



**UNIVERSIDAD DE JAÉN**  

---

**FACULTAD DE  
CIENCIAS DE LA SALUD  
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA**

**TESIS DOCTORAL**

**LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS  
DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA:  
VIVENCIAS Y NECESIDADES DE LAS  
ENFERMERAS DE ATENCIÓN PRIMARIA**

**PRESENTADA POR:  
NANI GRANERO MOYA**

**DIRIGIDA POR:  
DR. D. ANTONIO FRÍAS OSUNA  
DR. D. ANTONIO JESÚS RAMOS MORCILLO**

**JAÉN, 20 DE MAYO DE 2019**

**ISBN 978-84-9159-238-9**





LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES AL FINAL DE  
LA VIDA: VIVENCIAS Y NECESIDADES DE LAS ENFERMERAS DE  
ATENCIÓN PRIMARIA

TESIS DOCTORAL

Nani Granero Moya

2019





Departamento de Enfermería

Antonio Frías Osuna, Profesor Titular de Universidad del Departamento de Enfermería de la Universidad de Jaén

Antonio Jesús Ramos Morcillo, Profesor Contratado Doctor del Departamento de Enfermería de la Universidad de Murcia

CERTIFICAN

Que la doctoranda Nani Granero Moya ha realizado los trabajos e investigaciones que han dado lugar a la memoria de Tesis Doctoral **“La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida. Vivencias y necesidades de las enfermeras de Atención Primaria”** bajo nuestra dirección y que cuenta con la aprobación para su exposición y defensa pública ante la comisión correspondiente para optar al Grado de Doctora por la Universidad de Jaén.

En Jaén, marzo de 2019

**FRIAS  
OSUNA  
ANTONIO -  
25961829G**

Firmado digitalmente por FRIAS  
OSUNA ANTONIO - 25961829G  
Nombre de reconocimiento  
(DN): c=ES,  
serialNumber=IDCES-25961829  
G, givenName=ANTONIO,  
sn=FRIAS OSUNA, cn=FRIAS  
OSUNA ANTONIO - 25961829G  
Fecha: 2019.03.13 13:12:35  
+01'00'

Fdo. Antonio Frías Osuna

**RAMOS  
MORCILLO  
ANTONIO JESUS  
- 26491778X**

Firmado digitalmente por RAMOS  
MORCILLO ANTONIO JESUS - 26491778X  
Nombre de reconocimiento (DN): c=ES,  
serialNumber=IDCES-26491778X,  
givenName=ANTONIO JESUS,  
sn=RAMOS MORCILLO, cn=RAMOS  
MORCILLO ANTONIO JESUS - 26491778X  
Fecha: 2019.03.12 19:50:49 +01'00'

Fdo. Antonio Jesús Ramos Morcillo



## DEDICATORIA

---

A Antonio, que siempre va conmigo en este viaje a Itaca y acostumbra a salvarme de  
cíclopes y lestrigones.

A mis hijos, Alex y Antonio, que viven en mi corazón y allí escriben la canción más  
hermosa del mundo.

A mi madre y a mis hermanos, Ana, Nono y Salva porque *somos con los otros* y yo sería  
menos sin ellos.

A mi familia (los Moyas, los Gómez & *convidaos*), que es muy grande (y no hablo del  
número).

A Paqui, a Juan, a Carmen y a Ana, *in memoriam*.



## AGRADECIMIENTOS

---

A Antonio Jesús Ramos, por todo lo que me enseña y por su amistad desde “los coches de choque”. Este trabajo no hubiera sido posible sin él.

A Inés Barrio, por su generosidad, por su disponibilidad, por su comprensión, por el modo que tiene de hacer las cosas.

A Pilar Peña, por desencadenar esta historia y por tantas enseñanzas valiosas.

A Laura Parra, por el apoyo y el ánimo de todos estos años.

A Antonio Frías, por su paciencia y sus consejos.

A María, que va construyendo un camino enorme para las enfermeras, por los efectos colaterales que, afortunadamente, me van salpicando.

A mis compañeras y compañeros de Urgencias del Hospital S. Juan de la Cruz, especialmente a los *compis* del turno, que me han acompañado en este camino durante muchas noches terribles y han soportado tantas historias.

A mis compañeras y compañeros del grupo GET-PCA: Tayra, Cristina, Julia, Nuria, Elena, Virginia, Javier e Iñaki por contar conmigo, confiar en mi ignorancia y por enseñarme un montón sobre “plani”.

A Gloria, que está a mi lado aun cuando hay tantos kilómetros de por medio.

A Virginia y a Concha, que con su energía son capaces de mover el mundo y son para mí un estímulo incesante.

A las enfermeras y enfermeros del Distrito Sanitario Jaén Nordeste que participaron en este trabajo.



## APORTACIONES CIENTÍFICAS

Los resultados obtenidos durante la realización de la Tesis Doctoral han dado lugar a las siguientes aportaciones científicas:

### ARTÍCULOS PUBLICADOS

- Granero-Moya, N., Frías-Osuna, A., Barrio-Cantalejo, I.M., Ramos-Morcillo, A.J. (2016). Dificultades de las enfermeras de Atención Primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Aten Primaria*, 48, 649-56.

Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-dificultades-las-enfermeras-atencion-primaria-S0212656716300683m>

Indicios de calidad:

FI: **1,042 (2016) JCR Q3. (97/154 Medicine, general, internal).**

- Granero-Moya, N., Gómez Cadenas C. (2017). Truman: de la amistad, de la vida y de la muerte. *Rev Med Cine*, 13(1), 22-30.

Disponible en:

[http://revistas.usal.es/index.php/medicina\\_y\\_cine/article/view/15835/16330](http://revistas.usal.es/index.php/medicina_y_cine/article/view/15835/16330)

- Granero-Moya, N., Salinas-Pérez, V. (2018) **Vulnerabilidad y compasión: más cine por favor.** *Dilemata, revista internacional de éticas aplicadas*, 26, 109-120.

Disponible en:

<file:///C:/Users/usuario/Downloads/Dialnet-VulnerabilidadYCompasion-6278552.pdf>

### CAPÍTULOS DE LIBROS

- Saralegui, I., Lasmarías, C., Júdez, J., Pérez de Lucas, N., Fernández, J., Velasco, T., García, H., Granero, N., Carrero, V. (2018). Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. En E. Limón Ramírez Médico y A. Meléndez

Gracia (Coords.), *Monografías SECPAL. Cronicidad avanzada*, (pp. 87-90). Madrid: Inspira Network.

## PONENCIAS

- VI Jornadas AECPAL, Panel de expertos “Bioética y Enfermería”. Málaga, 17 de abril de 2015: **Planificación anticipada de las decisiones.**
- I Congreso internacional y III Nacional de Enfermería y salud: “Tiempo de Enfermería”, en la mesa: “Un enfoque diferente”, León, 9-11 de noviembre de 2016: **Planificación anticipada de las decisiones.**

## CONTRIBUCIONES A CONGRESOS

- Comunicación: **El papel de la enfermera de Atención Primaria en la planificación anticipada de las decisiones al final de la vida**, XVI Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados, Cartagena, 6-9 de noviembre 2012.
- Comunicación: **Sentimientos de las enfermeras al conversar con personas en el final de la vida**, XI Congreso Nacional de Bioética, León, 3-5 de octubre 2013, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- Comunicación: **Enfermeras y personas al final de la vida. ¿De qué hablan?** XVII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados, Investén, ISCIII, Lleida, 12-15 de noviembre 2013.
- Comunicación: **Nurses’ difficulties to talk with patients in the end of life about health care decisions.** UNESCO Chair in Bioethics 9th World Conference, Bioethics, medical Ethics and Health Law, Naples, Italy, 19-21 de noviembre 2013.
- Comunicación: **Dificultades de Enfermeras de Atención Primaria para realizar procesos de planificación anticipada de las decisiones con personas en el final de la vida**, 3º Congreso Internacional virtual ASANEC de Enfermería Familiar y comunitaria, Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria, junio 2014.
- Comunicación póster: **Vulnerabilidad y compasión: más cine por favor.** I congreso Internacional Bioética: Vulnerabilidad, Justicia y Salud Global, Universidad de la Laguna, Tenerife, 30-31 de marzo 2017.

## DOCENCIA

- Docente en el curso **“Atención sanitaria al final de la vida: Ley 2/2010 de Derechos y garantías de dignidad en el proceso de la muerte”**, Agencia Sanitaria Alto Guadalquivir, Hospital Alto Guadalquivir, Andújar, 16 de octubre 2013.
- Docente en el curso **“Atención sanitaria al final de la vida: Ley 2/2010 de Derechos y garantías de dignidad en el proceso de la muerte”**, AGS Jaén Nordeste, Úbeda, junio 2014.
- Docente en el curso **Planificación anticipada de decisiones sanitarias y voluntades anticipadas**, Agencia Sanitaria Alto Guadalquivir, Andújar, 26 de noviembre 2014
- Docente en el curso: **Problemas éticos en el final de la vida**, AGS Jaén Nordeste, 24-27 de octubre 2016, Úbeda.
- Docente en el curso: **Problemas éticos en el final de la vida**, AGS Jaén Norte, 23-26 de octubre 2017, Linares.
- Docente en el curso: **Problemas éticos en el final de la vida**, AGS Jaén Nordeste, 14-16 de noviembre 2017, Úbeda.
- Docente en el VII Diploma de Especialización en Bioética, Título propio de la Universidad de Granada (Módulo II: Ética de la relación clínica). **Teorías del desarrollo moral y Ética del cuidado**, 15 diciembre de 2016, Granada.
- Docente en el curso **Planificación anticipada de la atención, nivel avanzado**. ICOMEN, Grupo español de trabajo sobre planificación compartida de la atención (GET-PCA), 16-18 noviembre de 2018, Madrid.
- Docente en el IX Diploma de Especialización en Bioética, Título propio de la Universidad de Granada (Módulo II: Ética de la relación clínica): **Planificación anticipada de las decisiones**, 13 de diciembre de 2018, Granada.

## OTROS

- La doctoranda forma parte del grupo español de trabajo sobre planificación compartida de la atención (GET-PCA) y del grupo motor de la estrategia de Bioética del SSPA iniciada en el 2018.

## ÍNDICE GENERAL

<b>PRÓLOGO</b> .....	3
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	9
<b>1. MARCO TEÓRICO</b> .....	19
<b>1.1. TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA</b> .....	19
1.1.1. INTRODUCCIÓN .....	19
1.1.2. LA TEORÍA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	22
1.1.2.1. Fundamentación ética y jurídica .....	22
1.1.2.2. Elementos del consentimiento informado.....	26
1.1.2.3. Excepciones al consentimiento informado. ....	27
1.1.3. LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS AL FINAL DE LA VIDA EN PERSONAS INCAPACES.....	29
1.1.3.1. Criterios para decidir en situaciones de incapacidad.....	32
1.1.4. VOLUNTADES ANTICIPADAS .....	34
1.1.4.1. Estados Unidos, el inicio.....	35
1.1.4.2. La insuficiencia de las voluntades anticipadas.....	38
1.1.4.3. Las voluntades anticipadas en España .....	41
1.1.4.4. La insuficiencia de los documentos de voluntades anticipadas en España.....	49
1.1.5. DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS A LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES SANITARIAS.....	52
1.1.5.1. Un cambio de perspectiva .....	52
1.1.5.2. La planificación anticipada de las decisiones sanitarias.....	55
1.1.5.3. Contenidos que debe incluir el proceso de planificación anticipada de decisiones.....	60
1.1.5.4. Ventajas de realizar procesos de planificación anticipada de decisiones.....	61
1.1.5.5. Experiencias en torno a la planificación anticipada de las decisiones.....	64

<b>1.2. MARCO ÉTICO PARA LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES. ....</b>	<b>76</b>
1.2.1. LA BIOÉTICA Y LOS CUATRO PRINCIPIOS .....	77
1.2.2. ÉTICA DE LA VIRTUD .....	81
1.2.3. ÉTICA DEL CUIDADO .....	83
1.2.4. A MODO DE CONCLUSIÓN SOBRE LAS “ÉTICAS” .....	85
1.2.5. AUTONOMÍA, PERO NO SÓLO .....	87
1.2.5.1. Introducción .....	87
1.2.5.2. Los extremos se tocan: ¿del paternalismo al “autonomismo”? .....	88
1.2.5.3. El ideal de autonomía y la realidad que se impone .....	90
1.2.5.4. Autonomía relacional .....	92
<b>1.3. LAS ENFERMERAS Y LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES .....</b>	<b>97</b>
1.3.1. INTRODUCCIÓN .....	97
1.3.2. LA RELACIÓN ENFERMERA-PACIENTE .....	98
1.3.3. APORTACIÓN DE LAS TEORÍAS DE ENFERMERÍA .....	101
1.3.4. APORTACIÓN DE LAS ASOCIACIONES PROFESIONALES Y CIENTÍFICAS .....	108
<b>2. LA INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>117</b>
<b>2.1. OBJETIVOS .....</b>	<b>117</b>
2.1.1. GENERAL .....	117
2.1.2. ESPECÍFICOS .....	117
<b>2.2. METODOLOGÍA .....</b>	<b>118</b>
2.2.1. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN .....	118
2.2.1.1. EL paradigma de la investigación .....	119
2.2.1.2. Metodología cualitativa .....	121
2.2.1.3. Fenomenología .....	124
2.2.2. LAS PARTICIPANTES .....	127
2.2.3. RECOGIDA DE DATOS .....	131
2.2.3.1. El guion de las entrevistas .....	132
2.2.3.2. Tiempo y lugar de las entrevistas .....	134
2.2.3.3. Tácticas utilizadas en la realización de las entrevistas .....	134
2.2.3.4. El diario de campo .....	135

2.2.4. ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	137
2.2.4.1. Análisis inicial.....	139
2.2.4.2. Análisis estructural temático.....	140
2.2.4.3. Análisis interpretativo .....	142
2.2.5. ASPECTOS ÉTICOS .....	144
2.2.6. RIGOR DE LA INVESTIGACIÓN .....	145
<b>3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN .....</b>	<b>149</b>
<b>3.1. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>149</b>
<b>3.2. RESULTADOS DESCRIPTIVOS .....</b>	<b>149</b>
3.2.1. RESULTADOS ANÁLISIS INICIAL .....	149
3.2.2. RESULTADOS TRAS EL ANÁLISIS ESTRUCTURAL TEMÁTICO .....	159
3.2.2.1. Conversaciones esquivas para el final de la vida .....	162
3.2.2.2. Actitudes de las enfermeras de Atención Primaria frente a la planificación anticipada de las decisiones.....	174
3.2.2.3. Dificultades de las enfermeras de Atención Primaria para realizar procesos de planificación anticipada de decisiones.....	178
3.2.2.4. El peso y el valor de las emociones .....	187
3.2.2.5. El papel de la enfermera de Atención Primaria frente a la planificación anticipada de las decisiones .....	205
<b>3.3. RESULTADOS DEL ANÁLISIS INTERPRETATIVO.....</b>	<b>208</b>
3.3.1. LAS CATEGORIAS, SUS NUDOS Y SUS REDES .....	209
3.3.2. CONVERSACIONES ESQUIVAS PARA EL FINAL DE LA VIDA .....	214
3.3.3. ACTITUDES DE LAS ENFERMERAS DE ATENCIÓN PRIMARIA FRENTE A CONVERSACIONES SOBRE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES .....	220
3.3.4. DIFICULTADES DE LAS ENFERMERAS DE ATENCIÓN PRIMARIA PARA REALIZAR PROCESOS DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES.....	225
3.3.4.1. Dificultades relacionadas con los profesionales sanitarios.....	225
3.3.4.2. Dificultades relacionadas con la organización. ....	230
3.3.4.3. Dificultades relacionadas con las personas enfermas y sus familias... ..	231
3.3.4.4. Condicionamientos socio-culturales .....	236

3.3.5. EL PESO Y EL VALOR DE LAS EMOCIONES .....	237
3.3.6. EL PAPEL DE LA ENFERMERA DE ATENCIÓN PRIMARIA EN LOS PROCESOS DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES.....	241
<b>3.4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....</b>	<b>247</b>
<b>3.5. APLICACIONES PARA LA PRÁCTICA .....</b>	<b>249</b>
<b>4. CONCLUSIONES .....</b>	<b>253</b>
<b>5. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>259</b>
<b>6. ANEXOS.....</b>	<b>299</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 . <i>Marco jurídico del consentimiento informado</i> .....	24
Tabla 2 . <i>Marco deontológico enfermero en el consentimiento informado</i> .....	25
Tabla 3 . <i>Marco deontológico médico del consentimiento informado</i> .....	25
Tabla 4 . <i>Criterios que debe satisfacer la información dada al paciente</i> .....	26
Tabla 5 . <i>Excepciones al consentimiento informado</i> .....	29
Tabla 6. <i>Orden de prelación en la toma de decisiones con pacientes incapaces. LMD (Ley 2/2010)</i> .....	31
Tabla 7 . <i>Normas de intervención (Buchanan y Brock)</i> .....	32
Tabla 8 . <i>Referencias de la Ley 41/2002 a las instrucciones previas</i> .....	42
Tabla 9 . <i>Denominación de los documentos de voluntades anticipadas en España</i> .....	43
Tabla 10 . <i>Referencias de la Ley 2/2010 a las Voluntades Anticipadas</i> .....	44
Tabla 11 . <i>Contenido del documento de voluntades anticipadas en Andalucía</i> .....	47
Tabla 12. <i>Funciones del representante designado en un documento de voluntades anticipadas</i> .....	48
Tabla 13 . <i>Contenido del proceso de planificación anticipada de las decisiones</i> .....	61
Tabla 14. <i>Ventajas de realizar un proceso de planificación anticipada de decisiones</i> ....	63
Tabla 15. <i>Diferentes organizaciones e iniciativas relacionadas con la planificación anticipada de las decisiones en Australia</i> . .....	69
Tabla 16 . <i>Características de la Ética del cuidado</i> .....	85
Tabla 17 . <i>Persuasión virtuosa</i> .....	96
Tabla 18 . <i>Aportaciones de la enfermera en el proceso de planificación anticipada de decisiones: Más de cien palabras, más de cien motivos</i> . .....	100

Tabla 19 . <i>Diagnósticos de Enfermería (NANDA internacional)</i> .....	105
Tabla 20 . <i>NOC relacionados con los procesos de toma de decisiones</i> .....	107
Tabla 21 . <i>NIC relacionados con los procesos de toma de decisiones</i> .....	107
Tabla 22 . <i>Presupuestos del paradigma comprensivo-interpretativo</i> .....	120
Tabla 23 . <i>Características generales de la metodología cualitativa</i> .....	121
Tabla 24 . <i>Características de las participantes</i> .....	130
Tabla 25 . <i>Clasificación de técnicas de recogida de información</i> .....	131
Tabla 26 . <i>Guión inicial</i> .....	132
Tabla 27 . <i>Guía de temas para las entrevistas</i> .....	133
Tabla 28 . <i>Tácticas utilizadas en la realización de la entrevista</i> .....	135
Tabla 29. <i>Procedimientos de análisis cualitativo</i> .....	138
Tabla 30 . <i>Análisis inicial</i> .....	140
Tabla 31 . <i>Análisis estructural temático</i> .....	141
Tabla 32 . <i>Análisis interpretativo</i> .....	142
Tabla 33 . <i>Resultados tras el análisis estructural temático</i> .....	161
Tabla 34 . <i>Conversaciones esquivas para el final de la vida</i> .....	163
Tabla 35. <i>Dificultades de las enfermeras de Atención Primaria para realizar procesos de planificación anticipada de decisiones.</i> .....	178
Tabla 36 . <i>Emociones Lanzadera</i> .....	190
Tabla 37 . <i>Emociones Barrera</i> .....	195

## ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Fundamentos éticos del consentimiento informado.....	23
<i>Figura 2.</i> Situaciones para el consentimiento por representación o sustitución.....	30
<i>Figura 3.</i> Criterios de decisión en pacientes incapaces.....	33
<i>Figura 4.</i> Elementos presentes en los documentos de voluntades anticipadas..	37
<i>Figura 5.</i> Portada de la Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada de Andalucía.....	45
<i>Figura 6.</i> Documentos inscritos en el registro nacional de instrucciones previas..	51
<i>Figura 7.</i> Inscripciones en el registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.	52
<i>Figura 8.</i> Evolución en la toma de decisiones al final de la vida..	54
<i>Figura 9.</i> Principios clave en el proceso de planificación anticipada de las decisiones.	57
<i>Figura 10.</i> Pasos a seguir en la planificación anticipada de las decisiones.....	58
<i>Figura 11.</i> Programa de facilitadores de <i>Respecting Choices</i> . .....	65
<i>Figura 12.</i> Web de PREPARE your care. ....	66
<i>Figura 13.</i> Proyecto <i>ACTION</i> . .....	68
<i>Figura 14.</i> Programa de entrenamiento en planificación anticipada de decisiones para enfermeras de Australia. ....	69
<i>Figura 15.</i> Conferencia ACPEL. ....	70
<i>Figura 16.</i> Logo KAYRÓS. ....	71
<i>Figura 17.</i> Portada de la Guía sobre Planificación Anticipada de Decisiones en Andalucía..	72
<i>Figura 18.</i> Cartel explicativo sobre voluntades anticipadas del País Vasco.....	74
<i>Figura 19.</i> Modelo de documento reflexivo.....	75

<i>Figura 20.</i> El contenido de los principios de la Bioética.....	80
<i>Figura 21.</i> Marco ético de toma de decisiones compartida. ....	95
<i>Figura 22.</i> Significados de cuidar.....	99
<i>Figura 23.</i> Pasos en el diseño de la investigación. ....	118
<i>Figura 24.</i> Diseño de la investigación.....	126
<i>Figura 25.</i> Cuaderno de campo. ....	136
<i>Figura 26.</i> Etapas en el análisis de los datos. ....	139
<i>Figura 27.</i> Categorías principales.....	159
<i>Figura 28.</i> Emociones <i>Barrera</i> .....	188
<i>Figura 29.</i> Emociones <i>Lanzadera</i> .....	188
<i>Figura 30.</i> Emociones de la familia de la felicidad. ....	191
<i>Figura 31.</i> Emociones de la familia del amor. ....	193
<i>Figura 32.</i> Emociones de la familia de la tristeza. ....	196
<i>Figura 33.</i> Emociones de la familia de la ansiedad. ....	198
<i>Figura 34.</i> Emociones de la familia de la ira. ....	201
<i>Figura 35.</i> Emociones de la familia del miedo.....	203
<i>Figura 36.</i> Emociones de la familia de la sorpresa.....	204
<i>Figura 37.</i> Relaciones entre las categorías.....	211
<i>Figura 38.</i> Condicionamientos sociales y pacto de silencio. ....	212
<i>Figura 39.</i> Emociones <i>Barrera</i> y sus causas.....	212
<i>Figura 40.</i> Emociones <i>Lanzadera</i> y facilitadores .....	213
<i>Figura 41.</i> El enredo emocional del universo afectivo .....	214

*Figura 42.* Elementos de la compasión. .... 241

## ABREVIATURAS

- a C: Antes de Cristo
- ACP: *Advance care planning*
- AP: Atención Primaria
- AGS: Área de Gestión Sanitaria
- CI: Consentimiento informado
- DA: Directivas anticipadas
- DCCU: Dispositivo de cuidados críticos y urgencias
- DVA: Documentos de Voluntades anticipadas
- ECP: Enfermera Avanzada de Cuidados Paliativos (ECP)
- EGC: Enfermera Gestora de Casos
- ELA: Esclerosis lateral amiotrófica
- EPA: Enfermera de Práctica Avanzada
- EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
- ERCA: Enfermera referente para la atención ambulatoria del paciente con enfermedad renal crónica avanzada.
- IC: Insuficiencia cardiaca
- IP: Instrucciones previas
- IRC: Insuficiencia renal crónica
- LBAP: 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.
- LET: Limitación del esfuerzo terapéutico
- LGS: Ley 14/1985, de 25 de Abril, Ley General de Sanidad
- LMD: Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.
- LOPS: Ley 44/2003, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias
- MI: Medicina Interna
- NIC: *Nursing Interventions Classification*
- NOC: *Nursing Outcomes Classification*
- PAD: Planificación anticipada de las decisiones

- PS: Profesionales sanitarios
- PSDA: *Patient Self -Determination ACT*
- RCP: Reanimación cardiopulmonar.
- SAS: Servicio Andaluz de Salud
- SEMFYC: Sociedad española de medicina familiar y comunitaria
- SEMICYUC: Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias
- SSPA: Sistema sanitario público de Andalucía
- SUPPORT: *Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments.*
- UCI: Unidad de cuidados intensivos
- VVAA: voluntades anticipadas
- VM: Ventilación mecánica



*Lento pero viene*

Lento pero viene  
El futuro se acerca  
Espacio, pero viene  
Hoy está más allá  
De las nubes que elige  
Y más allá del trueno  
Y de la tierra firme  
Demorándose viene  
Cual flor desconfiada  
Que vigila al sol  
Sin preguntarle nada  
Iluminando viene  
Las últimas ventanas  
Lento pero viene  
El futuro se acerca  
Espacio, pero viene  
Ya se va acercando  
Nunca tiene prisa  
Viene con proyectos  
Y bolsas de semillas  
Con ángeles maltrechos  
Y fieles golondrinas  
Espacio, pero viene  
Sin hacer mucho ruido  
El futuro se acerca  
Espacio pero viene.

*Mario Benedetti, **Inventario dos.** (pp. 375-377)*



# PRÓLOGO



Esta tesis, contra lo que se pudiera pensar, no trata de la muerte, trata de la vida. De la que una quisiera vivir, de la que una quisiera elegir para el último tramo y para el tiempo de descuento. Es curioso, pero cuando comencé con esta historia y luego seguí con las entrevistas todo el mundo pensaba en eso, en “lo de morirse”, en cuidados paliativos, en enfermos oncológicos con mal pronóstico... y me costó hacer entender que mis preguntas aludían a la última etapa de la vida, sí, pero no a la agonía, a los últimos días, a la muerte inmediata. Yo quería transmitir eso de que *nunca se acaba de crecer, nunca se deja de morir*<sup>1</sup> y que, como canta Jorge Drexler, importa la trama más que el desenlace. Importa lo que se hace y cómo se hace, las insistencias fútiles y el sufrimiento añadido, la biografía obviada y la sacralización de lo biológico hasta el extremo. Importa que las personas no sepan y sean otras quienes gobiernen sus vidas, importa que no se reconozca la mirada que avisa del paso al lado nocturno de la vida, que quienes no te conocen de nada tomen decisiones con *alegría*, que la gente se quede sola, que haya un pinchazo en la arteria detrás de otro... Importa, en definitiva, que el desenlace acabe siendo un punto y final enajenado, alejado de los valores que marcaron una vida porque como escribían dos amigos, Paco Alarcos y Pablo Simón (2008), hace ya algunos años: “La muerte forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquello como algo distinto” (p. 16).

Y ¿cómo empezó esta historia? Hay un camino personal y profesional que me ha llevado hasta aquí. En lo personal, fue la pérdida temprana de una amiga y un amigo la que me hizo comenzar a pensar en la muerte extraña, desvinculada del sí mismo, ignorada y escondida hasta el último momento. El influjo profesional vino dado por las experiencias en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) en las que pude observar a muchas personas pasar la última etapa de sus vidas en condiciones que probablemente no hubiesen querido para sí de haber podido elegir. Creo que sabemos a lo que me refiero: entornos altamente tecnológicos, con poca presencia familiar, pruebas diagnósticas de dudosa utilidad, tratamientos que tendrán poco beneficio y

---

<sup>1</sup> Fito y Fitipaldis cantaban esto

que a veces, sólo prolongarán la vida biológica... También mi andadura como enfermera de Urgencias me ha permitido, por un lado, apreciar cómo las situaciones sobrevenidas dejan poco margen para decisiones reflexivas y respetuosas con lo que quizás las personas hubiesen deseado o cómo los profesionales actúan en ocasiones realizando una medicina defensiva que justifica la obstinación terapéutica. Por otro lado, he podido percibir igualmente las desmesuradas expectativas de la ciudadanía en relación con la Medicina aún en situaciones irreversibles y la desconfianza de los seres queridos del paciente ante propuestas de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) cuando ya hay poco que tratar. Además, (y aquí se encuentra una de las claves para optar por este trabajo) he podido darme cuenta de que en las relaciones asistenciales se realiza un abordaje muy eficiente del mal físico que agrede a las personas pero no existe un acercamiento tan eficaz para atender al desconcierto emocional, al peso de la incertidumbre, a las dudas en las encrucijadas, a los deseos verdaderos... Jovell (2012), un médico-paciente que murió no hace mucho y Sacristán (2012) escribieron muy bien sobre eso. Hablaban (el primero desde su doble posición), de que las personas no encuentran comprensión en el sistema sanitario, de que los profesionales que gestionan la enfermedad les ofrecen planteamientos teóricos poco personalizados y de que la técnica ha venido sustituyendo el trato con la gente.

Así que, sumando sentimientos de pérdida y extrañeza, pensamientos sobre decisiones al margen de los valores de la persona y reflexiones acerca de las carencias comunicativas y afectivas en las relaciones clínicas, comencé a hilar para acometer mi búsqueda. Todavía tendría que incorporar un elemento más a una investigación con pocas referencias en nuestro entorno. Me preguntaba (y “las preguntas permiten imaginar un mundo diferente del que hoy por hoy padecemos”<sup>2</sup>) por los profesionales sanitarios (PS) que podrían desempeñar un papel importante conversando con las personas sobre sus deseos futuros y decidí que indagar en mi propia profesión podría ser interesante. ¿Dónde están las enfermeras<sup>3</sup> en todos estos escenarios?, ¿qué es lo

---

<sup>2</sup> Eduardo Galeano. Entrevista de Sergio Marelli [http://www.etcetera.com.mx/pag\\_70ne36.asp](http://www.etcetera.com.mx/pag_70ne36.asp)

<sup>3</sup> Por cierto, a partir de aquí, utilizaré el término “enfermera” para referirme tanto a mujeres como a hombres que ejercen esta profesión.

que hacen, se inhiben, pelean?, ¿qué opinan de lo suyo y de lo de otros?, ¿hablan con las personas enfermas?, ¿les preocupa que se actúe sin seguir sus indicaciones?....

Quisiera añadir que la incertidumbre me ha ido acompañando durante todo el tiempo pero que confío en que esa trémula condición haya sido útil para hacer avanzar la investigación por buen camino. También, que en este recorrido el hecho de encontrar una respuesta ha sido quizás menos importante que el de haber sido capaz de vivir a fondo la pregunta y “de avanzar ansiosamente por las pistas que tiende a abrir en uno mismo” (Cortázar, 2013, p.284). Y, finalmente, he de decir que todo esto ha sido un trabajo de búsqueda estimulante, un aprendizaje continuo y un descubrimiento constante. La curiosidad es para mí un motor, siempre me puede, me lleva de un lado para otro intentando averiguar el porqué de las cosas y aunque no soy el hijo del elefante, “tanto cual saber, dudar me agrada”<sup>4</sup>.

El resultado de entremezclar todas esas experiencias, emociones, ideas e hipótesis es lo que en las páginas siguientes mostraré. Espero que al final de la lectura, quienes estáis dedicando un ratito de vuestro tiempo a este trabajo penséis conmigo en que podemos ser capaces de transformar los últimos capítulos de la vida de las personas y acompañarles con nuestros conocimientos y nuestro corazón en ese camino porque no podemos perder de vista que como explica Torralba (2002):

Cuidar de una persona no consiste en cuidar sus órganos, sino cuidar su integridad, cuidarla en su completa totalidad y ello supone un esfuerzo y un cambio de paradigma intelectual y práctico respecto al modelo especialista y microcósmico. Cuidar de un ser humano no es cuidar de la suma de sus órganos, sino cuidar de un sujeto único y singular en el conjunto de la historia (p.XII).

---

<sup>4</sup> *Non men che saper, dubbiar m'aggrata* decía Dante en su *Divina comedia*



# INTRODUCCIÓN



Al elaborar este estudio el principal objetivo fue conocer el modo en que las enfermeras de Atención Primaria (AP) abordaban la planificación anticipada de las decisiones sanitarias con las personas a las que cuidan y que se encuentran en la etapa final de sus vidas. Se buscaba saber de sus experiencias en relación con las posibles conversaciones que con aquellas hubiesen tenido, indagar en su significado, explorar sus vivencias en ese entorno, estar al tanto de sus emociones, si las había, y averiguar si existían dificultades o barreras que impidiesen estas intervenciones o las mediatizasen de algún modo.

Las investigaciones precedentes han apuntado hacia lo importante que resulta llevar a cabo intervenciones para proponer procesos de planificación anticipada de las decisiones sanitarias a personas con enfermedades crónicas, con procesos oncológicos, con enfermedades neurodegenerativas... Estudios realizados en países como EEUU, Canadá, Reino Unido o Nueva Zelanda han mostrado las ventajas de realizar esos procesos y han señalado a los profesionales sanitarios como parte fundamental para iniciar las conversaciones sobre el final de la vida y los deseos sanitarios para un futuro de incapacidad. En varios de ellos se hace mención igualmente al papel que puede desempeñar la enfermera en estas intervenciones y se resalta su contribución dentro del equipo de salud. Sin embargo, en nuestro país aún no contamos con demasiados trabajos que se ocupen de esas conversaciones para poder decidir en el final de la vida y son pocos aquellos que dirigen su atención hacia las experiencias de los profesionales. Parecía oportuno, entonces, desarrollar esta investigación para poder comprender mejor el modo en que los profesionales sanitarios, más concretamente las enfermeras de AP, estrechamente implicadas en la atención al final de la vida, afrontaban estos procesos para gestionar los deseos de los ciudadanos y ciudadanas.

Esta tesis consta de seis partes diferenciadas. En la **primera** de ellas, se muestra el marco conceptual de referencia para la planificación anticipada de las decisiones. Consta de 3 capítulos. En el primero se realiza una **aproximación a la toma de decisiones al final de la vida** y a **la teoría del consentimiento informado** que le da

fundamento. En ese apartado se explica cómo los progresos en la Medicina del siglo XX y la llegada de la autonomía de la ciudadanía a la atención sanitaria han propiciado un cambio en la relación clínica pasando del paternalismo clásico a un modelo más participativo que sitúa en el centro de la atención a la persona y que valora enormemente su derecho a la información y a la autodeterminación. El capítulo continúa deteniéndose en la necesidad de respeto por la voluntad de las personas en sus decisiones para su enfermedad también en las últimas etapas de la vida. Nos habla, seguidamente, de la introducción de los documentos de voluntades anticipadas como facilitadores de ese ejercicio de libertad prospectiva, analiza el contexto legislativo actual que le da soporte y también examina los problemas y las desventajas que tienen. A continuación, se trata el cambio de perspectiva para abordar las decisiones del final de la vida, deteniéndose en un concepto más avanzado como es el de planificación anticipada de las decisiones sanitarias (PAD). De acuerdo con esta idea, lo verdaderamente importante es el proceso compartido de toma de decisiones y la comunicación entre los y las pacientes, sus seres queridos y los profesionales sanitarios, siendo el documento de voluntades anticipadas otra herramienta más en ese camino. Aquí se habla sobre el modo de realizar el proceso, el tiempo de llevarlo a cabo, las personas que podrían participar en él y se muestran distintas experiencias que en relación con la PAD se están implementando tanto en otros países como en España.

El capítulo 2 de esta primera parte recoge el **marco ético** que da fundamento a la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. Incluye una aproximación desde la **Bioética principialista**, la **Ética de la virtud** y también desde las premisas de la **Ética del cuidado**. Termina con una **reflexión acerca del concepto de autonomía**. Este concepto, tan importante en nuestra sociedad liberal, ha marcado profundamente las relaciones clínicas de este siglo. Sin embargo, entenderlo de una manera absoluta, sin considerar el entorno y las complicadas circunstancias en las que los pacientes han de escoger, puede llevar a un modo de relación excesivamente técnico e informativo que acabe por obviar aspectos narrativos y emocionales importantes en el camino de enfermedad, deterioro físico o envejecimiento. Por eso, se ha considerado apropiado incluir en estas páginas una advertencia sobre el peligro de los “ismos” ya que se corre

el riesgo de pasar del paternalismo clásico a un *autonomismo* obcecado que deje de lado la cara más humana de las profesiones sanitarias. Se continúa confrontando el ideal de autonomía absoluta y aséptica con la realidad que en la práctica se aprecia. Y termina este apartado con argumentos que fundamentan una manera más relacional de considerar la autonomía, próxima a las premisas del cuidado y que tenga en cuenta la interdependencia del paciente con otras personas, su vulnerabilidad y la dificultad de decidir en situaciones de incertidumbre, dolor o sufrimiento.

El capítulo tercero se centra en la **relación entre las enfermeras y la planificación anticipada de las decisiones**. A lo largo de estas páginas se exponen las razones que sustentan la idea de que las enfermeras de AP pueden desempeñar un rol importante en la implementación de procesos de PAD. Entre ellas, que muchos de los elementos presentes en la relación enfermera-paciente como son la cercanía, la mayor disponibilidad, la confianza o la continuidad, favorecen la creación de un clima propicio para las discusiones con personas mayores o enfermas sobre sus deseos futuros. También, que existe un marco teórico enfermero que sostiene el respeto de la enfermera por la autonomía de esas personas. Además se recogen los pronunciamientos de diferentes sociedades científicas y profesionales en relación con las enfermeras y la PAD.

En la **segunda parte** se muestra **el proceso de la investigación** que incluye los objetivos perseguidos, la metodología, la selección de las participantes<sup>5</sup>, el proceso de recogida de la información y el del análisis de los datos, además de un apartado sobre los aspectos éticos. Con respecto a la metodología utilizada, hay que decir que se trata de un estudio llevado a cabo con metodología cualitativa y con una orientación fenomenológica. Cuesta-Benjumea (2008) dice que se debe hacer investigación cualitativa cuando se sabe poco acerca de un área, se desee conocer como un grupo de personas experimentan un proceso y se busque comprender un fenómeno de forma profunda. Sandelowsky (2004), por otra parte, identifica cuatro áreas de salud susceptibles de ser abordadas desde la perspectiva cualitativa, una de ellas es la toma

---

<sup>5</sup> A partir de aquí se utilizará el término participante acompañado del determinante en femenino dado que la mayor parte de las personas que forman parte de la muestra de este estudio son mujeres.

de decisiones y las experiencias en el final de la vida. Así que, para conocer y comprender las vivencias, sentimientos y valores de las enfermeras de AP en relación con la PAD se ha considerado apropiado utilizar ese enfoque cualitativo fenomenológico. Pensamos que por medio de esa perspectiva podríamos acercarnos a una realidad compleja y poco explorada y así obtener un conocimiento profundo del sentido que las personas objeto de estudio dan a sus actuaciones para ayudar a las personas en la planificación de sus decisiones clínicas.

La **tercera parte** reúne los resultados de la investigación y la discusión. Consta de 4 apartados. El primero recoge **los resultados descriptivos**. En un primer momento, agrupa las impresiones que siguieron a las lecturas iniciales y resume lo más relevante de la entrevista de cada participante. A continuación, se aglutinan los resultados del análisis estructural temático organizado en distintas categorías según los objetivos. Así, estas se desglosan comenzando por las esquivas conversaciones entre pacientes y enfermeras para el final de la vida, se sigue abordando el tema de las actitudes de los profesionales, después se tratan las dificultades encontradas para llevar a cabo un proceso de PAD y, posteriormente, el análisis se detiene en el peso y el valor de las emociones presentes en las intervenciones de PAD. Finalmente, se muestran los discursos de las participantes que aluden al papel que desempeñan o podrían desempeñar en la implementación de los procesos de planificación anticipada de decisiones sanitarias.

El segundo apartado de esta tercera parte muestra **los resultados interpretativos**. Da respuesta al objetivo de búsqueda del significado de las actuaciones descritas por las enfermeras en relación con la PAD y en él se contrastan los hallazgos generados en la investigación con lo previamente publicado. Termina esta parte con las secciones que exponen las limitaciones del estudio y una reflexión acerca de la utilidad de esta investigación para la práctica profesional.

La **cuarta parte** muestra las conclusiones derivadas de los resultados y en la **quinta** se recoge la bibliografía utilizada. En **la sexta parte**, los anexos reúnen los documentos relacionados con el marco teórico y el diseño de la investigación, además de una lista de canciones que han servido de banda sonora al trabajo.

Finalmente, y para concluir esta introducción me gustaría añadir un comentario último que alude a las narrativas utilizadas antes de cada apartado o salpicadas por todo el texto.

Las personas necesitan la narrativa para dar sentido a la vida, son animales que cuentan historias y sin ellas se hace difícil comprender algo humano (Casado, 2008; Ortega y Gasset, 2017). Es por eso que, buscando hacer más inteligible todo lo que aquí se ha ido narrando, he querido incorporar distintos fragmentos de ensayos, canciones, películas o poemas y otorgar un espacio a la narración en diferentes formatos. Así encontraréis que Benedetti nos advierte sobre la proximidad del futuro y da esperanza cuando pensamos que las cosas siempre van “muuuuy” despacio, Marco Aurelio centra el tema incidiendo en la necesidad de pensar con anticipación porque *tempus fugit* y la neurona también. Muchas más historias aparecerán de improviso dando al lector respiros entre tanta teoría, método y argumentos, abriendo ventanas por las que escapar cuando todo esto pese. Iván Ferreiro, Píndaro, Fito y los Fitipaldis y alguno más aportarán palabras y más palabras. Cierra Galdeano, con su cuentito, *El viaje*.

Después de tanto, en qué poco se resume todo.



# 1. MARCO TEÓRICO



No sólo esto debe tomarse en cuenta, que día a día se va gastando la vida y nos queda una parte menor de ella, sino que se debe reflexionar también que, si una persona prolonga su existencia, no está claro si su inteligencia será igualmente capaz en adelante para la comprensión de las cosas y de la teoría que tiende al conocimiento de las cosas divinas y humanas. Porque en el caso de que dicha persona empiece a desvariar, la respiración, la nutrición, la imaginación, los instintos y todas las demás facultades semejantes no le faltarán; pero la facultad de disponer de sí mismo, de calibrar con exactitud el número de los deberes, de analizar las apariencias, de detenerse a reflexionar sobre si ya ha llegado el momento de abandonar esta vida y cuantas necesidades de características semejantes precisan un ejercicio exhaustivo de la razón, se extingue antes. Conviene, pues, apresurarse no sólo porque a cada instante estamos más cerca de la muerte, sino también porque cesa con anterioridad la comprensión de las cosas y la capacidad de acomodarnos a ellas.

Marco Aurelio, *Meditaciones*. Libro III (p. 69).

Si ser humano es sinónimo de ser limitado, el papel de las profesiones dedicadas a la atención debería consistir en ayudar a las personas en su lucha contra ciertos límites. A veces podemos ofrecer una cura, a veces tan solo un alivio, a veces ni siquiera eso. Pero, independientemente de lo que podamos ofrecer, nuestras intervenciones, y los riesgos y sacrificios que entrañan, sólo se justifican si están al servicio de las metas más generales de la vida de una persona. Cuando nos olvidamos de eso, el sufrimiento que infligimos puede ser atroz. Cuando lo tenemos en cuenta, el bien que hacemos puede ser impresionante.

Arthur Gawande, *Ser mortal* (p.249-250).



# 1. MARCO TEÓRICO

## 1.1. TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA

### 1.1.1. INTRODUCCIÓN

A lo largo de toda la historia de la humanidad ha existido una honda preocupación por los temas relacionados con el final de la vida. Desde paradigmas diferentes, en todas las épocas y en todas las culturas el proceso de morir ha sido visto como un fenómeno de gran trascendencia (Gracia, 2004). También en nuestra sociedad persiste esa inquietud por el modo en que las personas, desde su condición mortal, afrontan las situaciones que los acercan a la ineludible finitud (Cerrillo y Serrano, 2010). Uno de los entornos en los que la preocupación es manifiesta es el de la atención sanitaria. Y en estos tiempos que corren, adentrados ya en el nuevo milenio, la realidad que se muestra en relación con la muerte y sus aledaños nos lleva hasta elementos distintos, argumentos nuevos y acciones ignotas que comienzan a dibujar un nuevo mapa en relación con el modo de morir y con la manera en que se toman las decisiones cuando la vida se está acercando a su fin. Para entender el cambio de perspectiva se hace preciso bucear un poco en la historia y hacer visibles los hechos que han propiciado el actual marco. Y eso es lo que nos disponemos a hacer.

Una de las razones que dan lugar a un abordaje distinto de las circunstancias de enfermedad y de muerte es el importante progreso de la Medicina durante el pasado siglo XX (Gracia, 2008). Desde la Segunda Guerra Mundial la Medicina avanzó de forma extraordinaria (Simón-Lorda y Barrio-Cantalejo, 1995). Se incorporaron las técnicas de soporte vital durante los años sesenta y eso hizo que, por ejemplo, la parada del corazón dejara de ser sinónimo de muerte. También, comenzaron a sustituirse funciones vitales como la respiración espontánea o la función renal y se realizaron los primeros trasplantes propiciando la prolongación de la vida en personas que en otro tiempo hubiesen muerto (Gómez Rubí, 2002). Además, de forma paralela, se ha producido un incremento de enfermedades crónicas y degenerativas que en otro

tiempo no tenían cabida y nos hemos situado en un modelo de atención sanitaria especialmente vertebrado en torno a la tecnología y su posibilidad de añadir años a la vida. Sin embargo, este progreso, que ha permitido aumentar la esperanza de supervivencia y ha traído de la mano grandes logros para la salud de las personas lleva consigo, además de luces, algunas sombras. La enorme posibilidad de intervención en los procesos de salud y enfermedad comporta también el riesgo de colocar a los individuos en situaciones de gran padecimiento y en muchas ocasiones dentro de entornos de asistencia sanitaria altamente tecnificados y desprovistos de un cuidado humanizado. El hecho de que la tecnología médica pueda llegar a **INVADIR** de manera excesiva las vidas de las personas y también su proceso de muerte hace que se plantee la pregunta de si es ético hacer todo lo técnicamente posible (Simón-Lorda y Barrio-Cantalejo, 1995; Sloan, 2009).

Hay, en segundo lugar, otras circunstancias que han favorecido una reflexión diferente en torno a la toma de decisiones en el final de la vida. Estas circunstancias tienen que ver con un cambio en la relación entre profesional y paciente. Tradicionalmente, desde Hipócrates (allá por el siglo V a C.) y hasta 1970, la relación clínica existente se conocía con el nombre de *paternalismo*. En este modo de relación, fundamentada en el principio de beneficencia, el médico tomaba las decisiones buscando lo mejor para el enfermo (Simón-Lorda y Júdez-Gutiérrez, 2001). Se trataba de una relación vertical y asimétrica, parecida a la que existía entre un padre y un hijo, que no tenía en cuenta más que el saber del profesional porque al paciente la enfermedad lo colocaba en una situación de minusvalía. Una minusvalía no sólo física, sino también moral, que le impedía (a juicio de los otros) poder decidir adecuadamente sobre aquello que tuviese que ver con su padecimiento (Gómez Rubí, 2002; Laín, 2003). El médico, por tanto, era el más legitimado para escoger aquello que mejor garantizaba la salud y el bienestar del enfermo sin que fuese precisa su participación, y la actitud del paciente no podía ser más que pasiva, obediente y de agradecimiento al profesional (E. J. Emanuel y L. Emanuel, 1999).

Sin embargo, en la década de los setenta, en el siglo XX, las cosas comenzaron a cambiar y la autonomía, entendida como la gestión del propio cuerpo de acuerdo con decisiones tomadas de forma racional, hizo su entrada en el entorno sanitario (Simón-

Lorda, 2000). No se trataba de algo nuevo. Las ideas en torno a la libertad de las personas para decidir en las cuestiones relevantes para su proyecto vital comenzaron a gestarse ya en el siglo XVI. Se habían ido incorporando a la esfera religiosa y también política, dando lugar a sociedades democráticas en las que los ciudadanos tenían derechos reconocidos y eran soberanos de su propia vida en todos los ámbitos en tanto no interfirieran en las vidas de los demás (Stuart Mill, 1985). No obstante, la relación clínica se mantenía anclada en los principios de aquel paternalismo clásico y esas ideas de la Modernidad aún tardarían en llegar al entorno de la atención sanitaria.

No será hasta el año 1973 cuando se reconozca la capacidad de las personas para tomar decisiones relativas a su propio cuerpo, a su salud y a su enfermedad en la primera carta de Derechos de los Pacientes (Simón-Lorda, 2000). Desde estos momentos en que se van sustituyendo las relaciones verticales del tipo mandato-obediencia por otras más igualitarias y participativas (Gracia, 2004a), quienes necesitan de la atención médica van siendo conscientes de su condición de personas autónomas, libres y responsables y no quieren continuar manteniendo una relación subordinada con los profesionales, sino que quieren ser respetados en el ámbito sanitario del mismo modo que lo son en otros ámbitos de una sociedad civil sustentada en la libertad (Gracia, 2008). Se comienza a entender que una persona enferma puede decidir por sí misma, debe de ser informada antes de cualquier actuación sanitaria que le competa e incluso puede rechazar tratamientos. Va tomando fuerza la idea de que los ciudadanos tienen que participar en los procesos de toma de decisiones clínicas que les atañen (Simón-Lorda y Júdez-Gutiérrez, 2004) y de igual modo se irá buscando extender ese respeto por su voluntad a los últimos momentos de su trayectoria vital (Ley 2/2010). Ser autónomo en el ámbito sanitario significará, en un principio, decidir cómo se quiere gestionar la salud y la enfermedad, poder elegir qué intervenciones sanitarias se permiten y cuáles no y escoger los cuidados y tratamientos en función de los propios valores y creencias (Simón-Lorda y Júdez-Gutiérrez, 2004). La manera de garantizar la participación en la toma de decisiones sanitarias se traducirá en lo que conocemos con el nombre de teoría del consentimiento informado.

## 1.1.2. LA TEORÍA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.

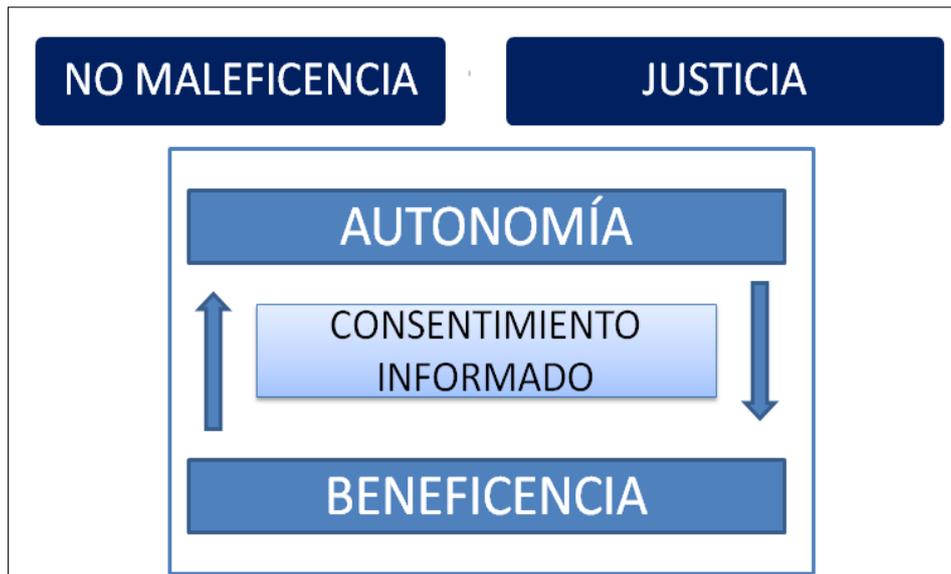
### 1.1.2.1. FUNDAMENTACIÓN ÉTICA Y JURÍDICA

El consentimiento informado (CI) constituye la nueva forma de relación clínica. Se trata de:

Un proceso comunicativo y deliberativo entre el profesional sanitario y el paciente capaz en el curso del cual, este último, adecuadamente informado y de forma voluntaria, toma conjuntamente con aquel, decisiones acerca de la manera más adecuada de abordar un problema de salud (Júdez-Gutiérrez y Gracia, 2004, p. 337).

Hablamos, por tanto, de un proceso dialógico en el que las personas que requieren de atención sanitaria pueden participar de forma activa en las decisiones clínicas que les conciernen recibiendo información por parte del profesional acerca de cuidados, tratamientos o intervenciones sanitarias que van a necesitar.

Desde el punto de vista ético, el CI se fundamenta en la articulación correcta de los conocidos cuatro principios de la Bioética dentro de la relación clínica (Simón-Lorda, 2006). Es importante, por un lado y como decíamos más arriba, el respeto a la autonomía de los ciudadanos y las ciudadanas. Eso implica el reconocimiento de su derecho a gestionar la salud que nadie podrá restringir salvo excepciones (Gracia, 2004). También es necesaria una actitud profesional que aprecie y tenga en cuenta las opiniones y elecciones de las personas y las considere (en principio y mientras no se demuestre lo contrario) como capaces para tomar decisiones respecto a la aceptación o el rechazo de todo aquello que afecte a su vida (Gracia, 2007). Por otro lado, igualmente relevante es la obligación del profesional de proporcionar a las personas que atiende el mayor beneficio posible. Eso sí, la definición de lo que es beneficioso tendrá en cuenta (y esta es una diferencia sustancial con respecto al modelo de relación paternalista) la percepción del propio paciente, sus valores y sus deseos (Beauchamp y Childress, 1998). Ahora bien, es necesario incluir además un marco de referencia en el que articular esos valores de la autonomía y la beneficencia (Figura 1) (Simón-Lorda, 2006).



**Figura 1.** Fundamentos éticos del consentimiento informado. Fuente: Tomada de Simón-Lorda (2006).

Este marco viene delimitado por las obligaciones profesionales de actuar de manera no maleficente, es decir, de proceder intentando no causar un daño o perjuicio físico, psicológico, moral o social innecesario a las personas (Simón-Lorda, 2006). El otro principio que forma parte del marco es el de la justicia. De acuerdo con él, se debe asegurar una inversión de los recursos públicos eficiente y es preciso garantizar el acceso equitativo y no discriminatorio de la ciudadanía a estos recursos (Carretero Guerra et al., 2011). Quiere esto decir que, en la práctica clínica, se habrán de tener en cuenta las obligaciones que derivan del respeto a la autonomía y a la beneficencia, pero de acuerdo con ese marco conformado por la no maleficencia y la justicia habrá actuaciones que no tendrán cabida. Por ejemplo, no se podrán solicitar intervenciones contrarias a la *lex artis*, ni tampoco aquellas que sean injustas (Simón-Lorda, 2006).

Además, en nuestro país la teoría del CI tiene una sólida base legal (Tabla 1) y nuestro ordenamiento jurídico entiende que la obligación de informar al paciente y pedir su consentimiento es parte de la *lex artis*” (Seoane Rodríguez, 2013; Simón-Lorda, 2004).

**Tabla 1 . Marco jurídico del consentimiento informado**

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS)	Art.10
Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina del Consejo de Europa (Convenio de Oviedo). 1/1/2000	Arts.5-10
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 (LBAP)	Arts.1-11
Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias (LOPS)	Art. 5.1
Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud	Art. 19.h,i
Carta de los derechos fundamentales de la unión europea. Tratado de Lisboa (2007)	Art. 3.2.a
Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica	Art. 4
Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.	Arts. 12-19
Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte (LMD)	Arts.6-8,10
Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica.	Art. 23
Real Decreto-Ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos.	Art.7-8
Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y adolescencia.	Art. 33
Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo.	Art. 2

Fuente: Elaborada a partir de las distintas leyes.

Por otro lado, el Código deontológico de la Enfermería española, del Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería (1989), recoge en sus artículos 7-13, cuestiones relativas a la información de las personas que cuidamos y a la necesidad de obtener su consentimiento para cualquier intervención y el Código de Deontología Médica también hace lo propio en su artículo 12 (Tablas 2 y 3).

**Tabla 2 . Marco deontológico enfermero en el consentimiento informado**

Artículo 7. En el ejercicio de la profesión, el consentimiento del paciente se obtendrá, siempre, con carácter previo a cualquier intervención. Y se hará en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre y válidamente manifestada en la atención que se le preste.
Artículo 8. Cuando el enfermo no esté en condiciones físicas o psíquicas de prestar su consentimiento, la Enfermera/o tendrá que buscarlo a través de los familiares o allegados.
Artículo 9. La Enfermera/o nunca empleará, ni consentirá que otros empleen, medidas de fuerza física o moral para obtener el consentimiento del paciente.
Artículo 10. Es responsabilidad de la enfermera/o mantener informado al enfermo, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo.
Artículo 11. La Enfermera/o deberá informar verazmente al paciente dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información excede del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado.
Artículo 12. La Enfermera/o tendrá que valorar la situación física y psicológica del paciente antes de informarle de su real o potencial estado de salud; teniendo en cuenta, en todo momento, que éste se encuentre en condiciones y disposición de entender, aceptar o decidir por sí mismo

Fuente: Elaborada a partir del Código deontológico de la Enfermería española, del Consejo General de Colegios oficiales de Enfermería (1989).

**Tabla 3 . Marco deontológico médico del consentimiento informado**

Artículo 12. <ol style="list-style-type: none"><li>1. El médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, sobre las opciones clínicas disponibles. Es un deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Como regla general, la información será la suficiente y necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones.</li><li>2. El médico respetará el rechazo del paciente, total o parcial, a una prueba diagnóstica o a un tratamiento. Deberá informarle de manera comprensible y precisa de las consecuencias que puedan derivarse de persistir en su negativa, dejando constancia de ello en la historia clínica.</li></ol>
---

Fuente: Elaborada a partir del Código de Deontología Médica, del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (2011).

### 1.1.2.2. ELEMENTOS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Los elementos básicos en el CI incluyen la voluntariedad, la concepción de la actuación sanitaria como un proceso, la información y la presencia de capacidad (Simón-Lorda, 2000). Al hablar de voluntariedad se hace referencia a un proceso de información libre, no coaccionado ni manipulado. Con respecto a la idea de proceso, es preciso insistir en que el consentimiento es algo más que un acto único centrado en la obtención de la firma del paciente o su representante en un formulario. Se trata de un camino a recorrer, un diálogo, una deliberación entre profesionales y pacientes que ha de llevarse a cabo en cada etapa de la atención sanitaria. En relación con la información que se ha de proporcionar, la Ley Básica de Autonomía del Paciente (LBAP) especifica que habrá que explicar al paciente el procedimiento a realizar, sus objetivos, sus beneficios y riesgos así como efectos secundarios y alternativas a la intervención (Ley 41/2002). La Tabla 4 recoge cuáles son los criterios que debería cumplir la información suministrada a las personas para que puedan tomar sus decisiones.

**Tabla 4 .** *Criterios que debe satisfacer la información dada al paciente*

<ol style="list-style-type: none"><li>1. Naturaleza y pronóstico de la enfermedad</li><li>2. Naturaleza y objetivos de los diversos procedimientos diagnósticos o terapéuticos alternativos</li><li>3. Riesgos y efectos secundarios de cada uno de ellos</li><li>4. Beneficios esperados de cada uno de ellos</li><li>5. Recomendación del profesional acerca de la que, a su juicio, constituye la mejor de las alternativas</li><li>6. Información acerca de la posibilidad de rechazar las alternativas y sus consecuencias.</li><li>7. Ofrecimiento a ampliar información cuando el paciente lo desee</li><li>8. Información sobre la posibilidad de revocar el consentimiento informado cuando el paciente lo desee</li><li>9. Información sobre el objetivo de información y sobre la naturaleza del consentimiento que se está solicitando al paciente.</li></ol>
---

Fuente: Tomada de Simón-Lorda, P. (2000)

En lo que se refiere a la capacidad, es preceptiva para que una persona pueda tomar sus decisiones. Si no es así, otra persona deberá decidir por ella. Esa capacidad a la que nos referimos se denomina *capacidad de obrar o de hecho* y hace referencia a las aptitudes psicológicas (cognitivas, volitivas y afectivas) que, como dice Simón Lorda (2008a) “le permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información anterior, tomar una decisión y expresarla” (p.325). En el ámbito de la atención sanitaria es el médico o médica responsable quien debe concluir la capacidad del paciente.

Finalmente, tras el suministro de información suficiente y comprensible por el profesional y el proceso de deliberación entre profesional y pacientes (muchas veces también junto a sus seres queridos) el paciente toma una decisión libre en relación con las actuaciones sanitarias propuestas. Esa decisión puede ser de aceptación o de rechazo. Es importante señalar que en este último caso, si se dan todos los requisitos necesarios para un proceso de consentimiento informado adecuado, el profesional está obligado a respetar la no aceptación, aun cuando como consecuencia de esto los resultados no sean favorables para el paciente.

---

#### 1.1.2.3. EXCEPCIONES AL CONSENTIMIENTO INFORMADO.

También existen determinadas situaciones en la que no obtener el consentimiento es legítimo (Tabla 5). Entre ellas

- **Grave peligro para la salud pública:** Cuando existe el riesgo de que la enfermedad de una persona haga peligrar la salud de la comunidad es lícito imponer a esa persona, aún en contra de su voluntad, medidas terapéuticas o de internación forzosa. La Ley General de Sanidad (Ley 4/1986) y la Ley de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública (Ley 3/1986) recogen esta excepción en diferentes artículos.
- **Orden judicial:** Es lícito no obtener el consentimiento informado cuando a criterio judicial prevalecen otros bienes jurídicos superiores al del respeto a la libertad y autonomía de las personas para decidir.

- **Urgencia vital:** Si la vida de la persona está en peligro y no hay posibilidad de comunicarse con él o con sus representantes o seres queridos los profesionales actuarán de acuerdo al mejor interés del paciente.
- **Incapacidad del paciente.** Si el paciente no es capaz, no podrá decidir. Ahora bien, esto no quiere decir que el profesional no tenga que informar. Tendrán que hablar con el representante y, por otro lado, tal como explica la LBAP en su artículo 5: “El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal” (Ley 41/2002, p. 6).
- **Rechazo de la información por parte del paciente.** Existe también el derecho a no ser informado cuando el paciente así lo indique. La LBAP (Ley 41/2002) dice en el artículo 9.1 que: “Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención” (p. 7). E igualmente la LMD es clara al respecto en su artículo 6 al exponer (Ley 2/2010):
 

Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes, éstos rechacen voluntaria y libremente el ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma, y se les solicitará que designen una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación (p. 12).
- **Excepción terapéutica o privilegio terapéutico:** Aquella situación en la que el profesional oculta deliberadamente información a un paciente porque piensa que revelarla puede causarle un daño psicológico grave se conoce con el nombre de *privilegio terapéutico*. En la LBAP (Ley 41/2002) se habla de *necesidad terapéutica* que se define como “la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando, por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave” (p. 6). Se considera que esa forma de actuar debe de convertirse en excepción que ha de ser bien justificada y que forma parte de una estrategia en la que puede ser posible en un futuro reconducir el diálogo encaminándose hacia una información veraz (Borrell, 2011c).

**Tabla 5 . Excepciones al consentimiento informado**

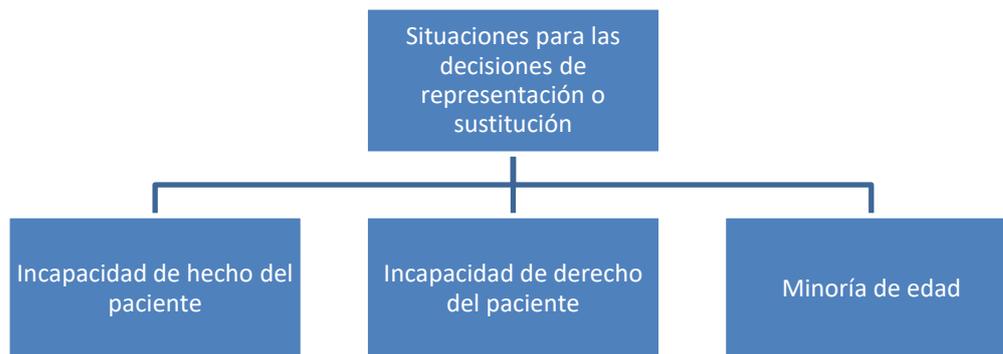
1. Grave peligro para la salud pública
2. Orden judicial
3. Urgencia vital inmediata
4. Incapacidad del paciente
5. Rechazo de la información por parte del paciente
6. "Privilegio terapéutico"

Fuente: Tomada de Simón-Lorda, (2000)

### 1.1.3. LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS AL FINAL DE LA VIDA EN PERSONAS INCAPACES

En apartados anteriores hemos visto como la relación clínica ha ido evolucionando para reconocer el rol activo del paciente en la toma de decisiones sobre su salud y su enfermedad desde una perspectiva que se conoce con el nombre de teoría del consentimiento informado. De acuerdo con sus fundamentos, las personas pueden decidir acerca de cuestiones sanitarias de manera libre y voluntaria, tras recibir una información adecuada, suficiente y comprensible y siempre que sean capaces.

Sin embargo, hay situaciones en las que una persona no puede decidir y habrá, entonces, otras que tomarán las decisiones en su lugar (Figura 2).



**Figura 2.** Situaciones para el consentimiento por representación o sustitución. Fuente: Elaborada a partir de Simón-Lorda y Barrio Cantalejo (2004)

Se habla entonces de consentimiento por representación o sustitución. En el consentimiento por *representación* hay una figura, la del representante. Este ha podido ser designado explícitamente por el paciente para que tome decisiones por él cuando no sea capaz o ha podido ser designado por un juez que le otorga esa función de representar al otro enfermo. En nuestro ordenamiento jurídico, la LMD (Ley 2/2010) explica que un representante es una:

Persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia (p. 11).

En el consentimiento por *sustitución* no existe una designación previa de la persona. Este es un escenario bastante común en la toma de decisiones de nuestro entorno. En estos casos lo complicado puede ser decidir quién es la persona que puede actuar como sustituto. En general, es la familia más allegada la que habitualmente viene sustituyendo la voluntad del paciente y tomando las decisiones acerca de lo que habría que hacer. Los profesionales suelen asumir que los familiares tienen el conocimiento sobre lo que el paciente hubiese deseado y que están firmemente preocupados por su bienestar.

En nuestra comunidad, la LMD (Ley 2/2010) en su artículo 10 viene a prestar ayuda a los profesionales que tienen a su cargo a personas incapaces haciendo referencia al orden de prelación en quienes están vinculados al paciente y pueden tomar decisiones (Tabla 6).

**Tabla 6.** Orden de prelación en la toma de decisiones con pacientes incapaces. LMD (Ley 2/2010)

<b>Artículo 10. Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.</b>	
1.	Cuando la persona que se halla bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 12.2, se realizarán, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.

Fuente: Elaborada a partir de la Ley 2/2010.

Claro que, puede ocurrir que existan casos en los que el miembro o los miembros de la familia que tienen que decidir no sean unos sustitutos adecuados, que existan diferencias de opinión entre ellos o que haya otros seres queridos no vinculados por razones familiares que conozcan mejor al paciente o estén más perturbados por su situación. Para estos casos en que se pueden cuestionar las decisiones del sustituto, la Bioética estadounidense se refiere a las llamadas *normas de intervención* que indican bajo qué situaciones puede descalificarse a la familia como sustituta de la voluntad del paciente (Simón-Lorda y Barrio-Cantalejo, 2004) (Tabla 7).

Tabla 7 . Normas de intervención (Buchanan y Brock)

<p><b>1. Normas que identifican a familias claramente no calificadas para decidir</b></p> <p>1.1. Existencia de situaciones previas de abusos o daños hacia el sustituido</p> <p>1.2. Conflicto de intereses importante que sesga las decisiones perjudicando los derechos o intereses del paciente</p> <p>1.3. Familiares incapaces para tomar decisiones</p>
<p><b>2. Normas que identifican casos especiales que requieren especial vigilancia durante el proceso de toma de decisiones del sustituto.</b></p> <p>2.1. Pacientes incapaces especialmente vulnerables</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Candidatos a donación de órganos</li><li>• Pacientes institucionalizados (residencias, orfanatos, prisiones...)</li></ul> <p>2.2. Decisiones críticas o con consecuencias muy importantes</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Decisiones que previsiblemente impliquen un acortamiento considerable de la vida que puede ser evitado</li><li>• Decisiones que tengan como consecuencia pérdidas o disminución importante y permanente de funciones fisiológicas o psicológicas.</li></ul>
<p><b>3. Normas que identifican decisiones tomadas por el sustituto claramente cuestionables</b></p> <p>3.1. Cuando una decisión tomada por el sustituto es totalmente inaceptable según criterios médico-científicos establecidos esa decisión es cuestionable.</p> <p>3.2. Cuando, al aplicar el criterio del mejor interés, un sustituto toma una decisión que claramente contradice lo que todos los que le rodean entienden por tal, esa decisión es cuestionable</p> <p>3.3. Cuando, al aplicar el criterio del juicio sustitutivo, un sustituto toma una decisión que, o bien no parece deducirse correctamente de las preferencias o de la escala de valores del sustituido, o bien puede causarle un daño claramente evitable, entonces es cuestionable.</p>

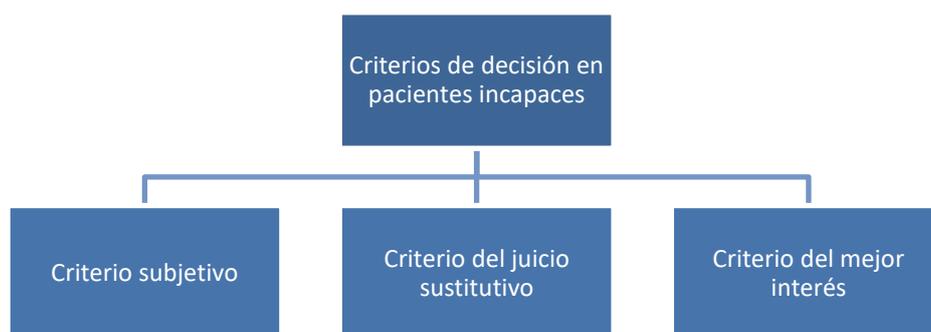
Fuente: Tomada de Simón-Lorda y Barrio-Cantalejo (2004)

#### 1.1.3.1. CRITERIOS PARA DECIDIR EN SITUACIONES DE INCAPACIDAD

Algunas de las cuestiones en torno a las decisiones clínicas con pacientes incapaces ya comenzaron a plantearse en la década de los 70, durante el siglo XX, cuando el desarrollo tecnológico de la Medicina hizo posible que se mantuviesen con vida personas que años atrás hubiesen muerto con seguridad. Las posibilidades de la técnica mostraron escenarios hasta entonces desconocidos y comenzaron a aparecer controversias en casos de pacientes incapaces en los que se discutía la conveniencia de continuar con determinadas medidas de soporte vital. Además de las cuestiones acerca de la corrección o no de mantener esos tratamientos surgen también las

preguntas sobre quién debería tomar las decisiones y con qué criterios (Simón-Lorda y Barrio-Cantalejo, 2004).

Los criterios que se consideran válidos para tomar decisiones cuando las personas están en situación de incapacidad son tres (Figura 3) (Simón-Lorda y Barrio-Cantalejo, 2004):



**Figura 3.** Criterios de decisión en pacientes incapaces. Fuente: Simón-Lorda y Barrio Cantalejo (2004)

- **Criterio subjetivo.**

Consiste en seguir los deseos del paciente incapaz si los hubiese expresado previamente de manera firme y clara (Barrio-Cantalejo y Simón-Lorda, 2006a). La mejor manera de dejar constancia de esos deseos acerca de los cuidados o tratamientos para el futuro es realizar una planificación anticipada de las decisiones con los familiares/seres queridos y con los profesionales sanitarios que lo atienden. Este proceso de planificación puede terminar con la cumplimentación de un formulario de voluntades anticipadas.

- **Criterio del juicio sustitutivo.**

De acuerdo con este criterio se intenta reconstruir lo que el paciente incapaz hubiese decidido en la situación en que se encuentra. Esa reconstrucción requiere que se clarifiquen dos cosas. Por un lado, cuál es la escala de valores que son importantes para la persona; por otro, es necesario considerar las condiciones clínicas (diagnóstico, pronóstico, beneficios de cada opción terapéutica, etc.) para ver en qué modo esos valores se aplicarían en el contexto en que se halla el paciente (Barrio-Cantalejo y Simón-Lorda, 2006a). Hay que precisar que este criterio no se puede aplicar en sujetos que nunca han

sido capaces. Tampoco puede aplicarse cuando no ha existido una relación previa entre representado y representante, dado que este último desconocería cuáles son las cosas que importan al primero, qué situaciones clínicas estaría dispuesto a sobrellevar, a qué intervenciones querría someterse o qué grado de dependencia podría tolerar. Y aun cuando se conozca bien al paciente, es complicado llevar a cabo un análisis para decidir por él si no ha existido una reflexión expresa sobre decisiones clínicas. Por eso es importante insistir en procesos comunicativos conjuntos de pacientes con familiares y profesionales que sean adecuadamente documentados (Martínez, 2007; Engelberg, Patrick, y Randall Curtis, 2005) .

- **Criterio del mejor interés o del mayor beneficio.**

Cuando la persona no ha expresado de manera previa sus deseos sobre posibles decisiones clínicas si se encontrase en situación de incapacidad o cuando no es posible reconstruir lo que hubiese preferido, se aplica el criterio del mejor interés. Este criterio afirma que cuando la persona no puede decidir por sí misma, aquellos que sustituyan su voluntad deben actuar buscando lo que sea más beneficioso para ella. En general, se reconoce que lo que es mejor para el paciente debe de estar fundamentado previamente en aquello que socialmente ha sido reconocido como bueno en casos similares al que se discuta (Barrio-Cantalejo y Simón-Lorda, 2006a) .

#### 1.1.4. VOLUNTADES ANTICIPADAS

Como se ha venido diciendo, en estos tiempos que corren es un valor importante dentro de la atención sanitaria el que las personas puedan decidir en las cuestiones relativas a su salud y a su enfermedad. En ausencia de capacidad son otros, los representantes o los seres queridos, los que toman las decisiones. Ahora bien, dado que el ejercicio de la autonomía de los pacientes y la toma compartida de decisiones clínicas junto a los profesionales de la salud que lo cuidan resultan fundamentales para la calidad de la asistencia, se ha planteado la posibilidad de que la persona pueda expresar sus deseos acerca de tratamientos o cuidados adelantándose a un futuro de incapacidad en el que ya no sea posible la autodeterminación. Hablamos entonces de

una forma de consentimiento anticipado que se otorga de forma prospectiva y que se plasma por escrito en un documento. Son muchos los términos empleados para referirse a estas indicaciones escritas: testamentos vitales, directivas anticipadas, instrucciones previas, voluntades anticipadas, expresión anticipada de voluntades, manifestaciones anticipadas de voluntad, o voluntades vitales anticipadas. En este trabajo utilizaré el término Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) dado que así se denominan en nuestra comunidad autónoma estas instrucciones.

¿Pero, qué son los DVA? Se trata de documentos a través de los cuales las personas pueden reflejar sus preferencias y sus deseos acerca de los tratamientos o los cuidados que querrían recibir en el final de su vida por escrito si, llegado el caso no pudiesen decidir por encontrarse en situación de incapacidad debida a una enfermedad o a la edad (Simón-Lorda, 2008b). En ellos, pueden referirse a situaciones clínicas concretas y a intervenciones o procedimientos sanitarios que desearían recibir o no. Con ellos se puede también designar al representante que será el responsable de interpretar la voluntad del paciente e igualmente pueden expresarse las disposiciones deseadas en torno a la donación de órganos. Más adelante, veremos con más detenimiento cuáles son sus características y su contenido.

---

#### 1.1.4.1. ESTADOS UNIDOS, EL INICIO.

Históricamente, y de esto hace ya más de tres décadas, los primeros documentos escritos que aparecieron para posibilitar las decisiones de las personas en el final de la vida aún en situaciones de incapacidad, fueron los llamados *testamentos vitales*. En una reunión de la *Euthanasia Society of America*, en el año 1967, se lanzó la idea de un documento escrito, que se denominó *testamento* porque expresaba lo que el paciente deseaba para sus tratamientos futuros cuando no pudiese decidir por él mismo y *vital* porque entraría en vigor cuando todavía estaba viva la persona que lo había redactado. Un poco más tarde, en 1969, un abogado de derechos humanos de Chicago llamado Louis Kutner propuso la introducción de un documento al que llamó también *testamento vital* (*living will*) para intentar resolver los conflictos que surgían en el final de la vida entre profesionales sanitarios y pacientes. Sugirió que el individuo debería indicar por escrito la medida en que consentiría un tratamiento. Con este

documento la persona daría las instrucciones con antelación sobre la forma en que deseaba que se manejase su proceso de muerte y la atención que querría recibir en esos momentos por si no le era posible tomar sus propias decisiones (Siurana, 2005; Martínez, 2007; Seoane, 2006) .

Su aparición coincide con esa etapa en la que el crecimiento de la tecnología en Medicina y una mayor posibilidad de intervención de los profesionales sanitarios en nuevos escenarios clínicos posibilitan la aparición de determinados conflictos en el final de la vida a la hora de tomar decisiones con pacientes incapaces que hasta entonces eran desconocidos. Algunos de estos conflictos (Cruzan, Quinlan, Fox...) llegaron hasta los tribunales y buscando darles respuesta se comenzaron a promulgar diferentes normas en distintos estados para regular aquellos *testamentos vitales* (Jonsen, 2011). Así se desarrollaron las *Natural Death Acts*.

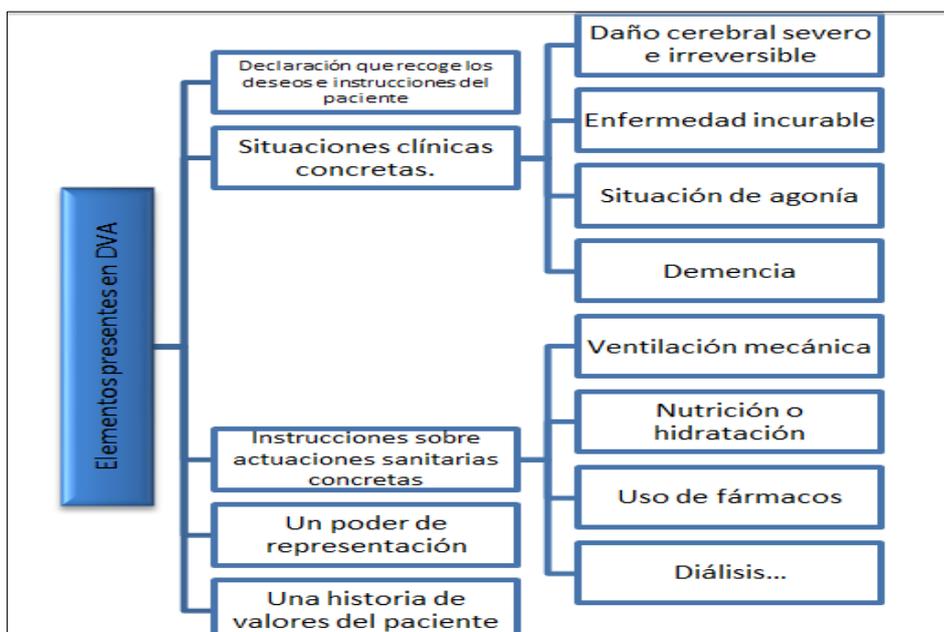
Las *Natural Death Acts* perseguían que las personas pudieran expresar sus deseos acerca de cómo querrían morir y sobre los tratamientos que querrían que les fuesen aplicados y los que no. Pero en estas disposiciones se encontraban algunas limitaciones. Una de ellas era que se desconocía quien tendría que ser la persona responsable de interpretar los deseos del paciente. Otras tenían que ver con que los documentos eran demasiado genéricos y sólo podían aplicarse en personas que cumpliesen determinados criterios de terminalidad o estuviesen en coma irreversible. Además, las limitaciones acerca de los tratamientos sólo se podían referir a las llamadas *medidas artificiales o extraordinarias* y, en definitiva, se hacía difícil interpretar qué medidas eran rechazadas y cuáles aceptadas (Couceiro, 2007).

Buscando resolver el primero de los conflictos y para saber quién tendría que actuar sustituyendo en las decisiones a las personas enfermas e incapaces se inicia un proceso de cambio en la legislación sobre los poderes de representación. En 1983, en el Estado de California, se publica una norma que da lugar a la aparición de un poder específico en la toma de decisiones sanitarias denominada *Durable Power of Attorney for Health Care*. A través de estos poderes, los ciudadanos y ciudadanas designan mediante un documento a una o varias personas como posibles representantes suyos para que decidan en el caso de que se encuentren en situación de incapacidad en

concordancia con los deseos y preferencias que previamente han manifestado. El representante podía aceptar o rechazar cualquier tipo de procedimiento diagnóstico o terapéutico. El criterio que sustentaba su actuación era el ya citado criterio del juicio sustitutivo.

En relación con esas otras barreras referidas a su poca precisión sobre situaciones clínicas y a la ambigüedad sobre las intervenciones que podrían llevarse a cabo o no, el *testamento vital* se va haciendo cada vez más complejo incorporando referencias explícitas para el rechazo o aceptación de terapias concretas como ventilación mecánica (VM), resucitación cardiopulmonar (RCP), o quimioterapia (Simón-Lorda y Barrio-Cantalejo, 2004).

Finalmente, se hicieron confluir todos los documentos en uno solo que aunaba poder de representación y preferencias ante las posibles intervenciones clínicas. Se comienza a hablar entonces de las *Advance Directives*. Actualmente en todos los estados de Estados Unidos los diferentes documentos que se utilizan para reflejar por escrito la voluntad anticipada de las personas en relación con decisiones clínicas incorporan de forma general un conjunto de elementos que podemos ver en la Figura 4 (Seoane, 2006).



**Figura 4.** Elementos presentes en los documentos de voluntades anticipadas. Fuente: Elaborada a partir de Seoane (2006).

#### 1.1.4.2. LA INSUFICIENCIA DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS.

A pesar de la existencia de un amplio marco jurídico que daba cobertura a los derechos de las personas para otorgar instrucciones a los profesionales sanitarios acerca de posibles intervenciones sanitarias en determinadas circunstancias clínicas, no tardó en constatarse su insuficiencia para conseguir que los ciudadanos expresasen de alguna manera sus deseos sobre cuestiones sanitarias por si, llegado el caso, fuesen incapaces para decidir. En los años ochenta se estimaba que sólo entre un 10% y un 15% de los norteamericanos había realizado un testamento vital o escogido un sustituto que decidiese por ellos (Barrio-Cantalejo et al., 2008). Las razones que se encontraron para ello fueron, en primer lugar, que tanto los profesionales sanitarios como las organizaciones pensaban que la difusión de los DVA no era una de sus obligaciones. En segundo lugar, los profesionales evitaban conversar sobre las decisiones para el final de la vida porque no les resultaba cómodo. Finalmente, la tercera razón era que, en general, la gente suele pensar que estas sólo son cosas de personas mayores, enfermos crónicos o gente muy grave (La Puma, Orentlicher, y Moss, 1991).

Así que, en diciembre de 1991, el gobierno de Estados Unidos promulgó una de las leyes más importantes relacionadas con la expresión de las voluntades anticipadas: la *Patient Self-Determination Act* (PSDA). El objetivo de esa Ley era incrementar el grado de participación de los pacientes en la toma de decisiones clínicas respecto a sus cuidados sanitarios, sobre todo al final de la vida (Couceiro y Pandiella, 2010). De acuerdo con ella, las organizaciones sanitarias que recibían pagos de *Medicare* o *Medicaid*<sup>6</sup> tenían obligación de preguntar a todos sus usuarios y usuarias si habían cumplimentado un DVA y de ofrecerles la posibilidad de llevarlo a cabo. Además, debían desarrollar procedimientos respecto a los DVA y educar a profesionales y ciudadanía sobre esto (Kelley, 1995). Se esperaba, entonces, que los DVA favoreciesen las decisiones de las personas aún en situaciones de incapacidad con lo que se protegería así el ejercicio de su autonomía. También, que las relaciones entre las

---

<sup>6</sup> *Medicare* y *Medicaid* son dos programas de seguros de salud de Estados Unidos. El primero se ocupa de personas mayores o discapacitadas. El segundo ayuda a pagar los costes de la atención sanitaria a personas con ingresos y recursos limitados.

personas enfermas, sus seres queridos y los profesionales sanitarios fuesen mejores dado que a través de los DVA se facilitaría la comunicación entre todos y se ayudaría en la toma de decisiones difíciles. Igualmente, los gestores sanitarios vieron la posibilidad de disminuir los costes sanitarios si se podían evitar, por ejemplo, ingresos hospitalarios o actuaciones de obstinación terapéutica (Martínez, 2007).

Lo cierto es que en los años inmediatamente posteriores a la publicación de esta Ley hubo un efecto positivo. Diferentes estudios mostraron que la discusión sobre problemas genéricos del final de la vida entre pacientes y sus posibles sustitutos se había incrementado (Mezey y Latimer, 1993; E. Emanuel, Weinberg, Hummel, y Emanuel, 1993). Pero, por otro lado, no se evidenció el aumento de la cumplimentación de documentos escritos sobre voluntades anticipadas ni tampoco el diálogo entre personal médico y pacientes sobre decisiones en caso de incapacidad (Simón-Lorda y Barrio-Cantalejo, 2004).

Uno de los principales estudios que ayudó a comprender qué estaba ocurriendo en relación con el tema de los DVA fue el estudio SUPPORT (*Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments*) que fue llevado a cabo durante los años 1989 a 1994 con pacientes de 5 hospitales estadounidenses (Connor et al. ,1995). En este macro-estudio, realizado en dos fases, una descriptiva y otra de intervención, se planteaban obtener información pronóstica sobre pacientes críticos en el final de la vida, describir el modo en que se tomaban las decisiones, incluyendo la influencia de valores y preferencias de pacientes y familiares y evaluar si una mejor información pronóstica y el refuerzo de la comunicación mejoraba la toma de decisiones tanto para el médico como para el paciente.

Los resultados obtenidos tras esta investigación no fueron demasiado positivos. Ni la Ley de autodeterminación ni tampoco las intervenciones realizadas para mejorar la comunicación, promover la cumplimentación de los documentos de voluntades anticipadas y estimular el respeto de estas por parte de los profesionales sanitarios consiguieron grandes cambios. Por el contrario, la investigación ponía de manifiesto que no había habido mejoras sustanciales a la hora de tomar las decisiones clínicas del final de la vida y que tampoco se había logrado un aumento significativo de los

documentos realizados. Incluso, en ocasiones, aunque había documentos redactados no se respetaron. La conclusión a la que llegaba Teno (citado en Tamayo, 2010) en uno de los artículos sobre el SUPPORT era que la comunicación entre médicos y pacientes no mejoró con las Directrices Anticipadas y que, por tanto, los esfuerzos para mejorar la toma de decisiones deberían centrarse más en mejorar las habilidades comunicativas y en hacer una más adecuada planificación de la atención sanitaria.

A partir de mediados de los noventa, la cifra de personas con un DVA se estancó en una media del 25% de la población (Havens, 2000; Kish, 2000; Kolarik, Arnold, Fischer, y Hanusa, 2002).

#### **1.1.4.2.2. OTROS PROBLEMAS PARA LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS**

Además de la poca cumplimentación de documentos, hay otros problemas relacionados con los documentos de voluntades anticipadas. Los vemos a continuación.

Uno de ellos es que el paciente podría haber cambiado de opinión si no hubiese perdido la capacidad. El hecho de que las decisiones se tomen con antelación al momento en que han de aplicarse puede complicar las cosas. También se aduce que no es posible prever todas las situaciones clínicas posibles y, por consiguiente, no se pueden anticipar las decisiones sobre todas ellas. Por mucho que imaginemos siempre puede haber alguna circunstancia sobre la que no se haya expresado la voluntad y, por otro lado, puede ser difícil establecer la identidad entre las situaciones reales y lo previsto en el documento (Siurana, 2005; Canabal Berlanga et al., 2011).

Otra cuestión es la que argumenta que la interpretación que el representante hace acerca de los valores de su representado puede no coincidir del todo con lo que hubiese querido este último (Glick, Mackay, Balasingam, Dolan, y Casper-Isaac, 1998). Esa posibilidad de discrepancia puede llevar a cuestionarse si realmente se consigue respetar la voluntad de la persona.

Y, finalmente, dice Martínez (2007), existe el riesgo de que, si el DVA se ha redactado mal, se acabe por tratar menos de lo debido al paciente. Además, por otro lado, el hecho de que exista un documento escrito y registrado puede llevar a los

sanitarios a preocuparse menos de las personas que lo han elaborado (Martínez, 2007). Aunque, claro está, eso de respetar la autonomía de las personas no puede llevar a que el profesional eluda sus responsabilidades (Carrero, Navarro, y Serrano, 2013).

Como consecuencia de la detección de todos estos problemas e inconvenientes, a mediados de los años noventa se produjo un giro en el abordaje de la toma de decisiones para el final de la vida. Se inició un cambio de estrategia que ha acabado conduciendo a un acercamiento más integral y menos centrado en los documentos escritos que se conoce con el nombre de planificación anticipada de las decisiones sanitarias. Pero de ese cambio de perspectiva se hablará con más detenimiento en un apartado posterior, una vez que se haya mostrado el camino que han seguido los DVA en nuestro país.

---

#### 1.1.4.3. LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA

---

##### 1.1.4.3.1. MARCO JURÍDICO

En nuestro país, el debate acerca de las voluntades anticipadas es más reciente. En 1986 la Ley General de Sanidad (LGS) establecía una serie de derechos que se referían al consentimiento informado (Ley 14/1986). Un poco más tarde, en el año 2000, entró en vigor el conocido como *Convenio de Oviedo*. En este documento, referente jurídico internacional para las voluntades anticipadas, concretamente en su artículo 9 (Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, 1999), se dice textualmente que: “Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre con capacidad de expresar su voluntad”(p. 251).

Pero será la LBAP la que recogerá por primera vez la posibilidad de realizar un DVA. En esta Ley se explicitan los deberes de los profesionales de la salud con respecto a la relación clínica y los derechos de los pacientes a decidir, a ser informados convenientemente y a rechazar a la intervención clínica propuesta entre otros.

Además, en su artículo 11 se incluye el derecho de la persona a poner por escrito a través de un DVA qué actuaciones sanitarias permitirá o rechazará cuando no pueda manifestar su voluntad (Ley 41/2002) (Tabla 8).

**Tabla 8 . Referencias de la Ley 41/2002 a las instrucciones previas**

<p><b>Artículo 2. Principios básicos</b></p> <p>1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica</p> <p>Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.</p>
<p><b>Artículo 11. Instrucciones previas.</b></p> <p>1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.</p> <p>2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.</p> <p>3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.</p> <p>4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.</p>

Fuente. Elaborada a partir de Ley 41/2002.

También la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias (LOPS), en su artículo 5 habla del respeto de las decisiones del paciente como un deber del profesional sanitario (Ley 44/2003).

Desde entonces se han publicado diferentes normas jurídicas tanto a nivel estatal como autonómico que regulan el modo de realizar e inscribir los DVA (Anexo 1). Han intentado dar respuesta a la demanda social y han mostrado esa transición a la que en este trabajo ya se ha hecho referencia que va caminando desde el paternalismo médico hacia la autonomía de la ciudadanía en el entorno clínico (Seoane, 2006, Casado, Lecuona de, y Royes, 2013), aunque se han mostrado, como veremos a continuación, insuficientes para conseguir el objetivo propuesto. Los términos utilizados en estas normas para referirse a los DVA también han sido diferentes según la comunidad que los ha regulado (Tabla 9).

**Tabla 9 . Denominación de los Documentos de voluntades anticipadas en España**

<b>Denominación</b>	<b>Ámbito</b>
<b>Deseos expresados anteriormente.</b>	Convenio de Oviedo
<b>Instrucciones previas</b>	LBAP La Rioja Murcia Castilla-león Galicia Asturias Madrid
<b>Voluntades anticipadas</b>	Aragón Navarra País Vasco Valencia Castilla-La Mancha Balears Cataluña
<b>Voluntades vitales anticipadas</b>	Andalucía
<b>Expresión anticipada de voluntades</b>	Extremadura
<b>Manifestaciones anticipadas de voluntad</b>	Canarias
<b>Voluntades previas</b>	Cantabria

Fuente: Elaborada a partir de las diferentes normas jurídicas sobre VVAA en España

En Andalucía, en el año 2003, se desarrollaba la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada y poco después entraba en vigor el Decreto 238/2004, de 18 de mayo, que regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas en esta comunidad. Más recientemente se ha publicado la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte en la que se exponen los derechos de los pacientes (art. 9) y los deberes de los profesionales (arts. 18,19 y 20) en relación con las voluntades anticipadas (VVAA) (Tabla 10) (Ley 2/2010).

**Tabla 10 . Referencias de la Ley 2/2010 a las Voluntades Anticipadas**

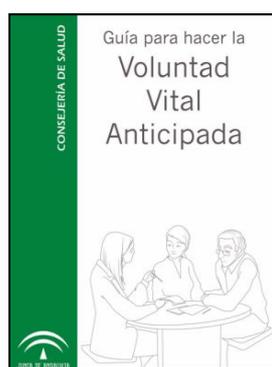
<b>Artículo 9. Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada.</b>
<p>1. Toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada en las condiciones establecidas en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en el resto de normativa que sea de aplicación.</p> <p>2. Una vez inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, la declaración de voluntad anticipada se incorporará a la historia clínica, en los términos que reglamentariamente se determinen, que contemplarán, en todo caso, los procedimientos para el acceso a las instrucciones previas manifestadas por los pacientes de otras Comunidades Autónomas y que estén inscritas en el Registro nacional de instrucciones previas de acuerdo a los establecido en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero.</p> <p>3. La declaración de voluntad anticipada inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se incorporará al Registro nacional de instrucciones previas.</p> <p>4. Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, esta actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.</p>
<p>5. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración.</p>
<p>6. La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante</p>
<b>Artículo 19. Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada.</b>
<p>1. Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada.</p> <p>2. En caso de que los pacientes se hallen en situación de incapacidad de hecho, los profesionales procederán de acuerdo con lo previsto en el artículo 9.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre.</p> <p>3. Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas</p>

Fuente: Elaborada a partir de Ley 2/2010.

#### 1.1.4.3.2. CONTENIDOS DE LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Como hemos visto, un DVA permite a la persona ejercer su autonomía en lo que a decisiones sanitarias se refiere, anticipándose a una situación de incapacidad que le impida expresar su voluntad. A través de este documento, tanto los profesionales como las personas allegadas al paciente, podrán conocer los deseos de la persona que lo suscribe, lo que facilitará las decisiones. Las declaraciones hechas en el documento en relación con tratamientos, cuidados, intervenciones diagnósticas, situaciones clínicas, valores importantes, etc. contribuirán a disminuir la incertidumbre y las dudas presentes en muchos de los escenarios clínicos en los que el paciente no es capaz y ayudarán a proteger sus intereses de acuerdo con sus prioridades y su proyecto de vida (Casado et al., 2013).

Ahora bien, para poder realizar un DVA es preciso conocer algunas cuestiones. Aunque se realiza de forma similar en todas las comunidades, existen diferencias en torno al modo de registro, a la necesidad de testigos para registrar el documento o a la presencia de un formulario obligatorio. En este apartado nos detendremos en los requisitos necesarios para poder expresar la voluntad en el ámbito sanitario de nuestra comunidad autónoma. También, para mostrar el contenido de un DVA se tomará como referencia aquel que las personas pueden realizar en Andalucía (Figura 5. Tabla 11)<sup>7</sup>.



**Figura 5.** Portada de la Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada de Andalucía. Fuente: Guía para hacer Voluntad Vital Anticipada de Andalucía.

<sup>7</sup> [https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/pdf/guia\\_rva\\_nueva\\_v2.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/pdf/guia_rva_nueva_v2.pdf)

En nuestra comunidad, para que una persona pueda realizar un DVA, el primer requisito es que sea mayor de edad y tenga plena capacidad de decisión. Además, se extiende ese derecho a los menores de edad emancipados y a los incapacitados judiciales siempre que la sentencia de incapacitación no lo prohíba y se encuentren en situación de capacidad en el momento de hacer la declaración (Ley 2/2010). La valoración de la capacidad para la declaración podrán hacerla los notarios y los funcionarios acreditados del registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Será una condición indispensable para que los profesionales consideren las instrucciones realizadas en la declaración que, una vez realizada, se inscriba en el registro de nuestra comunidad autónoma.

Es importante conocer que, a pesar de lo dispuesto en la declaración, los profesionales sanitarios no tendrán obligación de realizar actuaciones que vayan en contra de la Ley o que no estén clínicamente indicadas. Por ejemplo, no se considerarán peticiones para llevar a cabo prácticas de eutanasia ni tampoco podrán administrarse tratamientos que no hayan demostrado su utilidad (Tamayo Velázquez, Simón-Lorda, Méndez Martínez, y García León, 2012).

Igualmente relevante es saber que la declaración de voluntad anticipada sólo será utilizada en aquellas situaciones en las que la persona no pueda tomar decisiones sobre sus tratamientos o cuidados porque se encuentre inconsciente o no tenga capacidad para decidir y cuando se trate de situaciones **graves e irreversibles**, donde las expectativas de recuperación son mínimas o inexistentes. Mientras la persona sea capaz los profesionales sanitarios seguirán las indicaciones que les haga. También hay que tener en cuenta que el DVA podrá rehacerse, modificarse o cancelarse cuando la persona que lo realiza así lo considere oportuno.

**Tabla 11 . Contenido del Documento de voluntades anticipadas en Andalucía**

Los valores importantes para la persona:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Poder comunicarse</li> <li>• Ser independiente para las actividades de la vida diaria</li> <li>• Deseos de cuidado en casa o en una institución</li> <li>• No tener dolor</li> <li>• No vivir conectado a una máquina</li> </ul>
Situaciones clínicas en las que se desea sea aplicado el documento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Daño cerebral severo o irreversible</li> <li>• Enfermedad en situación terminal,</li> <li>• Enfermedad degenerativa del sistema nervioso en fase avanzada</li> <li>• Enfermedad degenerativa del sistema neuromuscular en fase avanzada</li> <li>• Demencia de causa degenerativa en fase avanzada</li> </ul>
Actuaciones sanitarias que pueden o no realizarse:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alimentación a través de sonda nasogástrica</li> <li>• Diálisis</li> <li>• Ventilación mecánica</li> <li>• Maniobras de RCP</li> <li>• Hidratación con suero terapia intravenosa</li> <li>• Transfusión de sangre</li> </ul>
Preferencias en torno a la donación de órganos y tejidos	
Otras consideraciones que se desean establecer.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desea recibir asistencia religiosa,</li> <li>• Quien le gustaría que le acompañase en sus últimos momentos</li> </ul>

Fuente: Elaborada a partir de la Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada del Servicio Andaluz de Salud (SAS).

Algo aconsejable, aunque no imprescindible, es que la persona designe un representante. En Andalucía, la declaración recoge un anexo para que el paciente lo designe y para que éste dé su consentimiento a través de su firma. El representante debe de ser una persona de máxima confianza que lo conozca bien y con el que haya tenido la oportunidad de hablar acerca de sus preferencias o deseos. No tiene que ser necesariamente un familiar, también puede ser un amigo. Hay que añadir que, en caso de discordancia, lo expresado por la persona en el DVA prevalece sobre lo que pueda indicar el representante (Tamayo Velázquez, Simón-Lorda, Méndez Martínez, y García León, 2012). La Tabla 12 explica en qué consisten esas funciones del representante.

**Tabla 12.** *Funciones del representante designado en un Documento de voluntades anticipadas*

Buscar en todo momento el mayor beneficio y respeto a la persona a la que representa siguiendo sus valores
Velar para que se cumplan las instrucciones que la persona a la que representa ha dejado escritas en las situaciones clínicas contempladas en el DVA.
Considerar los valores de la persona representada cuando hay situaciones clínicas no contempladas de forma explícita en el DVA
Respetar las indicaciones hechas por la persona representada en relación con la función de representación.

Fuente: Elaborada a partir de Ley 2/2010 y de <https://livingmatters.sg/advance-care-planning/about-acp/>

Finalmente, siguiendo a M. Casado et al. (2013), para concluir este apartado y a modo de resumen, conviene realizar unas últimas consideraciones:

- El DVA puede realizarse en cualquier momento de la vida. No hay que esperar a que la persona se encuentre en situación de enfermedad terminal o de agonía.
- Una vez realizado el DVA, la persona que lo realiza debe, si no lo ha hecho antes, informar a sus familiares y seres queridos y también a los profesionales sanitarios con los que mantenga una relación habitual de la existencia de ese documento.
- Los profesionales sanitarios deben incluir en la historia clínica la existencia de un DVA.
- Los DVA no son meros formularios que eximen al profesional de responsabilidades legales. Son instrumentos valiosos para el paciente porque prolonga sus posibilidades de autodeterminación aun cuando su capacidad haya mermado y les ayuda a reflexionar acerca de la calidad de vida que quieren tener. También para la familia porque pueden ayudarles a tomar decisiones y para los profesionales porque alivian sus dudas en determinados escenarios.

#### 1.1.4.4. LA INSUFICIENCIA DE LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA

En nuestro país muchos trabajos han mostrado la realidad de las voluntades anticipadas (Anexo 2). Unos abordan el tema en relación con los profesionales sanitarios, sobre todo enfermeras y médicos, y otros han mostrado lo que piensan y hacen los pacientes o sus representantes. Haciendo una breve revisión acerca de lo publicado aquí en los últimos diez años encontramos lo siguiente: Simón et al. (2008b) exploraron las actitudes y conocimientos de médicas y enfermeras sobre DVA. Con respecto al personal médico concluyeron que, en general, revelan una actitud positiva hacia los DVA pero que existe una contradicción entre su disposición teórica y las posibilidades reales de cumplimentar el documento. Valle Sánchez et al. (2009) realizaron un estudio en Atención Primaria (AP) y constataron que el 70% de los profesionales participantes consideraba que el paciente debería tener la iniciativa para hablar sobre los DVA. Algunos trabajos concluyen que hay una escasa protocolización en los hospitales sobre DVA y que es baja la frecuencia de consulta a pacientes terminales sobre sus preferencias por parte de los profesionales (Franco, da Silva, y Saturno, 2011). Otros investigadores han expuesto que no todos los médicos comprueban ante una situación crítica si la persona ha realizado un DVA (Nebot, Ortega, Mira, y Ortiz, 2010). Toro, Silva, Piga y Alfonso (2013), por otra parte, muestran en su investigación que el conocimiento de los sanitarios sobre las instrucciones previas es bajo, por lo que es necesario mejorarlo y dice que los médicos y enfermeras de AP y de hospital muestran actitudes favorables hacia el uso, la utilidad y el respeto del contenido del documento de instrucciones previas. Otros trabajos muestran que los DVA son aún una prestación desconocida por muchos profesionales (Jiménez y Farouk, 2015) o exponen que los sanitarios tienen una actitud favorable ante los DVA pero pocos conocen si las personas a las que atienden han realizado uno, e incluso hay quienes, a pesar de conocerlo, en caso de urgencia vital no lo respetarían (Velasco-Sanz y Rayón-Valpuesta, 2016). También hay estudios que describen como dentro de la misma comunidad autónoma existen diferencias entre los profesionales acerca del grado de conocimiento que tienen (Fajardo, Valverde, Jiménez, Gómez, y Huertas, 2015). En muchos de los trabajos se indica, finalmente, la necesidad de implementar

estrategias formativas para el profesional y de mejora de la comunicación entre paciente y seres queridos (Abad-Corpa, García-Palomares, Martínez-Rodríguez, Sánchez-Pérez, y Molina-Ruiz, 2006; Barrio-Cantalejo et al., 2009).

Viendo todo esto parece que la amplia experiencia internacional no ha servido para evitar que se recorra el mismo camino ni que se tropiece con las mismas piedras. Diríase que, al igual que ocurrió en Estados Unidos, en nuestro país también existen algunos problemas en torno a las voluntades anticipadas. Así se constata, por ejemplo, la variabilidad en lo que se refiere al conocimiento de los profesionales sanitarios (PS).

En relación con el excesivo desarrollo del marco jurídico comienza a subrayarse igualmente que puede llevar a centrar más la atención en el procedimiento burocrático que en lo más importante: el proceso compartido de decisiones (Couceiro y Pandiella, 2010). Además, ya se sabe que la existencia de leyes sobre DVA puede ser necesaria pero no es suficiente para que las herramientas de toma de decisiones para el final de la vida se integren de forma eficaz tanto en la práctica habitual de los profesionales sanitarios como en el modo de actuar de las personas (Júdez-Gutiérrez, 2011).

Con respecto al registro de DVA, en nuestro país, tal y como ocurrió en otros que nos precedieron en esa andadura, continúa siendo algo poco usual cumplimentar los documentos. Un estudio realizado con pacientes ingresados en Medicina Interna (MI), concluyó que a pesar de la existencia de una legislación específica sobre instrucciones previas (IP) el grado de cumplimentación era muy escaso (Pérez, Herreros, Martín, Molina, y Velasco, 2013). Otro estudio realizado en AP, habla de que la mayoría de los encuestados desconoce el tema pero desea recibir información al respecto (Llordés, Zurdo, Serra, y Giménez, 2014). Un tercero realizado en un centro de salud urbano muestra que el documento de IP es visto como algo positivo por quienes acuden a su médica de AP, pero aún está poco difundido entre la ciudadanía (Serrano Teruel, López López, Illana, Alfonso, y Leal, 2015). La revisión de Toro-Flores, López-González, y López-Muñoz, (2017) muestra igualmente que tanto los conocimientos como el índice de otorgamientos de las directivas anticipadas (DA) son bajos.

Según los datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas, la tasa de IP o DVA cumplimentados en España es escasa. De acuerdo con los datos recogidos de ese registro, en octubre de 2018 había 265.303 documentos inscritos. La tasa de inscripción es de 5.70 por cada 1000 habitantes, algo poco significativo (Figura 6).

DECLARANTES CON IP ACTIVA POR COMUNIDAD AUTÓNOMA Y GRUPOS DE EDAD								
Registro Nacional de Instrucciones Previas. Octubre 2018								
	< 18 años (*)	18-30	31-50	51-65	>65	TOTAL	Población 01/01/2017 (**)	Tasa por 1.000 hab.
ANDALUCIA	2	1.349	8.798	12.779	14.828	37.756	8.379.820	4,51
ARAGON		122	1.277	2.771	4.584	8.754	1.308.750	6,69
ASTURIAS		106	1.022	2.180	3.236	6.544	1.034.960	6,32
BALEARES	9	139	1.194	2.200	4.423	7.965	1.115.999	7,14
CANARIAS	2	382	2.567	3.444	3.991	10.386	2.108.121	4,93
CANTABRIA		55	489	983	1.329	2.856	580.295	4,92
CASTILLA-LA MANCHA		291	1.711	2.452	2.586	7.040	2.031.479	3,47
CASTILLA Y LEON		145	1.533	3.678	4.697	10.053	2.425.801	4,14
CATALUÑA	50	892	9.599	18.939	46.159	75.639	7.555.830	10,01
C. VALENCIANA	4	764	4.723	7.388	12.183	25.062	4.941.509	5,07
EXTREMADURA		74	463	549	747	1.833	1.079.920	1,70
GALICIA		163	1.369	2.499	3.615	7.646	2.708.339	2,82
MADRID		397	3.964	7.729	13.961	26.051	6.507.184	4,00
MURCIA		221	1.124	1.431	1.580	4.356	1.470.273	2,96
NAVARRA	1	70	847	2.478	3.599	6.995	643.234	10,87
PAIS VASCO		176	2.422	7.449	13.300	23.347	2.194.158	10,64
RIOJA		43	431	1.050	1.357	2.881	315.381	9,13
CEUTA Y MELILLA(***)		1	36	52	50	139	171.079	0,81
<b>TOTAL NACIONAL</b>	<b>68</b>	<b>5.390</b>	<b>43.569</b>	<b>80.051</b>	<b>136.225</b>	<b>265.303</b>	<b>46.572.132</b>	<b>5,70</b>

(\*) Los datos indicados corresponden a CCAA que permiten la inscripción de menores. Sólo la C. A. de Andalucía permite, expresamente, la inscripción de menores emancipados o con 16 años cumplidos  
(\*\*) RD. 1039/2017, de 15 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del padrón municipal referidas al 1 de enero de 2017  
(\*\*\*) Inscripción provisional Registro MSSSI

Figura 6. Documentos inscritos en el registro nacional de instrucciones previas. Fuente: Registro Nacional de Instrucciones Previas. <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>.

En Andalucía, según datos del registro autonómico, el número de DVA que se han inscrito es de 39.361, 4.5, aproximadamente, por cada 1000 habitantes (Figura 7). Igualmente un pequeño porcentaje.

**RVA. nº Inscripciones al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.  
Andalucía mayo 2004-febrero 2017**

Prov	2004*	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012**	2013	2014	2015	2016	2017***	Total
Almería	49	199	144	250	138	232	265	285	97	207	212	222	255	35	2.572
Cádiz	114	394	291	383	461	357	313	365	116	325	563	493	467	91	4.733
Córdoba	41	558	170	165	148	221	180	256	130	189	287	260	343	44	2.992
Granada	143	290	318	950	449	375	369	515	153	307	344	371	368	78	5.030
Huelva	26	147	93	79	94	138	110	152	65	112	106	174	222	35	1.553
Jaén	39	211	93	165	156	190	166	165	66	99	136	190	208	28	1.912
Málaga	206	837	906	1.176	651	691	587	772	212	429	448	535	634	114	8.198
Sevilla	164	677	566	568	588	671	518	749	216	523	508	548	683	97	7.076
<b>Total</b>	<b>782</b>	<b>3.313</b>	<b>2.581</b>	<b>3.736</b>	<b>2.685</b>	<b>2.875</b>	<b>2.508</b>	<b>3.259</b>	<b>1.055</b>	<b>2.191</b>	<b>2.604</b>	<b>2.793</b>	<b>3224</b>	<b>278</b>	<b>34.077</b>

**Figura 7.** Inscripciones en el registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Fuente: Registro autonómico de Voluntades Anticipadas. [file:///C:/Users/usuario/Downloads/SEPTIEMBRE\\_2018.pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/SEPTIEMBRE_2018.pdf)

A la vista de todo esto, se ha comenzado a introducir una estrategia diferente para conseguir extender el respeto de las decisiones de la persona a la etapa final de sus vidas. Es lo que se ha conocido con el nombre de **Planificación Anticipada de las Decisiones** (PAD). De ello vamos a hablar a continuación.

#### 1.1.5. DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS A LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES SANITARIAS.

##### 1.1.5.1. UN CAMBIO DE PERSPECTIVA

Una vez que se constataron las diferentes dificultades y problemas existentes en relación con los DVA, tras valorar los resultados del estudio SUPPORT y comprobar la escasa influencia de la PSDA, se produjo un giro en el enfoque para la toma de decisiones adelantada. Así, comenzó a considerarse la idea de que los DVA son

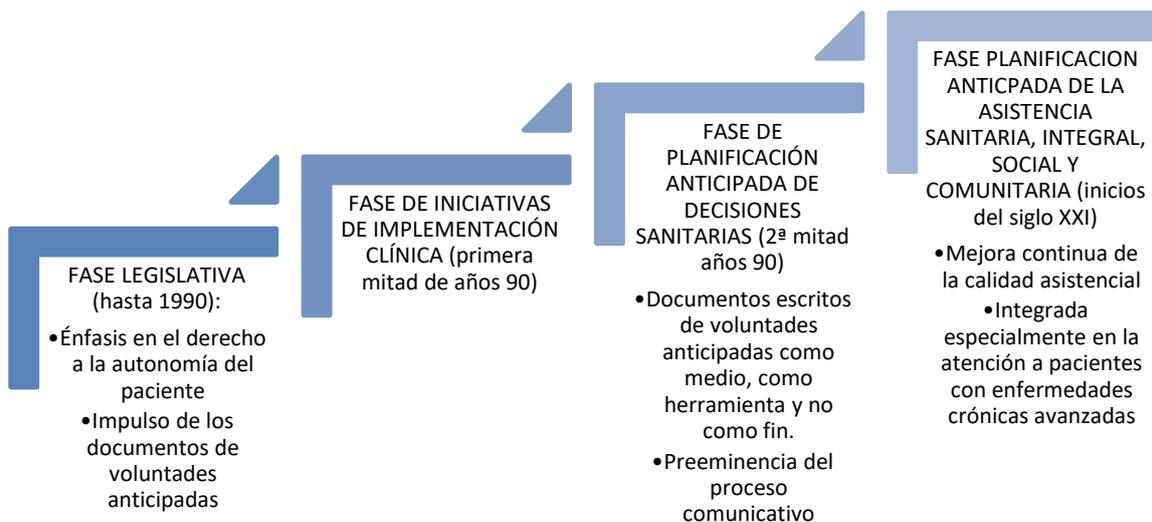
necesarios pero parecen ser insuficientes para garantizar el ejercicio de la autonomía de forma anticipada y para mejorar consecuentemente las decisiones en el final de la vida (Fried, Bullock, Iannone, y O'Leary, 2009). Y se empezó a pensar en que esa toma de decisiones prospectiva no debería limitarse a la cumplimentación de un formulario sino que, más bien, sería preciso acercarse a estas situaciones desde otra perspectiva que no enfatizase tanto ni en lo burocrático ni en el ejercicio de la autonomía como único valor. Una perspectiva que valorase las trayectorias de enfermedad, el contexto biográfico de las personas y que considerase la trascendencia de las situaciones en que estas han de decidir y la dificultad que conlleva, así como las implicaciones afectivas para todos los que intervienen en ese proceso decisorio (Barrio-Cantalejo, Simón-Lorda, y Júdez-Gutiérrez Gutiérrez, 2004)

En relación con esto, la prestigiosa institución *Hasting Center*, publicaba un informe en 1994 en el que se hablaba de la necesidad de reorientar la estrategia de las voluntades anticipadas alejando el foco de atención de los documentos escritos que no serían el objetivo sino una herramienta de trabajo. En él se argumentaba sobre lo conveniente de centrarse más en procesos comunicativos entre pacientes, seres queridos y profesionales para poder decidir (Teno, Nelson, y Lynn, 1994). De acuerdo con esa idea, una importante bioeticista como L. Emanuel (2000) ha considerado que la toma de decisiones en el final de la vida es algo más complejo que la cumplimentación de un formulario. Antes bien, entiende que se trata de un proceso de discusión estructurado y documentado que se entrelaza en el mismo proceso del cuidado (L. Emanuel, von Gunten, y Ferris, 2000). También Thomasma (2001) ha reconocido la importancia del uso de los DVA, pero a la par ha insistido en la mejora de la relación clínica como algo ineludible para conseguir que las personas avancen sus deseos sobre intervenciones sanitarias en el futuro. En el mismo sentido Bloomer, Tan y Lee (2010) han hecho referencia a la necesidad de implementar estrategias de comunicación que persigan un modo de elegir informado y compartido en las que el hecho de anotar los deseos o preferencias para el final de la vida en un documento sea un instrumento y no el objetivo principal.

Así que la nueva perspectiva, pues, debe centrarse en la mejora de las habilidades relacionales y de los procesos de comunicación entre profesionales

sanitarios, pacientes y sus seres queridos acerca de las elecciones para el final de la vida y enfatizar en la preparación emocional de todos para un mejor afrontamiento de las crisis venideras (Pecanac, Repenshek, Tennenbaum, y Hammes, 2014). Este modelo de acompañamiento que pasa de los *papeles* a los procesos, centrado en ayudar a pacientes y familiares a vivir la enfermedad en cada etapa y a afrontar mejor sus decisiones, pone el énfasis en lo verdaderamente importante, el proceso compartido de decisiones, y se conocerá con el nombre de *Advance Care Planning* (ACP) que en nuestro país ha sido traducido como Planificación anticipada de las decisiones<sup>8</sup> (Júdez-Gutiérrez, 2014).

Un resumen gráfico sobre la evolución en la toma de decisiones al final de la vida desde los años 70 podemos verlo en la Figura 8.



**Figura 8.** Evolución en la toma de decisiones al final de la vida. Fuente: Tomada de Altisent y Júdez-Gutiérrez (2016).

<sup>8</sup> Aunque en 2018, en nuestro país, un grupo de profesionales que están trabajando en estos temas ha introducido un nuevo término: Planificación Compartida de la Atención.

## 1.1.5.2. LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES SANITARIAS.

### 1.1.5.2.1. ¿QUÉ ES LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES SANITARIAS?

La planificación anticipada de las decisiones en lo sanitario (PAD) es una consecuencia del nuevo modelo de relación clínica. Se entiende como un proceso integral de participación y de comunicación entre pacientes, profesionales que los atienden, sus familias y otras personas importantes para ellos en el que se abordan cuestiones sobre sus preferencias para el tratamiento o los cuidados anticipándose al momento en el que no puedan decidir (D. K. Martin, Emanuel, y Singer, 2000; Simón-Lorda et al., 2008a; Sudore et al., 2017). Como dice el profesor Gracia (2017) hablamos de:

Un plan establecido conjuntamente por el profesional y el enfermo, tras un proceso deliberativo entre ambos en el que no sólo 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 (p. 2).

Su finalidad última es la elaboración de un proyecto conjunto entre pacientes, representantes y profesionales sanitarios, para que, en el caso de que la persona pierda la capacidad de decidir, puedan tomarse decisiones clínicas siguiendo sus valores y sus deseos. Ese plan ha de ser registrado adecuadamente en la historia clínica, deberá revisarse periódicamente y, sobre todo, cuando se produzcan cambios en las condiciones de salud del paciente o cuando ocurran acontecimientos vitales de trascendencia para la persona (como la muerte de alguien cercano, por ejemplo). Además, debería ser conocido por todas aquellas personas que estén cerca del paciente (siempre que este esté de acuerdo) y por los profesionales sanitarios que participen en su atención (Simón-Lorda et al., 2013). Para Couceiro y Pandiella (2010), la PAD es el resultado de varios factores: una persona con una enfermedad crónica irreversible o en cuidados paliativos, una relación clínica dialogante y un proceso de reflexión personal, familiar y profesional junto al paciente.

Las ideas que subyacen en todo el proceso de PAD, entonces, son fundamentalmente las siguientes (Figura 9):

- La discusión sobre las decisiones sanitarias a tomar cuando el paciente se ha vuelto incapaz debe de iniciarse cuando el individuo está en buenas condiciones para poder opinar sobre su proyecto de vida (Simón- Lorda, 2008).
- Se trata de un proceso que refleja el interés de la sociedad de promover la autonomía personal también en el ámbito sanitario. Ahora bien, en esa línea, si la persona no quiere afrontar las posibles decisiones sobre su futuro sus deseos han de ser respetados. El profesional, la organización sanitaria o la familia de la persona implicada en el proceso no deben presionarla para que lo lleve a cabo.
- Es muy **importante** que el paciente vaya planificando poco a poco, junto a sus seres queridos y a los profesionales sanitarios con los que mantenga una relación relevante las actuaciones sanitarias a realizar o a rechazar en determinados contextos clínicos. La PAD es un diálogo gradual, continuado y no un evento único limitado a la cumplimentación de un DVA y precisa de tiempo y esfuerzo, en un entorno cómodo, tranquilo y de confianza (Canabal et al., 2011; Grup de treball del model català de planificació de decisions anticipades de Catalunya. 2015).
- Todos los profesionales que trabajan con personas que transitan por la última etapa de sus vidas deberían poder responder a sus requerimientos para planificar sus cuidados. Se requiere conocimiento sobre el tema, sobre aspectos legales y éticos y habilidades de comunicación y gestión emocional para trabajar esto.
- La discusión debe enfocarse a las opiniones de la persona, aunque sería importante involucrar al representante y otros miembros de la familia o seres queridos en ese recorrido reflexivo.
- La confidencialidad debe respetarse siempre como en cualquier otro caso.
- El acuerdo debería ser registrado y /o documentado.
- La PAD y el DVA no son iguales aunque se trata de procesos estrechamente relacionados. En ambos casos el objetivo final es garantizar el mayor respeto a los valores y a las decisiones de una persona. La cumplimentación de un DVA es una herramienta más de la planificación anticipada de la asistencia sanitaria. Lo ideal

sería que la persona pudiese llevar a cabo un adecuado proceso de PAD y que este acabase registrado de alguna manera en la historia clínica o en el DVA.

- En este proceso los valores que deberían estar presentes son los de la honestidad, el respeto, la compasión y la empatía (Thomas, 2011).

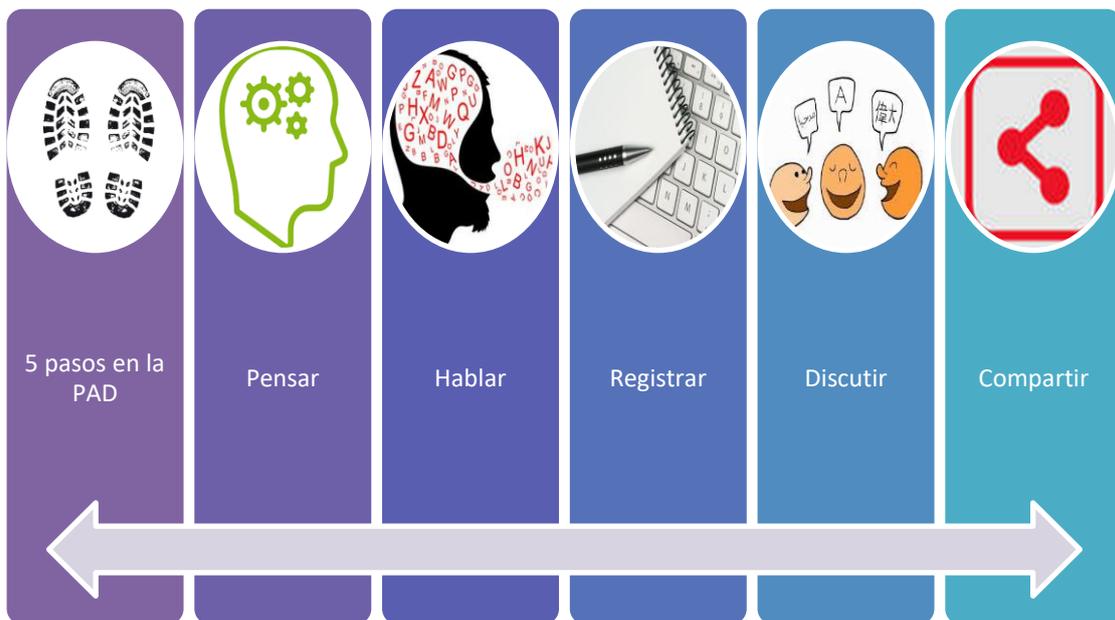


**Figura 9.** Principios clave en el proceso de PAD. Fuente: Elaborada a partir de Henry, Seymour, y Ryder (2008).

Partiendo de esas consideraciones se podría proponer una hoja de ruta, unas intervenciones clave que podrían seguir los profesionales sanitarios (Figura 10). Aunque eso sí, sin olvidar que se trata de procesos individualizados que no podrán perder de vista las circunstancias particulares de cada caso. Siguiendo a Simón-Lorda et al. (2013) y a Júdez-Gutiérrez (2011) el camino a seguir sería algo como esto:

1. Evaluar la disponibilidad a iniciar un proceso de PAD de las personas. Prestar especial atención a quienes se encuentran en la etapa final de la vida.
2. Sensibilizar y motivar sobre la conveniencia de hacer PAD.
3. Tener en cuenta lo importante que es comenzar bien las conversaciones.
4. Clarificar valores y preferencias generales.
5. Considerar la trayectoria de la enfermedad y deliberar sobre la evidencia disponible para tomar decisiones clínicas concretas.

6. Proponer encuentros con la familia y/o seres queridos. Sugerir la elección de una persona cercana como representante.
7. Afrontar los conflictos cuando existan desacuerdos.
8. Introducir la conveniencia de cumplimentar un DVA.
9. Registrar en la historia de salud.
10. Ayudar a cumplimentar el DVA.
11. Revisar periódicamente junto a la persona y el representante.



**Figura 10.** Pasos a seguir en la PAD. Fuente: Elaborada a partir de *Gold Standard Framework*

#### 1.1.5.2.2. OBJETIVOS DE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES

¿Y cuáles serían los objetivos de esos procesos?

De acuerdo con lo expresado por J.M. Teno, Nelson, y Lynn (1994), el objetivo general de la planificación anticipada es asegurar que la atención sanitaria que se presta a una persona incapaz esté guiada por las preferencias expresadas por esa persona cuando aún era capaz de participar en la toma de decisiones. Hay que ayudar a las personas a que decidan de forma anticipada sobre sus cuidados futuros anticipándose a la pérdida de la capacidad para hacerlo (Mullick, Martin, y Sallnow, 2013).

De manera más concreta podemos ir desgranando ese objetivo general en algunos objetivos específicos. El primero de ellos sería la mejora del proceso de decisiones, el segundo el de mejorar los resultados de la atención sanitaria y el tercero el de centrarse en el paciente y sus seres queridos (J.M. Teno et al., 1994; Júdez-Gutiérrez, 2011; Lund, Richardson, y May, 2015).

### **1. Mejora del proceso de decisiones.**

- a. Facilitando un proceso compartido de toma de decisiones que incluya a profesionales, pacientes, familiares y/o seres queridos y tenga en cuenta la situación de la enfermedad del paciente, su pronóstico y sus preferencias para sus tratamientos o cuidados.
- b. Clarificando preferencias del paciente acerca de las acciones clínicas que seguirán a su pérdida de capacidad (por ejemplo, acerca de la continuación del tratamiento o la reanimación).
- c. Dando herramientas y oportunidades a las personas cercanas al paciente y, claro está, al representante, para que hablen con los representados antes de la pérdida de la capacidad de los representados.
- d. Potenciando una mejor educación sobre el morir y los problemas que aparecen en las situaciones de enfermedad cuando las personas no son capaces de elegir por sí mismas.
- e. Insistiendo en la preparación psico-social de cara al proceso de afrontamiento de la última etapa de la vida.
- f. Aclarando aquello que es *vivir bien* para el paciente.

### **2. Mejora de los resultados de la atención**

- a. A través de un proceso de PAD adecuado se puede mejorar el bienestar del paciente porque se evitarían intervenciones de sobre-tratamiento y de obstinación terapéutica y también de infra-tratamiento.
- b. Además, si se realiza un proceso de PAD, se puede garantizar que el paciente tiene el control sobre la atención que va a recibir incluso cuando no pueda opinar.
- c. Por otro lado, el paciente puede sentirse menos preocupado si ha expresado sus preferencias al representante o a la familia o seres queridos

ya que sienten que no les están añadiendo una carga extra en situaciones que ya llevan gran tensión emocional.

### 3. Atención centrada en el paciente y sus seres queridos

- a. Insistir en la preparación psico-social para afrontar las últimas etapas de la vida.
- b. Reducción de incertidumbres y fortalecimiento de las relaciones personales.

#### 1.1.5.3. CONTENIDOS QUE DEBE INCLUIR EL PROCESO DE PLANIFICACION ANTICIPADA DE DECISIONES

Será la propia persona la que indique el contenido de sus decisiones. No obstante, un proceso ideal y completo debería abarcar al menos las siguientes cuestiones (Simón Lorda et al., 2013) (Tabla 13).

- **Valores relevantes de la persona:** puede referirse a la actitud general del paciente ante la vida, la enfermedad y la muerte, incluir sus pensamientos sobre su propia autonomía, sus creencias religiosas, opiniones sobre el significado de *calidad de vida*...
- **Preferencias sanitarias de carácter general:** Grado de deterioro de la conciencia que estaría dispuesto a aceptar, control del dolor, lugar en el que prefiere ser cuidado o pasar sus últimos días.
- **Indicaciones sanitarias concretas:** Se pueden expresar los deseos ante situaciones clínicas determinadas que pudiesen presentarse. Las decisiones en este sentido son de tres tipos.
  - Decisiones para rechazar tratamientos.
    - Si el proceso de PAD ha sido registrado adecuadamente en un DVA, estas decisiones son legalmente vinculantes tanto para profesionales sanitarios como para quienes hayan de decidir por el paciente.
    - Si el proceso de PAD ha sido adecuadamente registrado en la Historia Clínica de acuerdo con la normativa de referencia también serán legalmente vinculantes para todos los participantes en el proceso de toma de decisiones.

- Si no ha sido registrado de ninguna de las maneras anteriores la vinculación legal no está tan clara. Habrá que atender a la interpretación que de lo expresado por el paciente haga su representante o persona sustituta y siempre dentro del marco de lo amparado por el marco jurídico y la buena práctica clínica.
  - Solicitud de instauración de intervenciones sanitarias:
    - No son legalmente vinculantes si no existe indicación clínica para llevarlas a cabo según el criterio de los profesionales. Es decir, no hay obligación de administrar tratamientos fútiles.
    - Si existe indicación clínica, lo expresado por el paciente puede interpretarse como una extensión del consentimiento informado. Será el representante o sustituto del paciente el que emitirá el permiso para realizar la intervención.

**Tabla 13 .** *Contenido del proceso de planificación anticipada de las decisiones*

Valores relevantes de la persona	
Preferencias sanitarias de carácter general	
Indicaciones sanitarias concretas	Situaciones clínicas
	Intervenciones sanitarias
Designación de representante	

Fuente: Elaborada a partir de Simón Lorda et al. (2013)

#### 1.1.5.4. VENTAJAS DE REALIZAR PROCESOS DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

Planificar y dar de lado a la improvisación tiene sus ventajas (Tabla 14). Hay ya evidencias que muestran que es oportuno abordar situaciones concretas y anticiparse a escenarios previsibles de enfermedad para seguir las preferencias de las personas y

que los procesos de PAD tienen un impacto positivo en la calidad de los cuidados al final de la vida (Houben, Spruit, Wouters, y Janssen, 2014). Estudios realizados en países que ya han incorporado esta estrategia en sus sistemas de salud como EEUU, Canadá, Nueva Zelanda, Australia o Reino Unido (Thomas y Lobo, 2011) muestran que un adecuado proceso de PAD mejora el acceso a los cuidados paliativos y reduce las hospitalizaciones (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens, y van der Heide, 2014; Weathers et al., 2016). Por ejemplo, un estudio llevado a cabo en Reino Unido y publicado en 2013 encontraba que personas que estaban ingresadas en un *hospice* y que habían realizado un proceso de PAD habían pasado menos tiempo en el hospital durante su último año de vida que quienes no lo habían completado (Abel, Pring, Rich, Malik, y Verne, 2013).

**Tabla 14.** Ventajas de realizar un proceso de planificación anticipada de decisiones

<b>PARA LAS PERSONAS</b>	<b>PARA LA FAMILIA Y SERES QUERIDOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se respetan los derechos de autodeterminación de la persona.</li> <li>• La persona siente que puede tomar sus propias decisiones y eso aumenta el sentimiento de control sobre su vida aún en la última etapa</li> <li>• Facilita que pueda hablar sobre sus preocupaciones y aclarar dudas</li> <li>• Disminuye la sensación de incertidumbre</li> <li>• Ayuda a reducir su angustia</li> <li>• Favorece la comunicación con sus seres queridos y con el profesional sanitario</li> <li>• Favorece la expresión de sentimientos</li> <li>• Puede facilitar discusiones profundas y ayudar a reflexionar sobre cuestiones espirituales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilita la toma de decisiones en situaciones de gran peso emocional</li> <li>• Mejora las relaciones con los profesionales sanitarios</li> <li>• Mejora las relaciones con el familiar que realiza un proceso de PAD.</li> <li>• Facilita el manejo de la angustia en situaciones de incertidumbre.</li> <li>• Aumenta la sensación de haber actuado correctamente y disminuye sentimientos de culpa.</li> <li>• Facilita el proceso de duelo si el paciente fallece.</li> </ul>
<b>PARA LOS PROFESIONALES SANITARIOS</b>	<b>PARA EL REPRESENTANTE</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporciona mayor seguridad jurídica.</li> <li>• Mejora la relación clínica con la persona que realiza el proceso.</li> <li>• Mejora las relaciones con familiares, seres queridos y representante.</li> <li>• Disminuye su angustia al tomar decisiones</li> <li>• Proporciona un marco de referencia que hace más fácil la toma de decisiones.</li> <li>• Ayuda a prevenir posibles conflictos con los seres queridos de la persona</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contribuye a clarificar los deseos de la persona a la que representa.</li> <li>• Facilita la comunicación con los profesionales sanitarios</li> <li>• Disminuye su angustia a la hora de tomar las decisiones</li> <li>• Incrementa su seguridad jurídica</li> <li>• Lo empodera para decidir en caso de posible conflicto con la familia.</li> </ul>
<b>PARA LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayuda a prevenir ingresos innecesarios</li> <li>• Ayuda a prevenir la obstinación terapéutica</li> <li>• Contribuye a mejorar el uso eficiente de los recursos</li> <li>• Disminuye las posibilidades de conflictos que pueden dar lugar a demandas judiciales</li> </ul>	

Fuente: Elaborada a partir de Simón Lorda et al. (2013) y Thomas (2011)

En lo que se refiere al paciente, contribuye a disminuir su angustia e incertidumbre al ayudarlo a clarificar sus valores y deseos y a expresar sus temores y preocupaciones (Thomas, 2011). En nuestro país, el trabajo de Ramos y Robles (2015) que investiga sobre PAD y DVA en el entorno de la en salud mental encuentra que mejora la relación asistencial, aumenta la adherencia al tratamiento, disminuye las recaídas, reduce la aplicación de medidas coercitivas y aumenta la autoestima del paciente.

Con respecto a la familia, alivia la carga que les supone tener que decidir en lugar del paciente y facilita el manejo de su ansiedad en escenarios de gran peso emocional (Singer et al., 1998; K. M. Detering, Hancock, Reade, y Silvester, 2010).

Igualmente la promoción de procesos de PAD se considera buena práctica clínica (Esteban-López y Simón-Lorda, 2014), una exigencia de mínimos de calidad asistencial (Hernando, 2005) y resulta útil para los profesionales sanitarios ya que cuentan con un marco de referencia a la hora de tomar decisiones en situaciones complejas, les otorga mayor seguridad jurídica y ven mejorada su relación con la persona enferma y su familia. (Seymour et al., 2010; Simón Lorda et al., 2013). El cirujano Arthur Gawande (2014), por ejemplo, en su libro *Ser mortal*, habla de que las personas que habían mantenido conversaciones en profundidad con su médico sobre sus preferencias al final de la vida tenían muchas más probabilidades de morir en paz, manteniendo el control de la situación y de que así ahorran sufrimiento a sus familiares.

---

#### 1.1.5.5. EXPERIENCIAS EN TORNO A LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES

Veremos, en primer lugar, aquellas iniciativas desarrolladas en otros países y en segundo lugar nos detendremos para conocer el trabajo que se está realizando en estos momentos en España.

---

##### 1.1.5.5.1. EXPERIENCIAS INTERNACIONALES

###### *RESPECTING CHOICES:*

---

En Estados Unidos encontramos el programa *Respecting Choices*. Su objetivo es crear una cultura de cuidados centrados en la personas con un enfoque de toma de decisiones compartidas. Se inició en 1991, en la *Gundersen Lutheran Medical Foundation*, en el condado de la Crosse, Wisconsin. Las preguntas de las que parten son: ¿cuáles serían los mejores cuidados desde la perspectiva de la persona? y ¿cómo saber lo que quiere esa persona? Su mensaje clave es: “Advance care planning is a process of communication rather a signature on a document”. A partir de aquí ponen

en marcha un proceso sistematizado de entrenamiento en PAD (Figura 11). En su intervención tres son los elementos clave: **Uno**, el diseño de materiales educativos específicos disponibles para toda la comunidad (folletos, guías, videos) buscando un proceso de información y divulgación amplio. **Dos**, la capacitación de facilitadores expertos en PAD que ayuden a las personas a planear sus cuidados futuros pensando en que lo más conveniente es que el proceso comience con profesionales sanitarios preparados. **Tres**, en los centros sanitarios se sistematizan protocolos de implementación de DVA que son conocidos por todos los profesionales del Condado mejorando la accesibilidad a las directivas anticipadas.



*Figura 11.* Programa de facilitadores de *Respecting Choices*. Fuente: <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/>

Lo más novedoso del trabajo es que no sólo se dirige a profesionales sanitarios ni se focaliza exclusivamente en los centros hospitalarios. Se busca implicar a toda la sociedad civil, a toda la comunidad. Los destinatarios de la campaña son los ciudadanos mayores de 18 años y no sólo las personas enfermas (Moorman, Carr, Kirchhoff, y Hammes, 2012). Además el planteamiento que hacen de establecer conversaciones sobre deseos para el final de la vida en cualquier momento de la misma garantiza que los pacientes y sus familias han hablado de lo que quieren y de lo que no antes de tener que decidir en una situación de crisis. El éxito de esta experiencia se ha mostrado en diferentes estudios. Por ejemplo, el trabajo de Hammes y Rooney examinó las historias clínicas de 540 mujeres y hombres de La Crosse que habían fallecido entre 1995 y 1996 y constató que el 85% tenía una directiva anticipada por escrito y que el 95% de esos documentos estaban disponibles en la historia clínica del difunto (Hammes y Rooney, 1998). Desde entonces se ha venido desarrollando un

programa de formación avanzado, el *Gundersen Luthern's Respecting Choices Organization & Community Advance Care*, que continúa en la actualidad y en el que un aspecto clave es la enseñanza a esos *facilitadores*. Los facilitadores son entrenados para poder trabajar en diferentes etapas de la vida de la persona y en distintos escenarios y trayectorias de enfermedad. Más recientemente, otro estudio realizado en 2014 muestra un aumento en la realización de DVA tras una intervención con el programa de *Respecting Choices* (Pecanac et al., 2014).

## PREPARE YOUR CARE

También en EE.UU., en California, el grupo de Rebeca Suddore gestiona el programa *PREPARE your care*, que guía a los ciudadanos y ciudadanas en la toma de decisiones. A través de un proceso que consta de cinco pasos se van mostrando historias de personas en distintos escenarios clínicos. Esos pasos tienen que ver con elegir a un representante y acotar su espacio de decisión, pensar sobre las cosas que importan a la persona, informar a sus seres queridos sobre ello, pensar acerca del modo en que se tomarán las decisiones con los profesionales y reflexionar acerca de las preguntas que pueden plantearse a los sanitarios. Al final del proceso, el programa permite resumir un plan de acción que puede ser impreso. No se trata de un DVA, se trata de ayudar a la persona a pensar en algunas cuestiones del final de la vida con ejemplos útiles (Figura 12). En un reciente trabajo, Sudore et al. (2018) hablan de la utilidad de *PREPARE*.



Figura 12. Web de PREPARE your care. Fuente: <https://www.prepareforyourcare.org/#/>

## PREPARED Y SAGE AND THYM

---

En el mismo sentido, teniendo en cuenta que el proceso de PAD es un proceso de toma de decisiones compartidas y eso implica intercambio de información (personal y médica) entre paciente y sanitario, deliberación sobre las opciones posibles y llegar a una decisión consensuada, se han desarrollado algunos modelos para ayudar a estructurar esas importantes conversaciones con los pacientes. De ellos nombraré dos que fueron desarrollados para ayudar a los profesionales sanitarios a tratar con los pacientes como les gustaría ser cuidados cuando sus vidas están llegando a la última etapa. Uno de ellos es *PREPARED* y otro *SAGE and THYME*. Ambos enfatizan en la importancia de conocer la perspectiva de las personas y en el valor de la empatía. Además, los dos hacen referencia a la necesidad de acabar realizando un resumen acerca de lo hablado (Beavan, Fowler, y Russell, 2011).

## GOLD STANDARD FRAMEWORK

---

En Reino Unido, centrado en la educación del personal sanitario en Atención Primaria y Cuidados Paliativos podemos encontrar **Gold Standard Framework**<sup>9</sup> que persigue ofrecer una mejor atención a las personas que se encuentran en el final de la vida y el adecuado manejo de la PAD forma parte de esa asistencia de calidad que persiguen.

## EL PROYECTO ACTION

---

En Europa, actualmente hay un grupo que trabaja intensamente para mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer y está desarrollando un proyecto sobre una intervención de PAD en pacientes con cáncer colorrectal o pulmonar: *ACTION* (Figura 13) (Rietjens et al., 2016). El principal objetivo de *ACTION* es evaluar si la PAD mejora la calidad de vida y los síntomas de quienes padecen un cáncer avanzado. Como objetivos secundarios se plantean:

---

<sup>9</sup> <http://www.goldstandardsframework.org.uk/>

- Evaluar el modo en que la atención recibida está en consonancia con las preferencias del paciente.
- Evaluar la calidad del proceso de toma de decisiones por parte del paciente.
- Evaluar la calidad de la muerte quienes padecen cáncer avanzado.
- Evaluar el bienestar de la familia.
- Conocer las experiencias de pacientes, familia y profesionales implicados en la atención en relación con la participación en un proceso de PAD.

El estudio se está llevando a cabo en seis países: Bélgica, Dinamarca, Eslovenia, Holanda, Italia y Reino Unido y se está utilizando el enfoque del programa *Respecting Choices*. De los resultados de su trabajo sabremos próximamente en el congreso de la 7th ACP-I Conference en Rotterdam que tendrá lugar en Marzo de 2019.



*Figura 13.* Proyecto ACTION. Fuente: <http://www.action-acp.eu/>

## AUSTRALIA

En Australia, igualmente fundamentado en el *Respecting Choices*, está el programa *Advance Care Planning Australia*. Ofrece distintas iniciativas como la que se muestran en la Tabla 15.

**Tabla 15.** *Diferentes organizaciones e iniciativas relacionadas con la Planificación anticipada de las decisiones en Australia.*

ACP learning
Advance Care Planning National Curriculum
Advance Care Planning Australia Advisory Services
ACP Community Volunteers
Advance Care Planning Conference
Dementia in the Community – Start Talking

Fuente: <https://www.advancecareplanning.org.au/>

Especialmente señalaría una iniciativa de entrenamiento sobre PAD para enfermeras (Figura 14).

The image shows a website banner for 'Advance' with the following content:

- Logo: Advance>
- Text: "It will be great for our nurses to be involved in your program."
- Small text: INITIATING PALLIATIVE CARE AND ADVANCE CARE PLANNING: TRAINING AND RESOURCES FOR GENERAL PRACTICE NURSES
- Logo: FUNDING PARTNER
- Text: FUNDED BY THE AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH
- Image: Two healthcare professionals (a woman and a man) smiling.
- Navigation menu: > Home > About the Project > Education and Training > Advance Resources > What's New
- Section: GET STARTED NOW
- Text: Discover your Advance Online Training & resources today!
- Section: 4 key things you need to know about Advance
- Text: Join us at an Advance Practical Workshop near you! Workshop dates [Click here](#)
- Section: Q+A
- Text: Learn more about the benefits of Advance
- Image: Two healthcare professionals (a woman and a man) looking at a document.
- Text: Training and support for nurses in General Practice

**Figura 14.** Programa de entrenamiento en PAD para enfermeras de Australia. Fuente:

<https://www.caresearch.com.au/Caresearch/tabid/4031/Default.aspx>

En Australia se creó, además, una importante asociación para la PAD, la ACPEL, *International Society of Advance Care Planning & End of Life Care* que, desde hace unos años organiza un importante evento en torno a la PAD (Figura 15).



Figura 15. Conferencia ACPEL. Fuente: <https://www.eiseverywhere.com/ehome/acp-i2019/748102/>

## LIVING MATTERS

---

En Singapur, *Living Matters*<sup>10</sup> es el programa para PAD. Se inició atendiendo a pacientes de neumología y nefrología y se ha extendido después a todos los niveles asistenciales. Funciona desde 2011 y se ha basado en el programa de *Respecting choices*.

### 1.1.5.5.2. EXPERIENCIAS NACIONALES

En nuestro país se comenzó por realizar trabajos reflexivos o teóricos que han ido dando argumentos para fundamentar la necesidad del cambio de perspectiva desde los DVA a la PAD. Es el caso de García et al. (2006) o Barrio-Cantalejo et al. (2004, 2006) que han reflexionado sobre el rol particular de la enfermera en la PAD o de Altisent (2013) y Altisent y Júdez-Gutiérrez (2016) que hablan de la necesidad de una revolución educativa. De las investigaciones realizadas en torno a la PAD, que no son muchas, da cuenta el Anexo 3. A continuación mostramos algunas de las iniciativas que comienzan a ponerse en marcha orientadas a los profesionales para conseguir que la PAD se convierta en una práctica habitual y también dirigidas a la ciudadanía para facilitar que puedan expresar sus decisiones de manera adelantada.

---

<sup>10</sup> <https://livingmatters.sg/>

En nuestro país, Javier Júdez-Gutiérrez ha puesto en marcha **Kayrós: conversaciones que ayudan** (Figura 16). Parte de esa idea que considera como pilar principal del proceso de PAD la comunicación, la relación con el paciente y sus seres queridos y la atención a sus preocupaciones. Júdez-Gutiérrez (2011) señala que:

Más allá de los objetivos de prepararse para un futuro de incompetencia en el que se respete la autonomía del paciente tiene “sentido” y produce beneficios un proceso que acompañe la vivencia de la enfermedad como elemento de ruptura biográfica que demanda adaptación, y que se produce en un contexto social y personal de cuidados y relaciones (p. 274).

Insiste en que el hecho de poder hablar y reflexionar sobre la experiencia de la enfermedad lleva consigo, además de la intención de organizarse, un *plus* que va a permitir al paciente afrontar mejor el padecimiento y fortalecer las relaciones con los demás. Habla de la importancia de tener en cuenta las distintas trayectorias de enfermedad como el eje en torno al que articular las conversaciones para planificar con éxito y mejorar la calidad de la atención al final de la vida. Entiende que, por ejemplo, en relación con las diferentes etapas de una enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), una insuficiencia renal crónica (IRC9, o una Insuficiencia cardíaca (IC), los profesionales pueden ir planteando situaciones clínicas posibles e intervenciones potenciales desde el conocimiento del recorrido de la enfermedad (Júdez-Gutiérrez, 2011). En definitiva, plantea un programa que pase de un enfoque centrado en la cumplimentación de documentos a un enfoque centrado en la comunicación entre pacientes, profesionales y cuidadores (Júdez-Gutiérrez, 2014).

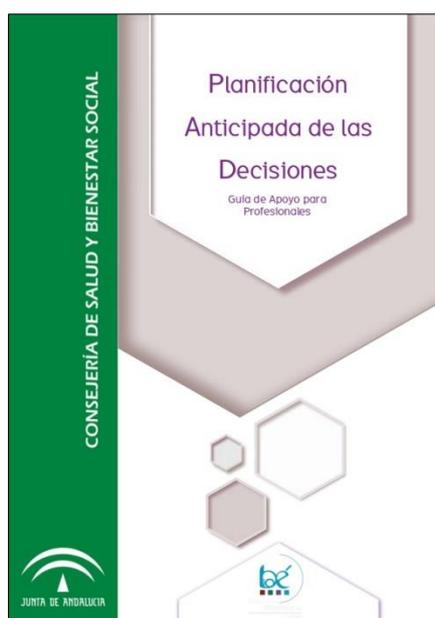


**Figura 16.** Logo KAYRÓS. Fuente: <http://adpsalud.es/conversacioneskayros/?p=560>

En nuestra comunidad autónoma, la estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) que se planteó para los años 2011-2014 incluía entre sus objetivos (Carretero Guerra et al., 2011)

- Aplicar el marco ético y jurídico de protección de la dignidad de las personas en proceso de muerte.
- Mejorar las posibilidades de la ciudadanía de cumplimentar una declaración de voluntad vital anticipada.

De acuerdo con ellos se programaron un conjunto de actividades entre las que se encontraban la elaboración y difusión de una Guía de Apoyo para Profesionales Sanitarios sobre Voluntades Vitales Anticipadas y una guía sobre Planificación Anticipada de las Decisiones. Esta última fue publicada en el año 2013 (Figura 17).



**Figura 17.** Portada de la Guía sobre Planificación Anticipada de Decisiones en Andalucía. Fuente: Guía sobre Planificación Anticipada de Decisiones en Andalucía.

Sin embargo, a pesar de los objetivos establecidos y de la calidad de esta guía a día de hoy no se ha trabajado lo suficiente para transmitir a los profesionales sanitarios el mensaje de cambio de perspectiva y no existe ningún programa que esté implementando este modelo de toma de decisiones anticipadas. La nueva iniciativa de

Bioética, (en proceso de construcción) la incluye entre sus objetivos principales pero estamos a la espera de su puesta en marcha. Existen algunas iniciativas locales en las que se trabaja para poner en marcha la PAD como es la realizada en el Centro de Salud de Almanjáyar, en Granada por Melguizo et al. (2015) que ha llevado a cabo una investigación con 18 pacientes con enfermedad crónica avanzada o pronóstico vital reducido. En sus resultados hablan de que ningún paciente mostró rechazo para iniciar el proceso de PAD ni tampoco los familiares. La PAD se realizó en la mayoría de los casos en el domicilio del paciente y el contenido se refirió a dos dimensiones: el lugar de atención y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

## EN CATALUÑA

---

En Cataluña, Cristina Lasmarías coordina, desde el Observatorio Qualy y la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Universidad de Vic, el grupo de trabajo del Model català de planificació de decisions anticipades. Su planteamiento, que también parte del modelo del *Respecting Choices*, quiere centrar la atención en el paciente crónico complejo y/o con enfermedad avanzada (Grup de treball del model català de planificació de decisions anticipades de Catalunya, 2015). Un aspecto importante de su trabajo tiene que ver con la formación de los profesionales. En el año 2017 más de 3000 profesionales han realizado un curso sobre PAD poniéndolos en contacto con conceptos básicos.

## EN EL PAÍS VASCO

---

Iñaki Saralegui, médico intensivista, tiene un proyecto sobre planificación facilitada de decisiones sanitarias y DVA en Álava. Sus objetivos son informar a la ciudadanía, asesorar a organizaciones de pacientes y formar a los profesionales socio-sanitarios y a cuidadores. Su trabajo estaría dirigido a personas mayores de 75 años, personas con enfermedad crónica, personas que pudiesen fallecer en los próximos 12 meses y todo aquel que solicite hablar sobre el modo en que pueden plasmar su voluntad para recibir o rechazar determinados tratamientos o cuidados en el futuro (Figura 18).

## Voluntades Anticipadas en Atención Primaria

Centro de Salud OLAGUÍBEL Vitoria-Gasteiz



Si como médico o enfermero/a atiendes a personas de estos grupos, invítalos a participar en un programa de planificación de cuidados y tratamientos. Hablaremos con el paciente y su familia de cómo afecta la enfermedad a su calidad de vida y cómo quisiera ser tratado o cuidado cuando no pueda expresarse por sí mismo.

Contacta con Marisa Larreina (administración) y le citará para un encuentro con el Dr. Iñaki Saralegui, coordinador del programa en el CS Olaguibel (despacho JUAP, 2ª planta), conversación a la que por supuesto estás invitado.

Gracias por tu colaboración  
Iñaki Saralegui – Comité de Ética Asistencial del HUA  
inaki.saraleguieta@osakidetza.net



**Figura 18.** Cartel explicativo sobre voluntades anticipadas del País Vasco. Fuente:

<https://semfyc.eventszone.net/cys2018/uploads/docs/TALLERES%20Y%20MESAS/MESA7.Planificaci%C3%B3n%20compartida.Saralegui.pdf>

Como en *Respecting choices*, una tarea fundamental es formar a facilitadores o personas referentes para asesorar en la toma de decisiones al final de la vida. Unos 460 profesionales sanitarios han recibido formación básica sobre DVA y PAD y unos 186 han recibido formación avanzada capacitándose como facilitadores. Un aspecto interesante en su programa es la formación por pares. En esta intervención, uno de los facilitadores mantiene una conversación con la persona que quiere ir planificando su atención sanitaria futura en presencia de su médica de familia que va realizando un aprendizaje *in situ*. Especialmente interesante es el documento que se entrega a la persona para que reflexione acerca de las cosas que son importantes para él en su enfermedad y pueda ir planificando sus decisiones de futuro porque insiste en esos aspectos relevantes de la PAD: la anticipación, la reflexión compartida y la orientación

hacia los valores que guían la vida de la gente. Parte de este documento podemos verlo en la Figura 19.

## Piense sobre el **Final de la Vida**

Piense en algún familiar o conocido que haya acompañado o cuidado, esté muy enfermo o haya fallecido. En su opinión, la atención que recibió fue:

**Aspectos Positivos** \_\_\_\_\_

**Aspectos Negativos** \_\_\_\_\_

¿Usted prefiere vivir cuanto más tiempo mejor o para usted es más importante la calidad de vida que la cantidad de años vividos?

\_\_\_\_\_

¿Qué tipo de tratamientos y cuidados quisiera recibir?

\_\_\_\_\_

¿Cuáles prefiere que no se apliquen?

\_\_\_\_\_

¿Ha pensado en alguna situación en la que prefiera que no se aplique algún tipo de tratamiento y sólo se administren aquéllos que le alivien el dolor o sufrimiento?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Figura 19.* Modelo de documento reflexivo. Fuente:

[http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/voluntades\\_anticipadas/es\\_def/adjuntos/Piense-Reflexione.pdf](http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/voluntades_anticipadas/es_def/adjuntos/Piense-Reflexione.pdf)

## 1.2. MARCO ÉTICO PARA LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES.

Este trabajo, que indaga en la práctica clínica de un grupo de enfermeras de AP, necesita de un marco ético como referencia. ¿Por qué? En primer lugar, porque la Ética es una guía práctica que orienta nuestra existencia (Pose, 2012) y sirve para cambiar el mundo, para ahorrar sufrimiento, para no olvidar que estamos hechos para cuidar de los otros, para recordar que los derechos civiles básicos y la libertad deben reconocerse a todos los seres humanos, para ser protagonista de la propia vida (Cortina, 2013) y para “estrechar el vínculo con aquellos que son dignos de respeto y compasión...”(Cortina, 2013, p. 127). Supuestos todos ellos extrapolables a la atención sanitaria con lo que Ética y Clínica se hacen inseparables. Además, ambas comparten un mismo método en la resolución de los problemas que les atañen. Como explica Gracia, (2001) “toda la teoría de la deliberación, la prudencia, el término medio, el razonamiento probable, la toma de decisiones en situación de incertidumbre, etc., se aplica por igual a la Clínica y a la Ética” (p.18). Se puede considerar, entonces, que la Ética siempre ha sido una parte importante en las profesiones sanitarias y, por tanto también para las enfermeras y, así, Feito (2000) se refiere a ella como “el modo de hacer de la Enfermería excelente” (p. 12). Según Cortina (citada en Granero-Moya y Ramos-Morcillo, 2013), dentro del entorno sanitario la entendemos como un saber práctico que aplicará valores y principios considerados fundamentales para todas las personas en la relación clínica y orientará a la enfermera para que pueda tomar las mejores decisiones en su práctica cotidiana.

Asimismo, el tema principal que es objeto de estudio, el de la toma de decisiones anticipadas, se relaciona con la Ética dado que esas decisiones que hay que planificar atañen a los hechos, pero se apoyan en los valores de las personas enfermas que han de pronunciarse y en palabras de Gracia (2017) no hay calidad en la atención sanitaria sin una gestión adecuada de los valores. También los valores de los seres queridos y profesionales que están al cuidado del paciente han de considerarse en esta sociedad global en la que hallamos una pluralidad axiológica en la que el conflicto ético es más que posible. Así que, es apropiado acercarse a la Ética que da fundamento a las

actuaciones clínicas de las enfermeras para explicar el modo en que actúan (o no) en lo que se refiere a la PAD, para comprender las diferentes aproximaciones que se hacen alrededor de la planificación de los cuidados futuros y para poder entender los posibles problemas que podrían encontrarse en el final de la vida. En las páginas que siguen nos acercaremos a algunos de los paradigmas éticos que resultan útiles en nuestro trabajo: la Bioética y el Principialismo, la Ética de la virtud y la Ética del cuidado. Además, el capítulo finaliza con una reflexión en torno a uno de los valores que se consideran en la actualidad como uno de los más importantes en la relación clínica, el de la autonomía.

### 1.2.1. LA BIOÉTICA Y LOS CUATRO PRINCIPIOS

La Ética de la Modernidad ha consistido en la búsqueda de unos principios fundamentales que pudiesen servir como criterios para establecer si una conducta es correcta o incorrecta (Camps, 2005). También en el ámbito sanitario se ha buscado una guía que ayudase a los profesionales a distinguir las conductas acertadas de las erróneas, intentando responder a la pregunta ¿qué debo hacer? Buscando dar respuesta, la Bioética clínica surge con el objetivo de aplicar el marco ético de los derechos humanos al ámbito de las Ciencias de la Salud. Se ha ido desarrollando como una de las principales ramas de la Ética y ha puesto de relieve los problemas morales que se derivaban de esa capacidad creciente de intervención de la Medicina en la vida de las personas y del deseo de estas de tomar las decisiones acerca de su propia vida y también de su propia muerte. Poco a poco se ha ido haciendo necesaria en el ámbito de las relaciones terapéuticas intentando incorporar valores y principios y articularlos con la particularidad de la práctica clínica para así tomar mejores decisiones.

En el año 1979, Beauchamp y Childress escriben *Principios de Ética Biomédica*. Intentaban establecer un procedimiento para poder resolver los conflictos éticos que se planteaban en Medicina y en él formulan por primera vez la teoría de los cuatro principios de la Bioética a los que denominan no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia (Figura 20). En esta teoría, los autores explican que los principios referenciados tienen su fundamento en la exigencia ética de que todos los seres humanos deben ser tratados con igual consideración y respeto al tiempo que aducen

que proceden de la moral compartida por los miembros de una sociedad, es decir, del sentido común no filosófico y de la tradición (Beauchamp y Childress, 1998). Se puede hablar de ellos como grupos de valores, virtudes o derechos que deben ser respetados en el ámbito de la atención sanitaria. Podemos desglosar su contenido de la siguiente manera:

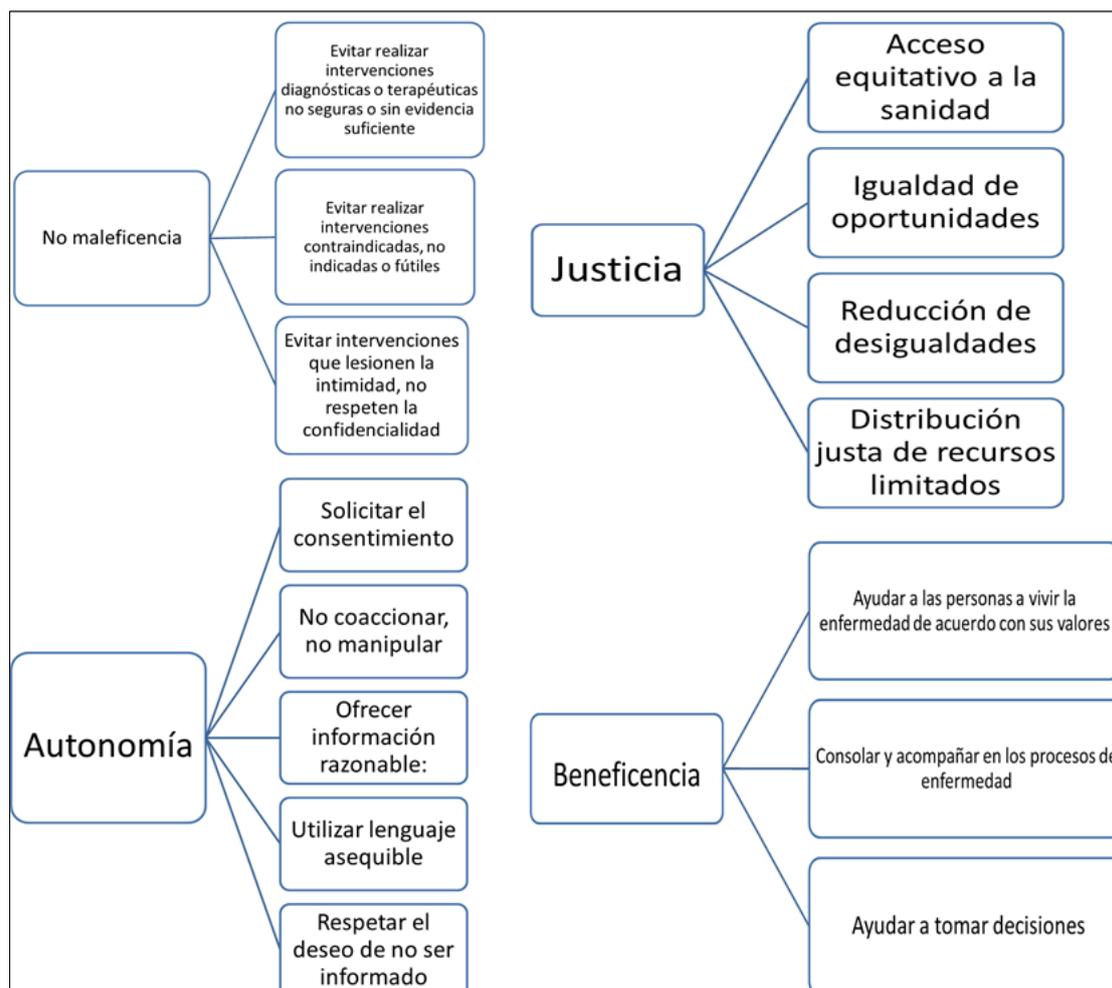
- **Principio de no maleficencia:** Las enfermeras deben minimizar la posibilidad de hacer un daño físico, psíquico o moral a las personas. Esto quiere decir que hay obligación de evitar realizar intervenciones que estén contraindicadas, no tengan una indicación adecuada, sean fútiles o sean inseguras. Igualmente la enfermera debe evitar lesionar o vulnerar la confidencialidad. De manera más específica podemos decir que la obligación de no maleficencia remite a la buena práctica clínica e incluye, por ejemplo, los deberes en torno a la garantías de seguridad del paciente, la obligación de no revelar datos de la información presente en la historia clínica o también la necesidad de adecuar el esfuerzo terapéutico en determinadas situaciones del final de la vida.
- **Principio de justicia:** La enfermera está obligada, al igual que otros profesionales sanitarios, a tratar con igual consideración y respeto a todos aquellos a los que cuida. Hay que facilitar un acceso no discriminatorio de las personas a los recursos disponibles. Del mismo modo es responsable de un uso eficiente de estos. Priorizar la atención ante demandas urgentes, preocuparse acerca del uso de material estéril, asignar los recursos humanos verdaderamente necesarios a una unidad de hospitalización, o educar para el uso racional de los medicamentos son algunas de las intervenciones que relacionamos con el principio de justicia.
- **Principio de autonomía:** En nuestra realidad profesional respetar la autonomía de las personas que cuidamos tiene que ver con la obligación de proporcionar una información adecuada a sus necesidades, de asegurar la voluntariedad en sus decisiones y de comprobar la comprensión de la información ofrecida<sup>11</sup>. De respetar, en definitiva, las decisiones que las personas toman libremente en lo referente a la gestión de su salud y su enfermedad. Obliga a considerar que todas

---

<sup>11</sup> Al final de este apartado se incluye una reflexión más amplia acerca del valor de la autonomía de las personas.

las personas son, en principio y mientras no se demuestre lo contrario, capaces de tomar decisiones respecto a la aceptación o el rechazo de todo aquello que afecte su proyecto vital. Desde este valor se justifica, por ejemplo, el deseo de una persona adulta, capaz e informada de rechazar un tratamiento, la petición de una sedación para el final de la vida, o la planificación de las decisiones de cuidados para el futuro.

- **Principio de beneficencia:** Beneficencia tiene que ver con hacer el bien, pero ¿qué significa hacer el bien a las personas que cuidamos? En otro tiempo, en el que el paternalismo era el modelo de relación clínica, era el profesional el que decidía qué era lo mejor para el paciente. En la actualidad ha cambiado el modo de entender la beneficencia y así se articulará estrechamente con el principio de autonomía. Será la persona quien decida lo que es bueno o malo para ella. Para Simón Lorda y Júdez Gutiérrez (2001), el papel de la enfermera será el de potenciar su participación en sus decisiones en torno a problemas de salud para ayudarle a realizar su proyecto vital de acuerdo con sus valores y creencias.



**Figura 20.** El contenido de los principios de la Bioética. Fuente: Elaborada a partir de lo expresado en Carretero Guerra et al., 2011.

El ejercicio de una práctica enfermera ética encuentra, pues, una referencia en este marco principialista. Centrándonos en el tema principal de este estudio: la PAD, se podrían detallar los deberes de la enfermera de la siguiente manera: la no maleficencia, como acabamos de ver, alude a que la enfermera tiene un compromiso para con las personas enfermas y sus familias de no causarles daño. Ese deber de no dañar implica una actuación ajustada a la mejor práctica clínica que incluye, entre otras cosas, la obligación de acompañamiento, ayuda y respeto al paciente en sus decisiones. También existe, y es un elemento importante como venimos diciendo desde el inicio de esta tesis, una consideración especial hacia la autonomía de las personas en el entorno sanitario (aunque veremos más adelante que con matices). Esto, dicen Beauchamp y Childress (1998) “implica, como mínimo, asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores

como en sus creencias personales” (p. 117). En definitiva, es preciso considerar lo que las personas decidan hacer con su vida en cualquiera de sus etapas. Además, y en estrecha relación con lo anterior, la enfermera que aspira a un cuidado excelente debe ayudar al paciente a realizar su proyecto de vida ajustando sus intervenciones clínicas a los valores y preferencias de aquel en la medida de lo posible y orientando sus intervenciones a la resolución de los problemas de salud preservando su autodeterminación (Kérouac, 1996). Vemos cómo, entonces, y finalmente, si pensamos en la PAD como un proceso de toma de decisiones compartidas los principales valores éticos que le dan fundamento vienen a resumirse en el intento de articular la promoción del bienestar del paciente con el respeto a su autonomía.

Hoy en día, al igual que otras profesiones sanitarias, la Enfermería ha asumido el respeto de estos principios como fundamento de sus deberes de cuidado y como base de sus obligaciones éticas en el ejercicio de la profesión. Aunque, como veremos en los apartados siguientes, no ha sido ésta la única manera de hacerlo.

### 1.2.2. ÉTICA DE LA VIRTUD

En la práctica clínica, y dado que la profesionalidad tiene un carácter ético-virtuoso ineludible, también resulta importante reflexionar sobre la necesidad de una Ética de las virtudes entendidas estas como rasgos del carácter a través de los cuales las personas llegan a hacerse buenas (Ferrer y Álvarez, 2003; Camps, 2005). En este caso, la pregunta de la Ética no se centra tanto en los deberes sino que se plantea ¿qué es ser un buen profesional, una buena enfermera? (A. Davis, 1999). Un autor como Peregrino (1995) desarrolla una lista de virtudes que deberían exigirse para el ejercicio de las profesiones sanitarias y nombra la fidelidad, la benevolencia o la prudencia. Si bien, por otro lado, acaba por reconocer que las virtudes no son suficientes para la Ética profesional y que esta debe referirse también a deberes y principios. En nuestro país Feito (2000) expone que la Enfermería es una práctica moral que encuentra fundamento en las virtudes de la solidaridad o la preocupación por los otros. También el filósofo Torralba (2000) nos dice que la praxis enfermera conlleva el ejercicio de unas virtudes básicas e ineludibles sin las cuales no sería posible cuidar a una persona de forma excelente. Estos hábitos personales y profesionales serían los siguientes:

compasión, competencia, confidencia, confianza y consciencia. Nos detenemos brevemente en su definición.

- La **compasión** se hace necesaria para comprender el sufrimiento del otro, es un *hábito del corazón* que hace que se pueda interiorizar el padecimiento de la persona que requiere de cuidados.
- La **competencia** se relaciona directamente con el principio de no maleficencia y requiere de conocimientos actualizados tanto científico-técnicos como de valores éticos. Si no existe ese aprendizaje en valores tendríamos que decir, como hace el profesor Gracia (1999) refiriéndose al ejercicio de la medicina, que nuestra práctica podrá ser correcta pero podrá calificarse como *humana*.
- La **confidencialidad** nos remite a la obligación de preservar la información obtenida en la relación clínica. Es un derecho básico del paciente y genera un deber de secreto en los profesionales que lo cuidan.
- La **confianza** es clave en el arte del cuidar. Es fundamental que el profesional sepa transmitir a la persona que cuida las sensaciones que harán que ésta se sienta segura, protegida en cierto modo. Se relaciona grandemente con el modo excelente de ser profesional.
- La **conciencia**, por último, según Torralba (2000), hace referencia a la necesidad de “mantener siempre la tensión, estar atento a lo que se está haciendo y no olvidar jamás que el otro vulnerable que está bajo mis cuidados es un ser humano que, como tal tiene una dignidad intrínseca” (p. 141).

Vemos entonces, que desde la Ética de la virtud, y para el caso de la planificación de los cuidados, más que clarificar cuales serían las intervenciones correctas se enfatiza en las actitudes de la enfermera al relacionarse con pacientes que precisan de apoyo y asesoramiento en sus tomas de decisiones. El respeto, la amabilidad o la prudencia son maneras de reconocer al paciente como persona y de aceptar que puede decidir sobre su enfermedad de acuerdo con las cosas que le parecen importantes (Camps, 2015).Y podríamos apuntar ahora que la práctica ética del cuidado para esos momentos quedaría incompleta si no se prestara atención a las cualidades que el buen profesional debe desarrollar en su trabajo diario para no hacer daño, ayudar a la persona a organizarse y respetar en lo posible sus decisiones

autónomas. Porque, como dice Etxeberria (2004), la virtud, (que en griego significa excelencia) hace al que la practica un ser mejor, lo hace más humano y de esta manera contribuye también a humanizar las relaciones entre sanitarios y pacientes. La Ética de la virtud es necesaria, explica Camps (2015), para poder aplicar los principios y valores considerados fundamentales de una manera adecuada. Y será un buen profesional aquel que haya adquirido, además de las competencias científico-técnicas de su profesión, un conjunto de virtudes como las que hemos citado.

### 1.2.3. ÉTICA DEL CUIDADO

El enfoque principialista marca unas pautas para orientar la conducta de los profesionales y se centra en el análisis de los conflictos éticos buscando el modo de resolverlos. La pregunta que se hace la Ética basada en principios (como los de autonomía, no hacer daño, hacer el bien, la justicia), es: ¿qué debemos hacer para ser éticos? Sin embargo, y aunque es correcto actuar en el ámbito sanitario desde la lógica de la igualdad, la imparcialidad y el respeto hacia los derechos que se derivan de la asunción de los cuatro principios, este sistema no puede solucionar los problemas morales sin más. Los principios son generales y los conflictos éticos son concretos y particulares y será necesario incluir otras aproximaciones a la Ética clínica. Habrá que acercarse a los cuidados para el final de la vida también desde otra perspectiva que vendrá a complementar el marco ético principialista de las actuaciones enfermeras. Cortina (2009) resume esta idea de la siguiente manera:

Hay al menos dos voces morales: la de la justicia, que consiste en juzgar sobre lo bueno y lo malo situándose en una perspectiva universal, más allá de las convenciones sociales y el gregarismo grupal, y la voz de la compasión y el cuidado. Alcanzar la madurez moral no consiste sólo en llegar a ser justo, en respetar los derechos, sino también en lograr ser compasivo y capaz de responsabilizarnos de aquellos que son responsabilidad nuestra. Al fin y al cabo no hay verdadera justicia sin solidaridad con los otros, ni solidaridad auténtica sin una base de justicia (p.151).

Ya hemos visto el primero de los enfoques y también el de la Ética de la virtud. A continuación, vamos a tratar otra de las perspectivas: la de la Ética del cuidado.

La Ética del cuidado es un modelo ético que tiene su origen en los trabajos de Carol Gilligan. Según esta psicóloga se trata de una Ética de la responsabilidad que da origen a la compasión y al cuidado (Gilligan, 1985). Desde esta perspectiva se resaltan algunas dimensiones de la moralidad que desde las aproximaciones de la justicia o el deber no se habían valorado (González Campos, 2017). Y se propone un modo de relación clínica diferente, más horizontal, cercana y comprometida que confiere un papel principal al sentido que el paciente otorga a su propia historia vital (Feito, 2011b). La Ética del cuidado responde a la pregunta de ¿cómo tiene que interactuar la persona que presta sus cuidados con la que los recibe? (A. Davis, 2005) y enfatiza en las relaciones, en la comunicación, considerando la singularidad y autenticidad de la persona sin olvidar lo universal y objetivo (Feito, 2005). Gastmans (2009) dice, por ejemplo, que es una ética que se basa en la responsabilidad, la relación, la implicación y la comunicación con el otro. Considera que la relación clínica se encuentra ligada en muchos casos a la vulnerabilidad y la fragilidad y que, como ya explicaba Leibniz (citado en Roldán, 1997):

Aunque cada uno de nosotros es diferente de los demás en virtud de su individualidad, debemos recordar, sin embargo, que ningún ser humano podría subsistir solo por sí mismo reforzando esta idea de interdependencia y necesidad de cooperación entre las personas y evitando ese concepto de autonomía racional con un yo desencarnado (p. 98).

La Ética del cuidado, en definitiva, se fundamenta en una actitud de preocupación y compromiso afectivo con el otro (Boff, 2002) y, como Ética de la responsabilidad que es, aunque considera unos principios esenciales, tiene en cuenta también circunstancias y opiniones de los implicados y utiliza la deliberación para mejorar la toma de decisiones (Pose, 2012). Podemos ver sus características resumidas en la Tabla 16.

Tabla 16 . Características de la Ética del cuidado

• Es una Ética de la responsabilidad
• Añade un enfoque particularizado, subjetivo al enfoque más abstracto de la Ética principialista.
• Hay un compromiso directo con el otro
• Dice que la racionalidad debe ir junto a la emotividad
• No se limita a la aplicación de leyes o principios universales sino que tiene en cuenta la situación, la circunstancia particular.
• Es una Ética relacional en la que importa, más que el deber, la interrelación con las personas

Fuente: Domínguez, Kohlen y Tronto (2018)

El enfoque de la Ética del cuidado coincide en muchos aspectos con los fundamentos de la profesión de enfermera aunque hay que decir que la preocupación por las personas vulnerables y las actitudes compasivas y comprensivas no deberían ser patrimonio de nadie. Todos los profesionales deberían integrar los distintos modos de atender a los problemas éticos que surgen en la práctica clínica, todas las personas implicadas en el proceso de cuidado deberían adoptar actitudes como la responsabilidad, la sensibilidad, el estar atento (Gastman, 2009). Al fin y al cabo, dice Cortina (2013), la esencia de los seres humanos consiste en su capacidad de cuidar.

#### 1.2.4. A MODO DE CONCLUSIÓN SOBRE LAS “ÉTICAS”

A lo largo del capítulo hemos ido viendo diferentes enfoques que se aproximan a la dimensión ética de la profesión enfermera. Este acercamiento puede hacerse en primer lugar desde el respeto a los principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia buscando responder a la pregunta sobre los deberes de los buenos profesionales. En segundo lugar otra perspectiva, la de la Ética de la virtud, se pregunta acerca de las cualidades necesarias para ser una buena enfermera. Un tercer camino se centra en la naturaleza de las relaciones enfermera-paciente: se trata de la Ética del cuidado que enfatiza en la responsabilidad y en la preocupación por el otro.

¿Cuál sería la aproximación correcta? Centrar nuestra actividad sólo en el respeto de los principios puede llevarnos, según Camps (2005), a una práctica

demasiado vacía. Podríamos pensar, por ejemplo, en un proceso de PAD que incluyera información comprensible y suficiente pero que sin embargo estuviese desprovisto de elementos como el acompañamiento o la relación de ayuda. Por otro lado, el ejercicio de virtudes como las de confidencialidad, compasión, competencia, prudencia, competencia, sinceridad o integridad son necesarias para aspirar al ejercicio excelente de la profesión pero, necesitan acompañarse de una comprensión acerca de que es lo que se debe hacer y no podemos olvidar, sigue diciendo Camps (2005), que los principios a los que nos hemos referido son la forma en que se han interpretado los derechos humanos dentro de la asistencia sanitaria ni que sin ellos no podría existir la civilización. En tercer lugar, quitar importancia a los derechos y las obligaciones y centrar la atención sólo en el aspecto relacional, individual y en emociones como el apego o el afecto puede generar en algún caso un comportamiento excesivamente paternalista (Granero-Moya y Ramos-Morcillo, 2013).

Para Barrio-Cantalejo et al. (2006), el desempeño de una Enfermería de calidad precisa de la integración de los distintos enfoques. Tanto se necesita el aprendizaje de principios y valores, como el ejercicio en las virtudes para llegar a ser una buena enfermera. Davis (2005) considera que todas las aproximaciones a la Ética en el cuidar tienen sus limitaciones pero entiende que las Éticas del cuidado y de los principios no se encuentran en extremos opuestos ni se excluyen. Edwards (2011), del mismo modo, considera que no hay necesidad de establecer una diferencia sustancial entre esas dos perspectivas. Entiende, citando a Joan Tronto, que puede existir un enfoque que combine una Ética de la justicia, de los principios, con una Ética del cuidado y precisa que ambos no son en absoluto incompatibles. Es decir, que podríamos concluir que la Enfermería como práctica moral que aspira a ser excelente debería partir para un desarrollo adecuado de procesos de PAD, de una posición en la que el imperativo de la responsabilidad hacia los otros busque incorporar a la relación clínica un conjunto de virtudes que al ejercitarse redundarán en el respeto de determinados principios fundamentales. De esta manera se asegura una atención de Enfermería más humanizada y al mismo tiempo se garantizaría el respeto de los derechos de los ciudadanos y ciudadanas.

## 1.2.5. AUTONOMÍA, PERO NO SÓLO.

### 1.2.5.1. INTRODUCCIÓN

En páginas anteriores se ha hablado de cómo la tecnología y las posibilidades de la Medicina del siglo XXI han ido creando nuevos escenarios con intérpretes de edad avanzada, actores con enfermedades crónicas y máquinas tan protagonistas como las propias personas que van planteando modos diferentes de actuación en la enfermedad. Se ha disertado también, sobre cómo las relaciones entre clínicos y ciudadanos han ido perdiendo la verticalidad y la distancia y de cómo se ha venido produciendo un cambio para empoderar al paciente y cederle el testigo en la toma de decisiones sanitarias. Además, se ha insistido en que en ese camino la Medicina ha caído en la cuenta de que tan importante como curar la enfermedad o prevenirla es cuidar bien en las últimas etapas de la vida y que incluso en esos momentos hay que tener en cuenta que no sería justo ver la vida como un valor en sí mismo “sin tener en cuenta la voluntad del sujeto que la vive” (Camps, 2005, p. 17). En relación con todo esto, se ha terminado por recoger esa propuesta que habla de lo bueno que sería que las personas pudiesen sentarse con sus seres queridos y con los profesionales que los cuidan para conversar y reflexionar sobre la atención sanitaria que aquellas querrían recibir en el futuro llevando a cabo un proceso de planificación anticipada sobre sus decisiones clínicas.

Pero, además, tras una relectura necesaria se ha constatado que gran parte de la exposición enfatiza en el valor emergente de la autonomía de las personas y en ese viraje que coloca al paciente como el principal decisor en sus procesos de salud y de enfermedad. Por eso, al ver las ideas aquí enunciadas, se aprecia la necesidad de realizar una parada en el significado de esa autonomía tan crucial y en sus alrededores por si pudiera parecer que es ese el único valor o el más relevante dentro de la relación clínica. De acuerdo con esto, a continuación se hablará acerca del error de pasar de un “ismo” a otro “ismo”: del paternalismo al *autonomismo*, mostrando los riesgos de asumir un modelo de relación con el paciente excesivamente centrado en lo informativo. Por otro lado, se hará una reflexión acerca de lo *ficticio* del ideal de autonomía plena (paciente en la madurez-instruido-resolutivo-capaz-ausente de

influencias externas) que en muchas ocasiones acaba por *estrellarse* contra la realidad y que puede perder de vista la dificultad de escoger desde un yo disminuido por el impacto de la enfermedad y con todo lo que de pérdida significa. Finalmente se esbozará una propuesta de autonomía relacional que considera otros elementos relevantes en el encuentro clínico-paciente haciéndolo más humano como son el acompañamiento o la relación de ayuda.

#### 1.2.5.2. LOS EXTREMOS SE TOCAN: ¿DEL PATERNALISMO AL “AUTONOMISMO”?

En nuestra sociedad neoliberal el valor supremo es la autonomía personal, el derecho de cada uno y de cada una de elegir su propio estilo de vida (Ausín, 2012). Esta ideología del liberalismo ha influido poderosamente en el desarrollo de la Bioética y “el reconocimiento de la libertad de la persona para decidir ha sido uno de los grandes avances del pensamiento liberal del que se ha derivado un cambio en la manera de entender la relación clínica, absolutamente necesario” (Camps, 2011b, p. 11). Así, hemos podido constatar como uno de los ejes en torno al cual se ha vertebrado este nuevo modo de entender esa relación es el respeto por la autonomía de las personas usuarias del sistema sanitario. De acuerdo con eso, una meta importante de este sistema será que el paciente alcance la autodeterminación y adquiera la responsabilidad para tomar sus decisiones en el entorno clínico. Desde esta responsabilidad, podrá permitir o no una actuación sanitaria, elegir un tratamiento o rechazarlo y opinar acerca de los cuidados que quiere recibir y los profesionales tendrán la obligación de asumir esas decisiones. Y todas esas preferencias expresadas por el paciente, basadas en la información que poseen, en la valoración sobre los beneficios y riesgos de las intervenciones propuestas y en los valores que rigen su periplo vital son éticamente relevantes (Ausín, 2007).

Creemos que todos estamos de acuerdo en que es algo bueno que las personas puedan llevar las riendas de su vida hasta el final de manera independiente y en ausencia de coacciones externas y está bien que queramos respetar lo que para ellas es o ha sido importante. Sin embargo, también es preciso apuntar que si sólo se entiende la autonomía como el respeto a las decisiones de un paciente informado

podemos quedarnos con un concepto excesivamente reduccionista, burocrático y contractual que pierda de vista otros elementos valiosos en la relación clínica. Si nos quedamos en lo que E.J. Emanuel y L. Emanuel (1999) llamarían un modelo de relación informativo (también denominado modelo técnico o del consumidor) en el que lo primordial es proporcionar al paciente toda la información relevante sobre su problema, su tratamiento, su prueba diagnóstica o su intervención para que este pueda elegir lo que desea y en el que el rol del profesional es el de *técnico aséptico*, mal vamos. Este es un modelo muy árido que enfatiza en lo decisonal y confiere al paciente la autoridad para decidir pero no contempla un proceso compartido con el profesional en la toma de decisiones. Hablaríamos de un modelo que carece del enfoque humano necesario en un proceso de PAD para comprender los valores del paciente, sus preferencias y entender así mejor los porqués que van detrás de lo que asume, escoge o rechaza.

Si permanecemos en ese enfoque, podemos ir, entonces, de un extremo al otro. Podemos pasar del exceso paternalista a la inacción ante el miedo a entrometernos demasiado en las decisiones de las personas que corren el riesgo de *ser abandonadas* en su camino para escoger (Gastmans, 2009). Estaríamos en una situación en la que el paciente tiene mucha información pero decide en soledad porque el sanitario teme imponer su voluntad o asumir el control en unas decisiones que considera ajenas.

Esa manera de considerar la autonomía, pensando sobre todo en la posibilidad de que la persona elija tras una información el curso de acción que prefiera de entre una lista de opciones posibles, es demasiado reduccionista, en palabras de E.J. Emanuel y L. Emanuel (1999) es una *sobre simplificación*. Ese *autonomismo*, y el término quiere señalar un vuelco excesivo de la relación hacia aspectos burocráticos, empresariales, puede acabar por producir una brecha entre el paciente y el sanitario justo en un momento en el que las personas necesitan la proximidad y el consejo del experto más que nunca (Camps, 2011b), cuando la propia identidad personal queda redefinida por el padecimiento y el yo de antes queda empequeñecido en muchos casos (Broyard, 2013). Nos encontraríamos entonces con la paradoja de que, al pasar el testigo de la toma de decisiones al paciente, se genera un aumento de la distancia

entre éste y el profesional, tiene lugar una quiebra de la confianza en las relaciones asistenciales y podemos toparnos con la existencia de una sensación de extrañeza entre ambos que haga que el enfermo acabe por sentirse perdido y abandonado (Tauber, 2011). Además, volveríamos a una estructura jerárquica vertical sólo que en este caso sería el paciente el que ostentaría la superioridad (Couceiro, 2012)<sup>12</sup>.

En este sentido Tauber (2011) ha señalado lo inapropiado de asumir ese estilo de relación clínica reduccionista y explica que

Más allá de la protección de derechos individuales, el tema de la autonomía en Medicina tiene una dimensión adicional en el aislamiento. La autonomía separa de hecho al individuo y la comunidad; en el contexto creado por la enfermedad, el paciente autónomo queda situado en un complejo continuo que va desde la independencia hasta la soledad. Puede que a algunos les vaya bien con una ética así, pero en mi experiencia ese no es el caso de la mayoría, pues el poder de individuación queda seriamente dañado por la enfermedad. En este sentido, sufrir es estar solo, a la deriva en un mar de confusión aislado por fuerzas más allá de la propia comprensión y control. La experiencia más primitiva de la enfermedad es precisamente esta falta de autonomía, del yo (Tauber, 2011, p. 86-87)

---

#### 1.2.5.3. EL IDEAL DE AUTONOMÍA Y LA REALIDAD QUE SE IMPONE

En muchas ocasiones, en Bioética, la idea de autonomía que predomina es aquella que enfatiza en la independencia, la libertad de elección y la ausencia de interferencias externas. Está estrechamente vinculada al consentimiento informado (o firmado, que es peor) e incide sobre todo en el derecho que tiene el paciente de poder elegir entre distintos cursos de acción ante posibilidades terapéuticas planteadas por los profesionales sanitarios (Arrieta, 2014; Casado da Rocha, 2014). Es una idea como comenta Kittay (citada en A. Casado da Rocha, 2008) que “sigue cautiva del mito del sujeto independiente y descorporizado, un sujeto que no enferma, envejece o pierde facultades” (p. 143) y que, de alguna manera, descuida los aspectos subjetivos. Parece que la persona que se toma como referencia al hablar de la autodeterminación se

---

<sup>12</sup> Al hilo de todo esto recomiendo la lectura del post de Sergio Minué sobre *El paciente empoderado* (<https://gerentedemediado.blogspot.com/2017/06/el-paciente-empoderado.html>)

corresponde con una persona adulta, pero no anciana, que ha pensado muy bien en los cuidados que quiere recibir en un futuro, que decide de manera independiente, *con la cabeza en su sitio*, sin emociones que estorben, libre del influjo de la enfermedad y sin atisbos de duda a la hora de escoger su camino. Es como si esa concepción de la autonomía viniera más de conceptos filosófico-jurídicos que clínicos y subjetivos y está más cerca de personas sanas que enfermas. Sin embargo, en relación con el tema principal de este trabajo, la PAD, lo que acontece tiene poco que ver.

A menudo observamos que las personas tienen muchas dudas sobre lo que quieren y que la incertidumbre habita en sus vidas (mucho más cuando una enfermedad irrumpe en ellas *como un elefante en una cacharrería* o los coloca en una situación complicada). Pocos tienen claro lo que desean. Puede ser porque no tienen conocimientos suficientes sobre lo que les ocurre o porque no comprenden las propuestas de los sanitarios. Pero también hay quien no quiere ni oír hablar de su diagnóstico o su pronóstico y prefieren alejarse de cualquier decisión aunque les ataña delegando cualquier decisión en familiares o profesionales. Además, se observa con frecuencia como el equipaje que viene con cada enfermedad o con el envejecimiento y la decrepitud pesa tanto que hace tambalearse la estructura personal que costó tanto construir dando lugar a una multitud de mujeres y hombres menguantes, indecisos y a veces asustados que temen afrontar la enfermedad, la dependencia o la muerte cercana. De manera que lo que habitualmente sucede es que las personas han de decidir en contextos de indefensión y debilidad en los que las emociones, la falta de conocimientos o los síntomas físicos como el dolor o la fiebre pueden estorbar al razonamiento, mermar la iniciativa y generar un sinfín de vacilaciones. En estos casos no cabe duda de que la vulnerabilidad de los pacientes es una realidad que pesa y que acaba por influir en las experiencias de toma de decisiones (Molina Mula, 2013). Por otra parte, no se puede olvidar que generalmente las personas no son completamente independientes ni viven al margen del contexto familiar o social, y que hay todo un nudo de relaciones interpersonales en la historia de cada individuo<sup>13</sup>. Es decir, que el concepto de autonomía “no puede abstraerse de la condición humana, vulnerable y

---

<sup>13</sup> “...ningún hombre es una isla, completa en sí misma, todo hombre es un trozo de continente, una parte del todo” (Donne, 2001)

frágil y de la existencia de la persona como *un sujeto situado*” (Dahl Rendtorff, 2000, p. 80). No puede partir de la idea de *un yo desvinculado* (Sandel, 2008) porque las personas “somos siempre con otras y desde nuestra relación con ellas” (Cortina, 2013, p. 100). Es preciso tener en cuenta todo eso para poder entender que la autonomía, en la atención sanitaria actual y especialmente en las enfermedades crónicas, se extiende más allá de las decisiones puntuales y para poder reconocer que existen muchas maneras de afrontar las enfermedades y de intentar mantener la propia identidad (Casado da Rocha y Etxeberria, 2014).

---

#### 1.2.5.4. AUTONOMIA RELACIONAL

Una vez visto todo lo anterior parece que, en estos momentos y en nuestro entorno, podría ser apropiado adoptar un enfoque que no pierda de vista el peso del reconocimiento de la persona como principal agente en la gestión de sus decisiones sanitarias pero que, al mismo tiempo, incorpore una idea de autonomía no tan individualista y si más social para acercarse a la PAD. Los profesionales tienen que contraer un compromiso ético que les lleve a evitar tanto el paternalismo como el modelo estrictamente informativo. Habrá que reconceptualizar esa noción de autonomía liberal buscando un equilibrio entre el protagonismo del yo y la interdependencia con otras personas (Ausín, 2012). Las Éticas del cuidado, comunitarias o narrativas, que defienden la comprensión de los seres humanos dentro de un contexto que otorga sentido a su identidad como personas, van apuntando hacia un concepto más extenso de autonomía, el de *autonomía relacional* (Feito, 2011a; Casado da Rocha, 2014). Y es que la autonomía de las personas enfermas no es una “independencia unilateral, sino una toma de decisiones conjunta e interdependiente, en la que nociones clave como “insoportable”, “planificación”, “decisión”, o “tiempo” sólo adquieren sentido de manera social y participativa” (Casado da Rocha, 2014, p. 15). Desde este enfoque relacional se busca una aproximación deliberativa al marco de la toma de decisiones compartidas que incluye algo más que el derecho a la libertad del paciente para tener el control sobre las decisiones sanitarias. Y se reivindica una voz diferente, una visión que va más allá del lenguaje de los derechos porque las

personas además de autónomas son vulnerables y necesitan comprensión (Cortina, 2009).

Por un lado, y como se decía en un párrafo anterior, las personas son con otras y, sus valores y sus proyectos de vida, por tanto, no están desvinculados de su entorno sino que se conectan íntimamente con otra gente y con la cultura en la que viven. De manera que, si los profesionales quieren atender y respetar aquello que importa a sus pacientes no podrán obviar las relaciones de interdependencia en las que se mueven y que influyen sobre sus afrontamientos y elecciones.

Por otro lado, es preciso entender que el concepto de autonomía no puede abstraerse de la condición humana, vulnerable y frágil (Ausín, 2012), de la inestabilidad en la dolencia que amenaza la independencia y de la pérdida de libertad que acompaña a la enfermedad (Tauber, 2011). La nuestra, dice Camps (citada en Casado da Rocha, 2008, p. 95), es “una autonomía débil que para expresarse casi siempre necesita ayuda”. La filósofa Adela Cortina nos habla de que las personas además de autónomas son frágiles y necesitan comprensión y el énfasis en el modelo autonomista a ultranza, muy enfocado al respeto hacia un derecho, puede desdibujar la relación clínica y llevar a un error al dejar de lado aspectos importantes como la atención a la vulnerabilidad<sup>14</sup> o al sentimiento de soledad (Cortina, 2013). Más bien la idea sería aprender a manejar mejor esa dificultad que está en la paradoja de la vulnerabilidad y la autonomía de la que hablaba Ricoeur (2001):

Es el mismo ser humano el que es lo uno y lo otro (autónomo y vulnerable) bajo dos puntos de vista diferentes. Y es más, no contentos con oponerse, los dos términos se componen entre sí: la autonomía es la de un ser frágil, vulnerable. Y la fragilidad no sería más que una patología si no fuera la fragilidad de un ser llamado a llegar a ser autónomo porque lo es desde siempre de una cierta manera. He aquí la dificultad con la que hemos de confrontarnos (p. 70).

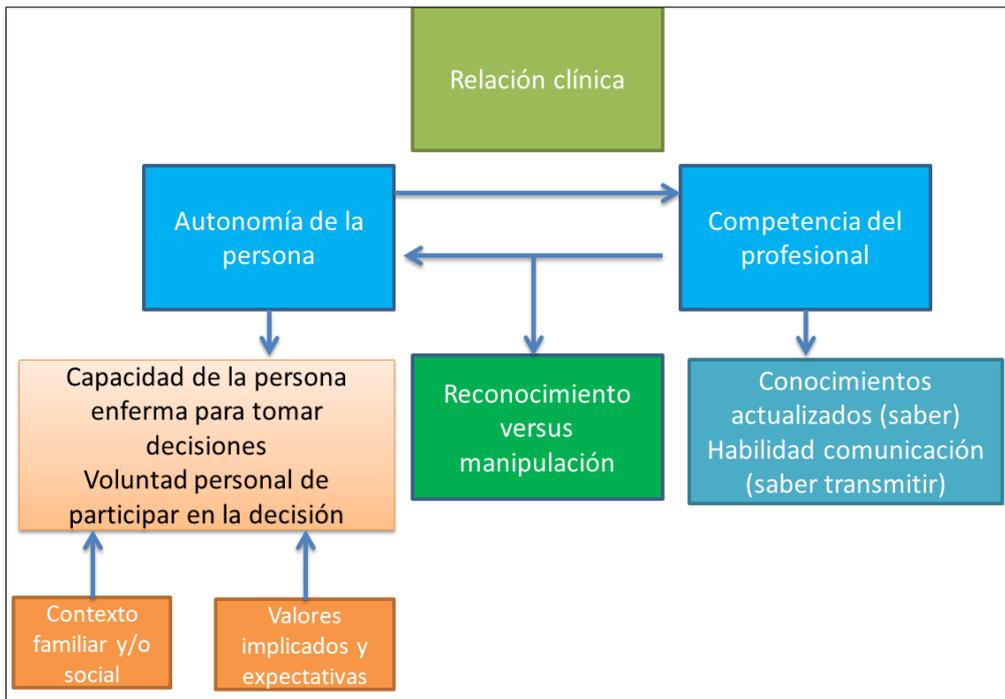
Por tanto, la responsabilidad de los profesionales no será sólo la de comprobar que el paciente decide, sino la de procurar que se den las condiciones para que pueda

---

<sup>14</sup> Al comprender la vulnerabilidad del otro se comprende la propia y se participa de esa situación humana común de fragilidad que invita a la cooperación, decía también Nussbaum.

elegir y la de facilitar la elección de acuerdo con los valores que han guiado su vida. Será preciso articular la necesidad de respeto por las elecciones con el acompañamiento profesional para que estas sean las mejores (Delgado, 2012). El papel del profesional sanitario en este escenario es, entonces, el de ayudar a elegir con su conocimiento de experto a través del diálogo ofreciendo las recomendaciones oportunas (Figura 21). Cortina (2013) utiliza el término *alianza* para hablar de las características en la relación sanitaria insistiendo en el reconocimiento del profesional hacia el paciente. Y Couceiro (2012) habla de un modo dialógico de entender la relación en el que “el paciente goza de un espacio de autodeterminación necesario pero insuficiente para la toma de decisiones, pues requiere la ayuda del profesional sanitario para alcanzar la mejor decisión” (p. 38). Aunque, al mismo tiempo, y es importante insistir en esto, enfatiza en que para trabajar desde un modelo de autonomía relacional y alejarse tanto del concepto neoliberal como de paternalismos caducos, infantilizaciones convenientes o asedios compasivos, es preciso hacer las cosas de una determinada manera. Lo explica tan bien que hay que transcribirlo literal:

...si un profesional tiene conocimientos teóricos - sabe en qué consiste el proceso; sabe cuál es su historia y por qué se ha incorporado recientemente a la relación clínica; conoce el modelo de relación clínica que debe utilizar, y conoce sus elementos: información, capacidad, voluntariedad y toma conjunta de decisión, etc.- , y ha sido entrenado en las habilidades prácticas para llevarlo a cabo - manejo de una entrevista clínica bien estructurada, habilidades en comunicación verbal, utilización de formularios bien diseñados como soporte y ayuda de la información suministrada, evaluación de la capacidad de hecho del paciente, etc., es mucho más probable que genere una actitud de respeto hacia el paciente, y con ella de comprensión biográfica y no solo técnica de la enfermedad. Y si a esto se le añade la utilización de instrumentos pedagógicos como el uso de la narrativa, o el aprendizaje de la capacidad de deliberar, lo más probable es que este profesional pueda enfrentarse a la relación clínica sin caer en el reduccionismo cientificista (Couceiro, 2012, p. 41).



**Figura 21.** Marco ético de toma de decisiones compartida. Fuente: Costa Alcaraz et al. (2011).

Es aceptable, de acuerdo con este modelo, entonces, intentar persuadir al paciente de que escoja o rechace una determinada intervención (E. J. Emanuel y L. Emanuel, 1999). Esto no va en contra del respeto hacia las decisiones de la persona enferma ni quiere volver a un paternalismo que, hoy por hoy, sería inaceptable. Comprender los límites de la autonomía no es negarla. Entre el autoritarismo paternalista y la autonomía absoluta hay que poner el énfasis en la *relación amigable*, una relación presidida por la buena intención hacia el otro (Borrell, 2011a). El profesional honesto expone aquello que conoce y a la par está atento a las creencias del paciente y a sus alrededores. No se trata de manipular, coaccionar o anular el discernimiento de las personas, se trata de utilizar lo que Borrell (1992) llama la *persuasión virtuosa* (Tabla 17) y encontrar el equilibrio entre la ayuda desde el conocimiento y las habilidades comunicativas y el respeto a valores y decisiones (Feito, 2011b). La relación con el paciente es una relación *fiduciaria* en la que existe un pacto de confianza que lleva al profesional a cooperar con aquel que requiere su atención para conseguir un objetivo: el de la curación, la mejoría, el alivio de un síntoma... (Camps, 2001, 2005). Tal y como expone Arrieta (2012) “tomarse en serio la autonomía

del paciente es, en definitiva, hacer todo lo necesario para que sus decisiones sean lo más meditadas, prudentes y razonables que sea posible” (p. 29).

**Tabla 17 . Persuasión virtuosa**

Ambos contertulios (paciente y profesional) tratan de “entenderse”, es decir, de llegar a <i>compartir</i> una información para lograr un objetivo.
En tanto que profesionales, transmitimos la información de la que tenemos conocimiento fehaciente, y cuando ello no ocurre, indicamos nuestras dudas o las de la comunidad científica.
Nos esforzamos por adaptar un conocimiento científico a la realidad del paciente
El esfuerzo para persuadir siempre se realiza <i>para</i> el paciente, no para demostrarnos de manera narcisista cuán poderosos somos persuadiendo.
En todo momento se evita tratar de generar una conducta del paciente no destinada a su bienestar para lograr nosotros un beneficio económico o de prestigio personal.

Fuente: Borrell (1992)

## 1.3. LAS ENFERMERAS Y LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES

No fracasa en este mundo quien le haga a otro más llevadera su carga.

Ch. Dickens

### 1.3.1. INTRODUCCIÓN

Las enfermeras han asumido que su trabajo se lleva a cabo en el seno de un marco ético, deontológico y jurídico que lleva hasta el respeto por las personas, el reconocimiento de su libertad y la protección de quienes no pueden elegir por una incapacidad temporal o permanente. Consecuentemente, tienen en cuenta que un elemento importante, para un buen cuidado, será la búsqueda de la participación activa del paciente o sus representantes en las decisiones que le conciernen. Desde la perspectiva holística enfermera, la atención a la persona que es objeto de nuestros cuidados aprecia no solo la dolencia física, sino también el modo en que ésta es vivida por el paciente y la manera en que interviene su sistema de valores para afrontar la situación y decidir. El desarrollo de un adecuado proceso para la toma de decisiones compartidas en materia de salud como es el proceso de PAD es algo que se ajusta, pues, a la concepción integral de los cuidados de Enfermería (Granero-Moya, 2010).

De acuerdo con esto, el capítulo que sigue versará sobre la enfermera en la PAD y se detendrá en diferentes aspectos que dan cuenta del papel relevante que este profesional podría desempeñar ayudando a las personas a sentarse y meditar sobre aquello que es importante para ellas en la última etapa de sus vidas. Para fundamentar esa aserción, la exposición que se hará a continuación va a detenerse en distintos elementos. En primer lugar, se hará una reflexión acerca de las características de la relación clínica entre enfermeras y personas a las que cuida. A continuación, veremos la aportación de distintas teorías enfermeras en relación con los cuidados en el final de la vida y el papel de las enfermeras en la toma de decisiones. Finalmente, se recogen las aportaciones realizadas por diferentes asociaciones profesionales o científicas. Con todo esto justificaremos el protagonismo de la enfermera como interlocutora y

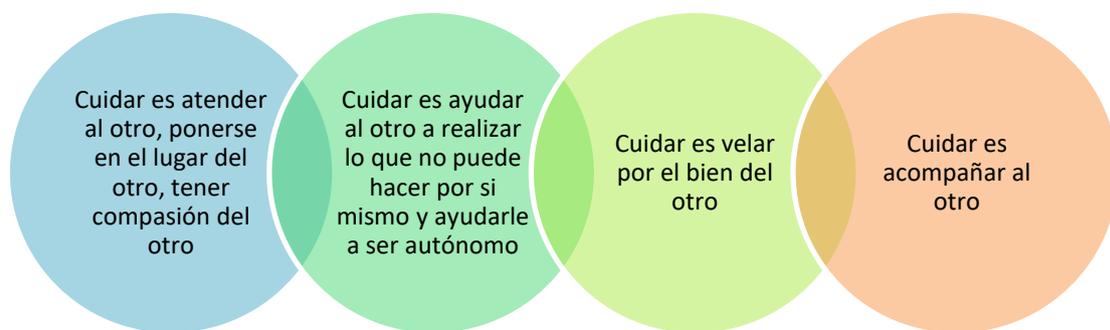
facilitadora de los procesos de PAD. El Anexo 4 muestra un resumen de los estudios realizados sobre PAD y enfermeras.

### 1.3.2. LA RELACIÓN ENFERMERA-PACIENTE

Podemos decir que, para poder crear un clima apropiado que favorezca las conversaciones de planificación para las etapas del final de la vida o los momentos de incapacidad es necesaria la presencia de un profesional capaz de reconocer al otro, prestar atención a sus valores, hacer una recomendación de acuerdo con estos y con la evidencia científica e intentar persuadir acerca del mejor curso de acción (E. J. Emanuel y L. Emanuel, 1999). Además, para llevar a cabo un proceso de PAD exitoso se consideran como elementos importantes la existencia de un clima de confianza y conocimiento previo, la disponibilidad y la continuidad en la atención (Barrio-Cantalejo et al., 2004).

En la relación de cuidado que se establece entre la enfermera y el paciente esos elementos están muy presentes, además de otros como la confidencialidad, la compasión o una competencia no solo técnica sino también humana (Torralba, 2000). Estaremos de acuerdo en que las enfermeras, sobre todo en el nivel de la Atención Primaria, en residencias y también en cuidados paliativos, atienden a las personas durante un tiempo significativo, las conocen bien y las llevan a lo largo de su proceso de enfermedad pasando mucho tiempo con ellas. Muchas son testigos de cómo las familias deciden por sus seres queridos y de cómo frecuentemente tienen dudas acerca de lo que hubiesen querido. Además, estas profesionales pueden ver en los escenarios del final de la vida como las personas reciben tratamientos con poco beneficio en esas etapas, intervenciones dolorosas con pocos resultados o pruebas diagnósticas sin sentido. En ese contexto se preguntan muchas veces si los pacientes hubiesen deseado esa atención o si tuvieron la posibilidad de discutir sus preferencias con anterioridad (Izumi, 2017). Tienen, igualmente, una visión más integral del individuo y su circunstancia y enfocan de manera distinta los problemas de la práctica clínica (Barrio-Cantalejo et al., 2004). Así que los cuidados enfermeros se vuelven especialmente relevantes en las últimas etapas de la vida de las personas, en sus *días menguantes* (Albom, 1998), cuando el sufrimiento, el dolor, la incapacidad, los

achaques de la vejez o la enfermedad las hacen más vulnerables. Es en esos momentos cuando se hacen más presentes los significados del buen cuidado que, como dicen Busquets (2011) y también Mayeroff, (citado en Rodríguez-Jiménez, Cárdenas-Jiménez, Pacheco-Arcea, y Ramírez-Pérez, 2014) es una manera de ayudar al otro a crecer, de ayudarlo a ser él mismo sin perder de vista que el otro es un ser interdependiente (Figura 22).



**Figura 22.** Significados de cuidar. Fuente: El arte de cuidar, A. Domingo Moratalla (2013)

Del mismo modo, en el trato con los pacientes, la enfermera trabaja aspectos como el apego, la apertura y la atención hacia las necesidades de la persona cuidada (A. J. Davis y Fowler, 2009). Watson (citada en Alligood, Marriner-Tomey, Sorrentino, y Perry, 2011) nos habla, igualmente, de cómo el cuidado enfermero fomenta una relación de ayuda-confianza que implica empatía. Esta, a su vez, es crucial para comprender los sentimientos del paciente, sus percepciones y sus preocupaciones. También Jovell y Sacristán (2012) utilizan una expresión que alude al modo en que se relaciona la enfermera con las personas enfermas y sus familias: *fer costat* (permanecer al lado). Dicen que esta acción es de gran valor para aliviar el desasosiego y para paliar la incertidumbre. Esto se ajusta precisamente al contenido de una intervención enfermera, *presencia*, que en la *Clasificación de Intervenciones de*

*Enfermería (NIC)* viene definida como “permanecer con otra persona durante los momentos de necesidad, tanto física como psicológica” (Bulechek et al., 2009, p.682). Además, generalmente, la enfermera de familia trabaja conjuntamente con los seres queridos de los pacientes y conoce bien su entorno y circunstancias por lo que puede actuar como interlocutora entre todos.

Por todo esto, la enfermera se sitúa en una posición privilegiada para poder iniciar las primeras conversaciones sobre decisiones sanitarias futuras con el paciente y su familia o sus seres queridos. En la Tabla 18 se recogen esos aspectos de la práctica enfermera que son importantes para llevar a cabo procesos de PAD.

**Tabla 18 . Aportaciones de la enfermera en el proceso de planificación anticipada de decisiones: Más de cien palabras, más de cien motivos.**

<b>Relación con el paciente</b>	Puede iniciar el proceso evaluando necesidades del paciente
	Tiene confianza con el paciente
	Respeto los deseos del paciente, establece un plan de cuidado acorde con ellos
	Defiende las preferencias del paciente
	Establece una relación de ayuda/apoyo emocional
	Tiene mayor disponibilidad
<b>Interrelación con la familia</b>	Está cerca del paciente y familia
	Conoce el entorno del paciente y sus circunstancias
	Facilita las conversaciones entre el paciente y miembros de la familia
<b>Coordinación con el equipo de salud</b>	Puede actuar como enlace con otros miembros del equipo
	Facilita la relación entre niveles
	Favorece la accesibilidad
<b>Calidad asistencial</b>	Percibe la futilidad en los tratamientos
	Puede formar a la ciudadanía

Fuente: Elaborada a partir de la literatura citada en este apartado.

### 1.3.3. APORTACIÓN DE LAS TEORÍAS DE ENFERMERÍA

Una dimensión fundamental en el cuidado enfermero referido a la implementación de procesos de PAD es la de promocionar la autonomía de las personas<sup>15</sup> y ayudarlas a desarrollar su máxima capacidad para dirigir su vida de acuerdo con su manera de entenderla (Kérouac, 1996). Los pacientes necesitan cuidados para poder ser autónomos y planificar de acuerdo con sus deseos. Para las enfermeras cuidar es, siempre, trabajar desde el respeto por la persona y su manera de entender la vida (Busquets, 2011). Aunque, eso sí, no se trata sólo de que el paciente decida sino de intentar garantizar las condiciones para que lo haga. De llegar a un pacto de confianza que nos lleve a cooperar con él hacia sus metas (Tauber, 2011), a un *pacto de cuidados* como un proyecto que lleva a cabo la persona enferma con ayuda del profesional (A. Domingo Moratalla, 2014). En ese sentido, algunas de las principales teorías enfermeras pueden dar soporte a la idea de que la enfermera tiene un papel importante en el desarrollo de procesos de PAD.

Es el caso de, por ejemplo, H. Peplau (citada en Alligood et al., 2011) que habla de cómo las relaciones que se establecen entre enfermeras y pacientes son relaciones que buscan ayudar a la persona a movilizar sus recursos de afrontamiento. O de Dorotea Orem, (citada en Barrio-Cantalejo et al., 2006) que se refiere a la necesidad de fomentar la participación del paciente en las decisiones que le conciernen:

El paciente ve su situación de cuidado sanitario desde una perspectiva única. Está influido por su educación, experiencia, pensamiento acerca de la vida y la gente, conocimientos de cuidado sanitario y actitudes hacia este cuidado. Su intuición sobre sus propias necesidades sanitarias, lo que significan para él los síntomas y señales presentes y la consciencia sobre su capacidad o incapacidad para participar eficazmente en el autocuidado necesario y para trabajar en cooperación con médicos y enfermeras, es información esencial para que la enfermera la tenga en cuenta y la use cuando tenga que ayudar a los pacientes. Cada enfermera debe desarrollar maneras de captar rápidamente los distintos puntos de vista de sus pacientes sobre sus

---

<sup>15</sup> Aunque, claro está, desde ese enfoque relacional nombrado con anterioridad

situaciones de cuidado sanitario y de identificar los interés y preocupaciones de los mismos (Barrio-Cantalejo et al., 2006, p. 45).

Ruland y Moore, (citados en Alligood et al., 2011) en su teoría *del final tranquilo de la vida* postulan, asimismo, que las enfermeras han de incluir al paciente y sus seres queridos en la toma de decisiones, que una manera de mostrar respeto por el paciente y su dignidad intrínseca es la de estar atento a las necesidades, deseos y preferencias por él expresadas.

Para Travelbee, (citada en Alligood et al., 2011) por otra parte, el objetivo de la Enfermería es ayudar a las personas, familia o comunidad a afrontar las experiencias de enfermedad y sufrimiento y confiere bastante importancia a la espiritualidad del paciente y de la enfermera llegando a decir que

... se piensa que los valores<sup>16</sup> espirituales que mantiene una persona determinarán en gran medida, su percepción de la enfermedad. Los valores espirituales de la enfermera y sus opiniones filosóficas sobre la enfermedad y el sufrimiento determinarán hasta qué grado podrán ayudar a un enfermo a encontrar o no el significado en estas situaciones (p. 61).

Husted y Husted (citados en Alligood et al., 2011) también consideran que las personas “tienen derecho a elegir libremente sus objetivos vitales y a actuar libremente para conseguirlos” (p. 564) y explican que la enfermera tiene la responsabilidad de promover y reforzar las cualidades y habilidades del paciente que sirvan a su bienestar. En su teoría *bioética sinfonológica* otorgan mucho valor al acuerdo entre profesional y paciente. En este acuerdo los deseos y necesidades del paciente tienen un papel central y el compromiso del profesional se define en relación con esas necesidades. Piensan que hay que buscar el bien del paciente pero siempre partiendo de la base de aquello que éste considera cómo más beneficioso para él.

---

<sup>16</sup>Y ya hemos visto cuán relevante es considerar los valores fundamentales del paciente en la toma de decisiones.

Leininger, (citada en Alligood et al., 2011) desde otro enfoque, hace hincapié en la importancia de unos cuidados enfermeros que comprendan los diferentes modos de enfrentar las necesidades de salud y enfermedad de las distintas culturas.

Jean Watson (citada en Urra, Jana, y García, 2011) identifica un conjunto de factores que forman parte de la ciencia enfermera y que constituyen el marco conceptual de esta profesión a los que llamó *caratifs*<sup>17</sup>. Entre ellos y en relación con el tema que nos ocupa hallamos los siguientes: el desarrollo de un sistema de valores humanista que ayude a entender a los otros en su particularidad, una cultura de sensibilidad hacia los otros o el desarrollo de una relación de ayuda y confianza.

Busquets (2011) viene a resumir todo esto muy acertadamente:

Desde el punto de vista enfermero, cuidar es hacer acciones para la persona, con la persona y desde la persona. Es un acto de respeto por la vida de quien lo necesita, es ayudar a la persona a vivir la situación de la mejor manera, acompañándola en su experiencia, es considerar a la persona en sus relaciones con el entorno, sus posibilidades, creencias, valores, costumbres, deseos y forma de vida. La autonomía está presente como un elemento configurativo del hacer enfermero (p. 17).

Igualmente, si nos fijamos en el método utilizado en la práctica enfermera para solucionar los problemas de salud y enfermedad de las personas, el proceso enfermero, podemos colegir su utilidad para ayudar a orientar y conducir el proceso de PAD (Barrio-Cantalejo et al., 2004). Concretamente, cuando la enfermera realiza la valoración de la situación del paciente y explora los problemas relacionados con el patrón cognitivo- perceptivo y el patrón de valores y creencias (NANDA international, 2010) podrá detectar los conflictos reales o potenciales que tendrá la persona a la hora de decidir sobre sus cuidados futuros, su incertidumbre ante una elección, el peso de sus creencias y los valores importantes para él en sus decisiones. De acuerdo con su diagnóstico establecerá un plan de cuidados orientado a facilitar la resolución de esos problemas, a clarificar las dudas presentes o a mejorar la comunicación con sus seres queridos entre otras cosas. En la Tabla 19 se recogen diagnósticos enfermeros posibles relacionados con las decisiones para el final de la vida. En la Tabla 20 se enumeran

---

<sup>17</sup> Término ideado a partir del término inglés *care* (cuidado). Lo emplea en oposición a “curativo”

diferentes objetivos a conseguir (NOC) que se pueden planificar (Moorhead, Johnson, Maas, y Swanson, 2009) y en la Tabla 21 se enuncian diferentes intervenciones enfermeras (NIC) que podrían llevarse a cabo en relación con los diagnósticos enunciados (Bulechek, Butcher y McCloskey, 2009).

Tabla 19 . Diagnósticos de Enfermería (NANDA internacional)

Código	Etiqueta	Definición	Factores relacionados	Características definitorias
00083	Conflicto de decisiones	Incertidumbre sobre el curso de acción a tomar cuando la elección entre acciones diversas implica riesgo, pérdida o supone un reto para valores y creencias personales.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de experiencia en toma de decisiones</li> <li>Falta de información relevante</li> <li>Percepción de amenaza al sistema de valores personales</li> <li>Valores o creencias personales poco claros</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Retraso en la toma de decisiones</li> <li>Verbaliza incertidumbre sobre las elecciones</li> <li>Vacilación entre elecciones</li> <li>Duda sobre las creencias o valores personales al intenta decidir.</li> </ul>
00184	Disposición para mejorar la toma de decisiones	Patrón de elección del rumbo de las acciones que es suficiente para alcanzar los objetivos a corto y largo plazo relacionados con la salud y que puede ser reforzado		<ul style="list-style-type: none"> <li>Expresa deseos de mejorar la toma de decisiones</li> <li>Expresa deseos de mejorar la comprensión de las elecciones para la toma de decisiones</li> </ul>
00175	Sufrimiento moral	Respuesta a la incapacidad para llevar a cabo las decisiones/acciones éticas elegidas	<ul style="list-style-type: none"> <li>Decisiones en la etapa final de la vida</li> <li>Pérdida de autonomía</li> <li>Decisiones sobre tratamiento</li> <li>Conflictos culturales</li> <li>Conflicto entre los que deben decidir</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Expresa angustia, temor, ansiedad, impotencia, incertidumbre por la dificultad de actuar basándose en la propia elección.</li> </ul>
00069	Afrontamiento ineficaz	Incapacidad para formular una apreciación válida de los agentes estresantes, elecciones inadecuadas de respuestas practicadas y/o incapacidad de utilizar los recursos disponibles.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Incertidumbre</li> <li>Crisis situacionales</li> <li>Falta de confianza en la capacidad para afrontar la situación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificultad para organizar la información</li> <li>Falta de resolución de problemas</li> <li>Mala concentración</li> <li>Solución inadecuada a los problemas</li> </ul>

<b>Continuación de tabla 19</b>			
<b>00174</b>	Riesgo de compromiso de la dignidad humana	Riesgo de percepción pérdida del respeto y el honor	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación inadecuada en la toma de decisiones</li> <li>• Percepción de intrusión por parte del profesional</li> </ul>
<b>00157</b>	Disposición para mejorar la comunicación	Patrón de intercambio de información e ideas con otros que es suficiente para satisfacer las necesidades y objetivos vitales de la persona y que puede ser reforzado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expresa sentimientos y pensamientos</li> <li>• Expresa deseos de mejora en la comunicación</li> <li>• Expresa satisfacción con la capacidad para compartir ideas e información con los demás.</li> </ul>

Fuente: Elaborada a partir de NANDA Internacional (2010)

**Tabla 20 . NOC relacionados con los procesos de toma de decisiones**

ETIQUETA NOC
Autonomía personal
Elaboración de la información
Toma de decisiones
Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria
Satisfacción del paciente: protección de sus derechos
Afrontamiento de problemas
Salud espiritual
Muerte digna
Aceptación. Estado de salud
Autogestión de los cuidados
Conocimientos: proceso de enfermedad
Creencias sobre la salud
Elaboración de la información
Estado de comodidad psico-espiritual
Satisfacción del paciente: comunicación
Soporte social

Fuente: Elaborada a partir de Moorhead et al. (2009)

**Tabla 21 . NIC relacionados con los procesos de toma de decisiones**

ETIQUETA NIC
Apoyo emocional
Apoyo en toma de decisiones
Clarificación de valores
Escucha activa
Fomentar la implicación familiar
Asesoramiento
Presencia
Establecimiento de objetivos comunes
Acuerdo con el paciente
Apoyo a la familia
Ayuda con los autocuidados
Declarar la verdad al paciente
Enseñanza
Facilitar la autorresponsabilidad
Intercambio de información de cuidados de salud
Potenciación de la disposición de aprendizaje
Potenciación de la conciencia de sí mismo
Protección de los derechos del paciente
Reestructuración cognitiva

Fuente: Elaborada a partir de Bulechek et al. (2009)

#### 1.3.4. APORTACIÓN DE LAS ASOCIACIONES PROFESIONALES Y CIENTÍFICAS

En relación con el rol que la enfermera puede desempeñar en la PAD encontramos diferentes pronunciamientos y justificaciones. Por ejemplo, el Consejo Internacional de Enfermería (2012) señala que al prestar sus cuidados, la enfermera promoverá un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona.

Otras asociaciones profesionales se han pronunciado explicando el rol de la enfermera en los cuidados al final de la vida. Así, ya en 1997, la American Association of Colleges of Nursing (1997) establecía como competencias necesarias para ofrecer cuidados de calidad el respeto por los deseos del paciente y la adecuada comunicación con éste y su familia sobre aspectos del final de la vida. Más recientemente, la American Nursing Association (2011) realiza una declaración en la que habla de la responsabilidad de la enfermera en la atención al final de la vida y en el proceso de PAD. En ella se expone, entre otras cosas, que facilitar las discusiones sobre PAD es algo inherente a la práctica enfermera. Su código ético enfatiza en la importancia de apoyar al paciente en su toma de decisiones y dice que la enfermera está implicada en la educación sobre PAD, que normalmente es quien la inicia y que tiene influencia sobre sus pacientes para que planifiquen sus cuidados (Winland-Brown, Lachman, y O'Connor Swanson, 2015). También en Canadá, la Canadian Nurses Association (2008) considera que las enfermeras tienen un importante papel que desempeñar en el apoyo a las personas para expresar, por ejemplo, deseos referidos al lugar de la muerte, donación de órganos o tratamientos de soporte vital. Esta asociación dice que la enfermera es el profesional que más habla con los pacientes, el que a menudo los escucha pedir consejo en sus padecimientos, quien se da cuenta en muchas ocasiones de lo innecesario de algunos tratamientos y puede ayudar en las discusiones sobre su futilidad y el mejor interés como objetivo en las decisiones. Puede igualmente animar a las personas a expresarse acerca de cómo quieren ser tratadas, participar en la formación de los ciudadanos y ciudadanas y contribuir al desarrollo de políticas de mejora de la calidad en los cuidados al final de la vida. En la misma línea el College of Nurses of Ontario (2009) en su guía de decisiones para los cuidados al final de la vida

habla de que los valores enfermeros para esa etapa incluyen ayudar al paciente a expresar sus deseos, a decidir y respetar sus elecciones. Louse Hanvey, directora del proyecto canadiense para PAD: “Speak Up: Start the conversation about end-of-life care”<sup>18</sup>, considera que las enfermeras se encuentran en una posición privilegiada para trabajar con los pacientes y la familia y conocer si aquellos han expresado sus deseos o elegido a un representante. Dice que, aunque hay otros profesionales de la salud o trabajadores sociales que también pueden tener esas discusiones, la enfermera es la que más cerca está del paciente, pasa más tiempo con él y, además, puede actuar como enlace con otros miembros del equipo de salud.

Del mismo modo en Australia, que cuenta con un programa específico dirigido a enfermeras<sup>19</sup>, Johns (1996) sugiere que estas profesionales pueden hacer un buen trabajo en relación con los DVA, incluyendo a los miembros de la familia como representantes y actuando como defensoras del paciente haciendo que sus deseos sean respetados. Jacobson (2000) sugiere que las enfermeras están bien posicionadas para hablar a la ciudadanía de la importancia de la PAD, monitorizar si los tratamientos aplicados cumplen con las preferencias expresadas por los pacientes, facilitar las discusiones entre los miembros de la familia o desarrollar espacios de diálogo sobre cuidados al final de la vida entre quienes hacen las recomendaciones éticas en las instituciones y quienes las llevan a la práctica a pie de cama. Se entiende que la enfermera tiene un papel importante en la PAD porque establece una relación permanente con el paciente y la familia. Además, ésta se ha construido con un importante componente de confianza de manera que es más fácil para las enfermeras ayudar a las personas a identificar preocupaciones o prioridades en su atención (Shanley y Wall, 2004).

En nuestro país, autoras como Barrio Cantalejo (2004) aluden a la obligación de todo profesional sanitario de implicarse en el proceso al tiempo que destaca el papel de liderazgo que las enfermeras podrían ocupar. En el mismo sentido García et al. (2006) entienden que la enfermera está llamada a asumir un papel protagonista en el

---

<sup>18</sup> <http://www.advancecareplanning.ca/across-canada/end-of-life-discussions-move-to-centre-stage/>

<sup>19</sup> <https://www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/4111/Default.aspx#TrainingSupport>

ámbito del final de la vida y de la PAD. Velasco-Sanz (2012) recoge las competencias de las enfermeras en VVAA y PAD resumiendo lo expresado en el *Libro Blanco de la Enfermería*, la guía elaborada por el Colegio de Enfermería de Barcelona y la propuesta de la SEMYCIUC. Entre otras cosas allí se habla de la obligación de la enfermera de participar activamente en los procesos de PAD, del apoyo necesario al paciente y la familia en la toma de decisiones, de ofrecer información sobre el DVA, su redacción y su registro, aclarar dudas sobre el contenido, valorar la capacidad de la persona y comprobar que el documento se realiza libremente, informar sobre la conveniencia de escoger un representante, facilitar un encuentro con él o evaluar si lo que allí se expresa se relaciona verdaderamente con los valores personales.

## EL VIAJE

Oriol Vall, que se ocupa de los recién nacidos en un hospital de Barcelona, dice que el primer gesto humano es el abrazo.

Después de salir al mundo, al principio de sus días, los bebés manotean como buscando a alguien.

Otros médicos, que se ocupan de los ya vividos, dicen que los viejos al fin de sus días, mueren queriendo alzar los brazos.

Y así es la cosa, por muchas vueltas que le demos al asunto, y por muchas palabras que le pongamos.

A eso, así de simple, se reduce todo. Entre dos aleteos, sin más explicación transcurre el viaje.

Eduardo Galeano, *Bocas del tiempo*. (p.2)



## 2. LA INVESTIGACIÓN



*Lo que el hombre hace con la naturaleza es explicarla,*

*lo que hace con la vida es comprenderla.*

Novoa, A.J.

Bioética, el estado de la cuestión (p.177).

*Son las palabras, cargadas y agitadas,  
y tienen el poder de levantar el viento*

Iván Ferreiro.

El pensamiento circular



## 2. LA INVESTIGACIÓN

### 2.1. OBJETIVOS

#### 2.1.1. GENERAL

Conocer, comprender e interpretar los significados de las vivencias y necesidades de enfermeras de Atención Primaria que atienden a personas en el tramo final de la vida en relación con la planificación anticipada de las decisiones.

#### 2.1.2. ESPECÍFICOS

1. Describir las experiencias de las enfermeras de Atención Primaria ante situaciones de toma de decisiones de forma anticipada para el final de la vida.
2. Conocer las actitudes de las enfermeras de AP ante la PAD
3. Detectar las dificultades o limitaciones encontradas en la práctica clínica por parte de las enfermeras para poder llevar a cabo un proceso de planificación anticipada de las decisiones adecuado.
4. Determinar los elementos emocionales presentes en el discurso de las participantes en relación con el final de la vida y la planificación anticipada de las decisiones.
5. Conocer el papel experimentado por la enfermera de AP dentro del equipo de salud en relación con la PAD.
6. Conocer el significado de las actuaciones descritas por las enfermeras en relación con la PAD.

## 2.2. METODOLOGÍA

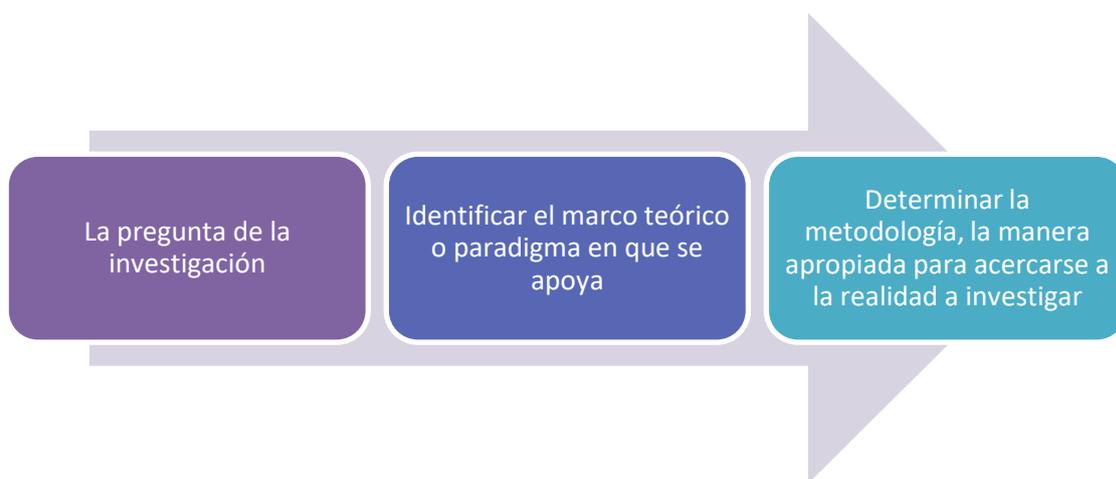
### 2.2.1. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

*En su lecho de muerte, Gertrude Stein preguntó: “¿cuál es la respuesta?”*

*Nadie contestó. Entonces sonrió y dijo: “En ese caso, ¿cuál es la pregunta?”*

Donald Sutherland, *Gertrude Stein. A Biography of her work*

Este trabajo de investigación es un estudio llevado a cabo con metodología cualitativa y con una orientación fenomenológica. El primer paso para diseñarlo fue, lógicamente, plantear qué se quería conocer para poder determinar la manera de obtener la información que nos llevaría hasta ese conocimiento. O lo que es lo mismo, lo primero fue delimitar la pregunta de la investigación. Aunque parezca algo obvio, es importante determinar con claridad el objeto de la investigación para poder ajustar la metodología (Pedraz, Zarco, Ramasco, y Palmar, 2014). En este caso, la pregunta escogida fue: ¿cuáles son las vivencias de las enfermeras de AP cuando hablan con el paciente sobre la planificación de sus decisiones clínicas para el final de su vida? Una vez establecida, y dado que pregunta, paradigma y metodología se relacionan estrechamente (Cuesta-Benjumea, 2008), los pasos siguientes fueron explicitar el marco teórico o paradigma en que tal cuestión se apoya y seleccionar la metodología a utilizar (Figura 23).



**Figura 23.** Pasos en el diseño de la investigación. Fuente: Elaborada a partir de Cuesta-Benjumea, 2008.

En nuestro trabajo nos hemos situado en el paradigma comprensivo/interpretativo. Vamos a ver a continuación cuáles son los presupuestos de este paradigma que han hecho que se haya elegido para ser el marco referente de esta investigación. Proseguiremos después explicando igualmente las premisas del enfoque utilizado: el fenomenológico. Terminará este apartado deteniéndose en las características de la metodología cualitativa.

---

#### 2.2.1.1. EL PARADIGMA DE LA INVESTIGACIÓN

Aquello que el investigador busca en su investigación, cómo se conduce en la misma y cómo interpreta los datos recogidos tiene mucho que ver con una previa perspectiva teórica. La pregunta, dice Cuesta-Benjumea (2008), refleja el paradigma en el cual está situado el investigador. Un paradigma es un conjunto de realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica (Kuhn, 1975). Se trata de un acervo de conceptos que incorporan conocimientos y concepciones acerca de la estructura y el funcionamiento de la realidad social y guían la acción relacionada con la investigación científica (Pedraz et al., 2014). Vasilachis de Gialdino (2006) los define como “aquellos marcos teórico-metodológicos utilizados por el investigador para interpretar los fenómenos sociales en el contexto de una determinada sociedad” (p.46) y Novoa (2011) se refiere a ellos como “sistemas básicos de creencias o visión del mundo que guían al investigador” (p.184).

Cada uno de ellos lleva consigo un modo peculiar de ver y comprender la realidad, una determinada manera de hacer ciencia y una metodología para acceder al conocimiento. Aunque en estos momentos son varias las propuestas realizadas en torno a los paradigmas existentes y nos encontramos en una situación donde convergen diversas perspectivas teóricas, podríamos decir que, fundamentalmente, son tres los que sustentan los diversos procesos investigativos: el paradigma explicativo-positivista, el paradigma pospositivista y el paradigma comprensivo-interpretativo (Berenguera Ossó et al., 2014). Tradicionalmente el más utilizado en la investigación en Ciencias de la Salud ha sido el positivista. Pero, teniendo en cuenta las múltiples caras de la realidad y su complejidad, no es adecuado intentar conocerla

exclusivamente desde ese enfoque que entiende la realidad como objetiva y mensurable. Parece que cuando el investigador aborda problemas de la práctica clínica que van más allá de los hechos y en los que la dimensión cultural o social son importantes, los modos de análisis basados en la estadística se quedan casi siempre estrechos (Amezcuca y Gálvez-Toro, 2002). Es por eso que, en las Ciencias Sociales se han introducido otras maneras de abordaje para el conocimiento científico que parten de supuestos distintos a los tradicionales del modelo positivista. Los paradigmas alternativos vienen a incorporar esa otra perspectiva y utilizarán una metodología de investigación que ayuda a aprehender el mundo desde un acercamiento a la realidad diferente en el que son importantes elementos como los valores, el lenguaje, la visión del participante, la comprensión, la interpretación o la inmersión del investigador.

En este trabajo la referencia ha sido el denominado paradigma comprensivo-interpretativo. Este paradigma recibe influencias de distintas disciplinas como la Filosofía o la Sociología y de teorías como el Interaccionismo simbólico, la Fenomenología, o la Etnometodología que señalan la importancia de estudiar la realidad desde el punto de vista de los actores. De acuerdo con este enfoque y en lo que a lo ontológico se refiere, la realidad es múltiple, es construida por las personas y depende de los significados que éstas le atribuyen. No es, por tanto, algo objetivo. Bajo esta tradición la realidad es un constructo social: no es algo que exista y pueda ser conocido con independencia de quien quiera conocerla. Su fundamento radica en la búsqueda de la comprensión de los fenómenos a estudiar dentro de un contexto y desde la perspectiva de sus participantes. El investigador, en este caso, estudia la realidad desde el punto de vista de las personas, se centra en el significado de la palabra y de la acción, en el sentido que hay tras el lenguaje y quiere hacerlo explícito (Vasilachis de Gialdino, 2006). Metodológicamente hablando, el paradigma interpretativo sugiere también que el científico debe de compenetrarse con el mundo estudiado para poder comprenderlo. Dado que nos preocupaban las experiencias vividas de las enfermeras en relación con los procesos de PAD parecía oportuno situarse en sus premisas como guía para la investigación (Tabla 22).

**Tabla 22 .** *Presupuestos del paradigma comprensivo-interpretativo*

Realidad simbólica, construida socialmente, no independiente del investigador
Objeto de estudio activo
Concepción dinámica de la realidad
Concepción holística de la realidad, como un todo unificado
Interacción empática sujeto-objeto durante el proceso de producción del conocimiento
Compromiso ideológico del investigador. Hechos y valores entrelazados en el proceso de investigación
La realidad es estructurada (interpretada) por unos significados y símbolos internos que producen discursos.
Proceso investigativo de carácter descriptivo, comprensivo e interpretativo.

Fuente: Tomada de Calventus (2000)

#### 2.2.1.2. METODOLOGÍA CUALITATIVA

Los métodos cualitativos se alinean con los postulados del paradigma comprensivo-interpretativo. Ya hemos visto cuales son los presupuestos de este paradigma y en relación con esas presunciones que los guían, los investigadores cualitativos actuarán de una determinada manera para explorar aquellos fenómenos que son objeto de su interés. Su modo de actuar tiene un conjunto de características que hacen que el trabajo de búsqueda del conocimiento difiera de los procedimientos de la investigación cuantitativa. Las vamos a ver de forma resumida a continuación (Tabla 23).

**Tabla 23 .** *Características generales de la metodología cualitativa*

<b>Investigación</b>	Centrada en los sujetos
<b>Objeto de la investigación</b>	Comprender la experiencia vivida /reconstruir significados
<b>Lenguaje predominante</b>	Conceptos/metáforas/narraciones
<b>Recolección de información</b>	Observación/grupos de discusión/entrevistas en profundidad...
<b>Punto de partida</b>	Pregunta provisional/abierta
<b>Orientación</b>	Concretizadora/profundización sobre un caso-aspecto/holística
<b>Procedimiento</b>	Inductivo
<b>Tipo de muestreo</b>	Intencional, opinático o teórico
<b>Situación del investigador</b>	Inmersión/subjetividad aceptada Interactúa con los participantes y los datos

Fuente: Elaborada a partir de Ruiz Olabúenaga (2007) y Ruíz Navascués (2012)

La investigación cualitativa es humanista, se preocupa por las personas y es como una ruta para alcanzar una mayor comprensión de la condición humana (Ullin, Robinson, y Tolley, 2006; Domingo Moratalla y Feito, 2013). Se trata de una investigación centrada en el sujeto. Además, entiende que la realidad es múltiple, no busca la explicación ni la predicción, sino la comprensión de una experiencia, pero desde el punto de vista de las personas que la viven, y desde la intencionalidad de sus acciones (Cuesta-Benjumea, 2005). Es contextual y subjetiva en lugar de generalizable y objetiva, su orientación no es particularista y generalizadora sino holística y concretizadora (Ruiz Olabúenaga, 2007) . La investigación cualitativa está orientada al significado, el contexto, la interpretación, a la comprensión y la reflexividad (Vasilachis de Gialdino, 2006). Además, como expresan Denman y Armando Haro (citados por Frías, 2006) “los investigadores cualitativos tienden a poner de relieve los aspectos dinámicos, holistas, e individuales de la experiencia humana e intentan captarlos totalmente en el contexto de quienes lo experimentan” (p. 105-106). Y como dice Salinas Pérez (2011):

La investigación cualitativa da protagonismo a las personas, para que sean ellas las que nos descubran a través de la palabra y el lenguaje, con conciencia y a conciencia, el sentido de la realidad de la que participan en su contexto de relación de salud, para

entender y poder describir y explicar, lo que ven, cómo lo ven y cómo lo viven o experimentan (Salinas Pérez, 2011, p. 73).

Desde el punto de vista metodológico, su procedimiento es inductivo. Habitualmente en el paradigma positivista se trabaja siguiendo un método deductivo, es decir, primero se lleva a cabo una formulación de una hipótesis y luego se realiza una comprobación de la misma (se piensa en la explicación de un fenómeno y luego se acude al fenómeno para comprobarla.) En el enfoque cualitativo la historia sigue el orden inverso. Primero se acude al mundo empírico, a la observación del fenómeno, del sujeto y después se genera la teoría que deriva de la propia investigación. Se van desarrollando conceptos, intelecciones... desde los datos que no se recogen para evaluar hipótesis o teorías previas (Pedraz et al., 2014). Además, la actividad investigadora no es lineal y unidireccional. Es circular e iterativa<sup>20</sup>. No sólo se recogen y analizan los datos, hay un diálogo permanente entre el observador y lo observado, continuamente se reflexiona sobre lo que se ha obtenido y se vuelve al trabajo de campo una y otra vez buscando entender mejor los fenómenos.

¿Y cuándo hay que utilizar la metodología cualitativa? Cuesta-Benjumea (2008) dice que hay que hacer preguntas cualitativas cuando se quiera comprender un área de la que se sabe poco, cuando se busque conocer como un grupo de personas experimentan un proceso y también cuando se quiera comprender un fenómeno de manera profunda. En el ámbito de las Ciencias de la Salud, la investigación cualitativa aporta conocimiento sobre dimensiones complejas de los procesos de salud y enfermedad que son abordadas de manera insuficiente con la investigación fundamentada en el paradigma positivista. Existen muchos aspectos que son de naturaleza social o se refieren al comportamiento, merecedores de un modelo de indagación que considere los múltiples significados adjudicados por los individuos a sus propias acciones (Lincoln y Cuesta-Benjumea, 1997). Desde esta perspectiva se pueden abordar a través de los métodos cualitativos, por ejemplo, construcciones personales y culturales sobre enfermedad, afrontamientos ante las dolencias, factores históricos o sociales que impiden el acceso a una atención de calidad, desigualdades en salud,

---

<sup>20</sup> Que se repite, reiterativa. Utilizo el adjetivo con el sentido de “ir y volver” repetidas veces.

estilos de vida entendidos como construcciones personales dependientes del contexto social y también el tema de la toma de decisiones y las experiencias acerca del final de la vida (Sandelowski, 2004).

Además, los estudios cualitativos son especialmente relevantes para las enfermeras que articulan el ejercicio de su profesión en gran medida en torno al cuidado, la relación con las personas y la comunicación. En ese sentido, Parrado y Caro-Castillo (2008) expresan lo siguiente:

No sólo en el ámbito disciplinar sino también en el profesional, la enfermera está obligada en la investigación a rescatar la unidad del ser a partir de procesos como el interrogarse, identificar la naturaleza de los fenómenos, los valores que asumen, y conocer y comprender los significados de las experiencias de salud y enfermedad en la cotidianidad, requiriendo encontrar así una visión específica desde donde mire el mundo y enmarque no solo la generación de conocimiento, sino la práctica (p. 118).

Así que, tras meditar acerca del objetivo de la investigación, valorar los postulados del paradigma interpretativo, conocer las características de la investigación cualitativa, comprobar que en nuestro entorno poco se ha indagado sobre el tema de la pregunta, y teniendo en cuenta esas otras indicaciones de los expertos citados más arriba, se decidió que, sin duda, la opción metodológica era la cualitativa.

---

#### 2.2.1.3. FENOMENOLOGÍA

Por otra parte, lo que se buscaba en esta investigación era comprender las experiencias de las enfermeras en el contexto de las conversaciones sobre el final de la vida, comprender la influencia que el entorno tiene en esas vivencias, aprehender el modo en que éstas acontecen. Es decir, que se quería conocer una realidad: cómo experimentan las enfermeras el mantener conversaciones sobre PAD, y para captarla había que situarse en el marco de referencia de quien la vive y la experimenta. Para poder hacer esto y conseguir que tras la lectura de este trabajo se entienda lo que significa para las enfermeras de AP pasar por la experiencia de hablar con los pacientes acerca de sus preocupaciones y sus deseos para la última etapa de sus vidas, se consideró la perspectiva fenomenológica como la más apropiada. ¿Por qué?

La investigación fenomenológica se preocupa del estudio de las experiencias vitales, del mundo de la vida, de la cotidianidad (Van Manen, 2003) y la realidad que interesa es aquella que las personas perciben como importante (Taylor y Bogdan, 1987). Los estudios fenomenológicos están dirigidos a estudiar la experiencia vivida respecto a una circunstancia por el propio protagonista enfatizando sobre lo individual y la subjetividad de esa experiencia (Siles y Solano, 2007) y se considera que en lo que dice la gente está la huella de su visión sobre el mundo (Vallés, 2002). Desde la perspectiva fenomenológica lo que se busca es hallar el significado vivido por una persona a partir de su propia visión, intentar ver las cosas desde su punto de vista, describiendo, comprendiendo e interpretando el mundo de las participantes para obtener un conocimiento más profundo de las experiencias cotidianas (Rodríguez Gómez, Gil, y García Jiménez, 1999; Van Manen, 2003; Conroy, 2003). Cuando se habla de Fenomenología *hermenéutica* incorporamos la interpretación a la investigación. La hermenéutica tiene como objetivo la investigación del sentido, del significado de las narrativas. Es la ciencia y el arte de la “comprensión”<sup>21</sup> y la comprensión es el método de análisis de los sucesos de la vida porque de acuerdo con Gracia (2004b)

La vida no se ajusta a los cánones de los tratados de matemáticas, ni a los de cualquier ciencia de la naturaleza. La vida es a la vez un fenómeno originario y complejo, principio y término de todo sentido. El sentido es siempre sentido de la vida y sentido dentro de la vida. De ahí que la **hermenéutica tenga por objeto interpretar un suceso en el conjunto de la vida, como parte de ella, porque no adquiere su verdadero sentido más que en el interior de ese contexto** (p. 206).

Los objetivos de la Fenomenología hermenéutica serán pues, estudiar al fenómeno en sus propios términos para poder comprender el mundo y las experiencias cotidianas (Benner, 1994) y poner en discusión el sentido que las personas otorgan a sus vivencias llevando a cabo una interpretación, a través de la reflexión retrospectiva, sobre el significado de las narrativas que se hace público a través del discurso (de Juan Pardo, 2013). En palabras de Fernández de Sanmamed Santos (2016):

---

<sup>21</sup> Que es diferente de la explicación: los hechos naturales se explican y los sucesos de la vida se comprenden.

La Fenomenología entiende que las personas construyen sus significados a través de su experiencia cotidiana en los acontecimientos y a través de su mundo de interrelaciones. Pretende captar esos significados que las personas tienen sobre el fenómeno estudiado dado que sus actitudes y acciones dependen de ellos (p.19).

El uso de esta perspectiva fenomenológica-hermenéutica acerca a la Enfermería a la realidad social (Ramírez Perdomo, 2016) y, al buscar la aprehensión del significado de las experiencias vividas, en este caso por las enfermeras de AP, puede ayudar para obtener un conocimiento que facilite futuras acciones de mejora en los cuidados al final de la vida. Si se pierde la oportunidad de reflexionar sobre las propias experiencias enfermeras difícilmente se encontrará una manera de mejorar la práctica (Lindseth y Norberg, 2004). Además, dice Todres (citado en de Juan Pardo, 2013) “una percepción más profunda de lo que es una situación vivida o una experiencia, humaniza nuestro entendimiento, algo de vital importancia como base de la práctica ética” (p.166).

La Figura 24 resume el camino en el diseño de la investigación.

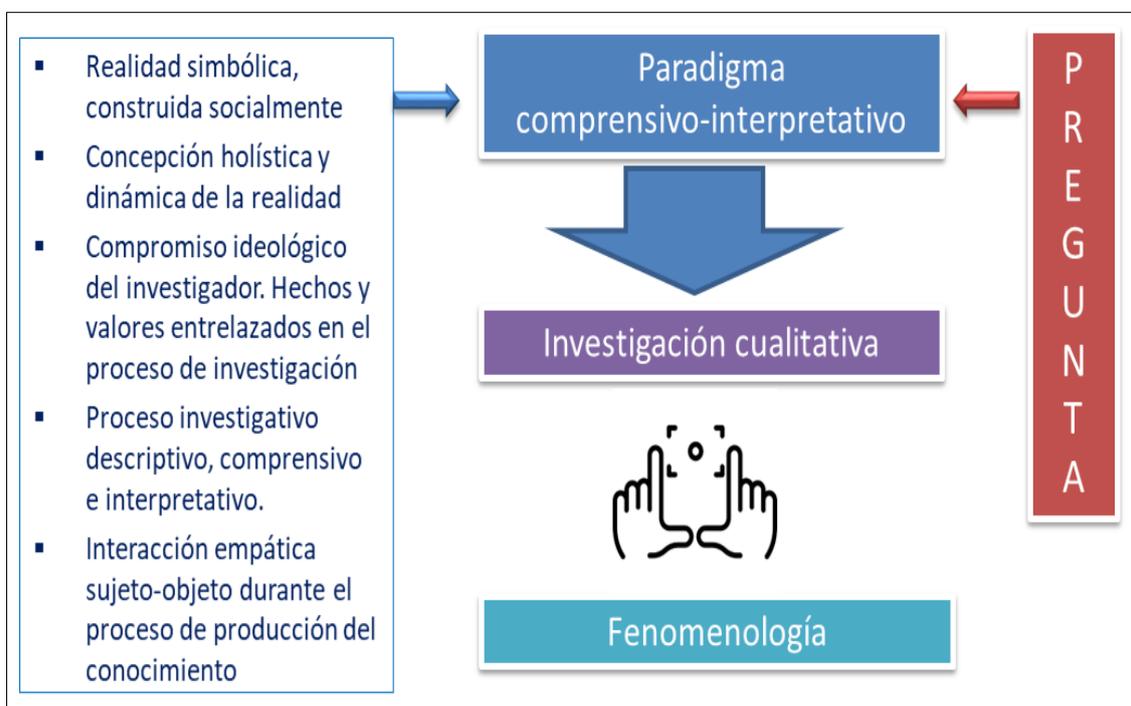


Figura 24. Diseño de la investigación.

### 2.2.2. LAS PARTICIPANTES

En la investigación cualitativa la muestra se configura de manera razonada e intencionada y no de forma probabilística. El muestreo cualitativo no pretende la representación estadística sino la representación social (Vallés, 2002). En este modo de investigación lo importante no es el tamaño, la cantidad de participantes, sino que el valor viene dado por la información que éstos puedan suministrar (que debe de ser lo más completa y profunda posible para explicar la realidad estudiada) y por la capacidad de reflejar la diversidad del fenómeno estudiado (Berenguera Ossó et al., 2014; Taylor y Bogdan, 1987). A continuación veremos cómo se realizó la selección de participantes en nuestro caso.

En primer lugar se determinaron los criterios de inclusión y de exclusión para poder participar en el estudio. Sandelowsky (1986) dice que en la investigación fenomenológica cualquier persona que haya experimentado el fenómeno estudiado se considera representativa. Así que se estableció como requisito para participar en el estudio que las participantes tuviesen, al menos, seis meses de experiencia en el cuidado a personas en el final de la vida. El hecho de establecer este tiempo de experiencia fue pensando en recoger también participantes con menor edad para abarcar franjas etarias diferentes aunque, finalmente, en la investigación, la participante de menor experiencia profesional tenía 4 años en su trayectoria. Fue un criterio de exención el haber sufrido una pérdida familiar reciente para evitar el impacto emocional.

A continuación, se consideró que dentro del entorno de la AP sería conveniente reunir todos los perfiles enfermeros que en él trabajan buscando representar la variabilidad en los discursos. La experiencia de los investigadores ha llevado a pensar en que el perfil diferente podía influir en el sentido que las participantes otorgarían a sus vivencias. Por este motivo se planeó un muestreo teórico (Berenguera Ossó et al., 2014) y desde el inicio se pensó en que deberían de estar enfermeras de familia, pero también enfermeras gestoras de casos y enfermeras de dispositivos de cuidados críticos y urgencias (DCCU). Con este muestreo teórico se buscaba asegurar una mayor

variabilidad discursiva y recoger así significados diversos sobre el fenómeno estudiado (Berenguera Ossó et al., 2014).

Una vez tomadas las decisiones acerca de los perfiles de las participantes, siguiendo lo indicado por Vallés (2002) y Mayan (2001), se tuvieron en cuenta un conjunto de criterios o condiciones de selección que ellos llaman *preguntas criterio* y que deben de responderse al hacer la selección de las personas a entrevistar. Respondiendo a esas preguntas se va conformando de una manera más operativa el conjunto de la muestra.

- ¿Quiénes tiene la información relevante sobre PAD y enfermeras?
- ¿Quiénes son más accesibles?
- ¿Quiénes están más dispuestos a informar?
- ¿Quiénes son más capaces de comunicar la información con precisión?

Igualmente se consideró aquello que Ruiz Olabuénaga (2007) dice sobre los sujetos más indicados para ser buenos informadores: hace falta gente con experiencia pero también alguien más novato que pueda sorprenderse con acontecimientos que no percibe el que está acostumbrado a ellos. Alguien reflexivo puede dar mucho juego cuando hay que detenerse a pensar sobre algo difícil, mejor si hay personas capaces de hablar por un tiempo largo... Sin embargo, y aunque estas decisiones *de diseño* pueden beneficiar el desarrollo de las entrevistas, el muestreo no quedó proyectado totalmente en la etapa de planificación del estudio lo que está en sintonía con el concepto de diseño flexible, iterativo, continuo y emergente de la investigación cualitativa (Vallés, 2002).

El paso siguiente a la reflexión teórica fue la selección personal. Al comienzo, se realizó la selección de manera opinática, esto es por conveniencia y siguiendo unos criterios más pragmáticos que consideraron, además de la posibilidad de obtener información relevante, la facilidad en el acceso (sin que este fuese un criterio único) y el hecho de que se pudiese establecer una relación de cercanía con el participante que

ayudase para el desarrollo fluido de las conversaciones y para conseguir el *rapport*<sup>22</sup>. Más adelante, se continuó de manera intencionada buscando participantes que pudieran aportar un discurso importante sobre el fenómeno de estudio teniendo en cuenta sus experiencias y su trayectoria profesional. Algo importante y acorde con las características flexibles de este diseño de investigación fue tener en cuenta la información que se estaba obteniendo y de acuerdo con esto ir redirigiendo la mirada en busca de profesionales que pudiesen profundizar más en algunas cuestiones, aquello que Glasser y Strauss (1967) llamaban *estrategia sucesiva*. Es por eso que, en algún caso se utilizó la técnica de *la bola de nieve*. Más concretamente uno de los participantes, enfermero gestor de casos, fue seleccionado ante las múltiples recomendaciones de sus compañeros que aseguraban que podría ser un buen informante (y no se equivocaron).

Finalmente la muestra quedó configurada por 14 enfermeras de Atención Primaria del Área de Gestión Sanitaria (AGS) Jaén-Nordeste en Andalucía que tenían entre 26 y 58 años de edad. Once de ellas eran mujeres y tres eran hombres. Nueve trabajaban como enfermeras de familia, cuatro como enfermeras gestoras de casos y una como enfermera en un DCCU<sup>23</sup>. En la Tabla 24 se pueden ver las características de los profesionales con los que conversamos.

---

<sup>22</sup> Nos referimos a la sintonía, al clima de confianza que se crea entre el investigador y la persona entrevistada.

<sup>23</sup> Hay que aclarar que en nuestro entorno las enfermeras de los DCCU también realizan el trabajo de enfermeras de familia, sustituyendo a estas cuando las necesidades asistenciales lo hacen necesario.

Tabla 24 . Características de las participantes

PARTICIPANTE	SEXO	EDAD	AÑOS DE EXPERIENCIA	DE AP	AÑOS DE EXPERIENCIA	PERFIL PROFESIONAL	DURACIÓN ENTREVISTA
E1	M	37	16		13	Enfermera DCCU*	1 h y 10 min
E2	M	57	34		6	Enfermera de familia	1 h
E3	M	50	28		22 EBAP* 9 GC*	Enfermera gestora de casos (GC)	1 h y 7 min
E4	M	50	27		20	Enfermera de familia	40 min
E5	H	45	21		21 EBAP* 8GC*	Enfermero gestor de casos (GC)	1 h y 14 min
E6	M	48	27		27	Enfermera de familia	1 h y 5 min
E7	H	51	28		15 EBAP* 5 GC*	Enfermero gestor de casos (GC)	48 min
E8	M	55	35		15	Enfermera de familia	43 min
E9	M	43	20		11	Enfermera de familia	1 h y 8 min
E10	M	58	35		6	Enfermera de familia	38 min
E11	M	47	25		6	Enfermera de familia	50 min
E12	M	26	4		2	Enfermera de familia	38 min
E13	M	46	22		22	Enfermera de familia	40 min
E14	H	47	25		22 EBAP 9 GC	Enfermero gestor de casos (GC)	1 h y 6 min
M.: Mujer H.: Hombre				*DCCU: Dispositivo de cuidados críticos y urgencias *EBAP Equipo básico de Atención Primaria *GC: Gestor de casos			
Nota: En Andalucía, en AP trabajan Enfermeras de familia en EBAP, Enfermeras Gestoras de Casos y Enfermeras en DCCU							

Se dejaron de realizar entrevistas cuando, tras la inmersión en los discursos, se constató que se había alcanzado la saturación. Es decir, cuando la información se volvió redundante y no se encontraron nuevos datos que aportasen algo distinto al estudio.

### 2.2.3. RECOGIDA DE DATOS.

En la investigación cualitativa hay distintas técnicas para recoger los datos durante el trabajo de campo. Las más utilizadas son la observación participante, la entrevista y los grupos de discusión, aunque, como vemos en la Tabla 25, hay algunas más.

**Tabla 25 . Clasificación de técnicas de recogida de información**

Técnicas	Tipos
<b>Conversacionales o narrativas</b>	Entrevista individual <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conversacional, en profundidad o abierta</li> <li>• Semiestructurada o basada en un guión</li> <li>• Estructurada abierta</li> </ul>
	Entrevista grupal: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupos de discusión</li> <li>• Grupos focales</li> <li>• Grupos triangulares</li> </ul>
	Técnicas biográficas
<b>Observacionales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observación participante</li> <li>• Observación no participante</li> <li>• Observación abierta</li> </ul>
<b>Documentales</b>	Historias de vida <ul style="list-style-type: none"> <li>• De relato único</li> <li>• De relatos cruzados</li> <li>• De relatos paralelos</li> </ul>

Fuente: Modificada de Berenguera Ossó et al. (2014)

En este trabajo, los datos han sido recabados a través de entrevistas individuales en profundidad. Se trata de entrevistas entendidas como un proceso de interacción y diálogo entre dos personas, cuyo propósito es propiciar que el participante “reconozca, describa y exprese su experiencia vivida y los significados sentidos en relación a situaciones vividas referidas al tema de la investigación” (Moreno, 2014, p. 72). Todas fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas en su totalidad.

### 2.2.3.1. EL GUION DE LAS ENTREVISTAS

Inicialmente se planteó un guion flexible que serviría de ayuda. Este guion partía de temas identificados previamente como centrales para la investigación (Tabla 26). Se complementaban con el desarrollo de distintas entradas o formas de introducción al tema para utilizar como transición temática, de frases *rompehielos* o *abreostras*, que también servían para motivar al entrevistado y facilitar la narración de la vivencia (Vallés, 2002). Además, se tuvo en cuenta, de acuerdo con la metodología empleada, la posibilidad de la emergencia de temas no planteados en el inicio. Las preguntas realizadas en la entrevista eran abiertas generalmente, pero también cerradas. Incluyeron indagaciones, evocación de comportamientos, evocación de hechos y también de reacciones afectivas. El comienzo de la entrevista partía de una situación que se planteaba a las participantes para que, al colocarse en ese escenario, pudiesen evocar mejor la experiencia. El guión completo puede verse en el Anexo 5.

Tabla 26 . *Guión inicial*

Los temas	El planteamiento
1. <b>Experiencias al final de la vida</b>	En este tiempo habrás cuidado a personas con enfermedades que los han llevado al final de su vida. Me gustaría que me hablaras sobre alguna de esas situaciones...
2. <b>Proceso de decisiones anticipadas</b>	En algunos de esos casos, el paciente ha hablado contigo sobre el final de su vida..., quizás recuerdas algunas de esas conversaciones. Si el paciente no hablar de esto, tú le sacas el tema, le sugieres Si los pacientes no hablan de esto, entonces suelen hablar de...
3. <b>Creencias y valores de la enfermera en relación con la PAD</b>	¿Qué piensas sobre hablar con las personas sobre sus deseos o preferencias para el final de la vida?
4. <b>Rol de la enfermera en relación con el proceso</b>	
5. <b>Emociones presentes</b>	Cuando tienes que hablar con una persona en las etapas finales de la vida de temas que le preocupan sientes alguna emoción, algún...
6. <b>Dificultades o limitaciones en la práctica</b>	
7. <b>Necesidades de formación</b>	
8. <b>Derechos del paciente</b>	

Además, si al principio la entrevista planteada era más estructurada porque en la cabeza reinaban sobre todo preguntas, muchas preguntas, poco a poco se fue entendiendo que el enfoque fenomenológico requiere de menor constricción y mayor profundidad en la conversación. Es decir, que estaba bien tener cuestiones para conversar, pero que esto no era una entrevista periodística *tiki-taka* y que el arte de interrogar es el arte de pensar (Ray, 2003). A medida que se fueron realizando las entrevistas y se fue transitando por el camino de la investigación se comenzó a entender también eso de que la indagación cualitativa es circular, emergente e iterativa. Tras cada entrevista se repasaba el contenido y, al volver de nuevo al campo, y conforme el estudio iba progresando, se valoró la necesidad de profundizar más en algunas experiencias que aportarían una mejor comprensión del fenómeno estudiado. Por ejemplo, en algunos casos se recurrió a escenarios concretos de enfermedad para centrar la situación como el de las personas con Alzheimer y estados iniciales para planificar. Así, el guion original fue modificándose para seguir la senda que iban señalando las enfermeras al hablar de sus experiencias. Por eso se fue elaborando otro guion de temas que incorporó alguna modificación con respecto al anterior, teniendo en cuenta los discursos que se iban valorando y en el que no se desglosaban con tanto detalle las preguntas (aunque permanecían al acecho por si era necesario recurrir a alguna en algún momento). Ese guión de temas lo vemos en la Tabla 27.

**Tabla 27 .** *Guía de temas para las entrevistas*

<ol style="list-style-type: none"><li>1. Experiencias personales con personas en el final de la vida.</li><li>2. Conversaciones con personas que padecen enfermedades crónicas avanzadas o se encuentran en programas de cuidados paliativos: ¿De qué hablan? ¿Qué les preocupa?</li><li>3. Conocimiento sobre PAD.</li><li>4. Vivencias de la enfermera al conversar con la persona sobre sus preocupaciones, sus deseos o sus necesidades relacionadas con una posible incapacidad o final de la vida cercano.</li><li>5. Dificultades en la realización de Procesos de planificación anticipada de las decisiones.</li><li>6. Sentimientos o emociones presentes en la relación clínica cuando se tratan temas relacionados con el final de la vida.</li><li>7. Interacción con las familias.</li><li>8. Relación con otros profesionales.</li><li>9. Necesidades de las enfermeras en relación con el proceso de PAD.</li></ol>

En todo este camino se fue comprendiendo mejor el trabajo del investigador cualitativo que desempeña, además de un rol dirigido, un papel de facilitador de la narración (Vallés, 2002) (en el análisis de los datos ya tendrá otro papel de *minero, espeleólogo o buceador abisal*). Igualmente, se ha tomado conciencia de la responsabilidad que aquel tiene para lograr que las participantes se expresen con libertad, escogiendo sus propios relatos, porque será a partir de esas elecciones donde comenzará a entreverse la realidad que hay tras las palabras y a valorar la importancia de la escucha y de los silencios.

---

#### 2.2.3.2. TIEMPO Y LUGAR DE LAS ENTREVISTAS

Las entrevistas se hicieron entre abril 2012 y septiembre de 2013. Tuvieron lugar en los espacios y fechas elegidos por las participantes. En algunos casos, se llevaron a cabo en los centros de trabajo, en otros, en los domicilios de los entrevistados y también en una ocasión en el domicilio de la investigadora principal por expreso deseo de la entrevistada.

---

#### 2.2.3.3. TÁCTICAS UTILIZADAS EN LA REALIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

En relación a las tácticas utilizadas en las sesiones de las entrevistas se han seguido algunas de las propuestas por Vallés (2002) (Tabla 28). Al inicio de la conversación se hacía una breve presentación del estudio y sus objetivos. Después se continuaba con la recogida de datos sociodemográficas. Se siguieron las indicaciones para la actuación de entrevistador cualitativo: primero, alguna intervención introductoria, para romper el hielo (agradecimiento por prestarse, alguna aclaración sobre el tema del trabajo, referencias a la grabación....). Luego seguían algunas *preguntas de transición* que conseguían que la enfermera se sintiese más cómoda y fuese olvidando que estaba siendo grabada, por ejemplo, preguntas o comentarios sobre cuestiones laborales. Fue utilizada la **táctica del silencio** buscando, con esos momentos de pausa en la intervención del entrevistador, animar al participante a continuar con un tema relevante o a profundizar en él. También, **tácticas de animación**: gestos conversacionales como el *mmm, ah, entiendo*, movimientos de cabeza, asentimientos, expresiones cómplices para transmitir el interés del

investigador y así motivar la narración. Se recurrió, además a **tácticas de elaboración**, es decir, preguntas que no son concretas como “¿y entonces?”, “¿te gustaría añadir algo más?” .... Además se usaron tácticas de **reafirmar y repetir**, de **recapitulación o de aclaración**. Se empleó igualmente la llamada **técnica del embudo** pasando de las preguntas generales a otras más personales y directas (Ruiz Olabúenaga, 2007) y se combinaron preguntas abiertas y cerradas. La entrevista se clausuraba dejando siempre una pregunta abierta que pudiese recoger algo no tratado y ofreciendo la posibilidad de hacer alguna otra aportación. Al dar por concluida la entrevista formal se utilizaba entonces la **táctica de la post-entrevista**, una prolongación del encuentro para dar paso a un diálogo que incluía el agradecimiento por la participación y las aportaciones. Además se hizo un recordatorio de los aspectos éticos de confidencialidad y la sugerencia de contacto telefónico una vez transcrita la entrevista por si el entrevistado quisiera leerla y/o modificar o matizar alguno de sus discursos. También para ofrecer resultados una vez concluido el estudio.

**Tabla 28 . Tácticas utilizadas en la realización de la entrevista**

Táctica del silencio
Tácticas de animación
Tácticas de elaboración
Tácticas de reafirmar y repetir
Tácticas de recapitulación
Tácticas de aclaración
Táctica de la post-entrevista

Fuente: Elaborada a partir de Vallés (2002)

#### 2.2.3.4. EL DIARIO DE CAMPO

Al tiempo que se han ido realizando las entrevistas, se ha trabajado con un diario de campo en el que se han ido registrando impresiones y sensaciones varias relacionadas con las mismas entrevistas, con la interacción con las participantes o con otros temas entremezclados (Figura 25). Estas anotaciones se han recogido tras la entrevista y generalmente se realizaban nada más salir del lugar del encuentro, en el mismo coche. Así, se han incluido siguiendo a Pedraz et al. (2014):

1. **Notas observacionales** que hacían referencia a la propia situación de la entrevista, a sucesos acaecidos en su transcurso, a reacciones o comportamientos de las participantes y a la propia relación del entrevistador con ellos:

*Me daba la impresión a veces de que ella me decía cosas, pero que detrás había algo más. Al final ha sido así, me ha contado en confianza cosas sobre su propia dificultad para hablar de estos temas.*

2. **Notas teóricas**, que reflexionaban sobre los discursos en relación con el marco de estudio:

*Cosas que me han llamado la atención: la división entre paciente oncológicos y con otras enfermedades, el comentario acerca de que los pacientes también quieren proteger a la familia, las reflexiones sobre la conspiración de silencio y su conveniencia...*

3. **Notas metodológicas** en las que los apuntes versaban sobre las propias estrategias utilizadas, su conveniencia o no, aspectos que debía mejorar en la entrevista o autocríticas a la interacción. Por ejemplo:

*... estoy pensando en mejorar las preguntas clave, me dio la impresión de que entre creencias y sentimientos no me expresé bien para que ella distinguiera, tampoco pregunté por los valores... La pregunta sobre los derechos se me antoja extraña, metida con calzador...*

*Tendría que plantear escenarios concretos*

*¡Prestar más atención a la comunicación no verbal!*



**Figura 25.** Cuaderno de campo. Fuente: Fotografía de la investigadora

#### 2.2.4. ANÁLISIS DE LOS DATOS

El análisis de los datos en una investigación cualitativa es algo complejo. No se lleva a cabo de manera lineal en una fase posterior a la recogida de los datos como en investigación cuantitativa. Se trata, por el contrario, de un proceso cíclico que tiene lugar aun cuando el trabajo de campo no ha terminado siguiendo con las ideas ya mencionadas de reflexividad, iteración, circularidad y retroalimentación constante. En este trabajo el análisis se ha desarrollado de acuerdo con esto, llevándose a cabo lo que Amezcua y Gálvez-Toro (2002) llaman *análisis en progreso*. De este modo, el ir y venir una y otra vez ha permitido descubrir las distintas capas, los matices velados, los significados que no hubiesen podido apreciarse en una única aproximación.

En lo que se refiere a las etapas de análisis, varias son las propuestas realizadas por distintos expertos. Así, Miles y Huberman (1994) nombran tres pasos en el proceso: descripción o reducción de los datos, presentación de los datos y elaboración y verificación de conclusiones. Taylor y Bogdan (1987), por su parte, hablan de otra secuencia: descubrimiento en progreso, codificación de los datos y relativización de los descubrimientos, es decir, la comprensión de los datos en el contexto en que fueron recogidos. Calderón (2007), de una manera más exhaustiva, se refiere a: organización de los datos, generación de categorías, temas y patrones, contraste de hipótesis emergentes, síntesis y discusión de las observaciones generadas y elaboración y escritura de los resultados. Ricoeur (2006), filósofo importante en el campo de la fenomenología, distingue: análisis inicial, estructural y comprensivo.

En cualquier caso y de manera general, se puede decir que en todos los estudios cualitativos hay una serie de procesos cognitivos: la comprensión de las experiencias narradas en las entrevistas, la síntesis de los datos, su teorización en temas y su contextualización (Morse, 2003). Y también que hay algunos puntos que son comunes, un conjunto de procedimientos que todos los investigadores cualitativos llevan a cabo independientemente del método utilizado (Cuesta-Benjumea y Arredondo, 2015). En todo proceso analítico se descompone el texto en un principio para poder, después, comprenderlo dentro de un contexto e interpretarlo proporcionando un sentido a los discursos (Pedraz et al., 2014). Así, en todos los casos,

inicialmente se realiza una lectura atenta de los textos para después codificarlos; es decir, fragmentarlos en unidades de significado y asignar una etiqueta que los clasifica en diferentes categorías. Pedraz et al (2014) lo resumen sintetizando el proceso en tres etapas. A la primera la llama *pensar los datos*, a la segunda *trabajar los datos* y a la tercera la denomina *reconstrucción de los datos*. La Tabla 29 recoge de manera resumida esos procedimientos comunes.

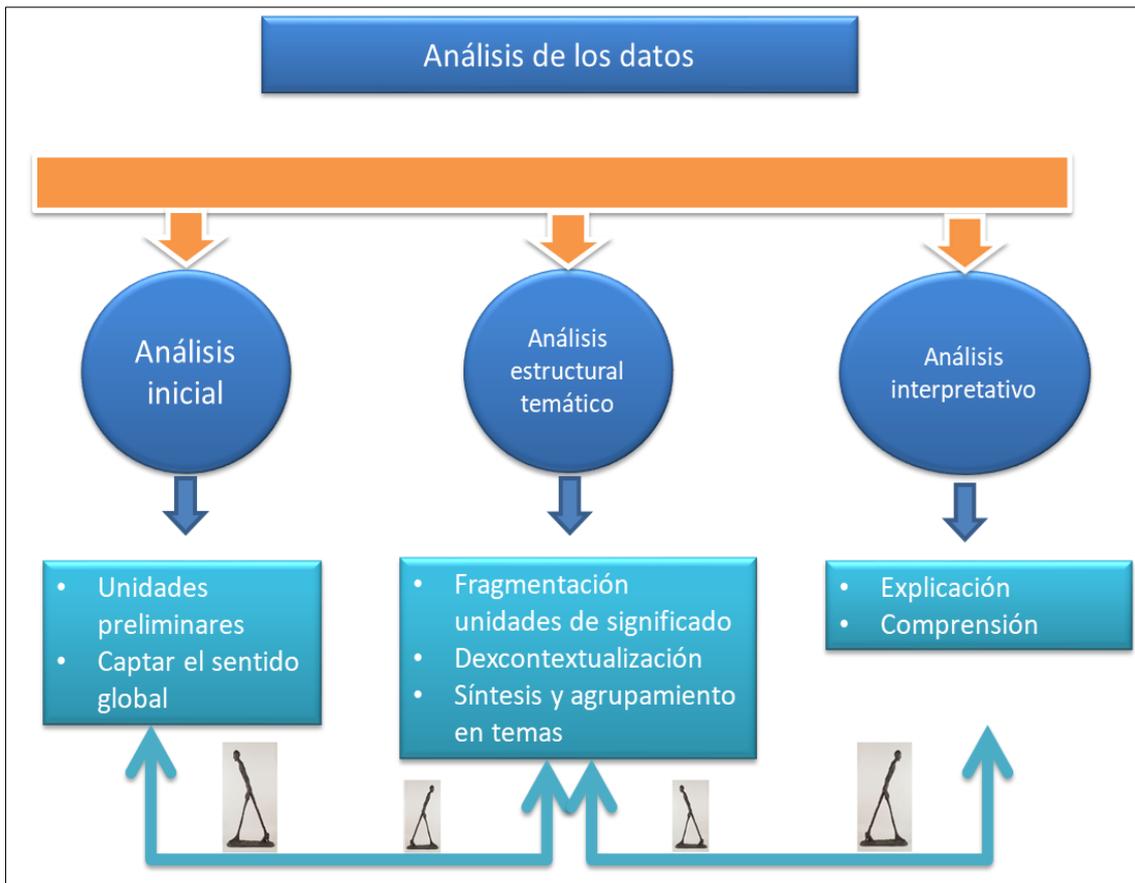
**Tabla 29.** *Procedimientos de análisis cualitativo*

Lectura línea a línea
Lectura repetida
Codificación
Comparación
Reflexividad
Sistema de registro del análisis
Contraste con la bibliografía

Fuente: Elaborada a partir de Cuesta-Benjumea y Arredondo (2015)

En este estudio, una de las referencias principales para guiar las etapas del análisis ha sido Ricoeur y su teoría de la interpretación de textos, pero no sólo. Hay que decir también que ha habido otros autores de los que se han recogido aportaciones consideradas pertinentes para poder entender y explicar mejor el camino seguido (de Juan Pardo, Russo, y Roqué, 2017; Lindseth y Norberg, 2004; Ricoeur, 2006). A partir de esas contribuciones se ha llevado a cabo el análisis que se mueve desde los niveles más descriptivos y más próximos a los datos, a aquellos más centrados en la interpretación.

Las etapas se muestran gráficamente en la Figura 26.



**Figura 26.** Etapas en el análisis de los datos. Fuente. Elaborada a partir de Ricoeur (2006), de Juan Pardo et al. (2007) y Linseth y Norberg (2004)

#### 2.2.4.1. ANÁLISIS INICIAL

Tras la transcripción de los discursos tuvo lugar una primera inmersión y lectura atenta de las transcripciones de las entrevistas, esa que Ricoeur (2006) llama una lectura *ingenua*, Taylor y Bogdan (1987) llaman de *descubrimiento* y Van Manen (2003) denomina una *aproximación selectiva* (Tabla 30). Esa lectura inicial en la que se contacta de nuevo con la conversación, aunque de otra manera, resulta importante para captar un significado amplio, más global, e ir familiarizándose con las experiencias. En ella se comienza por leer reiteradamente las entrevistas y por hacer una selección de aquellas frases o párrafos que vamos considerando como reveladores sobre el fenómeno de estudio (aproximación selectiva). El análisis inicial se elabora tras varias lecturas de las transcripciones buscando captar el significado del fenómeno de estudio en una primera aproximación. Se trata de una etapa de alguna manera algo enredada y dispersa porque se van generando, como en un torbellino, un montón de

ideas, impresiones, evocaciones diversas y enganchando con referencias, concepciones previas... buscando abrir un camino para organizarse. Tras las lecturas varias se hizo un resumen narrativo de cada una de las entrevistas. Esto resulta muy útil para no perder de vista el *todo*, evitar la miopía que a veces genera la fragmentariedad y ayudar a contextualizar al analizar los datos codificados. Después se realizó lo que Van Manen (2003) denomina una aproximación holística intentando sintetizar el sentido global del texto capturando en pocas palabras lo que es la experiencia particular de cada participante.

**Tabla 30 . Análisis inicial**

Lectura ingenua/Descubrimiento/Aproximación selectiva
Lectura inicial
Familiaridad con las experiencias
Lectura reiterada
Selección de fragmentos reveladores → aproximación selectiva
Tormenta total
Resumen narrativo
Síntesis del sentido global del texto en una o varias frases → aproximación holística

Fuente: Elaborada a partir de Ricoeur (2006) y Van Manen (2003)

#### 2.2.4.2. ANÁLISIS ESTRUCTURAL TEMÁTICO.

En este nivel del análisis se pretendía mostrar las experiencias concretas y describirlas de la manera más libre y rica posible, lo que se conoce en fenomenología como *tomar lo que se da y cómo se da* (Guido y Méndez, 2009). En este segundo momento se realizó entonces un trabajo con los datos de manera más exhaustiva, con esa actitud que en investigación fenomenológica también se denomina *vivir los datos* (Tabla 31). Se llevó a cabo un análisis de contenido de cada transcripción. Se comenzó por realizar una fragmentación para elegir las unidades de significado que permitiesen identificar la experiencia de las enfermeras. Posteriormente, los fragmentos se han agrupado y reorganizado en las correspondientes categorías buscando temas comunes, patrones, regularidades (Coffey y Atkinson, 2003; Pedraz et al., 2014). Hay que decir que la codificación se llevó a cabo utilizando generación mixta de las

categorías. Es decir, al principio, siguiendo a Miles y Huberman (1994) se había elaborado una *lista inicial* (Coffey y Atkinson, 2003) que resultaba práctica para comenzar. (Ya lo veíamos en la Tabla 26). Después se prosiguió añadiendo otros temas identificados a partir de los datos como, por ejemplo, la actitud de los profesionales. Al tiempo que se realizaba la codificación se fueron elaborando distintos *memos* que incluían apreciaciones, conjeturas, asociaciones e interpretaciones y que fueron útiles para interpretar posteriormente. Aunque hay que aclarar que no fueron demasiados y que *a posteriori* esto se ha evaluado como una carencia ya que, con seguridad, ha habido ideas valiosas que se han perdido al no haber sido recogidas por escrito. Este segundo proceso de análisis puede ratificar o rechazar la impresión que se obtiene tras la lectura ingenua y en nuestro caso lo ha ratificado. ¿De qué manera?, pues constatando que el fenómeno que era el principal objetivo de la investigación: las experiencias de las enfermeras de AP en torno a la PAD iba a aparecer de forma esquiva y problemática. Así emergió una de las categorías en torno a la cual se ha vertebrado gran parte de los discursos. Esa categoría fue denominada *Conversaciones esquivas para el final de la vida* y recogía aquello que las enfermeras contaron en torno a los diálogos que, de forma no estructurada, sin ser propiamente procesos de PAD, acaban por tocar de una manera poco organizada, pasando como *de puntillas*, aspectos que podrían entrar en uno de esos procesos.

**Tabla 31** .Análisis estructural temático

<b>Vivir los datos</b>
Fragmentación del texto
Selección de unidades de significado
Búsqueda de temas comunes, patrones, regularidades
Agrupación de las unidades en categorías
Memos

Fuente. Elaborada a partir de Pedraz et al. (2014)

### 2.2.4.3. ANÁLISIS INTERPRETATIVO

En la última etapa la tarea fue la de reconstruir los datos, transformar los ya codificados en datos significativos, ver las conexiones y jerarquías en las categorías, valorar los temas obtenidos y realizar una interpretación reflexiva de las narraciones como reflejo de la experiencia vivida por las participantes (Tabla 32).

Tabla 32 . *Análisis interpretativo*

Transformar datos codificados en datos significativos
Ver conexiones y jerarquías entre categorías
Interpretación reflexiva de las narraciones/explicación de las experiencias narradas
Búsqueda del <i>excedente de sentido</i> , de los significados que los participantes dan a sus experiencias
Discernir rasgos comunes y aspectos esenciales

Fuente: Elaborada a partir de Pedraz et al. (2014), Ricoeur (2006) y Van Manen (2003)

En esta fase se intenta descubrir el significado que hay tras las experiencias de PAD reflexionando conjuntamente con los resultados de la lectura inicial y del análisis estructural. Siguiendo en este nivel de profundización se continúa con un trabajo más interpretativo que busca en la exteriorización que es el texto, lo que subyace a las formas o lo que Ricoeur (2006) denomina *el excedente de sentido* para poder entender las actuaciones enfermeras. Del mismo modo, y de acuerdo con el enfoque fenomenológico de la investigación, el análisis ha buscado explicar las experiencias narradas y discernir sus rasgos comunes y sus aspectos esenciales. Las actividades realizadas tuvieron en cuenta lo expresado por Van Manen (2003) y Conroy (2003) intentando

- Indagar al máximo sobre la experiencia
- Mantener una actitud constante de pregunta en busca de interpretaciones distintas, incompletas o más profundas y no perder de vista esa experiencia humana central en el estudio de las conversaciones sobre cuidados para el final de la vida
- Vivir a fondo la pregunta en cada entrevista.

- Extraer lo que tras las narrativas se esconde e interpretarlo teniendo en cuenta el mundo de los participantes.
- Considerar cualquier tema comentado por las enfermeras como significativo para ellas.
- No parar de cuestionar yendo y viniendo continuamente de las partes del texto al todo y viceversa.
- Analizar hasta que se acababa por descubrir aquello que las palabras no desvelaban del todo, reflexionando continuamente.
- Reflexionar acerca de lo difícil que resulta explicar el significado para entender la experiencia tal y como se ha vivido.
- Describir e interpretar el fenómeno de la experiencia de conversar con las personas que están en la última etapa de su vida leyendo, escribiendo y reescribiendo.
- Buscar, en definitiva, los significados que las personas dan a su experiencia para entender cómo la gente define su mundo.

Además, en esta fase se ha llevado a cabo la discusión de los resultados teniendo como referencia el marco teórico y se han confrontado aquellos con otros estudios realizados. La opción de presentar unidos resultados interpretativos y discusión tiene que ver con la idea de que en la investigación cualitativa resulta más coherente agrupar ambos momentos dado que una parte de la discusión se ocupa de la significación de los resultados.

La discusión termina con la reflexión sobre las limitaciones del estudio, las recomendaciones para la práctica profesional y las sugerencias para futuras investigaciones.

Finalmente, para el procesamiento de los datos se ha utilizado el Software NVivo8. Eso ha facilitado las tareas de gestión de la información: codificación, clasificación, selección... y ha permitido manejar con mayor agilidad los múltiples fragmentos.

### 2.2.5. ASPECTOS ÉTICOS

Este trabajo ha sido valorado y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Consejería de Salud y por la comisión de Bioética de la Universidad de Jaén (Anexos 6 y 7). La Dirección Gerencia del AGS Jaén Nordeste dio, asimismo, su autorización para poder realizarlo (Anexo 8).

Al llevarlo a cabo, tuvimos en cuenta los requisitos éticos explicitados por Barrio-Cantalejo y Simón-Lorda (2006b) para la investigación cualitativa: valor social o científico, validez científica, razón riesgo-beneficio favorable, consentimiento informado, respeto por las participantes y evaluación independiente.

En lo que respecta a la **información** ofrecida a las participantes, antes de los encuentros establecimos contacto telefónico con ellos dándoles a conocer los objetivos de la investigación. Una vez que accedieron a realizar la entrevista concertamos una cita teniendo en cuenta sus preferencias de horario y lugar. Las enfermeras pudieron realizar las preguntas y las observaciones que consideraron oportunas sobre el estudio antes de la entrevista y dieron su consentimiento para participar en el estudio a través de un contrato comunicativo (Anexo 9).

Se aseguró la **confidencialidad** de los datos mediante la codificación numérica de las participantes, se modificaron y se suprimieron nombres de personas o referencias a lugares que permitiesen su identificación y se informó sobre quienes serían los investigadores con acceso a la información. Una de las entrevistadas prefirió utilizar un nombre ficticio. Para exponer los resultados en esta tesis se han utilizado, además de los códigos numéricos, nombres de escritoras y escritores actuales que en ningún caso coinciden ni guardan relación alguna con las participantes.

En relación con la **posibilidad de impacto emocional**, como se ha mencionado anteriormente en los criterios de exclusión, se decidió considerar si las participantes habían tenido una pérdida cercana en los meses anteriores a la entrevista.

Por otra parte, también se tuvo en cuenta la **pertinencia del estudio**. Pensamos que los resultados aportarían conocimiento sobre el modo en que las personas pueden decidir vivir el final de sus vidas ya que es esta un área en la que aún hay mucho que

investigar. También se tuvo en cuenta el hecho de que los problemas relacionados con el último tramo en la historia de la gente son importantes para la sociedad. De que esto es así dan cuenta muchas cosas: legislación sobre voluntades anticipadas y dignidad en el proceso de muerte en todas las autonomías, propuestas para despenalizar la eutanasia, creación de colectivos como la asociación *Derecho a Morir Dignamente*, personas que solicitan públicamente poder rechazar tratamientos que mantienen su vida como Inmaculada Echeverría<sup>24</sup>. Y, además, tenemos el cine reflejando las preocupaciones sociales: películas que tratan sobre la posibilidad de elegir (y sobre la imposibilidad también) como *Amar la vida* (2002), *Las invasiones bárbaras* (2003), *Mi vida sin mí* (2003), *Mar adentro* (2004), *Million dollar baby* (2004), *La muerte del Sr. Lazarescu* (2005), *Amor* (2012), *Truman* (2015), *Un doctor en la campiña* (2016)... Igualmente, desde el punto de vista profesional, un estudio cualitativo como este puede generar evidencia relevante para cambiar y mejorar la práctica clínica.

#### 2.2.6. RIGOR DE LA INVESTIGACIÓN

Independientemente de la perspectiva teórica y de cuáles sean los objetivos, existen algunos elementos que deben tenerse en cuenta para asegurar el rigor metodológico. Buscando asegurar que la investigación contase con ellos se tuvieron en cuenta una serie de criterios siguiendo lo expuesto por Calderón (2002).

1. **Adecuación metodológica y teórico-epistemológica:** En primer lugar él hace referencia a la adecuación metodológica y teórico-epistemológica. En un apartado anterior ya se realizó la justificación acerca de la coherencia en el diseño explicando cómo se entiende la elección de la perspectiva cualitativa fenomenológica en relación con la pregunta y los objetivos de la investigación.
2. **Relevancia.** Otro aspecto a tener en cuenta es la relevancia. Es decir, ver el grado de trascendencia que los hallazgos de la investigación tendrán para saber más sobre el fenómeno de estudio, su pertinencia y la novedad en la investigación. Cuesta-Benjumea y Arredondo (2015) dicen que los resultados de los estudios

---

<sup>24</sup> Por si hubiese curiosidad, se puede leer: El caso de Inmaculada Echeverría: implicaciones éticas y jurídicas en: <http://scielo.isciii.es/pdf/medinte/v32n9/punto.pdf>

cualitativos deben tener implicaciones prácticas que sirvan para mejorar la práctica y para humanizar la atención. En este caso, y teniendo en cuenta que en nuestro país pocos son los estudios empíricos que indaguen en las experiencias de los profesionales sanitarios en relación con la planificación anticipada de las decisiones, los resultados aportan conocimientos interesantes que van a poder ser utilizados en el contexto concreto de la AP para mejorar la atención de las personas cuando no puedan decidir. Además, el hecho de que se han seleccionado participantes adecuados, de que ha existido diversidad en la elección de los informantes con los distintos perfiles de enfermera que actualmente hay en AP en nuestro entorno, y también la descripción que de las circunstancias y el contexto se han llevado a cabo facilitan la posibilidad de transferencia de los resultados a contextos similares (Berenguera Ossó et al., 2014).

3. **Validez.** En lo que se refiere a la validez, criterio que valora que los hallazgos sean un reflejo de la realidad del fenómeno estudiado, consideramos que se ha descrito con fidelidad el proceso y puede valorarse la veracidad de los resultados siguiendo su desarrollo. Como refiere Van Manen (citado en Ray, 2003), la descripción y la interpretación de la experiencia son algo que se puede afirmar y reconocer como experiencias que teníamos o podríamos haber tenido. Se han explicitado los procedimientos elegidos para generar la información, el modo en que se ha llevado el muestreo y la codificación y la manera en que se ha realizado el análisis. En lo que se refiere a la triangulación, se llevó a cabo entre las distintas personas del equipo de investigación. Si el estudio tiene suficiente credibilidad, aquellos profesionales que tienen experiencias diarias con el fenómeno de la PAD deberían reconocer lo que en él se ha descrito e interpretado como habitual en los encuentros con personas que están en el final de la vida.
4. **Reflexividad.** La reflexividad ha estado presente durante toda la investigación. El cuaderno de campo, como se ha visto más arriba, muestra distintas reflexiones acerca de la metodología y las dudas que aparecieron en el trabajo y también sobre las propias reacciones personales, por ejemplo.

### 3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN



## 3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### 3.1. INTRODUCCIÓN

En una primera parte se presentan los resultados descriptivos obtenidos tras el análisis inicial. Se muestra el resumen de cada una de las entrevistas y se hace una aproximación holística. A continuación, seguimos con los hallazgos derivados del análisis estructural temático relacionándolos, para una mejor comprensión, con los cinco primeros objetivos planteados. Por último, en relación con el objetivo número 6, terminamos exponiendo los resultados del análisis interpretativo junto con la discusión, buscando descubrir el sentido que subyace en los discursos de las participantes.

### 3.2. RESULTADOS DESCRIPTIVOS

#### 3.2.1. RESULTADOS ANÁLISIS INICIAL

Vamos a ver, a continuación, esos resultados preliminares obtenidos tras la primera aproximación. Como se indicaba en la metodología, en primer lugar se muestra el resumen narrativo que sintetiza los aspectos más relevantes de cada entrevista. En segundo lugar, se expone la aproximación holística llevada a cabo de manera breve con la captura en pocas frases de las experiencias de las enfermeras en torno a la PAD y sus alrededores.

---

#### E1.ALEJANDRA

##### 1. Resumen narrativo:

Alejandra es una enfermera de cuarenta años, tiene experiencia como enfermera de más de 15 años. Su actividad profesional se ha desarrollado en diferentes niveles de

atención, tanto en Atención Primaria como Especializada, y ahora trabaja en un dispositivo de cuidados críticos y urgencias. Cuando hablamos de personas en la etapa final de la vida ella se sitúa en un escenario de terminalidad entendida como pronóstico de vida corto. Reconoce que habla poco con los pacientes sobre el final de sus vidas y piensa que la familia es la que asume el papel decisor tanto en tratamientos como en la gestión de la información. Sus intervenciones enfatizan mucho en el control de síntomas y en intervenciones para solucionar, sobre todo, problemas físicos como es el caso del alivio del dolor, que está muy presente en toda la conversación. Hay varias referencias al sufrimiento, entendido más como sufrimiento físico y no tanto como un padecimiento. Aunque explica que en muchos casos la gente tiene claro que no quiere sufrir y no quiere estar en el hospital, también arguye que de eso no se habla de forma concreta.

## **2. Aproximación de lectura holística:**

La experiencia de conversar con las personas acerca de sus planes de atención sanitaria para el futuro es ninguna. Cuenta que las personas normalmente no hablan de cómo quieren que sea el final de sus vidas. Si la gente no saca el tema, ella tampoco. La actitud es de espera y al mismo tiempo de temor ante lo que no se sabe manejar. Reconoce que le costaría abordar procesos de planificación porque desconoce cómo hacerlo y no tiene claro cuál sería el momento de charlar sobre PAD. En muchas ocasiones ha usado expresiones de dificultad al pensar en un escenario como el de la conversación sobre decisiones anticipadas (*complicado, difícil...*) y piensa que necesita formación específica para poder hacerlo. Cree que la médica o el médico de familia, la enfermera de familia y la enfermera gestora de casos serían apropiados para hablar de eso.

---

## **E.2 VIRGINIA**

### **1. Resumen narrativo:**

Virginia es una enfermera de familia de 57 años. Tiene una dilatada experiencia en Atención especializada y desde hace unos seis años trabaja en el centro de salud. Considera que las personas no acostumbran a hablar sobre la muerte salvo en

situaciones de gran dependencia o deterioro. Cuando esto ocurre, tampoco se trata de conversaciones estructuradas sino que utilizan expresiones poco precisas como eso de “para estar así, mejor se las lleve el Señor” y fundamentalmente se refieren a evitar morir en el hospital. Tiene claro que si los pacientes no sacan el tema *a relucir*, no lo va a hacer ella y por otro lado, ante algún inicio de conversación que pueda llevar a pensar en la muerte próxima la actitud suele ser de maniobra de distracción/evitación. Cree que la gente desconoce lo que es un testamento vital. Piensa que, además esas charlas requieren tiempo y en AP no se tiene demasiado ni tampoco formación. Considera que, sobre todo, la enfermera de familia y la enfermera gestora de casos, que son quienes más contacto tienen con el paciente, podrían ocuparse de esto.

## **2. Aproximación de lectura holística:**

No hay experiencia de conversar sobre PAD. La actitud que describe ante algunas preguntas (“tizonazos”) de personas cercanas a la muerte es de evitación. Ante la situación hipotética considera que podría hacerlo, con tiempo y formación apropiada.

---

### E.3. GLORIA

#### **1. Resumen narrativo:**

Gloria es enfermera gestora de casos. Más de 20 años en AP. Entiende que en esta sociedad se vive a corto plazo y buscando solución para todo de forma inmediata de manera que no es fácil que las personas reflexionen acerca de la enfermedad y sus problemas. Para ella el “final de la vida es cuidar, no es otra cosa”. En su discurso se refleja la preocupación por los aspectos emocionales de esa etapa. También le irrita la obstinación terapéutica, la “mente (exclusivamente) curativa” de algunos profesionales que interfieren en el trabajo de la enfermera y pueden “destruir” una tarea previa de planificación sobre cuidados al final de la vida. Comenta que los cuidados para ese tiempo están más asumidos en pacientes oncológicos y si esos cuidados no se hacen extensivos a las personas con enfermedades crónicas avanzadas será difícil abordar la PAD con ellas.

## **2. Aproximación de lectura holística.**

Sus vivencias acerca de las conversaciones para el final de la vida remiten a un escenario en que las personas preguntan pocas veces sobre la enfermedad. Reflexiona acerca de que los pactos de silencio y el abordaje de las enfermedades crónicas avanzadas que no contemplan las trayectorias de enfermedad impiden reconocer la etapa de final de la vida, dificultan la planificación y dejan paso a la improvisación. En relación con las decisiones para el futuro llama la atención su comentario acerca de “ser otro”. Se refiere a la dificultad de decidir de manera anticipada por el miedo a que en el futuro la persona “sea otra” y esa “nueva” persona pueda tener intereses diferentes a los de la “antigua” con lo que podría ser complicado seguir unas instrucciones otorgadas tiempo atrás.

---

### **E.4. ALMUDENA**

#### **1. Resumen narrativo.**

Almudena es enfermera de familia con más de 20 años de experiencia en AP. Al hablar del periodo del final de la vida centra su discurso, sobre todo, en situaciones de últimos días y en personas con enfermedad oncológica terminal. Considera la experiencia de cuidado en esos momentos como uno de los objetivos principales de la Enfermería y valora enormemente la presencia de la enfermera para acompañar a las personas en la última etapa de su trayectoria vital.

#### **2. Aproximación de lectura holística:**

En relación con la experiencia sobre PAD explica que las conversaciones sobre la muerte próxima y lo que habría que hacer se tienen abiertamente con la familia, que es quien gestiona la información, y no con el paciente. Eso le pesa bastante. Acerca de planificar decisiones lo que le resulta más conocido es el documento de VVAA del que dice que, hoy por hoy, “es algo futurista”.

---

## E.5. EDUARDO.

### 1. Resumen narrativo.

Eduardo es enfermero gestor de casos, más de 20 años en AP. Durante la entrevista va desgranando cuáles son las dificultades que él encuentra para charlar con el paciente acerca de sus deseos para el final de la vida. El nivel cultural, el desconocimiento del pronóstico, el pacto de silencio o la falta de tiempo son algunas a las que se refiere. También asume que la familia gestiona la información que hay que dar al paciente, aunque reconoce que es él el que debería saber acerca de su enfermedad. No tiene problema en abordar situaciones de enfermedad terminal. Acerca de la sociedad en la que vivimos piensa que “esta cultura que tenemos es de esconder, de escondernos, de esconder la muerte y de verla como un, como un fracaso”. Una frase que resume muy bien el sentir de casi todas las participantes y da pistas para explicarse la poca casuística en relación con planificación de decisiones.

### 2. Aproximación de lectura holística:

Reconoce que en pocos casos las personas hablan sobre los cuidados que quieren para el final de la vida y consecuentemente no se realiza un proceso de PAD. Su experiencia es de dificultad para poder llevarlo a cabo.

---

## E.6. CARMEN

### 1. Resumen narrativo

Carmen es una enfermera de familia con 27 años de experiencia en AP, toda su carrera. Le preocupa el pacto de silencio y la falta de privacidad para poder conversar con el paciente en el domicilio. Reflexiona durante toda la entrevista acerca de su actuación en las etapas del final de la vida y su implicación para la toma de decisiones y piensa en sus posibilidades de mejora en la atención para esta etapa.

### 2. Aproximación de lectura holística

Ha hablado poco con las personas acerca de deseos para cuidados y tratamientos en el futuro. Sobre todo las conversaciones para el final de la vida giran en torno a los problemas físicos. Explica que le cuesta abordar el plano emocional de sus pacientes y

que no le gusta hablar de estos temas. Sugiere la conveniencia de conversar con las personas sobre el lugar donde quieren ser cuidados en el futuro.

---

## E.7. GABRIEL.

### 1. Resumen narrativo

Gabriel es enfermero gestor de casos. Tiene 51 años. Su experiencia en AP es de más de 20 años. En relación con las personas al final de la vida también alude al pacto de silencio como una dificultad importante para poder organizar los cuidados. Piensa que lo extraordinario de las situaciones en las que las personas pueden hablar sobre el final de la vida con normalidad hace que los profesionales tengan miedo, pero también cree que estas cuestiones se van entendiendo ya de manera diferente a como hace unos años.

### 2. Aproximación de lectura holística

Acerca de la experiencia de PAD identifica el proceso con los documentos de VVAA y los considera de gran utilidad. Tiene alguna experiencia con algún paciente que aprovecha la ausencia de la familia para preguntar por su pronóstico y expresa su deseo de no tener dolor o disnea pero, dice, “eso no es muy normal”. Considera que el paciente es el que debe de comenzar a conversar sobre el final de su vida y que se debería hablar abiertamente de ello.

---

## E.8. MARGARITA.

### 1. Resumen narrativo

Margarita es una enfermera de familia de 55 años. Hace 15 años que es enfermera en AP. Desde el inicio de la entrevista enfatiza en la importancia de la escucha, el acompañamiento, la confianza. Entiende la relación enfermera como muy personal y de mucha afinidad, una relación “de persona a persona”. Habla “de todo” con los pacientes si ellos le preguntan, valora el empleo del lenguaje no verbal en ciertas ocasiones. Se refiere al pacto de silencio como algo frecuente y como un obstáculo en la relación clínica. Además, explica, cuando ese pacto está presente, existe la

posibilidad de un encarnizamiento terapéutico y eso le genera un conflicto ético. Ve como una solución a estos problemas la posibilidad de legislar en torno a la obligación de realizar una declaración de VVAA. Reconoce la necesidad de formación

## 2. Aproximación de lectura holística

En cuanto a la PAD, también considera que no existen conversaciones estructuradas y eso es una “laguna que tenemos”. Dice que la gente, no obstante, habla de manera informal acerca de lo que quieren si ven que su final es cercano. Especialmente las personas mayores dan indicaciones acerca de seguros, la cartilla del banco, logística doméstica...En lo sanitario, las preferencias que se expresan tienen que ver con el lugar de la muerte y con la ausencia de dolor. Está preparada para estas conversaciones. Piensa que habría que comenzar a hablar con el paciente desde el diagnóstico de una enfermedad y que la enfermera de AP es la más adecuada para iniciar el proceso de PAD.

---

### E.9. ANA MARÍA.

#### 1. Resumen narrativo

Ana María es una enfermera de familia de 43 años. Tiene 11 años de experiencia en AP. Alude a la confianza como un elemento clave para poder conversar de según qué cosas. Distingue etapas en la relación clínica que va desde que se es “enfermera-enfermera” cuando se realizan sobre todo intervenciones técnicas hasta otra en la que el diálogo y la comunicación toman mayor protagonismo. Considera que la familia es la que suele tomar las decisiones en lugar del paciente. También piensa que existen unas expectativas excesivas en cuanto a los resultados que puede conseguir la medicina hoy día y que nuestra cultura esconde la muerte. El pacto de silencio también está presente en la conversación, la familia gestiona la información y cree que hay que estar a lo que ella diga, ella decide. La sedación, por ejemplo, se plantea a la familia y no al paciente. Nunca le han solicitado información sobre VVAA.

## 2. Aproximación de lectura holística

No tiene experiencias de planificación anticipada estructurada. Como en otras entrevistas, se refiere a deseos expresados sobre el morir en casa o dejar de recibir intervenciones agresivas o a expresiones hechas: “estoy de regalo, que me duerma y no amanezca...”, sin que se profundice en detalles concretos. Si en algún caso el paciente pregunta por la posibilidad de la muerte la actitud es de evitación. Sin embargo, cree que hay momentos *gatillo* en los que habría que “sacar algún tema”: ingresos repetidos, progresión de la enfermedad... y ve la utilidad de discutir cuando aún queda lucidez. El entorno en que se debería abordar la PAD es el de la Atención Primaria. Los profesionales idóneos: enfermera y médico. Cree que necesita más formación sobre esto.

---

### E.10. MARÍA.

#### 1. Resumen narrativo

María es una enfermera de 58 años. Desde hace 6 trabaja en Atención Primaria como enfermera de familia. Hace varias referencias a la aceptación de las personas mayores sobre su final cercano. Considera que la actuación de las enfermera debe de ser la de un profesional de la salud y en ese sentido lo que debe de hacer es proporcionar cuidados para que las personas estén mejor. Los cuidados a los que se refiere tienen que ver con intervenciones técnicas principalmente. La familia suele decidir por el paciente, dice, y actúa movida por el deseo de hacer las cosas lo mejor posible.

#### 2. Aproximación de lectura holística

No tiene experiencia de PAD. La gente lo más que dice es “que se quiere morir lo más a gusto posible sin sufrir y ya está”. Su discurso insiste en el hecho de que las personas no quieren pasarlo mal. La planificación de las decisiones, para ella, debería hacerla el paciente con su familia y si esta lo considera conveniente, podrían compartir lo que decidan con los profesionales.

---

## E.11. ROSA.

### 1. Resumen narrativo

Enfermera de familia de 47 años. Desde 2006 en AP. Habla bastante sobre pacientes que reciben cuidados paliativos, oncológicos y con enfermedades crónicas avanzadas. En relación con el pacto de silencio, reconoce su existencia en muchos casos pero también que muchas de las personas que están cerca de la muerte prefieren no conocer su pronóstico. En varias ocasiones se refiere a la necesidad de formación porque aún se tienen deficiencias para abordar el tema de la muerte, de las malas noticias o de la sedación.

### 2. Aproximación de lectura holística

Manifiesta necesitar formación para poder hablar de PAD y poder manejar situaciones complicadas con antelación. No tiene experiencia de PAD estructurada. Alude a momentos en los que se podría abordar la toma de decisiones anticipada, por ejemplo, el caso de la EPOC y el paso a fases en las que se van dando muchos ingresos hospitalarios por reagudizaciones. Cree que entre los temas que se podrían tratar está el del lugar de la muerte o la sedación.

---

## E.12. ANAÏS.

### 1. Resumen narrativo

Enfermera de familia de 26 años. Dos años de trabajo en AP. Tiene poca experiencia en la atención al final de la vida. Ubica sus respuestas en escenario de muerte muy cercana. Asocia fin de vida con cuidados paliativos y voluntades anticipadas. Describe su actuación enfocada a cubrir necesidades físicas: alimentación, dolor, curas... Hablar de PAD es hablar de muerte y lo ve complicado. Respeta la decisión familiar de establecer pactos de silencio. Le preocupa su inexperiencia en estos menesteres y confía en que cuando haya llevado más casos le resulte más fácil.

## 2. **Aproximación de lectura holística**

No tiene experiencia en torno a la PAD. Considera importante, no obstante, conocer cuáles serían los últimos deseos de personas mayores o enfermas: morir en casa, por ejemplo o si querría ir a una residencia. Con la familia sí que se habla acerca de lo que se va a hacer con el paciente. Cree que el médico y la enfermera de AP son quienes deberían de iniciar procesos de PAD porque conocen bien al paciente y el trabajo en equipo haría más fácil la comunicación.

---

### E.13. ISABEL.

#### 1. **Resumen narrativo**

Enfermera de familia de 46 años, experiencia de 22 años en AP. Describe el quehacer de la enfermera en su entorno. Reconoce que, por la cultura que tenemos, cuesta trabajo hablar sobre la muerte. Le parece importante el hecho de que han comenzado a formarse en cuidados paliativos y alude a la dificultad que supone el pacto de silencio ante el que se siente incómoda.

#### 2. **Aproximación de lectura holística**

Experiencia de PAD como tal no hay. Explica que los pacientes expresan algunos deseos como el de morir en casa. Piensa que habría que informar a la población en general, incluso a los sanos, y hacer educación para la salud en este tema para que cuando se tenga que decidir ya no cueste trabajo. Los cuidados para el final de la vida deberían planificarse y hablar sobre ellos de igual manera que se habla sobre otros aspectos como el cuidado de las úlceras, por ejemplo.

---

### E.14. JULIO.

#### 1. **Resumen narrativo**

Enfermero gestor de casos, 47 años. 22 de experiencia en AP. Dice que si por algo nos caracterizamos las enfermeras es por el tema del apoyo. Insiste en que trabaja mucho con cuidadoras. Considera que en nuestra sociedad hablar de la muerte es tema tabú y que una de las cosas más difícil es la conspiración de silencio. Con respecto a la

evaluación sobre valores, creencias, necesidades espirituales piensa que se hace muy poco. Cree que los enfermeros tenemos carencias para valorar las necesidades psicológicas. No le resulta complicado hablar sobre la muerte.

## 2. Aproximación de lectura holística

Conoce lo que significa la PAD. Expone que eso no se aborda ni se trabaja como tal todavía, aunque ya se va creando conciencia. Realiza propuestas a sus pacientes utilizando el condicional *si*: “que piensas hacer si te pones peor, si eres más dependiente”. Al plantear estas cuestiones les hace reflexionar sobre el futuro. Pero reconoce que anticipan *poquito*, que la gente se expresa de manera general, nunca por escrito y sin precisar actuaciones o escenarios concretos. En una ocasión, sí que realizó un proceso de PAD estructurado con una paciente que padecía de ELA y que manifestó su deseo de no tener una SNG.

### 3.2.2. RESULTADOS TRAS EL ANÁLISIS ESTRUCTURAL TEMÁTICO

En esta etapa, partiendo de los objetivos planteados al comienzo, se han consolidado los hallazgos en cinco categorías que se configuraron como esenciales (Figura 27) y que se fueron desglosando en diferentes subcategorías que se resumen en la Tabla 33.



Figura 27. Categorías principales.

Quedaron definidas de la siguiente manera:

1. **Conversaciones esquivas para el final de la vida:** Diálogos que mantienen las enfermeras de AP con las personas que se encuentran en la última etapa de su trayectoria vital acerca de sus deseos, miedos o preocupaciones relacionadas con la atención sanitaria para ese tiempo y que se refieren a aquello de lo que (a veces) se habla y (casi) no se habla. Se utiliza el adjetivo “esquivas” en el sentido de huidizas.
2. **Actitudes de las enfermeras ante la PAD:** Estado de disposición psicológica, adquirida y organizada a través de la propia experiencia, que incita al individuo a reaccionar de una manera característica frente a determinadas personas, objetos o situaciones (Ander-Egg, 1987). Disposición que predispone hacia un comportamiento, en este caso hacia la PAD.
3. **Dificultades de las enfermeras para hablar sobre PAD:** Carencias, trabas o problemas percibidos como obstáculos por las enfermeras de AP para conversar sobre PAD.
4. **El peso y el valor de las emociones.** Las emociones son aquellos fenómenos afectivos, alteraciones del ánimo agradables o penosas que suceden cuando las personas reaccionan ante acontecimientos que las conmueven. Pueden entenderse como un peso, un obstáculo, y en ese caso las hemos denominado emociones *barrera* o, por el contrario, pueden ser un valor y facilitar actitudes proactivas para conversar sobre PAD. En este caso las hemos llamado emociones *lanzadera*.
5. **El papel de la enfermera de AP en la PAD:** Rol que desempeña o podría desempeñar la enfermera de AP en el escenario de la PAD.

Tabla 33 . Resultados tras el análisis estructural temático

<b>1. CONVERSACIONES ESQUIVAS PARA EL FINAL DE LA VIDA</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>De lo que (casi) no se habla</b></li> <li>• <b>De lo que (a veces) si se habla</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Los síntomas físicos</li> <li>○ Las intervenciones técnicas</li> <li>○ La esfera psicológica</li> <li>○ El sufrimiento</li> <li>○ Morir en casa</li> <li>○ El deseo de no morir en determinadas condiciones</li> <li>○ Las expresiones coloquiales</li> <li>○ A largo plazo</li> </ul> </li> </ul>
<b>2. ACTITUDES DE LAS ENFERMERAS DE AP FRENTE A LAS CONVERSACIONES SOBRE PAD</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pasividad</b></li> <li>• <b>Evitación</b></li> <li>• <b>Facilitadoras/proactivas</b></li> <li>• <b>Apertura para el cambio</b></li> </ul>
<b>3. DIFICULTADES DE LAS ENFERMERAS PARA HABLAR SOBRE PAD</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dificultades relacionadas con los profesionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Falta de conocimiento sobre el proceso de PAD</li> <li>○ Falta de habilidades de comunicación</li> <li>○ Falta de experiencia</li> <li>○ Influencia negativa de emociones</li> </ul> </li> <li>• <b>Dificultades relacionadas con la organización sanitaria</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Falta de tiempo</li> <li>○ Interferencias con otros profesionales</li> </ul> </li> <li>• <b>Dificultades relacionadas con las personas enfermas y sus familias</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Resistencia de las personas para conversar sobre el final de la vida</li> <li>○ Pacto de silencio en el entorno familiar</li> </ul> </li> <li>• <b>Condicionamientos socio-culturales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ La muerte como un tabú</li> <li>○ Sociedad de lo «inmediato»</li> <li>○ Religión</li> </ul> </li> </ul>
<b>4. EL PESO Y EL VALOR DE LAS EMOCIONES</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Emociones <i>lanzadera</i></li> <li>○ Emociones <i>barrera</i></li> </ul>
<b>5. EL PAPEL DE LA ENFERMERA DE AP EN LA PAD</b>

### 3.2.2.1. CONVERSACIONES ESQUIVAS PARA EL FINAL DE LA VIDA

**Objetivo específico número 1:** Describir las experiencias de las enfermeras de Atención Primaria ante situaciones de toma de decisiones de forma anticipada para el final de la vida.

La pretensión con este objetivo era poder dar cuenta de las experiencias de las enfermeras sobre PAD. Y en ese sentido comenzamos a indagar. Sin embargo, poco a poco comenzamos a tomar conciencia de lo esquivo del fenómeno y de la carencia de diálogos estructurados entre enfermeras de AP y personas que están en la última etapa de sus vidas acerca de sus decisiones sanitarias anticipadas. Prácticamente no existen ese tipo de intervenciones y, consecuentemente pocas han sido las experiencias descritas. Como veremos a continuación, se habla poco sobre la muerte y sobre los deseos acerca de actuaciones sanitarias o situaciones clínicas adelantándose al futuro. Por ese motivo, la primera de las subcategorías en este tema principal hace referencia precisamente a las vivencias de los profesionales en relación a conversaciones que se mantienen con sus pacientes y sus seres queridos en las etapas del final de la vida aunque no se reconozcan o se adscriban a lo que sería esa PAD formal. Como se verá, (y aquí entra la segunda de las subcategorías de este apartado) se habla sobre todo acerca de los síntomas físicos, de intervenciones técnicas, menos de cuestiones psicológicas o espirituales y más del deseo de morir en casa y sin sufrimiento. Consideramos que es apropiado iniciar de esta manera la descripción de los resultados para tomar conciencia del punto en el que se encuentran los profesionales. La Tabla 34 recoge la clasificación de todos estos hallazgos.

Tabla 34 . Conversaciones esquivas para el final de la vida

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>De lo que (casi) no se habla:</b> De la muerte o de la PAD</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>De lo que (a veces) si se habla:</b><ul style="list-style-type: none"><li>○ Los síntomas físicos</li><li>○ Las intervenciones técnicas</li><li>○ La esfera psicológica</li><li>○ El sufrimiento</li><li>○ Morir en casa</li><li>○ El deseo de no morir en determinadas condiciones</li><li>○ Las expresiones coloquiales</li><li>○ A largo plazo</li></ul></li></ul>

### 3.2.2.1.1. DE LO QUE (CASI) NO SE HABLA

Las enfermeras apuntan, en primer lugar, a la poca casuística respecto a conversaciones estructuradas en torno a los deseos anticipados sobre temas sanitarios entre las personas, sus familias y los profesionales.

*Aunque yo realmente tampoco hago, tampoco he abordado con ningún paciente mira tienes un proceso terminal, son tus últimos días de... tu vida, esto hay que llevarlo de esta manera, vamos a intentar que no sufras, yo personalmente no he abordado ese tema con ningún paciente. (E1, Alejandra)*

*No mucho. Pero yo personalmente, mmm... no hablo mucho con ellos de ese tema. Yo personalmente he hablado poco con los pacientes. (E6, Carmen)*

Parece haber palabras encadenadas, *como lilas en la tormenta*, en espacios recónditos de los que no emergen para ayudar a escoger en la última etapa de la vida. Hay ocasiones en las que las propias enfermeras evitan nombrar la muerte y la manera de referirse a ella es *el tema*, como si obviar la alusión directa y la conversación hiciese las cosas más fáciles (de lo que no se habla no existe).

*Ahora mismo no. Es más le sacas el tema y ellos mismos no quieren hablar...*  
(E12, Anaïs)

*Claro, claro, pero abordar ese tema no se hace, no se hace. Y esos temas se abordan con mucha distancia. (E14, Julio)*

Además, en referencia a los pacientes, hay profesionales que dicen que no es algo habitual que las personas hablen de la muerte y que no suelen expresar cómo quieren que sean sus últimos años.

*Ellos hablan poco de... si es que la gente habla poco de la muerte. (E9, Ana María)*

*Normalmente no te lo sacan a relucir el tema, no te lo sacan. Es curioso Nani, pero no, es una de las cosas que no, el tema de la muerte normalmente no te lo sacan a relucir. Es muy rara, muy rara la persona mayor que te lo saca. (E2, Virginia)*

Las personas en el final de su vida, dicen algunos de las participantes, en concordancia con lo expresado anteriormente, demandan habitualmente poca información a los profesionales, no suelen preguntar acerca de su enfermedad y sobre su posible evolución. Quizás vivir al margen de lo que acontece, utilizar el desconocimiento como escudo, vivir (o hacer como que se vive) en la ignorancia es el recurso para evitar tomar conciencia de la situación de última etapa y consecuentemente tener que abordar una toma de decisiones orientadas hacia ese escenario de finitud próxima.

*No, no, no, no. No hace comentarios ni nos pide información, nada. No, no nos pide información: ¿Qué me pasa? o ¿por qué estoy así? (E1, Alejandra)*

Si el tema de una muerte próxima se aborda en contadas ocasiones, tampoco, comentan algunas enfermeras, existen conversaciones para precisar actuaciones concretas o preferencias sobre el tratamiento o los cuidados futuros y no se profundiza en detalles. Parece que la ausencia de conversaciones en este sentido viene a mostrar que se vive como si se fuese a vivir siempre, sin recordar la fragilidad que está en uno

(Séneca, 2013)<sup>25</sup>. Y, sin embargo, decidir sobre la atención sanitaria en el final de la vida requiere que se piense en la posibilidad de la incapacidad y en la realidad de la mortalidad y que se reflexione acerca de las decisiones posibles. Sólo de esta manera se podrán determinar las intervenciones más beneficiosas, o aquellas que se prefieren, desde la tranquilidad que puede proporcionar una distancia deliberativa.

*Si me preguntas específicamente por lo que ahora se está conociendo como planificación anticipada, que por ahí va... eso no se aborda ni se trabaja. A raíz de este año se mete en cartera de servicios pero resulta que se ve eso muy difícil incluso para los equipos de cuidados paliativos esa aplicación y eso no se está haciendo. ¿Se está creando conciencia? Sí. (E14, Julio)*

En algunos casos, tal y como ocurre con otros profesionales y en otros ámbitos, la planificación se identifica con los documentos de VVAA (Júdez-Gutiérrez, 2011). Las enfermeras entienden que redactar uno de ellos es la mejor manera para que el paciente exprese sus preferencias y el mejor modo de delimitar las intervenciones sanitarias con antelación. Pero los comentarios no apuntan a un número grande de personas que dejan registradas sus indicaciones o sus deseos en una VA. Antes bien, versan fundamentalmente acerca del escaso conocimiento sobre ellos y sobre la necesidad de que se realicen, reconociéndose su valor para garantizar el respeto a las decisiones de la gente.

*...de momento no, no he visto nada de eso. Es algo casi futurista que lo hemos sacado en conversaciones, que oye que esto está aquí, que hay que informar, pero que yo todavía no he visto ningún caso de decir este señor o esta señora ha decidido esto y esto es lo que hay que hacer ¿no? (E4, Almudena)*

*Yo te voy a decir lo que diría la gente: ¿y eso qué es?... normalmente no es algo que salga en una conversación normal ni que la gente te manifieste. ...pero claro, hablarle a la gente de una voluntad vital es recordarle que es finito y que*

---

<sup>25</sup> La mayor parte de los mortales, Paulino, se queja de la malevolencia de la naturaleza porque nos engendra para un período escaso, y ese tiempo concedido se nos pasa tan rápido y veloz que, exceptuando a muy pocos, al resto le abandona la vida durante los propios preparativos de la vida. (Séneca, 2013)

*se va a morir. Pero yo creo que también ahora mismo esto es un tema para la población en su mayoría desconocido, muy desconocido. Podrán tener mucha información, habrán oído hablar en la tele de...mmm... de voluntad vital anticipada, testamento vital, pero yo creo que no, no saben lo que significan...* (E5, Eduardo)

*Lo que había que legislar por lo menos según mi criterio, habría que legislar que todo el mundo por ley tuviera que tener un testamento vital porque si no corres el riesgo de que otro decida por ti. Igual que por ejemplo te tienes que hacer el carnet, el DNI, o te tienes que hacer eso, pues exactamente igual.* (E8, Margarita)

Por otra parte, hay algunos casos, comentan las enfermeras, en los que las personas deciden, de manera consciente y reflexiva, no hablar sobre la muerte y sus alrededores para no añadir una carga más a quienes los cuidan. Mediante esta “representación” de aparente desconocimiento se encuentra el deseo de proteger a los que quieren y no causarles un daño añadido.

*El paciente por otro lado dice yo ya sé lo que tengo y sé que ellos lo saben pero cuando no me dicen “na” por no hacerme sufrir pues yo tampoco les voy a sacar el tema por no hacerles sufrir.* (E5, Eduardo)

*¿Cómo te encuentras tú, que me quieres contar?, ¿qué piensas, qué sientes en cuanto a, a, a esta situación? Y Entonces muchas veces me dicen, es que yo no quiero preguntar ni saber más, no por mí, si yo sé que me estoy muriendo, yo sé que me estoy muriendo, es porque mi mujer o mi hija pues no lo pasen tan mal.* (E3, Gloria)

### **3.2.2.1.2. DE LO QUE (A VECES) SE HABLA**

Aunque no se reconoce de forma explícita la puesta en marcha de procesos de PAD y no se realicen de manera reglada y formal, lo cierto es que en las etapas del final de la vida se van tratando cuestiones que tienen que ver con planificar de alguna manera. Hay problemas que suelen preocupar al paciente y que se introducen en las

conversaciones que tienen con sus enfermeras sin que se esté trabajando en un contexto reconocido de PAD, pero que dicen mucho sobre la conveniencia y la necesidad de poder hablar abiertamente acerca de las decisiones que, irremediablemente, se tendrán que tomar.

#### 3.2.2.1.2.1. LOS SÍNTOMAS FÍSICOS

---

¿Y sobre qué temas hablan las enfermeras de AP con las personas que están al final de sus vidas? Pues, en primer lugar lo más habitual es que se converse sobre aquellos que tienen que ver con aspectos de la enfermedad y su progresión. Especialmente las conversaciones tratan, en muchos casos, sobre síntomas físicos como el ahogo o el cansancio. Y hay una cuestión central que tiene una mayor presencia y preocupa a todo el mundo: el control del dolor.

*Si hay alguien que sepa que es oncológico entonces sí le da miedo que le duela... el dolor, el dolor es lo que... "Es que Fulanico se murió llorando, se murió con mucho dolor..." Y eso sí que les asusta. (E11, Rosa)*

*Cuando vas tirando de sus miedos, ellos se van estructurando y tú ya te vas enterando de lo que está ocurriendo ahí. Entonces muchas veces hay que tirar de esos miedos que ellos tienen. Esta mujer que ha venido del hospital, que te he dicho yo que aprovechando que no estaba la cuidadora, ella su miedo venía porque su suegra tuvo un cáncer y murió con mucho dolor y ella lo que no quiere morir es con dolor. (E3, Gloria)*

*Pues tú que, toses, no toses, te notas disnea no, qué haces qué no haces, comes bien, pues qué comes, venga qué desayunas, qué tomas a mediodía, qué tomas por la tarde, qué .... Dolor, ya entras en un tema que te cuenta más o menos. (E7, Gabriel)*

#### 3.2.2.1.2.2. LAS INTERVENCIONES TÉCNICAS

---

Igualmente se conversa acerca de las intervenciones concretas que se pueden realizar para hacer un buen control de esos síntomas físicos. Poner medicación para aliviar el dolor es una de las principales actividades y se relaciona con el deseo siempre

presente de proporcionar consuelo. De camino, se hace referencia a la presencia de la enfermera porque se entiende que la disponibilidad y la accesibilidad son recursos eficaces para confortar al paciente.

*¿Qué alivia al paciente?, decirle, no te preocupes te vamos a poner esta vía subcutánea, esto te vamos a poner por aquí la medicación, para no tener que pincharte en vena, para no tener que no sé qué, para que no tengas dolor...no te preocupes. Lo que alivia mucho al paciente, saber que nos puede llamar, que cuando tenga dolor nos va a llamar, que vamos, que lo que necesite, eso lo alivia mucho, pues eso es lo que le contamos, yo a título personal, lo que le cuento. (E1, Alejandra)*

*Pues mira no te preocupes que no te va a doler, que no te va a molestar, que... en el momento que tú quieras te podemos poner calmantes más fuertes, menos fuertes, tú de eso no te preocupes que.... (E7, Gabriel)*

También se consideran valiosas aquellas actividades que se relacionan con el cuidado en la alimentación y otras como la prevención de las úlceras por presión por la inmovilidad.

*Ya le tomas la tensión, hablas con la cuidadora, a ver lo que necesitan, lo que tienen. Prevención de úlceras sobre todo...la alimentación... (E12, Anaïs)*

Y, de otra manera, dado que se trabaja en entornos en los que, como se ha dicho, la comunicación en el final de la vida es difícil y no se conversa abiertamente sobre eso, las acciones técnicas se utilizan también como la excusa que permite acudir al domicilio para valorar situaciones de últimos días, como un facilitador y una manera de estar presentes y ofrecer ayuda.

*...a lo mejor mi pretexto puede ser cualquier actividad, pues una constante, saber cómo ha comido, una cura, una revisión de suero, la palometa. Ese es el justificante, digamos todavía no estamos como para decir abiertamente vengo a ver a cómo va tu evolución... (E4, Almudena)*

### 3.2.2.1.2.3. LA ESFERA PSICOLÓGICA

---

Hay enfermeras que reconocen un menor acercamiento a la esfera psicológica del paciente. Una posible causa de esa aproximación menos frecuente puede estar, dice alguna de las participantes, en la ausencia de formación o habilidades comunicativas para poder hacerlo con garantías.

*No se indaga tanto, no se indaga tanto. Se indaga muy poquito, muy poquito. Hombre, ya valorar necesidades psicológicas, los enfermeros tenemos mucho déficit, eso de entrada. Lo que desconoces te da miedo porque o tienes una formación o tienes ciertas habilidades o no lo consigues explorara bien. Y luego lógicamente en una primera entrevista no sueles sacar ese tema, entre otros necesitas mucho tiempo. (E14, Julio)*

Claro que también, aunque en menor medida, existen intentos de aproximación a lo emocional o a lo espiritual. Aunque, dando cuenta de la dificultad de abordar esta otra esfera humana, el propio relato coge a veces caminos que dan un rodeo, se valen de eufemismos o muestran la experiencia de manera titubeante.

*Yo normalmente, (hablo) de salud. ¿Cómo te encuentras de salud?, muy mal o mira me duele pero cuando no me duele me encuentro bien, y de tu forma de vida moral y todo eso ¿te encuentras bien?, ¿estás a gusto, cómo estás viviendo, notas que te falta algo? No hablas del cura, no hablas de... (E7, Gabriel)*

*En algunos momentos pues si le dices y qué, y cómo te sientes, y la gente sabe que le estas preguntando por **algo más**, que no le estás preguntando por el dolor de brazo. (E6, Carmen)*

Y hay quien reconoce el valor del acompañamiento o la comunicación colocándolos en el mismo plano que otras técnicas.

*...dices bueno no he hecho nada y sí he hecho. O sea no he hecho nada físico pero a lo mejor simplemente pues lo he estado orientando, le he estado dando seguridad o le he estado eliminando dudas que son muy importantes en esos*

*momentos de la vida y ya te digo con respecto a los compañeros yo todavía hay algunos que me dicen vamos a ver ¿y qué hago? (E5, Eduardo)*

También, considerando la relación clínica entre enfermera y paciente como una relación horizontal, *de persona a persona* (Travelbee, 1966), en algún caso se explica que, además de los problemas físicos en la etapa final de la vida los ciudadanos y ciudadanas pueden hablar sobre temas personales. Muchos vuelven la mirada hacia el pasado quizás para hacer un balance de la vida. Es como si fuesen cerrando etapas y buscasen resolver temas pendientes.

*Pues mira con los pacientes oncológicos, lo primero que preguntamos es si tienen algún problema, si tienen algún dolor, si tienen algún síntoma que son..., por lo menos es muy importante y luego se habla muchísimo de temas personales, muchísimo de temas personales: de la infancia, de la juventud, de cómo ha sido su vida, te lo cuenta todo, de la relación que tienen con sus hijos, si tienen algún problema, si tienen alguna cosa pendiente de resolver.... De todo. (E8, Margarita)*

#### 3.2.2.1.2.4. EL SUFRIMIENTO

---

Se hallan varias referencias a la noción de sufrimiento. En muchas ocasiones, esta palabra aparece vinculada a la de dolor, ligándose con la esfera física del individuo y expresando que el alivio del síntoma aminora ese sufrimiento.

*Les da miedo, les asusta que puedan tener algún momento de sufrimiento, de dolor. (E11, Rosa)*

*Ellos siempre hablan de sufrimiento, de dolor, ellos lo que te dicen A., trátame el dolor, no quieren tener dolor y no quieren sufrir. Entonces esos son los dos pilares fundamentales, los dos temas principales de estos pacientes. (E1, Alejandra)*

### 3.2.2.1.2.5. MORIR EN CASA

---

Un tema recurrente es el de morir en casa. Generalmente, dicen las enfermeras, las personas mayores o aquellas que ya llevan una experiencia larga de enfermedad expresan a la familia o a los profesionales el deseo de no padecer otra vez intervenciones dolorosas como los pinchazos, quieren evitar la obstinación diagnóstica, dicen que no quieren ir al hospital y que les gustaría morir en su cama.

*Ellos normalmente no quieren morir en el hospital, no. Los pacientes, eso sí lo tengo comprobado, que cuando se ponen así muy mal, ellos lo que quieren es quedarse, además muchas veces son las familias las que intentan, venga que llevarlos al hospital, y ellos son muy negativos, muy reacios a ir al hospital, y sobre todo porque te dicen, ¿a qué, a que los martirices? (E2, Virginia)*

*Ellos pues bueno te pueden comentar eso que no quieren ir al hospital o que no quieren que le pinchen más o que no quieren que les hagan más pruebas o que les dejen tranquilo en su casa... (E7, Gabriel)*

*Eso, si lo de mandarlo al hospital, sobre todo eso a la hora de derivarlo lo tienen más claro. "No, no, mi padre quería morirse en su.... Dice mira yo creo que esto ya no podemos hacer, mi padre siempre ha querido morirse en su cama", eso ellos lo tienen muy, lo de morirse en los hospitales es como algo, eso sí te lo dicen más. (E13, Isabel)*

### 3.2.2.1.2.6. EL DESEO DE NO MORIR EN DETERMINADAS CONDICIONES

---

También, dicen algunas enfermeras, cuando las personas entienden que se encuentran en unas condiciones que no son soportables, por el dolor, el malestar o también por la dependencia que hace sufrir mucho en una cultura como la nuestra en la que la autonomía y la independencia son importantísimas, expresan el deseo de morir. Aunque, como hemos dicho anteriormente, no hacen peticiones concretas.

*...te voy a decir porque las personas mayores, salvo que estén sufriendo, aquellos que tienen dolores, o que ya verdaderamente ven un deterioro ya*

*grande, que ellos mismos ven que ya están siendo muy dependientes, eso sí, esos si dicen que quieren morirse, te lo dicen. (E2, Virginia)*

Igualmente, hay participantes que hablan acerca de las personas cuidadoras que han tenido la experiencia de vivir la enfermedad de un ser querido, una enfermedad larga y penosa. Ellas aluden al deseo de no pasar por una situación similar a la que ha vivido su familiar, quizás porque comprenden mejor lo que puede suceder y son más conscientes del sufrimiento posible, aunque finalmente tampoco acaban por precisar decisiones concretas.

*Ellas si te lo dicen: “que para pasar por donde está pasando su madre pues que el Señor se las lleve antes”. Eso es lo que te dicen. Cosas de esas. Las expresiones son esas. Pues que para pasar lo que está pasando mi madre pues yo prefiero que, no vivir tantos años, con mejor calidad de vida y que.... (E2, Virginia)*

*Sí, las cuidadoras sí, vamos a ver, el cuidador lo vive muy de cerca, entonces cuando tienen una persona encamada, en esas circunstancias, que yo no quiero pasar por esto pero tampoco... de ahí no pasan. (E9, Ana María)*

### 3.2.2.1.2.7. USO DE EXPRESIONES COLOQUIALES

---

Una cuestión interesante, y que ha sido nombrada por varias de las enfermeras es que en los casos en que se puede hablar de la muerte se hace de forma general, abstracta, sin concreción. Se utilizan expresiones coloquiales, genéricas y se habla, como llega a decir alguna de las participantes, *en plan de pueblo* para expresar el deseo de morir sin dolor, en un trance corto, a ser posible sin enterarse, con los suyos.

*Si es verdad que en un paciente en el que estoy pensando ahora mismo que está en fase terminal. Pero hace unos meses que era un poco, que era todavía autónomo y demás pues decía: **esto no me gusta ni un pelo**, esto va a ser lo que yo tuve hace años, **esto no me gusta ni un pelo**, pero ya está, se quedaba en el pelo, ya no hablábamos más del tema, porque tampoco.... (E11, Rosa)*

*La gente dice si yo ya lo que tenía que hacer ya es irme al “cuadro”, que es una expresión. Está en su casa, está diciendo que está mal, que esto que lo otro pero que cuando se pone un poco peor rápido, pero rápido hay que ir al hospital y nos vamos a donde sea. Yo es la experiencia que tengo eh. Son escasos, escasos los que dicen no yo ya no voy más. (E6, Carmen)*

*Comentarios de que a mí, hoy, yo que me duerma y no me levante, yo me quiero morir que me duerma y, por la noche y no amanezca. Eso lo dicen todos claro, yo, yo firmo que me... pero... que sea rápido, que no sufra, pero que... (E9, Ana María)*

*Dentro de los deseos esos que te dice la gente “la horica corta”... este tipo de cosas, pero realmente dices D, ¿qué tal?... “No si yo lo que quiero es si llega mi hora, aquí. Que cierre mis ojos, que no me entere de nada, que no me ahogue...y ya está”. (E11, Rosa)*

#### 3.2.2.1.2.8. A LARGO PLAZO

---

Por otra parte, a tenor de los discursos de las participantes, parece que resulta más sencillo para las personas hablar de la muerte a largo plazo, cuando realmente no se siente aun cercana y no se percibe como una amenaza real. Se puede tener en cuenta, se puede nombrar, pero sin demasiado detenimiento, mirando hacia un futuro que aún se considera lejano y, tal vez por eso, improbable.

*...pero son comentarios en general, en general y, y, y normalmente con pacientes que se ven bien, son pacientes que a lo mejor se ven bien y dicen huy pues yo cuando me llegue la hora, mmm que me muera rápido, que no quiero, pero, claro el que de verdad lo está, viendo día a día, que ve... (E9, Ana María)*

*Algunos si manifiestan “cuando yo me ponga tonto pues no quiero que me hagan na” pero de ahí hasta que te pongas así pueden pasar muchos años. (E14, Julio)*

### 3.2.2.2. ACTITUDES DE LAS ENFERMERAS DE ATENCIÓN PRIMARIA FRENTE A LA PLANIFICACION ANTICIPADA DE LAS DECISIONES

**Objetivo específico número 2:** Conocer las actitudes de las enfermeras de AP ante la PAD

Con respecto a las actitudes de los profesionales ante las conversaciones sobre PAD en los discursos se aprecian diferentes maneras de acercarse (o no) a las personas para hablar con ellas sobre la planificación de decisiones sanitarias para el final de la vida.

#### 3.2.2.2.1. PASIVIDAD

En algunos casos existe una actitud pasiva. El profesional entiende que no le corresponde iniciar el abordaje de la planificación y permanece a la espera de que sea el paciente el que acabe por “sacar el tema”. No es que no quiera tratar sobre estas cuestiones pero prefiere aguardar a que sea la persona la que dé el primer paso.

*No lo plantean ellos, entonces claro, cuando a ti no te lo... no puedes entrar. O sea está dentro del temario pero hasta que ellos no te hablan un poquito no debes entrar. (E7, Gabriel)*

*Si pero claro yo creo que tiene que salir de ellos el plantearle las cuestiones y tú ya explicarle el panorama que tiene, lo que le espera pero si ellos no quieren porque verdaderamente se están poniendo una venda, tú tampoco puedes sacar, obligarles a hablar de un tema que para ellos quizás es que es desagradable y quieran evitarlo. (E2, Virginia)*

#### 3.2.2.2.2. EVITACIÓN

Otras veces, el modo de afrontar una conversación que no se prevé cómoda o para la que uno no cree estar preparado es una actitud de rechazo, de evitación. Esta puede aparecer, por ejemplo, cuando el profesional no se siente competente en habilidades comunicativas. Genera en muchos casos respuestas de bloqueo a la demanda de comunicación, respuestas automáticas que utilizan frases hechas,

expresiones huecas que impiden que se pueda avanzar en el camino que empieza a proponer el paciente y deja la respuesta del profesional en el aire (o en el limbo).

*Pues yo creo que cuando a mí me sacan estas cosas yo le digo, anda si estas hecha una muñequilla, pero como te vas a morir, si estas estupenda...yo como que le quito importancia. (E2, Virginia)*

*No sé, la verdad es que no sé decirte... Yo que sé, pues cuando te dicen, si no están muy mal dices “Bueno pues si todos nos vamos a morir”, intentas bueno quitarle un poco de hierro al asunto... (E12, Anaïs)*

*Pues claro, haces lo que hemos hecho siempre mal hecho, bueno lo que hemos siempre bien hecho porque es así, pues le ocultas la verdad, sales por peteneras como decimos, no pues ya mañana seguro que mejoras, ahora con la medicación que te vamos a poner a ver si te recuperas un poquito. No, no si esto ya viene a por mí. No cómo va a ser... Lo que hemos hecho siempre. (E13, Isabel)*

En otros casos se pospone igualmente la respuesta inmediata aplazando la conversación hasta que se conozcan los resultados de una prueba, los efectos de una medicación y se dilata el afrontamiento de la charla para la que el profesional puede no estar suficientemente preparado. El bloqueo a la petición de información viene, en este caso, por la dilación y se expresa en frases como estas:

*Mujer vamos a tener un poco de ánimo que lo mismo no, que lo mismo vamos a ver, hasta que no sepamos el diagnóstico, no te angusties. (E1, Alejandra)*

*No, pues ya mañana seguro que mejoras, ahora con la medicación que te vamos a poner a ver si te recuperas un poquito. (E13, Isabel)*

### **3.2.2.2.3. FACILITADORAS/PROACTIVAS**

Claro que, también existen otras actitudes más proactivas, enfermeras que incorporan una conversación con el paciente acerca de su futuro o su muerte cercana porque consideran que tratar temas relacionados con el final de la vida entra dentro de un proceso de atención de calidad y buscan espacios de encuentro para que aquel pueda expresarse.

*Más que hablar escuchamos, sobre todo escuchamos, yo lo primero escucho. Escuchar para saber exactamente las necesidades que tiene el paciente, lo que él verdaderamente quiere. (E8, Margarita)*

Reconocen la utilidad de conversar de esta manera lo que repercute de forma positiva en el modo en que las personas afrontan situaciones como la muerte cercana y los deseos de futuro.

*...y algún caso en el que ha habido y han puesto orden y han dicho pues yo quiero que esto aquí y esto aquí,...mmm... los he visto morir con mucha menos ansiedad y con mucha más tranquilidad. (E5, Eduardo)*

#### 3.2.2.2.4. APERTURA PARA EL CAMBIO

Por otro lado, aunque pudiera parecer incongruente, al mismo tiempo que se reconoce la ausencia de las conversaciones sobre PAD por diferentes motivos, existe también esa actitud que se abre al cambio posible y desde la que se reflexiona acerca de que las cosas **deberían ser distintas** (lo difícil, parece ser, es *quien le pone el cascabel al gato* 😊). Se valora el hecho de que las personas puedan decidir lo que quieren, la utilidad de estas decisiones anticipadas y compartidas, utilidad que se extendería también a la familia. Además, se identifican intervenciones clínicas susceptibles de ser tratadas. Por ejemplo, es el caso de la sedación o de la alimentación artificial en ancianos con demencia. Igualmente se hace referencia a la posibilidad de expresar otros deseos como es el caso de elegir el lugar de la muerte, donde se quiere ser cuidado y decidir cómo se quiere vivir la última etapa de la vida.

*Sería importante sobre todo el tema de dejar atado todo lo que él piensa, pues el tema del papeleo, si por ejemplo la mujer pues no sabe de... simplemente un papel de hacienda o de todas esas cosas... Pero también el tema de la sedación y... y bueno dónde quiero yo morir, creo que es lo fundamental. Dónde quiero yo morir, y de qué manera. (E11, Rosa)*

*No sé, sería importante conocer sus últimos deseos, para intentar respetarlos. Como por ejemplo eso, si quieren morir aquí, si quieren ir al hospital... Qué tratamiento quieren al final, sobre todo si es para calmar el dolor... Y para que*

*ellos, no sé, para que ellos puedan saber lo que les va a pasar y puedan preparar un poco su... el resto de la vida que les queda vaya. (E12, Anaïs)*

*...se podría hablar, un problema que es bastante importante ¿quién te va a cuidar? Quien te va a cuidar en el momento en que tú no puedas hacerlo porque luego hay una problemática. (E6, Carmen)*

*Fíjate por ejemplo la planificación que se podía hacer perfectamente la de las sondas nasogástricas. (E14, Julio)*

Continuando en esa línea de normalización e integración de las conversaciones sobre deseos y preocupaciones en el final de la vida como herramientas dentro de la práctica, hay enfermeras que indican la conveniencia de incluir la PAD como otro de los temas de educación para la salud. Del mismo modo que se habla de diabetes o de hipertensión, se podría hablar de *plani*.

*Yo personalmente no veo mal hablar de esto, yo no tengo ningún problema por hablar, la gente te pide: mmm... información sobre esto pues, hombre con sus puntualizaciones pero casi como te pide información sobre la diabetes y tienes tantísimo que contarle ¿no?, porque estás tan informado y tan formado y sabes de esto ¿no? (E9, Ana María)*

*Lo que sería la educación para la salud, antes, claro, hablarlo con la población sana, pues como otro tema más que se vayan formando igual que nosotros, y nos facilitarán luego las cosas. Como se ha hecho cualquier otra actividad pues de prevención de enfermedades de Transmisión Sexual, de prevención de la obesidad.... (E13, Isabel)*

### 3.2.2.3. DIFICULTADES DE LAS ENFERMERAS DE ATENCIÓN PRIMARIA PARA REALIZAR PROCESOS DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

**Objetivo específico número 3:** Detectar las posibles dificultades o limitaciones encontradas en la práctica clínica para poder llevar a cabo un proceso de planificación anticipada de las decisiones adecuado.

En relación con las dificultades que las enfermeras describen para poder llevar a cabo los procesos de PAD hay que decir que muchos han sido los hallazgos referidos a vivencias problemáticas. Los resultados se han agrupado en cuatro categorías principales (Tabla 35).

**Tabla 35.** *Dificultades de las enfermeras de Atención Primaria para realizar procesos de planificación anticipada de decisiones.*

Categoría	Subcategoría
<b>Dificultades relacionadas con los profesionales</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Falta de conocimiento sobre el proceso de PAD</li><li>• Falta de habilidades de comunicación</li><li>• Falta de experiencia</li><li>• Influencia negativa de emociones</li></ul>
<b>Dificultades relacionadas con la organización sanitaria</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Falta de tiempo</li><li>• Interferencias con otros profesionales</li></ul>
<b>Dificultades relacionadas con las personas y sus familias</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Resistencia de las personas para conversar sobre el final de la vida</li><li>• Pacto de silencio en el entorno familiar</li></ul>
<b>Condicionamientos socio-culturales</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• La muerte como un tabú</li><li>• Sociedad de lo «inmediato»</li><li>• Religión</li></ul>

---

### 3.2.2.3.1. DIFICULTADES RELACIONADAS CON LOS PROFESIONALES

---

#### 3.2.2.3.1.1. FALTA DE CONOCIMIENTO SOBRE EL PROCESO DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES

---

Muchas de las enfermeras entrevistadas expresan su desconocimiento acerca del proceso de PAD. Aunque explican que desde hace algún tiempo la formación sobre aspectos relativos a los cuidados al final de la vida se ha ido promoviendo, también reconocen que necesitan saber más sobre otras materias transversales relacionadas con la planificación de la atención como podrían ser los cuidados paliativos o la Bioética.

*Lo que sí sería importantísimo sería la formación, pero a todos los niveles, no solamente ya por inquietud propia o porque tú quieras o porque seas responsable ahora de paliativos o porque quieras embarcarte ahora en eso, no. Es que todo el mundo tenemos contacto con ese tipo de gente... (E.11, Rosa)*

*Lo primero que, pienso por lo menos por mi parte que me falta información, de qué es lo que hay, qué es lo que se le oferta y explicárselo, nosotros sabemos que existe pero bueno tampoco, lo que tu tengas que informar, nadie te ha informado mucho de esto ¿no? (E9, Ana María)*

#### 3.2.2.3.1.2. FALTA DE HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

---

Las enfermeras aluden a la necesidad de entrenar habilidades de comunicación y adquirir herramientas que faciliten el manejo de una situación considerada de difícil abordaje como es el diálogo sobre la muerte próxima. Esta falta de habilidades se relaciona de nuevo con una escasa formación y experiencia en este ámbito, reclamándose actividades formativas de carácter práctico.

*...es un tema difícil de hablar de determinadas cosas, no estamos acostumbrados, nosotros nos hemos formado mucho, pues... en la técnica y luego cuando tenemos que hablar con la gente pues siempre cuesta más trabajo. (E6, Carmen)*

*... pues ese tipo de técnicas ¿no? No solamente reales sino bueno, hacer roll playing y mucha formación, mucha. Y técnicas de counselling... (E11, Rosa).*

*....adquirir unas habilidades y tener unos recursos a la hora de manejar este tipo de situaciones, pues sí, dar información o malas noticias. (E1, Alejandra)*

#### 3.2.2.3.1.3. FALTA DE EXPERIENCIA EN PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES.

---

Algunas enfermeras señalan que el problema para realizar PAD es su falta de experiencia en este tipo de intervenciones y piensan que a medida que vayan trabajando con un mayor número de pacientes será más sencillo implementarlas.

*...cuando lleves más casos...pues se me irá... O sea me parecerá más fácil. O eso espero por lo menos. (E12, Anaïs)*

#### 3.2.2.3.1.4. INFLUENCIA NEGATIVA DE EMOCIONES<sup>26</sup>

---

Varios profesionales reconocen que es difícil entrar en el terreno de lo emocional y explican que distintas emociones como la tristeza, el pudor, el miedo o la inseguridad que se generan en ellos por el hecho de preguntar sobre determinadas decisiones o sobre la muerte, tienen una influencia negativa en su manera de actuar generando actitudes como las ya descritas de evitación.

*Es que implicarse en las emociones, mira, el año pasado estuve haciendo un curso con, de, grupos de autoayuda, es que implicarse en las emociones de la gente es que cuesta mucho trabajo. (E6, Carmen)*

*....parece que te vas a poner triste y no te pones a hablar... son temas que los dejas pasar. (E13)*

*.....nos sigue dando miedo a lo mejor. (E4, Almudena)*

---

<sup>26</sup> Las emociones ocupan un papel importante en nuestro trabajo. A continuación se recoge solo un breve comentario acerca de la influencia negativa de alguna de ellas y su repercusión en la actividad de las enfermeras dado que esto se percibe como una dificultad. Más adelante nos detendremos para ampliar los resultados en torno a ellas y no sólo desde el punto de vista de su presencia problemática.

En ese sentido, se reconoce la necesidad de trabajo y estudio volviendo de nuevo la vista hacia la formación imprescindible y hacia la práctica continuada para poder manejar de manera eficaz el tema de los sentimientos.

*Por eso te digo que los enfermeros necesitamos mucho, mucho trabajo, mucho estudio, mucho, mucho, en este tema, mucho conocimiento en la entrevista, en la empatía, el tema de los sentimientos hay que trabajarlo muchísimo. (E14, Julio)*

---

### 3.2.2.3.2. DIFICULTADES RELACIONADAS CON LA INSTITUCIÓN

#### 3.2.2.3.2.1. FALTA DE TIEMPO.

---

En la organización sanitaria se encuentran también diferentes obstáculos para poder realizar procesos de PAD. Según las enfermeras entrevistadas, en estos momentos suponen un importante escollo las limitaciones derivadas de la presión asistencial. Así, se refieren más concretamente a la disminución de la plantilla y a la falta de tiempo. Consideran que necesitarían más tiempo para poder detenerse en el domicilio y conversar sobre las necesidades o las preocupaciones de los pacientes. Esa carencia hace que la atención se dirija más hacia las necesidades físicas y a que se prioricen las intervenciones técnicas: curas, administración de medicación, control de analítica... en detrimento de intervenciones que precisan de diálogo y un espacio más amplio de comunicación.

*...es que nos falta tiempo,...., yo no sé los otros centros de salud pero aquí trabajamos muy estresados. (E2, Virginia)*

*....depende de los que tenga y porque yo que sé, si no tienes por ejemplo ninguna cura domiciliaria pues puedes dedicarte más a estas cosas. Y ahora si tienes un par de curas programadas pues... tienes que hacer las curas... (E12, Anaïs)*

*Es lo que estamos hablando, nosotros como enfermeros sabes que estamos hablando de llegar, ponerle una inyección, hacer una cura, sabes que tienes el tiempo, pero sabes lo que es pero cuando te sacas un tema de estos, como*

*paciente y profesional, sabes cuando empiezas pero cortar.... Se te puede ir la mañana, se te puede ir la mañana, aunque a veces intentes medio cortar o dejar, quedar para otro día o lo que sea, pero al menos media hora, si quieres conseguir que alguien de verdad suelte o libere sentimientos media hora mínimo necesitas, eso como poco....* (E5, Eduardo)

### 3.2.2.3.2.2. INTERFERENCIAS CON OTROS PROFESIONALES

---

Para algunas enfermeras es un inconveniente el que otros profesionales, concretamente los médicos, no reconozcan su trabajo para planificar las decisiones con las personas enfermas y sus familias. Les preocupa, por ejemplo, la diferencia de opinión en torno a cuestiones que tienen que ver con la limitación del esfuerzo terapéutico y el hecho de que los profesionales de la Medicina no consideren esta opción.

*...has trabajado con las cuidadoras anteriormente el proceso de poner o no poner la sonda, de esa limitación,....y lo has estado trabajando y llega el médico y dice pues: hay que ponerle la sonda nasogástrica o hay que cogerle una vía y tu todo lo que has estado trabajando anteriormente, ¿eh?...pues ya **te lo destruye**.* (E.3, Gloria)

También entienden que es un problema que en otro ámbito, como es el de la Atención Especializada, se tomen decisiones que chocan con otros conocimientos adquiridos y que acaban por generar dudas en la enfermera y un conflicto ante el camino a seguir.

*Lo que pasa es que esto tampoco... muchas veces tú tienes unos criterios y esos criterios son los que están consensuados, los que te dan cursos y demás y cuando llega al hospital van y le ponen la sonda pues entonces ya dices ya no sé yo si tengo razón o no tengo razón.* (E5, Eduardo)

En algunos casos parece que, al no estar aún asumida la competencia de abrir procesos de PAD como algo que pertenezca al campo de actuación enfermero, tomar la iniciativa para hablar sobre esto, si contraviene una orden médica, puede traer complicaciones.

*... si yo hablo de eso con una abuela pues a lo mejor me cae un chaparrón. (E4, Almudena)*

### **3.2.2.3.3. DIFICULTADES RELACIONADAS CON LAS PERSONAS Y SUS FAMILIAS.**

También entre nuestros hallazgos se aprecian como dificultades las actitudes de las propias personas que son reacias a conversar sobre su enfermedad, su pronóstico y sus deseos para el futuro y la manera de proceder de su misma familia o seres queridos que, en muchos casos, evitan las conversaciones sobre PAD. Vamos a verlo a continuación.

#### **3.2.2.3.3.1. RESISTENCIA DE LAS PERSONAS PARA CONVERSAR SOBRE EL FINAL DE LA VIDA**

Ya se ha aludido a esta situación en un resultado anterior cuando se hablaba sobre las pocas conversaciones existentes entre profesionales sanitarios y pacientes sobre el final de la vida. Lo cierto es que casi todas las participantes resaltan el hecho de que la mayoría de las personas no quieren hablar sobre sus deseos para el caso en que la enfermedad empeore o los coloque en situación de incapacidad y son pocas las que abiertamente se refieren a una muerte próxima con la intención de planificar sus cuidados. Esto se vive como un obstáculo para poder planificar las decisiones de forma anticipada. Cuentan que hay quien hace comentarios acerca del deseo de morir, del escaso tiempo que les queda en el mundo pero sin demasiada convicción.

*¿Que hablan de cómo quieren que sea su final de la vida? No. ...plantearlo directamente como quiere que sean sus últimos días, como quiere que llevemos a cabo el tratamiento, normalmente no. (E1, Alejandra)*

*... ellos de la muerte hablan en un plan de pueblo, como decimos aquí, “ea si yo ya lo que tenía es que morirme”, pero eso no indica realmente que quieran ni hayan pensado. Realmente en serio, una conversación en serio, es decir qué piensas o qué te gustaría, no. (E5, Eduardo)*

### 3.2.2.3.3.2. PACTOS DE SILENCIO EN EL ENTORNO FAMILIAR

---

Las enfermeras dicen que generalmente la familia es la depositaria de la información clínica y gestiona lo que se debe contar al paciente. Es ella quien indica al profesional lo que debe o no debe decir mediante gestos, pasando por la consulta sin la persona enferma o realizando advertencias a través del teléfono antes de una visita. Llevan a cabo entonces lo que se conoce como conspiración o pacto de silencio.

*...hablar abiertamente es una cosa que todavía no he conseguido, entre otras cosas, porque la mayoría de las familias ya sabes lo que tienen: pacto de silencio....que bueno aquí todo el mundo lo sabe, puedes haber hasta hecho testamento ayer, pero esto seguimos sin hablarlo. (E4, Almudena)*

*Y porque es que la familia siempre está ahí y la familia le ha informado de lo que ha querido, de lo que ha considerado y todavía no está, qué diría yo, instaurado que el paciente debe saber cuál es su proceso, la toma de decisiones. (E1, Alejandra)*

*Con los procesos oncológicos la conspiración del silencio está en cuanto que entras, en todos, muy poquitos, contados con los dedos de la mano se escapan de esa situación, ¿vale? Entonces ya en cuanto te ven entrar ya te hacen la mueca o han venido antes previamente a hablar conmigo. (E3, Gloria)*

Se considera esta decisión familiar como un obstáculo en la relación clínica. Si el paciente no sabe sobre su enfermedad o sobre su pronóstico, difícilmente se podrá discutir sobre decisiones sanitarias para el futuro. Por el contrario, el hecho de que conozca su proceso de enfermedad es percibido como un facilitador por alguna enfermera.

*...si el paciente está informado y sabe en el proceso que se encuentra es mucho más fácil hablar con él. (E1, Alejandra)*

En relación con este comportamiento, las enfermeras interpretan que la familia actúa de esa manera para evitar sufrimiento al paciente.

*...la familia se calla por no hacerle sufrir al enfermo y allí estamos tirando balones para un lado y para otro. (E7, Gabriel)*

Pero hay casos en los que los profesionales no están de acuerdo con esa situación.

*...tiene que saberlo es suyo, es que hemos dicho siempre, es tu historia médica y es tu..., y es tu vida. (E7, Gabriel)*

Ante la posibilidad de hablar con el paciente echan de menos poder quedarse a solas con él para conocer lo que quiere. Hay quien expresa una necesidad de tener mayor intimidad con el paciente, para poder conversar sin que la familia esté delante coartando la comunicación y controlando lo que el profesional puede decir y lo que no.

*La cuidadora está siempre presente, siempre presente, es muy difícil que tú estés con el paciente solo en el domicilio, muy difícil. Siempre hay alguien y el problema es que como no estás solo, y muchas veces me lo he planteado, digo esto tendría yo que, tendría yo que hacer, inventarme algo para, no sé, para mandar al cuidador fuera. (E6, Carmen)*

Pero, a pesar de esto, en pocos casos se plantean actuar en contra de los deseos de la familia, ven el pacto de silencio como algo que ha ocurrido siempre. Para el profesional, en este caso, la legitimidad de esa manera de proceder viene avalada por la costumbre, por el modo en que tradicionalmente se han gestionado estas situaciones.

*...no sabes hasta donde metes la pata y muchas veces dices, bueno yo lo que me digan que haga hago.... y lo que necesiten se lo proporciono, pero claro no puedes hablar. (E9, Ana María)*

*Porque te encuentras con lo típico, que se le niega la información al paciente....., eso de siempre, eso sigue siendo así, y respeta mucho, hasta ahora, el sanitario ha respetado mucho eso. Lo que te diga la familia. (E 13, Isabel)*

#### 3.2.2.3.4. CONDICIONAMIENTOS SOCIO-CULTURALES

En los discursos de las participantes de este estudio se ha podido apreciar que nuestra realidad social no puede ser obviada cuando la gente enferma. Y dado que, en gran medida las enfermeras de este estudio relacionan la PAD con la muerte próxima en sus narraciones está muy presente la idea de esta como un tema a evitar. Se ha señalado que en nuestra cultura hablar sobre la muerte sigue siendo un tabú lo que cala también en el ejercicio profesional. Entienden que se sigue viendo como un fracaso y que esta percepción lleva a la sociedad a ignorarla y a esconder lo que se relaciona con ella.

*...es un tema tabú. Cuando debería ser pues una etapa más de la vida ¿no?*  
(E14, Julio)

*...esta cultura que tenemos es de escondernos, de esconder la muerte y de verla como un fracaso.* (E5, Eduardo)

Además hay alguna reflexión acerca de alguno de los males actuales de esa sociedad: la falta de sosiego (Han, 2018) o el cortoplacismo, que requiere de respuestas inmediatas y no entiende de plazos. La urgencia domina nuestra vida, cualquier cosa que requiere de tiempo para resolverse es una molestia y eso no permite la reflexión necesaria acerca de la propia finitud que llevaría a sentarse y planificar.

*....estamos en esta sociedad tan inmediata que todo tiene que tener respuesta en el acto y la muerte también y todo lo que sea dolor sufrimiento, molesta, lo tenemos que apartar.* (E3, Gloria)

Y se recuerda cómo se hacían las cosas en otro tiempo en el que lo de morir se no estaba tan *mal visto* y no se vivía de espaldas a la finitud.

*Entonces yo lo he vivido en mi casa y ahora parece como que queremos ocultar a los niños, queremos ocultar a la gente que nos tenemos que morir, que no se habla de eso.* (E9, Ana María)

También se ha hecho alguna alusión a la religión como un problema que puede evitar que las personas puedan aceptar determinadas disposiciones.

*...sus dudas en cuanto a eso, su formación y su pensar, cristiano, católico, que es el problema que muchas veces nos encontramos aquí. (E3, Gloria)*

#### 3.2.2.4. EL PESO Y EL VALOR DE LAS EMOCIONES

**Objetivo número 5:** Determinar los elementos emocionales presentes en el discurso de las participantes en relación con el final de la vida y la planificación anticipada de las decisiones.

Las emociones, están muy presentes en el acto de cuidar, constituyen una parte esencial de todo pensamiento y conducta, revelan las experiencias subjetivas de las personas y también forman parte de la reflexión moral (Marina, 1996; Gasull Vilella, 2010)<sup>27</sup>. A continuación se muestran los hallazgos de nuestro estudio sobre las emociones presentes. Se clasifican partiendo de dos categorías que se han denominado emociones *lanzadera* y emociones *barrera* atendiendo a la respuesta que generan en el profesional. Encontramos que las segundas aparecen con mayor frecuencia que las primeras. (Siempre hay más palabras para referirse a fenómenos afectivos negativos que positivos dicen Bisquerra y Laymuns (2016)).

En el grupo de las *Barrera* se ha observado la mayor presencia de la preocupación, la aflicción, la inseguridad o el enfado (Figura 28).

---

<sup>27</sup> Carlos Bousoño decía en un hermoso poema: *Toda emoción/ siempre nos dice algo/sabroso y repentino/sobre la realidad que examina.*

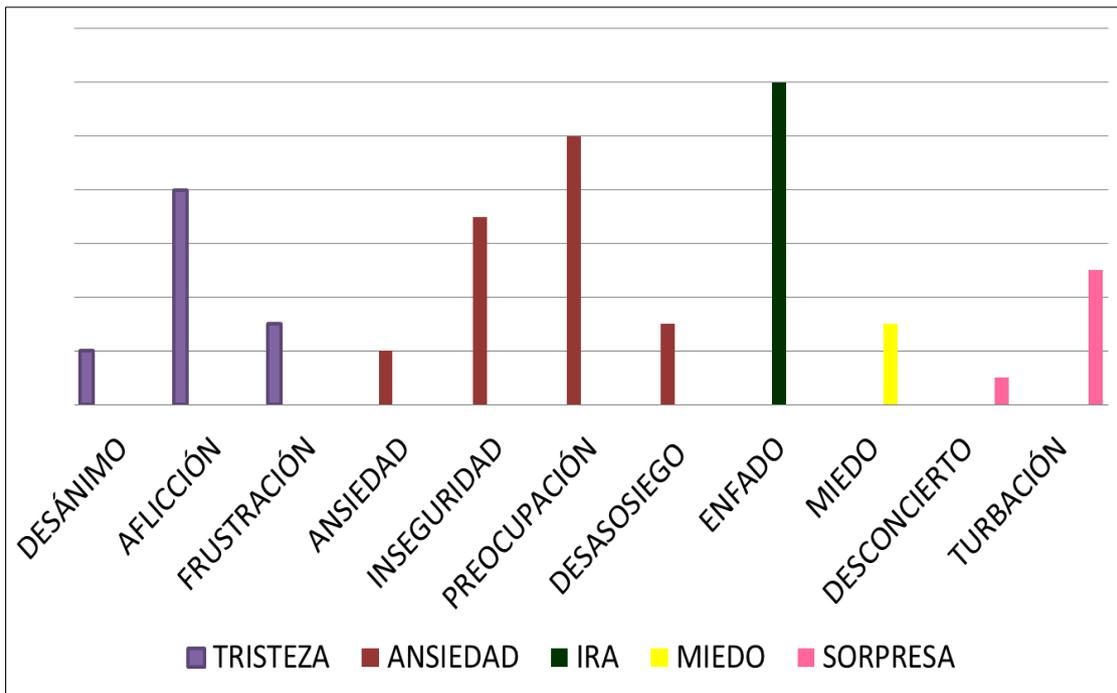


Figura 28. Emociones barrera

Mientras que en el grupo de las *Lanzadera*, se encuentran con un mayor número de alusiones las emociones que tienen que ver con el afecto y el aprecio, seguidas de la tranquilidad y la satisfacción (Figura 29).

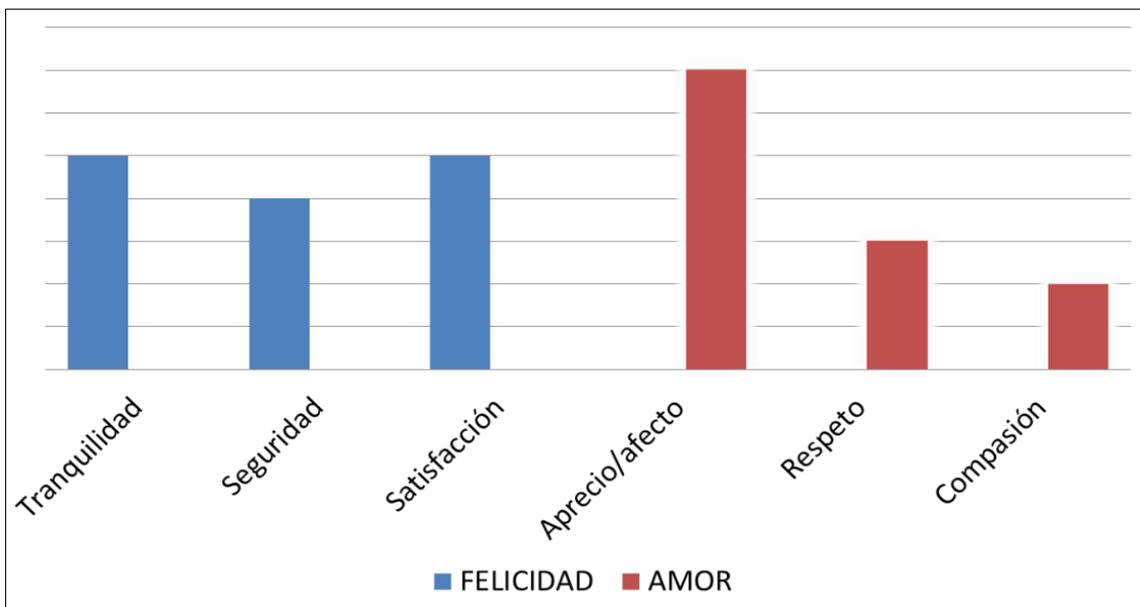


Figura 29. Emociones lanzadera

#### 3.2.2.4.1. EMOCIONES LANZADERA

La palabra lanzadera tiene varios significados. Según la RAE, entre otros, puede hacer referencia a un *medio de transporte rápido, de ida y vuelta y periodicidad frecuente, entre dos ciudades* o a un *vehículo que transporta a un objeto al espacio*. Además de eso coloquialmente puede aludir a una persona que anda de un lado a otro, en continuo movimiento y últimamente se utiliza en el ámbito empresarial para denominar a aquellas intervenciones que impulsan, por ejemplo, la colaboración y la búsqueda de empleo entre personas desempleadas. Pensamos que el término reflejaba bien lo que pueden conseguir esas emociones capaces de estimular al profesional, promover sus acciones, generar una actitud proactiva cuando está conectado con ellas y motivarlo consiguiendo mejorar su atención. Los resultados que siguen recogen, entonces, aquellas emociones dinámicas que incitan a actuar o favorecen la acción. Aquellas emociones agradables que se experimentan al alcanzar un objetivo (Fernández-Abascal, 2010) y que hemos denominado así: *lanzadera*. La clasificación y definición de cada una de ellas viene recogida en la Tabla 36.

Tabla 36 . Emociones Lanzadera

FAMILIA/GALAXIA	EMOCIÓN	DEFINICIÓN
<b>FELICIDAD</b>	Tranquilidad	No estar alterado por preocupaciones, inquietudes, exceso de trabajo, alguna urgencia o cualquier clase de agitación (5)
	Seguridad	La conciencia del propio saber provoca un sentimiento positivo exento de inquietud (3)
	Satisfacción	Confianza o seguridad del ánimo (2)
<b>AMOR</b>	Aprecio	Estima hacia alguien (1)
	Apego	Vinculación afectiva intensa y duradera (1)
	Afecto	Disposición anímica favorable que nos liga a alguien que valoramos positivamente (4)
	Respeto	Consideración y reconocimiento hacia una persona (1)
	Compasión	Preocupación altruista por el sufrimiento de otras personas con el deseo de ayudarlas y aliviarlas. (1)
<p>1) Bisquerra R, Laymuns G. Diccionario de emociones y fenómenos afectivos. Valencia: PalauGea; 2016.</p> <p>(2) R.A.E. Diccionario de la Real Academia Española. Madrid; 1992.</p> <p>(3) Marina JA, López Penas M. Diccionario de los sentimientos. Barcelona: Anagrama; 1999.</p> <p>(4) Seco M, Andrés O, Ramos G. Diccionario del español actual. Madrid: Aguilar; 1999.</p> <p>(5) Moliner M. Diccionario de uso del español. 3rd ed. Madrid: Gredos; 2007</p>		

### 3.2.2.4.1.1. FELICIDAD

Es la felicidad un concepto demasiado amplio para poder resumir en pocas líneas, una galaxia que a su vez agrupa un sinnúmero de emociones (Figura 28). Se puede decir, de una manera *hiperbrevemente*, que al nombrarla nos referimos a un estado de bienestar emocional que, en los discursos de las enfermeras de este estudio se traduce en la expresión de tranquilidad, satisfacción o seguridad.



**Figura 30.** Emociones de la familia de la felicidad. Fuente: Bisquerra, y Laymuns (2016)

#### 3.2.2.4.1.1.1. TRANQUILIDAD:

Cuando la enfermera confía en sus recursos, tiene experiencia en la atención a personas en la última etapa de la vida y posee formación específica la emoción resultante es de tranquilidad (pero no indiferencia) para afrontar situaciones que para otros podrían resultar complicadas.

*¿Hablar con el paciente? Tranquilidad. A mí sí me da tranquilidad sentarme con el paciente y saber que esa persona yo le estoy ayudando, si, a mí me da tranquilidad. (E8, Margarita)*

#### 3.2.2.4.1.1.2. SEGURIDAD:

La experiencia de control y de conocimiento de la situación hace que las enfermeras disminuyan sus miedos y se sientan seguras para abordar las cuestiones relativas al final de la vida con decisión, aunque hayan transitado previamente por los caminos de la duda o el desconocimiento.

*Y te cuesta trabajo manejar esa serie de herramientas, pero lo vas aprendiendo y lo vas interiorizando. Entonces..., al principio te cuesta, claro que te cuesta. Es que no es fácil y además son relaciones humanas que están en una situación de, de crisis y en esa situación de crisis están con una carga emocional muy fuerte.*  
(E3, Gloria)

#### 3.2.2.4.1.1.3. SATISFACCIÓN

---

En referencia a aquellos casos en los que acontecen situaciones de difícil abordaje y, a pesar de eso, se consigue lo que se busca, hay enfermeras que se sienten satisfechas tras recibir la retroalimentación del paciente o la familia e incluso, en lugar de desgastadas, salen reforzadas y enriquecidas en el plano personal.

*Es muy enriquecedor, que ellos te solicitan, que necesitan un hombro, simplemente para llorar, para poder apoyarse y te dan las gracias... Bueno, eso es súper gratificante.* (E11, Rosa)

*Ya no me siento tan mal porque el feedback de las cuidadoras o de las familias a las que... con las que he trabajado, te llega, ¿no? Te llega el agradecimiento.*  
(E3, Gloria)

#### 3.2.2.4.1.2. AMOR

---

Cuando utilizamos este término nos estamos refiriendo a una emoción que activa un compromiso en favor del bienestar de las personas a las que se cuida (Bisquerra y Laymuns, 2016) (Figura 29). Más concretamente, se utiliza el término pensando en las características de lo que Laín (2003) llamaba *la amistad médica*, entendida esta como esa amistad que tiene su origen en un trato personal con el paciente, en una manera humanista de entenderla y que incorpora elementos que van más allá de los que incluye una relación puramente contractual. Este modo de estar con el paciente podrá generar, como cuentan algunas de las enfermeras de AP, algunas emociones que influyen positivamente en la relación clínica.



**Figura 31.** Emociones de la familia del Amor. Fuente: Bisquerra y Laymuns, (2016)

#### 3.2.2.4.1.2. 1. APRECIO/AFECTO:

Cuando se mantiene una relación de confianza con la persona enferma tras un largo tiempo de atención, la enfermera habla de emociones como el afecto o el aprecio. En algunos casos este hecho puede ser útil para poder conversar con él sobre temas difíciles pero también puede estorbar si tras el afecto surge el sentimiento de tristeza por una pérdida anticipada.

*(Es) muy personal, personal y con afinidad, mucha afinidad. Más que una relación enfermera en plan profesional, es más una relación como más personal. Porque nosotros conocemos a la familia, conocemos el entorno, conocemos al paciente, lo llevamos conociendo mucho tiempo, le tomamos afecto y cuando se va nosotros también sufrimos un duelo. Cuando tú vas y tienes una relación ya de confianza contigo y ya se establece una relación pues más o menos de amistad.....Es una relación de persona a persona. (E8, Margarita)*

*...es que llega a ser parte tuya, claro que lo sientes, pero que si tienes que hablar de la muerte con ellos yo creo que sería capaz de hacerlo. (E2, Virginia)*

#### 3.2.2.4.1.2. 2. RESPETO:

---

Hay profesionales que tienen muy presente la *humanitas*<sup>28</sup> del paciente al que cuidan. La consideración hacia su dignidad y sus derechos les lleva a sentir respeto también en la etapa final de sus vidas y a querer contar con ellas para decidir.

*...hay que respetar sus decisiones, si no quiere hospitalización pues hay que respetar su, hay que respetar los últimos días de su vida, la fase terminal de su vida ¿no? (E1, Alejandra)*

*... entonces, hay que respetar al máximo toda la dignidad de la persona. (E3, Gloria)*

#### 3.2.2.4.1.2. 3. COMPASIÓN:

---

La compasión, entendida como un sentimiento de preocupación por el padecimiento del otro, una *vivencia interior del sufrimiento ajeno* (Torralba, 2012, p. 19) y como vivencia vinculada “con la experiencia de la alteridad y con la experiencia de su vulnerabilidad” (Torralba Roselló, 2002, p. 88) también se hace notar en el cuidado a las personas que están en la última etapa de sus vidas. Las enfermeras pueden reconocer el sufrimiento cuando lo hay y quieren aliviarlo prestando apoyo y comprensión.

*Y es que te oyes la voz y dices “claro, como no me está pasando a mí...” Tú misma tienes unos rollos mentales... Dices, es que es muy fácil decirlo ahí pero... fíjate lo que está pasando. Es que le estás diciendo que se está muriendo... Es que tiene narices la cosa... (E11, Rosa)*

*...el principal motivo primero tú tienes ahí una persona que sufre y si en algo nos caracterizamos los enfermeros es en escuchar y en dar atención, pero no atención física sino apoyo ¿no?, el tema del apoyo. (E14, Julio)*

---

<sup>28</sup> Entendida como el valor de la persona, su cualidad de dignidad y sublimidad.

### 3.2.2.4.2. EMOCIONES BARRERA:

Se exponen a continuación las emociones encontradas que generan una respuesta negativa en el profesional, inhibiendo su actuación y provocando actitudes de evitación o de rechazo (Tabla 37).

Tabla 37 . Emociones Barrera

FAMILIA/GALAXIA	EMOCIÓN	DEFINICIÓN
<b>TRISTEZA</b>	Desánimo	Pérdida del ánimo, del valor, de las ganas de actuar (3)
	Aflicción	Sentimiento de tristeza (1)
	Frustración	Emoción que se experimenta cuando un obstáculo se interpone en el camino y nos impide el logro de nuestros objetivos (1)
<b>ANSIEDAD</b>	Ansiedad	Estado de agitación, inquietud o zozobra del ánimo (2)
	Angustia	Temor opresivo sin causa precisa (1)
	Inseguridad	Falta de seguridad debido a una sensación de miedo (1)
	Preocupación	Experiencia de intranquilidad, temor, angustia o inquietud frente a algo que capta la atención y que, sin embargo, aún no ha ocurrido (1)
	Desasosiego	Inquietud, zozobra ,sobresalto, malestar (3)
<b>IRA</b>	Enfado	Alteración del ánimo que se manifiesta con reacción, ostensible o no, contra lo que la causa (5)
<b>MIEDO</b>	Miedo	Emoción que se experimenta ante un peligro vivido como una amenaza para la salud o la vida. (1) Temor (4)
	Indecisión	Falta de determinación y de firmeza en el carácter provocada por el miedo (1)
<b>SORPRESA</b>	Desconcierto	Estado de ánimo de desorientación y perplejidad (1)
	Turbación	Alteración del ánimo que priva de desenvoltura y aplomo (1)
1) Bisquerra R, Laymuns G. Diccionario de emociones y fenómenos afectivos. Valencia: PalauGea; 2016. (2) R.A.E. Diccionario de la Real Academia Española. Madrid; 1992. (3) Marina JA, López Penas M. Diccionario de los sentimientos. Barcelona: Anagrama; 1999. (4) Seco M, Andrés O, Ramos G. Diccionario del español actual. Madrid: Aguilar; 1999. (5) Moliner M. Diccionario de uso del español. 3rd ed. Madrid: Gredos; 2007		

### 3.2.2.4.2.1. TRISTEZA

---

La tristeza (Figura 30) suele desencadenarse por la pérdida de algo que se valora como importante, por una desgracia, por el sufrimiento ajeno y conlleva en muchos casos otras emociones asociadas que producen un sentimiento negativo, ganas de aislarse, pasividad o contrariedad.



**Figura 32.** Emociones de la familia de la tristeza. Fuente: Bisquerra y Laymuns, (2016)

#### 3.2.2.4.2.1.1. DESÁNIMO:

---

A veces la experiencia de dificultad para conseguir un objetivo genera un desánimo que tiene su origen en la pertinente situación de esfuerzo para lograrlo y acaba por comportar pasividad y disminución de las ganas de actuar.

*... es que implicarse en las emociones de la gente es que cuesta mucho trabajo ,  
es que yo he intentado llegar a casas, a domicilios con pacientes que estás*

*viendo cosas y has intentado tirar un poquillo, oye, y es difícil, es difícil, es difícil.*  
(E6, Carmen)

#### 3.2.2.4.2.1.2. AFLICCIÓN

---

Reconocer y comprender el padecimiento del enfermo causa una aflicción<sup>29</sup> que, en muchos casos, se relaciona con el vínculo previo generado tras tiempo de relación. En este caso la relación previa de afecto supone un obstáculo por la pena que conlleva el ser conscientes del padecimiento del otro.

*Hombre me da pena, es gente que conozco de toda la vida porque llevo aquí toda la vida y, y me da pena, digo hay que ver los he conocido de esta manera y ahora los estoy viendo de esta.* (E6, Carmen)

*En general no nos atrevemos, esos temas pues no... porque parece que te vas a poner triste y no te pones a hablar, oye si me pasa... son temas que los dejas pasar.* (E8, Margarita)

En algunos casos se reconoce que a veces es complicado separar la vida personal de la profesional y mantenerse indiferente ante la cercanía de la muerte, la enfermedad o el sufrimiento. La manera de poner coto a esa aflicción se expresa como *aislamiento*, entendido como poner distancia, algo de por medio para evitar una emoción penosa.

*Por mucho que digamos, eh, intentas aislarte y de hecho te aíslas, si no, no podrías seguir con este trabajo pero hay casos que te llegan.* (E5, Eduardo)

#### 3.2.2.4.2.1.3. FRUSTRACIÓN

---

Hay ocasiones en que se contrarían las expectativas, la enfermera quisiera hablar con las personas sobre sus sentimientos pero encuentra barreras que hacen que se sienta **frustrada**.

---

<sup>29</sup> Aflicción procede de *fligo*, que significa golpear.

*Porque cuando tú tratas de hablar con las personas de los que ellos sienten,... es duro porque ellos tampoco se abren. (E3, Gloria)*

#### 3.2.2.4.2.2. ANSIEDAD

---

La ansiedad (Figura 31) es un miedo imaginario, resultado de nuestros pensamientos. Puede generar angustia, desesperación, inquietud, inseguridad, estrés, preocupación, anhelo, desazón, consternación, nerviosismo.



**Figura 33.** Emociones de la familia de la ansiedad. Fuente: Bisquerra y Laymuns, (2016)

##### 3.2.2.4.2.2.1. ANSIEDAD O ANGUSTIA

---

En ocasiones, también el hecho de no tener recursos sitúa a la enfermera en una situación de alteración que produce **ansiedad** o **angustia** cuando no se puede gestionar con seguridad todo lo que se genera en conversaciones de tanta trascendencia.

*Abordar el tema de la manera que estamos planteando entre la familia y el paciente pues un poco con ansiedad o con angustia porque no sabes muy bien cómo manejar el tema, ¿eh? (E1, Alejandra)*

#### 3.2.2.4.2.2.2. INSEGURIDAD

---

Cuando no se poseen conocimientos, destreza comunicativa o experiencia suficiente se genera una inseguridad que limita las acciones de la enfermera y puede hacerla dudar de su propio desempeño profesional. Se reconoce que el dominio de habilidades de comunicación y la experiencia con pacientes gravemente enfermos facilita las discusiones.

*Para mí es un apuro ahora mismo porque no tengo experiencia en este sentido...quisiera que no me costara tanto hablar de... de la muerte. (E12, Anaïs)*

*¿Quién no tiene miedo? Pues los oncólogos que están todos los días con esto. Aquí, pues tocas muchos palos de la baraja, entonces claro este palo no lo tocas todos los días, como dice, gracias a Dios lo toco una vez al mes, mmm, claro no es lo mismo que el oncólogo, el otro, que está todos los días teniendo que decir a la gente oye mira, que, que pasa esto, que tenemos esto en medio.... (E7, Gabriel)*

#### 3.2.2.4.2.2.3. PREOCUPACIÓN:

---

Las enfermeras son sensibles al sufrimiento de las personas y en la mayoría de las conversaciones muestran su preocupación. Se refieren a la posibilidad de causar daño emocional al hablarles sobre su muerte o sus deseos para la última etapa de sus vidas. La preocupación no es negativa en sí misma pero puede suponer un obstáculo para hablar.

*...a mí, yo me preocupa mucho que la gente sufra inútilmente. Eso sí me preocupa mucho, eso sí me preocupa mucho, de todos los aspectos, del aspecto emocional, del aspecto físico, eso sí me preocupa. (E8, Margarita)*

*No quieres sacar el tema para no angustiar más al paciente. (E1, Alejandra)*

*Hay pacientes que si ves que van a hacer frente a eso y que bueno, pues ya está, lo van a llevar como, como puedan y otros que, que ya de antemano, conociéndolos, sabes que si les cuentas realmente lo que está pasando, del proceso en que se encuentra y los días que le queden, no lo días porque no sabemos los días que le quedan de vida... se vienen abajo, se derrumban, se derrumban. (E1, Alejandra)*

#### 3.2.2.4.2.2.4. DESASOSIEGO

---

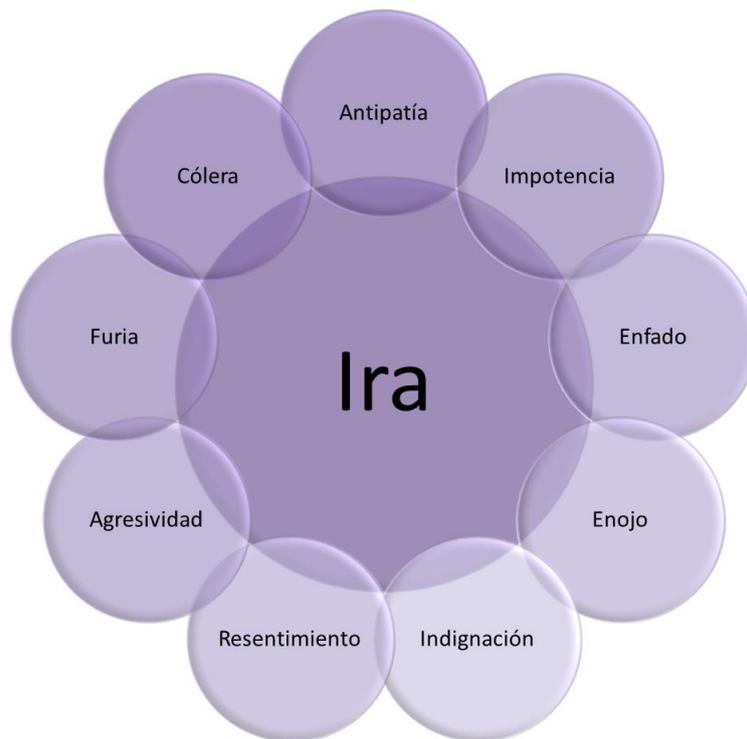
Igualmente, la presencia, muy habitual, de pactos de silencio en el entorno familiar causa **desasosiego, desazón**, en los profesionales porque piensan que respetando el pacto no se puede hablar con el paciente y no facilitan a las personas su camino en esa etapa final.

*Es incómodo, esa es la palabra, es incomodidad porque sientes pues eso, que lo estás engañando, que no es necesario, que podríamos hacer más en la realidad para hacerla más cómoda, que piensas que podrías evitarle pues algo muy desagradable, a lo mejor, pues eso de engaño, le puedes evitar el no estar engañado, el ser más consciente de, de y que los síntomas y las cosas que puedan pasarle las entienda y sean más fáciles para él y para la familia. (E13, Isabel)*

#### 3.2.2.4.2.3. IRA

---

La ira es una de las emociones más comunes y frecuentes (Figura 32). Tiene muchos matices y eso da lugar a un gran número de emociones entre las que se incluyen: rabia, enfado, cólera, rencor, odio, furia, indignación, resentimiento, aversión, acritud, animadversión, hostilidad, violencia, enojo, celos, envidia, impotencia, desprecio, antipatía, etc. En nuestros hallazgos y en relación con la ira se han encontrado expresiones que refieren sobre todo al enojo, al enfado.



**Figura 34.** Emociones de la familia de la ira. Fuente: Bisquerra y Laymuns, (2016).

#### 3.2.2.4.2.3.1. ENFADO:

Cuando un suceso provoca en la persona un sentimiento desagradable y lo coloca en un estado de disgusto puede suscitar una respuesta más o menos violenta contra el que lo causa (Marina, 1996). En muchas ocasiones las enfermeras de este trabajo expresan su enfado que puede aparecer por distintos motivos. A veces surge cuando la enfermera siente que no está haciendo lo que debe si elige aceptar las indicaciones de las familias y no es capaz de gestionar el pacto de silencio. El enfado surge como respuesta ante su propia actuación.

*Entonces tú tienes que ir contra tu voluntad sabiendo que lo que estás haciendo no está bien cuando tu voluntad tienes que hacer cosas que tú sabes que lo estás haciendo mal. Y eso es muy duro. Eso es muy duro, si porque es....te jode, te jode. Te jode tener que hacer cosas que tú sabes que lo estás haciendo mal. Pero claro, entonces yo creo que si hay un vacío legal ahí, yo creo que había que, que legislarlo de alguna forma para que..., todo el mundo por ley tuviera que hacer el testamento vital. (E8, Margarita)*

Pero también, la enfermera se ofende y se enfada cuando el médico, a quien sigue considerando como *la autoridad* y, por tanto, como el que tiene la última palabra, bloquea sus objetivos y no aprecia el valor de su trabajo.

*Si yo lucho con el..., con la..., he estado trabajando con la cuidadora, he estado trabajando con el enfermero, y he estado... intento trabajar con el médico y el médico te dice pero qué, necesita hidratarse, no ves que está, no ves cómo está que esta deshidratado, digo sí y **ahora al empezar con el suero, empiezan las secreciones, empieza a orinar, lo empiezas a mover, el hombre está incómodo.... Entonces.** Pero claro es que es la autoridad quien le ha mandado un tratamiento prescrito y tienes que cumplirlo, y aunque mucho te rebotes tú, que no quieres hacerlo... (E3, Gloria)*

Otras veces el enfado tiene un origen distinto y viene dado cuando el padecimiento del paciente se percibe como injusto o inmerecido. En esos casos, el sentimiento de enojo puede llevar a eludir las conversaciones y acaba bloqueando la comunicación.

*Pues quizás...mis sentimientos, mis propios sentimientos, mi cabreo, que no quiero que se muera. O que... ¿no?... Es que no quiero que se muera y no es justo, y... Ese mismo enfado te hace no hablar de eso, o no querer hablar. O no admitirlo también, nosotros también como profesionales pues... hacemos esa dificultad, tenemos esa barrera, ese obstáculo. (E11, Rosa)*

#### 3.2.2.4.2.4. MIEDO

---

El miedo es la emoción ante un peligro real e inminente (Figura 33). A veces, la enfermera teme enfrentarse a situaciones que sabe le van a generar disconfort y que pueden colocarla frente al reconocimiento de su propia fragilidad. Y ese temor puede provocar entonces, bien actividad: reacciones de huida o bien paralización: reacciones de bloqueo para esquivar aquello que no se domina y causa malestar. Se evita así la acción de la enfermera impidiendo que se hable sobre el final de la vida.

*Antes de trabajar con los miedos de los demás tienes que trabajar con tus miedos y hay personas que no están preparadas para eso....Hay personas que*

*son muy depresivos, que son muy negativos y que cuando le echas esto es una losa que le echas encima y los abocas a una depresión constante y se tienen que dar de baja. ....Directamente lo apartan, lo apartan. (E3, Gloria)*



**Figura 35.** Emociones de la familia del miedo. Fuente: Bisquerra y Laymuns, (2016).

#### 3.2.2.4.2.5. SORPRESA.

---

La sorpresa es una emoción ambigua que puede ser positiva o negativa según las circunstancias (Figura 34). En este estudio los discursos de las participantes hacen referencia a la acepción que causa un desconcierto que, a su vez, genera malestar y a la turbación que denota incomodidad.



*Figura 36.* Emociones de la familia de la sorpresa. Fuente: Bisquerra y Laymuns, (2016).

#### 3.2.2.4.2.5.1. DESCONCIERTO:

---

También se ha hablado de situaciones en las que el profesional se encuentra ante un conflicto, en un estado de conciencia perpleja que pone trabas a su decisión de charlar con los pacientes y le hace dudar acerca de cuál sería la manera de actuar.

*Entonces conjugar eso...que el paciente no habla pero sabe, lo que la familia no quiere contar y nos cuenta a nosotros, es muy difícil, entonces la manera de resolverlo. (E1, Alejandra)*

#### 3.2.2.4.2.5.2. TURBACIÓN:

---

Se podría considerar como una emoción de las llamadas sociales. Se reconoce a veces esa experiencia afectiva que priva de desenvoltura al profesional.

*A mí me gustaría quitarme los pudores que tengo para poderlo hablar abiertamente. (E4, Almudena)*

### 3.2.2.5. EL PAPEL DE LA ENFERMERA DE ATENCIÓN PRIMARIA FRENTE A LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES

**Objetivo específico número 5:** Conocer el papel de la enfermera de AP dentro del equipo de salud en relación con la PAD.

En relación con la opinión de las participantes acerca de cuál es el papel que la enfermera ocupa, o mejor, debería ocupar en los procesos de PAD se constata que existe una disposición favorable para que la enfermera trabaje con estos temas con diferentes matices.

#### 3.2.2.5. 1. EL ENTORNO

Hay que decir que, en primer lugar, las participantes piensan que el entorno de AP es el idóneo y preferible al de Atención Especializada ya que se considera que un factor importante para poder hablar es el del tiempo de relación clínica y en el hospital no da tiempo de conocer bien a los pacientes.

*... en el hospital te llega mmm, están allí tres días, cuatro días y en ese tiempo quizás pues no. (E8, Margarita)*

#### 3.2.2.5.2. EL PROFESIONAL

Con respecto al profesional que podría llevar a cabo la planificación, existen distintos discursos que tienen en común la inclusión de la enfermera como figura dentro de la realización de procesos de PAD aunque con alguna diferencia.

De un lado, hay quien piensa que la enfermera de familia puede ser una interlocutora importante en esta tarea. Entre las razones que se aducen para explicar este posicionamiento se encuentran algunas que ya han sido nombradas en nuestro marco teórico: pasa más tiempo con los pacientes, tiene una mayor confianza con ellos, existe una relación previa de tiempo...

*La enfermera de Primaria, porque la enfermera de Primaria es la que más conoce al paciente en su domicilio, y además que hay una relación, de, de,... es que hay una relación personal. Es que es personal la relación que tienes tú con*

*los pacientes. Ellos no te ven a ti como enfermera, aunque saben que tú eres la enfermera pero ellos te dicen mmm, te llaman por tu nombre, te dicen cosas que a lo mejor... vamos te dan cosas, te ofrecen, te dan a mejor de tomar un café. Si es que tienes una relación de amistad con ellos. (E8, Margarita)*

*Pero yo creo que debería ser la enfermera de familia que trabaje con su propio paciente, **todas** las enfermeras, las que trabajaran con sus pacientes porque ellas los conocen y tienen, eh, los conocen desde antes y llevan más procesos crónicos, tienen más contacto con ellos, porque no solamente la visita domiciliaria sino que consulta, la retinografía, el "sintrón", el esto, lo otro, más actividades ¿no? (E3, Gloria)*

*Hombre yo creo que las enfermeras somos ideales, somos las que más tiempo estamos con ellos.... entonces yo creo, vamos que, yo creo que tampoco que para empezar a hablar de cosas de esas yo creo que los enfermeros podemos hacerlo perfectamente. (E6, Carmen)*

De otro lado, desde la concepción del trabajo en equipo propia de AP, se considera que indistintamente puede ser la enfermera, la médica o el médico, u otro profesional cercano quien trabaje con este asunto, que esto no tiene por qué ser privativo de uno solo.

*Yo creo, que hombre, la atención al paciente en el domicilio ¿quién la hace más? Enfermería... digo por el contacto, tanto con el paciente como con la cuidadora, pues Enfermería la veo como un profesional que podría hacerlo y que ¿no?, por eso por el contacto. Y que todos estemos en esa línea pues todos los que formamos el equipo de AP. El fisio que va también puede iniciarlo o... si sabe el objetivo y si sabe lo que estamos hablando que es igual que nosotros. Una trabajadora social que puede puntualmente ir a un.... (E13, Isabel)*

*Pero que los que más estamos en contacto, a lo mejor más tiempo pasamos con ellos y puedes sacar más temas, a lo mejor somos los profesionales de Atención Primaria, el médico o la enfermera que, que debe ser su médico y enfermera de referencia y debe de haber un contacto muy, muy íntimo con este tipo de*

*paciente y familia. El enfermero de Atención Primaria con este tipo de familias debe estar bastante implicado ¿no? (E9, Ana María)*

El tipo de trabajo que desempeña la enfermera gestora de casos que trata a personas en el final de la vida y a sus familias, tiene mayor responsabilidad en el equipo y gestiona cuidados actuando como intermediario entre los distintos ámbitos de Atención Primaria y Especializada, pesa para que haya quien opine que es el profesional que sería el referente en el tema de la PAD.

*Exactamente y el enfermero de enlace o gestor de casos pues igual porque a él acuden a un montón de cosas que necesitan no y el también hace su visita, su evaluación de dependencia, entonces pues a lo mejor él sería una persona que... sí, que sería la persona indicada para abordar con la familia ese tema. Si porque, él está en contacto directo con paliativos y con unidad del dolor, él es un poco intermediario entre primaria y especializada, entonces pues bueno, pues me parecería que él podría abordar ese tema. (E1, Alejandra)*

### 3.3. RESULTADOS DEL ANÁLISIS INTERPRETATIVO Y DISCUSIÓN

Objetivo específico número 6: Conocer el significado de las actuaciones descritas por las enfermeras en relación con la PAD

Después de analizar las 14 entrevistas realizadas a enfermeras de familia, enfermeras gestoras de casos y una enfermera de dispositivo de cuidados críticos y urgencias (DCCU) se han puesto de manifiesto, además de los resultados que se acaban de exponer tras el análisis estructural temático, algunas otras ideas que pueden aprehenderse una vez deconstruidos los discursos y vueltos a construir. Nos encontramos ahora en esta fase especialmente reflexiva que se detiene intentando ir aún más allá para, como planteábamos al inicio de la investigación, poder entender mejor lo que acontece en los escenarios en los que las enfermeras de AP podrían hablar con las personas enfermas sobre su PAD. En este apartado se muestra el trasfondo que subyace en los discursos de las participantes, aquello que se encuentra en una capa más interna de las vivencias, tras la apariencia externa y visible de las experiencias narradas en torno a la PAD buscando aquel *excedente de sentido* para comprender mejor el fenómeno de estudio.

En este trabajo, que indaga en las experiencias de las enfermeras de AP en relación con la PAD, se observa lo esquivo de las conversaciones en torno a la planificación de los cuidados para el final de la vida entre profesionales y personas enfermas así como su escasez. En relación con esto, se han explorado las distintas actitudes (pasividad, evitación, proactividad, apertura para el cambio) que mantienen las enfermeras de familia y se han puesto de manifiesto las diferentes dificultades que encuentran para realizar los procesos de PAD. Entre ellas se han encontrado problemas en las mismas profesionales cuando no tienen formación *ad hoc* o carecen de habilidades de comunicación apropiadas para el abordaje de situaciones que llevan consigo una gran carga emocional. Se han hallado, igualmente, obstáculos que tienen su origen en la propia organización sanitaria. Es el caso de la falta de tiempo o las interferencias con otros miembros del equipo de salud. La actitud de las personas enfermas aparece también como un problema ya que son pocas quienes quieren hablar sobre el final de su vida. El pacto de silencio, presente en muchos escenarios,

impide conversar con los y las pacientes que desconocen su pronóstico y no son conscientes de que se encuentran en la última etapa de su periplo vital. Nuestros hallazgos han dado cuenta de la presencia de emociones *Barrera*, que inhiben la actuación de las enfermeras, pero también de la existencia de emociones *Lanzadera* que generan una actitud proactiva y mueven a la acción. Finalmente, se han mostrado las opiniones presentes en los discursos de las participantes en relación con el rol que desempeñan o podrían desempeñar las enfermeras de Atención Primaria en la implementación de procesos comunicativos de planificación anticipada de las decisiones sanitarias.

La exposición en este apartado seguirá una secuencia que se detiene, en primer lugar, en la valoración acerca de las categorías atendiendo a sus relaciones y jerarquías. Posteriormente, continuará con la interpretación de los resultados y la discusión que se articulan apuntando hacia los objetivos planteados en el inicio y siguiendo los temas identificados en el apartado de resultados descriptivos de la investigación. En tercer lugar, se reflexiona sobre las limitaciones del estudio y las implicaciones para la práctica clínica.

### 3.3.1. LAS CATEGORIAS, SUS NUDOS Y SUS REDES

Dos son los temas más señalados en la investigación. En primer lugar, se encuentra la escasez de experiencias estructuradas sobre PAD que conlleva la emergencia de una categoría como es la de **conversaciones esquivas para el final de la vida**. Al “mirar” en esta categoría se aprecia que el mapa de las discusiones que tienen lugar entre las enfermeras y las personas enfermas en la última etapa de sus vidas muestra algunos diálogos (de lo que, a veces, se habla y de lo que, casi no se habla) que, sin ser estructurados, aluden a la expresión de deseos para el futuro como, por ejemplo, morir en casa o sin dolor pero, como ha expresado una de las participantes, *sin más detalle y sin entrar en profundidad* (E9, Ana María) En segundo lugar, las **dificultades descritas por los profesionales** para poder llevar a cabo los procesos de PAD que, como hemos visto se desglosan en cuatro subcategorías: dificultades relacionadas con los propios profesionales, dificultades relacionadas con la organización sanitaria, dificultades relacionadas con las personas enfermas y sus seres

queridos y condicionamientos socio-culturales. **Los dos** temas principales se encuentran estrechamente relacionados de manera que se podría concluir que en la presencia de las dificultades, de los problemas, está la explicación para entender la carencia de conversaciones sobre planificación de decisiones sanitarias.

Lógicamente, las **actitudes de las enfermeras** ante la PAD están vinculadas asimismo con sus conocimientos, sus habilidades de comunicación y su experiencia. También se encuentran relacionadas con las emociones ya que, en muchos casos, las actitudes se activan a partir de estas (Bisquerra y Laymuns, 2016). Y, por otra parte, **el papel** que desempeñan estos profesionales tendrá mucho que ver, también, con el modo en que su organización gestione las intervenciones de planificación de decisiones de manera que, cuando existe un compromiso institucional es mayor también la implicación del profesional. El mejor ejemplo lo encontramos en el programa de *Respecting choices* al que nos referíamos en el marco teórico (Pecanac et al., 2014). En nuestro país la gestión de Iñaki Saralegui en el País Vasco comienza a conseguir ese cambio en las actitudes que está propiciando el cambio de perspectiva en la PAD (Cancho, 2017).

Además, especialmente ha de señalarse la transversalidad de la categoría **condicionamientos socio-culturales**. No cabe duda de que la realidad de las personas es deudora de las comunidades a las que pertenecen (Nussbaum, 2005). En ese sentido, en nuestro estudio, en el que se ha nombrado a la muerte como “tabú” y se ha definido a la sociedad como una “sociedad de lo inmediato” en la que cada vez hay una mayor necesidad de recibir soluciones y respuestas raudas, se puede aventurar la influencia de la comunidad para inhibir las conversaciones de las personas enfermas y a sus familias sobre el final de la vida. También se aprecia ese influjo en los profesionales sanitarios (que igualmente forman parte de la sociedad) y en las mismas organizaciones sanitarias (formadas por ciudadanos también “deudores”) lo que repercute en la posibilidad de poder conversar sobre la necesidad de organizar los cuidados para las últimas etapas de la vida o para los casos en que las personas no puedan decidir. De manera más gráfica, podemos observar todas estas conexiones en la Figura 35.

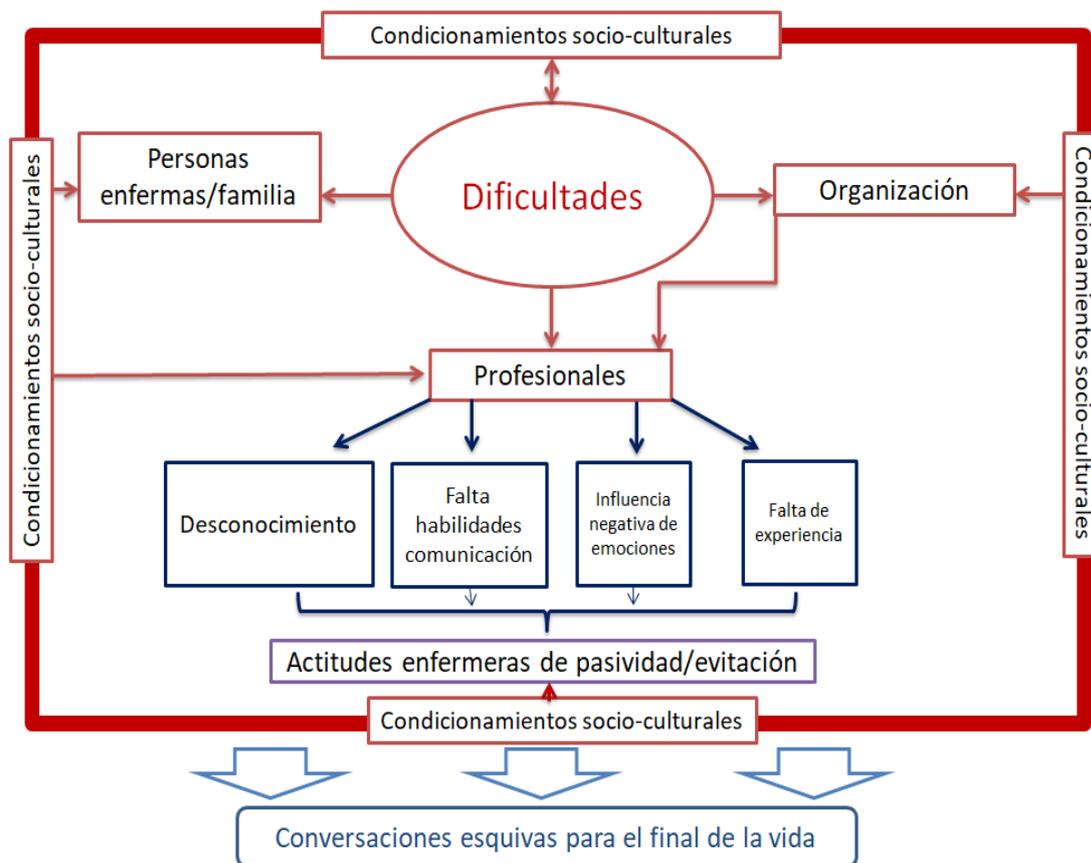


Figura 37. Relaciones entre las categorías.

Del mismo modo, tiene un peso importante en los discursos de las enfermeras la situación de **pacto de silencio** generada habitualmente por la familia de la persona enferma. Este pacto puede explicarse, igualmente, desde el trasfondo cultural que busca *proteger* a aquellos que se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad y denota una actitud paternalista. Claro que, como se ha dicho, el *contagio* cultural no afecta solo a los seres queridos del paciente a quien se oculta su enfermedad o su pronóstico. También, al mismo tiempo, esta construcción social que es el pacto de silencio da una justificación a algunas profesionales que, en relación con lo aprendido como integrantes de la ciudadanía, explican su posicionamiento de evitación ante esa situación (Figura 36).



Figura 38. Condicionamientos sociales y pacto de silencio.

Con respecto a las **emociones**, hay que señalar que igualmente aparecen en este trabajo como un tema fundamental y que también tienen detrás todo un repertorio de valores culturales y de relaciones sociales (Marina y López, 1999). En el caso de las llamadas “emociones *barrera*”, además, el escaso conocimiento, la falta de habilidades comunicativas y la falta de experiencia resultarán decisivos para generar el malestar emocional que supondrá un obstáculo para que la enfermera ponga en marcha procesos de PAD (Figura 39).



Figura 39. Emociones barrera y sus causas

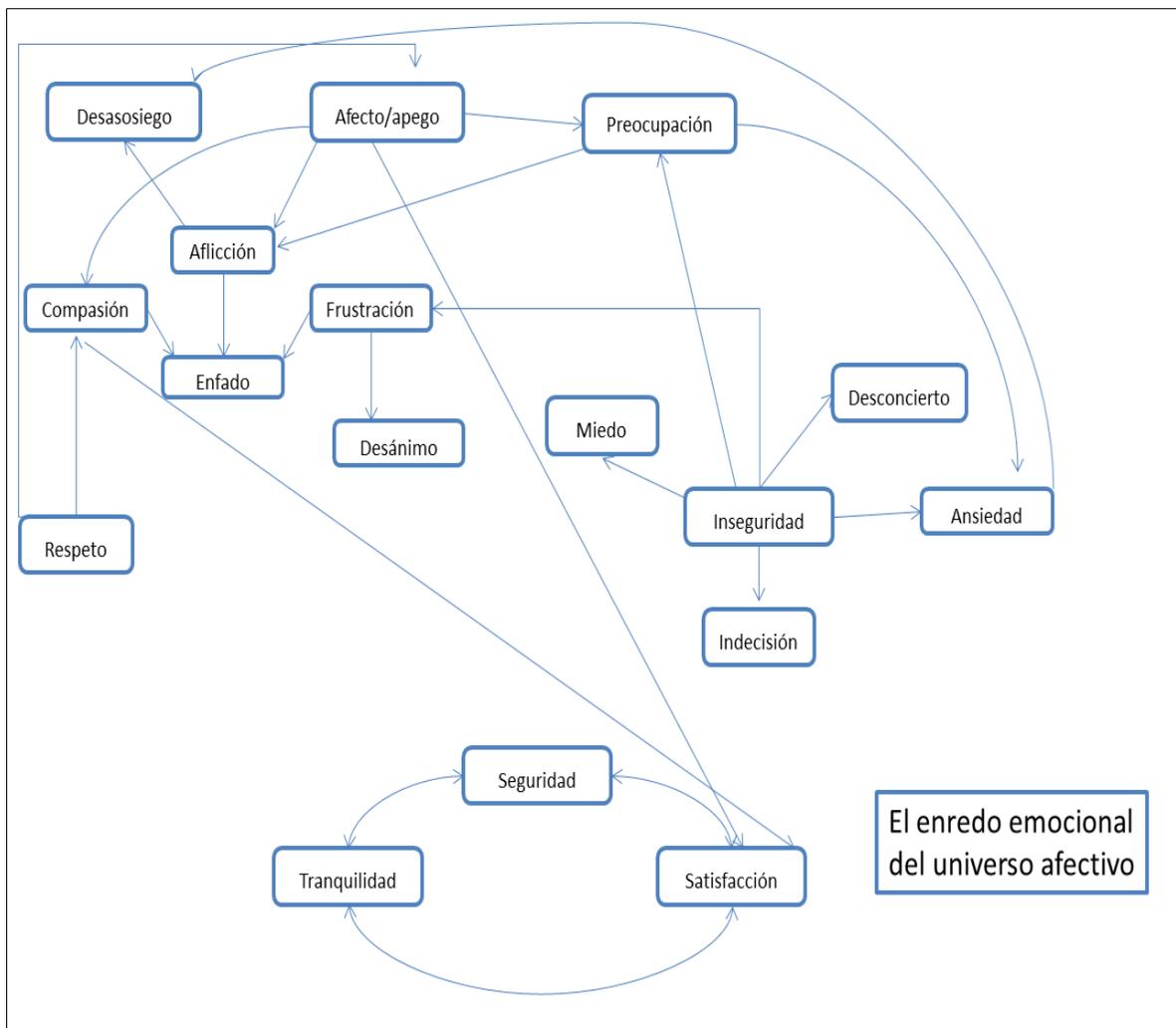
Por el contrario, poseer conocimientos sobre la PAD, contar con la capacidad para gestionar situaciones difíciles utilizando habilidades de comunicación y la mayor experiencia o la presencia de vivencias de enfermedad de las enfermeras se relacionan con las “emociones lanzadera” (Figura 40).



Figura 40. Emociones lanzadera y facilitadores

Por otra parte, también encontramos que las emociones no se dan aisladas porque forman parte de lo que Marina y López (1999) llaman un *universo afectivo* (p. 18). Así que en este trabajo se encuentran, en muchos casos, entremezcladas, en un cierto enredo emocional de manera que, en algunos casos, son muchas las que conviven en una misma persona en los escenarios clínicos. Además, una puede ser el detonante de otra o de otras e incluso, en ocasiones, puede ser difícil delimitar cual es la primera que se produce y sus consecuencias encadenadas (Figura 41). Por ejemplo, la aflicción, entendida como sentimiento de pérdida, o la compasión reactiva ante una situación percibida como injusta, pueden dar lugar al enfado. La frustración puede llevar al desánimo y causar, igualmente enojo. La inseguridad genera desconcierto, ansiedad e indecisión. El afecto y la aflicción también suelen presentarse enredados ante situaciones percibidas como desesperanzadoras o el malestar generado en la aflicción puede llevar al profesional a tomar distancia, a aislarse bloqueando cualquier respuesta. También ese mismo afecto o aprecio es el que puede generar preocupación, compasión y/o satisfacción. La tranquilidad, la seguridad y la satisfacción se encuentran conectadas: el profesional que se siente seguro, se

encuentra tranquilo ante lo que está haciendo y se siente satisfecho al llevar a cabo su tarea.



**Figura 41.** El enredo emocional del universo afectivo

### 3.3.2. CONVERSACIONES ESQUIVAS PARA EL FINAL DE LA VIDA

**Objetivo específico número 1:** Describir las experiencias de las enfermeras de Atención Primaria ante situaciones de toma de decisiones de forma anticipada para el final de la vida.

En referencia a aquellas situaciones de las que se suele hablar, se ha visto en nuestro estudio que un tema recurrente es el de **los síntomas físicos**. Preguntar por cuestiones relativas a la alimentación, la respiración, la eliminación o el malestar, es algo frecuente y es usual que las enfermeras recurran a ellos en los escenarios en que

se trabaja con personas en el final de la vida como un modo de iniciar el contacto, de buscar la cercanía con el paciente.

*Llevo una hojilla y con esa me sirve a mí de guión. Yo voy tocando pues todo ¿no? Empiezo con la..., eh, en primer lugar empiezo con la respiración, a ver qué tal, después con la alimentación, cómo se apaña para moverse y tal. Y luego llega un momento en que bueno y si en algún momento te ves peor, te ves... ya les planteas un poco el tema. Las necesidades que más se tocan son las físicas, ¿no? (E14, Julio)*

A veces, y cuando, según Heath (2008), a diario se convive con el sufrimiento y la enfermedad, se busca como un refugio “en el detalle de los síntomas corporales para evitar hacer frente al miedo, al dolor o la pérdida” (p. 117-118.). Es por eso quizás, que hay profesionales que se detienen más en la esfera biológica y no indagan tanto en la psicológica, porque la exploración de este otro ámbito lleva consigo un posible contagio emocional que depende de la propia subjetividad del clínico y tiene que ver con el temor de no ser capaz de responder con la misma pericia que en el abordaje de lo físico.

*Pues mmm pues no sé, hombre pues yo normalmente le pregunto por cosas pues no sé, si ha comido, si ha hecho de vientre, si... lo que es lo básico, eso sí, pero luego la verdad es que de... ya emocional...mmm... que no, que no. (E6, Carmen)*

Pero esto puede conllevar, no obstante, cierto peligro si el enfoque es eminentemente positivista y se focaliza exclusivamente hacia los datos objetivos y los signos clínicos dejando de lado esas otras dimensiones (psicológicas, espirituales o sociales) igualmente relevantes. ¿Por qué? Porque centrarse demasiado en los síntomas físicos y su buen control puede llevar a la persona a pensar que al sanitario no le interesa lo que a él le preocupa, que los aspectos psicológicos o espirituales no son importantes, o que no deberían abordarse en la relación clínica, que habrían de relegarse al ámbito de lo privado (Simón Lorda et al., 2013). Ejercer la Enfermería o la Medicina centrándose sólo en la alteración física lleva consigo el peligro de olvidar “el mundo de la vida”, el riesgo del “olvido del ser” (Domingo Moratalla y Feito, 2013). Los

valores, las emociones, los deseos o las creencias de los pacientes, por más que sean subjetivos, no pueden ser dejados de lado en el entorno sanitario, y tan importantes son las alteraciones físicas de la enfermedad como la vivencia de esa realidad. Es por eso que debe de permitirse la expresión de las emociones, de las otras preocupaciones y posibilitar a las personas su verbalización mediante determinadas estrategias facilitadoras, por ejemplo, preguntando explícitamente por dimensiones emocionales o psicológicas: el ánimo, sus sentimientos, aquello que les preocupa especialmente...

También es habitual que el profesional adopte un rol de técnico que lo ponga a salvo de la realidad, y lo sitúe en un terreno más seguro. Desde una posición de cuidados tecnificados alude (como se ha visto en algunos de los discursos de las enfermeras), a posibilidades terapéuticas, cita pruebas posibles, o aplaza respuestas ante preguntas difíciles remitiendo a la espera de resultados. Se recurre a **las intervenciones técnicas** para llenar el tiempo de la visita, de la consulta porque tal y como comenta Gómez Sancho (2006):

El bloqueo de las comunicaciones que a veces se instaura en torno al paciente destinado a morir, es sustituido a veces por un activismo de tipo técnico para apaciguar la ansiedad, el malestar o los sentimientos de impotencia. Se trata de mecanismos defensivos de negación del personal sanitario (p.178).

Otros temas de conversación que se han expuesto en nuestros resultados descriptivos tienen que ver con lo que Marí-Klose y de Miguel (2000) llamaban el canon de muerte ideal o con los modos de morir dignamente expuestos por Elizari (Elizari, 2002). El canon recoge, entre otras cosas, como idea importante la de morir sin dolor, algo que vemos que aparece en nuestro trabajo. Ellos explican que esa preocupación obsesiva por el dolor de manera anticipada probablemente sea una estrategia para enmascarar el *tabú de la muerte* de manera que acabamos volviendo de nuevo a la referencia cultural como trasfondo.

También entre las condiciones que pueden formar parte de una buena muerte se encuentra **la ausencia de sufrimiento**. En este estudio aparece el término sufrimiento muy ligado al dolor físico.

*Ellos siempre hablan de sufrimiento, de dolor, ellos lo que te dicen C., trátame el dolor, no quieren tener dolor y no quieren sufrir. Entonces esos son los dos pilares fundamentales, los dos temas principales de estos pacientes. (E1, Alejandra)*

Pero hay que decir que, aunque se puede hablar del sufrimiento como un efecto del dolor, no podemos quedarnos sólo con esa acepción reduccionista. El sufrimiento no es sólo algo físico sino que se trata de algo más amplio que incluye una gama de estados psicológicos. El hombre sufre en la medida que percibe un mal que lo amenaza y éste puede atacar también a la esfera espiritual. En estos casos se trata de un dolor interior que tiene su origen en el pensamiento, en la reflexión ante la privación del bien que es la salud, las capacidades o la vida. Una “elaboración que hace la mente de ese dolor, convirtiéndolo en frustración, rebelión, expectativa, decepción, sentimiento de culpabilidad, reproche” (Benito y Barbero, 2014, p. 42). Un dolor que puede llevar a la persona a la parálisis de su voluntad, a que se difumine cualquier interés por todo lo que no sea el propio padecimiento y que “apacigua el impulso vital, el deseo de existir, de ser, de conocer, de amar, de gozar de los sentidos” (Torralba, 2007, p.35) pudiendo romper a las personas. En estos casos, el acompañamiento espiritual es una herramienta trascendental para el alivio del sufrimiento de los pacientes y también de sus familias (Benito, Barbero, y Dones, 2014) pero no ha habido apenas alusión a estos aspectos en nuestro estudio, es poca la costumbre que tenemos de reflexionar desde este lado.

Otra idea importante en el canon de muerte digna, y que se comenta reiteradamente en esta investigación, es aquella a la que se refieren las enfermeras sobre las expresiones de sus pacientes acerca del lugar para ser atendidos, especialmente la del deseo de **morir en la casa**, en la propia cama y no en un sitio extraño como es el hospital.

*La gente te puede manifestar en un determinado momento que no quieren tener sufrimiento o como mucho que no quieren morir en el hospital o que no quieren estar con mucho cable rodeados, ¿entiendes lo que te quiero decir? (E5, Eduardo)*

Se considera al centro sanitario como un espacio inhóspito y anónimo, un *no lugar*, que diría Augé (2000), en el que las personas no pueden tener el control sobre lo que les acontece. Se piensa que la muerte allí es una muerte más deshumanizada e impersonal. Que se trata de una muerte técnica, profesionalizada y desprovista de matices afectivos necesarios. La casa, por el contrario, dice Esquirol (2015), “es la expresión más emblemática del amparar y del cubrir para proteger” (p. 49). Por eso es posible que el miedo se apacigüe en el lugar en el que uno ha vivido sus últimos años y puede ser que lo que se tiene presente en ese deseo sea *la dulzura del retorno*, la posibilidad de descanso, el consuelo que otorga el espacio acogedor e íntimo que se contrapone a la exposición hostil de un ingreso hospitalario. Además, esa idea de salir para no regresar del rincón que para la persona es el centro del mundo también es en sí misma una pérdida. Herrera-Tejedor (2017) explica eso de que la mayoría quiere morir en casa porque es más natural y sugiere la presencia de los seres queridos, independencia, familiaridad y provisión de recuerdos. No obstante, también habla de que la preferencia de morir en casa disminuye en los más mayores según se acerca realmente la muerte. Y habla de que en situaciones de reagudización de sus enfermedades prefieren ser trasladados al hospital por diferentes motivos: miedo, dudas sobre el cuidado de la familia o la preocupación por ser una carga...

En referencia a nuestros hallazgos sobre determinadas **condiciones** que no serían soportables, cuando se espera un padecimiento largo y doloroso, en situación de dependencia, se expresa que la muerte puede presentarse como una alternativa mejor. Una publicación del *JAMA of Internal Medicine* describe los resultados de una encuesta realizada en enfermos mayores de 60 años, ingresados en un hospital y con enfermedades crónicas avanzadas. En ella se pregunta para evaluar determinadas situaciones en relación con la muerte y se concluye que la mayoría de los pacientes consideraba peor o igual que la muerte la incontinencia, la inmovilización o la necesidad de cuidados continuos (Rubin, Buehler, y Halpern SD., 2016). Tal vez por eso, en este sentido, incluso hay quien expresa su deseo de adelantarla. Esto no es infrecuente en personas que se encuentran en la fase final de un proceso avanzado de enfermedad. En nuestro entorno ha venido a establecerse cierto vínculo entre la indignidad de la vida y ciertas condiciones de la existencia. Tras la expresión de esa

petición suele existir un sufrimiento intenso, físico o psicológico y entre los motivos para pensar en esto se encuentran, entre otros, el miedo a perder la autonomía y la necesidad de mantener hasta el último momento el control sobre uno mismo (Monforte-Royo, Sales, y Balaguer, 2015).

Por otra parte, como en otros trabajos, en el nuestro las enfermeras refieren haber tenido experiencias en las que cuidadoras reflexionan sobre las condiciones de padecimiento que querrían evitar tras pasar por algunas vivencias negativas en la atención a un familiar o ser querido. En ese sentido, la vivencia de la enfermedad o la muerte de una persona significativa para el paciente pueden servir de modelo e influir en la propia preparación para el final de la vida. La influencia, entonces, puede ser positiva. Pero no sólo la experiencia de la enfermedad, sino que también se ha observado que los familiares de aquellos pacientes que fueron capaces de tomar decisiones en la última semana de vida tienen una probabilidad significativamente mayor de haber discutido sus propias preferencias al final de la vida y que aquellos cuyos seres queridos completaron testamentos vitales tienen más probabilidades de planificar (Carr, 2012).

En relación con el uso de **las expresiones coloquiales** mostradas en este estudio (*la horica corta, irse al cuadro, que me acueste y no me levante...*), habría que apuntar que la utilización de estos términos puede permitir a las personas descargar el peso que portan palabras contundentes y rotundas referidas a situaciones trascendentes y ahí radicaría uno de sus valores. Asimismo, además de ayudar a disminuir la carga, se usan como sondas de exploración que permiten tantear, en muchos casos, la disponibilidad de los profesionales para recibir el guante que se les lanza. Y, por otro lado, una conversación, en apariencia intrascendente, es también una forma de aproximarse al otro y al abrigo de la proximidad se inicia la confianza (Esquirol, 2015). Como explica Lévinas, (citado en Esquirol, 2015) “cualquiera que sea el mensaje transmitido por el discurso, el hablar es contacto” (p.154). Las enfermeras necesitarán de ayuda para aprender a *extraer* como si de un metal valioso se tratara, los significados que acompañan, no siempre de manera evidente, a los discursos de las personas (S. Casado, 2017).

En lo que se refiere a la mayor facilidad de las personas para hablar de **decisiones a largo plazo** de la que nos dan cuenta algunas de las participantes de este estudio, Gracia (2017) nos ofrece una explicación. Nos dice que cuando hay tiempo de por medio resulta más fácil disponer porque esas decisiones de futuro son siempre *desde la barrera* y las situaciones posibles se perciben como ajenas y lejanas. Es por eso que, existiendo esa distancia temporal, las personas pueden permitirse hacer juicios, generalmente apresurados y poco reflexivos que, con seguridad cambiarían si realmente fuesen los protagonistas de la situación clínica objeto de debate en ese momento. Esta distorsión emocional que pueden tener las decisiones para el futuro la ha denominado Wilson (citado en Gracia, 2017) *affective forecasting*. De acuerdo con esto es razonable que, cuando ha pasado mucho tiempo entre la expresión de la voluntad y el momento de decidir, surja la duda de si en las circunstancias de la decisión en la incapacidad el paciente este seguiría pensando lo mismo que cuando realizó su declaración de instrucciones (Canabal et al., 2011). Esta circunstancia se ha descrito como una dificultad para considerar aquello que se dejó escrito en un DVA (Martínez 2007). Por eso es tan importante insistir en el proceso de planificación, reflexivo y continuado, que considere los valores de la persona y su trayectoria vital buscando un fundamento sólido que permita interpretar con los menores sesgos posibles aquello que es o ha sido importante para ella.

### 3.3.3. ACTITUDES DE LAS ENFERMERAS DE ATENCIÓN PRIMARIA FRENTE A CONVERSACIONES SOBRE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

**Objetivo específico número 2:** Conocer las actitudes de las enfermeras de AP ante la PAD

En nuestro estudio se ha visto cómo, en algunos casos las enfermeras eluden dar el primer paso para empezar conversaciones para el final de la vida con el paciente y permanecen a la espera de que sea éste quien plantee el tema en una actitud de pasividad expectante. Piensan que debería ser él quien escoja el momento más adecuado para expresar sus deseos acerca de los cuidados sanitarios que querría para el futuro.

*Y todo lo que te tenga que hablar yo te lo voy diciendo pero tienes que empezar tú.* (E6, Carmen)

En relación con esto hay estudios que muestran como, por ejemplo, muchas personas que visitan al médico en AP tienen ganas de participar en los procesos de toma de decisiones que les conciernen y, sin embargo, se encuentran que el profesional no les da pie a ello (Ruiz Moral et al, 2012). Estudios como el de Ho, Barbero, Hidalgo y Camps (2010) coinciden con nuestros hallazgos y muestran que hay un gran porcentaje de enfermeras que sólo inicia las conversaciones sobre PAD a instancias del propio paciente. Una explicación para esto podría estar, según Schmidt Rio-Valle J. et al. (2009), en el sentido de responsabilidad y compromiso del profesional con el respeto por la autonomía de la persona. Si la enfermera considera que no debe inmiscuirse en la toma de decisiones del individuo porque esto sería invadir su esfera privada y coaccionar su toma de decisiones, difícilmente dará un paso para promover la PAD. Si, por el contrario, se trata de un profesional que sigue un modelo de relación más orientado a la toma de decisiones compartidas y considera una forma de respeto a la autonomía de la persona con un enfoque relacional, quizás recurra al uso de la persuasión virtuosa a la que se aludía anteriormente o quizás considere el empleo del *nudging*<sup>30</sup> como apropiado (Mortensen, Nordhaug, y Lohne, 2018).

Sin embargo, el ofrecimiento para realizar procesos de PAD, que podría ser un primer paso importante en esa normalización para el final de la vida, corresponde al profesional. Su función es la de facilitar a la persona la verbalización sobre lo que desea, lo que le preocupa, guiar y apoyar el proceso (Simón Lorda et al., 2013). Para eso es mejor realizar preguntas abiertas, utilizar preguntas que apunten a la dimensión psicológica o emocional y usar preguntas para ampliar la información (Back, Arnold, y Tulskey, 2012). Y mejor de manera temprana, siguiendo las trayectorias de enfermedad que facilitan el planteamiento de situaciones previsibles, sin esperar a que el deterioro al que conduce la enfermedad y el envejecimiento o las condiciones en que colocan la reagudización del proceso sean tales que dificulten o hagan imposible la toma de

---

<sup>30</sup> *Nudge* es un concepto en la ciencia del comportamiento, la teoría política y la economía que propone un refuerzo positivo y sugerencias indirectas como formas de influir en el comportamiento y la toma de decisiones de grupos o individuos.

decisiones (Júdez-Gutiérrez, 2014). Además, la ciudadanía considera que el profesional tiene más conocimientos y experiencia para abordar estas cuestiones relativas al final de la vida y es quien debería iniciar las conversaciones para esa etapa (Simón Lorda et al., 2013; Almack, Cox, Moghaddam, Pollock, y Seymour, 2012).

En otros casos, hemos visto como la actitud de las enfermeras entrevistadas es claramente de evitación de la conversación utilizando distintas “maniobras de distracción” como las frases hechas, las respuestas aplazadas o la postergación de las mismas a través de la alusión a posibles procedimientos diagnósticos o terapéuticos. En el trabajo de Ho et al. (2010) se habla de cómo la mayoría de las enfermeras que tratan con pacientes al final de la vida considera que los cuidados para esta etapa son emocionalmente exigentes y que requieren de habilidades especiales y formación específica. Esta exigencia emocional puede llevar a utilizar distintos mecanismos de afrontamiento para distanciarse del malestar que se genera y llevar al profesional a comportarse de modo evasivo. También, el trabajo de Kvåle (2007) explica que el hecho de hablar sobre cosas positivas o superficiales desviando la atención de lo que genera disconfort se corresponde con una actuación de bloqueo con la que la enfermera puede evitar emociones difíciles. Una explicación acerca de las actitudes evasivas de los profesionales la da Borasio (2014) cuando dice que hay profesionales sanitarios, que cuando se enfrentan a la muerte de los pacientes se comportan de una manera irracional y que la causa de esto está en su propio miedo. Rehuendo tratar sobre la muerte, entonces, se eluden los pensamientos sobre ella que pueden resultar perturbadores (Peters, Cant, Payne et al., 2013). Zheng, Lee, y Bloomer (2018), en una reciente revisión, explican que es probable que las enfermeras con altos niveles de ansiedad ante la muerte utilicen la evitación o el distanciamiento como una estrategia de afrontamiento.

Hay comportamientos de los profesionales, pues, que pueden inhibir la petición del paciente para planificar sus decisiones (Beavan et al., 2011). Y de acuerdo con esta idea, responder de manera automática, con expresiones cortas, evasivas o demoradas puede obstaculizar la comunicación entre profesional y paciente y conseguir que éste acabe por reprimir el planteamiento de preguntas o temas que para él pueden ser importantes, con lo que se acabará perdiendo una buena oportunidad de tener una

relación verdaderamente terapéutica (Novo y Martínez Anta, 2013). Sería preciso, para contrarrestar ese pensamiento rápido y las consecuentes acciones poco reflexivas (como las respuestas automáticas o de huida), un reconocimiento por parte de la enfermera de su propia fragilidad, un ejercicio de autoconciencia acerca del área sombría de cada uno y una reflexión sobre la mortalidad<sup>31</sup> para poder acompañar mejor a las personas (Gomá, 2016). Porque mientras la enfermera no sea capaz de dar respuestas a sus propias incertidumbres y miedos, no podrá ayudar a resolver las preocupaciones de aquellos a quienes cuida y no estará preparada para no escapar de las preguntas (Arranz y Bayés, 2014; Benito et al., 2014). No se puede obviar, por otra parte, que las actitudes están relacionadas con las dificultades percibidas. Como veremos más adelante también la falta de conocimiento o de habilidades comunicativas pueden generar las conductas evasivas.

Ambas actitudes, de pasividad o de evitación, no se corresponden con los contenidos de los principios de la Bioética que se han reflejado en nuestro marco teórico. Si se considera la realización de PAD como buena práctica clínica, incluida dentro del contexto de la teoría del consentimiento informado, es obligación de los profesionales poder llevarla a cabo con igual pericia que otras intervenciones. No hacerlo, puede llevar al sanitario a actuar de manera maleficente. Igualmente (y en esto se ha insistido bastante en el desarrollo de la primera parte de nuestro trabajo) el respeto por la autonomía de las personas en el contexto de la enfermedad y en todas las etapas de la vida, se considera un valor hoy en día y es que como escribía Víctor Frankl (1999): “Al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas, la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias para decidir su propio camino “ (p. 41).

Sin embargo, no resulta suficiente con permanecer a la espera de la decisión de la persona. Desde las premisas de la Ética del cuidado y la consideración de una autonomía relacional, es necesaria la labor de acompañamiento de la enfermera en la toma de decisiones, el procurar que esta se lleve a cabo de manera compartida. La

---

<sup>31</sup> Al hablar de mortalidad nos referimos a la cualidad de mortal y no a la “tasa” o al conjunto de muertes.

enfermera tiene que buscar de forma activa el protagonismo de las palabras y los significados que el paciente da a su vivencia de la enfermedad, considerar la biografía que porta en su mochila, las cosas que le importan, sus afrontamientos ante los contratiempos y su bagaje de experiencias previas para que un proceso de PAD se lleve a cabo con éxito.

Claro que también se ha hablado en esta investigación de aquellas enfermeras que mantienen actitudes proactivas en relación con las conversaciones sobre el final de la vida, actitudes que son clave para un buen acompañamiento en esa etapa. Explican Barbero y Esperón (2014) que las actitudes son “herramientas efectivas y no pueden quedarse en recomendaciones morales sino en técnicas exigibles” (p.112). Dicen, por ejemplo, que una actitud empática frente a alguien que te está hablando de su angustia por la presencia cercana de la muerte no es algo simplemente conveniente, sino claramente indicado y, por tanto, claramente exigible en su aplicación. Consideran por tanto, que son fundamentales la empatía, la autenticidad y la aceptación incondicional. Esto coincide con lo expresado por la visión de Watson, (citada en Alligood et al., 2011) cuando habla de que las enfermeras están aquí para entender y que el desarrollo de una relación de ayuda-confianza con el paciente es crucial para el cuidado e implica coherencia, empatía, acogida y comunicación eficaz tal y como explican algunas enfermeras de nuestro estudio.

*...es una persona que está mal, y que se refugia en otra persona que la está entendiendo y que no es de su familia. (E8, Margarita)*

Los profesionales que mantienen una actitud proactiva son capaces de tomar la iniciativa y de enfrentarse a los problemas, no temen a la acción que van a emprender y tampoco temen a la interacción con las personas (Marina, 2012). Por el contrario, comprenden que el proceso de PAD forma parte de la atención sanitaria como otros procesos y entienden que en algún momento habrán de abordar cuestiones relativas al final de la vida y explorarán los deseos del paciente de forma activa. Aquellos que así actúan suelen encontrarse más satisfechos con la relación y la conexión que establecen con los pacientes y sus seres queridos. Algunos estudios, como el de Jackson et al. (2008) muestran como aquellos oncólogos que trabajaban con un

modelo de atención más integral y menos biomédico y que asumían la muerte como un proceso natural valoraban el proceso de atención al final de la vida como muy satisfactorio. Y Black (2007), por ejemplo, relaciona el hecho de iniciar procesos para que las personas cumplimenten un documento de VVAA con un enfoque del profesional de aceptación de la muerte.

En nuestro país varios estudios han explorado las actitudes de los profesionales de Enfermería, no en relación con la PAD, pero sí en relación con las VVAA (Simón-Lorda et al., 2008; Toro-Flores, Silva, Piga y Alfonso Galán, 2013; Barandiarán, 2014). Lo que vienen a mostrar es que existe una actitud de apertura para el cambio, una disposición favorable de las enfermeras hacia el hecho de establecer por anticipado las indicaciones sobre las actuaciones sanitarias que se prefieran en el futuro porque entienden que dejar escritas las instrucciones es útil tanto para el propio paciente como para sus seres queridos y para los profesionales. En nuestro estudio se apreciaba también esa disposición favorable tanto a la cumplimentación de un DVA como a la PAD. Y, sin embargo, a pesar de las manifestaciones positivas, se ha constatado la existencia de una disonancia cognitiva en varios de los profesionales que mantienen un comportamiento contrario a la valoración que realizan sobre la planificación de las decisiones.

#### 3.3.4. DIFICULTADES DE LAS ENFERMERAS DE ATENCIÓN PRIMARIA PARA REALIZAR PROCESOS DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

**Objetivo específico número 3.** Detectar las dificultades o limitaciones encontradas en la práctica clínica para poder llevar a cabo un proceso de planificación anticipada de las decisiones adecuado.

En relación con las dificultades de las enfermeras de AP para realizar procesos de PAD se ha constatado en este estudio la presencia de varias. Así, algunas están en el propio profesional, otras se originan en la institución sanitaria, como la falta de tiempo o las interferencias con otros miembros del equipo. Asimismo, la actitud de las personas enfermas es a veces un problema y también la de sus familias. El influjo de la sociedad se aprecia igualmente como un obstáculo.

### 3.3.4.1. DIFICULTADES RELACIONADAS CON LOS PROFESIONALES SANITARIOS:

En relación con las dificultades relativas a las profesionales que participan en este estudio se hace referencia al desconocimiento sobre el tema de la PAD, la carencia de habilidades de comunicación o la influencia negativa de algunas emociones. Las vemos desglosadas en los párrafos siguientes.

#### 3.3.4.1.1. FALTA DE CONOCIMIENTO.

En este trabajo, son pocas las participantes que han identificado el concepto de planificación anticipada de decisiones en un primer momento. Más bien, en gran medida, las enfermeras al comenzar las entrevistas, evocan situaciones de últimos días, de muerte cercana y en muchos casos referidas a personas con enfermedades oncológicas. No se piensa, de inicio, en personas que por su enfermedad crónica o su edad están en la última fase de su trayectoria vital sin que esto signifique un pronóstico de vida corto. Las cavilaciones sobre esos escenarios han tenido lugar una vez que el investigador ha explicado el significado de la PAD. Esto, lógicamente ha guiado sus reflexiones que, en muchos casos apuntan a la necesidad de formación. También, en algunas ocasiones, se ha identificado PAD con documentos de VA. Esta falta de conocimiento resulta clave para comprender el porqué de la poca experiencia en relación con el tema objeto de estudio.

En muchos casos en este trabajo, las enfermeras han puesto de manifiesto su falta de preparación, su *necesidad de formación*, el hecho de no tener *formación ninguna*. Estos hallazgos, referidos al **desconocimiento**, coinciden con estudios previos que exponen cómo la insuficiente preparación sobre PAD obstaculiza el desarrollo de esos procesos (de Vleminck et al., 2013; Howard et al., 2018; Lund, Richardson, y May, 2015). Autores como Ke, Huang, O'Connor y Lee (2015) señalan en un estudio reciente las necesidades de las enfermeras de saber más sobre PAD, voluntades anticipadas o aspectos legales de los cuidados en el final de la vida. Aluden, además, a su falta de seguridad para comenzar conversaciones de planificación cuando la confianza de la persona en su propia capacidad para llevar a cabo una tarea es determinante para

promover una conducta específica. Esta viene influenciada por su percepción de aquellos factores que pueden facilitar el comportamiento y también por la apreciación de esos otros que suponen una barrera para llevarlo a cabo. En una situación en que podría realizarse un proceso de PAD la enfermera actúa a partir de la valoración que realiza de la misma. Estima, en una primera evaluación, si la situación es buena o mala para ella. Después, en un segundo momento, sopesa su capacidad para afrontarla. A partir de aquí, la manera de actuar tiene que ver con la seguridad que tenga ante lo que acontece. Lógicamente, si se encuentra algo desconocido el sentimiento será menos proactivo que si se encuentra ante algo que domina y su actuación será consecuencia de esto (Marina y López Penas, 1999). Si, como hemos visto que ocurre con participantes de esta investigación ante una posible conversación sobre PAD, (*cuesta mucho trabajo, hay mucho desconocimiento...dicen*) la enfermera sabe de su carencia de recursos para abordarla y percibe una situación de conflicto que puede generarle distintas emociones (ansiedad, angustia, miedo, incomodidad, malestar...), actuará sorteando aquello que se presenta como una dificultad. Buscará, aunque no sea de manera consciente, disminuir la carga emocional que le genera colocarse en un escenario incómodo. Una manera de proceder es aquella que no se detiene a reflexionar sino que, de forma rápida busca una solución inmediata que suavice el disconfort. Esta solución intuitiva recurrirá a cursos extremos de acción que son aquellos que se identifican con mayor facilidad y no requieren de una deliberación detenida (Gracia, 2004).

Algunos de esos cursos de acción están presentes en los discursos de las participantes de esta investigación. Son aquellos que recogíamos en las actitudes de evitación, aquellos que posponen la respuesta frente a las preguntas, que *cambian de tercio* cuando el paciente se acerca a terrenos emotivos, que saltan hasta una contestación que no tiene que ver con la duda planteada. Si el profesional responde de manera automática, con expresiones cortas o evasivas o demora las repuestas, puede, como ya hemos comentado, bloquear la comunicación con el paciente y conseguir que este reprima el planteamiento de temas que para él son trascendentes.

### 3.3.4.1.2. FALTA DE HABILIDADES DE COMUNICACIÓN:

Por otra parte, la viabilidad de la PAD depende en gran medida de **habilidades de comunicación**, pero nuestros hallazgos han puesto de manifiesto la experiencia de dificultad ante el desconocimiento del abordaje de situaciones calificadas como *complicadas*, la carencia de los profesionales a este respecto y su necesidad expresada de adquirir habilidades en counselling o en gestión de malas noticias, por ejemplo. Coincidiendo con estos resultados, la literatura también muestra que es preciso mejorar los aspectos comunicativos en la relación clínica porque son pocos los profesionales entrenados en esas prácticas (Lund et al., 2015). Esa falta de formación, el uso de métodos inadecuados y la falta de protocolos que faciliten las conversaciones son importantes barreras en el diálogo sobre cuidados futuros (Seymour, Almack, y Kennedy, 2010; Thomas, 2011; de Vleminck et al., 2013; Waldrop y Meeker, 2012). Para paliar estas carencias diferentes autores realizan distintas propuestas.

Por ejemplo, K. Detering et al. (2014) hablan de cómo la instrucción específica en estos temas mejora las competencias de los profesionales para llevar a cabo las discusiones sobre PAD y Berlinger, Jennings, y Wolf (2013) refieren que esa formación *ad hoc* puede ayudar a identificar creencias o ideas equivocadas que sean un obstáculo a la planificación. Los profesionales deberían recibir, por tanto, entrenamiento apropiado en PAD (Beavan et al., 2011; Colville y Kennedy, 2012). Este debería incluir prácticas simulando situaciones reales (Seymour et al., 2010), trabajos sobre casos (Jezewski, Meeker, y Schrader, 2003), talleres, e-learning, charlas con expertos en Ética o Derecho (Ke et al., 2015) y material informativo impreso o en video (Baughman et al., 2012). Glaudemans, de Jong, Onwuteaka, Wind, y Willems (2018) también hablan de cómo los profesionales de AP podrían superar esas barreras para la PAD practicando, reflexionando sobre sus experiencias y buscando la formación. De la misma manera el uso de guías de comunicación como PREPARED (Clayton et al., 2007) o SAGE AND THYME (Connolly y Duck, 2008) pueden ayudar a los profesionales a estructurar las conversaciones y tratar los diferentes temas con mayor facilidad.

#### 3.3.4.1.3. FALTA DE EXPERIENCIA

En relación con la dificultad de la falta de experiencia, se ha constatado en nuestro trabajo que la ausencia de esta es estimada como negativa para abordar situaciones de PAD. El hecho de contar con una trayectoria en la profesión puede hacer más fácil la tarea de conversar con las personas sobre el final de sus vidas y hay estudios que muestran que es más sencillo promover procesos de PAD cuando los profesionales tienen mayor edad, más años de práctica y mayor experiencia en la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas o que se encuentran en el final de la vida (Snyder, Hazelett, Allen, y Radwany, 2013). También, hay trabajos que aluden a otras experiencias y muestran que aquellos profesionales que han sufrido una pérdida personal o han realizado su propio proceso de PAD discutiendo sus deseos con familiares y sanitarios tienen una mayor posibilidad de ayudar a planificar al paciente (Wallace, Cruz-Oliver, Ohs, y Hinyard, 2018).

#### 3.3.4.1.4. INFLUENCIA NEGATIVA DE EMOCIONES

Al mismo tiempo, este estudio da cuenta de la **influencia negativa de algunas emociones**. Vamos a realizar un análisis más detenido en un apartado posterior dada la trascendencia que los fenómenos afectivos tienen en el comportamiento de los profesionales en relación con la PAD, pero apuntamos aquí brevemente algunas apreciaciones referentes a aquellos que estorban a las enfermeras dado que se han percibido como un obstáculo en la relación clínica. Así, varios estudios hablan sobre el impacto que supone discutir con las personas enfermas sobre el final de la vida (Robinson et al., 2013; García-Caro, Cruz-Quintana, y Schmidt Río-Valle; S. Y. Jeong, Higgins, y McMillan, 2011; Mialdea, Sanz, y Sanz, 2009; Minto y Strickland, 2011). Y, por ejemplo, dicen que si el miedo a dañar al paciente, la tristeza o la rabia están presentes pueden generar en el profesional respuestas automáticas para eludir lo que percibe como una amenaza (Vacas, 2014). Entonces, el sanitario puede desarrollar una hiperactividad técnica en la que predomine una pereza afectiva o una pasividad expectante para apaciguar su malestar (Almack et al., 2012; Diestre, González, Collell, Pérez, y Hernando, 2013; Lund et al., 2015). Y, finalmente, esta situación podría bloquear la comunicación y frustrar la posibilidad de un proceso de PAD efectivo

(Simón Lorda et al., 2013; Schickedanz et al., 2009; Carrero et al., 2013). Así que, podríamos concluir que tal y como dicen Back et al. (2012) es preciso atender a las emociones, reconocerlas y saber reaccionar ante ellas. Y no sólo a las propias, sino también a las del paciente y sus seres queridos.

---

#### 3.3.4.2. DIFICULTADES RELACIONADAS CON LA ORGANIZACIÓN.

Con respecto a la **organización sanitaria**, de nuestros resultados se desprende que los profesionales encuentran trabas en la misma. Una de las mencionadas es la falta de tiempo para poder permanecer conversando con los pacientes dado que se ha considerado que esta intervención no puede llevarse a cabo sin una disponibilidad ajustada al requerimiento de la situación.

*Eso del tiempo la verdad también es que no tienes, no cuentas con ese factor de que digas yo me puedo ir allí una hora a echar un rato con... (E10, María)*

Distintos autores hablan también de esa escasez de tiempo como barrera e insisten en que esta intervención no es un evento único y necesita de tiempo y de distintos momentos para discutir (Lund et al., 2015; Howard et al., 2018; Thomas, 2011). Pero a menudo *compite* con otras tareas clínicas y esto termina haciendo inviable el proceso dado que los profesionales tienden a priorizar las intervenciones más técnicas. Por tanto, siguiendo a Waldrop et al. (2012) y a Lund et al. (2015) sería preciso el compromiso de las organizaciones para integrar la PAD en la actividad clínica habitual y se debería considerar el tiempo dedicado y *legitimar* su importancia. No se puede dejar la integración de la PAD a criterio individual. Debe existir un compromiso por parte de las organizaciones sanitarias para integrar esta intervención en la práctica diaria, teniendo en cuenta el tiempo que se necesita y los recursos humanos apropiados. Los gestores deben apreciar el verdadero valor del proceso y entender que se trata de una herramienta más de ayuda al paciente que viene respaldada por una sólida evidencia (Mason, Sives, y Murray, 2011). Además, cuando las instituciones poseen políticas específicas de PAD es más probable que las enfermeras se impliquen en este tema (Rietze, Heale, Hill, y Roles, 2016).

En relación a las interferencias con otros profesionales y a las expresiones de malestar o de enfado de algunas de las participantes de nuestro estudio a este respecto, nos podemos remitir a esa relación jerárquica tradicional entre médicos y enfermeras aún sin superar del todo, que a veces puede generar problemas interprofesionales si aquellos entienden que la asunción de nuevas competencias amenaza su poder (Cánovas, 2008).

*Claro, la dificultad que tenemos en muchos sitios que también llevan muchos años, pues el médico es una institución, están “endiosados” realmente, ha sido “Don Fulanico” de toda la vida de Dios. Cuando era APD, y luego cuando hemos llegado nosotros, hemos llegado otros con otras historias que ellos no admiten... ¿Cómo puede una enfermera decirle lo que tiene que hacer? (E11, Rosa)*

Algunos autores han señalado los efectos negativos que esa relación de poder conlleva en la atención a las necesidades de las personas así como la perpetuación de la invisibilidad de los cuidados de las enfermeras y, consecuentemente, la persistencia de un modelo biomédico alejado de las premisas de la Ética del cuidado (Serrano-del-Rosal y Ranchal-Romero, 2010; Schmalenberg y Kramer, 2009; Sirota, 2009). En este sentido, también es una responsabilidad de la enfermera el poner en valor su propia práctica y dar la visibilidad que corresponde a la profesión como fundamental en la atención a las personas que precisan cuidados de salud. Cuidados esenciales como son en nuestro estudio, la preocupación por la persona y sus experiencias de enfermedad para planificar su atención futura. En el apartado del papel de la enfermera en la PAD se desglosan más ampliamente las referencias a estudios que ponen de manifiesto las ideas de las enfermeras sobre su autonomía profesional y las relaciones con otros profesionales en relación con la PAD.

#### 3.3.4.3. DIFICULTADES RELACIONADAS CON LAS PERSONAS ENFERMAS Y SUS FAMILIAS.

También entre nuestros hallazgos se muestran como dificultades las actitudes de las propias personas que son reacias a conversar sobre su enfermedad, su pronóstico y sus deseos para el futuro y la manera de proceder de su misma familia o

seres queridos que, en muchos casos, evitan las conversaciones sobre PAD. Vamos a verlo a continuación.

#### 3.3.4.3.1. RESISTENCIA DE LAS PERSONAS PARA CONVERSAR SOBRE EL FINAL DE LA VIDA.

Por otro lado, las enfermeras se han referido a la actitud de **las propias personas mayores o enfermas** como un obstáculo para la PAD. Cuentan, como hemos visto, sus escasas experiencias con gente que quiera discutir sobre sus deseos de forma anticipada expresando que, en general, existe una reluctancia de las personas para tratar temas relacionados con el final de su vida lo que viene a coincidir con estudios como el de Waldrop y Meeker, (2012) o el de Cerrillo y Serrano (2010). Puede intuirse entonces, que hablar de la proximidad de la muerte no es algo que apetezca, que es algo desagradable y que es mejor no discutir sobre eso, como si de esta manera, en la evitación, estuviese la llave que aleja la propia mortalidad. Un sociólogo como Bauman (2002) considera entendible esta postura de negación de la muerte. Él la explica de la siguiente manera:

Quando nada es estable, todo cambia y la obsolescencia programada es la norma, cuando el único sentido posible de la vida es la satisfacción inmediata, el aprovechar el momento, el aquí y el ahora, la negación de la única certeza que todos y cada uno de nosotros tenemos puede que sea la respuesta más plausible (Bauman, 2000, p. 11-24).

Así que no resulta extraño que, con esa manera actual de afrontamiento inexistente ante la mortalidad *transeúnte* (que ineludiblemente está en cada uno), las personas, con un sentimiento de autocompasión, busquen evitar el malestar que se genera ante la finitud cercana. No parece ningún dislate, pues, que no quieran anticiparse a la desazón y a la previsible tristeza que produce la reflexión sobre lo que se percibe como una amenaza. En relación con esa poca disposición de las personas, los motivos a los que aluden nuestras participantes convergen con los expresados por otras investigaciones: los pacientes sienten miedo, angustia, o desconfianza, no ven la necesidad de hacerlo, prefieren que otros decidan por ellos, no tienen la información suficiente, encuentran poca disponibilidad en los profesionales sanitarios, les cuesta hablar de esos temas con su familia o no se encuentran emocionalmente preparados

(Simón Lorda et al., 2013). En el mismo sentido, en un trabajo reciente sobre personas con edad avanzada, Herrera-Tejedor (2017) expone que, entre los motivos que llevan a las personas a rehuir una conversación sobre su finitud cercana se encuentra el miedo a morir. Se puede generar una gran ansiedad en personas que tienen dificultades para pensar en que la vida se acaba, para racionalizar la muerte y reflexionar sobre si va llegando la hora de dejar este mundo, en personas que padecen lo que Aristóteles (1998) llama la *tristeza del angustiado*, la de aquel hombre que teme perder un bien, en este caso, la salud o la vida. Pero también y, aunque los ancianos tienen la muerte más cercana y esto podría predisponerlos en mayor grado para prepararse para su fallecimiento, existe el temor a recibir tratamientos que prolonguen la agonía o, por el contrario, a que se les nieguen determinadas intervenciones sanitarias por ser personas muy mayores o a que alguien tenga interés en acelerar la muerte por otras causas (Herrera-Tejedor, J. 2017; Cerrillo y Serrano, 2010).

Es frecuente, entonces, que la gente evite hablar sobre su enfermedad y sus deseos de forma anticipada y varios trabajos más han puesto de manifiesto la renuencia o dificultad de las personas enfermas para expresarse en ese sentido, aun cuando preguntarse por la forma de morir abriría el espacio para preguntarnos por el modo en que queremos vivir (Bauman, 2000). Bermejo (2013), en una investigación realizada con personas ingresadas en una unidad de cuidados paliativos concluye que alrededor del 50% de los pacientes no habla, niega, evita y parece que no quiere saber diagnóstico o pronóstico. En el estudio realizado por Kvåle (2007) se preguntaba a pacientes oncológicos si querían hablar con las enfermeras sobre sus sentimientos acerca de la enfermedad y sobre su futuro. En él se mostraba como muchos de los participantes decían que no querían hablar del cáncer, que intentaban no pensar en él y utilizaban ese distanciamiento y la evitación cognitiva como estrategias de afrontamiento. La angustia relacionada con la muerte, con la incertidumbre ante la progresión de la enfermedad y con el miedo al sufrimiento también es común en personas con cáncer avanzado y hay resistencia a discutir sobre preocupaciones relacionadas con la muerte para protegerse de aquella emoción (An, E. 2017). También, dicen Ke et al. (2015), las personas mayores pueden preferir hablar sobre su historia más que sobre su futuro y volcarse hacia lo que fue reafirmando su identidad

recuperando los recuerdos. En relación con el deseo de proteger a los seres queridos, a veces las personas, como ocurría en la película *Truman* (2015), no quieren angustiar a los demás. Los lazos de mutua preocupación que unen a la gente que se quiere pueden dar lugar a situaciones en las que el pacto de silencio se hace a la inversa (aunque no sea lo más acostumbrado) (Granero-Moya, 2017).

Para ayudar frente a esta resistencia sería aconsejable incorporar una perspectiva centrada en conocer los valores y objetivos de las personas más que en intervenciones específicas, buscar el momento adecuado para iniciar las conversaciones y promover su participación en la toma de decisiones que les conciernen acompañándolos en el contexto de fragilidad en que se encuentran (Almack et al., 2012). Un modelo de relación clínica adecuado para acompañar en la toma de decisiones es el centrado en el paciente (Borrel, 2011) y se ha demostrado que una adecuada relación entre la enfermera y la persona con una enfermedad avanzada tiene importantes beneficios: alivio del sufrimiento, refuerzo de su autonomía, mejora de la esfera psicológica... (García-Rueda, Errasti-Ibarrondo, y Solabarrieta, 2014).

#### 3.3.4.3.2. PACTOS DE SILENCIO EN EL ENTORNO FAMILIAR

Con respecto a **la familia**, se ha puesto de manifiesto en nuestro trabajo, especialmente y con bastante énfasis, la presencia de pactos de silencio (a pesar de que como dice Almudena, la participante 4: *la verdad está en el aire*) que impiden que las personas, situadas al margen de su propia enfermedad, puedan plantearse cuáles serían los cuidados que querrían para el futuro. Como en otros estudios, en este también se observa que, generalmente, son los seres queridos del paciente quienes gestionan la información que éste recibe y, si deciden evitar que conozca su situación y su pronóstico, pueden bloquear que se realice una planificación adecuada, centrada en sus valores y preferencias. Dado que, en muchos casos, están implicados en la toma de decisiones, de su actitud puede depender, por tanto, el éxito o fracaso de un proceso de PAD (Boot y Wilson, 2014).

Entre las razones para explicar el proceder de los familiares se encuentran varias de las citadas por las enfermeras de este estudio: la sobreprotección para evitar sufrimiento, las dificultades emocionales o la desconfianza ante el profesional que vienen a coincidir con lo expresado por Simón-Lorda et al. (2013) y Cejudo et al. (2015). Pero, también hay que aclarar que, en muchos casos, todo esto se lleva a cabo con la connivencia de los sanitarios que prefieren respetar la decisión de la familia y no contravenir sus deseos para evitar una ruptura en la relación. En ese sentido, es posible que, al aceptar la gestión de la información por parte de las familias, la enfermera vincule su actitud a convenciones socialmente aceptadas acerca de lo que es correcto y lo que no (Cerrillo y Serrano, 2010). El hecho de que se trata de algo socialmente aceptado apaciguaría el malestar emocional surgido del pensamiento de engaño al paciente y mitigaría las dudas que algunas de las participantes manifiestan sobre si sería apropiado romper el pacto o respetar las indicaciones del familiar. La reprobación de los seres queridos del paciente actúa entonces como elemento disuasorio para poder conversar sobre el final de la vida de manera que el comportamiento de la enfermera acaba por ser justificado con la asunción de esa norma no escrita que obvia el derecho de la persona enferma a la información y la obligación consecuente del profesional. Como en el estudio de Schmidt et al. (2009), se puede considerar que el pacto de silencio no está bien pero el profesional acaba por aceptarlo para evitar otros males. Y acaba por situarse en ese modelo de relación clínica paternalista que no se detiene tanto en la consideración de la persona objeto del cuidado como decisor principal y acaba por convertirla en muchos casos en un protagonista invisible. No obstante, hay que apuntar, que no se debería perder de vista que a las personas enfermas también les inquieta que no se acabe respetando su voluntad y que sus seres queridos actúen de modo diferente al que ellos hubiesen elegido (Cerrillo y Serrano, 2010). Por eso es recomendable igualmente incidir en el entrenamiento de las enfermeras para conducirse en las conversaciones con la familia en las situaciones en las que puede vislumbrarse un conflicto como el mencionado (Berlinger et al., 2013).

#### 3.3.4.4. CONDICIONAMIENTOS SOCIO-CULTURALES

Los resultados de nuestra investigación recogen las ideas de las enfermeras que señalan como en nuestra cultura del *analgésico* las personas están poco preparadas ante la irrupción de la enfermedad y la muerte en una vida que siempre debería ser feliz (Lipovetsky, 2005) y que explican cómo hablar de la muerte y de sus alrededores es aún un tema tabú. Las participantes de este estudio, a través de su lenguaje expresan sus influencias culturales, y sus discursos son una muestra de los lazos sociales presentes reflejando el influjo de las normas y de los valores aprendidos culturalmente. Ellas no son ajenas a la realidad que habitan y han elaborado su representación social de la muerte de la misma manera en que lo ha hecho la mayoría de la ciudadanía ya que las personas construyen sus significados a través de las experiencias que resultan de sus procesos de socialización. Así que, tal y como describe Chocarro González (2011), esa misma idea de la muerte de nuestra cultura se extiende también a la prestación de la asistencia sanitaria y explica la presencia en el profesional de actitudes evasivas, de negación o de ausencia de promoción de comportamientos preparatorios con el paciente para cuando se emprenda el viaje *hacia donde habita el olvido*<sup>32</sup>.

Además, hay participantes que entienden que la muerte se sigue viendo como un fallo de la Medicina. Siguiendo en esta idea, se ha considerado la muerte como el enemigo a batir por lo que, en muchos casos, los profesionales la viven como un fracaso, una guerra perdida, y como un problema que intenta solucionarse con los avances de la ciencia, con los últimos descubrimientos tecnológicos más que como algo natural que cierra el ciclo de la vida (García- Caro et al., 2010). En este sentido, la planificación para la toma de decisiones sanitarias se ve claramente afectada de manera que, mientras no se normalice el acercamiento al fin de la vida, será difícil poder sentarse tranquilamente y conversar como de cualquier otro tema. Sin embargo, dice Gawande (2014), los profesionales sanitarios están en una posición inmejorable para comenzar a hablar de la muerte con naturalidad, terminar con el tabú que supone y promover un cambio cultural. Son ellos los que pueden transformar

---

<sup>32</sup> Pero esto es de Sabina 😊

las instituciones y tienen la oportunidad de modificar los últimos capítulos de las vidas de las personas.

### 3.3.5. EL PESO Y EL VALOR DE LAS EMOCIONES

**Objetivo específico número 4.** Determinar los elementos emocionales presentes en el discurso de las participantes en relación con el final de la vida y la planificación anticipada de las decisiones.

En nuestro trabajo se aprecia como las enfermeras de AP que trabajan con personas que se encuentran en el final de sus vidas y que conversan con ellas acerca de sus preocupaciones, necesidades o deseos para esta etapa experimentan distintas emociones que resultan del cuidado en esos momentos. Si no se gestionan bien, pueden bloquear la comunicación y frustrar la posibilidad de planificar los cuidados que desearían los pacientes (Simón Lorda et al., 2013; Thomas y Lobo, 2011). Analizarlas, por tanto, es importante dado que “nuestro contacto básico con la realidad es sentimental” (Marina, 1996, p.16) y “necesitamos las emociones para tomar buenas decisiones” (Damasio, 2013, p. 23.). Algunos de estos fenómenos afectivos como el desánimo, la preocupación, la ansiedad, la inseguridad, el enfado, la tristeza o la frustración provocan un malestar en la enfermera que hace que se inhiba y eluda conversar con los pacientes para paliarlo. Otros, por el contrario, mueven al profesional para actuar. Es el caso de la tranquilidad, el respeto, la seguridad, la satisfacción, el afecto o la compasión. Vamos a ver, a continuación, su peso y su valor en este trabajo.

Dado que muchos de nuestros participantes se han situado en escenarios de muerte próxima, las respuestas relativas a lo emocional vienen condicionadas por esa proximidad sentida. El hecho de estar en contacto con personas en el final de la vida hace a los profesionales más conscientes de su propia mortalidad y eso, en ocasiones puede generar inquietud. Esto no es algo raro, en mayor o menor medida todos los sanitarios experimentan sentimientos que provienen de la relación con los pacientes, pero en el caso de las situaciones cercanas a la muerte la confrontación con la propia finitud puede generar preocupación, miedo y ansiedad (Benito, Sansó, Pades, y

Barbero, 2014). Ya Weiner y Cole (2004) identificaban un conjunto de impedimentos emocionales para poder hablar con las personas en el final de la vida que coinciden con algunas de nuestras emociones *barrera*.

Hay veces en las que la constatación de las propias deficiencias para comunicar en momentos de tensión emocional causa **ansiedad** (Sevilla-Casado y Ferré-Grau, 2013). Y hay autores que señalan las creencias de las enfermeras con respecto a la muerte como un motivo ansiógeno que lleva a evitar las conversaciones sobre este tema para no afrontar los propios conflictos (Peters, Cant, Payne et al., 2013). También, al igual que en nuestro trabajo, Minto y Strickland (2011) encontraron que varios de las participantes de su investigación se habían sentido **angustiados** cuando tenían que hablar con los pacientes sobre decisiones para el futuro. Igualmente, varios estudios muestran, al igual que el nuestro, la presencia de **preocupación** en los profesionales por causar daño a las personas si les plantean cuestiones relacionadas con el final de sus vidas y su renuencia a quitarles esperanza es una razón habitual para evitar las discusiones (Sleeman, 2013; Jeong et al.; Pollock y Wilson, 2015). En relación con el sentimiento de **inseguridad** la literatura indica, al igual que nuestros hallazgos, que las enfermeras se sienten inseguras cuando tienen falta de conocimiento sobre los aspectos comunicativos en la relación clínica del final de la vida y describen dificultades para discutir sobre la muerte como consecuencia de esa limitación (Anderson, Salickiene, y Rosengren, 2016). Por otra parte, la **tristeza**, que se presenta como desánimo o aflicción en nuestros participantes, puede surgir cuando el profesional anticipa la pérdida de un paciente al que ha sentido muy cercano o con quien se ha identificado por algún motivo (Weiner y Cole, 2004). Esa emoción se acompaña del deseo de alejarse de lo que la causa y puede hacer, cuando la sensibilidad es muy acusada, que el profesional levante una coraza defensiva, un distanciamiento afectivo como estrategia adaptativa que limite la relación a lo más técnico y bloquee la capacidad de dar apoyo al paciente (Borrell, 2011b). La **frustración**, por otra parte, aparece en nuestro trabajo como una barrera a la que profesional tiene que hacer frente ante demandas no realistas de los seres queridos del paciente (Weiner y Cole, 2004).

No es extraño, por otro lado, que el **enfado** esté presente en el cuidado hacia las personas en el final de la vida<sup>33</sup>. El enfado se produce ante la percepción de un obstáculo injustificado (Marina y López Penas, 1999). Por ejemplo, en este estudio se aprecia que si la enfermera siente que actúa en contra de sus valores y afronta situaciones de conflicto ético puede sentir esa irritación que cause un efecto rebote. Nos referimos a esas situaciones que hemos descrito como el caso de ocultar la verdad a las personas en los pactos de silencio o los desencuentros con los médicos en casos de obstinación terapéutica. Algunos autores han hablado de esta emoción como síntoma de la existencia de cierto distrés moral en el profesional y de cómo puede llevar al profesional, primero al agotamiento y en segundo lugar al cinismo o la despersonalización (Rathert, May, y Chung, 2016). Aunque, también puede ocurrir que si el enfado va un poco más allá, sube el nivel y se transforma en rabia sea capaz de interrumpir un estado y posibilitar que comience uno nuevo lo que podría ser positivo (Han, 2018).

Finalmente, ha habido estudios que han identificado otras emociones como el desamparo, la culpa o el estrés (B. E. Martin et al., 2015; B. E. Martin et al., 2015; Weiner y Cole, 2004) que aunque no aparecen explícitamente en nuestra investigación se han dejado ver tras las expresiones de agobio por la falta de tiempo (estrés) o las justificaciones de algunas de las participantes al explicar su falta de abordaje de aspectos relacionados con las decisiones para el final de la vida (culpa).

En lo que se refiere a ese otro tipo de emociones, que hemos llamado *lanzadera* porque son creativas y mueven a la acción, se dan en profesionales con un estilo emocional proactivo (Borrel, 2007) a los que situaríamos en el marco de las premisas de la Ética del cuidado. Encontramos por ejemplo, que hay enfermeras que aluden a la satisfacción personal que sienten cuando reciben la retroalimentación del paciente o la familia tras su intervención, profesionales que salen enriquecidos en lugar de desgastados tras su interacción con las personas enfermas (Benito et al., 2014). En ese sentido San Ortiz (2000), por ejemplo, habla de cómo ese sentimiento satisfactorio produce un bienestar que suaviza la tensión emocional y facilita las

---

<sup>33</sup> La ira, dicen Marina y López (1999) es de las emociones más frecuentes.

relaciones interpersonales. Esto está de acuerdo con algunos trabajos que hablan de cómo profesionales de cuidados paliativos tienen sentimientos de satisfacción y gratitud al cuidar a personas en el final de la vida (Kearney, Weininger, Vachon, Harrison, y Mount, 2009).

Con respecto a la **compasión** (Figura 42), también está presente en el cuidado de las enfermeras de esta investigación. Surge tras la toma de conciencia del sufrimiento del otro, pero aunque proceda de una experiencia negativa tiene una carga positiva: el deseo de alivio y la voluntad de proporcionar apoyo que mueve a la acción y se traduce en un compromiso para mejorar la situación de los pacientes a los que se percibe como cercanos (Sinclair et al., 2016; Benito et al., 2014). Forma parte de esos llamados constructos éticos del cuidado, una de esas virtudes básicas que son indispensables para poder llevar a cabo un cuidado excelente (Torralba, 2000). Además, la compasión se acompaña a veces de indignación contra lo que se percibe como injusto y esa indignación no es vista como una barrera sino que bien encauzada puede servir de acicate para mejorar (Camps, 2011a). La compasión lo es cuando “conmueve al corazón e impulsa las piernas, cuando nos despierta de la indiferencia y nos impele a actuar favorablemente hacia el otro, buscando mejorar la calidad de su vida” (Torralba, 2012, p. 20). En relación con esta emoción, Marina y López Penas (1999) nos dicen que todo ser vivo merece “esa piedad cuidadosa, esa solidaridad con la finitud” (p. 306) y Heyland et al., (2006) hablan de que una actitud compasiva es apreciada por los pacientes como uno de los elementos más importantes en el cuidado al final de la vida<sup>34</sup>. Por eso es preciso cultivar reflexivamente la respuesta compasiva de los profesionales sanitarios, para que se convierta en una rutina arraigada y en una elección consciente dentro de la relación clínica. Si no es así se corre el riesgo de tener profesionales emocionalmente inertes centrados en un modelo de relación técnico que se atrinchera tras la tecnología (Nussbaum, 2008). Igualmente, cuando el profesional habla de aprecio o de afecto, muestra la existencia de una relación significativa con los pacientes y se da lo que se conoce como *satisfacción de la compasión* (Borrell, 2007).

---

<sup>34</sup> Esa voz del cuidado a la que se refería Adela Cortina y de la que hablábamos en el marco ético.



*Figura 42.* Elementos de la compasión. Fuente: tomada de Granero-Moya y Salinas-Pérez, 2016

### 3.3.6. EL PAPEL DE LA ENFERMERA DE ATENCIÓN PRIMARIA EN LOS PROCESOS DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

**Objetivo específico número 5:** Conocer el papel de la enfermera de AP dentro del equipo de salud en relación con la PAD.

En este trabajo se muestra como la enfermera de AP piensa que puede tener un papel importante para desempeñar en los procesos de PAD, aunque ya hemos visto que en gran parte se reflexiona hacia el futuro. Esto se relaciona con aquello que se apuntaba en el marco ético acerca del principio de beneficencia y de los elementos de la ética del cuidado: el papel de la enfermera será el de potenciar su participación en sus decisiones en torno a problemas de salud para ayudarle a realizar su proyecto vital de acuerdo con sus valores y creencias. No obstante, nuestra realidad pone de manifiesto que pocas son las intervenciones llevadas a cabo para planificar los cuidados de manera anticipada y que existe variabilidad en las prácticas de las

enfermeras entrevistadas. Nuestros hallazgos no están lejos de lo que viene ocurriendo en otros lugares y encontramos distintos estudios que reflejan igualmente el convencimiento de que se trata una tarea apropiada para la enfermera, pero que asimismo exponen sus dudas acerca de su responsabilidad en este tema. Además, muestran esa disonancia cognitiva de los profesionales, que aun considerando la PAD como una intervención que quisieran llevar a cabo con sus pacientes, no terminan de poner en marcha estos procesos y conviven con sus contradicciones imposibles.

Por ejemplo, Izumi (2017) habla de que no todas las enfermeras entienden como propia esta tarea, de que existen ciertas barreras para llevarla a cabo y de que la puesta en marcha de estas intervenciones no es tan homogénea como en otros temas de salud. El trabajo de Ke, Huang, O'Connor, y Lee, (2015) muestra que las enfermeras sienten que la PAD se ajusta a su práctica profesional, piensan que podrían iniciar las conversaciones para planificar, facilitar información a los pacientes sobre el desarrollo de su enfermedad, hacer de intermediarias entre la familia y el equipo médico o defender los derechos de las personas a las que cuidan. Pero también, en su estudio hablan de que hay diferentes percepciones de las enfermeras acerca de quién debería tener la responsabilidad para implementar este proceso. Hay quienes piensan que no les atañe y quienes perciben ese papel como apropiado para ellas aunque identifican una serie de barreras para ejercer ese rol como el entorno de trabajo, la falta de tiempo o el propio equipo de salud. Rietze y Stajduhar (2015), en el mismo sentido, consideran que las enfermeras sienten que la PAD se adecúa a su práctica profesional. Aunque, por otro lado, encuentran que la implicación de las enfermeras de los hospitales para discutir temas relacionados con el final de la vida con sus pacientes es baja y que hay un gran porcentaje que no participa en discusiones sobre PAD. Fletcher, Sinclair, Rhee, Goh, y Auret, (2016) también explican que las enfermeras piensan que la PAD es un problema más bien médico, no tienen mucha confianza en realizar esto y se muestran preocupadas por problemas legales.

Otra de las barreras citadas por las enfermeras es la de la falta de autonomía profesional. En ese sentido se han pronunciado varios de nuestros participantes. Sienten que, tal y como han expresado Rietze y Stajduhar (2015) necesitan obtener el permiso del médico o médica del paciente para participar en la PAD y que estos

profesionales son reacios a apoyar esta iniciativa. También Seymour et al. (2010), en una investigación cualitativa en la que participaron enfermeras de cuidados paliativos, enfermeras de familia y enfermeras de salud mental, muestran cómo las enfermeras entienden su papel en la PAD. Sus resultados hablan de que aquellas piensan que tienen un papel importante para abrir la puerta de la PAD a los pacientes pero que les preocupa el desacuerdo que puede existir tanto con los médicos y médicas de familia como con los especialistas y también la manera en que se podría trabajar este tema en una sociedad que no suele hablar de la muerte. Las barreras que estorban para realizar procesos de PAD son algunas de las que se han nombrado en este trabajo: la falta de recursos, la ausencia de conciencia pública sobre PAD y las dificultades para hablar de la muerte. En el mismo sentido, Jeong et al. (2011), realizan un estudio para conocer las experiencias de las enfermeras en torno a la PAD. Encuentran, entre otros hallazgos, que la muerte y el proceso de morir son temas tabús entre las enfermeras entrevistadas lo que redundaba en una falta de discusiones sobre decisiones sanitarias de los pacientes para el futuro. Además, revelan que la falta de tiempo, el malestar al discutir sobre estas cosas, la falta de conocimiento o las preocupaciones éticas y legales son obstáculos para trabajar la PAD. No obstante, también expresan deseos de ser independientes para iniciar, discutir o coordinar temas relacionados con el final de la vida.

Lo cierto es que las enfermeras de AP, desde su fundamento teórico (al que hacíamos referencia en nuestro marco conceptual) y su marco de competencias, desempeñan un importante papel en la atención a la cronicidad y se encuentran en una posición inmejorable para abordar los problemas en el ámbito del final de la vida (Vacas, 2014). Barrio-Cantalejo et al. (2004), en un trabajo de hace algunos años ya se pronunciaban acerca de la posibilidad de que la enfermera de AP asuma un papel principal para implementar procesos de PAD. Aducen que el desarrollo de estos procesos, conecta muy bien con una concepción integral de los cuidados enfermeros, que las características de la relación clínica facilitan la puesta en marcha de las conversaciones sobre los valores y preferencias del paciente y que el proceso enfermero puede ser una herramienta adecuada para gestionar la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. Especialmente se refieren a la enfermera

gestora de casos y, precisamente, en nuestro estudio se ha podido apreciar que esta enfermera de práctica avanzada parece encontrarse en una posición aún más favorable para coordinar procesos de PAD con otros profesionales: médicos especialistas, trabajadores sociales o psicólogos. Esto es así porque actúa como intermediaria entre el equipo de salud en los distintos niveles asistenciales y el paciente y su familia y puede asesorar a las personas en las etapas del *continuum* de la enfermedad. Además, la evidencia internacional pone de manifiesto la necesidad de incorporar enfermeras de práctica avanzada (EPA) en la atención a las personas con enfermedades crónicas (Appleby y Camacho-Bejarano, 2014).

Un ejemplo de buenos resultados obtenidos por enfermeras que han trabajado para implementar procesos de PAD lo tenemos en el estudio de Splendore y Grant, (2017) que expone cómo, en un entorno rural, tras la realización de un taller liderado por enfermeras se obtuvo un aumento en la realización de esos procesos. O igualmente, la investigación de Sinclair, Auret y Evans (2017) muestra como un grupo de enfermeras *facilitadoras* de PAD ayudan a pacientes con enfermedad pulmonar severa a conversar con sus familias y sus médicos y a cumplimentar un DVA. Concluye que su intervención es eficaz aumentando los procesos de PAD realizados. Y los resultados del trabajo cualitativo de Hinderer y Lee (2014) apoyan el papel de las intervenciones educativas comunitarias conducidas por enfermeras para mejorar la participación del paciente en los procesos de PAD.

También hay investigaciones que comparten la misma idea de algunas de las participantes de este estudio de que otros profesionales, además de la enfermera de AP, pueden realizar procesos de PAD.

*No sé, porque el médico le puede hablar más sobre lo que es el tratamiento paliativo y demás... la enfermera puede hablar sobre los cuidados, sobre... Creo que además entre los dos es más fácil de tratar que una persona solo... (E1, Alejandra)*

Es el caso del estudio de Arnet et al. (2016) que encuentran que, aunque los médicos son los que más frecuentemente se reúnen con pacientes y familias para delimitar actuaciones sanitarias hacia el futuro, las enfermeras de práctica avanzada o

los trabajadores sociales también están implicados como facilitadores del proceso de PAD. En el mismo trabajo se relacionan las diferencias entre las conversaciones que mantienen los distintos profesionales destacando, por ejemplo, que los médicos y médicas de familia sostienen conversaciones más cortas con los pacientes que las enfermeras de práctica avanzada o los médicos de Medicina Interna. Además un 85% de los encuestados sostiene que los profesionales no médicos pueden llevar a cabo procesos de PAD con una capacitación adecuada.

Couceiro y Pandiella (2010) hablan igualmente de la diversidad de profesionales involucrados y de que las personas más indicadas para trabajar la PAD serían quienes llevan habitualmente la enfermedad. Lo más lógico sería que aquellos profesionales que atienden a las personas durante un tiempo significativo y que tengan competencias para realizar un proceso de PAD adecuado fuesen quienes iniciasen los procesos. Es el caso de los profesionales de la AP, por ejemplo (Mason, Sives, y Murray, 2011). No obstante, lo anterior no impide que el equipo de salud pueda organizarse para que los diferentes temas que se trabajan en la planificación puedan ser abordados por distintas personas. Así, por ejemplo, se consideraría el asesoramiento relacionado con cuestiones clínicas concretas de los especialistas pertinentes. Un paciente con EPOC tendría mucho que hablar con el especialista en Neumología que clarificaría los posibles escenarios de la enfermedad, un paciente con insuficiencia cardíaca saldría beneficiado de conversaciones con la enfermera de la consulta de Insuficiencia Cardíaca o el especialista en cardiología para comprender las etapas en la evolución de su proceso y una persona con una Insuficiencia renal crónica necesitará conversar con el nefrólogo o con la psicóloga acerca de las diferentes opciones terapéuticas y lo que supone decantarse por una o por otra.

Finalmente, en lo que se refiere al entorno, un estudio canadiense, el de Rietze et al. (2016) concluye que las enfermeras de los hospitales tienen más confianza en los procesos de PAD y ponen en marcha procesos de este tipo de manera más significativa que sus colegas de AP. Sin embargo, otro estudio como el de Dube, McCarron, y Nannini (2015) habla de que en el entorno comunitario son más frecuentes las discusiones sobre PAD, y presenta hallazgos similares a los de este trabajo cuando expone que es aquí donde mejor pueden realizarse dada la relación clínica existente.

Se trata de un ámbito en el que, dejando a un lado la inmediatez que requiere la toma de decisiones en la enfermedad aguda, sería factible y recomendable ir facilitando la reflexión acerca de posibles escenarios en la evolución de las enfermedades para poder ir decidiendo anticipándose a las crisis.

### 3.4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

En relación con las limitaciones de este trabajo se pueden hacer las siguientes consideraciones:

Desde la metodología se puede decir que la investigación presenta como limitación el no haber utilizado la triangulación referida en este caso al empleo de varias estrategias para explorar el fenómeno de estudio. Quizás haber recurrido en un principio a los grupos de discusión para realizar una primera aproximación al tema y obtener una mayor información sobre el trabajo de la enfermera en AP con procesos de PAD hubiese ofrecido una visión más general y hubiese sido de gran utilidad a la hora de plantear las entrevistas individuales en las primeras fases del estudio.

Dada la orientación fenomenológica del estudio hubiese sido apropiado realizar más de una entrevista para profundizar en aspectos que hubiesen quedado poco claros o se hubiesen abordado de manera más superficial. No ha sido así, aunque sí que se mantuvieron conversaciones informales con algunas de las participantes con posterioridad a la entrevista incidiendo en alguna cuestión concreta.

En relación con la muestra, hay que considerar que la investigación se ha llevado a cabo sólo con enfermeras de AP. Conocer las experiencias de otros profesionales como médicos y médicas de familia, enfermeras de cuidados paliativos, trabajadores sociales o enfermeras que trabajan en residencias socio-sanitarias así como las interrelaciones entre ellos al promover procesos de PAD, hubiese enriquecido el trabajo si tenemos en cuenta el papel que también desempeñan en la atención al final de la vida.

Además, utilizamos como criterio de exclusión el que el profesional hubiese sufrido una pérdida de un ser querido reciente, sin embargo, al revisar y contrastar nuestros hallazgos con la evidencia se apreció que los profesionales que habían perdido a alguien cercano se mostraban más dispuestos para llevar a cabo procesos de PAD. Quizás nos hemos perdido esta experiencia.

Igualmente y para obtener una visión más integral del fenómeno aquí estudiado hubiese sido interesante conocer lo que piensan las personas que se encuentran en la etapa final de sus vidas en relación con la PAD y sus familias y seres queridos. Pero no sólo, yendo un poco más allá, el verdadero cambio para abordar las decisiones del final de la vida pasa por conocer también la opinión de la ciudadanía que aún no se encuentra en situación de enfermedad para poder ir planificando actuaciones que no partan exclusivamente de los profesionales sanitarios sino que tengan su origen en políticas de salud menos cortoplacistas.

Además, este trabajo se ha desarrollado con profesionales de centros de salud que se encuentran en muchos casos en zonas rurales. Sería interesante conocer y valorar también las experiencias de los profesionales en ciudades más grandes para estimar si existen diferencias sustanciales en sus vivencias con respecto a la PAD.

Finalmente, es preciso explicar que dada la poca investigación relativa a nuestro tema de estudio, la mayoría de las publicaciones referenciadas pertenecen a trabajos realizados en otros países y en otros contextos culturales, por lo que los hallazgos de estas publicaciones han de abordarse con cautela antes de extrapolar a nuestro entorno.

### 3.5. APLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

- Explorar el conocimiento inicial y las creencias de las enfermeras asociadas a la práctica de promover procesos de PAD es un primer paso para poder abordar las barreras que inhiben esta práctica.
- Cuando nuestra visión de un fenómeno cambia, también cambia nuestro comportamiento. Comprender las vivencias de las enfermeras de AP puede ayudar a encontrar nuevos caminos para las actuaciones enfermeras en las etapas del final de la vida.
- Los resultados obtenidos nos pondrán en disposición de proponer intervenciones estratégicas que mejoren los procesos de comunicación, el apoyo en la toma de decisiones y el acompañamiento en la cronicidad, en la enfermedad avanzada y en las situaciones del final de la vida desde la práctica profesional en Atención Primaria.
- A partir de los resultados de esta investigación se podrán diseñar estrategias formativas e implementarse intervenciones concretas para ayudar a los profesionales en la mejora de la práctica clínica en este campo: protocolos de actuación, guías de práctica clínica para profesionales y guías para pacientes. La investigación y el diseño de estrategias formativas e intervenciones específicas podrían traducirse en una mejora en la comunicación clínica más respetuosa con los valores y las preferencias del paciente.
- Si los profesionales sanitarios adquieren una formación apropiada y desarrollan habilidades prácticas, pueden convertirse en actores principales para liderar el cambio cultural necesario en nuestra sociedad en relación con la normalización de las cuestiones relativas a la planificación de cuidados para el final de la vida.



## 4. CONCLUSIONES



## 4. CONCLUSIONES

A modo de síntesis final, y de acuerdo con los resultados obtenidos tras la investigación, a continuación se exponen las conclusiones de este estudio.

- Las experiencias en torno a procesos de PAD de las enfermeras de AP son escasas. Generalmente se sostienen conversaciones esquivas y no estructuradas con las personas que se encuentran en la última etapa de la vida en las que de manera “tangencial” se realizan tímidas aproximaciones con poca concreción.
- El enfoque de las enfermeras de AP hacia la PAD precisa de un ajuste que dirija la mirada a las personas y sus trayectorias de enfermedad y que no lo identifique sin más con los documentos de voluntades anticipadas.
- Las enfermeras de AP necesitan conocimientos sobre PAD. La falta de conocimiento es un obstáculo. Por eso, es necesario promover la formación y entrenamiento de estos profesionales para abordar los escenarios de toma de decisiones compartidas y anticipadas para personas con enfermedades crónicas, avanzadas, en el final de la vida y antes de las situaciones de incapacidad.
- La PAD es un proceso integral de participación, un proceso de comunicación entre pacientes, profesionales que los atienden, sus familias y otras personas importantes para ellos. Por eso es necesario, igualmente, mejorar los aspectos comunicativos en la relación clínica ya que la viabilidad de la PAD depende en gran medida de las habilidades relacionales del clínico.
- Aún persiste, en algunos casos, la percepción de subordinación por parte de la enfermera con respecto al profesional médico lo que limita su iniciativa de iniciar procesos de PAD.
- Las enfermeras necesitan una educación afectiva que las ayude a gestionar mejor sus sentimientos y a afrontar los momentos de desconcierto emocional que puedan derivarse de la interacción con pacientes que podrían planificar sus cuidados con resultados positivos.
- La integración de la PAD no puede dejarse a criterio individual. Las organizaciones sanitarias han de implicarse para desarrollar programas específicos de PAD en todos los niveles de la atención. Debe existir un compromiso por parte de la

institución para integrar esta intervención en la actividad clínica habitual, teniendo en cuenta el tiempo que se necesita y los recursos humanos adecuados y para avalar las actuaciones de los profesionales otorgando un reconocimiento a esa intervención.

- No puede haber modelos de atención sanitaria centrados en la persona sin la implementación de estrategias de PAD incorporadas en los programas de atención a pacientes con enfermedades crónicas o que se encuentran en el final de sus vidas.
- Hay que incorporar a las personas enfermas y a las personas mayores y a sus familias de manera efectiva en los procesos de toma de decisiones para el final de la vida y facilitar espacios de encuentro entre ellos y los profesionales. Es perentorio otorgar una mayor relevancia a los procesos deliberativos entre los pacientes, sus familias y los profesionales sanitarios. Son precisos para poder elaborar un plan de actuación conjunto que recoja los valores y deseos de la persona si, llegado el caso, no puede decidir.
- Las enfermeras de AP pueden desempeñar un papel importante como facilitadoras en los procesos de PAD. El entorno de la Atención Primaria es adecuado, los profesionales están más familiarizados con la atención a las personas con enfermedades crónicas, conocen a los pacientes (conocer en el sentido de saber de su biografía y sus experiencias personales) y mantienen una relación de confianza en muchos casos.
- Las enfermeras precisan de mayor confianza en sus propias competencias para trabajar con las personas enfermas que se encuentran en las últimas etapas de sus vidas y con sus seres queridos.
- Hace falta mayor investigación empírica para conocer la realidad de la atención sanitaria a las personas en el final de la vida y no sólo de los profesionales sino también de los mismos pacientes y sus familias que son los actores principales en esta historia.
- Finalmente, y de acuerdo con todo eso, es necesaria una reflexión acerca del modo en que los profesionales, la organización sanitaria, la ciudadanía y toda la sociedad está actuando en estos tiempos evitando que las personas tengan la oportunidad

de opinar sobre el final de sus vidas. Además de la reflexión se precisa de una actuación posterior desde los ámbitos tanto académico como asistencial para incorporar la PAD plenamente en la práctica clínica.



## 5. BIBLIOGRAFÍA



## 5. BIBLIOGRAFÍA

- Abad-Corpa, E., García-Palomares, A., Martínez-Rodríguez, S., Sánchez-Pérez, R., y Molina-Ruiz, A. (2006). Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. *Enferm Clin*, 16(3), 127-136. doi: 10.1016/S1130-8621(06)71199-8
- Abel, J., Pring, A., Rich, A., Malik, T., y Verne, J. (2013). The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. *BMJ Supportive y Palliative Care*, 3(2), 168-173. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000327
- Albom, M. (1998). *Martes con mi viejo profesor*. Madrid: Maeva.
- Alligood, M., Marriner Tomey, A., Sorrentino, S., y Perry, A. (2011). *Modelos y teorías en Enfermería* (7ª ed.). Barcelona: Elsevier.
- Almack, K., Cox, K., Moghaddam, N., Pollock, K., y Seymour, J. (2012). After you: Conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. *BMC Palliative Care*, 11 (15) 1-10. doi: 10.1186/1472-684X-11-15
- Altisent, R. (2013). Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Atención Primaria*, 45(8), 402-403. doi: 10.1016/j.aprim.2013.08.001
- Altisent, R., y Júdez, J. (2016). El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *Med.Paliat*, 23(4), 163-164. doi: 10.1016/j.medipa.2016.09.001
- American Association of Colleges of Nursing. (1997). *Peaceful death: Recommended competencies and curricular guidelines for end-of-life nursing care*. Recuperado de <https://eric.ed.gov/?id=ED453706>

- American Nursing Association. (2011). HPNA position statement. The Nurse's role in advance care planning. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 13(4), 199-201. doi: 10.1097/NJH.0b013e3182230a2b
- Amezcuca, M., y Gálvez-Toro, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública*, 76(5), 423-436.
- Ander-Egg E. (1987). *Técnicas de investigación social*. Buenos Aires: Humanitas.
- Anderson, E., Salickiene, Z., y Rosengren, K. (2016). To be involved. A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today*, 38, 144-149. doi: 10.1016/j.nedt.2015.11.026
- Appleby, C., y Camacho-Bejarano, R. (2014). Retos y oportunidades: Aportaciones de la enfermera de práctica avanzada en la cronicidad. Aprendiendo de las experiencias. *Enferm Clin.*, 24(1), 90-98. doi: 10.1016/j.enfcli.2013.12.008
- Ariés, P. (1999). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
- Aristóteles (1998). *Ética Nicomaquea. Ética Eudemia*. Madrid: Gredos.
- Arnett, K., Sudore, R. L., Nowels, D., Feng, C. X., Levy, C. R., y Lum, H. D. (2017). Advance care planning: Understanding clinical routines and experiences of interprofessional team members in diverse health care settings. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(10), 946-953. doi: 10.1177/1049909116666358
- Arranz, P., y Bayés, R. (2014). Diálogos sobre la enfermedad, el sufrimiento, la vida y la muerte. En Benito, E.; Barbero, J. y Dones, M. (Eds.), *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (pp. 77-86). Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

- Arrieta, I. (2012) El ejercicio razonable de la autonomía del paciente. *Dilemata*, 8,27-32. Recuperado de <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/111>
- Arrieta, I. (2014). Los múltiples conceptos de la autonomía en Bioética. En A. Casado da Rocha (Ed.), *Autonomía con otros* (pp. 63-94). Madrid: Plaza y Valdés.
- Augé, M. (2000). *Los no lugares: espacios del anonimato*. Barcelona: Gedisa.
- Ausín, T. (2007). Autonomía, consentimiento y Bioética: La construcción de la confianza en la práctica sanitaria. *Ludus Vitalis*, XV(28), 141-156. Recuperado de <http://www.ludus-vitalis.org/ojs/index.php/ludus/article/viewFile/368/358>
- Ausín, T. (2012). El liberalismo como ideología dominante en Bioética: Una mirada más allá de la autonomía. En L. Feito Grande, y T. Domingo Moratalla (Eds.), *Investigación en Bioética* (pp. 281-298). Madrid: Dykinson.
- Back, A., Arnold, R., y Tulskey, J. (2012). *El arte de la comunicación con pacientes muy graves*. Madrid: Alianza Editorial.
- Barandiarán, M. (2014). *Conocimientos y actitudes del profesional de Enfermería de Atención Primaria de Guipúzcoa sobre las voluntades anticipadas*. (Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid, Madrid). Recuperada de <https://eprints.ucm.es/30720/> el 9/3/2016
- Barbero Gutiérrez, J., y Esperón Rodríguez, I. (2014). Actitudes como herramientas clave en el acompañamiento. En E. Benito, J. Barbero y M. Dones (Eds.), *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (pp. 111-130) Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Barrio-Cantalejo, I. M., Simón-Lorda, P., y Júdez-Gutiérrez, J. (2004). De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación*, 5 (5), 1-9. Recuperado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154/140>

Barrio-Cantalejo, I. M., Simón-Lorda, P., y Pascau, M. J. (2004). El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: Más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*, 14(4), 235-241. doi: 10.1016/S1130-8621(04)73892-9

Barrio-Cantalejo, I. M., Monistrol Ruano, O., Rivas Campos, A., Toral Lopez, I., Abad Corpa, E., García Palomares, A., . . . Barreiro Bello, J. M. (2005). Efecto de una intervención educativa en la mejora de la concordancia entre las preferencias de tratamiento de las personas mayores en caso de incapacidad y las predicciones que sobre dichas preferencias realiza su representante. *Nure Investigación*, 13, 1-13. Recuperado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/224/209>

Barrio-Cantalejo, I. M., Barreiro-Bello, J. M., Pascau González-Garzón, M. J., Simón-Lorda, P., y Güemez- Abad, M. P. (2006). La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. *Index de Enfermería*, 15, 35-39. Recuperado de <http://www.index-f.com/index-enfermeria/52-53/3539.php>

Barrio-Cantalejo, I.M., Molina, A., Sanchez, C., y Ayudarte, M. (2006). Ética de Enfermería y nuevos retos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(3), 41-47. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272006000600005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600005)

Barrio-Cantalejo, I. M., y Simón-Lorda, P. (2006a). Criterios éticos para tomar decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Rev Esp Salud Pública*, 80(4), 303-315.

Barrio-Cantalejo, I. M., y Simón-Lorda, P. (2006b). Problemas éticos en la investigación cualitativa. *Med Clin*, 126(11), 418-23.

Barrio-Cantalejo, I. M., Molina-Ruiz, A., Simón-Lorda, P., Cámara-Medina, C., Toral López, I., del Mar Rodríguez del Águila, M., y Bailón-Gómez, R. M. (2009).

Advance directives and proxies "predictions about patients" treatment preferences. *Nursing Ethics*, 16(1), 93-109. doi: 10.1177/0969733008097995.

Baughman, K. R., Aultman, J., Hazelett, S., Palmisano, B., O'Neill, A., Ludwick, R., y Sanders, M. (2012). Managing in the trenches of consumer care: The challenges of understanding and initiating the advance care planning process. *Journal of Gerontological Social Work*, 55(8), 721-737. doi: 10.1080/01634372.2012.708389.

Bauman, Z. (2000). *Modernidad líquida*. México: Fondo de cultura económica.

Beauchamp, T. L., y Childress, J. F. (1998). *Principios de Ética biomédica*. Barcelona: Masson.

Beavan, J., Fowler, C., y Russell, S. (2011). Communication skills and advance care planning. En K. Thomas, y B. Lobo (Eds.). *Advance care planning in end of life care* (pp. 261-276). New York: Oxford University Press.

Benito, E., y Barbero, J. (2014). El sufrimiento en clínica: Incorporando las tradiciones de sabiduría. En E. Benito, J. Barbero y M. Dones (Eds.). *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (pp. 45-58). Madrid: Sociedad Española de cuidados Paliativos.

Benito, E., Sansó, N., Pades, A., y Barbero, J. (2014). El profesional como herramienta de acompañamiento. En E. Benito, J. Barbero y M. Dones (Eds.), *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (pp. 163-175). Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practices. En P. Benner (Ed.), *Interpretative phenomenology, embodiment, caring, and ethics in health and illness* (pp. 99-127). Thousand Oaks: Sage Publications.

- Berenguera Ossó, A., Fernandez de Sanmamed Santos, M.J., Pons Vigués, M., Pujol Rivera, E., Rodríguez Arjona, D., y Saura Sanjaume, S. (2014). *Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa*. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol ed.
- Berlinger, N., Jennings, B., y Wolf, S. M. (2013). *The Hastings Center guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.
- Bisquerra, R., y Laymuns, G. (2016). *Diccionario de emociones y fenómenos afectivos*. Valencia: PalauGea.
- Black, K. (2007). Health care professionals' death attitudes, experiences, and advance directive communication behavior. *Death Studies*, 31, 563-572. doi: 10.1080/07481180701356993
- Bloomer, M., Tan, H., y Lee, S. (2010). End of life care, the importance of advance care planning. *Australian Family Physician*, 39(10), 734-737.
- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial*. Madrid: Trotta.
- Boot, M., y Wilson, C. (2014). Clinical nurse specialists' perspectives on advance care planning conversations: A qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(1), 9-14. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.1.9
- Borasio, G. D. (2014). *Sobre el bien morir*. Barcelona: Plataforma.
- Borrell i Carrió, F. (1992). *Manual de entrevista clínica*. Madrid: Doyma.
- Borrell i Carrió, F. (2007). Competencia emocional del médico. *FMC*, 14(3), 133-141. doi: 10.1016/S1134-2072(07)71566-9
- Borrell i Carrió, F. (2011a). *Práctica clínica centrada en el paciente*. Madrid: Triacastela.

- Borrell i Carrió, F. (2011b). Empatía, un valor troncal en la práctica clínica. *Med Clin*, 136, 390-397. doi: 10.1016/j.medcli.2009.06.032
- Borrell i Carrió, F. (2011c). Toma de decisiones compartida: El caso de las decisiones silentes y el privilegio terapéutico. En L. Feito, D. Gracia y M. Sánchez (Eds.), *Bioética: El estado de la cuestión* (pp. 41-56). Madrid: Triacastela
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A., y van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 28(8), 1000-1025. doi:10.1177/0269216314526272
- Broyard, A. (2013). *Ebrio de enfermedad*. Segovia: La uña rota.
- Bulechek, G. M., Butcher, H.K. McCloskey, J. (Eds) (2009). *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)*. Barcelona: Elsevier.
- Busquets, M. (2011). La autonomía: Una visión desde el cuidar de las personas. *Bioética & Debat*, 17(62), 14-17. Recuperado de [https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat\\_es/article/view/257009/34405](https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/article/view/257009/34405)
- 1
- Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud: Apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Pública*, 76(5), 473-482. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v76n5/colabora8.pdf>
- Calderón, C. (2007). Evaluación y presentación de la investigación cualitativa. En C. Calderón, F. Conde, M. J. Fernández de Sanmamed y O. Monistrol (Eds.), *Curso de introducción a la investigación cualitativa. Máster de investigación en Atención Primaria* (pp. 1-43). Barcelona: semFYC, Universitat Autònoma de Barcelona, Fundació Doctor Robert.
- Calventus, J. (2000). Acerca de la relación entre el fundamento epistemológico y el enfoque metodológico de la investigación social: La controversia “cualitativo vs. cuantitativo”. *Revista de Ciencias Sociales*, 1(2), 7-16. Recuperado de

<http://files.mytis.webnode.cl/200000015-574ca5868d/Calventus%3B%20Acerca%20de%20la%20relaci%C3%B3n.pdf>

Camps, V. (2001). *Una vida de calidad*. Barcelona: Ares y Mares.

Camps, V. (2005). *La voluntad de vivir*. Barcelona: Ariel.

Camps, V. (2011a). *El gobierno de las emociones*. Barcelona: Herder.

Camps, V. (2011b). La autonomía, el principio por defecto. *Bioética & Debat*, 17(62), 11-13. Recuperado de: [https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat\\_es/article/view/257008/344050](https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/article/view/257008/344050)

Camps, V. (2015). Los valores éticos de las profesiones sanitarias. *Educ Med.*, 16(1):3-8. doi: 10.1016/j.edumed.2015.04.001

Canabal Berlanga, A., Casares Fernández-Alvés, M., Melguizo, M., Monzón Marín, J. L., Ogando Días, B., Prados Roa, F., . . . Trillo Parejo, P. (2011). *Planificación anticipada de la asistencia médica*. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud.

Canadian Nurses Association. (2008). *Position Statement: Providing nursing care at the end of life*. Recuperado de: [http://tools.hhr-rhs.ca/index.php?option=com\\_mtree&task=att\\_download&link\\_id=7966&cf\\_id=68&lang=en](http://tools.hhr-rhs.ca/index.php?option=com_mtree&task=att_download&link_id=7966&cf_id=68&lang=en)

Cancho, T. (2017, marzo 25). Mil familias alavesas han reflexionado sobre cómo desean que sea el final de sus vidas. *El correo*, p. 2-3. Recuperado de <https://www.vitoria-gasteiz.org/docs/a25/000000000/000547000/547532.pdf>

Cánovas, M. A. (2008). *La relación de ayuda en Enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión* (Tesis doctoral. Universidad de Murcia, Murcia.) Recuperado de <https://www.tesisenred.net/handle/10803/11073>

- Carr, D. (2012). "I Don't want to die like that ...": The impact of significant others' death quality on advance care planning. *The Gerontologist*, 52(6), 770-781. doi: 10.1093/geront/gns051
- Carrero Planes, V., Navarro Sanz, R., y Serrano Font, M. (2013). Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa*, 23(1), 32-41. doi: 10.1016/j.medipa.2013.06.003
- Carretero Guerra, R., Cruz Piqueras, M., Dotor Gracia, M., Esteban López, M. S., Sanz Amores, R., Simón Lorda, P., . . . Tamayo Velazquez, M. I. (2011). En P. Simón Lorda, M.S. Esteban López (Eds.), *Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud.
- Casado da Rocha, A. (2008). *Bioética para legos*. Madrid: Plaza y Valdés.
- Casado da Rocha, A. (Ed) (2014). *Autonomía con otros*. Madrid: Plaza y Valdés.
- Casado da Rocha, A., y Etxeberria, A. (2014). Autonomía y enfermedad: ¿Qué puede aportar la Filosofía de la Medicina a la Bioética? En A. Casado da Rocha (Ed.), *Autonomía con otros* (pp. 35-62). Madrid: Plaza y Valdés.
- Casado, M., Lecuona de, I., y Royes, A. (2013). Sobre las voluntades anticipadas: Aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. *Rev Esp Med Legal*, 39(1), 26-31. doi: 10.1016/j.reml.2012.05.006
- Casado, S. (2017). *Diario de un médico descalzo*. Madrid: Salvador Casado Buendía.
- Cejudo López, Á., et al. (2015). El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. *Enferm Clin*, 25(3),107-154. doi : 10.1016/j.enfcli.2015.02.002
- Cerrillo Vidal, J. A., y Serrano Del Rosal, R. (2010). *Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Documento de trabajo*. Córdoba: Instituto de estudios sociales avanzados (IESA-CSIC).

- Chocarro González, L. (2011). *Representación social de la muerte entre los profesionales sanitarios: Una aproximación psicosociológica desde el análisis del discurso* (Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid, Madrid.) Recuperado de <https://eprints.ucm.es/11998/>
- Clayton, J. M., Hancock, K. M., Butow, P. N., Tattersall, M. H., Currow, D. C., Australian and new Zealand Expert Advisory Group, . . . (2007). Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *The Medical Journal of Australia*, 186(12), S77-S108. Recuperado de: [https://www.mja.com.au/system/files/issues/186\\_12\\_180607/cla11246\\_fm.pdf](https://www.mja.com.au/system/files/issues/186_12_180607/cla11246_fm.pdf)
- Coffey, A., y Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- College of Nurses of Ontario. (2009) *Guiding decisions about end-of-life care*. Recuperado de <http://hpcconnection.ca/wp-content/uploads/2014/07/GuidingDecisionsAboutEOLCare.pdf>
- Colville, E., y Kennedy, C. (2012). ACP conversations in clinical practice: Impact of an education initiative. *British Journal of Community Nursing*, 17(5), 230-234. doi: 10.12968/bjcn.2012.17.5.230
- Connolly, M., y Duck, A. (2008). Communication skills in end-stage respiratory disease: Managing distressed patients and breaking bad news. *Breathe*, 5(2), 146-154. Recuperado de <https://breathe.ersjournals.com/content/breathe/5/2/146.full.pdf>
- Connors, A.F, Dawson, N.V., Desbiens, N.A.et al. 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*. 1995; 274(20):1591-1598. doi:10.1001/jama.1995.03530200027032

- Conroy, S. A. (2003). A pathway for interpretive phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3), Recuperado de [https://sites.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2\\_3final/pdf/conroy.pdf](https://sites.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2_3final/pdf/conroy.pdf)
- Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería (1989) *Código deontológico de la Enfermería española*.
- Consejo Internacional de Enfermeras. (2012) *Código deontológico del CIE para la profesión enfermera*.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. 2011. *Código de Deontología Médica*. Madrid
- Cortázar, J. (2013). *Clases de literatura*. Madrid: Alfaguara.
- Cortina, A. (2009). *Ética de la razón cordial*. Oviedo: Nobel
- Cortina, A. (2013). *¿Para qué sirve realmente la Ética?* Barcelona: Paidós.
- Couceiro Vidal, A. (2007). Las directivas anticipadas en España: Contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Revista de Calidad Asistencial*, 22(4), 213-222. doi: 10.1016/S1134-282X(07)71221-6
- Couceiro Vidal, A., y Pandiella, A. (2010). La EPOC: Un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol*, 46, 325-331. doi: 10.1016/j.arbres.2009.12.001
- Couceiro Vidal, A. (2012). Al hilo de las confesiones de un médico. *Dilemata*, 8, 33-43.
- Cuesta-Benjumea, C. (2005). La contribución de la evidencia cualitativa al campo del cuidado y la salud comunitaria. *Index de Enfermería*, 14(50), 47-52. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962005000200010&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000200010&lng=es&tlng=es)
- Cuesta-Benjumea, C. (2008). ¿Por dónde empezar? La pregunta en investigación cualitativa. *Enferm Clin*, 18(4), 205-10. doi: 10.1016/S1130-8621(08)72197-1

- Cuesta-Benjumea, C., y Arredondo-González, C. P. (2015). Analizar cualitativamente: de las consideraciones generales al pensamiento reflexivo. *Index Enferm*, 24(3), 154-158. Recuperado de [https://www.researchgate.net/profile/Carmen\\_Cuesta-Benjumea/publication/283442538\\_Analizar\\_Cualitativamente\\_de\\_las\\_consideraciones\\_generales\\_al\\_pensamiento\\_reflexivo/links/56b87a7508aebbde1a7f7475/Analizar-Cualitativamente-de-las-consideraciones-generales-al-pensamiento-reflexivo.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Carmen_Cuesta-Benjumea/publication/283442538_Analizar_Cualitativamente_de_las_consideraciones_generales_al_pensamiento_reflexivo/links/56b87a7508aebbde1a7f7475/Analizar-Cualitativamente-de-las-consideraciones-generales-al-pensamiento-reflexivo.pdf)
- Dahl Rendtorff, J. (2000). Principios básicos de la Bioética y el Bioderecho europeo. *Perspectivas Bioéticas*, 9, 74-91.
- Damasio, A.(2013). *El error de Descartes*. Barcelona: Planeta.
- Davis, A. (1999). Las dimensiones éticas del cuidar en Enfermería. *Enfermería Clínica*, 9(1), 21-28.
- Davis, A. (2005). El cuidar y la Ética del cuidar en el siglo XXI: ¿Qué sabemos y qué debemos cuestionar? *Revista del Col-Legi Oficial d'Infermeria de Barcelona*, 1-25.
- Davis, A. J., y Fowler, M. (2009). El cuidado y la Ética del cuidado descritos en textos escogidos: ¿Qué es lo que sabemos y qué tenemos que preguntarnos?. En A. J. Davis, V. Tschudin y L. de Raeve (Eds.), *Ética en Enfermería. Conceptos fundamentales de su enseñanza* (pp. 227-246). Madrid: Triacastela.
- De Juan Pardo, M. A. (2013). *La vivencia de la ancianidad: Estudio fenomenológico y reflexión antropológica* (Tesis doctoral. Universitat Internacional de Catalunya, Catalunya.) Recuperado de <https://www.tesisenred.net/handle/10803/116421>
- De Juan Pardo, M. A., Russo, M. T., y Roqué Sánchez, M. V. (2017). A hermeneutic phenomenological explorations of living in old age. *Geriatric Nursing*. 39(1):9-17. doi: 10.1016/j.gerinurse.2017.04.010

- De Vleminck, A., Houttekier, D., Pardon, K., Deschepper, R., Van Audenhove, C., Vander Stichele, R., y Deliens, L. (2013). Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 31(4), 215-226. doi:10.3109/02813432.2013.854590
- Detering, K., Hancock, A. D., Reade, M. C., y Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 340, c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345
- Detering, K., Silvester, W., Corke, C., Milnes, S., Fullam, R., Lewis, V., y Renton, J. (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(3), 313-321. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000450
- Diestre Ortín, G., González Sequero, V., Collell Domènech, N., Pérez López, F., y Hernando Robles, P. (2013). Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 48(5), 228-231. doi: 10.1016/j.regg.2013.01.001
- Domingo Moratalla, A. *El arte de cuidar. Atender, dialogar y responder*. Madrid: Rialp.
- Domingo Moratalla, T., y Feito Grande, L. (2013). *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo Editores.
- Domingo Moratalla, T. (2014). La Ética narrativa como fundamento del encuentro entre cine y Bioética. En V. Bellver Capella (Ed.), *Bioética y cuidados de Enfermería* (pp. 163-181). Valencia: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana, CECOVA.
- Domínguez Alcón, C., Ramió Jofre, A., Busquets Surribas, M., Cuxart Ainaud, N. (2018). Complejidad del cuidado y nuevas direcciones. En C. Domínguez Alcón, H. Kohlen y Tronto, J. (Eds), *El futuro del cuidado. Comprensión de la Ética del*

*cuidado y práctica enfermera* (pp. 61-70). Espluges de Llobregat: Ediciones S. Juan de Dios-Campus Docent.

Donne, J. (2001). *Poesía completa (tomo II)*. Barcelona: Ediciones 29.

Dube, M., McCarron, A., y Nannini, A. (2015). Advance care planning complexities for nurse practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners*, 11(8), 766-773. doi:10.1016/j.nurpra.2015.05.011

Edwards, S. D. (2011). Is there a distinctive care ethics? *Nursing Ethics*, 18(2), 184-191. doi: 10.1177/0969733010389431

Elizari, F. J. (2002). Dignidad en el morir. *Moralia*, 25(96), 397-422.

Emanuel, E.J., Weinberg, D., Hummel, L., y Emanuel, L.L. (1993). How well is the patient self - determination act working? An early assessment. *Am J Med*, 95, 619-628.

Emanuel, E. J., y Emanuel, L. L. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En A. Couceiro (Ed.), *Bioética para clínicos* (pp. 109-126). Madrid: Triacastela.

Emanuel, L. L., von Gunten, C. F., y Ferris, F. D. (2000). Advance care planning. *Archives of Family Medicine*, 9(10), 1181-1187.

Engelberg, R. A., Patrick, D. L., y Randall Curtis, J. (2005). Correspondence between patients' preferences and surrogates' understandings for dying and death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(6), 498-509. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.06.006

Esquirol, J. M. (2015). *La resistencia íntima*. Barcelona: Acantilado.

Esteban López, M. S., y Simón Lorda, P. (Eds.). (2014). *Mapa de competencias y buenas prácticas profesionales en Bioética*. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Recuperado de: [http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/mapa\\_buenas\\_practicas\\_competicencias\\_bioetica\\_27\\_2\\_2014\\_v2.pdf](http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/mapa_buenas_practicas_competicencias_bioetica_27_2_2014_v2.pdf)

- Etxeberria, X. (2004). Virtudes éticas: Una necesidad en cuidados paliativos. En A. Couceiro (Ed.) *Ética en cuidados paliativos* (pp. 49-62). Madrid: Triacastella.
- Fajardo Contreras, M. C., Valverde Bolívar, F. J., Jiménez Rodríguez, J. M., Gómez Calero, A., y Huertas Hernández, F. (2015). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el documento de voluntades anticipadas: Diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *SEMERGEN*, 41(3), 139-148. doi: 10.1016/j.semerg.2014.05.003
- Feito, L. (2000). *Ética profesional de la Enfermería. Filosofía de la Enfermería como Ética del cuidado*. Madrid: PPC.
- Feito, L. (2005). Los cuidados en la Ética del siglo XXI. *Enferm Clínica*, 15(3), 167-174. doi: 10.1016/S1130-8621(05)71104-9
- Feito, L. (2011a). La autonomía a debate. *Bioética y Debat*, 17(62), 1-6. Recuperado de [https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat\\_es/article/view/257006/344048](https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/article/view/257006/344048)
- Feito, L. (2011b). El modelo narrativo como vía de enseñanza de la Bioética. En L. Feito, D. Gracia y M. Sánchez (Eds.), *Bioética, el estado de la cuestión* (pp. 79-100). Madrid: Triacastella.
- Fernández de Sanmamed Santos, M.J. (2016). Diseño del estudio en investigaciones cualitativas. En C. Calderón, F. Conde, M. J. Fernández de Sanmamed, O. Monistrol, M. Pons, E. Pujol y A. Sáenz de Ormijana (Eds.), *Curso de introducción a la investigación cualitativa. Máster de investigación en Atención Primaria*. (pp. 1-31). Barcelona: semFYC. Universitat Autònoma de Barcelona. Fundació Doctor Robert.
- Fernández-Abascal, E. G. (2010). *Psicología de la emoción*. Madrid: Centro de estudios Ramón Areces.
- Ferrer, J. J., y Álvarez, J. C. (2003). *Para fundamentar la Bioética: Teorías y paradigmas teóricos en la Bioética contemporánea*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

- Fletcher, S., Sinclair, C., Rhee, J., Goh, D., y Auret, K. (2016). Rural health professionals' experiences in implementing advance care planning: A focus group study. *Send to Aust J Prim Health.*, 22(5), 423-427. doi: 10.1071/PY15004.
- Franco Tovar, B., da Silva Gama, Z., y Saturno Hernández, P. (2011). Conocimiento de las preferencias de los pacientes terminales en los hospitales públicos de la región de Murcia. *Revista de Calidad Asistencial*, 26(3), 152-160. doi: 10.1016/j.cali.2010.11.013
- Frankl, V. (1999). El hombre en busca de sentido. (20th ed.) Barcelona: Herder.
- Frías Osuna, A. (2006). *La cultura y las conductas de riesgo en adolescentes*. (Tesis doctoral. Universidad de Granada, Andalucía). Recuperado de <http://digibug.ugr.es/handle/10481/903>
- Fried, T. R., Bullock, K., Iannone, L., y O'Leary, J. R. (2009). Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(9), 1547-1555. doi:10.1111/j.1532-5415.2009.02396.x
- García-Caro, M. P., Cruz-Quintana, F., y Schmidt Río-Valle, J. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 57-73. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33712017004>
- García Palomares, A., Abad Corpa, E., Pascau González-Garzón, M. J., y Sánchez Pérez, R. (2006). La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. *Nure Investigación*, 20, 1-6. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/285724922\\_](https://www.researchgate.net/publication/285724922_)
- García-Rueda, N., Errasti-Ibarrondo, B., y Solabarrieta, M. A. (2014). La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: Revisión

bibliográfica y análisis conceptual. *Medicina Paliativa*, 23(3), 111-162.doi: 10.1016/j.medipa.2014.01.003

Gastmans, C. (2009). La perspectiva del cuidado en la Ética de la asistencia sanitaria. En A. J. Davis, V. Tschudin y de Raeve L. (Eds.), *Ética en Enfermería: conceptos fundamentales de su enseñanza* (189-205). Madrid: Triacastela.

Gasull Vilella, M. (2005). La Ética del cuidar y la atención de Enfermería. (TFC, Universitat Oberta de Catalunya, Catalunya) Recuperado de <http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/1242/1/31802tfc.pdf>

Gawande, A. (2014). *Ser mortal. La Medicina y lo que importa al final*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.

Generalitat de Catalunya. Grup de treball del model català de planificació de decisions anticipades de Catalunya. (2015). *Model català de planificació de les decisions anticipades. Document conceptual*. Recuperado de [http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans\\_sectorials\\_i\\_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS\\_model\\_PDA.pdf](http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_model_PDA.pdf)

Gilligan, C. (1985). *La teoría y la moral. Psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica.

Glaser, B. G., y Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New Jersey: Aldine transaction.

Glaudemans, J. J., de Jong, A. E., Onwuteaka Philipsen, B. D., Wind, J., y Willems, D. L. (2018). How do dutch primary care providers overcome barriers to advance care planning with older people? A qualitative study. *Family Practice*, 1(6). doi:0.1093/fampra/cmy055

Glick, K. L., Mackay, K. M., Balasingam, S., Dolan, K. R., y Casper-Isaac, S. (1998). Advance directives: Barriers to completion. *The Journal of the New York State Nurses' Association*, 29(1), 4-8.

- Gomá Lanzón, J. (2016). Primores de lo mortal. *Filosofía mundana. Microensayos completos* (pp. 13-15). Barcelona: Galaxia Gutemberg.
- Gómez Rubí, J. A. (2002). *Ética en medicina crítica*. Madrid: Triacastela.
- Gómez Sancho, M. (2006). *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Arán Ediciones.
- González Campos, J. S. (2017). *El cuidado y la Biopolítica. La necesaria mirada bioética*. Santa Cruz de Tenerife: Hache hache ediciones.
- Gracia, D. (1999). Planteamiento general de la Bioética. En A. Couceiro Vidal (Ed.), *Bioética para clínicos* (pp. 19-36). Madrid: Editorial Triacastela.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: El método de la Ética clínica. *Med Clin*, 117(1), 16-17. doi: 10.1016/j.rcp.2015.09.004
- Gracia, D. (2004a). La Ética y las profesiones sanitarias. En D. Gracia (Ed.), *Como arqueros al blanco* (pp. 265-278). Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2004b). Ética narrativa y hermenéutica. En D. Gracia (Ed) *Como arqueros al blanco* (pp. 197-224). Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2007). *Procedimientos de decisión en Ética clínica* (2ª ed.). Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2008). *Fundamentos de Bioética* (3ª ed.). Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2017). Planificación anticipada de los cuidados: Un problema presente, un reto futuro. *Rev Esp Geriatr Gerontol.*, 52(5), 240-241. doi: 10.1016/j.regg.2016.11.006
- Granero-Moya, N. (2010). Toma de decisiones compartidas: El papel de la enfermera. *PARANINFO DIGITAL*, 9, Recuperado de <http://www.index-f.com/para/n9/i013.php>

- Granero-Moya, N., y Ramos-Morcillo, A. J. (2013). Ética en la atención de Enfermería. En J. R. Martínez-Riera, y R. del Pino Casado (Eds.), *Manual práctico de Enfermería comunitaria* (pp. 283-287). Barcelona: Elsevier.
- Granero-Moya, N., Salinas-Pérez, V. (2018) Vulnerabilidad y compasión: más cine por favor. *Dilemata, revista internacional de éticas aplicadas*, 26, 109-120. Disponible en: <file:///C:/Users/usuario/Downloads/Dialnet-VulnerabilidadYCompasion-6278552.pdf>
- Guido, E., y Méndez, A. (2009). La fenomenología-hermenéutica, una metodología integrada para el abordaje de lo real. *Revista Gerencia de la Investigación*, 1 (19), 2-17.
- Hammes, B. J., y Rooney, B. L. (1998). Death and end-of-life planning in one midwestern community. *Archives of Internal Medicine*, 158(4), 383-390.
- Han, B.Ch. (2018). *La sociedad del cansancio*. Barcelona: Herder.
- Havens, G. (2000). Differences in the execution / non execution of advance directives by community dwelling adults. *Research in Nursing y Health*, 23(4), 319-333. doi: 10.1002/1098-240X(200008)23:4
- Heath, I. (2008). *Ayudar a morir*. Madrid: Katz.
- Henry, C., Seymour, J., y Ryder, S. (2008). *Advance care planning: A guide for health and social care staff*. NHS. University of Nottingham.
- Hernando, P. (2005). Los derechos de los pacientes: una cuestión de calidad. *Revista de Calidad Asistencial*, 20(6), 353-356. doi: 10.1016/S1134-282X(05)70776-4
- Herrera-Tejedor, J. (2017). Preferencias de las personas muy mayores sobre la atención sanitaria. *Rev Esp Geriatr Gerontol.*, 52(4), 209-215. doi: 10.1016/j.regg.2016.08.002

- Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., . . . Lam, M. (2006). What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association Journal*, *174*(5), 627-633. doi: 10.1503/cmaj.050626
- Hinderer, K. A., y Lee, M. C. (2014). Assessing a nurse-led advance directive and advance care planning seminar. *Appl Nurs Res.*, *27*(1), 84-86. doi: 10.1016/j.apnr.2013.10.004
- Ho, T. M., Barbero, E., Hidalgo, C., y Camps, C. (2010). Spanish nephrology nurses' views and attitudes towards caring for dying patients. *Journal of Renal Care*, *36*(1), 2-8. doi: 10.1111/j.1755-6686.2010.00141.x
- Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Wouters, E. F. M., y Janssen, D. J. (2014). A randomised controlled trial on the efficacy of advance care planning on the quality of end-of-life care and communication in patients with COPD: The research protocol. *BMJ Open*, *4*(1), doi: 10.1136/bmjopen-2013-004465
- Howard, M., Bernard, C., Klein, D., Elston, D., Tan, A., y Slaven, M. (2018). Barriers to and enablers of advance care planning with patients in primary care: Survey of health care providers. *Canadian family physician*, *64*(4), e190–e198. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5897087/pdf/064e190.pdf>
- Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. BOE núm. 251 (1999).
- Izumi, S. (2017). Advance care planning: The Nurse's role. *Am J Nurs*, *117*(6), 56-61. doi: 10.1097/01.NAJ.0000520255.65083.35
- Jackson, V. A., Mack, J., Matsuyama, R., Lakoma, M. D., Sullivan, A. M., Arnold, R. M., Block, S. D. (2008). A qualitative study of oncologists' approaches to end-of-life care. *J Palliat Med.*, *11*(6), 893-906. doi: 10.1089/jpm.2007.2480.

- Jacobson, J. (2000). Advance medical directives. 5(1):26-31. *Nursing Case Management.*, 5(1), 26-31.
- Jeong, S. Y., Higgins, I., y McMillan, M. (2011). Experiences with advance care planning: Nurses' perspective. *International Journal of Older People Nursing*, 6(3), 165-175. doi: 10.1111/j.1748-3743.2009.00200.x
- Jezewski, M. A., Meeker, M. A., y Schrader, M. (2003). Voices of oncology nurses: What is needed to assist patients with advance directives. *Cancer Nursing*, 26(2), 105-112.
- Jiménez Rodríguez, J. M., y Farouk Allam, M. (2015). Conocimiento, actitud y planificación de la voluntad vital anticipada en el distrito sanitario Guadalquivir de la provincia de Córdoba. *Medicina General y de Familia*, 4(4), 114-118. doi: 10.1016/j.mgyf.2015.08.012
- Johns, J. L. (1996.). Advance directives and opportunities for nurses. *The Journal of Nursing Scholarship*, 28(2), 149-153. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1996.tb01208.x>
- Jonsen, A. R. (2011). *Breve historia de la Ética médica*. Madrid: San Pablo.
- Jovell, A., y Sacristán, J. (2012). *El médico social: Apuntes para una Medicina humanista: Cambio social y sanidad*. Barcelona: Proteus.
- Júdez-Gutiérrez, J., y Carballo, F. (1999). Análisis de los frutos del SUPPORT: 39 artículos generados por el mayor estudio descriptivo de intervención sobre enfermos críticos al final de la vida. En J. Sarabia (Ed.), *La Bioética lugar de encuentro (II Congreso Nacional)* (pp. 249-263). Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- Júdez-Gutiérrez, J. (2011). De la impotencia y fracaso de la Bioética cuando renuncia a lo que tiene que ser: El caso de la planificación anticipada en la asistencia sanitaria. En L. Feito, D. Gracia y M. Sánchez (Eds.), *Bioética, el estado de la cuestión* (pp. 254-280). Madrid: Triacastela.

- Júdez-Gutiérrez, J. (2014). *La facilitación como herramienta básica de planificación anticipada de la asistencia sanitaria. Fundamentos del programa KAIROS-conversaciones que ayudan* (Tesis doctoral. Universidad de Murcia, Murcia.) Recuperado de [https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/40846/1/TesisDeposito\\_UM\\_Judez\\_26julio14\\_AnexosIndice.pdf](https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/40846/1/TesisDeposito_UM_Judez_26julio14_AnexosIndice.pdf)
- Ke, L., Huang, X., O'Connor, M., y Lee, S. (2015). Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: A systematic review and synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 24(15-16):2057-2073. doi: 10.1111/jocn.12853
- Kearney, M., Weininger, R., Vachon, M., Harrison, R., y Mount, B. (2009). Self-care of physicians caring for patients at the end of life “Being connected . . . A key to my survival”. *JAMA*, 301(11), 1155-1164. doi: 10.1001/jama.2009.352
- Kelley, K. (1995). The patient self-determination act. A matter of life and death. *Physician Assist.*, 19(3), 49-65.
- Kérouac, S. (1996). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Elsevier.
- Kish, S. (2000). Advance directives in critically ill cancer patients. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 12(3), 373-383.
- Kolarik, R., Arnold, R., Fischer, G., y Hanusa, B. (2002). Advance care planning. *J Gen Intern Med*, 17(8), 618-624.
- Kuhn, T. S. (1975). *La estructura de las revoluciones científicas*. Madrid: FCE.
- Kvåle, K. (2007). Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 4, 320-327. doi: 10.1016/j.ejon.2007.01.002

La Puma, J., Orentlicher, D., y Moss, R. J. (1991). Advance directives on admission. clinical implications and analysis or the patient self-determination act of 1990. *JAMA*, 266(3), 402-405.

Laín Entralgo, P. (2003). *El médico y el enfermo* (2nd ed.). Madrid: Triacastela.

Lévinas, E. (2005). *Descubriendo la existencia con Husserl y Heidegger*. Madrid: Síntesis.

Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública. BOE Núm. 102. (1986).

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE Núm. 102. (1986).

Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. BOE Núm. 280 (2003).

Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOE Núm. 127 (2010).

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. BOE Núm. 274. (2015).

Lincoln, I. S., y Cuesta-Benjumea, C. (1997). Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. *Investigación y Educación en Enfermería*, 15(2), 57-69.

Lindseth, A., y Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci*, 18, 145-153. doi: 10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x

Lipovetsky, G. (2005). *El crepúsculo del deber: La Ética indolora de los nuevos tiempos democráticos*. Barcelona: Anagrama.

- Llordés Llordés, M., Zurdo Muñoz, E., Serra Morera, I., y Giménez, N. (2014). Conocimientos, expectativas y preferencias respecto al documento de voluntades anticipadas entre los pacientes de Atención Primaria. *Medicina Clínica*, 143(7), 309-313. doi: 10.1016/j.medcli.2014.05.025
- Lund, S., Richardson, A., y May, C. (2015). Barriers to advance care planning at the end of life: An explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS One*, 10(2), e0116629. doi:10.1371/journal.pone.0116629
- Marí-klose, M., y De Miguel, J. (2000). El canon de la muerte. *Política y Sociedad*, 35, 115-143. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/viewFile/POSO0000330115A/24501>
- Marina, J. A. (1996). *El laberinto sentimental*, Barcelona: Anagrama.
- Marina, J. A., y López Penas, M. (1999). *Diccionario de los sentimientos*. Barcelona: Anagrama.
- Marina, J. A. (2012). *La inteligencia ejecutiva*. Barcelona: Ariel.
- Martin, B. E., Mazzola, N. M., Brandano, J., Luff, D., Zurakowski, D., y Meyer, E. C. (2015). Clinicians' recognition and management of emotions during difficult healthcare conversations. *Patient Education and Counseling*, 98(10), 1248-1254. doi: 10.1016/j.pec.2015.07.031
- Martin, D. K., Emanuel, L. L., y Singer, P. A. (2000). Planning for the end of life. *The Lancet*, 356(9242), 1672-1676.
- Martínez, K. (2007). Los documentos de voluntades anticipadas. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 30(3), 87-102. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original6.pdf>

- Mason, B., Sives, D., y Murray, S. A. (2011). Advance care planning in the community. En K. Thomas, y B. Lobo (Eds.), *Advance care planning in end of life care* (pp. 148-157). New York: Oxford University Press.
- Mayan, M. J. (2001). Una introducción a los métodos cualitativos: Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Alberta, Canadá: *Qual Institute Press*. Recuperado de <https://sites.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
- Melguizo, M., Ceballos Burgos, P., Medina Salas, V., Gonzales Reyes, J. R., Castro Martínez, F. J., y Arriba Marcos, B. (2015). ¿Es posible decidir juntos, pacientes y médicos, sobre las actuaciones sanitarias al final de la vida? Una experiencia con planificación anticipada de decisiones. *Debática*, 3,1-9.
- Mezey, M., y Latimer, B. (1993). The patient self - determination act: An early look at implementation. *Hasting Cent Rep*, 23, 16-20.
- Mialdea, M. J., Sanz, J., y Sanz, A. (2009). Situaciones difíciles para el profesional de Atención Primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncología*, 6(1), 53-63. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0909120053A/15271>
- Miles, M. B., y Huberman, A. M. (1994). *An expanded sourcebook* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Minto, F., y Strickland, K. (2011). Anticipating emotion: A qualitative study of advance care planning in the community setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(6), 278-284. doi: 10.12968/ijpn.2011.17.6.278
- Molina Mula, J. (2013). *Saber, poder y cultura de sí en la construcción de la autonomía del paciente en la toma de decisiones. Relación de la enfermera con el paciente, familia, equipo de salud y sistema sanitario*. (Tesis doctoral. Universitat de les Illes Balears, Baleares) recuperado de <http://hdl.handle.net/10803/112120>

- Monforte-Royo, C., Sales, J. P., y Balaguer, A. (2015). The wish to hasten death: Reflections from practice and research. *Nursing Ethics*, 23(5) 1-3. doi: 10.1177/0969733015576359
- Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M.L., Swanson, E. (Eds) (2009) *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)*. Barcelona: Elsevier
- Moorman, S. M., Carr, D., Kirchhoff, K. T., y Hammes, B. J. (2012). An assessment of social diffusion in the respecting choices advance care planning program. *Death Studies*, 36(4), 301-322. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3982862/pdf/nihms-363180.pdf>
- Moreno López, S. (2014). La entrevista fenomenológica: Una propuesta para la investigación en Psicología y Psicoterapia. *Revista da abordagem Gestáltica - Phenomenological Studies*, XX(1), 71-76. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=357733920009>
- Morse, J. M. (2003). Emerger de los datos. Los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa. En J. M. Morse (Ed.), *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp. 29-52). Medellín: Universidad de Antioquía.
- Mortensen, A. H., Nordhaug, M., y Lohne, V. (2018). Nudging in nursing. *Nursing Ethics*, First Published. doi: 10.1177/0969733018779226
- Mullick, A., Martin, J., y Sallnow, L. (2013). An introduction to advance care planning in practice. *BMJ*, 347, 28-32. doi: 10.1136/bmj.f6064
- NANDA International. (2010). T. Heather Herdman (Ed.), *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2009-2011*. Barcelona: Elsevier.
- Nebot, C., Ortega, B., Mira, J. J., y Ortiz, L. (2010). Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*, 24(6), 437-445. doi: 10.1016/j.gaceta.2010.09.006

- Novo Rodríguez, J. M., y Martínez Anta, F. J. (2013). Esas preguntas tan difíciles. *AMF*, 9(4), 196-200.
- Novoa, A. J. (2011). Paradigmas de investigación en Bioética: Lo cualitativo, el giro pragmático y la investigación-acción. En L. Feito, D. Gracia y M. Sánchez (Eds.), *Bioética: El estado de la cuestión* (pp. 175-194). Madrid: Triacastela.
- Nussbaum, M. (2005). *El cultivo de la humanidad*. Barcelona: Paidós.
- Nussbaum, M. (2008). *Paisajes del pensamiento*. Barcelona: Paidós.
- Ortega y Gasset, J. (2017). *Obras completas, tomo VI, Historia como sistema*. Madrid: Taurus.
- Parrado, Y. M., y Caro-Castillo, C. V. (2008). Significado, un conocimiento para la práctica de Enfermería. *Av. Enferm*, 26(2), 116-125. Recuperado el 27/7/2016 de file:///C:/Users/usuario/Downloads/12946-34808-1-PB%20(2).pdf
- Pecanac, K. E., Repenshek, M. F., Tennenbaum, D., y Hammes, B. J. (2014). Respecting choices<sup>®</sup> and advance directives in a diverse community. *J Palliat Med*, 17(3), 282-287. doi: 10.1089/jpm.2013.0047
- Pedraz Marcos, A., Zarco Colon, J., Ramasco Gutiérrez, M., y Palmar Santos, A. M. (2014). *Investigación cualitativa*. Barcelona: Elsevier.
- Pellegrino, E. D. (1995). Toward a virtue-based normative ethics for the health professions. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5(3), 253-277.
- Pérez, M., Herreros, B., Martín, M. D., Molina, J., y Velasco, M. (2013). Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en Medicina Interna. *Rev Calid Asist.*, 28(5), 307-312. doi: 10.1016/j.cali.2013.03.008
- Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., . . . Shimoinaba, K. (2013). How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of

life: A review of literature. *Open Nurs J.*, 7, 14-21.  
doi:10.2174/1874434601307010014

Pollock, K., y Wilson, E. (2015). Care and communication between health professionals and patients affected by severe or chronic illness in community care settings: A qualitative study of care at the end of life. *Health Serv Deliv Res*, 3(31)  
Recuperado de file:///C:/Users/usuario/Downloads/3003780.pdf

Pose, C. (2012). *Bioética de la responsabilidad*. Madrid: Triacastela.

Ramírez Perdomo, C. A. (2016). Fenomenología hermenéutica y sus implicaciones en Enfermería. *Index Enferm*, 25(1-2), 82-85. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/index/v25n1-2/monografico6.pdf>

Ramos-Pozón, S., y Robles del Olmo, B. (2015). La relación médico-paciente en salud mental: El documento de voluntades anticipadas y la planificación de decisiones anticipadas. *Rehabilitación Psicosocial*, 12(1), 18-24. Recuperado de <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Relacion-medicos-pacientes-salud-mental.pdf>

Rathert, C., May, D. R., y Chung, H. S. (2016). Nurse moral distress: a survey identifying predictors and potential interventions. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 39-49. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.10.007

Ray, M. A. (2003). La riqueza de la Fenomenología: preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. En J. Morse (Ed.), *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp. 139-157). Medellín: Universidad de Antioquía.

Ricoeur, P. (2001). *Lo justo 2*. Madrid: Trotta.

Ricoeur, P. (2006). *Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido* (6th ed.). Madrid: Siglo XXI.

Rietjens, J. A., Korfage, I. J., Dunleavy, L., Preston, N. J., Jabbarian, L. J., Christensen, C. A., . . . Červ, B. (2016). Advance care planning—a multi-centre cluster

randomised clinical trial: The research protocol of the ACTION study. *BMC Cancer*, 16(1), 264. doi: 10.1186/s12885-016-2298-x

Rietze, L., y Stajduhar, K. (2015). Registered nurses' involvement in advance care planning: An integrative review. *Int J Palliat Nurs*, 21(10), 495-503. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.10.495

Rietze, L., Heale, R., Hill, L., y Roles, S. (2016). Advance care planning in nurse practitioner practice: A cross sectional descriptive study. *Can J Nurs Leadersh*, 29(3), 106-118. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/312050184\\_Advance\\_Care\\_Planning\\_in\\_Nurse\\_Practitioner\\_Practice\\_A\\_Cross-Sectional\\_Descriptive\\_Study](https://www.researchgate.net/publication/312050184_Advance_Care_Planning_in_Nurse_Practitioner_Practice_A_Cross-Sectional_Descriptive_Study)

Robinson, L., Dickinson, C., Bamford, C., Clark, A., Hughes, J., y Exley, C. (2013). A qualitative study: Professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'. *Palliative Medicine*, 27(5), 401-408. doi:10.1177/0269216312465651

Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., y García Jiménez, E. (1999). Tradición y enfoques en la investigación cualitativa. *Metodología de la investigación cualitativa* (pp. 1-35). Málaga: Aljibe.

Rodríguez-Jiménez, S., Cárdenas-Jiménez, M., Pacheco-Arcea, A. L., y Ramírez-Pérez, M. (2014). Una mirada fenomenológica del cuidado de Enfermería. *Enfermería Universitaria*, 11(4), 145-153. doi: 10.1016/S1665-7063(14)70927-3

Roldán, C. (1997). Theoria cum praxi: La vuelta a la complejidad (apuntes para una Filosofía práctica desde el perspectivismo leibniziano). *Isegoría*, 17, 85-105.

Rubin, E., Buehler, A., y Halpern SD. (2016). States worse than death among hospitalized patients with serious illnesses. *JAMA Intern Med*. 176(10):1557-1559. doi: 10.1001/jamainternmed.2016.4362

Ruiz Moral, R., Peralta Munguia, L., Pérula de Torres, L.A., Olloqui Mundet, J., Carrión de la Fuente, T., Sobrino López, A., Losilla Domínguez, M., Martínez Lechuga,

- M.(2011). Opiniones y percepciones de los pacientes sobre su participación en la toma de decisiones en las consultas de medicina de familia. *Aten. Primaria*. 44(1):5-12. doi: :10.1016/j.aprim.2010.12.011
- Ruíz Navascués, R. (2012). La investigación cualitativa en Bioética. En L. Feito Grande, y T. Domingo Moratalla (Eds.), (pp. 171-190). Madrid: Dykinson.
- Ruiz Olabúenaga, J. (2007). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Salinas Pérez, V. (2011). *Significación en el diagnóstico de esclerosis múltiple y experiencia ante el descubrimiento de la enfermedad*. (Tesis doctoral Universidad de Málaga, Andalucía). Recuperado de [https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/5486/TDR\\_SALINAS\\_PEREZ.pdf?sequence=1](https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/5486/TDR_SALINAS_PEREZ.pdf?sequence=1)
- Sandel, M. (2008). *Filosofía pública. Ensayos sobre moral en política*. Barcelona: Marbot.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Sandelowski, M. (2004). Using qualitative research. *Qualitative Health Research*, 14(10), 1366-1386. doi:10.1177/1049732304269672
- Sanz Ortiz, J. (2000). El factor humano en la relación clínica. El binomio razón-emoción. *Med Clin*, 114, 222-226. doi: 10.1016/S0025-7753(00)71251-6
- Schickedanz, A. D., Schillinger, D., Landefeld, C. S., Knight, S. J., Williams, B. A., y Sudore, R. L. (2009). A clinical framework for improving the advance care planning process: Start with patients' Self-Identified barriers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(1), 31-39. doi: 10.1111/j.1532-5415.2008.02093.x

- Schmalenberg, C., y Kramer, M. (2009). Nurse-physician relationships in hospitals: 20,000 nurses tell their story. *Crit Care Nurse*, 29(1), 74-83. doi:10.4037/ccn2009436.
- Schmidt Rio-Valle J., García-Caro, M. P., Montoya-Juárez R., Prados-Peña, D., Muñoz-Vinuesa, A., Papous, A., y Cruz-Quintana, F. (2009). Bad news for the patient and the family? The worst part of being a health care professional. *Journal of Palliative Care*, 25(3), 191-196. doi: 10.1177/082585970902500306
- Séneca, L. A. (2013). *Sobre la brevedad de la vida, el ocio y la felicidad*. Barcelona: Acantilado.
- Seoane, J. A. (2006). Derecho y planificación anticipada de la atención: Panorama jurídico de las instrucciones previas en España. *DS*, 14(2), 285-295. Recuperado de <file:///C:/Users/usuario/Downloads/Dialnet-DerechoYPlanificacionAnticipadaDeLaAtencion-2165050.pdf>
- Seoane, J. A. (2013). La construcción jurídica de la autonomía del paciente. *Eidon*, 39, 13-34. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/AutonomiaSeoane.pdf>
- Serrano-del-Rosal, R., y Ranchal-Romero, J. (2010). La importancia e invisibilidad de las enfermeras en Atención Primaria de Salud. *Index de Enfermería*, 19(1), 9-13. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000100002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100002)
- Serrano Teruel, R., López López, R., Illana Rodríguez, J., Alfonso Cano, C., y Leal Hernández, M. (2015). Documento de instrucciones previas. ¿Conocido por nuestros pacientes? *Educación Médica*, 16(3), 177-183. doi: 10.1016/j.edumed.2015.10.005
- Sevilla-Casado, M., y Ferré-Grau, C. (2013). Ansiedad ante la muerte en enfermeras de Atención Sociosanitaria: Datos y Significados. *Gerokomos*, 24(3), 109-114.

Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2013000300003](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000300003)

Seymour, J., Almack, K., y Kennedy, S. (2010). Implementing advance care planning: A qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliative Care*, 9, (4), 1-9. doi: 10.1186/1472-684X-9-4

Shanley, C., y Wall, S. (2004). Promoting patient autonomy and communication through advance care planning: A challenge for nurses in Australia. *Australian Journal of Advanced Nursing (on line)*, 21(3), 32-38. Recuperado de <https://search.informit.com.au/documentSummary;dn=404826601359808;res=IELHEA>

Simón-Lorda, P., y Barrio-Cantalejo, I. M. (1995). Un marco histórico para una nueva disciplina: la Bioética. *Med Clin*, 105, 583-597. Recuperado de [http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/simonp\\_barrioim\\_un\\_marco\\_historico\\_med\\_clin\\_1995.pdf](http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/simonp_barrioim_un_marco_historico_med_clin_1995.pdf)

Simón Lorda, P. (2000). *El consentimiento informado*. Madrid: Triacastela.

Simón Lorda, P., y Júdez-Gutiérrez, J. (2001). Consentimiento informado. *Medicina Clínica*, 117(3), 99-106.

Simón-Lorda, P., y Barrio-Cantalejo, I. M. (2004). *¿Quién decidirá por mí?* Madrid: Triacastela.

Simón, P., y Júdez-Gutiérrez, J. (2004). Consentimiento informado. En D. Gracia, y J. Júdez-Gutiérrez (Eds.), *Ética en la práctica clínica* (pp. 33-54). Madrid: Triacastela.

Simón Lorda, P. (2006). Diez mitos en torno al consentimiento informado. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 29(3), 29-40. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original3.pdf>

Simón Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: Una tarea todavía pendiente. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, XXVIII(102), 325-348. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v28n2/v28n2a06.pdf>

Simón Lorda, P., y Alarcos Martínez, F. J. (2008). *Ética y muerte digna*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_2\\_c\\_15\\_muerte\\_digna/etica\\_muerte\\_digna.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna/etica_muerte_digna.pdf)

Simón-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M. I., González Rubio, M. J., Ruiz Díaz, P., Moreno González, J., y del Carmen Rodríguez González, M. (2008a). Conocimientos y actitudes del personal de Enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enfermería Clínica*, 18(1), 11-17. doi: 10.1016/S1130-8621(08)70688-0

Simón-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M.I., Vázquez-Vicente, A., Durán-Hoyos, A, Pena-González, J. Jiménez-Zurita, P. (2008b). Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria*, 40(02), 61. doi: 10.1157/13116148

Simón Lorda, P., Tamayo Velázquez, M. I., Esteban López, M. S., Blanco Piñero, N., Fernández López, A., Gómez Arcas, M., . . . Melguizo Jiménez, M. (2013). *Planificación anticipada de las decisiones: Guía de apoyo para los profesionales*. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social.

Sinclair, C., Auret, K. A., y Evans, S. F. e. a. (2017). Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: A randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. *BMJ Open* 2017;7:e013415. doi: 10.1136/bmjopen-2016-013415

Sinclair, S., Norris, J. M., McConell, S., Chochinov, H., M., Hack, T. F., Hagen, N. A., y McClement, S. (2016). Compassion: A scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliative Care*, 15(6) doi: 10.1186/s12904-016-0080-0

- Singer, P. A., Martin, D. K., Lavery, J. V., Thiel, E. C., Kelner, M., y Mendelsohn, D. C. (1998). Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Archives of Internal Medicine*, 158(8), 879-884.
- Sirota, T. (2009). Relación profesionales de Enfermería/médicos: Resultados de una encuesta. *Nursing (Ed. Española)*, 27(4), 8-11. doi: 10.1016/S0212-5382(09)70533-3
- Siurana, J. C. (2005). *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Madrid: Trotta.
- Sleeman, K. E. (2013). End-of-life communication: Let's talk about death. *J R Coll Physicians Edinb*, 43, 197-199. doi: 10.4997/JRCPE.2013.302
- Sloan, J. (2009). *A bitter pill: How the medical system is failing the elderly*. Vancouver: Greystone Books.
- Snyder, S., Hazelett, S., Allen, K., y Radwany, S. (2013). Physician knowledge, attitude, and experience with advance care planning, palliative care, and hospice: Results of a primary care survey. *Am J Hosp Palliat Care*, 30(5), 419-424. doi: 10.1177/1049909112452467
- Splendore, E., y Grant, C. (2017). A nurse practitioner-led community workshop: Increasing adult participation in advance care planning. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 29(9):535-542. doi: 10.1002/2327-6924.12467
- Stuart Mill, J. (1985). *Sobre la libertad*. Madrid: Orbis.
- Sudore, R. L., Lum, H., You, J. J., Hanson, L., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., y Matlock, D. (2017). Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary delphi panel *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 821-832. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331

- Sudore, R. L., Schillinger, D., Katen, M. T., Shi, Y., Boscardin, W. J., Osua, S., y Barnes, D. E. (2018). Engaging diverse english and spanish-speaking older adults in advance care planning. *JAMA Internal Medicine.*, 178(12), 1616-1625. doi: 10.1001/jamainternmed.2018.4657
- Tamayo Velázquez, M. (2010) *Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas*. (Tesis doctoral, Universidad de Granada, Andalucía). Recuperado de <http://digibug.ugr.es/handle/10481/5561>
- Tamayo Velázquez, M., Simón Lorda, P., Méndez Martínez, C., y García León, F. J. (2012). *Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
- Tauber, A. (2011). *Confesiones de un médico*. Madrid: Triacastela.
- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1987) (2edn). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. La búsqueda de significados. Barcelona: Paidós.
- Teno, J. M., Nelson, H. L., y Lynn, J. (1994). Advance care planning priorities for ethical and empirical research. *The Hastings Center Report*, 24(6), S32-S36.
- Thomas, K. (2011). Overview and introducing to advance care planning. En K. Thomas, y B. Lobo (Eds.), *Advance care planning in end of life care*. (pp. 3-15). New York: Oxford University Press.
- Teno, J., Lynn, J., Wenger, N., Phillips, R., Murphy, D., Connors, A., . . . Knaus, W. (1997). Advance directives for seriously ill hospitalized patients: Effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. *J Am Geriatr Soc.*, 45(4), 500-507.
- Thomas, K., y Lobo, B. (2011). *Advance care planning in end of life care*. New York: Oxford University Press.

- Thomasma, D. (2001). El testamento vital sólo es eficaz con una estrecha relación clínica. *Diario Médico*, 27 Mayo 2011. Recuperado de <https://www.bioeticaweb.com/el-testamento-vital-solo-es-eficaz-con-una-estrecha-relacion-clanica/>
- Toro-Flores, R., Silva Mato, A., Piga Rivero, A., y Alfonso Galán, M. T. (2013). Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria*, 45(8), 404-408. doi: 10.1016/j.aprim.2013.03.003
- Toro-Flores, R., López-González, R., y López-Muñoz, J. A. (2017). Conocimientos y actitudes de los pacientes críticos y sus familiares respecto a las directivas anticipadas y la toma de decisiones al final de la vida. *Enfermería Intensiva*, 28(1), 21-30. doi: 10.1016/j.enfi.2016.07.003
- Torralba Roselló, F. (2000). Constructos éticos del cuidar. *Enfermería Intensiva*, 11(3), 136-141. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-pdf-10017627>
- Torralba, Roselló F. (2002). *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Madrid: INSTITUT Borja de Bioética. Fundación MAPFRE.
- Torralba Roselló, F. (2007). Aproximación a la esencia del sufrimiento. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 30(3), 23-37.
- Torralba Roselló, F. (2012): *La compasión*. Lleida: Milenio.
- Travelbee, J. (1966). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. DAVIS Company.
- Ullin, P., Robinson, E., y Tolley, E. (2006). *Investigación aplicada en Salud Pública. Métodos cualitativos*. Washington: OPS.
- Urra, E., Jana, A., y García, M. (2011). Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. *Cienc. Enferm.*, 3, 11-22. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v17n3/art02.pdf>

- Vacas Guerrero, M. (2014). Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. *Enfermería Clínica*, 24(1), 74-78. doi: 10.1016/j.enfcli.2013.11.003
- Valle Sánchez, A., Farrais Villalba, S., González Romero, P. M., Galindo Barragán, S., Rufino Delgado, M. T., y Marco García, M. T. (2009). Documento de voluntades anticipadas: Opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 35(03), 111. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-documento-voluntades-anticipadas-actitud-los-13048854>
- Vallés, M. S. (2002). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: Idea Books.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Velasco-Sanz, T. R. (2012). *Últimas voluntades: Competencias de los profesionales sanitarios en las Unidades de Cuidados Intensivos*. Tesis doctoral. Universidad Complutense, Madrid. Recuperado de <https://eprints.ucm.es/21996/1/T34586.pdf>
- Velasco-Sanz, T. R., y Rayón-Valpuesta, E. (2016). Instrucciones previas en cuidados intensivos: Competencias de los profesionales sanitarios. *Medicina Intensiva*, 40(3), 154-162. doi: 10.1016/j.medin.2015.04.011
- Waldrop, D. P., y Meeker, M. A. (2012). Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nursing Outlook*, 60(6), 365-369. doi: 10.1016/j.outlook.2012.08.012
- Wallace, C. L., Cruz-Oliver, D. M., Ohs, J. E., y Hinyard, L. (2018). Connecting personal experiences of loss and professional Practices in advance care planning and end-

of-life care: A survey of providers. *Am J Hosp Palliat Care*, 35(11), 1369-1376.  
doi:10.1177/1049909118783736

Weathers, E., O’Caoimh, R., Cornally, N., Fitzgerald, C., Kearns, T., Coffey, A., . . .  
Molloy, D. W. (2016). Advance care planning: A systematic review of  
randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*, 91, 101-  
109. doi: 10.1016/j.maturitas.2016.06.016

Weiner, J. S., y Cole, S. A. (2004). Tree principles to improve clinician communication  
for advance care planning: Overcoming emotional, cognitive, and skill barriers.  
*Journal of Palliative Medicine*, 7(6), 817-829. doi: 10.1089/jpm.2004.7.817

Winland-Brown, J., Lachman, V. D., y O’Connor Swanson, E. (2015), The new "Code of  
ethics for nurses with interpretive statements": Practical clinical application,  
part I. *Medsurg Nurs*, 24, 268-271.

Yourcenar, M. (1988). *Mishima o la visión del vacío*. Barcelona: Seix Barral.

Zheng, R., Lee, S. F., y Bloomer, M. J. (2018). How nurses cope with patient death: A  
systematic review and qualitative meta-synthesis. *J Clin Nurs.*, 27(1-2), 39-49.  
doi: 10.1111/jocn.13975

## 6. ANEXOS



## 6. ANEXOS

### ANEXO 1. MARCO JURÍDICO DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA

Ámbito	Norma jurídica
España	Convenio de 4 de abril de 1997 para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina.
	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
	Real decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (BOE Nº 40 de 25/02/2007).
Andalucía	Ley 2/1998, de salud (modificado por Disposición Adicional única de la Ley 5/2003, de 9 de octubre)
	Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada
	Decreto 238/2004, de 18 de mayo, regulador del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía
	Orden 17 de enero de 2005, que regula y suprime los ficheros automatizados que contienen datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud
	Ley Orgánica 2/2007, de 19 de Marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía.
Ley 2/2010, de 8 de Abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte	
Aragón	Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud
	Decreto 100/2003, de 6 de mayo, que aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de voluntades anticipadas
	Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.
Asturias	Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.
	Resolución de 28 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario
Balears	Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas
	Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.
Canarias	Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los derechos y de los deberes de los pacientes y usuarios sanitarios y se regula su difusión
	Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro
	Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

<b>Cantabria</b>	Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, que crea y regula el Registro de voluntades previas
<b>Castilla-La Mancha</b>	Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha
<b>Castilla León</b>	Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud DECRETO 30/2007, de 22 de marzo, que regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario
<b>Cataluña</b>	Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica Decreto 175/2002, de 25 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas Resolución BEF/3622/2003, de 4 de noviembre, que da publicidad al Acuerdo del Gobierno de 8 de octubre de 2003, que establece la Carta de derechos y deberes de la gente mayor de Cataluña
<b>Extremadura</b>	Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente DECRETO 311/2007, de 15 de octubre, que regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad de Extremadura y se crea el Fichero Automatizado de datos de carácter personal del citado Registro.
<b>Galicia</b>	Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia DECRETO 159/2014, de 11 de diciembre, que establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.
<b>La Rioja</b>	Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud Decreto 37/2203, de 15 de julio, de atribución de funciones administrativas en desarrollo de la Ley 3/2003, de organización del sector público de la Comunidad de La Rioja Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad
<b>Madrid</b>	Ley 3/2005, 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el Registro correspondiente
<b>Murcia</b>	Decreto 80/2005, de 8 de julio, que aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro
<b>Navarra</b>	Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, de derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica Decreto foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte

<b>País Vasco</b>	Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad
	Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas
	Orden de 6 de noviembre de 2003, que crea el fichero automatizado de datos de carácter personal: "Registro vasco de voluntades anticipadas".
	Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.
<b>Valencia</b>	Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana
	Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana
	Orden de 25 de febrero de 2005, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre

## ANEXO 2. ESTUDIOS SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA

Simón-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M.I., Vázquez-Vicente, A., Durán-Hoyos, A, Pena-González, J. Jiménez-Zurita, P. (2008b). Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. <i>Atención Primaria</i> , 40(02), 61. doi: 10.1157/13116148
Simón-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M. I., González Rubio, M. J., Ruiz Díaz, P., Moreno González, J., y del Carmen Rodríguez González, M. (2008a). Conocimientos y actitudes del personal de Enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. <i>Enfermería Clínica</i> , 18(1), 11-17. doi: 10.1016/S1130-8621(08)70688-0
Ángel-López-Rey, E.; Romero-Cano, M.; Tébar-Morales, J.P. Mora-García, C.; Fernández-Rodríguez, O. (2008). Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. <i>Enfermería Clínica</i> , 18(3), 115-119. doi: 10.1016/S1130-8621(08)70712-5
Valle Sánchez, A.; Farras Villalba, S.; González Romero, P.M.; Galindo Barragán, S.; Marco García, M.T. (2009). Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. <i>SEMERGEN - Medicina de Familia</i> , 35 (3), 111-114. Recuperado de <a href="http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-documento-voluntades-anticipadas-actitud-los-13048854">http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-documento-voluntades-anticipadas-actitud-los-13048854</a>
Champer Blasco, A.; Caritg Monfort, F.; Marquet Palomer, R. (2010). Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de Atención Primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. <i>Atención Primaria</i> . 42, 463–469. doi: 10.1016/j.aprim.2010.02.011
A. Antolín, A.; Ambrós, A.; Mangirón, P.; Alves, D.; Miró, O. (2010). Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. <i>Revista Clínica Española</i> , 210 (8), 379-388. doi: 10.1016/j.rce.2010.01.011
Antolín, A. Sánchez, M.; Llorens, P.; Martín Sánchez, F.J, Miró, O. (2010). Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. <i>Revista Española de Cardiología</i> , 63(12), 1410-1418. doi: 10.1016/S0300-8932(10)70267-0
Nebot, C.; Ortega, B.; J Mira, J.J.; Ortiz, L. (2010). Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. <i>Gac Sanit</i> , 24 (6), 437-445.
Serrano Teruel, R.; López López, R.; Cardenal González, I.; Illana Rodríguez, J. (2011). Conocimiento e información sobre el documento de instrucciones previas en un centro de salud urbano de Murcia. <i>Atención Primaria</i> , 43(12), 680-681. doi: 10.1016/j.gaceta.2010.09.006
Molina, J.; Pérez, M.; Herreros, B.; Martín, M.D.; Velasco, M. (2011). Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. <i>Revista Clínica Española</i> , 211(9), 450-454. doi: 10.1016/j.rce.2011.06.007

Valentín, R.; Sáiz, F.; Cobián, M.; Rivas, M.; Alonso. (2012). Expresión anticipada de voluntades: actitud y conocimiento de los ciudadanos. <i>M. Medicina Paliativa</i> , 19 (4), 139-143. doi: 10.1016/j.medipa.2011.02.001
Andrés-Pretel, F.; Navarro Bravo, B.; Párraga Martínez, I.; de la Torre García, M.A.; López-Torres Hidalgo, J. (2012). Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. <i>Gaceta Sanitaria</i> .26 (6), 570-573. doi: 10.1016/j.gaceta.2011.12.007
Yagüe Sánchez, J. M. (2012). Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. <i>ENE. Revista de Enfermería</i> , 6 (1), 43-51. Recuperado de: <a href="https://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/2754/1/YagueSanchez_LasEnfermerasAnte.pdf">https://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/2754/1/YagueSanchez_LasEnfermerasAnte.pdf</a>
Toro Flores, R.; Silva Mato, A.; Piga Rivero, A. Alfonso Galán, M. T. (2013). Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. <i>Atención Primaria</i> , 45 (8), 404-408.
Ameneiros-Lago, E.; Carballada-Rico, C.; Garrido-Sanjuán, J.A. (2013). Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. <i>Revista de Calidad Asistencial</i> , 28(2), 109-116. doi: 10.1016/j.aprim.2013.03.003
M. Pérez, M.; Herreros, B.; Martín, M.D., Molina, J.; Velasco, M. (2013) Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. <i>Revista de Calidad Asistencial</i> .; 28 (5), p 307-312. doi: 10.1016/j.cali.2013.03.008
del Pozo, K.; López-Torres, J. Simarro, M.J.; Navarro, B.; Gil, V. (2014). Características sociosanitarias de quienes formalizan el documento de voluntades anticipadas. <i>SEMERGEN - Medicina de Familia</i> , 40 (3), 128-133. doi: 10.1016/j.semerg.2013.04.005
Antolín, A.; Jiménez, S.; González, M.; Gómez, E.; Miró, O. (2014). Características y uso del documento de voluntades anticipadas en un hospital terciario. <i>Revista Clínica Española</i> , 214 (6), 296-302. doi: 10.1016/j.rce.2014.02.012
Llordés Llordés, M.; Zurdo Muñoz, E.; Serra Morera, I.; Giménez, N. (2014). Conocimientos, expectativas y preferencias respecto al documento de voluntades anticipadas entre los pacientes de Atención Primaria. <i>Medicina Clínica</i> , 143 (7) 309-313. doi: 10.1016/j.medcli.2014.05.025
Busquets i Font, J.M.; Hidoine de La Fuente, M.; Lushchenkova, O.; Quintana, S. (2014). Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. <i>Medicina Paliativa</i> , 21 (4) 153-159. doi: 10.1016/j.medipa.2013.09.003
Fajardo Contreras, M.C. Valverde Bolívar, F.J.; Jiménez Rodríguez, J.M. Gómez Calero, A.; Huertas Hernández, F. (2015). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de voluntades anticipadas: diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. <i>SEMERGEN - Medicina de Familia</i> , 41(3), 139-148. doi: 10.1016/j.semerg.2014.05.003
Contreras-Fernández, E.; Rivas-Ruiz, F.; Castilla-Soto, J.; Méndez-Martínez, C. (2015). Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas. <i>Atención Primaria</i> , 47 (8), 514–522. doi: 10.1016/j.aprim.2014.10.006

<p>Leal Hernández, M.; Rivas Baez, J.A.; Martínez Monje, F.; Lozano Espinosa, M. (2015). Papel del médico de familia en la cumplimentación y registro del documento de instrucciones previas. <i>SEMERGEN - Medicina de Familia</i>, 41(3) 164-167. doi: 10.1016/j.semerg.2014.05.009</p>
<p>Serrano Teruel, R.; López López, R.; Illana Rodríguez, J.; Alfonso Cano, C.; Leal Hernández, M. (2015). Documento de instrucciones previas. ¿Conocido por nuestros pacientes? <i>Educación Médica</i>. 16(3), 177-183. doi: 10.1016/j.edumed.2015.10.005</p>
<p>Busquets i Font a, J.M.; Hernando Robles, P.; Font i Canals, R.; Diestre Ortín, G.; Quintana, S. (2016). Los documentos de voluntades anticipadas. La opinión de los representantes. <i>Revista de Calidad Asistencial</i>, 31(6) 373-379. doi: 10.1016/j.cali.2016.02.006</p>
<p>Velasco-Sanz, T.R.; Rayón-Valpuesta, E. (2016). Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. <i>Medicina Intensiva</i>. 40 (3) 154-162. doi: 10.1016/j.medin.2015.04.011</p>
<p>Toro-Flores, R.; López-González, R.; López-Muñoz, J.A. (2017). Conocimientos y actitudes de los pacientes críticos y sus familiares respecto a las directivas anticipadas y la toma de decisiones al final de la vida. <i>Enfermería Intensiva</i>, 28(1) 21-30. doi: 10.1016/j.enfi.2016.07.003</p>
<p>Contreras-Fernández, E.; Barón-López, F.J. ; Méndez-Martínez, C.; Canca-Sánchez, J.C.; Cabezón Rodríguez, I.; Rivas-Ruiz, F. (2017). Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas. <i>Atención Primaria</i>, 49 (4) 233–239. doi: 10.1016/j.aprim.2016.06.004</p>
<p>Aguilar-Sánchez, J. M. eta al. (2018). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. <i>Gac. Sanit</i>, 32 (4), 319-402. doi: 10.1016/j.gaceta.2017.08.006</p>

### ANEXO 3. PUBLICACIONES SOBRE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES EN ESPAÑA

Barrio-Cantalejo, I. M., Simón-Lorda, P., y Júdez-Gutiérrez, J. (2004). De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. <i>Nure Investigación</i> , 5(5), 1-9. Recuperado de <a href="http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154/140">http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154/140</a>
Barrio-Cantalejo, I. M., Simón-Lorda, P., y Pascau, M. J. (2004). El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: Más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. <i>Enfermería Clínica</i> , 14(4), 235-241. doi: 10.1016/S1130-8621(04)73892-9
García Palomares, A., Abad Corpa, E., Pascau González-Garzón, M. J., y Sánchez Pérez, R. (2006). La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. <i>Nure Investigación</i> , 20, 1-6 Recuperado de <a href="https://www.researchgate.net/publication/285724922_">https://www.researchgate.net/publication/285724922_</a>
Abad-Corpa, E., García-Palomares, A., Martínez-Rodríguez, S., Sánchez-Pérez, R., y Molina-Ruiz, A. (2006). Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. <i>Enferm Clin</i> , 16(3), 127-136. doi: 10.1016/S1130-8621(06)71199-8
Couceiro Vidal, A., y Pandiella, A. (2010). La EPOC: Un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. <i>Arch Bronconeumol</i> , 46, 325-331. doi: 10.1016/j.arbres.2009.12.001
Saralegui I. (2010). Planificación de cuidados y tratamientos en pacientes con EPOC. <i>Arch Bronconeumol</i> . 46(12):661-2. doi: 10.1016/j.arbres.2010.06.012
Altisent, R. (2013). Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. <i>Atención Primaria</i> , 45(8), 402-403. doi: 10.1016/j.aprim.2013.08.001
Diestre Ortín, G., González Sequero, V., Collell Domènech, N., Pérez López, F., y Hernando Robles, P. (2013). Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. <i>Revista Española de Geriatria y Gerontología</i> , 48(5), 228-231. doi: 10.1016/j.regg.2013.01.001
Ramos-Pozón, S., y Robles del Olmo, B. (2015). La relación médico-paciente en salud mental: El documento de voluntades anticipadas y la planificación de decisiones anticipadas. <i>Rehabilitación Psicosocial</i> , 12(1), 18-24. Recuperado de <a href="https://www.consaludmental.org/publicaciones/Relacion-medicos-pacientes-salud-mental.pdf">https://www.consaludmental.org/publicaciones/Relacion-medicos-pacientes-salud-mental.pdf</a>
Martínez Ques, A. (2015). Planificación anticipada de cuidados: resultados de un programa de implementación en residencias de ancianos. <i>Enferm Clin</i> , 25(6):355-6. doi: 10.1016/j.enfcli.2015.10.001
Jiménez-Rodríguez, JM. (2015). Conocimiento, actitud y planificación anticipada de las decisiones en Atención Primaria: actuaciones del personal médico. <i>Med fam Anda</i> , 16(3).
Altisent, R., y Júdez, J. (2016). El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. <i>Med.Paliat</i> , 23(4), 163-164. doi: 10.1016/j.medipa.2016.09.001

Suess Schwenda, A.; Bono del Trigo, A.; Ibáñez Rojo, V.; Romero Cuesta, J. Romero Jimeno, M.D.; Tamayo-Velázquez, M.I.; Huizingg E. (2016). Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental: Modelos, utilidades y propuestas de aplicación. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 36(129):79-102. Recuperado de <http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/16943>

Carrero Planes, V. Navarro Sanz, R. Serrano Font, M. (2016). Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa*, 23(1), 32-41. doi: 10.1016/j.medipa.2013.06.003

Jiménez Rodríguez, J. M. (2017). Planificación anticipada de las decisiones en el distrito sanitario Córdoba y Guadalquivir. *Acta Bioethica* 23(1) 9-14 : Recuperado de <http://revistawww.redalyc.org/articulo.oa?id=55452865002>> ISSN 0717-5906

## ANEXO 4. ESTUDIOS SOBRE ENFERMERAS Y PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

ESTUDIO	RESUMEN
<p>Splendore, E., y Grant, C. (2017). A nurse practitioner-led community workshop: Increasing adult participation in advance care planning. <i>Journal of the American Association of Nurse Practitioners</i>, 29(9):535-542. doi: 10.1002/2327-6924.12467</p>	<p>Este estudio muestra una experiencia realizada en el ámbito rural. Se realizó un taller liderado por enfermeras para aumentar la participación en procesos de PAD de la población obteniéndose un aumento en la realización de esos procesos.</p>
<p>Sinclair, C., Auret, K. A., y Evans, S. F. (2017). Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: A randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. <i>BMJ Open</i> 2017;7:e013415. doi: 10.1136/bmjopen-2016-013415</p>	<p>En este caso, un grupo de enfermeras <i>facilitadoras</i> de PAD ayudan a pacientes con enfermedad pulmonar severa a conversar con sus familias y sus médicos y a cumplimentar un DVA. Concluye que su intervención fue eficaz aumentando los procesos de PAD realizados</p>
<p>Fan, E., Rhee, J.J. (2017). 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. <i>Aust J Prim Health</i>. 23 (1):80-86. doi: 10.1071/PY15174.</p>	<p>El objetivo del presente estudio fue comprender las creencias, actitudes, percepciones, confianza, formación y necesidades educativas de las enfermeras de Nueva Gales del Sur en lo que respecta a la participación en la ACP. Se realizó una encuesta transversal en línea de agosto a octubre de 2014. Las enfermeras eran generalmente positivas hacia su participación en ACP y creían que esto era beneficioso para la comunidad. Se sentían más confiadas para realizar procesos de PAD cuando su familiaridad con el paciente era mayor.</p>
<p>Travers A., Taylor V. (2016). What are the barriers to initiating end-of-life conversations with patients in the last year of life? <i>Int J Palliat Nurs</i>, 22(9):454-462. doi: 10.12968/ijpn.2016.22.9.454</p>	<p>Esta revisión exploró la literatura para identificar barreras al iniciar conversaciones con pacientes en el final de la vida desde la perspectiva de médicos y enfermeras en un hospital. Estas barreras se relacionaban con falta de formación, el pronóstico, las diferencias culturales y la renuencia percibida del paciente o de la familia.</p>

<p>Rietze, L., Heale, R., Hill, L., y Roles, S. (2016). Advance care planning in nurse practitioner practice: A cross sectional descriptive study. <i>Can J Nurs Leadersh</i>, 29(3), 106-118. doi: 10.12927/cjnl.2016.24897</p>	<p>Este estudio descriptivo exploró los conocimientos, las creencias y el nivel de implementación de PAD entre las enfermeras de Ontario (Canadá). Según el estudio las enfermeras del hospital eran más propensas a involucrarse en procesos de PAD que las de otros entornos.</p>
<p>Fletcher, S., Sinclair, C., Rhee, J., Goh, D., y Auret, K. (2016). Rural health professionals' experiences in implementing advance care planning: A focus group study. <i>Send to Aust J Prim Health</i>, 22(5), 423-427. doi: 10.1071/PY15004.</p>	<p>Este artículo muestra las experiencias de profesionales sanitarios de un entorno rural en relación con la PAD. Se trata de un estudio cualitativo, con grupos focales. Uno de los temas que emergieron fue el del rol de los profesionales. Con respecto a las enfermeras éstas pensaban que la PAD era un problema más bien médico, no tenían mucha confianza en realizar esto y se mostraban preocupadas por problemas legales. Los investigadores sugieren la necesidad de apoyo con facilitadores para que las enfermeras puedan realizar PAD junto a los médicos.</p>
<p>Rietze, L., y Stajduhar, K. (2015). Registered nurses' involvement in advance care planning: An integrative review. <i>Int J Palliat Nurs</i>, 21(10), 495-503. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.10.495</p>	<p>El objetivo de este estudio fue intentar averiguar cuáles son los factores que influyen en la participación de enfermeras en las conversaciones sobre PAD con los pacientes de un hospital. Encuentran que, en general, las enfermeras de los hospitales tienen poca implicación para discutir temas relacionados con el final de la vida con sus pacientes y que hay un gran porcentaje que no participa en discusiones sobre PAD.</p>
<p>Ke, L., Huang, X., O'Connor, M., y Lee, S. (2015). Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: A systematic review and synthesis of qualitative studies. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 24(15-16):2057-2073. doi: 10.1111/jocn.12853</p>	<p>En esta revisión el objetivo fue ver las opiniones de las enfermeras relativas a la implementación de procesos de PAD con personas mayores. Las enfermeras piensan que están bien posicionadas para conversar con los pacientes. Encuentran barreras como falta de tiempo, poco conocimiento de los equipos de salud, la familia o la cultura. No todas piensan que realizar un proceso de PAD sea una responsabilidad suya.</p>

<p>Haras M.S., Astroth, K.S., Hesson-McInnis, M., Woith, W.M., Kossman, S.P. (2015). Nephrology Nurse Perceptions Toward Advance Care Planning: Validation of a Measure. <i>Nephrol Nurs J</i>, 42(4):349-60.</p>	<p>Los autores concluyen que las enfermeras de nefrología se consideran a sí mismas como defensoras de los pacientes, se sienten cómodas al identificar sus deseos para el cuidado al final de la vida y también al iniciar la conversación sobre PAD.</p>
<p>Boot, M., y Wilson, C. (2014). Clinical nurse specialists' perspectives on advance care planning conversations: A qualitative study. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 20(1), 9-14. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.1.9</p>	<p>Este estudio cualitativo se realizó con enfermeras que atendían a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Concluye que las enfermeras sienten que están a veces en la "cuerda floja" cuando tienen que decidir si empezar a hablar con el paciente porque, por un lado temen dañarlo y, por otro, temen que si no hablan el paciente pierda la oportunidad de organizar sus cuidados.</p>
<p>Hinderer, K. A., y Lee, M. C. (2014). Assessing a nurse-led advance directive and advance care planning seminar. <i>Appl Nurs Res.</i>, 27(1), 84-86. doi: 10.1016/j.apnr.2013.10.004</p>	<p>El objetivo de este estudio fue evaluar un taller sobre PAD realizado por enfermeras. Sus resultados apoyan el papel de las intervenciones educativas comunitarias conducidas por enfermeras para mejorar la participación de los pacientes en los procesos de PAD.</p>
<p>Blackford, J.; Street, A.F. (2013) Facilitating advance care planning in community palliative care: conversation starters across the client journey. <i>Int J Palliat Nurs</i>, 19(3):132-9. doi: 10.12968/ijpn.2013.19.3.132</p>	<p>La investigación se llevó a cabo con enfermeras de cuidados paliativos. Los resultados muestran que las enfermeras no hablan regularmente sobre PAD. El estudio sugiere que las enfermeras aún no se sienten seguras y suficientemente competentes o no tienen formación suficiente para iniciar procesos de PAD. Desarrollan una herramienta de ayuda para iniciar procesos de PAD.</p>
<p>Baughman et al. (2012). Managing in the Trenches of Consumer Care: The Challenges of Understanding and Initiating the Advance Care Planning Process. <i>J Gerontol Soc Work</i> 55 (8), 721-737. doi: 10.1080/01634372.2012.708389.</p>	<p>25 enfermeras y 37 trabajadores sociales participaron en este estudio cualitativo. El objetivo fue entender cómo definen el proceso y su rol en el mismo. Los participantes se ven como proveedores de información y como educadores.</p>

<p>Jeong, S. Y., Higgins, I., y McMillan, M. (2011). Experiences with advance care planning: Nurses' perspective. <i>International Journal of Older People Nursing</i>, 6(3), 165-175. doi: 10.1111/j.1748-3743.2009.00200.x</p>	<p>El objetivo de este estudio cualitativo fue conocer las experiencias de las enfermeras en torno a la PAD y DVA. Encuentran factores que mejoran y otros que inhiben el que se lleve a cabo esta intervención.</p>
<p>Cohen, A., 1, Nirenberg, A. (2011). Current practices in advance care planning: implications for oncology nurses. <i>Clin J Oncol Nurs</i>, 15(5), 547-553. doi: 10.1188/11.CJON.547-553</p>	<p>Después de una revisión de artículos e informes de asociaciones profesionales publicados en EEUU durante 2002-2011 se concluyó que las enfermeras están en posiciones claves para ayudar a los pacientes con PAD aunque es difícil porque a veces temen causar daño a los pacientes si se habla de la muerte como próxima.</p>
<p>Seymour, J., Almack, K., y Kennedy, S. (2010). Implementing advance care planning: A qualitative study of community nurses' views and experiences. <i>BMC Palliative Care</i>, 9, (4), 1-9. doi: 10.1186/1472-684X-9-4</p>	<p>En este estudio cualitativo los objetivos eran: explorar como las enfermeras de familia percibían su papel en la PAD, identificar factores facilitadores o que dificultan la planificación e identificar las necesidades de las enfermeras en este campo. Estas se ven como facilitadoras, encuentran algunos retos a superar como: falta de tiempo o las diferencias con las familias y perciben barreras como falta de recursos, falta de conciencia o dificultades para hablar sobre la muerte.</p>

### PRESENTACIÓN/ INTRODUCCIÓN

Buenos días, ¿cómo estás? Antes de comenzar con la entrevista quiero darte las gracias por tu tiempo y tu disposición a participar conmigo en este trabajo. Creo que tu experiencia y tus conocimientos pueden ayudarme en la investigación. Como ya te comenté al hablar de este proyecto, quisiera que me contases cosas en relación con la atención que prestas a personas que se encuentran en la etapa final de la vida, más concretamente sobre la planificación anticipada de las decisiones sobre atención sanitaria. Me gustaría que me hablaras de esas situaciones que te encuentras en la casa, con el paciente, con la familia. Conocer cuáles son tus vivencias, lo que sientes en esos casos. Si te parece, vamos a utilizar una grabadora para recoger tus comentarios, tus respuestas. También me gustaría pedir tu consentimiento para poder tomar notas en este cuaderno a lo largo de la sesión. Esto me ayuda luego a reconstruir el proceso. Y antes de empezar decirte que no hay opiniones buenas ni malas, que te pediría que hablaras con sinceridad y libertad y recordarte que todo lo que digas será guardado confidencialmente.

<b>DATOS DE LA ENTREVISTA</b>	
CÓDIGO DE ENTREVISTA	
FECHA:	HORA
LUGAR:	MOTIVOS ELECCIÓN
DURACIÓN:	TÉCNICA GRABACIÓN
PERSONA RESPONSABLE DE LA GRABACIÓN	
INCIDENCIAS:	
IMPRESIONES:	
RELACIÓN CON EL ENTREVISTADO	
<b>DATOS DEL ENTREVISTADO/A (Encuadre biográfico, experiencia profesional, ámbitos de trabajo)</b>	
NOMBRE/ALIAS	
EDAD	
SEXO	
EXPERIENCIA PROFESIONAL	

## FICHA DE LA ENTREVISTA

### TEMAS PRINCIPALES:

1. Experiencias al final de la vida
2. Proceso de decisiones anticipadas
3. Creencias y valores de la enfermera en relación con el proceso de PAD
4. Rol de la enfermera de AP en relación con la PAD
5. Emociones presentes en esas situaciones
6. Dificultades o limitaciones en la práctica
7. Necesidades de formación
8. Derechos de los pacientes

### PREGUNTAS POSIBLES:

1. ¿Cuáles han sido tus experiencias en la atención de personas que se encuentran en la etapa final de la vida por edad o por una enfermedad?
2. ¿De qué hablas con un paciente que está en el final de la vida?
3. ¿Qué opinas sobre conversar con los pacientes acerca de sus deseos, sus preferencias para el final de la vida?
4. ¿Qué profesional de la institución sanitaria debería hablar con el paciente de estos temas?
5. ¿Cómo te sientes en estas situaciones?
6. ¿Qué dificultades encuentras para llevar a cabo conversaciones de este tipo?
7. ¿Cuáles son tus necesidades?

### CIERRE:

- Agradecimiento al entrevistado/a por su tiempo y lo aportado al estudio
- Recordatorio de los aspectos éticos de confidencialidad
- Sugerencia de contacto telefónico por si dudas una vez transcrita la entrevista y por si el entrevistado quiere leerla. También para ofrecer resultados una vez concluido el estudio.

ANEXO 6. INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DEL  
SERVICIO ANDALUZ DE SALUD DE JAÉN



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> DEL MONTE TRUJILLO PÉREZ, PRESIDENTA DEL COMITÉ DE  
ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE JAÉN

CERTIFICA:

Que éste Comité ha considerado emitir **informe favorable** al Proyecto de de Tesis Doctoral presentado por la Investigadora Principal: D<sup>a</sup> Juana M<sup>a</sup> Granero Moya, Director de Tesis D. Antonio Frias Osuna, Titulado: “**La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida. Vivencias y necesidades de las enfermeras de Atención Primaria**”.

Lo que firmo en Jaén a 26 de Enero de 2012

La Presidenta del Comité de Ética de la Investigación



Fdo.: D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> del Monte Trujillo Pérez

## ANEXO 7. INFORME DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE LA UNIVERSIDAD DE JAÉN



UNIVERSIDAD DE JAÉN  
Vicerrectorado de Investigación,  
Desarrollo Tecnológico e Innovación

### Comité de Bioética

- Informe -

*Tipo de actividad:* Investigadora – Proyecto de Tesis Doctoral

*Título de la actividad:* La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida. Vivencias y necesidades de las enfermeras de atención primaria.

*Convocatoria y/o entidad a la que se presenta:* Comisión de Doctorado

*Investigador principal:* Juana María Granero Moya (Doctorando)

*Departamento:* Enfermería

*Tipo de documentación examinada:* Proyecto de Tesis Doctoral. Hoja informativa a los participantes y modelo de consentimiento informado.

*Tipo de experimentación o actividad sometida a informe:* Experimentación humana

*Informe que se emite:* Favorable

Jaén, 12 de diciembre de 2011



María de los Ángeles Peinado Herreros  
Vicerrectora de Investigación, Desarrollo Tecnológico e Innovación

Vicerrectorado de Investigación Desarrollo Tecnológico e Innovación

Campus Las Lagunillas, s/n. Edificio B-1 Rectorado – Telf. 953 212597 – Fax 953 211968 – E-mail: viciniv@ujaen.es

## ANEXO 8. AUTORIZACIÓN DIRECCIÓN GERENCIA AGS JAEN NORDESTE



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

D. JUANA MARIA GRANERO MOYA  
PROFESORA DEPART. ENFERMERIA Desp 403-B3  
CAMPUS DE LAS LAGUNILLAS S/N  
23071-JAEN

Fecha : 21 de Febrero de 2012  
Ref. : JRT/mam

JUNTA DE ANDALUCIA	
Consejería de Salud	
201230650000577	22/02/2012
Registro General	HORA
DS Jaén Nordeste	14:15:34
Ubada (Jaén)	

En contestación a su escrito donde comunica que se encuentra trabajando en su tesis doctoral que lleva por título " LA PLANIFICACION ANTICIPADA DE LAS DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA. VIVENCIAS Y NECESIDADES DE LAS ENFERMERAS DE ATENCION PRIMARIA, y que para llevar a cabo su trabajo de campo tiene la necesidad de realizar entrevistas a profesionales de Enfermería de este Distrito. Le comunico que desde esta Dirección Gerencia AUTORIZA la realización de dichas entrevistas, teniendo como referente a la Directora de Cuidados de Enfermería.

Atentamente.

EL DIRECTOR- GERENTE DEL DISTRITO

Fdo: Jesús V. RODRIGUEZ TEJADA.

## DOCUMENTO DE INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO

**Título del estudio:** La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida. Vivencias y necesidades de las enfermeras de Atención Primaria.

**Investigadora principal:** Nani Granero Moya. Doctoranda en el Departamento de Enfermería, programa de Ciencias de la Salud.

## INTRODUCCIÓN

Mi nombre es Nani Granero y trabajo como profesora en el departamento de Enfermería, en la Universidad de Jaén.

A través de este documento le invito a participar en un estudio de investigación que tiene como fin la elaboración de mi tesis doctoral. Para llevarlo a cabo necesito realizar entrevistas a enfermeras que trabajan en Atención Primaria y, teniendo en cuenta su experiencia y conocimientos, he pensado en solicitar su participación. Ésta es voluntaria y, en caso de que decida aceptar, quiero que sepa que una vez iniciada la entrevista usted puede declinar contestar alguna pregunta o decidir no continuar con ella cuando lo desee sin necesidad de aportar explicación alguna.

Para que pueda decidir le adjunto a continuación información sobre el estudio. Usted podrá igualmente preguntarme cualquier duda que le surja tras la lectura de esta información.

## INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO

- **OBJETIVOS:** En este estudio busco conocer las vivencias, dificultades y necesidades de formación de enfermeras de Atención Primaria que atienden a personas en la etapa final de la vida en relación con la planificación anticipada de las decisiones (PAD). La PAD se entiende como un proceso de comunicación entre los pacientes, su familia o seres queridos y los profesionales sanitarios. En este proceso se tratan cuestiones sobre las preferencias para el tratamiento o los cuidados futuros de los pacientes anticipándose al momento en el que no

puedan decidir. Mi interés por conocer y comprender las experiencias de estos profesionales encuentra justificación en la escasez de investigaciones en nuestro país acerca de la realidad de los sanitarios ante la PAD y en la percepción de las necesidades de la ciudadanía en torno al proceso de muerte.

- **TÉCNICA DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN:** Para recoger la información realizaré entrevistas en profundidad a Enfermeras que trabajan en Atención Primaria. Las entrevistas tendrán una duración aproximada de entre 60 y 90 minutos. Serán grabadas en audio y posteriormente transcritas. La persona entrevistada podrá leer la transcripción de su entrevista con el fin de que pueda verificar lo dicho en el primer encuentro.
- **TRATAMIENTO DE LOS DATOS:** Los datos que se generen serán utilizados para la realización de la Tesis doctoral y las actividades derivadas de ella (publicación de artículos, exposición de resultados en congresos). Las grabaciones serán destruidas una vez finalizado el estudio.
- **CONFIDENCIALIDAD:** Sus datos serán tratados con la más absoluta confidencialidad según lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a la investigadora responsable del estudio, Nani Granero Moya.  
Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante una serie de códigos que sólo la investigadora podrá relacionar con usted.  
Cuando se hagan públicos los resultados del estudio, no se incluirá ningún dato que permita conocer la identidad de las participantes.
- **RESULTADOS:** Si así lo desea, puede solicitar un informe con el resultado final del estudio.

Antes de firmar la hoja adjunta en la que usted da su consentimiento para participar en la investigación, lea detenidamente este documento, haga todas las preguntas que considere oportunas, y si lo desea, consúltelo con todas las personas que considere necesario.

Si quiere recibir más información o resolver alguna duda puede llamar a la investigadora principal, al teléfono: \_\_\_\_\_

Muchas gracias por su tiempo y la atención prestada.

Fdo. Nani Granero Moya

## MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Título del estudio:** La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida. Vivencias y necesidades de las enfermeras de Atención Primaria.

**Investigadora principal:** Nani Granero Moya. Doctoranda en el Departamento de Enfermería, programa de Ciencias de la Salud

Yo (Nombre y apellidos) \_\_\_\_\_

DNI/Pasaporte \_\_\_\_\_

He leído la hoja informativa que me ha sido entregada

He tenido oportunidad de efectuar preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información en relación con el estudio.

He hablado con la investigadora: Nani Granero Moya

Entiendo que la participación es voluntaria.

Entiendo que puedo abandonar el estudio:

- Cuando lo desee.
- Sin que tenga que dar explicaciones.

También he sido informado de forma clara de que los datos personales contenidos en esta investigación serán tratados y custodiados con respeto a mi intimidad y a la vigente normativa de protección de datos.

Declaro que he leído y comprendo el contenido del presente documento.

Y, por ello, firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para manifestar mi deseo de participar en este estudio de investigación sobre **La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida. Vivencias y necesidades de las enfermeras de Atención Primaria.**

**Nombre del participante:**

**DNI**

Firma:

Fecha:

**Nombre de la investigadora: Nani Granero Moya**

**DNI: 26457930H**

Firma:

Fecha:

1. **Amar la vida más que el desenlace**, Jorge Drexler
2. **La vida breve**, Ara Malikian
3. **Vuelo de volar**, Josele Santiago
4. **Me acordé de ti**, Fito y Fitipaldis
5. **El pensamiento circular**, Iván Ferreiro
6. **Nessum dorma** , Pavarotti
7. **Aria de Bach**, Ara Malikian
8. **Huida al mar**, Mar adentro. BSO.
9. **Viva la vida**, Coldplay
10. **Lo niego todo** , Joaquín Sabina
11. **El viaje (Cinema do mar)**, Carlos Nuñez
12. **Poeta Halley** , Love of lesbian
13. **Somos levedad**, Manolo García
14. **¿Quién te cantará?**, Mocedades
15. **Starman**, David Bowie
16. **Stand by me**, Ben E. King
17. **Qué bonita la vida** , Dani Martin
18. **Es hora de hablar** , Bumbury
19. **My Way**, Sinatra
20. **El árbol de la magia**, Mercedes Ferrer
21. **Mira cómo vuelo**, Miss Cafeína
22. **Todo lo que importa**, Viva Suecia

