



# CUIDADOS AL PACIENTE Y SU FAMILIA AL FINAL DE LA VIDA: LA ANTICIPACIÓN COMPASIVA

## CARE FOR THE PATIENT AND HIS FAMILY AT THE END OF LIFE: COMPASSIONATE ADVANCE CARE PLANNING

ENCARNACIÓN PÉREZ BRET\*, \*\*, ROGELIO ALTISENT TROTA\*\*, JAVIER ROCAFORT GIL\*, PAULA JAMAN MEWES\*\*\*

\*Fundación Vianorte Laguna. España

\*\*Universidad de Zaragoza. España

\*\*\*Universidad de los Andes. Chile

Email de contacto: tesis2017@gmail.com

### RESUMEN:

#### Palabras clave:

Compasión, Planificación adelantada de los Cuidados, Cuidados Paliativos, Final de vida, Sufrimiento, Investigación Cualitativa.

Recibido: 01/11/2018

Aceptado: 10/12/2018

El final de la vida va acompañado de sufrimiento y penalidades que pueden ser aliviados en las unidades de Cuidados Paliativos (CP) con una atención compasiva. El objetivo de este trabajo consiste en describir el concepto de "anticipación compasiva" como una forma de cuidar al paciente y a su familia al final de la vida desde la perspectiva tanto de los profesionales, profesores y estudiantes de las ciencias de la salud, como de las personas con enfermedad avanzada y sus familiares. Se ha empleado para ello una metodología cualitativa. Los datos se recogieron a través de entrevistas en profundidad y de grupos focales, siendo analizados y codificados usando la técnica de la teoría fundamentada. Se obtuvo la aprobación de un Comité de Ética. La muestra intencionada fue de 29 participantes: pacientes y familiares de pacientes con enfermedad avanzada, profesionales asistenciales de CP y expertos en bioética, profesores universitarios y estudiantes de Ciencias de la Salud. Los datos se recogieron en un Hospital de CP en Madrid, España. Los participantes valoran positivamente la anticipación compasiva de los profesionales que supone estudiar y reflexionar sobre las posibles complicaciones que pueden derivarse de la situación de enfermedad avanzada que padece el enfermo y dialogar con él acerca de las posibles actuaciones al respecto. El artículo concluye que la compasión es una virtud que implica adelantarse a las necesidades de los pacientes para que el enfermo pueda tomar decisiones compartidas acertadas. Es lo que se denomina anticipación compasiva. Son necesarios ulteriores estudios que profundicen en las características de la anticipación compasiva y cómo desarrollarla de forma óptima en los pacientes al final de la vida.

### ABSTRACT:

#### Keywords:

Compassion, Advance Care Planning, Palliative Care, End of life, Suffering, Qualitative research.

End of life is frequently accompanied by suffering and hardships that can be alleviated in the Palliative Care (PC) units by applying compassionate advance care. It is the aim of this paper to describe the concept of "compassionate advance care" as a way of caring for the patient and his family at the end of life from the perspective of both professionals, teachers and students of the health sciences, and persons with advanced disease and their families. A qualitative methodology was used. Data were collected through in-depth interviews and focus groups, and analysed and coded using the theory of Grounded Theory. Approval of an Ethics Committee was obtained. The intentional sample consisted of 29 participants, who were patients and relatives of patients with advanced disease, PC professionals and experts in bioethics,

university professors and Health Sciences students. Data were collected in a PC Hospital in Madrid, Spain. The participants positively valued the compassionate advance care provided by professionals: analysing and reflecting on possible complications that may arise from the advanced disease situation suffered by the patient and establishing a dialogue with him about possible actions in this regard. The paper concludes that compassion is a virtue that implies anticipating the needs of patients, thus allowing the patient to make the right shared decisions. This is what the term Compassionate Advance Care Planning entails. Further studies are needed to delve into the characteristics of compassionate Advance Care Planning and how to optimally implement it in patients at the end of life. To admit the opposite is to enter a spiral where the dignity of the human being would become an object of weighting with respect to another value, which, in a hypothetical conflict could be postponed by another. However, Palliative Care takes into account the social dimension of the end of life of the human being. They take care of the sick human being in its entirety. That is why they are the option most in line with the dignity of the human being at the end of his life.

## 1. Introducción

El final de la vida va acompañado de sufrimiento y penalidades que pueden ser aliviados en las unidades de Cuidados Paliativos con una atención compasiva. Los seres humanos ante el dolor pueden huir o tratar de aliviarlo, siendo el sentido de esa vivencia lo que significa para cada persona<sup>1</sup>. Además, hay una relación muy estrecha entre quien tiene esos padecimientos y las personas cercanas que compasivamente tratan de aliviarlo. Cicely Saunders, pionera de estos cuidados, sostenía que su base es mostrar respeto, atención cercana y dar respuestas a las necesidades del paciente con habilidades y compasión<sup>2</sup>.

En la actualidad está suficientemente demostrado que la compasión no es un complemento a los cuidados del que cabe prescindir, sino que es la base de una atención de calidad, segura y eficaz<sup>3, 4</sup>.

Sería inaceptable abandonar a los pacientes a su suerte, mostrar indiferencia a sus necesidades y no dar una respuesta eficaz a estas en esas circunstancias de especial vulnerabilidad y fragilidad. Se precisa todo lo contrario: responder compasivamente a la persona que padece do-

lor o sufrimiento, estando en sintonía con ella, comprendiendo su situación y aplicando los mejores remedios a sus circunstancias. Se podría decir que una sociedad es más humana cuanto mejor trata a sus miembros más indefensos<sup>5</sup>. Según afirman la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos<sup>6</sup>, la asistencia sanitaria de calidad, científica y humana, no es un privilegio sino un derecho al que deben acceder todos.

Una muestra del interés por esta investigación es la existencia de una preocupación universal por intentar comprender, investigar y promover la compasión en la práctica asistencial a los pacientes de Cuidados Paliativos<sup>7</sup>.

Hay numerosas definiciones del concepto compasión. Se parte de la descrita por los autores: «la sensibilidad de captar el sufrimiento del otro, con disposición de ayuda, promoviendo el bienestar de esa persona, para intentar solucionar esa situación»<sup>8</sup>.

Con este estudio se busca promover la excelencia y el respeto a la dignidad del ser humano, en particular de los enfermos que padecen enfermedades avanzadas, desarrollando una atención compasiva que permita aliviar su sufrimiento. El evidente desarrollo tecnológico actual

1 Polo, L. *La persona humana y su crecimiento*. Eunsa, Pamplona, 1996.

2 Saunders, C. *Velad conmigo. Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*. IAHP Press. Madrid. 2011. Recuperado de: [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo\\_16.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo_16.pdf)

3 Cole-King, A., Gilbert, P. «Compassionate care: the theory and the reality». *Journal of Holistic Healthcare*, 2011;8(3), 29-37.

4 Cornwell, J., Donaldson, J., Smith, P. «Nurse Education Today: Special issue on compassionate care». *Nurse Education Today*, 2014;34(9), 1188-1189. doi:10.1016/j.nedt.2014.06.001

5 García-Sánchez, E. *Despertar la compasión. El cuidado ético de los enfermos graves*. Eunsa. Pamplona. 2017

6 OMC – SECPAL (2016) «*Documentos del Grupo de Trabajo: Declaración sobre la atención médica al final de la vida*». Recuperado el 15 de febrero de 2018 de: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/GT\\_atencion\\_medica\\_final\\_vida/index.html#8](https://www.cgcom.es/sites/default/files/GT_atencion_medica_final_vida/index.html#8)

7 Larkin, P. J. *Compassion: the essence of palliative and end-of-life care*. Oxford University Press. Londres, 2015

8 Perez-Bret, E., Altisent, R., Rocafort, J. «Definition of compassion in healthcare: a systematic literature review». *International Journal of Palliative Nursing*, 2016; 22(12), 599-606.

puede y debe ir acompañado de una intensa cercanía humana, tratando como se merece a las personas que se encuentran en un estado de especial fragilidad.

Es necesario aproximarse a las necesidades de la persona que sufre, valorando no solo los problemas reales sino también los potenciales o situaciones difíciles que puedan desarrollarse al final de la vida y elaborar un plan de cuidados junto al paciente, con el fin de aliviarlo. Por eso surge la pregunta: ¿qué se entiende por anticipación compasiva en la práctica asistencial en cuidados paliativos, desde la perspectiva de los profesionales, profesores y estudiantes de las ciencias de la salud, así como de las personas con enfermedad avanzada y sus familiares?

## 2. Objetivo

Describir el concepto de "anticipación compasiva" como una forma de cuidar al paciente y a su familia al final de la vida desde la perspectiva de los profesionales, profesores y estudiantes de las ciencias de la salud, así como de las personas con enfermedad avanzada y sus familiares.

## 3. Metodología

Esta investigación se enmarca dentro del estudio de la tesis doctoral del investigador principal, primer autor.

La exploración de los procesos sociales que se presentan dentro de las interacciones humanas se beneficia de un enfoque de investigación cualitativa denominado «teoría fundamentada». El uso en investigaciones de enfermería se ha reconocido como un método de investigación de fenómenos relevante y se está empleando cada vez más en los estudios actuales<sup>9</sup>.

Se ha escogido este método porque requiere de una descripción y explicación del significado y de las manifestaciones de la compasión en el ámbito de la práctica clínica en Cuidados Paliativos y desde la perspectiva de las personas implicadas: pacientes y familiares, profesionales, profesores y estudiantes de las Ciencias de la Salud.

9 Streubert, H. J., Carpenter, D. R. *Grounded theory as Method*. En: M. Zuccarini, M. Clarke, A. Lickwar (Ed.), *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative* (4<sup>th</sup> ed., p.133-151). Lippincott Williams & Wilkins. Filadelfia. 2007.

En la teoría fundamentada el tamaño muestral viene determinada por la teoría emergente que se va construyendo<sup>10</sup> mediante el proceso de la recogida de datos, su análisis, y categorización. Se fue aumentando el número de participantes a medida que se realizaba la conceptualización de la teoría emergente y se alcanzaba la saturación por los datos aportados.

Se han utilizado códigos sustantivos determinados directamente de los datos empíricos originales, es decir códigos teóricos tras la clasificación y análisis e integración de los "memos" en la teoría, y códigos "in vivo" con términos textuales de los participantes<sup>11</sup>. A medida que se fueron analizando los datos recogidos se elaboraron "memos", que constituyen las reflexiones del investigador a partir de la información recogida de la aportación de las personas participantes en el estudio<sup>12</sup>.

A través de este método se determinó la composición de la muestra, recogida y análisis de la información. El uso de la teoría fundamentada, permitió elaborar un modelo teórico cuyas aportaciones se explican más adelante en el capítulo de Resultados y Discusión.

Por parte del investigador se ha mantenido la reserva de sus percepciones y opiniones en todo momento, escuchando las manifestaciones de los participantes sin intentar en ningún caso influir en sus aportaciones. Se tomaron notas de lo más relevante en cada caso, para ayudar a la reflexión que con posterioridad se realizó<sup>13</sup>.

La muestra fue de 29 participantes, seleccionados mediante muestreo intencional, segmentado y que cumplían con los requisitos de los criterios de inclusión. Se buscó que los participantes tuviesen capacidad y experiencia para abordar el tema de la compasión y que a la vez les interesase colaborar en esta investigación.

10 Coyne, I. T. «Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries?» *Journal of Advanced Nursing*, 1997;(3). 623.

11 Giménez, R. J. C. Aplicación de la teoría fundamentada (Grounded Theory) al estudio del proceso de creación de empresas. *Decisiones basadas en el conocimiento y en el papel social de la empresa: XX Congreso Anual de AEDEM*. Asociación Española de Dirección y Economía de la Empresa (AEDEM).

12 Glaser, B. G. *Doing grounded theory: Issues and discussions*. Sociology Press. California. 1998.

13 De la Cuesta, C. «El Investigador Como Instrumento Flexible de la Investigación». *International Journal of Qualitative Methods*, 2003; 2(4), 25-38. doi:10.1177/160940690300200403

Los criterios de inclusión de los pacientes están descritos en la tabla 1. Los familiares fueron elegidos por el Trabajador Social de la Unidad cuando los enfermos estuviesen ingresados más de 7 días, aplicándoseles los mismos criterios de selección que a estos a excepción del *Palliative Performance Scale (PPS)*. Se buscaron profesionales sensibilizados por la compasión, con interés en temas de humanización de la Salud. Todos eran profesionales asistenciales de pacientes al final de la vida y expertos en Bioética. La muestra intencionada de los profesores se obtuvo por referencias personales del grupo investigador y por indicación de los propios profesores respecto a otros colegas sensibles con la enseñanza de esta materia. Los estudiantes seleccionados habían realizado prácticas asistenciales, voluntariado sanitario y/o eran responsables en un Consejo Estatal de Estudiantes.

**Tabla I:**

Criterios de Inclusión de los pacientes

- Buena capacidad funcional: *Palliative Performance Scale (PPS)* >50
- Tiempo de ingreso: >7 días o en su domicilio
- Edad: 3 rangos (joven, adulto, anciano)
- Sexo: 2 rangos (hombre, mujer)
- Nacionalidad española, para unificar la muestra

El método de recogida de datos cualitativo fue a través de grupos focales y entrevistas en profundidad. Todos los encuentros fueron audiograbados, transcritos y analizados por grupo investigador.

En todos los casos, el papel del investigador fue respetuoso con los participantes, procurando que se sintieran cómodos, especialmente aquellas personas más vulnerables como eran los pacientes. Desde el inicio se les indicó que cuando podían cortar la entrevista cuando quisieran, si se sentían cansados, incómodos o por cualquier otro motivo y que se suspendería sin ningún problema.

También se animó a los informantes para que hablasen con espontaneidad y libertad. El investigador fue conduciendo el diálogo, aunque sin dirigirlo, para al-

canzar unos resultados determinados que además no estaban concretados de antemano.

El método, las fechas y el perfil de los entrevistados y/o grupos focales pueden verse en la tabla 2

**Tabla II:**

Método, fechas y perfil de los entrevistados y/o grupos focales

	MÉTODO Y FECHAS	PERFIL
1	Grupo Focal (27-10-2015)	Profesional
2	Grupo Focal (08/11/2016)	Familiar
3	Grupo Focal (23/03/2017)	Familiar
4	Entrevista (13-7-16)	Paciente
5	Entrevista (17-10-2016)	Paciente
6	Entrevista (14-2-17)	Paciente
7	Entrevista (19-3-2017)	Paciente
8	Entrevista (19-4-2017)	Profesor
9	Entrevista (19-5-2017)	Profesor
10	Entrevista (19-5-2017)	Profesor
11	Entrevista (16-6-2017)	Profesor
12	Entrevista (12-7-2017)	Profesor
13	Entrevista (18-7-2017)	Estudiante
14	Entrevista (27-09-17)	Estudiante

En todo momento respetaron las normas éticas internacionales de investigación. Se obtuvo la aprobación del Comité de Ética de Investigación del Hospital San Carlos y se obtuvo la firma del consentimiento informado de todos los participantes. Los datos se recogieron en un Hospital de Cuidados Paliativos en Madrid, España.

#### 4. Resultados

De entre los resultados de esta investigación se destaca la importancia que dieron los participantes a que el profesional se adelantase a lo que pueda precisar el paciente. Es lo que se podría denominar: anticipación

compasiva. Es visto como una exigencia que lleva a buscar lo que puede necesitar la persona que sufre, en su afán por aliviarle:

*“Diariamente somos compasivos, porque siempre estamos pendientes. ¿Qué necesita el paciente? Para dar respuesta, intentarle aliviar o solucionar la necesidad que él está expresando de alguna manera.” (GFP-P2: 14).*

Una paciente cuenta su percepción en la anticipación compasiva del médico que le atiende y las consecuencias que le produce en su situación:

*“Porque es que ha pensado por ti con anterioridad. Cuando vas a la consulta, él ya ha pensado qué cosas (importan), ha dedicado tiempo de su cabeza y tiempo de su jornada laboral a pensar qué puedes necesitar. Te sientes mucho más acompañado, que despiertas mucho más interés, y más singular. Antes de que tú puedas decir cualquier cosa, que él ya haya pensado qué te puede pasar, o qué puedes necesitar; creo que multiplica por 1.000 el afecto que tú puedas tener por ese profesional y la confianza que luego le vayas a mostrar” (EPA-P22: 81).*

Los pacientes también han visto esa ayuda, al prever cosas concretas en su vida cotidiana, como por ejemplo:

*“...me voy a morir como todo el mundo, por supuesto, pero yo tengo un plazo de tres meses o menos. Entonces la doctora se ha preocupado de que yo ahora que estoy con mis cinco sentidos, pueda irme a casa, disfrutar, pues... me voy a poner a lo mejor te parece cursi, de una flor, de mi nieto, de un libro,... Y eso no lo hace todo el mundo” (EPA-P21: 18).*

Al igual que identifican múltiples acciones de ayuda compasiva, los participantes del estudio también mani-

fiestan con claridad cuando la relación de ayuda no ha sido compasiva. Por ejemplo, un familiar comentaba:

*“Tropezar con personas (a las) que no le importaba en absoluto el paciente, sino el trabajo. Si tenían mucho trabajo y cuanto antes pudieran quitarse de en medio a esa persona, para no recibiera atenciones, pues mucho mejor” (EPA-P19: 55).*

Ha sido muy valorada esa compasión anticipativa junto con otras muestras de cercanía y de cariño:

*“El gesto es siempre sonriente, siempre, siempre, siempre sonriente. Luego muy proactivo también, o sea se adelanta”. (EPA-P22: 8).*

La anticipación compasiva transmite además serenidad y tranquilidad a los pacientes:

*“Si él va por adelantado, sabiendo que en esa fase de la enfermedad. O tal, que te puede pasar determinada cosa en ese aspecto que sabe que te puede dar vergüenza contar, y ya se está adelantando, dices: ah, pues es más normal de lo que yo pensaba” (EPA-P22: 87).*

Y una profesora reseña la importancia de la formación en los estudiantes para poder realizar la anticipación compasiva:

*“Para adelantarse a las necesidades, hay que haber previsto, haber captado esas necesidades, incluso antes de que aparezcan. Y esto implica saber mucho, tener muchos conocimientos y experiencia. Y siendo estudiantes todavía les falta...” (EPA-P26: 87).*

## 5. Discusión

Cuando alguien sufre, esa situación afecta más o menos a los demás, de acuerdo en cierto modo por su sensibilidad. Esto fue manifestado por todos los profe-

sionales de Cuidados Paliativos. En su análisis de la Retórica, Aristóteles identificó el antecedente principal de la compasión (llamado *e/eos* en griego) como el grave sufrimiento que tienen los demás, en referencia a eventos específicos tales como la muerte, la experiencia de una agresión física, los malos tratos, la vejez, la enfermedad, la falta de alimentos, la falta de amigos, la debilidad física, la desfiguración, la inmovilidad,...<sup>14</sup>.

Así también lo afirman Pellegrino y Thomasma<sup>15</sup>: “Tenemos que entender que la compasión es más que lástima o simpatía. Trasciende el trabajo social, la filantropía y los programas de gobierno. Es la capacidad de sentir y sufrir con la persona enferma. Uno experimenta algo de la difícil situación de la enfermedad. (...). El sanador sufre algo de sufrimiento del paciente. Pero la verdadera compasión es más que sentir. Discurre en la voluntad el deseo y la intención de ayudar, de hacer algún sacrificio, para salir de su camino...” (P. 86) en ayuda de los demás.

Cuando la sanación del enfermo no es alcanzable, como puede ocurrir en muchas enfermedades o en otras las situaciones de discapacidad, existe una especial vulnerabilidad. En el final de vida, la compasión no tiene por objeto la resolución completa y la curación, sino ayudar al enfermo a paliar los síntomas, a reflexionar, a “comprender el significado del sufrimiento: la apertura que supone para la reconciliación y la reparación”<sup>16</sup>. Esto también ha sido expresado por los intervinientes de forma clara.

Uno de los hallazgos novedosos de esta investigación es lo que se podría denominar la «anticipación compasiva», con la que los profesionales estudian y reflexionan acerca de las posibles complicaciones que pueden derivarse de la situación de enfermedad avanzada que padece el enfermo y dialogan con él, las posibles actuaciones al respecto. Hoy en día se está profundizando en la llamada «Planificación adelantada de decisiones»,

pero no se ha encontrado en la literatura publicaciones que indiquen que también sea una manifestación de la compasión hacia el paciente sufriente.

En Cuidados Paliativos es imprescindible tomar decisiones, en muchos casos complejas, con muchas circunstancias cambiantes. Según Carrero, la mayoría de definiciones señalan que la Planificación Adelantada es un proceso en el paciente planifica los cuidados futuros con el profesional, lo que facilita su autonomía y le permite una toma de decisiones según su capacidad. Para ello, es preciso que los profesionales sepan conversar con los pacientes serenamente, con empatía y autenticidad<sup>17</sup>. Es imperioso que se les dedique el tiempo que precisen para hablar con ellos de estos temas, proporcionando el ambiente y las estructuras que lo faciliten<sup>18</sup>.

Hay estudios que determinan la Planificación Adelantada de las decisiones referidas al pronóstico, a la toma de decisiones en cuanto a las opciones planteadas, al rechazo de un tratamiento, o documentar el registro de las voluntades anticipadas, así como el apoyo y el asesoramiento en los cuidados que precise<sup>19</sup>. Otros también intentan ayudar a los pacientes a reflexionar sobre sus objetivos, valores y creencias y a registrar sus deseos.<sup>20</sup>

Sería ser compasivo no solo dar respuesta a la petición explícita del paciente, sino el ofrecimiento previo del profesional en qué se le puede ayudar, e incluso adelantarse a lo que le puede surgir al paciente. El profesional, en su relación de ayuda compasiva con el paciente, piensa y estudia qué problemas pueden surgir, para plantearle las distintas alternativas que pueden darse en un futuro inmediato o relativamente lejano. Pero no solo sobre los problemas éticos y toma de decisiones complejas, sino también sobre los más pequeños detalles

14 Goetz J, Keltner D, Simon-Thomas, E. «Compassion: an evolutionary analysis and empirical review». *Psychol Bull* 2010;136(3): 351-74.

15 Pellegrino, E. D., Thomasma, D. C. *The Christian virtues in medical practice*. Oxford University Press. New York: 1996

16 Roselló, F. T. *Filosofía de la medicina: En torno a la obra de ED Pellegrino*. Instituto Borja de Bioética., p. 158). Madrid. 2001

17 Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Artículo especial: «Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa». *Medicina Paliativa* 2016 23(1);23:32-41.

18 Moran, A. «Factors Influencing the Introduction of a Process of Advance Care Planning in Outpatient Hemodialysis Facilities». *Nephrology Nursing Journal* 2018; 45(1), 43-60.

19 Sepúlveda-Sánchez, JM, y cols. «Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas. » *Medicina Paliativa* 2017;24.1, 14-20.

20 Detering, KM., y cols. «The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial» *British Medical Journal*.2010, 340, c1345

que la evolución de la enfermedad puede ir requiriendo: en esto el paciente observa cómo se está pendiente de él.

Esta anticipación compasiva debería ser manifestada por todos los profesionales asistenciales, y no solo por algunos pocos. Al igual que las recomendaciones de incorporar rutinariamente la planificación adelantada de las decisiones<sup>21</sup>, debería ser la práctica de la anticipación compasiva algo cotidiano en la atención a los pacientes al final de la vida.

## 6. Conclusiones

1. La compasión es una virtud que implica adelantarse a las necesidades de los pacientes de Cuidados Paliativos, para prever posibles problemas que puedan surgir, de modo que el enfermo pueda tomar decisiones compartidas acertadas. Es lo que se denomina Anticipación compasiva.
2. La anticipación compasiva es valorada positivamente por los pacientes y facilita la relación de confianza con los profesionales.
3. Son necesarios ulteriores estudios que profundicen en las características de la anticipación compasiva y cómo desarrollarla de forma óptima en los pacientes al final de la vida.

## Referencias

- Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Artículo especial: «Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa». *Medicina Paliativa* 2016 23(1);23:32–41.
- Cole-King, A., Gilbert, P. «Compassionate care: the theory and the reality». *Journal of Holistic Healthcare*, 2011;8(3), 29-37.
- Cornwell, J., Donaldson, J., Smith, P. «Nurse Education Today: Special issue on compassionate care». *Nurse Education Today*, 2014;34(9), 1188-1189. doi:10.1016/j.nedt.2014.06.001
- Coyne, I. T. «Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries?» *Journal of Advanced Nursing*, 1997;(3). 623.
- De la Cuesta, C. «El Investigador Como Instrumento Flexible de la Indagación». *International Journal of Qualitative Methods*, 2003; 2(4), 25-38. doi:10.1177/160940690300200403
- Detering, KM., y cols. «The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial». *British Medical Journal* 2010, 340, c1345
- García-Sánchez, E. Despertar la compasión. El cuidado ético de los enfermos graves. Eunsa. Pamplona. 2017
- Giménez, R. J. C. Aplicación de la teoría fundamentada (Grounded Theory) al estudio del proceso de creación de empresas. *Decisiones basadas en el conocimiento y en el papel social de la empresa: XX Congreso Anual de AEDEM*. Asociación Española de Dirección y Economía de la Empresa (AEDEM).
- Glaser, B. G. *Doing grounded theory: Issues and Discussions*. Sociology Press. California. 1998.
- Goetz J, Keltner D, Simon-Thomas, E. «Compassion: an evolutionary analysis and empirical review». *Psychol Bull* 2010; 136(3): 351–74.
- Larkin, P. J. *Compassion: the essence of palliative and end-of-life care*. Oxford University Press. Londres, 2015
- Lund S, Richardson A, May C. «Barriers to Advance Care Planning at the End of Life: An Explanatory Systematic Review of Implementation Studies». *PLoS ONE* 2015;10(2): e0116629. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116629>
- Moran, Aoife. «Factors Influencing the Introduction of a Process of Advance Care Planning in Outpatient Hemodialysis Facilities». *Nephrology Nursing Journal* 2018;45.1, 43-60.
- OMC – SECPAL (2016) «Documentos del Grupo de Trabajo: Declaración sobre la atención médica al final de la vida». Recuperado el 15 de febrero de 2018 de: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/GT\\_atencion\\_medica\\_final\\_vida/index.html#8](https://www.cgcom.es/sites/default/files/GT_atencion_medica_final_vida/index.html#8)

21 Lund S, Richardson A, May C. «Barriers to Advance Care Planning at the End of Life: An Explanatory Systematic Review of Implementation Studies». *PLoS ONE* 2015;10(2): e0116629. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116629>

- Pellegrino, E. D., Thomasma, D. C. *The Christian virtues in medical practice*. Oxford University Press. New York: 1996
- Perez-Bret, E., Altisent, R. and Rocafort, J. «Definition of compassion in healthcare: a systematic literature review». *International Journal of Palliative Nursing*, 2016; 22(12), 599-606.
- Polo, L. *La persona humana y su crecimiento*. Eunsa, Pamplona, 1996.
- Roselló, F. T. *Filosofía de la medicina: En torno a la obra de ED Pellegrino*. Instituto Borja de Bioética., p. 158). Madrid. 2001
- Saunders, C. *Velad conmigo. Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*. IAHPC Press. Madrid. 2011. Recuperado de: [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo\\_16.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo_16.pdf)
- Sepúlveda-Sánchez, JM, y cols. «Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas». *Medicina Paliativa* 2017; 24.1, 14-20.
- Streubert, H. J. ,Carpenter, D. R. *Grounded theory as Method*. En: M. Zuccarini, M. Clarke, A. Lickwar (Ed.), *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative* (4th ed.), pp.133-151. Lippincott Williams & Wilkins. Filadelfia. 2007.