



**UNIVERSITAT
JAUME·I**

**MÁS ALLÁ DE LA COMUNICACIÓN:
PROCESOS DE ADVANCE CARE PLANNING
(TOMA DE DECISIONES Y PLANIFICACIÓN
ADELANTADA) EN CUIDADOS AL FINAL DE
LA VIDA**

**TESIS DOCTORAL
DE
MARIA SERRANO FONT**

**DIRECTORES:
DRA. VIRGINIA CARRERO PLANES
DR. RAMÓN NAVARRO SANZ**

Mayo de 2017

La presente tesis ha sido financiada con una beca pre-doctoral para investigadores en formación, dentro del programa VALi+d, de la Conselleria d'Educació, Formació i Ocupació, de la Generalitat Valenciana.

Título del proyecto: “Procesos de toma de decisiones en los Cuidados al Final de la Vida: un modelo de Advance Care Planning.”

Directora del proyecto: Dra. Virginia Carrero Planes

Duración del contrato: abril 2012- abril 2015

Adscripción como PDI en formación al Departamento de Psicología Evolutiva, Educativa, Social y Metodología, de la Universitat Jaume I.

*A mis padres,
mis raíces*

Al final del camino me dirán:
- *¿Has vivido?*
- *¿Has amado?*
Y yo, sin decir nada,
abriré el corazón lleno de nombres

Pedro Casaldáliga

AGRADECIMIENTOS

Mi más sentido agradecimiento a todas las personas que de algún modo forman parte de mi vida y han hecho posible la presentación de esta tesis doctoral.

A mi directora, compañera y guía en este proceso, la Dra. Virginia Carrero, el alma de la investigación, por transmitirme su pasión y cariño por el trabajo realizado y acogerme en los momentos difíciles. Porque, como ella dice, entre perfeccionismo y voluntad hacemos un equipo “curioso”, un equipo entregado que pone alma, corazón y vida en lo que hace.

A mi codirector, el Dr. Ramón Navarro, por confiar en nosotras para llevar a cabo este proyecto y abrirnos las puertas al mayor tesoro: los pacientes y las familias; por creer que una medicina más humanizada es posible y apostar por ella con su trabajo, su tesón y su tiempo.

A todo el equipo directivo y asistencial del Hospital Pare Jofré de Valencia, por su confianza y colaboración en el proyecto. Al equipo de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria del Hospital General de Castellón, con la Dra. Elisa Arnau al frente, por su acogida y colaboración en las primeras fases del estudio. Al equipo del Hospital Centro de Cuidados Laguna de Madrid, por acogerme en mi estancia investigadora.

Al Dr. Francisco J. García Bacete por confiar en mí y “hacerme un hueco” en el Máster en Intervención y Mediación Familiar, permitiéndome desarrollar mi carrera docente en el ámbito de la intervención social y familiar.

A la Dra. Ghislaine Marande por su ayuda en la traducción y su disposición permanente para la colaboración.

A mis padres, por su amor incondicional y su entrega; porque como las raíces al árbol son origen, nutrición y sustento. A mi hermano, por abrirme camino en la vida. A mis sobrinos, los que están y los que “vienen de camino”, porque ellos me recuerdan cada día el milagro de la vida y la inocencia de la niñez. A Malu y a Trini, por aportar luz a mi vida y demostrarme que hay algo más allá de la amistad que nos une. A M^a José, porque no hay distancia que se le resista; gracias por tu entrega y tu apoyo incondicional. A Patry y a Carmen, por vuestra paciencia, porque tenemos muchos “cafés” pendientes. A mi “otra” familia, por acogerme, darme ánimo y comprender mis ausencias.

A ti, Carlos, por tanto... por tu acompañamiento discreto, por tus silencios, por tus abrazos, por tus detalles, por tus risas... por ti. Gracias por estar ahí, siempre.

A Dios... por TODO.

Y un especial agradecimiento a todos los pacientes y familias que se han ofrecido a participar en el estudio y que, a pesar de no escribir sus nombres, guardaré siempre en mi corazón.

RESUMEN

La Planificación Adelantada de Decisiones ha evolucionado hacia una vertiente procesual, destacando el proceso comunicativo entre paciente (P), familia (F) y equipo interdisciplinar de salud (EIS). El objetivo principal de este estudio es analizar y comprender la toma de decisiones (TD) compartida entre P/F/EIS, durante la enfermedad avanzada (EA) y final de vida (FV), desde una perspectiva centrada en la persona. Consta de 4 fases (exploratoria, estudio piloto, intervención y transferencia) y se ha desarrollado en el Área Médica Integral del Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia Pare Jofré (Valencia), desde septiembre 2011 hasta julio 2016. Se eligió un diseño cualitativo usando la metodología Grounded Theory para la obtención y análisis de datos. Se aplicaron los criterios de muestreo teórico, método comparativo constante y saturación teórica. Los resultados muestran la emergencia de la categoría central *planificar desde el encuentro: generar una visión compartida en la TD* sobre los cuidados durante la EA y FV. La *conexión significativa* entre los *agentes clave* en el proceso (P/F/EIS) compartiendo la misma experiencia desde un horizonte común permite *dar sentido a la EFV*. La PAD se convierte en un proceso de *darse cuenta*, de *preparación* para la TD, cuyas dimensiones relevantes son: *personas transitando por la enfermedad, sentido vital en la EA y FV y gestión de cuidados durante la EA y FV*. El proceso social básico emergente (*dar sentido a la experiencia de final de vida*) comprende la toma de conciencia e *integración de la experiencia*, que permite a P/F/EIS transformar la vivencia de sufrimiento en *redención, tranquilidad, gratitud y/o plenitud*. Se generan nuevos parámetros en los procesos de PAD, nuevas herramientas para la intervención y formación y un nuevo enfoque en la gestión, que aporta un valor añadido a la atención sanitaria.

Palabras clave: Planificación Adelantada de Decisiones, toma de decisiones compartida, encuentro, darse cuenta, sentido vital, metodología cualitativa, Grounded Theory.

ABSTRACT

Advance Care Planning has evolved towards a processual direction, highlighting the communicative process between patient (P), family (F) and interdisciplinary health team (IHT). The main objective of this study is to analyze and understand shared decision making (DM) between P/F/IHT, during advanced disease (AD) and end-of-life (EoL), from a person-centered perspective. The study consists of 4 phases (exploratory, pilot study, intervention and transfer) and has been developed in the Integrated Medical Area of Pare Jofré Hospital Chronic and Long Term Care (Valencia), from September 2011 to July 2016. A qualitative research design was chosen using Grounded Theory methodology for the data collection and analysis. Criteria of theoretical sampling, constant comparative method and theoretical saturation were applied. The results show the emergence of the core category *planning from the encounter*: to generate a shared vision in DM on care during AD and EoL. The *significant connection* between the *key agents* in the process (P/F/IHT), sharing the same experience from a common horizon allows to *give meaning to EoL experience*. The ACP becomes a process of awareness and readiness for the DM, whose relevant dimensions are: *people transiting through the disease, meaning of life in AD and EoL* and *management of care during AD and EoL*. The emergent basic social process (*giving meaning to the EoL experience*) includes the awareness and integration of experience, which allows P/F/IHT to transform the experience of suffering into *redemption, tranquillity, gratitude* and/or *fulfilness*. New parameters have been generated in ACP processes, new tools for intervention and training, and a new management framework, which enhances health care.

Keywords: Advance Care Planning, shared decision making, encounter, awareness, meaning of life, qualitative methodology, Grounded Theory.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	23
1.1 PRESENTACIÓN, ORÍGENES E INSPIRACIÓN DEL TRABAJO	25
1.2 ESTRUCTURA DE LA TESIS	33
2. APROXIMACIÓN AL ÁMBITO DE ESTUDIO	37
2.1 JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DEL ESTUDIO	39
2.2 MARCO TEÓRICO	52
2.2.1 RECONOCIENDO EL CONTEXTO: ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA	52
2.2.1.1 Enfermedad avanzada	52
2.2.1.2 Cronicidad	56
2.2.1.3 Trayectoria enfermedad y modelos de atención sanitaria en cronicidad	57
2.2.2 FUNDAMENTOS DE LA EMERGENCIA DEL ADVANCE CARE PLANNING: LA RELEVANCIA ÉTICA Y JURÍDICA EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA	65
2.2.2.1 Dignidad del paciente: el derecho a “ser”	65
2.2.2.2 Marco jurídico: bioderecho	68
2.2.2.3 Derecho a participar en la toma de decisiones: Toma de Decisiones Compartida	72
2.2.3 EMERGENCIA DEL ADVANCE CARE PLANNING: ORIGEN, EVOLUCIÓN Y CONCEPTO	81
2.2.3.1 Origen y evolución	81

2.2.3.2 Concepto	85
2.2.4 MODELOS DE ADVANCE CARE PLANNING	87
2.2.4.1 Modelo de Emanuel	87
2.2.4.2 Modelo de Martin y Singer	88
2.2.4.3 Modelo de Pearlman	89
2.2.4.4 Modelo de Fried	90
2.3 DEFINICIÓN DE OBJETIVOS	92
3. METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN	93
3.1 JUSTIFICACIÓN DE LA ADOPCIÓN DE APROXIMACIONES CUALITATIVAS AL ESTUDIO REALIZADO	96
3.2 CONTRIBUCIONES DEL ANÁLISIS CUALITATIVO AL CONTEXTO DE ESTUDIO	102
3.3 ADOPCIÓN DE LA “GROUNDED THEORY” (GT) COMO APROXIMACIÓN METODOLÓGICA	106
3.3.1 Principios relevantes de la “Grounded Theory” en la conformación del diseño de estudio	110
3.3.1.1 El muestreo y la saturación teórica: decisiones respecto a la selección de la muestra	111
3.3.1.2 El método comparativo constante: análisis inductivo – deductivo	113
3.4. CRITERIOS ÉTICOS Y CARACTERÍSTICAS DE LA INVESTIGACIÓN EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA: CONSECUENCIAS PARA EL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN PROPUESTO	114

3.5. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	116
3.5.1. Procedimiento	118
3.5.1.1. Acceso al campo de estudio	118
3.5.1.2. Fases del estudio	120
• Fase exploratoria	121
• Fase piloto	125
• Fase intervención	129
• Fase transferencia	134
3.5.1.3. Muestra: fuentes de información relevantes para el estudio	137
3.5.1.4. Variables de estudio	145
3.6. TÉCNICAS DE OBTENCIÓN DE DATOS	146
3.6.1 Proceso de obtención de datos y selección de la muestra	148
3.7 TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE DATOS: APLICACIÓN DEL MÉTODO COMPARATIVO CONSTANTE	149
3.7.1 Proceso de codificación e integración de los resultados	151
3.8 DESARROLLO DEL MODELO FUNDAMENTADO: GENERACIÓN DE PROPOSICIONES TEÓRICAS	153
4. RESULTADOS	155
4.1 ESQUEMA INTEGRADOR: CATEGORÍA CENTRAL, DIMENSIONES RELEVANTES Y PROCESO SOCIAL BÁSICO	158

4.2	ÍNDICE DE CATEGORÍAS EMERGENTES EN EL ESTUDIO Y RELACIÓN JERÁRQUICA	159
4.3	DEFINICIÓN DE CATEGORÍAS EMERGENTES EN EL ESTUDIO	165
4.4	RESULTADOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA EN LA FASE DE INTERVENCIÓN	216
5.	DISCUSIÓN	221
5.1	ESQUEMA TEÓRICO	224
5.2	PLANIFICAR DESDE EL <i>ENCUENTRO</i> : UN RETO PARA LA TOMA DE DECISIONES	225
5.2.1	La toma de decisiones como proceso deliberativo, comunicativo y de <i>darse cuenta</i>	227
5.2.2	Facilitar el <i>encuentro</i> : <i>generar visión compartida</i> entre los <i>agentes clave</i>	233
5.2.2.1	<i>Inclusión de los agentes clave</i> en la toma de decisiones	234
5.2.2.2	Favorecer la <i>conexión significativa</i> entre los <i>agentes clave</i>	239
5.2.2.3	Emergencia de la <i>visión compartida</i> en el proceso de toma de decisiones	243
5.2.2.4	¿ <i>Visión compartida</i> o <i>espejismo compartido</i> ? Relación entre <i>generar visión compartida</i> y <i>darse cuenta de la situación</i>	246
5.3	<i>CUIDAR CENTRADO EN LA PERSONA</i> : PROCESOS DE PLANIFICACIÓN ADELANTADA DE DECISIONES (PAD) DURANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA	248
5.3.1	Dimensiones relevantes en el proceso de PAD	250
5.3.1.1	<i>Personas transitando por la enfermedad</i>	250
5.3.1.2	<i>Sentido vital en la enfermedad avanzada y final de vida</i>	252

5.3.1.3 <i>Gestión de cuidados en la enfermedad avanzada y final de vida</i>	253
5.3.2 Elaborar un plan de cuidados centrado en la persona: Estadios, acciones y barreras en el proceso de PAD	254
5.4 TOMAR DECISIONES ¿PARA QUÉ?: <i>DAR SENTIDO A LA EXPERIENCIA DE FINAL DE VIDA</i>	260
5.4.1 El papel de la dimensión existencial en la PAD	263
5.4.2 Adaptación al proceso de final de vida: estilos de afrontamiento	264
5.4.3 <i>Esencialización</i> : reconexión y conexiones sanadoras	269
5.5 APORTANDO VALOR: CONTRIBUCIONES EN LA MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA	272
5.5.1 <i>Encuentro, visión compartida y sentido vital</i> como parámetros de la PAD	272
5.5.2 Nuevas perspectivas en la investigación sobre toma de decisiones en enfermedad avanzada y final de vida	277
5.5.3 Herramienta de detección de necesidades en el proceso de PAD	278
5.5.4 Herramienta de valoración del impacto de la PAD en el equipo interdisciplinar de salud	282
5.5.5 Sensibilización social y toma de conciencia de la PAD en España	285
6. CONCLUSIONES	297
6.1 IMPLICACIONES PRÁCTICAS	302
6.2 LIMITACIONES DEL ESTUDIO	303
6.3 DIRECTRICES DE FUTURO	304
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	305
ANEXOS	337

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Innovaciones conceptuales en la atención de los cuidados paliativos del siglo XXI

Tabla 2. Relación entre trayectorias de enfermedad, modelos de atención y consecuencias derivadas para la planificación adelantada de decisiones

Tabla 3. Características y formatos de las directrices anticipadas

Tabla 4. Características metodológicas que condicionan la investigación en procesos de toma de decisiones sobre cuidados durante la enfermedad avanzada y final de vida

Tabla 5. Resumen de acciones realizadas durante la fase A

Tabla 6. Resumen de acciones realizadas durante la fase B

Tabla 7. Resumen de acciones realizadas durante la fase C

Tabla 8. Resumen de acciones realizadas durante la fase D

Tabla 9. Criterios de inclusión y exclusión de la muestra

Tabla 10. Programas y proyectos de Advance Care Planning

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Transiciones paliativas en cronicidad

Figura 2. Rasgos centrales y secundarios en la investigación cualitativa

Figura 3. Diseño de investigación

Figura 4. Fases del estudio y descripción de la muestra

Figura 5. Guía orientativa intervención en Planificación Adelantada de Decisiones

Figura 6. Esquema integrador: categoría central, dimensiones relevantes y proceso social básico

Figura 7. Revisión del proyecto vital ante pronóstico de vida limitado

Figura 8. Esquema teórico

Figura 9. Esquema visual “planificar desde el encuentro durante la enfermedad avanzada y final de vida”

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

ACP	Advance Care Planning*
CFV	Cuidados al Final de la Vida
CP	Cuidados Paliativos
EA	Enfermedad Avanzada
EFV	Experiencia de Final de Vida
EIS	Equipo Interdisciplinar de Salud
F	Familia (personas significativas para el paciente)
FV	Final de Vida
GT	Grounded Theory
HACLE	Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia
P	Paciente
PAD	Planificación Adelantada de Decisiones*
PAII	Plan de Atención Integral Individualizado
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
TD	Toma de Decisiones
TDC	Toma de Decisiones Compartida
UHD	Unidad de Hospitalización Domiciliaria

*Se combina la doble terminología (Advance Care Planning y Planificación Adelantada de Decisiones) a lo largo del trabajo, no de forma arbitraria, sino obedeciendo al siguiente criterio: se ha utilizado ACP al hacer referencia a las aportaciones hechas por otros autores internacionalmente y PAD al referirse a resultados y aportaciones de la propia tesis.

1

INTRODUCCIÓN

“Las ideas no duran mucho. Hay que hacer algo con ellas.”

Santiago Ramón y Cajal

Contenidos del capítulo INTRODUCCIÓN

1.1 PRESENTACIÓN, ORÍGENES E INSPIRACIÓN DEL TRABAJO

1.2 ESTRUCTURA DE LA TESIS

1. INTRODUCCIÓN

1.1 PRESENTACIÓN, ORÍGENES E INSPIRACIÓN DEL TRABAJO

La presente tesis **“Más allá de la comunicación: procesos de Advance Care Planning (toma de decisiones y planificación adelantada) en cuidados al final de la vida”*** se enmarca en un contexto de toma de decisiones y planificación adelantada en enfermedad avanzada y final de vida, desde una perspectiva de encuentro entre la tríada básica paciente (P), familia o personas significativas (F) y equipo interdisciplinar de salud (EIS).

El objetivo principal de este trabajo es analizar y comprender la toma de decisiones (TD) compartida entre paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud durante la enfermedad avanzada (EA) y final de vida (FV), desde una perspectiva centrada en la persona. Se pretende detectar acciones a realizar en el marco de la Planificación Adelantada de Decisiones (PAD) que integren en los planes de cuidados las preferencias y valores de P/F. La intervención en este sentido tiene en cuenta igualmente los criterios de las llamadas buenas prácticas médicas, en consonancia con los principios legales y bioéticos de la medicina paliativa actual y dentro de los paradigmas de mejora continua de la calidad del cuidado y bienestar del paciente.

Lejos de presentar un trabajo meramente teórico se pretende analizar la TD en EA y FV a través de la observación sistemática de la interacción P/F/EIS en contextos de cuidados paliativos y de la aplicación de la metodología de análisis cualitativo Grounded Theory. Esta

* El título de la tesis combina el nombre original e internacional del proceso “Advance Care Planning” y la traducción que en una primera publicación periódica ya se le dio desde el equipo de investigación (Planificación Adelantada de Decisiones, PAD). Esta doble terminología se ha querido conservar a lo largo del trabajo, de modo que se combinarán ambos términos ACP y PAD, no de forma arbitraria, sino obedeciendo al siguiente criterio: se ha utilizado ACP al hacer referencia a las aportaciones hechas por otros autores internacionalmente y PAD al referirse a resultados y aportaciones de la propia tesis.

conceptualización del proceso permite que cualquier agente interviniente en el mismo pueda reconocer acciones que ya se están haciendo y cómo poder ajustarlas con la finalidad de contribuir a una mayor humanización de la medicina. Humanización que, según Bermejo & Villaceros (2013) sostiene la promoción de la dignidad intrínseca de todo ser humano como fundamento último. Incide no solo en el diseño y desarrollo de programas que cubran necesidades materiales, sino en la defensa de la salud y autonomía de las relaciones y en la propuesta de una intervención holística, global e integral con agentes sociales capacitados en el ámbito de la llamada inteligencia del corazón, esto es, de las habilidades para entrar en el mundo personal y particular de la persona acompañada.

Desde esta misma perspectiva, el análisis de la TD entre P/F/EIS en EA y FV y la detección de las dimensiones relevantes de este proceso, permitirá a su vez, el planteamiento de las bases para proponer nuevas metodologías de trabajo, sistemas de intervención, diseño de herramientas, programas formativos y planes de sensibilización social, aplicables en contextos de necesidades de atención paliativa, que aporten mejoras dentro del paradigma de humanización, calidad de vida y bienestar de los ciudadanos.

Sin embargo, no se trata de imponer nuevos instrumentos/metodologías herméticos a los protocolos de las instituciones ya creados, hecho que puede generar mayores reticencias en su aplicación práctica, sino de señalar las dimensiones relevantes que permitan adaptar los protocolos ya existentes y el entrenamiento/formación de los equipos en habilidades que requieren de una introspección, una toma de conciencia de sí mismo y del otro (Moore, 2005).

Por otra parte, en sus inicios la Planificación Adelantada de Decisiones, arranca desde una vertiente más puramente documental y se vuelca en la necesidad de dejar constancia de las llamadas últimas voluntades, esto es en documentar las decisiones que el paciente habría tomado respecto a su estado de salud si llegado el momento no pudiese manifestarlo por él

mismo. De este modo aparecen documentos como el testamento vital o las directrices anticipadas. Con el paso del tiempo la PAD ha evolucionado hacia una vertiente más procesual, donde el proceso comunicativo entre paciente (P), familia (F) y equipo interdisciplinar de salud (EIS) cobra especial relevancia.

En este sentido y dando cuenta del título de este trabajo, la propuesta que aquí se presenta pretende dar un paso más en la evolución de la PAD. Busca ir más allá de la mejora de la comunicación médico-paciente como técnica de intercambio de información. Se propone una nueva visión del proceso que afecta tanto a la metodología de trabajo, como a la formación de los profesionales y a la coordinación y gestión de los recursos sanitarios.

De esta forma, la PAD entre P/F/EIS no se plantea como un protocolo independiente más a tener en cuenta, sino que se integra en el desarrollo habitual de los planes de cuidados en enfermedad avanzada y final de la vida, puntualizando y matizando las diferentes acciones a realizar, tomando como referencia las dimensiones emergentes en la TD detectadas a través de este estudio.

En suma, se pretende con este trabajo analizar la TD entre P/F/EIS durante la EA y FV, con el fin de reconocer los aspectos a tener en cuenta en la adaptación de los planes de cuidados, desde una concepción holística de la persona y de la toma de decisiones, que tiene al paciente como protagonista, sus valores y preferencias, y recoge las distintas perspectivas de los agentes intervinientes, desde una visión compartida; siempre con el respeto de los criterios éticos, legales y de buenas prácticas médicas de la medicina paliativa actual.

Para dar cuenta y entender esta finalidad es necesario explorar los orígenes e inspiración de este trabajo. Aunque las líneas que a continuación se escriben puedan evocar en el lector datos más personales o propios de una autobiografía es importante darlos a conocer con el objetivo de comprender mejor el sentido, la estructura y metodología de esta tesis.

Toda investigación empieza con una inquietud, la mía conocer desde dentro el contexto de la enfermedad avanzada y el final de vida. Una inquietud que emerge al tener un primer contacto con la línea de investigación en la que con tanto cariño, dedicación y respeto, estaba y sigue trabajando la Dra. Virginia Carrero, mi directora, compañera y guía en este proceso investigador.

Cual señal de alarma, una luz se encendió al escuchar a la Dra. Carrero hablar sobre la investigación que estaba llevando a cabo en el ámbito de los cuidados paliativos en enfermedad avanzada y final de vida. Pacientes y sus familias, vidas truncadas por la aparición de una enfermedad grave, conversaciones tan duras pero a la vez tan llenas de auténtica expresión de vida... sentí que quería saber más, pero no desde el cúmulo del conocimiento, sino desde la experiencia de pisar el campo de estudio y con el fin de aportar mi granito de arena en la mejora de la atención al final de la vida.

Mi revolución interior había comenzado poco antes, cuando después de licenciarme en Derecho y darme cuenta de que la preparación de una Oposición a Notaría no era el camino que quería recorrer; hice un cambio de rumbo y me inscribí en el Máster Universitario en Intervención y Mediación Familiar buscando reorientar mi formación académica y darle lo que consideraba un sentido más humano.

Las asignaturas de “Desarrollo Personal en Contextos de Intervención Psicosocial” y “Asesoramiento y Terapia Familiar”, el Máster en sí mismo, su profesorado, los nuevos compañeros, la nueva Facultad, mis decisiones personales, el cambio de paradigma... abrieron otra ventana en mi rinconcito académico y personal, dando inicio a nuevas oportunidades, entre ellas, la beca para estudiantes de Doctorado de la Generalitat Valenciana (beca VALI+D). Mi carrera investigadora comenzaba a tomar forma.

En el año 2011, la “Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana” concede, por medio de la Convocatoria de proyectos de investigación en materia de cuidados paliativos 2011/7670 una ayuda para financiar el proyecto “Desarrollo de un modelo de planificación adelantada al final de la vida (PAFV) para favorecer la toma de decisiones compartida y centrada en los deseos y preferencias de los pacientes y sus familias”^{*}; en el que participan conjuntamente la Universitat Jaume I, el Área Médica Integral del Hospital Pare Jofré de Valencia y la Unidad de Hospitalización Domiciliaria del Hospital General de Castellón. En este mismo año y siguiendo la misma línea investigadora, dentro del Plan de Investigación de la Universitat Jaume I y a través del convenio Bancaja-UJI,[†] se obtiene financiación para llevar a cabo el proyecto “La enfermedad del encuentro: sentido de ser y necesidades existenciales en los cuidados paliativos”.

Los resultados del trabajo realizado por nuestro equipo de investigación en la conjunción de ambos proyectos dieron lugar a la creación del modelo VISION-COMPAD de Planificación Adelantada de Decisiones. Es precisamente este modelo el que se ha tomado como referencia para el planteamiento del objetivo principal de esta tesis: puntualizar las dimensiones emergentes en la toma de decisiones en enfermedad avanzada y final de vida, desde una visión compartida entre paciente (P), familia (F) y equipo interdisciplinar de salud (EIS), que guíen la detección y atención de necesidades de P/F en los procesos de PAD y la adaptación de las metodologías de trabajo, planes formativos y gestión de recursos en contextos de necesidades de atención paliativa.

^{*} **Título del proyecto:** “Desarrollo de un modelo de planificación adelantada al final de la vida (PAFV) para favorecer la toma de decisiones compartida y centrada en los deseos y preferencias de los pacientes y sus familias”. **Entidad financiadora:** Conselleria de Sanidad Generalitat Valenciana (Convocatoria proyectos de investigación en materia de cuidados paliativos 2011/7670). **Investigador/a principal:** Dra. Dña. Virginia Carrero Planes. **Duración:** Desde enero 2011 hasta noviembre 2011. **Importe:** 5.000€.

[†] **Título del proyecto:** “La enfermedad del encuentro: sentido de ser y necesidades existenciales en los cuidados paliativos”. **Entidad financiadora:** Bancaja-Universidad Jaume I (Plan promoción de investigación. Ref. P1.1A2010-10). **Investigador/a principal:** Dra. Dña. Virginia Carrero Planes. **Duración:** Desde enero 2011 hasta 31 diciembre 2013. **Importe:** 14.840€.

Tras varias semanas inmersa en el Área Médica Integral del Hospital Pare Jofré de Valencia empecé a conocer el mundo de los cuidados paliativos, de las batas blancas, de las historias clínicas, de esos vocablos que para mí eran prácticamente desconocidos: amiloidosis, glioblastoma, rotación de opioides, sufrimiento existencial, sedación paliativa...

Las paredes blancas del hospital, iluminadas por la luz del sol que irrumpe fuertemente por las mañanas a través de sus grandes ventanales, transmiten una pureza y una tranquilidad, que invitan a la calma y al sosiego. Pero no son las paredes, ni la luz, ni tan siquiera el patio exterior del que disponen los pacientes y sus familias para escapar de la rutina de la habitación, hay algo más, algo que va más allá de un diáfano y pulcro edificio. Es el calor humano, su gente, su forma de trabajar. Ese mundo donde corazón y mente se unen para responder con un saber hacer, con un saber ser, traducido en una mirada envolvente, acogedora (como decía Laín Entralgo, 1964) que sostiene aquella del que anda perdido en su caos interior; en un silencio que respeta los momentos de recogimiento, en una presencia que sin palabras transmite entrega, disposición; en una información bien expresada que acompaña en este camino de incertidumbre... en tantas y tantas actitudes, gestos, acciones, que contribuyen a la llamada humanización de la medicina y que como en muchos otros contextos es tan necesaria.

Y así, libreta y bolígrafo en mano, nos embebimos del día a día en el hospital. Asistimos a las reuniones de la mañana, donde el médico de guardia da a conocer al resto del equipo los ingresos de la tarde anterior; estuvimos presentes también en el PAII, la reunión semanal dedicada a elaborar el Plan de Atención Integral Individualizado, escuchando objetivos, causas, acciones, responsables de la acción y posibles interconsultas que el equipo de cada sección al completo baraja para poder ofrecer unos cuidados de calidad y personalizados para cada paciente. Pero sobre todo tuvimos la oportunidad de entrar en las habitaciones, que nos abrieran las puertas de sus casas, de estar con los pacientes y sus acompañantes, muchas veces familiares, otras, cuidadores remunerados que apoyan en el cuidado. Durante una

primera fase, observando la interacción paciente/familia/médico responsable del caso, posteriormente hablando directamente con paciente/familia, ahondando en su historia de vida, en su experiencia de enfermedad y cuidado, en sus preocupaciones, en sus debilidades; más también en sus alegrías, en el compartir a pie de cama una sonrisa, una mirada, palabras, imágenes, silencio... amor.

En todo momento hemos estado en contacto con el equipo, comentando los casos y la posible intervención, sin perder de vista cuál era el foco de atención: el paciente y la familia. Se han realizado sesiones plenarias de divulgación de resultados en los centros colaboradores y talleres de formación para dar a conocer las herramientas creadas como resultado del estudio y de las distintas adaptaciones que han experimentado al aplicarlas a los casos clínicos.

Y como en todo proceso hay momentos buenos y otros que, como parodiaba Brené Brown (2010) en una comunicación sobre el poder de la vulnerabilidad, se convierten en “oportunidades de crecimiento”. Son aquellos en los que el desánimo se intenta apoderar de la situación, los obstáculos se multiplican y los cristales para ver la realidad se tiñen de un color gris oscuro. Aun así, llegado el momento y salvados los obstáculos, la luz vuelve a irrumpir de lleno y a aclarar esos cristales que vuelven a permitir mirar con ilusión y con la alegría de un trabajo hecho con entrega y al servicio de los demás.

Es por todo ello, por lo que se elige para esta tesis un tema con coraje, en el sentido etimológico de la palabra, que requiere “poner el corazón por delante”. Coraje para compartir momentos tan difíciles en la vida de las personas, coraje para hacerlo con respeto y autenticidad y coraje para adentrarse en un campo de estudio que muchas veces ha quedado relegado a un segundo plano.

Es por ello, por lo que se opta por una metodología cualitativa como la Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) que permite descubrir, es decir, generar teoría a partir de los

datos extraídos en el campo de estudio, una teoría que “toca tierra”, que emerge de la observación del trabajo diario y que, por esta misma razón, posibilita una transferencia a la práctica fundamentada en la propia práctica. Y que, igualmente, permite reconocer y dar visibilidad al trabajo que se está haciendo en los distintos recursos sanitarios, en ocasiones oculto o desdibujado por falta de una sistemática que permita reconocer, poner nombre y dejar constancia de lo que se ha hecho.

Es por ello, por lo que el estudio incluye a todos los agentes clave en la toma de decisiones: paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud, pues la enfermedad avanzada (y el final de vida) plantea un escenario de “encuentro” (Twycross, 2000), que requiere tener en cuenta las distintas perspectivas desde una visión compartida y atender a todas las dimensiones de la persona.

Es por ello también, por lo que el investigador debe mantener un contacto directo con el dato, esto implica actividades propias de estudio de campo, recogida de datos “in situ” (observación sistemática, entrevistas en profundidad...), intercambio de información continuo con el equipo sanitario, posterior análisis de datos y discusión con otros expertos, reuniones con el equipo de investigación, etc.

Y es por ello, precisamente, por lo que reitero mi agradecimiento a todas las personas que han hecho posible una investigación de tales características, al equipo de profesionales de la salud con el que hemos estado compartiendo cada una de las fases del estudio, al equipo directivo que nos ha permitido acceder a los espacios y ha facilitado la infraestructura, al equipo de investigación que ha aportado sus conocimientos y su trabajo minucioso; y, en especial, a los pacientes, a las familias, a todas aquellas personas anónimas, cuyos nombres no quedarán reflejados en ningún apartado, pero que nos han dedicado su tiempo más preciado y sin las que este estudio no podría haberse realizado.

1.2 ESTRUCTURA DE LA TESIS

Este apartado pretende dar cuenta de la estructura utilizada en la escritura de la presente tesis. Se ha optado por distribuir el informe y nombrar los capítulos de acuerdo con la finalidad que en cada uno se persigue: introducción, aproximación al ámbito de estudio, metodología de investigación, resultados, discusión, conclusiones y referencias bibliográficas. Se destaca este aspecto dado que la teoría formal emergente, de acuerdo con la metodología utilizada, se incluye en el capítulo de discusión, no haciendo referencia al capítulo con un título propio de la teoría, sino señalando la intención del capítulo: una discusión de los resultados.

El capítulo primero, “INTRODUCCIÓN”, sitúa al lector en el contexto, finalidad de la investigación e inquietudes de la autora con respecto a la temática de estudio, haciendo referencia a los orígenes e inspiración del trabajo, con la intención de ayudar a entender su sentido último. Se finaliza el capítulo con la presente estructura de la tesis que clarifica la organización del trabajo y permite situar al lector desde las primeras páginas.

El segundo capítulo, “APROXIMACIÓN AL ÁMBITO DE ESTUDIO”, incluye un apartado destinado a la justificación de la necesidad del estudio, teniendo en cuenta las necesidades del contexto y el estado de la cuestión. Igualmente se incorpora un subapartado (marco teórico) con la definición de algunos conceptos relevantes relacionados con el contexto de estudio y sus características, tales como enfermedad avanzada, cronicidad y trayectoria de enfermedad. A continuación se hace referencia a los fundamentos que dieron lugar a la emergencia del Advance Care Planning (ACP), desde el punto de vista de la bioética y el bioderecho; destacando especialmente el derecho a participar en la toma de decisiones y su evolución como toma de decisiones compartidas. Finalmente se dedica otro punto al principal concepto de esta tesis (ACP), dando cuenta de su origen y evolución, de la definición del término y de diferentes modelos teóricos previos. Tras revisar la justificación de la necesidad

de este estudio y el marco teórico que da cuenta del mismo, el capítulo finaliza con el planteamiento de los objetivos del estudio (general y específicos).

El tercer capítulo, “METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN”, comienza con una justificación de la adopción de aproximaciones cualitativas al campo de estudio y la presentación de otras investigaciones que utilizan este tipo de metodología en el mismo contexto. Continúa con una exposición de los principales rasgos de la metodología de análisis cualitativo “Grounded Theory” o Teoría Fundamentada (Glaser & Strauss, 1967) y de los criterios éticos tenidos en cuenta en el contexto investigador, con el fin de comprender mejor las consecuencias para el diseño de investigación propuesto.

En cuanto al diseño de investigación se propone un esquema visual que recoge las fases, temporalidad y principales acciones y resultados de cada fase. A continuación se desarrolla dicho esquema a través de la explicación del procedimiento de investigación utilizado, sus fases, fuentes de información relevantes (muestra) y método de recogida y análisis de los resultados; así como las principales variables recogidas a nivel descriptivo, que permiten mostrar una fotografía de la situación psicosocial y clínica de los pacientes que han participado en el estudio en la fase de intervención.

El final del capítulo recoge los aspectos destacables referentes al proceso de obtención y análisis de resultados, al proceso de codificación y transformación de los datos en categorías conceptuales y clasificación teórica, dando lugar a la emergencia de la categoría central y al proceso social básico, entorno a los cuales se desarrolla la teoría formal emergente.

El cuarto capítulo se dedica íntegramente a la exposición de “RESULTADOS”, diferenciando dos partes fundamentales: una primera, que incluye la explicación y clasificación teórica de las categorías halladas, sus propiedades, sus relaciones y la forma en que se

organizan en torno a la categoría central y una segunda parte, que incluye los datos recogidos a nivel descriptivo de la revisión de historias clínicas de los casos durante la fase de intervención.

El capítulo cinco desarrolla el esquema teórico emergente a modo de “DISCUSIÓN”, exponiendo así las proposiciones teóricas halladas fundamentadas en los datos, resultado de la investigación llevada a cabo y relacionándolas con lo que otros autores han aportado al campo de estudio. De este modo, las categorías presentadas en el capítulo anterior, se integran en la teoría formal emergente, aportando una mayor comprensión a la toma de decisiones compartida entre P/F/EIS durante la enfermedad avanzada y final de vida.

Finalmente, un último capítulo cierra esta tesis a modo de “CONCLUSIÓN”, que sintetiza los principales hallazgos respondiendo a los objetivos de investigación. Se reconocen en el mismo capítulo las implicaciones prácticas para la intervención en el contexto; las limitaciones del estudio y se deja una puerta abierta a posibles investigaciones futuras que profundicen en alguna de las dimensiones relevantes, ofrezcan resultados de la aplicación práctica de los instrumentos creados o generen nuevas herramientas evaluadoras del nivel de implementación del proceso de Planificación Adelantada de Decisiones en recursos de cuidados paliativos y atención a la cronicidad.

Las “REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS” utilizadas en la elaboración del informe se presentan como cierre de la presente tesis siguiendo el estilo APA en su 6ª edición.

Por último, se añade un apartado de “ANEXOS” con la finalidad de aportar material e información complementarios al estudio.

2

APROXIMACIÓN AL
ÁMBITO DE ESTUDIO

Contenidos del capítulo APROXIMACIÓN AL ÁMBITO DE ESTUDIO

2.1 JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DEL ESTUDIO

2.2 MARCO TEÓRICO

2.2.1 RECONOCIENDO EL CONTEXTO: ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA

2.2.1.1 Enfermedad avanzada

2.2.1.2 Cronicidad

2.2.1.3 Trayectoria enfermedad y modelos de atención sanitaria en cronicidad

2.2.2 FUNDAMENTOS DE LA EMERGENCIA DEL ADVANCE CARE PLANNING: LA RELEVANCIA ÉTICA Y JURÍDICA EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

2.2.2.1 Dignidad del paciente: el derecho a “ser”

2.2.2.2 Marco jurídico: bioderecho

2.2.2.3 Derecho a participar en la toma de decisiones: Toma de Decisiones Compartida

2.2.3 EMERGENCIA DEL ADVANCE CARE PLANNING: ORIGEN, EVOLUCIÓN Y CONCEPTO

2.2.3.1 Origen y evolución

2.2.3.2 Concepto

2.2.4 MODELOS DE ADVANCE CARE PLANNING

2.2.4.1 Modelo de Emanuel

2.2.4.2 Modelo de Martin y Singer

2.2.4.3 Modelo de Pearlman

2.2.4.4 Modelo de Fried

2.3 DEFINICIÓN DE OBJETIVOS

2. APROXIMACIÓN AL ÁMBITO DE ESTUDIO

2.1 JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DEL ESTUDIO

La tarea investigadora, más allá del mero interés y satisfacción propia por descubrir, por encontrar respuestas a nuestras inquietudes personales, debe tener un fin común, que trasciende lo personal para aportar nuevos hallazgos al conocimiento científico y a la humanidad.

En este apartado se procederá a la justificación de la necesidad del estudio planteado, dando las claves del por qué es importante investigar en cómo se toman las decisiones respecto a los cuidados durante la enfermedad avanzada y final de vida, entre paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud, desde una perspectiva centrada en la persona (perspectiva psicosocial y existencial/espiritual).

Una visión novedosa en la toma de decisiones en enfermedad avanzada y final de vida

Decisiones sobre los cuidados de los pacientes en el contexto sanitario se toman diariamente: determinar tratamiento farmacológico, establecer cambios en el mismo según la evolución, incluir tratamientos complementarios como la rehabilitación muscular o la terapia ocupacional con el fin de conseguir una mejoría en la funcionalidad, etc.

Tal y como la Dra. Carrero apuntaba en la conferencia “Retos en la identificación de pacientes con enfermedades avanzadas y necesidades de atención paliativa”, de las XI Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y VI Jornadas de la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa, celebradas en Valencia en noviembre de 2015, “la mayoría

de los expertos y profesionales reconocen la necesidad ineludible de tomar decisiones, y de hacerlo de acuerdo a una planificación y, si es posible, con la antelación suficiente que permita planificar cuidados y gestionar recursos asistenciales, así como coordinar esfuerzos”.

De hecho, ante el planteamiento de la PAD, muchas son las veces en las que uno se encuentra con la afirmación de los profesionales de... “esto nosotros ya lo estamos haciendo, no es nada nuevo”. Y es cierto, establecer un plan de cuidados y tomar decisiones al respecto es imprescindible para poder atender a los pacientes, pero el modo en que se toman y la forma en que se planifica marca la novedad y determina la diferencia.

Esta diferencia con respecto a otros modelos de Planificación Adelantada o de toma de decisiones en EA y FV, unida a todos los motivos que a continuación se detallarán, justifican la propuesta de una tesis con este fundamento.

La importancia de focalizar este trabajo en el estudio del proceso de toma de decisiones durante la enfermedad avanzada (EA) y final de vida (FV) desde una visión compartida entre paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud, radica en la necesidad ineludible de tener en cuenta la triada básica P/F/EIS en este contexto y de integrar en la práctica médica habitual nuevas formas de tomar decisiones que garanticen un mayor grado de coherencia entre la voluntad de P/F y la atención sanitaria efectiva.

Es deseable que la EA y FV pueda convertirse en una experiencia de crecimiento, de expresión auténtica, con sentido. Tal y como afirma Twycross (2000) y aprovechando su juego de palabras: los últimos días (“last days”) no deberían convertirse en días perdidos (“lost days”); y no únicamente los últimos días, sino todo el proceso de enfermedad desde el diagnóstico hasta su desenlace.

Contexto y población diana

La experiencia de final de vida abarca el 100% de la población de forma potencial. Esta es una máxima en la que insiste el Dr. Navarro Sanz y que justifica por sí misma la importancia de estudios que la tengan en cuenta. La muerte es una experiencia única, intransferible e incomparable a cualquier otra; pero hay una certeza común y es que tarde o temprano todo ser humano va a experimentarla, en primera persona con total seguridad y, con una probabilidad muy elevada de forma vicaria, acompañando a familiares y personas significativas.

Es más, no solo se sabe que la totalidad de la población experimentará el final de vida, sino que además, y haciendo referencia a las estadísticas publicadas, más de la mitad de la población española lo hará inmersa en un contexto de enfermedad avanzada y cronicidad. Según datos del Instituto Nacional de Estadística, se estima que en España alrededor del 78% de las personas que fallecen anualmente, esto es, unas 300.000 de las 380.000 que mueren en la actualidad, lo hacen a consecuencia de una enfermedad crónica progresiva y, de estas, 120.000 requieren atención especializada en cuidados paliativos (Obra Social “la Caixa,” 2017).

De igual forma, a nivel internacional, cada vez más se están incrementando el número de muertes causadas por enfermedades crónicas. Desde el año 2000 enfermedades como la cardiopatía isquémica, el accidente cerebrovascular, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y las infecciones de las vías respiratorias inferiores se han mantenido como las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables de más de la mitad de las muertes a nivel mundial en 2015. De los 56,4 millones de muertes que se produjeron en el mundo en el año 2015, la cardiopatía isquémica y el accidente cerebrovascular provocaron 15 millones. Por su parte, la cardiopatía isquémica se cobró 3,2 millones de vidas en este mismo año, mientras que el cáncer de pulmón, otra enfermedad crónica por excelencia, (junto con el

de tráquea y el de bronquios) causaron 1,7 millones de muertes. Las muertes por diabetes también han aumentado en estos últimos años, pasando de un millón de muertes en el año 2000 a 1,6 millones en 2015. Por último, en estos 15 años las muertes debidas a demencias se duplicaron, convirtiéndose así en la séptima causa principal de muerte a nivel mundial en 2015 (Organización Mundial de la Salud, 2017b).

De acuerdo con estas estadísticas, las predicciones de una población mundial envejecida en un futuro próximo no hacen más que confirmar la continuidad de estas cifras, incluso su aumento. Por lo tanto, teniendo en cuenta los datos mostrados y la evolución previsible, dado el incremento del número de muertes causadas por enfermedades crónicas en su etapa más avanzada de enfermedad, una investigación con las características que aquí se presentan podría beneficiar a un porcentaje de población muy significativo, tanto a nivel nacional como internacional.

Una atención de calidad, holística e individualizada: Humanización de la medicina

Planificar durante la EA y FV supone para los profesionales de las administraciones sanitarias asumir el reto de prestar una atención integral e individualizada, que además de tener en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, lo haga en el lugar más idóneo, dando preferencia al domicilio familiar (que es el lugar natural de convivencia) siempre que la situación clínica lo permita y, que atienda igualmente a los familiares, incluso después del fallecimiento del paciente, hasta la fase de duelo cuando sea necesario (Boston & Mount, 2006; Merino, 2012).

En este sentido, el modo en que se cuida a los pacientes al final de la vida refleja lo que significa el ser humano. Humanizar la medicina, el cuidado, cualquier realidad, supondría entonces tal y como apunta Bermejo (2014) “hacerla digna de la persona humana, es decir,

coherente con los valores que percibe como peculiares e inalienables, hacerla coherente con lo que permite dar un significado a la existencia humana, todo lo que le permite ser verdadera persona”. Para ello, es imprescindible hacer visible al ser humano, reconocerlo como persona digna, protagonista de este proceso y desarrollar la sensibilidad y competencia del equipo médico para conversar con paciencia, empatía, autenticidad y colaboración (Carrero, Navarro & Serrano, 2016).

Se trata de encontrar el proceso que una e integre todos estos elementos para mejorar la calidad de FV y procurar una muerte en paz. Y es que, tal y como destaca Callahan (2000) en el informe del Hastings Center de Nueva York, un referente en el ámbito de la bioética y un hito para la medicina paliativa, la medicina del siglo XXI plantea un desafío significativo: “tan importante como curar a las personas es ayudarlas a morir en paz”.

En esta línea, diversos son los estudios que han intentado acotar qué se entiende por muerte en paz. Algunos colectivos destacan un buen control de los aspectos somáticos (control del dolor, de los síntomas...), otros apuestan por la atención a los aspectos psicosociales. Independientemente de qué dimensiones se prioricen, existe una condición ineludible en el cuidado de las personas en el final de vida: la individualización del proceso de morir. Al respecto apuntaba Cassel (1982): “la misma enfermedad (“disease”), distinto paciente: diferente vivencia de enfermedad (“illness”), dolor, y sufrimiento”; y matizan Bayés, Limonero, Romero & Arranz (2000) “si deseamos ayudar a la gente a morir en paz, debemos partir de la premisa de que cada persona tiene unas necesidades diferentes que es preciso atender de forma personalizada”.

Por este motivo, es necesario que los programas y propuestas de Planificación Adelantada de Decisiones que se planteen exploren y atiendan las necesidades de los pacientes y sus familias en su totalidad y de forma individualizada, desde una perspectiva holística de los

procesos de cuidado, que valore integralmente a la persona y dé cuenta de sus valores, metas y preferencias.

Adecuación de los cuidados en enfermedad avanzada y final de vida de toda la población: Un reto por conseguir

La relevancia y necesidad de investigaciones como la que aquí se presenta queda avalada igualmente por la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (Pascual et al., 2007), que incluye como un importante reto para el Sistema Sanitario procurar una respuesta adecuada a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que los pacientes y familias evidencian en fases avanzadas de la enfermedad.

El primer paso para poder atender estas necesidades es poder detectarlas y hacerlo precisamente desde lo que sus propios protagonistas demandan. De ahí la importancia de promover nuevas formas de PAD que permitan adecuar los cuidados durante la EA y FV de toda la población, con independencia del tipo de enfermedad que padezca o del lugar en el que se le atienda.

A pesar de que se plantea como reto, la evaluación interna del Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad sobre la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos deja constancia de que continúan sin resolver una serie de problemas detectados inicialmente: la desigual atención a los pacientes no oncológicos respecto a los oncológicos, debido al tradicional desarrollo de la medicina paliativa ligada a las enfermedades oncológicas, y una limitada diferenciación respecto a los cuidados paliativos para adultos y los pediátricos (Merino, 2012).

En este sentido, aunque hay un convencimiento de que la distinción entre oncológico y no oncológico ha quedado obsoleta respecto a la atención paliativa, la realidad es que según las estadísticas aún hoy muchos pacientes con enfermedades no oncológicas no tienen la

oportunidad de recibir unos cuidados adecuados a su situación. Sorprendentemente y de forma alarmante, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos ha denunciado que aún a día de hoy, casi 54.000 personas mueren cada año en nuestro país sin recibir los cuidados adecuados (De Benito, 2016).

También a nivel mundial, más de la mitad de las personas que fallecen lo hacen a causa de una enfermedad crónica y requieren cuidados paliativos en sus últimas fases (unos 40 millones de personas anualmente). Sin embargo, desafortunadamente, tan solo reciben dicha asistencia paliativa un 14% del total de las personas que la necesitan (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Por eso es necesario hacer extensiva la visión que aquí se presenta sobre los procesos de planificación a todos los recursos sanitarios que atiendan personas con necesidades de atención paliativa, independientemente del tipo de enfermedad y del centro asistencial en que se encuentren.

Atención centrada en la persona como indicador del nivel de desarrollo humano

La mejora en la atención sanitaria durante la EA y FV, que con este trabajo se pretende plantear, no solo beneficiará a la población afectada directamente, sino que además contribuirá al incremento del nivel de desarrollo humano de nuestro país. Pues tal y como demostró un estudio realizado a nivel mundial por Lynch, Connor & Clark (2013), teniendo en cuenta el Índice de Desarrollo Humano, existe una fuerte asociación entre el nivel de desarrollo de los cuidados paliativos* y el nivel de desarrollo humano.

* Entendemos que valorar el nivel de desarrollo de los cuidados paliativos debe incluir la referencia a la Planificación Adelantada de Decisiones como parte de esos cuidados.

Este índice, que mide el progreso de un país según su longevidad, nivel cultural y calidad de vida, fue creado para enfatizar que la gente y sus vidas deberían ser el criterio más importante para evaluar el desarrollo de un país, en lugar del crecimiento económico, que era el más utilizado habitualmente. Dicha mirada respecto al avance de los países coincide a la perfección con la filosofía que inspira este trabajo: situar a la persona (paciente) y su proceso particular como protagonista y tomar decisiones desde una visión compartida P/F/EIS, atendiendo a lo que es más importante para ella y de acuerdo con su *momento vital*.

En este sentido, si analizamos los datos sobre la creación de servicios de cuidados paliativos a nivel mundial, el porcentaje de países con una integración avanzada de los cuidados paliativos es mínimo (8,5%). Esto significa que, aunque hay evidencias del interés de la atención paliativa por parte de los gobiernos nacionales y de los legisladores, únicamente 20 países en todo el mundo disponen de una amplia oferta de cuidados paliativos integrada en sus servicios de salud (Lynch et al., 2013).

En comparación con el año 2006, en 2011 se produjo un aumento de 21 países con al menos uno o más servicios de cuidados paliativos (“hospice”), lo que corresponde al 58% del total de países (136 de 234). Curiosamente, un análisis regional indica que el progreso más significativo en cuanto al desarrollo de los cuidados paliativos se ha hecho en África (Lynch et al., 2013).

En España, los últimos datos publicados por la SECPAL indican que a fecha de 2015, para una población total de 46.624.382 habitantes hay registrados 284 recursos asistenciales de cuidados paliativos (275 generales y 9 específicos pediátricos). De estos 284 recursos, un 31%, es decir, 88, no han podido ser clasificados dentro de los criterios de la SECPAL por la falta de alguno de sus requisitos; principalmente por no haber dedicación completa del personal a esta

labor y por falta de formación específica de los profesionales en materia de cuidados paliativos (Doblado et al., 2016).

Estas cifras demuestran que, a pesar del aumento de las reivindicaciones para que los cuidados paliativos sean reconocidos como un derecho humano, queda mucho por hacer antes de que sean accesibles de manera equitativa y global para toda la población mundial (Lynch et al., 2013). Aún falta investigación, recursos y conciencia para que la atención paliativa llegue a todos. De este modo, estudios como este, que promueven la implantación de procesos de PAD, contribuyen a la mejora de la atención en contextos de enfermedad avanzada con necesidades de atención paliativa y final de vida, y por consiguiente, a dar pasos hacia adelante en esta dirección.

Necesidad de preparación de los profesionales sanitarios para atender el final de vida

Los profesionales sanitarios reconocen que sería muy necesario que en los programas de estudios universitarios se añadiese un curso de Medicina Paliativa, independientemente de la especialidad en que luego sean formados. Pues aunque adquieren conocimientos técnicos para hacer frente a las enfermedades, se sienten desprovistos de recursos para atender la angustia y soledad del moribundo. En un estudio realizado por el equipo de Gómez Sancho en el año 2012, el 96,63% de los médicos de Atención Primaria encuestados reconoce no haber recibido una formación adecuada para atender correctamente a los enfermos terminales y sus familiares (Gómez Sancho, 2012).

Es cierto que estos datos varían cuando se trata de profesionales que trabajan en recursos específicos de cuidados paliativos, pues estadísticamente disponen de un mayor grado de formación específica en esta materia. Según los resultados que arroja la última monografía

de la SECPAL sobre Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España, el 85,2% de los médicos y el 74,2% de los psicólogos supera el número de horas de formación específica en cuidados paliativos que, bajo su criterio, se considera óptimo (140 horas de formación para profesionales de la medicina y la enfermería y 40 horas de formación para psicólogos y trabajadores sociales). Es más, el 70% de los médicos tiene una formación de más de 300 horas. Sin embargo, más de la mitad de profesionales de la enfermería (58,7%) y el 48,1% de los trabajadores sociales no alcanzan el mínimo requerido. Paradójicamente, en el ámbito de la enfermería, pese a que más del cincuenta por cien no alcance los mínimos requeridos, un porcentaje importante de quienes sí cumplen los mínimos, tienen una formación que sobrepasa estos mínimos: el 27,3% supera las 300 horas de formación (Limonero, 1994; Doblado et al., 2016).

Aun así, recientes estudios evidencian que, pese a tener formación y experiencia en el ámbito de los cuidados paliativos, muchos de estos profesionales carecen de preparación específica para llevar a cabo procesos de Planificación Adelantada de Decisiones. Weathers y su equipo (2016) tras haber revisado de forma sistemática investigaciones consistentes en ensayos controlados y aleatorizados sobre PAD en adultos mayores, han concluido que de todos los estudios realizados solo el 55% fueron desarrollados por profesionales de la salud capacitados en este aspecto. El resto utilizó cuestionarios menos interactivos u otros medios de comunicación que, si bien fueron facilitados por entrevistadores capacitados, no incorporaron una discusión personal con un profesional de la salud capacitado con conocimientos de manejo de problemas relacionados con el cuidado al final de la vida.

En este sentido, una encuesta recientemente realizada por nuestro grupo de investigación a 191 miembros de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) entre mayo y julio de 2016, cuyos resultados preliminares se presentarán en el XV Congreso Mundial de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (Madrid, 2017), ha permitido

detectar una clara necesidad de preparación y formación de los profesionales en Planificación Adelantada de Decisiones. A pesar de que la mayor parte de los encuestados tenía una amplia experiencia en cronicidad y cuidados paliativos (de más de 10 años), casi la mitad (43%) reconocieron que el personal de su organización estaba poco o muy poco preparado para iniciar una PAD; además, un tercio de ellos declaró tampoco disponer de protocolos o herramientas para la formación en PAD (Carrero, Serrano, Navarro, Tenias & Castellano, 2017).

Estos resultados reflejan que en la práctica clínica existen pocos profesionales de la salud dispuestos y capaces de emprender conversaciones de este calibre, lo que supone una barrera clave en la aplicación generalizada de la PAD (Lund, Richardson & May, 2015).

De la misma forma, estos datos demuestran que se está incumpliendo otro de los retos/objetivos de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, que promueve el establecimiento de programas de formación continuada específica para los profesionales del sistema sanitario, con el fin de que atiendan adecuadamente las necesidades de los pacientes/familia en situación de enfermedad avanzada o terminal. La oferta formativa avanzada existente en la actualidad es reducida para los retos que una atención integral y de calidad requiere. En estos momentos únicamente 8 facultades españolas incluyen los cuidados paliativos como materia obligatoria en sus planes formativos. Aunque estos contenidos se imparten como optativos/complementarios en 40 facultades en toda España la oferta sigue siendo insuficiente y poco específica en cuanto a la PAD se refiere.

Así pues, desde este estudio se pretende proponer las bases para generar metodologías de trabajo y programas formativos que combinen los niveles de competencia técnica y relacional con procesos de autorreflexión crítica de la gestión de casos, orientados a la mejora continua del proceso y formación del equipo (You et al., 2015).

Tal y como reivindica Altisent (2013) “debemos lograr una sinergia entre la teoría y la práctica, entre la academia y la práctica asistencial, evitando las fracturas que se traducen en la formación de profesionales escépticos y con un pobre compromiso vocacional, que con facilidad serán pasto del burnout”. Para ello es imprescindible elaborar instrumentos y guías como parte de estos nuevos sistemas de trabajo y formación, que orienten al equipo de salud a integrar el análisis de la gestión de casos con la autopercepción crítica del profesional sobre su desempeño. Se trata pues, de sistemas fundamentados en procesos de darse cuenta, de saber hacer y saber ser, tanto desde la propia experiencia del profesional de la salud como de la discusión generada con el equipo.

¿Y cómo hacerlo? Metodologías inductivas constructoras de teoría

Por último, cómo conseguir todas las pretensiones aquí propuestas implica, de entrada, una buena elección de la metodología a emplear en la recogida de datos y el posterior análisis de los mismos. Aunque se dedicará un capítulo específico para explicar con mayor detalle los aspectos metodológicos del estudio, es importante señalar que la metodología utilizada en el diseño, recogida y análisis de los datos, la Teoría Fundamentada o Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967), permite reconocer la emergencia de los procesos a partir de la observación de los contextos y de la interacción entre los protagonistas.

Los estudios sobre ACP propuestos por Singer, Martin & Lavery (1998), prácticamente en sus inicios, apuestan por una metodología cualitativa dando un nuevo impulso y cierto giro en el desarrollo conceptual de la planificación anticipada (Martin et al., 1999). La metodología cualitativa, en concreto la Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) facilita un acercamiento al campo de estudio desde una lógica inductiva, es decir, desde el dato al concepto, desde el ejemplo a la teoría. A través del muestreo teórico se accede a los siguientes datos a observar, es

la propia teoría que va emergiendo la que guía la elección de la muestra, de manera que se buscarán nuevos casos con características diferentes que permitan comparar, esto es, rastrear semejanzas y diferencias con respecto a las categorías ya encontradas. Es lo que se conoce como método comparativo constante (Carrero, Soriano & Trinidad, 2012).

El hecho de no muestrear sujetos sino procesos es un punto a favor a tener en cuenta cuando se investiga en contextos donde la pérdida de muestra es muy elevada. Además, permite dar cuenta precisamente de la interacción entre la tríada básica, salvando los sesgos de agregación de medidas, que supondría el tomar la muestra de grupos diferentes por separado.

Este recorrido zigzagueante del incidente a la categoría, del análisis de los datos, al campo de estudio, cesa cuando de la comparación entre categorías no emerge ninguna información nueva y relevante para el estudio. Se entiende entonces que se ha llegado al punto de saturación teórica. Poco a poco las categorías han ido abstrayéndose en mayor grado hasta la generalización conceptual y la emergencia de la teoría que permite explicar los fenómenos sociales latentes.

Por todo lo hasta aquí expuesto queda suficientemente justificada la necesidad y conveniencia de llevar a cabo un estudio en contextos de enfermedad avanzada y final de vida, dirigido a todas las personas implicadas en el mismo y utilizando para ello la metodología cualitativa Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967). Una investigación que pretende analizar y comprender la toma de decisiones durante la EA y FV desde una perspectiva que da voz y tiene en cuenta al paciente como protagonista en toda su magnitud y que incluye igualmente a la familia y el EIS, desde una visión compartida. De este modo, la PAD queda integrada en la atención sanitaria a través de la mejora de las acciones incluidas en los planes de cuidados, sin forzar formulismos que aumenten el desgaste del equipo y tomando como base las prácticas habituales.

2.2 MARCO TEÓRICO

2.2.1 RECONOCIENDO EL CONTEXTO: ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA

2.2.1.1 Enfermedad Avanzada

La investigación que aquí se presenta, tal y como ya se había señalado en el apartado introductorio, se desarrolla en un contexto de enfermedad avanzada y final de vida. Se trata de etapas, momentos en la vida de las personas y las familias muy intensos, en los que la incertidumbre, los miedos, el cansancio, las preocupaciones, la fragilidad... invaden todos los espacios. Sin embargo, si uno es capaz de observar más allá de este panorama desolador, de estar abierto a la experiencia, de “encontrarse” con la vulnerabilidad del otro, y con la suya propia... también podrá darse cuenta y apreciar aquellos detalles que permiten que la experiencia de final de vida cobre sentido para todos los que en ella se ven envueltos.

En este apartado se analizarán los diferentes conceptos relevantes para el estudio y los rasgos que caracterizan el entorno en el que se ha llevado a cabo. Dado que para el concepto de Advance Care Planning o Planificación Adelantada de Decisiones se ha reservado un apartado específico, debido a su condición central en la investigación, se empezará desarrollando qué se entiende por enfermedad avanzada y final de vida, teniendo en cuenta otros conceptos relacionados con la misma tales como cronicidad, trayectoria de enfermedad, transiciones paliativas, etc.

Según la Real Academia Española de la Lengua (RAE) se considera enfermedad avanzada aquella que ha alcanzado un cierto grado de irreversibilidad. Es decir, es enfermedad avanzada un estadio de enfermedad en el que el pronóstico de vida del paciente es limitado a medio/corto plazo. Se encuentra, por lo tanto, en las últimas fases de su trayectoria evolutiva, teniendo como final la muerte del paciente. Todo este proceso, conforme se intensifica la

gravedad de la enfermedad y más próxima está la muerte del paciente, pasará a calificarse como final de vida.

En la “Declaración sobre la atención médica al final de la vida”, representantes de la Organización Médica Colegial y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, llegaron a un consenso en enero del 2002 sobre las definiciones de la terminología utilizada, las características de la situación y los objetivos a alcanzar en este tipo de atención sanitaria.

Como situaciones clínicas frecuentes señalaron:

1. Enfermedad incurable avanzada:

Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

2. Enfermedad terminal:

Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

3. Situación de agonía:

La que preceda a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días. (Organización Médica Colegial & Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2002)

Posteriormente, el Grupo de Trabajo de Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

(SECPAL), con el objetivo de dar claridad, precisar y unificar términos, elaboraron la Declaración “Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones”, refrendada por la Asamblea General de la Corporación Médica el 19 de septiembre de 2015.

En esta nueva Declaración se revisa el concepto de enfermedad incurable avanzada, añadiendo a la definición, como novedades destacables, la referencia a un contexto de “fragilidad y pérdida de autonomía progresivas” y la inclusión del impacto emocional provocado por esta situación clínica en la tríada básica P/F/EIS.

Enfermedad incurable avanzada: Enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo asistencial. Cuando se prevé que ocurra la muerte a corto plazo (días, semanas) suele emplearse también el término de enfermedad o situación terminal (Gómez Sancho et al., 2015).

Aunque existen aún contextos en los que uno puede leer o escuchar las palabras “terminalidad” o “enfermos terminales”, este vocablo ha quedado más bien obsoleto y se sustituye por el ya mencionado y más amplio enfermedad avanzada, enfermedad con pronóstico de vida limitado (Currow, Abernethy & Fazekas, 2004) o enfermedad con necesidades de atención paliativa.

Apuntaba Limonero (1994) en su tesis doctoral las connotaciones negativas de la expresión “enfermo terminal” como “algo que se acaba y que por lo tanto no hay nada más que hacer o no tiene sentido hacer nada”. Sin embargo, trasladar el adjetivo de la persona (enfermo terminal) a la situación, o incluso modificarlo por otro concepto como persona en situación de enfermedad avanzada, permite hacer referencia a una “persona que está atravesando una

situación específica de su ciclo de vida en la que existen multitud de elementos diversos que la configura, y en la cual, a pesar de su enfermedad se le puede proporcionar una asistencia digna y humana, como persona que todavía sigue existiendo, y que tiene derecho a ser tratado como tal.” En este sentido, la presente investigación establece como una de las dimensiones relevantes la categoría *personas transitando por la enfermedad*.

Con la intención de resumir las principales transiciones conceptuales la Tabla 1 que aparece a continuación, adaptada de Gómez Batiste, Blay, Roca, Fontanals & Calsina-Berna (2015), muestra las principales innovaciones conceptuales y terminológicas en la atención y los cuidados paliativos del siglo XXI.

Tabla 1

Innovaciones conceptuales en la atención y los cuidados paliativos del S.XXI

INNOVACIONES CONCEPTUALES EN LA ATENCIÓN Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEL S. XXI	
DE (ANTES)	A (AHORA)
Enfermedad terminal	Enfermedad crónica avanzada evolutiva
Pronóstico de días, semanas o <6 meses	Pronóstico de vida limitado
Tratamiento activo vs. Tratamiento pasivo	Tratamientos concomitantes
Mortalidad	Prevalencia
Limitación Esfuerzo Terapéutico	Adecuación Esfuerzo Terapéutico
Cuidados paliativos	Atención paliativa
Paciente paliativo	Paciente con necesidades atención paliativa
Rol pasivo del enfermo	Participación activa en la Planificación Adelantada de Decisiones
Servicios específicos de cuidados paliativos	Medidas de mejora en todos los servicios del sistema de salud (atención cronicidad)
Atención fragmentada	Atención coordinada e integrada

Fuente: Adaptada de Gómez Batiste et al. (2015): Manual de Atención Integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales. Barcelona: Elsevier España, S.L.U.

2.2.1.2 Cronicidad

El concepto de enfermedad avanzada está intrínsecamente ligado al de cronicidad. Se entiende por enfermedad crónica, según la Organización Mundial de la Salud (2017a), aquella “enfermedad de larga duración y por lo general de progresión lenta”, en cuya trayectoria los pacientes que las sufren van a ser susceptibles de atención paliativa, especialmente en su fase más avanzada.

Según el “Dictionary of Health Services Management (2d ed.)” son enfermedades crónicas las enfermedades que tienen una o más de las siguientes características: son permanentes, dejan una discapacidad residual, son causadas por alteraciones patológicas irreversibles, requieren seguimiento especial del paciente para rehabilitación, o se puede esperar que requieran un largo período de supervisión, observación o cuidado (Timmreck, 1987).

También Shuman (1996) hace una descripción detallada que permite entender cuáles son las características de una enfermedad crónica: “los síntomas de la persona se prolongan a largo plazo de manera que perjudican su capacidad para seguir con actividades significativas y rutinas normales. Su tratamiento médico suele tener una eficacia limitada, y contribuye a veces al malestar físico y psicológico de las personas y sus familias. La enfermedad crónica hace impacto típicamente en la percepción que la persona tiene de su cuerpo, su orientación en el tiempo y el espacio, su capacidad para predecir el curso y los acontecimientos de la vida, su autoestima, y sus sentimientos de motivación y dominio personal”.

Esta circunstancia afecta a la persona y a sus seres queridos de forma global y significativa, dado que “representa limitación, produce ruptura de la vida cotidiana y comporta cambios existenciales que generan sufrimiento”, enfermar y más aún si se trata de una

enfermedad crónica, se convierte en una de las experiencias más angustiantes que experimenta el ser humano (Rodríguez Zabala, 2013).

Esta afectación holística de la persona, unida a los datos de prevalencia, de modo que un gran número de personas se vean afectadas e involucradas en el proceso, hacen que sea uno de los principales retos de los sistemas sanitarios públicos y, actualmente, el ámbito que concentra mayores esfuerzos de revisión e innovación (Gómez-Batiste et al., 2013).

2.2.1.3 Trayectoria enfermedad y modelos de atención sanitaria en cronicidad

Los modelos de atención sanitaria aplicables al manejo de las enfermedades crónicas han evolucionado a lo largo del tiempo, transfiriendo el enfoque de atención paliativa a las fases iniciales de la enfermedad.

Anteriormente, el modelo de atención paliativa utilizado consistía en un tratamiento curativo durante toda la evolución de la enfermedad hasta que llegaba la fase final, en la que se proporcionaba un tratamiento paliativo. Con el paso del modelo de atención sanitaria viejo ("transición" o de atención dicotómica), al modelo nuevo ("trayectoria" o de atención progresiva), los tratamientos se convierten en concomitantes, de modo que se combinan ambos tipos de cuidado (curativo y paliativo) y se aplican en paralelo, produciéndose un incremento progresivo del segundo en detrimento del primero; hasta el momento de la muerte, a partir del cual se atiende el duelo de la familia (Lynn & Adamson, 2003).

Dentro de este segundo modelo de atención progresiva se tienen en cuenta diferentes trayectorias-tipo de enfermedad para adecuar la atención sanitaria a los cambios y estadios significativos en la evolución de la misma.

Tal y como explica Júdez (2007) “estas trayectorias ofrecen un modo de describir aspectos generales que afectan a grupos de gente amplios y discernibles, cada uno de los cuales tiene su propia evolución o curso de enfermedad en el tiempo, diferentes necesidades asistenciales, distintas prioridades de cuidados y diversas barreras para recibir una asistencia sanitaria de alta fiabilidad y consistencia.”

La evolución que hace la enfermedad en función del declive del paciente en el tiempo, determina una serie de trayectorias según el tipo de enfermedad del que se trata. A cada tipo principal de enfermedad o discapacidad le corresponde una trayectoria diferente, con distinto ritmo y prioridades de cuidado (Lunney, Lynn & Hogan, 2002 citado en Lynn & Adamson, 2003).

A continuación se presentan las características de cada trayectoria-tipo:

TRAYECTORIA “PERIODO CORTO DE DECLIVE EVIDENTE”

Trayectoria común a las enfermedades oncológicas. Sin embargo, esto no significa que sea la única patología que puede provocar un fracaso multiorgánico rápido, ni tampoco que se trate de la única trayectoria que puede dibujar el cáncer. Cuando se aborda en fases iniciales o dispone de alternativas terapéuticas eficaces puede desarrollar una trayectoria más de tipo crónico unida a otras enfermedades propias de la edad avanzada semejantes a la trayectoria (Júdez, 2007).

Esta trayectoria de enfermedad se caracteriza por mantener un periodo relativamente largo de estabilidad y de cierto confort, hasta el momento en que se produce un punto de inflexión en la misma y empieza una “caída en picado” que anuncia la fase final. En esas últimas semanas o días antes de la muerte el paciente empeora de forma muy rápida (Lynn & Adamson, 2003).

A partir de este momento en que no hay respuesta efectiva al tratamiento curativo se decide priorizar el de confort. Por lo tanto, y teniendo en cuenta la tradicional asociación entre cuidados paliativos y enfermedad oncológica se deduce que esta es la trayectoria de base que fue utilizada para establecer el modelo de cuidado dicotómico, en un intento de transferir este modelo de atención paliativa a otro tipo de enfermedades (Amblàs-Novellas, 2015).

TRAYECTORIA LIMITACIONES PROGRESIVAS A LARGO PLAZO CON EPISODIOS GRAVES INTERMITENTES

Trayectoria típica asociada a la enfermedad de órgano, por ejemplo, insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar crónica, enfermedad hepática, insuficiencia renal...

Los pacientes que sufren este tipo de enfermedad viven durante un tiempo relativamente largo y ven afectado su día a día por pequeñas limitaciones, salvo cuando se producen algunas crisis que, aunque son superadas, pueden generar un empeoramiento de la sintomatología general. Estos pacientes suelen sobrevivir a varias crisis hasta que en una de ellas se produce alguna complicación y fallecen repentinamente. Son clave para una atención óptima en este tipo de enfermedades el seguimiento continuo de la enfermedad, la Planificación Adelantada de Decisiones y la atención domiciliaria (Lynn & Adamson, 2003).

Se hace mucho más difícil predecir el pronóstico de vida en este tipo de enfermedades, más aún si la identificación se lleva a cabo mediante el uso de herramientas pronósticas basadas únicamente en criterios de severidad de órgano. Se ha llegado a constatar el fallecimiento de personas a la semana de haber identificado un pronóstico vital de 6 meses. Esto trae como consecuencia un menor conocimiento formal del diagnóstico/pronóstico en

pacientes con este tipo de enfermedades y una menor posibilidad de plantear el tema con los profesionales sanitarios (Amblàs-Novellas, 2015).

TRAYECTORIA CON DETERIORO PROGRESIVO PROLONGADO

Trayectoria típica de enfermedades como la demencia, accidente cerebrovascular incapacitante y fragilidad.

Este tipo de enfermedades están asociadas a fallos neurológicos o a una fragilidad generalizada de múltiples sistemas corporales. Servicios de apoyo en el hogar, de reparto de comida a domicilio, de asistencia sanitaria domiciliaria o centros de larga estancia son la clave para un buen cuidado de este tipo de enfermedades (Lynn & Adamson, 2003).

Se caracterizan por un deterioro lento y mantenido en el tiempo asociado a limitaciones progresivas en diferentes dominios: pérdida funcional, nutricional, cognitiva... También en este tipo de enfermedades es más difícil prever el final de vida, pues muchas veces suele venir precipitada por una enfermedad aguda como una neumonía o una fractura que inmoviliza y provoca complicaciones en todos los demás sistemas (Amblàs-Novellas, 2015).

Tener en cuenta estas trayectorias de enfermedad conlleva consecuencias relevantes “para la gestión sanitaria, para la investigación, para la relación clínica y para la valoración moral de las decisiones a tomar”; además de permitir “diseñar y/o reformar los servicios sanitarios para ajustarlos mejor a las prioridades o requerimientos acotados por estas trayectorias” (Júdez, 2007).

En este sentido, la Tabla 2 que se muestra a continuación adaptada de Júdez (2007) basándose en la presentada por Dy y Lynn (2007) en su artículo “Getting services right for those sick enough to die”, muestra la relación existente entre las trayectorias de enfermedad,

los modelos de atención que mejor responden a estas necesidades y las consecuencias derivadas para la Planificación Adelantada de Decisiones.

Tabla 2

Relación entre trayectorias de enfermedad, modelos de atención y consecuencias derivadas para la Planificación Adelantada de Decisiones

ATENCIÓN SANITARIA	TRAYECTORIA		
	“Periodo corto de declive evidente”	“Limitaciones progresivas a largo plazo con episodios graves intermitentes”	“Deterioro progresivo prolongado”
Modelo de atención	Atención bien coordinada; integración con dispositivos de cuidados paliativos cuando se precisen	Gestión de la enfermedad con educación al paciente e intervenciones rápidas cuando se precisen	Cuidados de soporte de larga duración
Consecuencias derivadas para la Planificación Adelantada de Decisiones	<ul style="list-style-type: none"> • Exploración de valores y preferencias tras conocimiento de pronóstico de vida limitado • Contrastar información recibida en los diferentes recursos asistenciales (<i>darse cuenta de la situación final de vida</i>) • Maximizar continuidad de cuidados • Facilitar la transferencia entre recursos asistenciales • Planificar posible 	<ul style="list-style-type: none"> • Educación para el autocuidado • Prevención, reconocimiento temprano y manejo de exacerbaciones para minimizar ingresos hospitalarios • Mantenimiento de la funcionalidad (coordinación rehabilitación) • Toma de conciencia de la evolución-trayectoria de la enfermedad y de la situación de final de vida (<i>darse cuenta</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> • Planificar la atención de larga duración y previsibles futuros problemas • Asistencia y soporte para cuidadores de larga duración (programas de respiro, ayudas socioeconómicas) • Darse cuenta de la situación de final de vida • Valoración competencia y motivación toma de decisiones (posible deterioro cognitivo) • Adecuación esfuerzo

	<p>deterioro rápido</p> <ul style="list-style-type: none"> • Adaptar cuidados a cambios significativos • Soporte atención domiciliaria para manejo de síntomas, necesidades agudas de los cuidadores y soporte al proceso de morir 	<ul style="list-style-type: none"> • Planificar escenarios de posible muerte repentina • Planificar alta a domicilio/recurso asistencial si estabilización 	<p>terapéutico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soporte atención domiciliaria para manejo de síntomas • Atención institucional cuando se precise
--	--	--	--

Fuente: Adaptada de Júdez, J. (2007). Suicidio asistido y eutanasia: Un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (Supl. 3), 137-161.

Siguiendo la evolución en el tiempo de los modelos asistenciales de atención paliativa, de la combinación entre este segundo modelo de atención progresiva y la identificación del pronóstico de vida aparecen las llamadas transiciones paliativas descritas por Boyd & Murray (2010).

Clarificar el pronóstico en función de la fase evolutiva de la enfermedad, según la trayectoria a la que pertenezca, permite a P/F/EIS tomar conciencia de la situación en que se encuentra el paciente. Del mismo modo, identificar el pronóstico de vida limitado en relación a aquellas personas que empiezan a necesitar un cambio en los objetivos de cuidado contribuye a la planificación de los cuidados al final de la vida y puede ayudar a comunicarse con paciente y familia (Glare & Sinclair, 2008).

En este sentido, conocer las trayectorias de enfermedad y clarificar su pronóstico es vital para asegurar que los pacientes puedan tomar decisiones basadas en resultados probables en contraposición a resultados meramente esperanzadores (Glare & Sinclair, 2008).

Son muchos los criterios y marcadores que la literatura científica ha señalado como identificadores de una situación de final de vida y varios también los instrumentos que los aglutinan para procurar un pronóstico acertado que permita adecuar los cuidados a la etapa evolutiva de la enfermedad. Pero además de estos indicadores objetivos, en este ámbito adquiere relevante importancia el juicio clínico y la experiencia del equipo de salud.

Existe una fórmula internacionalmente reconocida que consiste en una sencilla consulta, pero de complejo razonamiento, dirigida al facultativo que atiende al paciente “¿le sorprendería que su paciente falleciera en los próximos 6 o 12 meses?” Es la llamada pregunta sorpresa (“surprise question”), popularizada por Murray & Boyd (2011) para su aplicación en enfermedades crónicas y utilizada por primera vez por el equipo del Franciscan Health System, en Tacoma, Washington (Lynn, Schuster, Wilkinson & Simon, 2008).

Dentro del paradigma de cronicidad, la respuesta a la pregunta sorpresa determina la conocida como primera transición paliativa (Boyd & Murray, 2010), que marca la entrada a una situación de final de vida o pronóstico vital limitado a varios meses, dependiendo de la evolución particular de la persona y de la trayectoria tipo de su enfermedad (*ver Figura 1*).

Desde este punto de vista, no se puede identificar con certeza el momento exacto de la muerte de las personas que sufren enfermedades graves, pero sí entender que entran en una situación en la que quedan “pendientes de un hilo”, sufriendo largos periodos de enfermedad o incapacidad, pérdida de funcionalidad e intensificación potencial de los síntomas. En esta situación podrían seguir durante algunos años o morir en una semana (Lynn & Adamson, 2003).

La identificación del pronóstico depende de varios factores, entre ellos, el juicio clínico y la ponderación de una mezcla compleja de patología, hallazgos clínicos, respuesta terapéutica, comorbilidades, factores psicosociales y grado de declive (Glare & Sinclair, 2008).

La segunda transición paliativa viene determinada por la situación de últimas semanas/días. Tal y como plantean Boyd & Murray (2010), para mejorar la transición al cuidado terminal o de últimos días el EIS debería preguntarse si el deterioro del paciente era el esperado, averiguar si este quiere intervenciones adicionales y excluir todas las causas potencialmente reversibles que estén justificando la actual situación clínica (*ver Figura 1*). Si el análisis de estos aspectos concluye estar ante una situación de final de vida inminente (últimos días) será adecuado priorizar el tratamiento exclusivo de confort o con objetivo estrictamente sintomático (Amblàs-Novellas, 2015).

Ofrecer la posibilidad de participar en procesos de Planificación Adelantada de Decisiones como modelo preventivo es importante dado que muchos pacientes, llegados a esta fase, habrán perdido la capacidad de consentir o expresar preferencias sobre sus cuidados (Boyd & Murray, 2010).

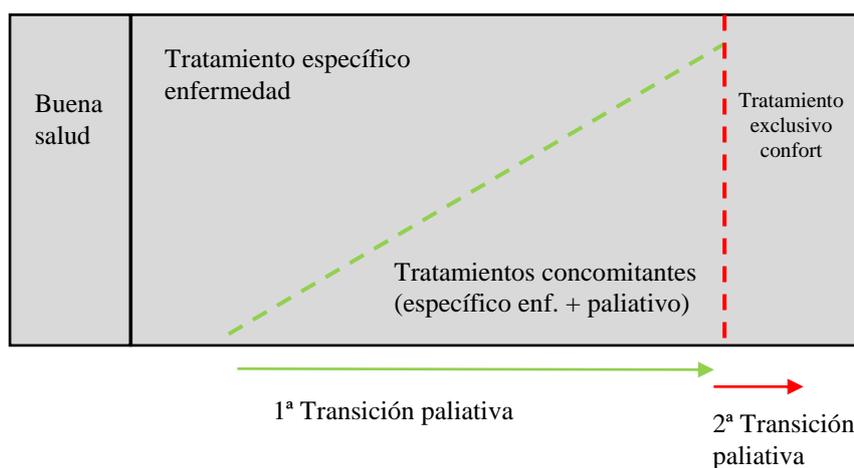


Figura 1: Transiciones paliativas en cronicidad

Fuente: Adaptado de Boyd, K. & Murray, S.A. (2010). Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 16 (341), c4863.

2.2.2 FUNDAMENTOS DE LA EMERGENCIA DEL ADVANCE CARE PLANNING: LA RELEVANCIA ÉTICA Y JURÍDICA EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

El Advance Care Planning (ACP), entendido como una manifestación de la autonomía de la voluntad del paciente y de su derecho a participar en la toma de decisiones sobre sus cuidados, se asienta sobre dos bases fundamentales: la bioética y el bioderecho.

2.2.2.1 Dignidad del paciente: el derecho a “ser”

Dentro del área de la bioética un término fundamental y que aporta sentido a los procesos de ACP es el de dignidad del paciente. Este concepto se convierte en uno de los aspectos centrales del cuidado como parte fundamental del proceso asistencial y de toma de decisiones de paciente y familia (Wainer, 2008).

Antes de continuar con los fundamentos de la bioética se quiere hacer referencia a este principio ético (dignidad) como respeto a la persona desde el sentido de “ser” (Carrero, 2007). El respeto a la dignidad engloba al paciente como un todo más allá de las condiciones físicas en las que se encuentre y tiene un componente subjetivo que obliga a individualizar los procesos y explorar las creencias respecto a este principio (Errasti-Ibarrondo, Martínez García, Carvajal Varcárcel, & Arantzamendi Solabarrieta, 2014; Guo & Jacelon, 2014).

“La inevitable referencia al «sentido de ser» para comprender el valor del sentido de dignidad al final de la vida se hace explícita cuando reconocemos cómo los pacientes experimentan la alteración radical de su «self» original y una «desintegración» de su totalidad como persona” (Santamaría, Carrero & Navarro, 2014).

En este sentido, Street & Kissane (2001) entienden la dignidad como relacional (en interacción con los otros) y encarnada (desde su propia vivencia de desintegración). La dignidad, por lo tanto, forma parte intrínseca de la personalidad y está interrelacionada con la autonomía y la autodeterminación (Rodríguez-Prat, Monforte-Royo, Porta-Sales, Escribano, & Balaguer, 2016).

Tal es la importancia de este principio en la enfermedad avanzada, que existen incluso modelos de intervención psicosocial en el final de vida (terminalidad) basados específicamente en el respeto y la conservación de la dignidad del paciente (Chochinov et al., 2005; Chochinov, 2007, 2013; Chochinov et al., 2008; Martínez et al., 2016; Östlund, Brown, & Johnston, 2012).

Por otra parte, en cuanto a las bases de la bioética en los años 70 empiezan a surgir en EEUU las primeras reflexiones sobre lo que Potter (1970) acuñó con el término de bioética y que emerge como consecuencia del cambio de paradigma en la relación ciencia-sociedad.

Potter, ante la existencia de una división radical entre el ámbito del saber científico (“biological facts”) y el del saber humanístico (“ethical values”), entre las ciencias experimentales y las del espíritu, propone una nueva disciplina orientada a regular el uso de las nuevas tecnologías, buscando favorecer la supervivencia de los ecosistemas y de la especie humana como parte de la naturaleza (Aparisi, 2007).

La reflexión ética nace como respuesta crítica a un modo de entender el desarrollo científico, tras haber tomado conciencia de la trascendencia de la práctica médica y científica y sus consecuencias sobre el desarrollo de la vida en general. En su trabajo “Bioethics. Bridge to the future”, Potter (1971) intenta establecer un nexo o "puente" entre los dos ámbitos de conocimiento, el propiamente científico y el moral-humanístico (Aparisi, 2007).

Arenas Villamizar, (2012) hace una relación entre la bioética y su importancia en la atención de pacientes en cuidados paliativos. Destaca aspectos como el proceso de adaptación a la situación (Matarazzo, 1982), la complejidad del vínculo médico-paciente como ética de las relaciones interpersonales (Calviño, 1998), la medicina paliativa como modelo de salud personalista (Centeno, 1998) y el mantenimiento de los principios éticos que resguardan la dignidad de la persona, a pesar de las condiciones de extrema debilidad (González, Ordóñez, Feliu & Zamora, 1995).

Expresa Matarazzo (1982 citado en Arenas Villamizar, 2012) que enfrentar situaciones como la de enfermedad avanzada y final de vida exige procesos de adaptación que no todos logran generar, incluyendo al personal médico.

Por otra parte, según Calviño (1998) no puede mantenerse ajena a la muerte la complejidad de las relaciones médico-paciente, pues se trata de un vínculo fundamentado en una ética profesional del sistema vincular de las personas que entran en interacción; esto es, de las relaciones interpersonales, constituida por elementos tales como el respeto, la honestidad, la sensibilidad y el compromiso (Calviño, 1998 citado en Arenas Villamizar, 2012).

La medicina paliativa responde a esta situación ofreciendo un modelo de salud personalista, innovador para la cultura médica contemporánea, que se basa en un “profundo respeto por la persona, por lo que ella es y por su dignidad” (Centeno, 1998 citado en Arenas Villamizar, 2012).

Ahora bien, este potencial renovador solo podrá lograrse si se mantiene fiel a la concepción global del ser humano que estuvo en su origen, si se tienen presentes los principios éticos que velan por la persona, incluso en condiciones de extrema debilidad, respetando su dignidad y aceptando la finitud de la condición humana. (González, Ordóñez, Feliu & Zamora, 1995 citado en Arenas Villamizar, 2012).

Es necesario descartar la idea de la bioética como una dimensión paralela e integrarla en el día a día de la práctica profesional. Como expresa Altisent (2010) “hay que “abrir los ojos” para descubrir la dimensión ética de los pequeños acontecimientos de la consulta, aprendiendo a leer el entramado de valores que penetran la medicina de familia”. Hablar de bioética, por tanto, es hablar de valores y preferencias del paciente, ámbito en el que no siempre se está acostumbrado a moverse y que requiere una apertura a la experiencia y una mirada nueva (Diego Gracia & Rodríguez Sendín, 2011).

Tal y como señalan Pearlman, Cole, Patrick, Starks, & Cain (1995) citando a Emanuel & Emanuel (1992) “la libertad y el control sobre las decisiones médicas por sí solas no constituyen la autonomía del paciente. La autonomía requiere que los individuos en estado crítico evalúen sus propios valores y preferencias, determinen lo que para ellos es deseable; afirmen, después de reflexionar, cómo estos valores deben justificar sus acciones; solo entonces serán libres para iniciar acciones dirigidas a alcanzar estos valores”.

Esta evolución de la ética a una ética de la situación, que incorpora la percepción de la enfermedad por parte del paciente, sus valores, experiencia de sufrimiento y vulnerabilidad, permite resolver mejor los conflictos éticos, individualizando y personalizando la respuesta a estos problemas (Bátiz & Loncán, 2006).

2.2.2.2 Marco jurídico: bioderecho

El bioderecho aborda, desde la perspectiva de la ciencia jurídica, el estudio de los fenómenos éticos, esto es, de los conflictos que surgen en el ámbito de las relaciones humanas como consecuencia de la incorporación de las nuevas tecnologías a las ciencias de la salud.

Hace una descripción fáctica de cómo es la legislación vigente con respecto a estas cuestiones (Aparisi, 2007).

El ordenamiento jurídico español establece, en cuanto a la información y comunicación adecuadas para una óptima toma de decisiones en este contexto, que “las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a que se respete su decisión sobre la atención sanitaria que se les dispense y podrán rechazar las intervenciones y los tratamientos propuestos por los profesionales sanitarios. La decisión sobre la atención sanitaria se expresará mediante el consentimiento informado del paciente, libremente revocable, y el rechazo a la intervención propuesta, así como la revocación del consentimiento informado previamente emitido deberán ser expresos, constar por escrito e incorporarse a la historia clínica. Cuando el paciente no pudiera firmar por incapacidad física para dejar constancia de su voluntad lo hará en su lugar otra persona que actuará como testigo a petición suya”.

En este sentido, los artículos 11.1 de 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 y 17.1 de la Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana regulan la creación del documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas, respectivamente; que consiste en un documento mediante el cual “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos 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.”

Esto corrobora que, tal y como recogen los principios y el articulado de la Ley 41/2002, el paciente debe tener acceso a la verdad, tiene derecho a ser informado y a decidir, con apoyo y conocimiento de causa sobre aspectos como el proceso de salud/enfermedad o de vida/muerte. Por eso, es un imperativo ético para el profesional sanitario la comunicación honesta e implica el respeto de los deseos y valores de los pacientes, esto es, del principio de autonomía de los mismos, permitiendo la organización de los cuidados según sus prioridades y preferencias, facilitando una toma de decisiones compartida.

El 17 de junio de 2011, el Gobierno de España aprobó el “Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida”. Por primera vez en España se desarrolla una normativa estatal dedicada específicamente a los cuidados paliativos en la fase final de la vida humana. Esta normativa establece que las personas que se encuentren en estado terminal o de agonía tendrán garantizados una serie de derechos como el derecho a la información asistencial, a la toma de decisiones, al tratamiento del dolor, al acompañamiento, a la asistencia domiciliaria en los CP que precisen y a la intimidad personal y familiar.

Recientemente en abril de 2017 el Parlamento español ha aprobado la admisión a trámite de una nueva proposición de ley sobre muerte digna, reabriendo un proceso de discusión sobre los contenidos y los límites de lo que se considera “muerte digna”.

Es evidente la importancia que el legislador ha otorgado a la necesidad de respetar el derecho del paciente a conocer la verdad acerca de su enfermedad y/o situación actual y a disponer de información para poder tomar las decisiones que considere oportunas, con conocimiento de causa.

Cabe destacar también la reciente incorporación del ámbito de los valores vitales de la persona a la legislación en materia de toma de decisiones en enfermedad avanzada y final de vida. El artículo 4 apartado b) de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la

dignidad de la persona ante el proceso final de su vida (ley autonómica de Canarias) establece, como principios básicos que inspiran la Ley, la promoción de la libertad, autonomía y voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.

Por otra parte, la Declaración Europea para los Cuidados Paliativos defiende en su artículo 5 una atención centrada en la persona, individualizada, tal y como se plantea desde este estudio: “Para asegurar la integración de los cuidados paliativos en una Europa amigable con las personas mayores, recomendamos a los representantes que elaboran políticas y adoptan decisiones a nivel regional, nacional e internacional: [...] 5. “Fomentar un cambio de paradigma en la asistencia sanitaria y social para que todos los profesionales sanitarios tengan conocimientos y habilidades básicos en cuidados paliativos, con el fin de que sean capaces de proporcionar una asistencia sanitaria centrada en el paciente y enfocada en la familia a todas las personas que padezcan una dolencia que limite su vida, basada en planes de atención adaptados o personalizados, y con la atención puesta en las necesidades del paciente y de los familiares”.

Recientemente se está empezando a incluir el concepto de planificación anticipada de las decisiones en el ámbito legislativo autonómico, dando protección y seguridad jurídica a este proceso que aún se está abriendo camino en la práctica clínica.

La Comunidad de Madrid ha aprobado la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir (artículo 7.1 apartado primero) en la que se establece que: “Las personas que se encuentren en el proceso de morir tienen derecho a realizar una planificación de decisiones anticipada para los posibles escenarios en los que puede discurrir el curso de su enfermedad. El médico responsable proporcionará al paciente toda la información necesaria para la correcta toma de decisiones, que serán respetadas.”

También en la Comunidad Valenciana se ha incluido la referencia a este proceso en el Anteproyecto de Ley de, la Generalitat, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Atención al Final de la Vida, que sigue aún en fase de borrador actualmente. En su artículo 12 recoge el derecho a realizar una PAD, específicamente estableciendo que: “1. Todas las personas tienen derecho a planificar la atención futura de manera conjunta con el persona que la atiende habitualmente, mediante un proceso voluntario y progresivo de comunicación y deliberación. Dicho proceso quedará recogido en su historia clínica. 2. En este proceso participarán, si así lo manifiesta la persona, familiares, representantes designados u otras personas de su entorno”.

2.2.2.3 Derecho a participar en la toma de decisiones: toma de decisiones compartida

En 1982 la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research describe por primera vez el concepto de Toma de Decisiones Compartida (TDC) o “Shared Decision Making” en el informe “Making Health Care Decisions”, a propósito del consentimiento informado. Aunque ACP y TDC son conceptos diferentes están intrínsecamente ligados, por este motivo se ha creído conveniente presentar también su origen y evolución, facilitando así la comprensión del proceso.

El informe previamente citado define el consentimiento informado desde el punto de vista ético como “un proceso de toma de decisiones compartida basado en el respeto mutuo y la colaboración, no un ritual para equipararse a recitar el contenido de un formulario que detalla los riesgos de los tratamientos particulares.” Estas dos premisas conforman la base sobre la que se asienta la TDC en el ámbito sanitario (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982).

El origen de la TDC se remonta al movimiento de defensa de los derechos de los consumidores. En el contexto médico-paciente se integra con la intención de reducir la asimetría entre ambos.

En este sentido, y tomando el concepto más amplio, Barbero, Prados & González, (2011) incluyen en su artículo “Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida” la traducción al español de la definición original del término TDC:

Normalmente esto consistirá en discusiones entre el profesional y el paciente que traen el conocimiento, las preocupaciones y la perspectiva de cada uno al proceso de búsqueda de acuerdo en el curso de un tratamiento. Esto significa sencillamente que el médico o cualquier otro profesional invita al paciente a participar en un diálogo en el que el profesional intenta ayudar al paciente a comprender la situación médica y los cursos disponibles de acción, y el paciente expone sus preocupaciones y sus deseos. Esto no implica recitar mecánicamente la abstrusa información médica, pero debería incluir herramientas que aportaran al paciente una mayor comprensión de su condición y una valoración de sus consecuencias. El proceso de toma de decisiones compartidas requiere que un clínico no busque solamente comprender las necesidades de cada paciente y desarrollar alternativas razonables para satisfacer esas necesidades, sino también presentar las alternativas de un modo que permita a los pacientes elegir la que ellos prefieren. Para participar en este proceso, el paciente debe establecer un diálogo con el clínico y dejar clara su visión del bienestar Barbero, Prados & González, (2011).

Charles et al. (1997) intentan introducir mayor claridad conceptual al concepto de TDC. Focalizan el estudio en el contexto de enfermedades potencialmente amenazantes para la vida. Consideran como características clave de la TDC: 1) que al menos dos participantes (médico y paciente) estén involucrados; 2) que ambas partes compartan información; 3) que ambas partes

tomen medidas para lograr un consenso sobre el tratamiento a elegir y 4) que se alcance un acuerdo sobre el tratamiento a aplicar.

Posteriormente identifican tres actividades para determinar el modelo de relación médico-paciente: transferencia de información, deliberación y decisión de tratamiento. Según se desarrollen estas actividades existen tres modelos: paternalista, TDC y consentimiento informado (Charles, Gafni & Whelan, 1999).

Años más tarde y ante la falta de claridad en el concepto que señalan Davis et al., (2003), Makoul & Clayman (2006) presentan una revisión sistemática y concluyen que no existe acuerdo entre los autores sobre los elementos que han de estar presentes en una TDC.

Barbero et al. (2011) establecen una serie de condiciones para que se desarrolle un proceso de TDC y proponen un protocolo de acompañamiento al paciente en dicho proceso:

- 1) Discusión de los aspectos técnicos
- 2) Identificación de los problemas
- 3) Identificación de los valores en conflicto
- 4) Estudio de los posibles “cursos de acción”
- 5) Deliberación sobre los cursos de acción óptimos
- 6) Toma de Decisiones Compartida
- 7) Pruebas de consistencia de las decisiones (legalidad, publicidad y tiempo) y redacción de documento de TDC.

Aun así, la literatura sobre TDC en cuidados paliativos sigue siendo escasa. Los resultados demuestran que, si bien la mayoría de los pacientes quieren participar en las

decisiones de tratamiento en alguna medida, la mayoría no alcanzan sus niveles preferidos de participación porque las decisiones se retrasan y las opciones de tratamiento alternativas rara vez se discuten (Bélanger, Rodríguez & Groleau, 2011).

McMahan, Knight, Fried & Sudore (2013) sugieren que las directivas anticipadas estándar no son suficientes para informar a los substitutos de las metas, preferencias y valores de los pacientes. Están limitadas a escenarios complejos. Se sugieren una serie de pasos en el proceso de ACP:

- 1) Identificar valores basados en experiencias pasadas y definiciones individuales de calidad de vida.
- 2) Elegir a los substitutos con prudencia y verificar que entienden su papel.
- 3) Tener en cuenta qué margen de maniobra se les da a los substitutos.
- 4) Informar a otros familiares y amigos acerca de sus deseos para evitar conflictos.

Swetz, Matlock, Ottenberg & Mueller (2014) contestan al artículo mencionado argumentando que no se le da un reconocimiento suficiente a todo el trabajo hecho anteriormente sobre directrices anticipadas, puesto que aunque están de acuerdo en que estos documentos deben comportar una exploración más allá de simples hipotéticas situaciones; estas tienen su valor como instrumentos para preparar a quiénes van a ser los substitutos en las decisiones subrogadas para llevar a cabo los deseos del paciente.

Los médicos deben explorar las actitudes de sus pacientes respecto a las discusiones al final de su vida y las preferencias de estilos de toma de decisiones (Hajizadeh, 2014). Se necesitan herramientas tales como las “decision aids” que puede capacitar a los pacientes para que participen en la toma de decisiones y puede dar soporte a los médicos en las estimaciones

de pronóstico pertinentes a cada paciente. La falta de identificación de un pronóstico estimado es una barrera para atraer estas discusiones sobre decisiones de tratamiento al final de la vida.

Por su parte, Zeballos-Palacios, Morey-Vargas, Brito & Montoril (2014) abogan por difundir e implementar los modelos de TDC y Medicina Mínimamente Impertinente (MMI), y lograr cambiar el modelo paternalista de la práctica médica en el Perú, por un paradigma basado en la evidencia científica y el respeto como base de un nuevo acercamiento hacia los pacientes. Estrategias multifacéticas y un cambio cultural a nivel del sistema de salud, instituciones y pacientes se requieren para lograr este objetivo. Asimismo, es necesario un compromiso personal y cambio en la práctica clínica de cada profesional de salud. Se propone involucrar a los pacientes en las decisiones médicas y el uso en la práctica clínica diaria de las herramientas de TDC.

Bajo el enfoque de la Medicina Mínimamente Impertinente, es importante no solo diagnosticar la enfermedad, sino también evaluar la relación de equilibrio entre la capacidad del paciente y la carga de sus roles. “Para implementar este modelo en la práctica clínica, se requiere averiguar y entender lo que realmente es importante para el paciente, cuáles son sus objetivos de salud y de vida, para que en base a estos objetivos, ambos -médico y paciente- pueden juntos priorizar las intervenciones médicas que promuevan de manera efectiva las metas del paciente con la menor repercusión posible en sus funciones o roles” (Zeballos-Palacios, Morey-Vargas, Brito & Montoril, 2014).

Feuz (2013) hace una revisión crítica de los aspectos legales y éticos pertinentes a las prácticas canadienses y británicas de consentimiento informado y TDC y cómo estos procesos se relacionan con las prácticas actuales de CP, con un énfasis particular en la radioterapia. La TDC es una metodología que promueve un enfoque centrado en el paciente dirigida a la obtención del consentimiento informado y demuestra respeto por la autonomía del paciente. La

TDC plantea dudas sobre la validez del consentimiento, para que sea considerado válido es esencial una comunicación abierta y honesta entre el paciente y el equipo multidisciplinar. Se ha demostrado que aumenta la autonomía profesional, la responsabilidad y mejora la atención centrada en el paciente.

Jones, Nowels, Kutner & Matlock (2014) evalúan barreras y facilitadores para el uso de una “decision aid” (DA) diseñada para enfermedades graves. Según estos autores los pacientes están más predispuestos a completar DA que los médicos. La utilización de DA puede maximizar las oportunidades de tener conversaciones tempranas sobre las metas de cuidado y TDC. Los pacientes desean estar preparados para iniciar la conversación a través de la normalización del tema en la rutina de las visitas clínicas.

También Ziebland, Chapple & Evans (2014) hacen una revisión de las barreras a las decisiones compartidas. Es necesario asegurarse que los pacientes no se sujeten a suposiciones de la gente sobre qué es lo mejor para ellos y que se les ofrezca la oportunidad de participar en las decisiones. Se destaca como barrera la sensación de “no haber opciones reales” cuando se trata de situaciones que ponen en peligro la vida.

Sin embargo, aún hoy en día sigue siendo necesario clarificar qué se entiende por TDC. Si el cambio se limita a una modificación del nombre y no hay una reforma sustancial del contenido y el concepto, no hay un verdadero avance. Diversos estudios han demostrado que las voluntades anticipadas por sí mismas no son capaces de preparar a pacientes y familia o personas significativas que actuarán como substitutos en las decisiones subrogadas durante la enfermedad avanzada y final de vida (Singer et al., 1998; Briggs, 2004).

El paradigma del ACP debe incluir la preparación para la toma de decisiones, más allá de la elección de propuestas concretas sobre procedimientos que prolonguen la vida

(McMahan, Knight, Fried & Sudore, 2013b). Esto implica conocer el contexto emocional, cultural y moral en el que se produce el proceso de TD al final de la vida (Teno & Lynn, 1996).

En este sentido, las preferencias de tratamiento anticipadas han sido vistas como difíciles de hacer, de comunicar y de implementar (Miles, Koepp & Weber, 1996). Debido a que la población está envejeciendo y la prevalencia de enfermedades crónicas está aumentando, muchos adultos mayores y los responsables de sus decisiones subrogadas se enfrentarán a decisiones médicas complejas en el transcurso de una enfermedad grave y crónica. Sin embargo, la toma de decisiones es a menudo estresante para los pacientes y los sustitutos, siendo muchos los que no se sienten preparados para tomar decisiones informadas (McMahan et al., 2013b).

Las directrices anticipadas entonces se convertirían en un instrumento de ayuda implícito al proceso de Advance Care Planning, un “vehículo para documentar las preferencias”. Estas proporcionan un marco para facilitar las conversaciones sobre temas como la muerte, la enfermedad y el cuidado al final de la vida, aportando claridad, estructura y guía. Aunque no es necesario seguir un formato específico, sí que hay que cumplir los requisitos que la legislación de cada país establezca y conviene conocer los distintos tipos de directrices anticipadas para hacer una elección más acorde a las necesidades de cada persona (Martin, Emanuel & Singer, 2000).

A continuación se presenta un cuadro resumen (*Tabla 3*) elaborado a partir del texto de Martin et al. (2000) sobre los distintos formatos de directrices anticipadas y sus características:

Tabla 3
Características y formatos de las directrices anticipadas

Directrices anticipadas		
Según la persona encargada de tomar las decisiones	Testamentos vitales <i>(instruction directives or living wills)</i>	Describe qué tipo de cuidados quiere recibir una persona en distintas situaciones.
	Poder de representación <i>(proxy directives or power of attorney)</i>	Nombran a la persona que se hará cargo de tomar las decisiones, en su nombre, sobre los tratamientos a elegir.
Según la forma de incluir el contenido	Directriz detallada	Ayuda a las personas a pensar y a dar forma sistemáticamente a sus valores, objetivos y preferencias relevantes sobre las decisiones de cuidado.
	Directriz general	Proporcionan un espacio limitado para que las personas puedan escribir sus directrices generales, que son incompatibles con las preferencias respecto a un tratamiento específico e implican una menor uniformidad interpretativa por parte de los médicos.
Según la base de referencia para las directrices	Directrices basadas en valores Ayudan a clarificar los valores que subyacen a las preferencias de cuidado y resuelven el problema de no poder anticipar todas las situaciones con las que uno se puede encontrar.	Tipo afirmaciones Ofrece una serie de afirmaciones sobre valores personales con los que la persona debe elegir si está de acuerdo o no y una serie de afirmaciones sobre cuidados médicos que la persona debe elegir o rechazar.
	Directrices basadas en objetivos	Tipo preguntas Proporciona una serie de preguntas de respuesta abierta sobre valores relacionados con los cuidados de salud.
	Directrices	Proporcionan un puente entre los valores generales y los deseos más concretos y ayudan a resolver problemas relacionados con decisiones más específicas. Permite expresar preferencias sobre un abanico

	basadas en preferencias	de estados de salud y opciones de tratamiento posibles. Las preferencias pueden variar mucho según el escenario.
Según la especificidad de las opciones respecto a la situación del paciente	Directriz específica	Ofrecen a los pacientes un rango más estrecho de elección que está relacionado con una enfermedad concreta.
	Directriz genérica	Preparan a las personas para situaciones en las que cualquiera se puede ver inmerso. Proporcionan un marco sobre qué entiende la persona por el confort en relación a la muerte y por relaciones terapéuticas de calidad. Pueden ser utilizadas también para personas con un diagnóstico específico, pero cuyo contexto de muerte no es muy predecible

Fuente: Elaboración propia a partir del texto de Martin, D.K, Emanuel, L.L. & Singer, P.A. (2000). Planning for the end of life. The Lancet, 356 (november 11), 1672-1676.

Este artículo también hace referencia a cómo evaluar el ACP. No debería ser evaluado por el número de directrices anticipadas firmadas o por la mejora en medidas clínicas tales como el tiempo de estancia en el hospital o los costes del cuidado, ni siquiera por el uso de tratamientos de soporte vital. En primer lugar porque los pacientes no suelen considerar necesario ni suficiente la firma de una directriz anticipada. También porque el tiempo de estancia, el coste y las tasas de captación por sí solas no miden los objetivos de los pacientes respecto al ACP. Por último, aunque el ACP está intrínsecamente relacionado con las decisiones de tratamiento posteriores, no se puede asegurar completamente que, en última instancia, los deseos de los pacientes sean satisfechos, además este no es su objetivo. Por lo tanto no debería evaluarse su eficacia por este resultado. Centrarse en si los deseos del paciente son seguidos en un tratamiento específico puede dejar de lado y, en detrimento de estas, importantes necesidades psicosociales de los pacientes y sus familias (Martin et al., 2000).

2.2.3 EMERGENCIA DEL ADVANCE CARE PLANNING: ORIGEN, EVOLUCIÓN Y CONCEPTO

2.2.3.1 Origen y evolución

El Advance Care Planning (ACP), según la definición ofrecida por Miles et al. (1996), es “el proceso de reflexión, discusión y comunicación de las preferencias de tratamiento para la atención al final de la vida que precede y puede conducir a una directiva anticipada”.

Es importante resaltar la condición de “posible” en relación a la directiva anticipada como resultado de un proceso de ACP. Este ha sido un proceso tradicionalmente vinculado a la documentación de las preferencias del paciente acerca de los procedimientos para el mantenimiento de la vida (por ejemplo, la ventilación mecánica) y a la elección de un sustituto que comunicase dichas preferencias al equipo sanitario cuando llegase el momento evolucionando notablemente desde sus inicios hasta el momento actual (McMahan et al. 2013b).

Tal y como detallan Barrio, Simón & Júdez (2004) en su artículo De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de Decisiones, el origen del ACP se remonta a finales de los años 60 en EEUU con la aparición de los primeros documentos para preservar las voluntades de los pacientes sobre la forma en que querían ser tratados cuando ya no fuesen capaces de decidir por sí mismos. En 1967 aparece esta idea como resultado de la reunión de la American Society of America. Dos años más tarde, esta sociedad empieza a difundir formularios de testamento vital de dudosa legalidad, puesto que no había ninguna ley que avalase estos documentos.

No es hasta 1976 cuando se aprueba la primera ley en este sentido, la “Natural Death Act”, a raíz del caso Quinlan. A pesar del aval jurídico, los testamentos vitales seguían

teniendo dos limitaciones fundamentales: por una parte, no establecían quién era el responsable de interpretar los deseos del paciente manifestados en ese documento y, por otra, las disposiciones establecidas en el mismo eran de carácter genérico, con lo cual, cuando era necesario aplicarlas a un caso concreto asaltaban muchas dudas sobre cómo materializar esas premisas generales en una decisión concreta.

Los testamentos vitales evolucionan para mejorar estas limitaciones. Se crean los llamados poderes de representación (“power of attorney”) en los que se nombra a un representante para las decisiones subrogadas sanitarias, que en ocasiones aparece como un documento a parte y, en otras, se incluye en el propio testamento vital, dando lugar a la aparición de los documentos mixtos en 1989. La otra gran limitación, el carácter genérico de los testamentos vitales, se soluciona desarrollando voluntades anticipadas específicas que responden a posibles situaciones concretas como la no reanimación cardiopulmonar en caso de parada cardio-respiratoria.

A pesar de las modificaciones incluidas, únicamente entre el 10 y el 12% de la población de EEUU firmaban testamento vital o poder de representación. Según el estudio realizado por La Puma, Orentlicher y Moss (1990 citado en Barrio, Simón & Júdez, 2004) las razones por las que no había un mayor porcentaje de cumplimentación de estos documentos eran principalmente tres: los profesionales sanitarios lo entendían como responsabilidad de los pacientes, de modo que no eran ellos los que lo ofrecían; la incomodidad de los sanitarios al tratar estos temas hacía que no fueran estos los que iniciaran este tipo de conversaciones y la idea generalizada de que cumplimentar documentos de voluntades anticipadas correspondía a personas con enfermedad crónica avanzada o ancianos explicaba el porqué de ese bajo porcentaje.

Con la intención de promover el aumento del uso de esta documentación en 1991 se aprueba la ley federal Patient Self Determination Act (Ley de Autodeterminación del Paciente), que obliga a los centros sanitarios que reciban fondos públicos a ofrecer a los pacientes la cumplimentación de voluntades anticipadas. En principio, esta iniciativa tuvo un efecto positivo, pero a mediados de los 90 después de 20 años de haber aprobado la primera ley, hubo nuevamente un estancamiento al estimar que el porcentaje de directrices anticipadas firmadas en Estados Unidos oscilaba en ese momento entre el 5 y el 15% (Jones, Moss & Harris-Kojetin, 2011 citado en Waldrop & Meeker, 2012).

Es entonces cuando se empieza a plantear un cambio de paradigma y se lleva a cabo en Estados Unidos el estudio SUPPORT, un proyecto de investigación que pretende dar respuesta a ese estancamiento en el número de directrices anticipadas firmadas, desde una nueva óptica diferente a la del reconocimiento jurídico y a la del papel escrito. Un estudio con una primera fase observacional prospectiva de dos años de duración y con una muestra de 4301 pacientes de cinco hospitales universitarios diferentes, que describió el proceso de toma de decisiones y los resultados de los pacientes; seguido de una segunda fase de ensayo clínico controlado, también de 2 años de duración y con una muestra de 4804 pacientes y sus médicos; distribuidos entre grupo control (n= 2152) y grupo intervención (n= 2652), en el que una enfermera formada y entrenada para ello tuvo múltiples contactos con los pacientes, familiares, médicos y personal sanitario para elegir las preferencias, mejorar los resultados de comprensión, mejorar la atención en cuanto al control del dolor y facilitar la planificación adelantada de decisiones y la comunicación entre médico-paciente.

Esta investigación pone el acento en el proceso comunicativo frente a la cumplimentación de documentos de voluntades anticipadas, que pasarán a convertirse de fin a medio para alcanzar la meta. Los principales objetivos del estudio eran obtener información pronóstica de los pacientes, explorar cómo se toman las decisiones y cómo influyen los valores

en estas y, por último, evaluar si una mejora en esta información y el refuerzo en la comunicación mejoraba la toma de decisiones (The SUPPORT principal investigators, 1995).

Los resultados, aun así, no fueron los esperables: no aumentó significativamente el porcentaje de cumplimentación de voluntades anticipadas, ni mejoró la forma en que se tomaban las decisiones al final de la vida. Incluso cuando se habían cumplimentado directrices anticipadas no siempre eran respetadas. Estos resultados llevaron a un planteamiento de una concepción más amplia e integral del concepto, que Teno, Nelson & Lynn (1994) plasmaron en el Suplemento Especial de Noviembre-Diciembre del Hastings Center Report*.

Esta publicación recogió las principales conclusiones extraídas del encuentro entre una serie de filósofos, médicos, enfermeras, antropólogos, expertos en bioética y otros, reunidos en septiembre de 1993 en Squam Lake para examinar la cuestión de la TD para el incapacitado mentalmente, dos años después de la implantación de la Patient Self Determination Act (PSDA). En dicho informe alientan a continuar la investigación con el fin de comprender el funcionamiento real de este proceso, la forma en que podría ser mejorado o difundido, y cómo afecta a las vidas de los pacientes. Defienden que la importancia de esta ley (PSDA) no radica en su promoción de instrumentos formales de directivas anticipadas (que servirían como herramientas de trabajo), sino en su poder para mejorar la comunicación entre el médico y el paciente con respecto al tratamiento, sobre todo al final de la vida; convirtiendo estas conversaciones en una excelente oportunidad para tomar decisiones que honren la dignidad del paciente y mejoren su atención médica (Teno, Nelson & Lynn, 1994).

* El Hastings Center Report explora los aspectos éticos, legales y sociales de la medicina, la salud, la salud pública y las ciencias de la vida. Cada año se publican seis ejemplares, con un surtido de ensayos, columnas sobre las novedades jurídicas y de política, estudios de casos en la atención clínica y administración institucional, historias de los cuidadores, artículos académicos y reseñas de libros.

En esta misma publicación del Hastings Center Report plantea Sachs (1994) una serie de sugerencias para incrementar la prevalencia de planes de cuidado anticipados tales como: simplificar la documentación disponible para dar cuenta de las preferencias del paciente, incluso extrayendo notas de conversaciones informales; incluir a paciente, familia y médico en este tipo de conversaciones de toma de decisiones; introducir el ACP en la comunidad, es decir, ampliarlo a otros ambientes y escenarios diferentes al sanitario que son más frecuentados por la gente (iglesias, escuelas...) y que pueden tener mayor poder de persuasión; tener una sensibilidad cultural adicional, atender a la etnia y diferencias culturales en la estructura y dinámicas familiares, en las actitudes hacia los cuidados de salud, hacia el equipo y en la propia toma de decisiones; y, por último, promocionar el ACP como una forma de ayudar a asegurar al paciente el poder conformar sus preferencias, incluyendo elegir un agente subrogado que abogue por la provisión del tratamiento deseado, en lugar de fomentarlo únicamente como una herramienta para rechazar tratamientos.

La evidencia relacionada con el desarrollo y la evaluación de las intervenciones de comunicación para los pacientes con enfermedades con pronóstico de vida limitado sugiere que una intervención exitosa debería combinar componentes de formación/entrenamiento, discusiones con el paciente y educación (Barnes et al., 2012).

2.2.3.2 Concepto

Recientemente, Sudore et al. (2016) han llevado a cabo un estudio para consensuar el concepto de Advance Care Planning en el que se establecen las siguientes premisas:

- 1) El Advance Care Planning (ACP) es un proceso que apoya a adultos en cualquier edad o etapa/ estadio de salud para comprender y compartir sus valores personal objetivos vitales y preferencias en relación a cuidados médicos en un futuro.
- 2) El objetivo de un ACP es ayudar y asegurar que las personas reciben los cuidados médicos que son consistentes con sus valores, objetivos y preferencias durante una enfermedad grave crónica.
- 3) Para muchas personas, este proceso puede incluir elegir y preparar a otra persona o personas de confianza para poder tomar decisiones médicas en el caso de que la persona ya no pueda tomar sus propias decisiones.

También en España el grupo de trabajo “Atención médica al final de la vida” formado por miembros de la Organización Médica Colegial y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos han querido consensuar una definición sobre la planificación anticipada de los cuidados en la Declaración “Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones”, diciendo que:

“Planificación anticipada de los cuidados es la expresión del proceso de toma de decisiones anticipadas de un paciente capaz, informado y ayudado por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que el paciente expresa sus preferencias para el caso en que ya no pueda decidir personalmente. Esta planificación puede incluir: la comprensión del paciente sobre su enfermedad, valores y creencias, preferencias sobre su tratamiento y cuidado, las intervenciones que autoriza o rechaza, las decisiones relacionadas con su fallecimiento y la designación de un representante. Todo ello deberá constar en la historia clínica” (Gómez Sancho et al., 2015).

2.2.4 MODELOS DE ADVANCE CARE PLANNING

En este subapartado se presentan distintos modelos explicativos de Planificación Adelantada de Decisiones que muestran incidencia en diferentes aspectos del proceso.

2.2.4.1 Modelo de Emanuel

Emanuel y su equipo (Emanuel, Danis, Pearlman & Singer, 1995), uno de los pioneros en este campo, identifican cinco pasos en un proceso ideal de ACP que posteriormente desarrollan con mayor profundidad. Los pasos a seguir serían los siguientes:

- 1) Proponer el tema y dar información (introducción).
- 2) Facilitar una discusión estructurada que cubra los posibles escenarios.
- 3) Completar una declaración (directriz) y registrarla.
- 4) Revisar y actualizar periódicamente las directrices.
- 5) Tener en cuenta los deseos previos que sostengan las decisiones actuales.

Además, su propuesta sobre esta práctica va dirigida a convertirse en una parte rutinaria de la atención médica estándar, dado que estos pasos se pueden integrar de forma flexible en los encuentros clínicos rutinarios por el médico y otros miembros del equipo de salud. Y, cuando fuera posible, realizarla en presencia del agente encargado de la toma de decisiones subrogada (substituto).

De esta forma, el proceso de ACP fomenta la decisión personal para el paciente, la preparación para el sustituto, y el trabajo en equipo eficaz para los profesionales (Emanuel, von Gunten & Ferris, 2000).

2.2.4.2 Modelo de Martin y Singer

Martin y Singer y sus respectivos equipos (Martin et al., 1999 y Singer et al., 1998) utilizan la metodología de análisis cualitativa Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) para plantear una reconceptualización del ACP poniendo a prueba las tradicionales presunciones académicas y creando un modelo conceptual, desde la perspectiva de los pacientes que participaron activamente en un proceso de planificación adelantada.

Concluyen que las premisas tradicionales no son totalmente sostenidas por los pacientes participantes y sitúan el foco de atención en el ámbito psicosocial, pudiendo atenderse cuando el paciente aún es competente.

Desafían el primer objetivo tradicionalmente asociado al ACP, de manera que en lugar de centrarse en el rechazo de tratamientos para la posible incapacidad futura, dirigen sus esfuerzos en la preparación para la muerte, con todo lo que esto implica. De este modo, los participantes pueden enfrentarse a su propia muerte, considerar el significado que tiene para ellos, empezar a aceptar la situación, tener en cuenta las metas que aún quieren conseguir y las situaciones que les gustaría evitar, obteniendo así una sensación de plenitud.

Igualmente plantean la posibilidad de designar un representante, expresar sus preferencias de tratamiento y lograr una mayor sensación de control. Sin embargo, su contribución en el ámbito de la ética, no se basa únicamente en el refuerzo del principio de autonomía y de ejercicio de control, sino que incluye igualmente las relaciones personales, el fortalecimiento de las mismas y el alivio de las cargas que recaen sobre los demás.

Este proceso permite a los pacientes hablar con sus seres queridos sobre su muerte y aliviarles en la carga que suponen la toma de decisiones subrogadas y el ser testigos de una muerte prolongada.

Insisten en que el punto de mira no debe centrarse en completar formularios de directivas anticipadas por escrito, sino en el proceso social que implica. Estos documentos no son un fin en sí mismo, sino que se convierten en el marco para facilitar y encontrar las metas de los pacientes.

Y, por supuesto, apoyan que el ACP no se circunscribe a la relación médico-paciente, sino que la verdadera “acción” ocurre en el contexto de pacientes y familiares, amigos y seres queridos, volviendo a darle a la muerte un sentido social, compartido y público que en muchas ocasiones se había reemplazado por los tecnicismos y convenciones de la medicina científica.

2.2.4.3 Modelo de Pearlman

Otro de los modelos conceptuales propuestos en estos primeros años del ACP es el de Pearlman, Cole, Patrick, Starks & Cain (1995), que toma como referencia el modelo de Prochaska & Diclemente (1983) sobre los estadios de cambio del comportamiento humano. Los estadios de cambio representan actitudes, intención y/o comportamientos que son relevantes para el estatus individual en el proceso de cambio.

Pearlman et al. (1995) plantean un modelo conceptual basado en los estadios del cambio, aplicados al ACP. Aplica los 5 estadios de cambio identificados al proceso de ACP, de modo que habla, en primer lugar, de un estadio de precontemplación; es decir, no darse cuenta de la necesidad de ACP, ser reacio o estar desalentado para completar una directiva anticipada. Continúa con un estadio de contemplación, esto es, tomar en consideración el hecho de completar una directiva anticipada. Una vez contemplada la propuesta pasa a un estado de preparación, que consiste en reunir información, tener la intención de hablar sobre preferencias de tratamiento o completar una directriz anticipada. Este estadio viene seguido por el de la acción (actual elaboración de una directiva anticipada y comunicación a los significativos y

proveedores de salud). Finalmente, menciona el mantenimiento como quinto y último estadio en el proceso de cambio de comportamiento. Este mantenimiento implica repetición de conversaciones sobre ACP y actualización de las directivas anticipadas a lo largo del tiempo.

Los principales objetivos del ACP según este modelo son: maximizar el beneficio de las decisiones médicas de tratamientos en el caso de incapacitación mental; promocionar el entendimiento compartido de los principales valores y preferencias entre el paciente y los profesionales de salud y familiares; reducir la carga y los conflictos con los familiares en el momento de futuras decisiones y evitar errores de tratamiento (por sobre-tratamiento o por falta de mínimos) cuando los pacientes ya no pueden indicar por sí mismos lo que ellos consideran que es un tratamiento adecuado.

Las herramientas utilizadas en el proceso son: un cuadernillo de campo para anotar las consideraciones sobre el ACP, en el que dar información y registrar valores y preferencias, y entrevistas semiestructuradas para explorar los aspectos relevantes del ACP. “Una difusión eficaz presupone un formato efectivo” (Pearlman et al., 1995). Es un formato sensible y adaptable, fácil de entender, en el que se recogen ejemplos de preguntas para llevar a cabo una conversación sobre ACP.

2.2.4.4 Modelo de Fried

Fried et al. (2009) conceptualizan el ACP como un conjunto de comportamientos sobre la salud de las personas mayores, que tienen diferentes percepciones sobre la susceptibilidad para participar en cada componente del ACP y sobre su preparación para la toma de decisiones; así como una percepción variable sobre las barreras y beneficios del proceso.

La aplicación de intervenciones secuenciadas y personalizadas en las distintas etapas de preparación (“readiness”) ofrece la promesa de aumentar la utilización del ACP y mejorar la calidad de estos procesos (Fried et al., 2009).

El concepto de autoeficacia complementa este modelo clarificando la distinción entre las expectativas de eficacia y las expectativas de resultado. Las expectativas de eficacia se refieren a la propia creencia sobre si realmente uno puede pensar en el ACP o en completar una directriz anticipada. Las expectativas de resultado son expectativas sobre si tomar partido en esta acción podría tener algún efecto significativo, en este caso la previsión del impacto que la conversación sobre ACP podría tener sobre futuros tratamientos.

2.3 DEFINICIÓN DE OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

El objetivo general de esta tesis es el análisis y comprensión de la toma de decisiones compartida entre paciente (P), familia (F) y equipo interdisciplinar de salud (EIS), desde una perspectiva centrada en la persona, durante la enfermedad avanzada y final de vida.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1- Identificar dimensiones relevantes en la toma de decisiones durante la enfermedad avanzada y final de vida.
- 2- Analizar el desarrollo de una Planificación Adelantada de Decisiones (PAD) en relación a la experiencia de enfermedad avanzada y final de vida, desde la perspectiva de paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud.
- 3- Identificar acciones a desarrollar en una PAD desde la toma de decisiones compartida entre P/F/EIS y una perspectiva centrada en la persona.
- 4- Diseñar herramientas/guías para facilitar la detección de necesidades de paciente y familia durante la enfermedad avanzada y final de vida.
- 5- Diseñar instrumentos dirigidos a explorar el impacto en el equipo interdisciplinar de salud, desde la autorreflexión en el desarrollo de la PAD.
- 6- Identificar las contribuciones de la Planificación Adelantada de Decisiones en la mejora de la atención sanitaria y bienestar del paciente.
- 7- Ofrecer una nueva perspectiva en el uso de la metodología cualitativa en el contexto de toma de decisiones durante la enfermedad avanzada y final de vida a partir de la aproximación de “Grounded Theory”.

3

**METODOLOGÍA
DE INVESTIGACIÓN**

Contenidos del capítulo METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

3.1 JUSTIFICACIÓN DE LA ADOPCIÓN DE APROXIMACIONES CUALITATIVAS AL ESTUDIO REALIZADO

3.2 CONTRIBUCIONES DEL ANÁLISIS CUALITATIVO AL CONTEXTO DE ESTUDIO

3.3 ADOPCIÓN DE LA “GROUNDED THEORY” (GT) COMO APROXIMACIÓN METODOLÓGICA

3.3.1 Principios relevantes de la “GT” en la conformación del diseño de estudio

3.3.1.1 El muestreo y la saturación teórica: decisiones respecto a la selección de la muestra

3.3.1.2 El método comparativo constante: análisis inductivo – deductivo

3.4 CRITERIOS ÉTICOS Y CARACTERÍSTICAS DE LA INVESTIGACIÓN EN CONTEXTOS DE EA Y FV: CONSECUENCIAS PARA EL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN PROPUESTO

3.5 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

3.5.1. Procedimiento

3.5.1.1. Acceso al campo de estudio

3.5.1.2. Fases del estudio

3.5.1.3. Muestra: fuentes de información relevantes para el estudio

3.5.1.4. Variables de estudio

3.6 TÉCNICAS DE OBTENCIÓN DE DATOS

3.6.1 Proceso de obtención de datos y selección de la muestra

3.7 TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE DATOS: APLICACIÓN DEL MÉTODO COMPARATIVO CONSTANTE

3.7.1 Proceso de codificación e integración de los resultados

3.8 DESARROLLO DEL MODELO FUNDAMENTADO: GENERACIÓN DE PROPOSICIONES TEÓRICAS

3. METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

La tesis que aquí se presenta corresponde a un estudio exploratorio cuyo diseño y análisis de resultados se ha llevado a cabo mediante la metodología Grounded Theory (GT) o Teoría Fundamentada (Glaser & Strauss, 1967).

Este análisis cualitativo-conceptual está orientado a la comprensión de los procesos de toma de decisiones durante la enfermedad crónica avanzada y final de vida, desde una visión compartida entre paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud.

Tal y como se ha avanzado en el apartado de introducción, la presente investigación se enmarca dentro de dos proyectos marco que han definido las líneas generales de estudio:

- “Desarrollo de un modelo de planificación adelantada al final de la vida (PAFV) para favorecer la toma de decisiones compartida y centrada en los deseos y preferencias de los pacientes y sus familias”, financiado por la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana, iniciado en Septiembre de 2011.
- “La enfermedad del encuentro: sentido de ser y necesidades existenciales en los cuidados paliativos”, financiado por Bancaja-Universidad Jaume I, desde enero de 2011 hasta 31 diciembre 2013.

El contexto donde se ha desarrollado la investigación está ubicado principalmente en un recurso sanitario con un elevado porcentaje de pacientes con necesidades de atención paliativa: el área médica integral del Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia Pare Jofré, de Valencia.

Durante la primera fase, de observación sistemática y entrevista a expertos, han colaborado igualmente profesionales de la Unidad de Hospitalización a Domicilio, del Hospital General de Castellón, respondiendo a las entrevistas y aportando casos de pacientes/familias en situación de enfermedad avanzada y final de vida, en cuyas visitas hemos podido estar presentes y observar el proceso de cuidado, acompañamiento y toma de decisiones.

El carácter de intervención clínica del estudio en su segunda y posteriores fases lo enmarca dentro de un paradigma de investigación-acción (Lewin, 1946 citado en Colmenares & Piñero, 2008), que permite generar nuevas directrices en las actuaciones clínicas al mismo tiempo que provoca un análisis y reflexión crítica sobre el modo de proceder, contribuyendo al acúmulo de conocimiento significativo y a una mayor comprensión sobre el ámbito de estudio y, en concreto, sobre la toma de decisiones relativa a los cuidados durante la EA y FV.

3.1. JUSTIFICACIÓN DE LA ADOPCIÓN DE APROXIMACIONES CUALITATIVAS AL ESTUDIO REALIZADO

Tomando como referencia la revisión hecha por Carrero (1998) de los rasgos más citados por diferentes autores sobre las características de la investigación cualitativa (*ver Figura 2*), se analiza a continuación en qué medida se adecua esta metodología a los objetivos de la presente tesis.

CRITERIOS DE PROCEDIMIENTO	RASGOS CENTRALES	RASGOS SECUNDARIOS
1 FINALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN <hr/> ¿PARA QUÉ SE INVESTIGA?	Comprensión de significados	BÚSQUEDA DE REGULARIDADES
2 OBJETO DE LA INVESTIGACIÓN <hr/> ¿QUÉ SE INVESTIGA?	Énfasis en la descripción	INTERÉS EN LA RUTINA DE CADA DÍA <hr/> PERSPECTIVA PROCESUAL <hr/> ESTUDIO EN PROFUNDIDAD
3 SUJETO DE LA INVESTIGACIÓN <hr/> ¿QUIÉN ES EL PRINCIPAL ACTOR?	Perspectiva del sujeto	EL INVESTIGADOR COMO INSTRUMENTO PRINCIPAL
4 LUGAR DE LA INVESTIGACIÓN <hr/> ¿DÓNDE SE INVESTIGA?	Contextos naturales	VISIÓN HOLÍSTICA
5 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN <hr/> ¿CÓMO SE INVESTIGA?	Diseños abiertos <hr/> Análisis inductivo	GENERACIÓN DE TEORÍA <hr/> PROCESO DE INVESTIGACIÓN INTERACTIVO <hr/> VARIEDAD DE MÉTODOS Y MATERIALES

Figura 2: Rasgos centrales y secundarios en la investigación cualitativa

Fuente: Carrero, V. (1998). Análisis cualitativo de datos: Aplicación de la teoría fundamentada ("Grounded Theory") en el ámbito de la innovación (Tesis Doctoral). Universitat Jaume I, Castellón.

El objetivo general de esta tesis es el análisis y comprensión de la toma de decisiones compartida entre paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud, desde una perspectiva centrada en la persona, durante la enfermedad avanzada y final de vida.

Al igual que la finalidad principal de la investigación cualitativa, se trata de comprender significados, es decir, encontrar el significado compartido por el conjunto de participantes (en este caso del proceso de TD durante la EA y FV). El primero de los criterios por lo tanto sí que se cumple. Se trata de “evocar significados de las situaciones sociales, comprendiendo de este

modo la significación que los diferentes eventos tienen para las personas en situaciones concretas” (Carrero, 1998).

El uso de la metodología cualitativa en el contexto de salud permite aglutinar a profesionales de diversas disciplinas (medicina, enfermería, trabajo social, psicología...) aportando una mayor riqueza a los resultados, a través de los diferentes matices (significados), en un espacio multidisciplinario de investigación (Amezcuca & Gálvez Toro, 2002).

En cuanto al segundo de los criterios, el énfasis en la descripción característica de las investigaciones del tipo cualitativa, se cumple igualmente, entendiendo que predomina en la metodología de estudio el uso de las palabras y el tono narrativo frente a la cuantificación de resultados a través de números y técnicas que permiten transformaciones y predicciones de base numérica.

Los datos analizados corresponden a entrevistas en profundidad con expertos profesionales del contexto de enfermedad avanzada y final de vida; anotaciones de campo fruto de la observación de la interacción entre P/F/EIS en los pases de visita y reuniones específicas de toma de decisiones; “memos” resultantes de las conversaciones sobre los casos con los responsables de equipo, de las reuniones de equipo sobre planificación de la atención integral individualizada, etc.

Además, en la búsqueda del significado y la comprensión de las situaciones estudiadas se utiliza, a menudo, tal y como se podrá comprobar en el apartado de resultados, la plasmación de conceptos en mapas conceptuales que permiten la comprensión visual y de conjunto de las principales categorías y sus relaciones.

Esta tendencia al uso de la palabra no imposibilita la utilización de datos mixtos, tal y como se ha hecho en esta investigación, en la que la descripción de las características

principales en cuanto a variables clínicas de los casos seleccionados se ha hecho mediante números que cuantifican las variables medidas.

Respecto a la perspectiva del sujeto, conforme ya se ha avanzado en el primero de los rasgos, el punto de vista del “actor” y el significado compartido por las propias personas en los procesos objeto de estudio, adquiere una posición central en la metodología cualitativa y en esta tesis concreta.

El investigador es el responsable de explicar y comprender lo que se está investigando, a partir de un proceso de profunda atención y comprensión empática, captando información sobre las percepciones de los “actores” sobre lo que acontece en la rutina de cada día (Miles & Huberman, 1994 citado en Carrero, 1998).

En este tipo de investigaciones el sujeto, es decir, las personas objeto de investigación, mantienen un papel activo en el proceso. Esto no significa que el investigador se convierta entonces en un mero observador pasivo de lo que ocurre, al contrario, por su influencia ineludible en el proceso se le considera el principal instrumento en la investigación cualitativa (Bogdan & Biklen, 1992; Miles & Huberman, 1994 citado en Carrero, 1998).

Se trata por tanto de conocer lo que sucede “a través de los ojos de”, en este caso, el paciente, la familia y el equipo interdisciplinar de salud. Pero lo que el investigador “ve” y el análisis e interpretación que hace de “lo que ve”, de lo que le responden, de lo que escucha... está influenciado de forma inevitable por los valores y cultura del investigador.

Según Ibáñez (1992, citado en Carrero, 1998), al investigar el objeto necesariamente siempre quedan huellas del sujeto, porque el objeto es el producto de la actividad objetivadora del sujeto que es quien decide qué preguntar, cuándo hacerlo y a quién.

Con respecto al rasgo de preferencia de la investigación en contextos naturales de la metodología cualitativa, haber llevado a cabo un trabajo empírico de estudio de campo-observación y una posterior intervención en el propio contexto analizado, que ha incluido la perspectiva y la participación efectiva de los agentes clave en el proceso (P/F/EIS) responde adecuadamente a la característica planteada.

La metodología cualitativa se centra en reconocer los fenómenos en los contextos naturales y situaciones específicas de la actividad rutinaria de cada uno de los participantes donde acontecen los procesos sociales que son objeto del estudio para el investigador (Silverman, 1993 citado en Carrero, 1998).

El significado que las personas dan a sus acciones, y a las de los demás, no es independiente de la ocasión en que tales acciones ocurren, por lo tanto, el contexto es imprescindible para descifrar y decodificar los acontecimientos y procesos objeto de estudio.

En este caso el Área Médica Integral del Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia Pare Jofré, de Valencia y la Unidad de Hospitalización Domiciliaria, del Hospital General, de Castellón fueron los dos contextos naturales en los que se llevó a cabo la investigación. Ambos son recursos que, pese a no ser considerados específicos de cuidados paliativos, tienen un porcentaje muy elevado de atención a pacientes y sus familias en situación de enfermedad avanzada con necesidades de atención paliativa.

Analizar los procesos en el propio contexto en el que se desarrollan permite descubrir los significados que los actores les otorgan, sin imponer ciertas estructuras a priori que ya están definiendo de alguna forma los resultados y sin aislar las acciones del propio contexto en que se producen, no teniendo que recrear situaciones ficticias, sino aprovechando el mundo natural de aquello que se pretende estudiar.

Finalmente, el último de los rasgos centrales en la metodología cualitativa, la utilización de diseños abiertos de investigación, flexibles y poco estructurados, se cumple también en la presente investigación.

Se ha planteado un diseño flexible que ha permitido realizar cambios y adaptaciones según avanzaba el proceso y emergían los resultados, con un tipo de muestreo (teórico) y una forma de análisis (método comparativo constante) que determinan la no linealidad del proceso investigador.

Esta flexibilidad abarca también al tipo de fuentes utilizadas para interpretar los hechos. Casell & Symon (1994 citado en Carrero, 1998) defienden una perspectiva multimétodo en la que se emplean otras fuentes de información a parte de la propia del método elegido. En este caso se han combinado resultados provenientes del análisis de variables estandarizadas a través de escalas de medida clínicas y psicosociales (solo a nivel descriptivo), junto con la propia observación e intervención y entrevistas en profundidad en el contexto de investigación (Salgado, 2007).

Otra característica muy ligada al planteamiento de diseños abiertos y a la finalidad investigadora de descubrir, frente a verificar o contrastar hipótesis, es la preferencia por la inducción en el análisis de la información. Esto permite descubrir lo que está pasando, evitando la imposición de estructuras y modelos teóricos apriorísticos que condicionan y limitan la comprensión del fenómeno social (Van Maanen, 1983 citado en Carrero, 1998; Cabrero & Richard, 1996).

Por último, cabe destacar también la preferencia por conocer “lo común a”, frente a “lo diferente a”, lo que ha permitido el hallazgo de patrones de interacción comunes a fenómenos particulares muy diferentes en apariencia, y ha implicado realizar inferencias conceptuales en

niveles teóricos abstractos, convirtiendo la teoría substantiva en teoría formal (Glaser & Strauss, 1967).

La mirada cualitativa (Enrique Alonso, 2003), por lo tanto, ha permitido una aproximación al contexto de la toma de decisiones entre paciente/familia/equipo interdisciplinar de salud durante la enfermedad avanzada y final de vida más dinámica y acorde a las características particulares del campo de estudio. Este enfoque cualitativo no se ha limitado únicamente a las técnicas de recogida y análisis de datos, sino que de una forma amplia y global, se trata de una visión, de un estadio en el acceso al estudio de la realidad social.

3.2 CONTRIBUCIONES DEL ANÁLISIS CUALITATIVO AL CONTEXTO DE ESTUDIO

Diversos han sido los autores que han empleado en el ámbito internacional la metodología cualitativa para llevar a cabo sus estudios en el contexto de enfermedad avanzada y final de vida, aunque el número de trabajos empíricos con este tipo de metodología sigue siendo aún escaso.

A modo de ejemplo, los propios creadores de la metodología Grounded Theory sentaron las bases de esta perspectiva metodológica a través del estudio Awareness of Dying en 1965. Fue el primer estudio sobre el proceso de morir llevado a cabo en diversos hospitales de la bahía de San Francisco. Revisan desde una perspectiva sociológica al moribundo y a quienes le rodean en la interacción social con el fin de comprender mejor y aportar claridad a un proceso multifacético relegado al silencio y al tabú social (Glaser & Strauss, 1965).

En lo que respecta a la enfermedad avanzada crónica, Mercado (1996) después de una década dedicada al estudio de este tipo de enfermedades decide incorporar el análisis

cualitativo para poder comprender la experiencia del padecimiento de los enfermos de diabetes en un barrio popular de Guadalajara (México). El estudio constituye una llamada de atención al sector sanitario y un testimonio fehaciente que quiere recuperar “la voz de quienes padecen”. Los propios pacientes, sus familiares, amigos, compañeros de trabajo y demás integrantes de la red social más cercana encuentran el espacio propicio para hacerse eco de su sufrimiento, deseos y esperanzas (Mercado, 1996 citado en Amezcua & Gálvez Toro, 2002).

Estudios más recientes emplean también entrevistas semi-estructuradas conducidas y analizadas utilizando el método comparativo constante, inspirados en el enfoque de la Grounded Theory con el fin de explorar la interacción entre las vivencias de pacientes y familiares con respecto a la experiencia de diagnóstico de enfermedad avanzada y su tratamiento. Los hallazgos del estudio ofrecen una contribución teórica para el desarrollo de recomendaciones en los cuidados de la práctica de la enfermería onco-geriátrica. Pero siguen dejando fuera la perspectiva del equipo sanitario y centrándose únicamente en uno los aspectos del proceso de enfermedad: el impacto del diagnóstico/pronóstico en P/F y sus efectos con respecto a los cuidados (Senden et al., 2015).

En relación a la comunicación del diagnóstico de enfermedad avanzada encontramos también el estudio de Walczak et al. (2013), en el cual mediante una aproximación cualitativa se analizan los resultados de once entrevistas semi-estructuradas a pacientes y un grupo focal en el que participan 8 pacientes más. Se pretende conocer las perspectivas de los pacientes acerca del proceso de comunicación del pronóstico y las cuestiones relacionadas con el final de vida, así como explorar de qué forma podrían ser optimizados estos procesos.

En el ámbito específico del Advance Care Planning, Singer et al. (1998) plantearon una revisión del concepto de ACP desde la perspectiva de los pacientes que participaron activamente en un proceso de planificación adelantada, utilizando para ello la metodología

cualitativa Grounded Theory. Dirigen sus esfuerzos en la preparación para la muerte, en lugar de centrarse en el rechazo de tratamientos para la posible incapacidad futura; el refuerzo de las relaciones personales entre el paciente y sus seres queridos, volviendo a darle a la muerte un sentido social y consideran los documentos no como un fin en sí mismos, sino como el marco que permite facilitar y encontrar las metas de los pacientes.

Simon y su equipo en su artículo “‘Not yet’ and ‘Just ask’: barriers and facilitators to advance care planning- a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families”, plantean un análisis cualitativo descriptivo de las opiniones que los pacientes enfermos graves, ancianos y sus familiares tienen sobre las barreras y facilitadores respecto al ACP. Utilizaron el cuestionario ACCEPT para guiar entrevistas cara a cara por separado, encaminadas a explorar acciones del ACP realizadas de forma previa al ingreso en curso y durante la estancia en el recurso actual (Simon, Porterfield, Raffin Bouchal, & Heyland, 2013).

La toma de decisiones durante la enfermedad avanzada también ha sido analizada siguiendo los principios de la Teoría Fundamentada, con el objetivo de comprender las percepciones de los pacientes sobre la toma de decisiones. En un estudio llevado a cabo por el equipo de Moreau (2012) se plantean cuatro grupos focales en los que participan ancianos, usuarios de grupos de apoyo sanitarios, estudiantes y habitantes de zonas rurales.

A los participantes del grupo focal se les proponen tres escenarios de toma de decisiones en diferentes enfermedades crónicas para conocer sus percepciones acerca del modo en que han sido tomadas las decisiones. Del análisis de los resultados de estos grupos focales se extraen conclusiones sobre qué entienden los participantes por toma de decisiones y cuáles son las habilidades relacionales que deberían ir asociadas a la pericia y experiencia de los médicos encargados de este tipo de casos. Una vez más, no se incluye la perspectiva de los

profesionales sanitarios y el estudio se centra únicamente en la percepción que tienen personas (que no necesariamente están atravesando una situación de enfermedad avanzada) sobre la forma en que se han tomado las decisiones en una serie de casos hipotéticos (Moreau et al., 2012).

En España, Mota Vargas et al. (2015) publican un estudio llevado a cabo mediante la metodología cualitativa Grounded Theory, en el que a través de entrevistas individuales semi-estructuradas realizadas a profesionales del ámbito de los cuidados paliativos, se busca analizar la trayectoria profesional de estos trabajadores a lo largo del tiempo y los factores que influyen en esta trayectoria. En este caso la investigación se centra en la experiencia de los profesionales, pero el objetivo, aunque forma parte del mismo contexto, difiere del propuesto en el presente estudio.

En conclusión, la mayoría de los ejemplos mencionados se centran en analizar la perspectiva de los pacientes en el contexto de enfermedad crónica avanzada y final de vida, algunos la amplían para incluir también a familiares y seres queridos; pero ninguna de estas propuestas integra las perspectivas de paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud en un mismo análisis.

Además, aunque se trata del mismo o similar contexto, tratan aspectos diferentes al del propio proceso de toma de decisiones (experiencia de sufrimiento, conciencia de la muerte, concepto de ACP, barreras al ACP, percepciones sobre la TD durante la enfermedad crónica avanzada, trayectoria profesional de los trabajadores en cuidados paliativos...) o lo hacen de forma fragmentada, sin incluir a todos los agentes clave.

Así pues, esta tesis plantea como diferencia respecto a los trabajos anteriores el estudio del proceso de toma de decisiones durante la EA y FV (P/F/EIS), desde una visión compartida entre todos los agentes clave. Y lo hace, además de mediante la observación de la interacción

entre P/F/EIS en los cuidados habituales durante la EA y FV, mediante la entrevista en profundidad a expertos del contexto y el análisis de los resultados emergentes en el planteamiento y ejecución de una intervención específica de Planificación Adelantada de Decisiones que aglutina la tríada básica sin fragmentar los resultados.

3.3 ADOPCIÓN DE LA “GROUNDED THEORY” (GT) COMO APROXIMACIÓN METODOLÓGICA

La presentación de la metodología Grounded Theory se realiza en 1967 con la publicación del libro “The Discovery of Grounded Theory” (Glaser & Strauss, 1967). Los autores de la citada obra, Barney Glaser y Anselm Strauss, formalizan una metodología de análisis cualitativo que había sido utilizada con anterioridad en el libro “Awareness of Dying” (Glaser & Strauss, 1965). Tanto Glaser como Strauss desarrollaron por primera vez esta metodología al estudiar la atención y cuidados sanitarios (médicos y enfermeras) en el proceso de morir (enfermedad avanzada y final de vida), el impacto de los resultados obtenidos fue tan significativo que decidieron escribir el modo en que habían logrado desarrollar su investigación desde una perspectiva de metodología y diseño de investigación social.

Estos son los orígenes e inspiración de esta metodología de análisis que ha dado lugar a una perspectiva o enfoque cualitativo denominado “Grounded Theory” o teoría Fundamentada y que posteriormente ha sido desarrollada de forma distinta por cada uno de sus autores. En el presente trabajo se seguirán los postulados de Glaser (Glaser, 1978; Glaser, 1992; Glaser, 1998; Glaser, 2001; Glaser, 2005; Glaser, 2007; Glaser, 2008; Glaser, 2011), difundidos en España mediante los trabajos de Carrero (1998) y Carrero et al. (2012).

La teoría fundamentada es una metodología de análisis cualitativo que, superando el nivel específico de una técnica, desarrolla un conjunto de procedimientos o técnicas que

aplicados de un modo sistemático, conforma y genera el diseño de investigación. El resultado de su aplicación es la emergencia de una teoría inductiva sobre un área sustantiva, siendo el producto final una formulación teórica, que a modo de mecanismos explicativos, constituyen la teoría formal fundamentada. En este sentido, el nombre de Teoría Fundamentada hace referencia tanto al resultado de la investigación (una teoría que se fundamenta en los datos), como a la metodología usada para analizar los datos y llegar al planteamiento de dicha teoría (Carrero et al., 2012).

El objetivo del uso de la Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) es la emergencia de categorías teóricas fundamentadas en los datos, dando cuenta de los procesos sociales básicos que permiten comprender el fenómeno dentro del área sustantiva de estudio. Este conjunto de categorías actúan a modo de hipótesis teóricas, construyendo una Teoría Formal fundamentada desde los datos de la investigación (Glaser, 2007). Los criterios evaluativos de modificabilidad, relevancia, ajuste, control y potencialidad son utilizados para asegurar la credibilidad del análisis y de la Teoría Formal emergente en el estudio (Carrero et al., 2012).

Analizar y comprender la toma de decisiones entre P/F/EIS durante la EA y FV, desde una visión que supere el nivel descriptivo, requiere una metodología capaz de integrar las distintas perspectivas de los sistemas/grupos/personas intervinientes sin fragmentar los datos generados.

Se trata de una metodología capaz de construir teoría a partir de los datos, conceptualmente abstracta y fácilmente generalizable a cualquier nivel de análisis relevante para el ámbito de la investigación, evitando las falacias transnivel y las de agregación de medidas. Es decir las categorías, propiedades y procesos generados durante la investigación son independientes del contexto/grupo o persona y pueden ser aplicados a todo elemento significativo para la temática de estudio (Carrero, 1998).

En este sentido la metodología propuesta de Grounded Theory o Teoría Fundamentada (Glaser & Strauss, 1967) garantiza la adecuación a estos criterios permitiendo adaptarse a un ámbito de investigación complejo, tanto por la temática como por la multidimensionalidad y novedad en los procesos implicados.

Las características propias del contexto de los cuidados paliativos se han tenido en cuenta, tanto en el diseño del estudio, como en la metodología de análisis empleada (*ver Tabla 4*), con el fin de garantizar la máxima significación de los resultados generados y las condiciones y criterios éticos que permitan el respeto de la dignidad de los pacientes, la confidencialidad de los datos obtenidos y la no sobrecarga u obstaculización del trabajo del equipo sanitario.

Ha sido necesario asumir que las investigaciones en la que se exploran las experiencias de pacientes en etapas de FV, plantean problemas concretos desde la vulnerabilidad y fragilidad de su condición clínica (Stiel et al., 2010).

Dichas objeciones éticas han sido entendidas y manejadas desde la consideración coste-beneficio para la situación del P/F/EIS, con el fin de minimizar consecuencias indeseables durante el proceso (Lees, 1999). Tampoco se han obviado criterios adecuados de buenas prácticas médicas y metas, alcanzables razonablemente por la medicina (Astrow & Popp, 2011; Walker, Nachreiner, Patel, Mayo & Kearney, 2011) y estándares clínicos, científicos, culturales y éticos, que garantizaran una buena calidad de muerte (Barnes et al., 2011; Navarro, Valls & Castellano, 2011).

Los argumentos expuestos justifican la adecuación de la metodología de análisis cualitativo Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967), al ámbito de la investigación en procesos de toma de decisiones durante la enfermedad avanzada y el final de vida, desde una visión compartida entre P/F/EIS.

Se trata de una metodología que permite realmente reconocer aquello que sucede, comprender la “realidad” fundamentada en los datos evitando elaboraciones lógicas; profundizar, esclareciendo el significado de la experiencia humana y generar teorías que emergen precisamente a partir de los datos, sin ser forzadas desde las propias preconcepciones teóricas (Patton, 1990; Carrero, Soriano & Trinidad, 2012).

Tabla 4

Características metodológicas que condicionan la investigación en procesos de toma de decisiones sobre cuidados durante la enfermedad avanzada y final de vida

CARACTERÍSTICAS METODOLÓGICAS CONDICIONANTES DE LA INVESTIGACIÓN EN TOMA DE DECISIONES SOBRE CUIDADOS DURANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA
1. ÉNFASIS EN EL DESCUBRIMIENTO: Emergencia de dimensiones y procesos relevantes en la intervención clínica.
2. INCLUSIÓN DE DIFERENTES PERSPECTIVAS: Paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud.
3. VALORACIÓN DE PROCESOS QUE AFECTAN A GRUPOS: Superación de agregación de medidas y falacias transnivel.
4. COMPLEJIDAD DEL CONTEXTO: Estilos de intervención clínica y tipología de pacientes.
5. ALTA VULNERABILIDAD DE LA MUESTRA: Pérdida de muestra, cambios rápidos en la situación clínica, deterioro cognitivo, afectación por medicación, etc.

Fuente: Adaptada de Carrero, V. (1998). Análisis cualitativo de datos: Aplicación de la teoría fundamentada ("Grounded Theory") en el ámbito de la innovación (Tesis Doctoral). Universitat Jaume I, Castellón.

3.3.1 Principios relevantes de la “Grounded Theory” en la conformación del diseño de estudio

Los criterios generales que hay que tener en cuenta en la conformación del diseño utilizando el enfoque de Grounded Theory son, a priori, los propios de los diseños en la investigación cualitativa, es decir, diseños abiertos, emergentes, dinámicos, recursivos y no lineales. Estas características unidas al objetivo fundamental de la metodología Grounded Theory (orientada al descubrimiento y generación de teoría) y a la forma en que se lleva a efecto este propósito (recopilación, codificación y análisis de los datos al mismo tiempo) completan los principios relevantes a tener en cuenta en la conformación del diseño del estudio.

Es por esta razón por la que no se pueden establecer unas fases completamente delimitadas desde un inicio, puesto que las características de la metodología exigen un movimiento zigzagueante, con frecuentes bucles y procesos de retroalimentación (Carrero, 1998). Sin embargo esto no significa que exista un desorden absoluto, sino que el investigador irá perfilando el diseño conforme avance la investigación y se vea obligado a reflexionar y tomar decisiones sobre qué datos explorar, cómo recogerlos y cuándo cesar la búsqueda, en función de la continua evolución y transformación que estos datos experimentan dirigida a una mayor conceptualización de los resultados.

Estas decisiones en el proceso de investigación vendrán guiadas por la aplicación de dos de los elementos fundamentales en la metodología Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967): el muestreo teórico y el método comparativo constante. Dada su importancia con respecto a la conformación del diseño de investigación se analizan con más detalle en los subapartados siguientes.

3.3.1.1 El muestreo y la saturación teórica: decisiones respecto a la selección de la muestra

El muestro teórico es el procedimiento por el que el investigador decide dónde recoger los datos y qué tipo de informantes o escenarios debe rastrear en función de los resultados del análisis de los datos recogidos con anterioridad, para lograr la progresiva densificación y emergencia de una teoría formal (Carrero, 1998).

Consiste, por lo tanto, en una búsqueda de información relevante dirigida por la propia teoría que va emergiendo, de modo que la recogida y el análisis de datos se encuentran interconectados a modo de espiral, a través de la cual se determinan qué casos deben explorarse para lograr la construcción de la teoría formal que emerge.

Se trata pues de un muestreo conceptual y no estadístico (Glaser & Strauss, 1967) en el que el tipo y el número de casos o la conformación de una muestra aleatoria pierde importancia frente al desarrollo de una teoría que explique la mayor cantidad posible de los procesos relevantes objeto de estudio (Carrero, 1998; Martín-Crespo & Salamanca, 2007).

Se conforma así un diseño lo suficientemente flexible y complejo como para dar respuesta a las condiciones particulares de una muestra en la que se pierden muchos datos, debido al cambio rápido de las circunstancias de los sujetos-pacientes. En muchos de los casos el deterioro cognitivo es tal que la información que puede extraerse es incompleta o bien el paciente fallece antes de que se le haya podido preguntar. Esto obliga a rastrear procesos en vez de sujetos y revisar la temática a explorar según los resultados generados en fases anteriores en el contexto de estudio, sin forzar e imponer criterios externos.

Con lo cual, seguir protocolos pre-establecidos excesivamente rígidos, tanto para la selección de la muestra como para la recogida de datos, que en otros contextos serían sinónimos de rigurosidad y credibilidad de los resultados, en la investigación en toma de

decisiones durante la EA y FV se convertiría en una amenaza a la potencialidad y validez de los resultados y de la intervención.

“Los instrumentos para la evaluación subjetiva de enfermos en situación de fin de vida deben ser: cortos, sencillos, fácilmente comprensibles, relevantes, éticos y, en lo posible, terapéuticos para que el propio paciente que nos proporciona conocimiento sobre el proceso de morir pueda, a la vez, beneficiarse de la exploración que se está llevando a cabo” (R Bayés, 2004).

De este modo se muestrean conceptos sobre los que se vuelve a incidir en el estudio de campo, garantizando la representatividad final de los hallazgos, dado que el contexto natural del ámbito de estudio es el que fundamenta el sentido y significación de las conceptualizaciones obtenidas a través de los datos.

Esta espiral de recogida de datos, análisis, detección de categorías relevantes, determinación de criterios para decidir el siguiente informante, recogida de datos, análisis... se repite continuamente hasta que las categorías se saturan. Es decir, el criterio de saturación teórica es aquel que sirve al investigador para decidir cuándo cesar en el muestreo y recogida de datos, dado que por más que se amplíen los rangos de datos, al comparar los resultados con los anteriores mediante el método comparativo constante, estos no aportan ninguna información adicional a las categorías encontradas o a los procesos estudiados.

“Los criterios que determinan los niveles de saturación teórica serían una combinación de los límites empíricos de los datos, la integración y densidad de la teoría y la sensibilidad teórica del analista” (Carrero, 1998).

Este tipo de diseños ofrecen una perspectiva de descubrimiento y construcción de teoría sobre la problemática a estudiar, donde las dimensiones emergentes son significativas y vivenciadas por los actores sociales que forman parte del ámbito de estudio y no desde marcos

teóricos previos que frecuentemente fuerzan los datos y distorsionan las evidencias que se obtienen durante la investigación.

En consecuencia, la exploración cualitativa guiada por la metodología de GT ha permitido conformar un diseño de investigación que permite dar respuesta a las peculiaridades de la investigación en TD durante la EA y FV.

3.3.1.2 El método comparativo constante: análisis inductivo-deductivo

Otra de las aportaciones de la Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) a la conformación del diseño de investigación es el uso del método comparativo constante (MCC), que consiste en aumentar al máximo posible las diferencias entre los grupos o unidades de análisis, con el fin de aplicar la comparación sistemática entre los datos recogidos y hallar regularidades entorno a los procesos sociales estudiados.

Tal y como se ha avanzado en el subapartado anterior, al muestrear de forma teórica y aplicar el MCC se busca maximizar los rangos de datos a analizar para encontrar las similitudes existentes, que den cuenta de las distintas descripciones recogidas y permitan reconocer las dimensiones y procesos comunes, con independencia de las características del informante y del escenario social.

Esta metodología implica un diseño no lineal, donde las fases de recogida de datos y de detección de incidentes a explorar son abiertas y están supeditadas a la emergencia de nuevas categorías y conceptos en la comparación continua de datos.

Igualmente, determinará el diseño de investigación el énfasis en el descubrimiento de la información y generación de nueva teoría, propio de la inducción analítica, frente al modelo hipotético-deductivo que pretende la verificación y contraste de hipótesis.

Así pues, en la investigación cualitativa, las hipótesis, o más bien, proposiciones conceptuales, surgen del propio campo de estudio y permiten descubrir lo que está pasando a partir del continuo análisis de los datos, descubriendo patrones de interacción comunes que posibilitan la generalización analítica en una integración final a niveles teóricos abstractos, es decir, generar teoría formal a partir de la teoría substantiva (Glaser & Strauss, 1967).

De esta forma se profundiza en la definición de categorías, en la relación entre las mismas, en el descubrimiento de patrones comunes y significados compartidos y en la abstracción conceptual que genera dichas hipótesis, las cuales a su vez dan cuenta y explican la teoría emergente, evitando imponer estructuras “a priori” o postulados que condicionan y limitan la comprensión del fenómeno social (Van Maanen, 1983 citado en Carrero (1998).

3.4 CRITERIOS ÉTICOS Y CARACTERÍSTICAS EN LA INVESTIGACIÓN EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA: CONSECUENCIAS PARA EL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN PROPUESTO

La investigación en contextos de enfermedad avanzada y final de vida tiene unas características que son importantes tener en cuenta a la hora de plantear un diseño de investigación, con el objetivo de garantizar la máxima significación de los resultados obtenidos, así como las condiciones y criterios éticos que permitan un modo de acceder al campo de estudio respetando la dignidad y confidencialidad de los datos y los participantes; y en consonancia con las normas de la Declaración de Helsinki (Asamblea General, 2013).

La medicación (mórficos) y el deterioro cognitivo y físico como consecuencia de la enfermedad, al igual que los cambios rápidos que en días u horas pueden experimentar, les impide en muchos casos responder y entender adecuadamente métodos tradicionales de investigación, ya sean cuestionarios con escalas de percepción o entrevistas semi-estructuradas

o preconcebidas con tiempos y temáticas que en muchos de los casos son difíciles de cumplir (Hopkinson, Wright, & Corner, 2005).

Además, las objeciones éticas naturales a este tipo de intervención, se manifiestan comprensiblemente en entornos donde la privacidad, intimidad y recogimiento que demanda el momento requiere de un máximo respeto hacia el paciente y sus familiares que pueden percibir estas intervenciones como negativas o innecesarias. Situaciones como el pacto de silencio y conflictos familiares de gravedad, que afectan al cuidado del paciente y a la TD, han de tenerse en cuenta al incluir el caso en el estudio y plantear la posible intervención, respetando la voluntad de sus protagonistas y atendiendo las recomendaciones del EIS.

El análisis y comprensión de la toma de decisiones desde una visión compartida entre paciente/familia y EIS añade un plus de complejidad a la situación. La inclusión de los casos en el estudio requiere un mínimo de apertura y colaboración de la tríada básica y de conocimiento de las características y peculiaridades del contexto, con el fin de que las observaciones e intervenciones no sean vivenciadas como una intromisión o juicio del trabajo del equipo y no supongan una sobrecarga o entorpecimiento en los cuidados habituales. Desde esta perspectiva las objeciones éticas se entienden desde la consideración coste-beneficio para la situación del paciente, familia, así como para el equipo de salud con el objetivo de minimizar consecuencias indeseables durante el proceso (Lees, 1999).

Las implicaciones emocionales y los vínculos afectivos/éticos que se crean con los pacientes y familias por la intensidad e impacto de las situaciones vivenciadas en contextos hospitalarios de enfermedad avanzada y final de vida; la reincidencia natural de la muerte en los pacientes, y la dificultad de estar “al lado de la cama” interaccionando con personas que reconocen y verbalizan la gravedad de su situación clínica, o bien que la niegan y manifiestan expectativas ilusorias que no se podrán cumplir, exige de investigadores formados y

preparados, capaces de gestionar situaciones complejas de sufrimiento, dolor y conflicto entre P/F/EIS.

La observancia de todas estas premisas tiene como consecuencia que el diseño de investigación tenga en cuenta el acceso al contexto, los permisos y consentimientos de familiares, pacientes, equipo interdisciplinar de salud y centro hospitalario; la vigilancia de las consecuencias derivadas de las actuaciones en el contexto de investigación y la posibilidad de analizar las características de las primeras fases de intervención con la flexibilidad suficiente en el diseño para corregir y redirigir aspectos técnicos y de proceso en el curso de la investigación.

3.5 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El diseño utilizado en el presente estudio responde a un tipo de diseño abierto y flexible, desde orientaciones cualitativas constructoras de teoría “Grounded Theory” (GT) o Teoría Fundamentada (Glaser & Strauss, 1967) con cuatro fases principales que han ido modulándose conforme avanzaba la investigación y que se ven reflejadas en la Figura 3 que se presenta a continuación.

En este sentido, los criterios seleccionados para garantizar un ajuste y validez del estudio a la temática y al ámbito específico de la investigación realizada han contemplado las consecuencias derivadas de las actuaciones en el contexto de investigación y la posibilidad de analizar las características de las primeras fases de intervención con la flexibilidad suficiente en el diseño para corregir y redirigir aspectos técnicos y de proceso en el curso de la misma.

El diseño de investigación en el que se enmarca este estudio sigue las mismas fases propuestas en el proyecto marco, adaptando la fase de clasificación y escritura teórica a los objetivos planteados.

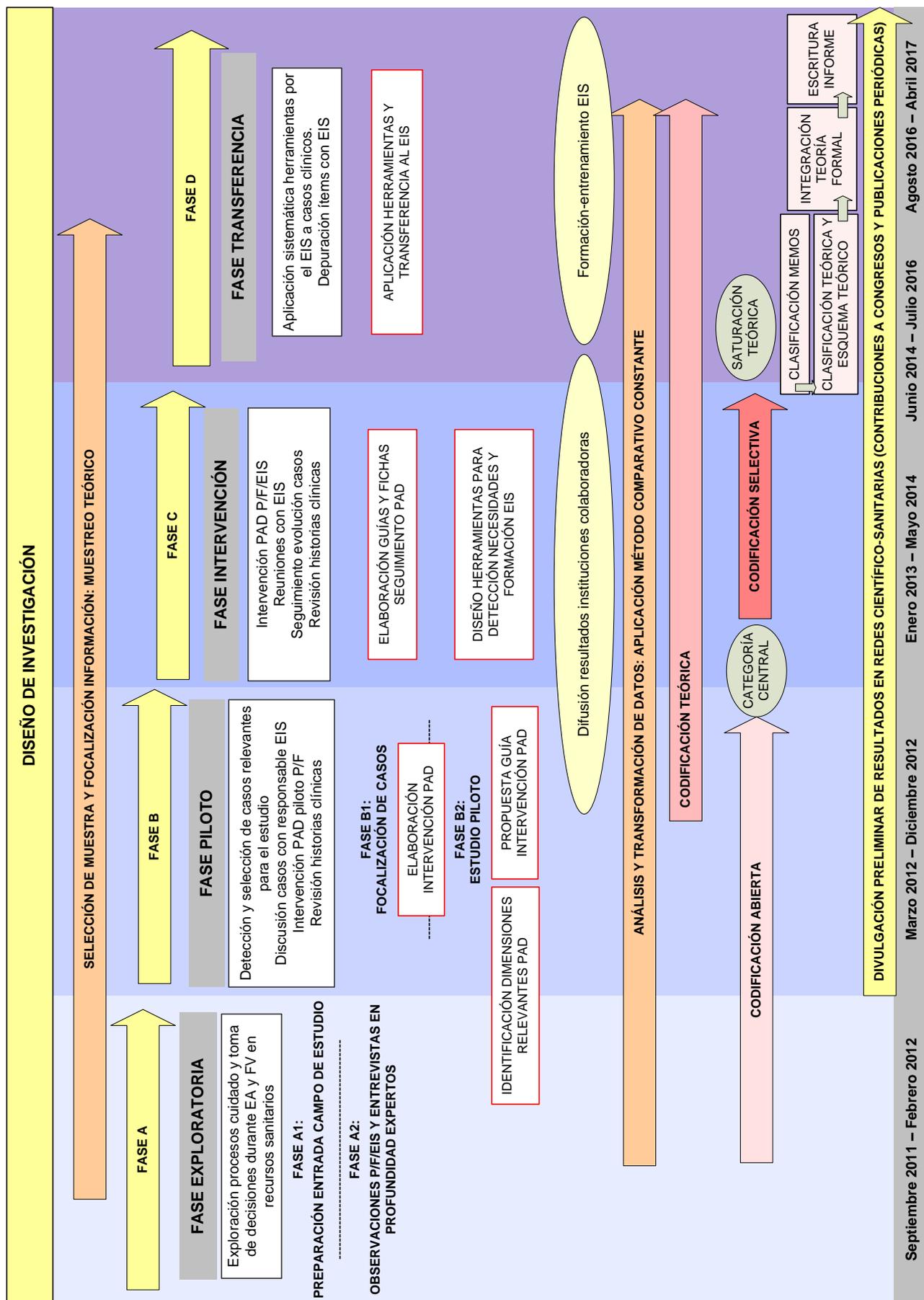


Figura 3: Diseño de investigación

Fuente: Elaboración propia (2017)

3.5.1 Procedimiento

3.5.1.1 Acceso al campo de estudio

La realización del estudio ha contemplado el cumplimiento de los criterios de la Declaración de Helsinki y de los criterios bioéticos previstos en los recursos sanitarios (permisos comisión bioética y comisión de investigación-formación), así como la información directa a los distintos grupos profesionales del EIS. Los criterios seleccionados para garantizar un ajuste y validez del estudio a la temática y al ámbito específico de la investigación realizada han contemplado las consecuencias derivadas de las actuaciones en el contexto de investigación y la posibilidad de analizar las características de las primeras fases de intervención con la flexibilidad suficiente en el diseño para corregir y redirigir aspectos técnicos y de proceso en el curso de la misma.

El acceso al campo de estudio ha sido facilitado por los jefes de servicio de ambos centros colaboradores, quienes se han encargado de gestionar la documentación y protocolos internos para obtener los permisos necesarios.

Las características de vulnerabilidad y fragilidad propias del contexto de investigación (enfermedad avanzada y final de vida) determinan por sí mismas los condicionantes que deben tenerse en cuenta en el acceso al campo de estudio. El grado de respeto a la intimidad de paciente y familia, incluyendo el respeto de los tiempos y momentos personales deberá ser mayor aún si cabe en este tipo de investigaciones, en las que cada minuto que comparten con el investigador, teniendo en cuenta el pronóstico de vida limitado, es un regalo de inmensurable valor.

La conciencia sobre la propia finitud en un lapso de tiempo breve, unida a las pérdidas progresivas que conlleva la enfermedad, hace que el paciente se sitúe en una posición de no complacencia, en la que le será más fácil reconocer la autenticidad del investigador en su modo

de proceder, al igual que el rechazo a participar en el estudio si se vive como una pérdida de tiempo o como un intento de imponer algo externo y ajeno a su voluntad.

Estas circunstancias exigen del investigador un alto grado de compromiso y sensibilidad personal hacia situaciones de alta vulnerabilidad social, así como una condición de apertura hacia el contexto específico de enfermedad avanzada y final de vida.

El planteamiento de una fase de intervención en toma de decisiones sobre cuidados durante la EA y FV, desde una visión compartida entre paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud exige igualmente competencias de trabajo en equipo y competencias psicosociales en la relación de ayuda desde la autenticidad y el respeto del sentido de ser y desde paradigmas de potenciación y desarrollo.

La exploración del proceso de toma de decisiones en su contexto natural ha exigido una completa inmersión en el campo de estudio y adaptación a los horarios y circunstancias propias del contexto, de modo que no se interrumpieran los momentos de cuidados habituales, sesiones de rehabilitación, tiempo de comida y descanso de los pacientes y sus familias. Y que tampoco supusiera una sobrecarga de trabajo para el EIS, obligando a encontrar los momentos idóneos, una vez finalizado el trabajo asistencial, pero dentro de los límites horarios de trabajo en el centro.

A pesar de la complejidad de la situación, el compromiso personal, capacidad de trabajo y apuesta por la necesidad de este tipo de investigación del jefe de servicio del Área Médica Integral del centro colaborador y de los miembros del equipo investigador ha hecho posible que el estudio se haya llevado a cabo. Igualmente la apertura y apoyo por parte de los organismos de dirección y gestión del centro han sido claves en el acceso y mantenimiento en el campo de estudio.

Dado el carácter de investigación médica en seres humanos la realización del estudio ha contemplado el cumplimiento de los criterios de la Declaración de Helsinki (normas Helsinki) y de los criterios bioéticos previstos en los recursos sanitarios (permisos de la comisión de bioética y comisión de investigación-formación), así como la información directa a los distintos grupos profesionales del EIS.

En atención a estos criterios éticos, todos los participantes en la condición de intervención del estudio han sido debidamente informados de los aspectos pertinentes de la investigación, de su derecho a participar o no de la misma y de retirar su consentimiento en cualquier momento. Tras la corroboración de que los participantes han comprendido la información se ha procedido a la firma del consentimiento informado de su participación en el estudio.

3.5.1.2 Fases del estudio

Dada la naturaleza del estudio tanto en su vertiente clínica como investigadora se han combinado fases de reflexión y formación de miembros del EIS, así como fases propias de intervención para los casos asignados a intervención más cuidados habituales y fases de análisis de datos que ha permitido adaptar y corregir, a partir de los resultados parciales, tanto la asignación y selección de los casos a las distintas situaciones del estudio como el rastreo y el diseño de las técnicas a utilizar.

Se identifican cuatro fases principales en el estudio atendiendo al modo de recogida de los datos, que combinan tareas de recogida y análisis de datos, reflexivas, de formación e intervención con P/F:

FASE A: Fase exploratoria (Observación interacción P/F/EIS y entrevistas en profundidad a expertos profesionales del contexto)

FASE B: Fase piloto (Focalización de casos críticos + estudio piloto)

FASE C: Fase Intervención (Intervención PAD con P/F/EIS)

FASE D: Fase Transferencia

A continuación se detallan la temporalización y características de las distintas fases del estudio:

FASE A: FASE EXPLORATORIA

La fase A o fase exploratoria se ha desarrollado durante el periodo comprendido entre septiembre de 2011 y febrero de 2012 y se ha dividido en dos subfases.

Fase A1: Preparación de entrada al campo de estudio

Al inicio de la fase A se ha llevado a cabo una fase A1 de preparación de acceso al campo de estudio, en la que se han explorado el contexto y los procesos de toma de decisiones sobre los cuidados durante la enfermedad avanzada y final de vida en los centros hospitalarios de referencia, haciendo una pequeña revisión bibliográfica general de la temática de estudio y consultando los protocolos de actuación en los servicios clínicos.

Se ha preparado la documentación relativa al cumplimiento de criterios éticos en la investigación (Asamblea General, 2013), aprobación del proyecto por la Comisión de Bioética, preparación de documentos de consentimiento informado de participación en el estudio y reuniones pertinentes de presentación del proyecto a los equipos profesionales.

Fase A2: Observaciones interacción P/F/EIS y entrevistas en profundidad

El modo de recogida de datos durante esta fase ha consistido principalmente en la observación sistemática de la interacción entre P/F/EIS y la realización de entrevistas en profundidad a expertos profesionales y personas de referencia del contexto. Se ha profundizado en el análisis del proceso de TD sobre los cuidados durante la EA y FV mediante la aplicación de la metodología Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967), detectando y analizando incidentes derivados de la observación de la interacción entre los agentes clave en el contexto natural de estudio: visitas periódicas del médico de referencia al paciente e ingresos (primer contacto médico de guardia), conversaciones médico-familia, conversaciones P/F/EIS, reuniones del EIS de presentación de casos al ingreso y de planteamiento/discusión del plan de cuidados tras varios días de hospitalización (detección de problemas, causas, objetivos de cuidado, acciones, evaluación, responsables y fecha de detección y seguimiento).

Las entrevistas realizadas (detallado número y persona entrevistada en apartado de descripción de la muestra) se han analizado igualmente utilizando la metodología de análisis cualitativo Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967), extrayendo categorías que, junto con las derivadas de las observaciones, han servido de referencia para la focalización de casos en la siguiente fase del estudio (muestreo teórico).

Por último, la revisión de literatura que se ha llevado a cabo durante esta primera fase de toma de contacto con el contexto de estudio, al igual que la realizada para integrar los resultados obtenidos con la literatura científica actual y generar la teoría formal en la última fase de la investigación, también ha sido analizada y clasificada de acuerdo con los criterios de la Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967).

Las fuentes documentales utilizadas han sido:

- **Scopus:** Base de datos referencial y de resúmenes. Scopus es una herramienta de navegación multidisciplinar, producida por Elsevier, para la investigación científica. Su cobertura es de más de 15.000 títulos evaluados de 4.000 editores e incluye búsqueda web integrada vía Scirus y de un grupo de bases de datos de patentes (US Patent and Trademark Office). Permite navegar por 27 millones de resúmenes aproximadamente, con referencias y citas. También incluye unas 750 actas de congresos, todas las publicaciones en Medline y Open Access Journals.
- **Science-Direct:** Texto completo de las revistas publicadas por Elsevier. Multidisciplinar, orientada principalmente a los ámbitos de la medicina, ciencia y tecnología.
- **Springerlink:** Texto completo de las revistas publicadas por Springer-Verlag y otros editores, entre los cuales destaca Kluwer. Multidisciplinar, con gran peso de medicina y ciencias puras.
- **Annual Reviews:** Base de datos a texto completo de artículos sobre el estado de la cuestión (“reviews”) en diferentes áreas de las ciencias Biomédicas, Físicas, Sociales y otras.

De esta primera revisión bibliográfica previa realizada por el equipo de investigación se deriva el modelo conceptual de la TD sobre los CFV que ejerce de base para la presente tesis (Carrero et al., 2016).

Tabla 5*Resumen de acciones realizadas durante la fase A*

RESUMEN DE ACCIONES REALIZADAS DURANTE LA FASE A
FASE A1: Preparación entrada campo de estudio
- Exploración de la temática y procesos en centros hospitalarios
- Primeras entrevistas responsables de servicio/unidad
- Solicitud de los permisos necesarios a la Dirección de los centros hospitalarios para acceder al campo de estudio
- Revisión documentación centros colaboradores
- Aprobación proyecto comité bioética
- Sesiones de información a los profesionales sanitarios de los centros hospitalarios para presentar el proyecto
- Entrevistas equipo centros colaboradores
- Revisión bibliografía temática de estudio
- Generación base de datos documental mediante programa gestor de referencias bibliográficas (REFWORKS)
FASE A2: Observaciones/entrevistas en profundidad
- Exploración procesos cuidado y toma de decisiones sobre cuidados en EA y FV
- Observaciones directas estudio de campo (pacientes y cuidador/es principal/es en asistencia médica)
- Observación reuniones del EIS nuevos ingresos

-
- Observación reuniones de coordinación del plan de atención integral individualizado (PAII)
-
- Observación sesiones clínicas del EIS
-
- Revisión historias clínicas (recogida de variables demográficas y estandarizadas clínicas y referencias a TD sobre cuidados en EA y FV)
-
- Entrevistas a expertos profesionales (personal sanitario) y personas de referencia del contexto
-
- Sesiones de análisis de resultados desde la metodología Grounded Theory
-
- Integración de resultados (documentación/observaciones/entrevistas)
-
- Identificación dimensiones y categorías relevantes en la TD sobre cuidados en EA y FV
-

Fuente: Elaboración propia (2017)

FASE B: FASE PILOTO

La fase B o fase piloto se ha desarrollado durante el periodo comprendido entre marzo de 2012 y diciembre de 2012 y se ha dividido también en dos subfases.

Fase B1 Focalización de casos

El análisis de los resultados de la fase exploratoria ha dado lugar a una serie de dimensiones relevantes relacionadas con la TD sobre los cuidados durante la EA y FV, que se han tenido en cuenta junto con las demás categorías extraídas para seleccionar una serie de casos críticos para la investigación.

Se entiende como caso crítico aquel que permite obtener información relevante para el estudio. A partir de las categorías halladas en la fase anterior, se eligen casos que por su complejidad y características permitan explorar estas categorías, aportar matices a su definición y descubrir nuevos incidentes (muestreo teórico).

Igual que en la fase anterior se realizan observaciones de la interacción P/F/EIS pero se hace un seguimiento más exhaustivo del caso, se revisa la historia clínica de forma periódica para obtener datos sobre el avance de la situación de EA y del registro de las decisiones tomadas respecto a los cuidados, se realizan entrevistas a P/F y además de estar presentes en las reuniones de equipo, se discuten los casos seleccionados con el responsable médico.

Del análisis de estos casos críticos y de los resultados de la fase anterior se derivan una serie de categorías y dimensiones que se utilizan para diseñar una propuesta de intervención en la Planificación Adelantada de Decisiones, adaptada a las necesidades del centro hospitalario. Esta propuesta de intervención se aplica a modo de estudio piloto en una segunda muestra de pacientes y familias.

Fase B2 Estudio piloto: los datos emergen de las intervenciones realizadas en los casos elegidos.

Una vez concluida la etapa exploratoria y de focalización de casos y desde la fundamentación básica en el campo de estudio se ha procedido a la selección de una serie de casos donde se ha hecho un seguimiento del proceso a partir de las conclusiones generadas, a modo de fase piloto previa a la intervención. Los datos en esta fase emergen de las intervenciones realizadas en los casos elegidos.

Durante la fase de estudio piloto se pone a prueba la intervención propuesta. La aplicación de los criterios del muestreo teórico determina si el caso que ingresa de nuevo se

selecciona para intervención + cuidados habituales, o bien, únicamente se ejercen los cuidados que habitualmente son ofertados.

La condición de intervención es dirigida por un investigador externo al EIS del grupo de investigación adscrito a la Universitat Jaume I. Junto con otro investigador-observador se realizan una serie de entrevistas a P/F en las que siguiendo la guía propuesta se exploran los aspectos relevantes de la TD, con el objetivo de profundizar en las características del proceso, reconocer necesidades concretas de atención paliativa y ajustar mejor los cuidados.

Los indicadores detectados en estas reuniones son comentados con el responsable médico del caso y se hace una revisión continua del avance de la situación, bien a través de la consulta de las historias clínicas, o bien a través de la revisión con los miembros del EIS. Tras esta fase de prueba, se depuran algunos aspectos de la intervención, se modifican las fichas propuestas y se conforma la fase de intervención propiamente dicha.

Los casos seleccionados han permitido reflejar la dinámica y variabilidad de los distintos indicadores emergentes durante el proceso, así como la inclusión de etapas de discusión con el EIS para definir una estrategia de intervención consensuada, es decir, un protocolo final de actuación clínica respecto a la TD sobre cuidados durante la EA y FV, que es aplicado en la tercera fase.

Los resultados de esta fase son utilizados igualmente para conformar un plan de formación-entrenamiento para el EIS, con el fin de proveer el desarrollo de las competencias necesarias en la implantación y gestión de la Planificación Adelantada de Decisiones desde una visión compartida entre P/F/EIS.

Tabla 6*Resumen de acciones realizadas durante la fase B*

RESUMEN DE ACCIONES REALIZADAS DURANTE LA FASE B

FASE B1: Focalización de casos

- Detección y selección de casos relevantes para el estudio

- Discusión casos con responsable EIS

- Entrevistas a P/F y observaciones directas estudio de campo de casos según el Muestreo Teórico

- Revisión historias clínicas

- Sesiones de análisis de resultados desde la metodología Grounded Theory
 - Identificación de dimensiones relevantes en el desarrollo de una Planificación Adelantada de Decisiones (PAD)

 - Identificación de áreas críticas en la toma de decisiones

 - Identificación de agentes clave y facilitadores de una PAD

 - Identificación de recursos potenciales y barreras

 - Planteamiento de estrategias de formación y acompañamiento

- Sesiones de sensibilización y formación del EIS

FASE B2: Estudio piloto

- Diseño y preparación del estudio piloto (guías y fichas de la intervención, preparación de consentimientos informados a cubrir por los pacientes y
-

familiares participantes en el estudio piloto)

- Preparación de materiales, guías y técnicas en potenciación y mediación para la toma de decisiones compartida entre P/F/EIS

- Revisión historias clínicas

- Firma de consentimientos informados

- Intervención con pacientes/familias

- Discusión y reflexión con el responsable del EIS de los casos seleccionados

- Seguimiento con familias tras intervención

- Seguimiento con el EIS

- Sesiones de análisis de resultados desde la metodología Grounded Theory

- Profundización dimensiones y categorías relevantes en la TD sobre cuidados en EA y FV

- Realización de sesiones de formación del EIS

Fuente: Elaboración propia (2017)

FASE C: FASE INTERVENCIÓN

La fase C o fase intervención se ha desarrollado durante el periodo comprendido entre enero de 2013 y mayo de 2014.

Los resultados críticos emergentes en la fase piloto y en sesiones previas han permitido la revisión de la intervención propuesta, la modificación de las fichas y guías creadas y la

profundización en los protocolos planteados, garantizando una mayor potenciación y eficacia de las acciones.

En esta fase la selección de casos se ha llevado a cabo de la misma forma que en la fase piloto. El muestreo teórico ha dirigido la selección de casos para la intervención, mientras que los demás ingresos de pacientes con necesidades de atención paliativa se han adjudicado a la condición de cuidados habituales.

Esta segunda condición de cuidados habituales ha sido desarrollada por el EIS según protocolos de actuación y normativa del centro hospitalario. El equipo investigador ha hecho un seguimiento de estos casos a través de la revisión de las historias clínicas y reuniones con el responsable médico del caso.

Al igual que en la fase anterior, la condición de intervención en PAD ha sido llevada a cabo por dos investigadores adscritos a la Universitat Jaume I como grupo experto dinamizador de las sesiones de mediación-potenciación para las reuniones de PAD.

Tras el alta hospitalaria del paciente por fallecimiento (“exitus”) o por estabilización/mejoría, y habiendo dejado transcurrir un mínimo de tres meses desde la última intervención, el equipo investigador empieza una fase de seguimiento de los casos mediante una encuesta telefónica al cuidador/a principal o familiar de referencia que participó en el proceso (*ver anexo 4*). A través de esta breve entrevista se exploran indicadores acerca del impacto de la PAD sobre la experiencia de EA y FV en paciente/familia. En algún caso identificado como crítico se ha realizado entrevista presencial con el paciente. El impacto en el EIS se valora mediante una herramienta diseñada a tal efecto (instrumento IMPACT-PAD) (*ver anexo 2*).

La intervención realizada da lugar a nuevos datos que constituyen las bases empleadas en el diseño de instrumentos y herramientas que faciliten la exploración e intervención en la

TD sobre los cuidados durante la EA y FV. Se trata de un proceso investigador que se retroalimenta con los propios resultados y facilita una mejora continua en las acciones dentro de la PAD.

Tabla 7

Resumen de acciones realizadas durante la fase C

RESUMEN DE ACCIONES REALIZADAS DURANTE LA FASE C

FASE C: FASE INTERVENCIÓN

- Preparación de la intervención:

-
- Revisión del diseño de la intervención en base a los resultados de la fase piloto

 - Realización de sesiones de formación del EIS

 - Preparación de nuevos materiales, guías y herramientas y adaptación de las utilizadas durante el estudio piloto al formato exigido por los centros colaboradores

 - Elaboración hojas de registro de la intervención en historia clínica (revisión – documentación)

 - Desarrollo de técnicas en potenciación y mediación para la toma de decisiones compartida entre P/F/EIS

- Desarrollo y ejecución de la intervención:

-
- Seguimiento de los nuevos ingresos para asignación de casos al
-

estudio, siguiendo el Muestreo Teórico

- Revisión de historias clínicas

- Información sobre el estudio y firma de consentimientos informados

- Intervención con paciente/familia (entrevistas a P/F y observaciones de casos explorando incidentes según el Muestreo Teórico para detectar necesidades)

- Seguimiento con el EIS de cada caso en el que se interviene

- Reuniones P/F/EIS sobre planteamiento de escenarios clínicos y adecuación del esfuerzo terapéutico

- Seguimiento con familias tras alta hospitalaria

- Análisis de resultados:
 - ✓ Profundización en las dimensiones relevantes de una PAD

 - ✓ Profundización en áreas críticas e innovadoras de la TD sobre cuidados durante EA y FV

 - ✓ Relaciones entre categorías (propiedades, dimensiones, barreras, facilitadores...)

 - ✓ Análisis descriptivo de las variables demográficas y clínicas estandarizadas, desde orientaciones cuantitativas

 - ✓ Planteamiento de estrategias de formación y acompañamiento según áreas específicas

- Seguimiento evolución de los casos de la fase intervención:

-
- Revisión de la literatura para encontrar una medida que englobe calidad de vida y sufrimiento, con el fin de identificar indicadores evaluativos
-
- Elaboración de una ficha de seguimiento para dirigir la entrevista telefónica
-
- Entrevista telefónica de seguimiento-evolución a familiares de pacientes fallecidos y pacientes dados de alta (mínimo 3 meses tras el alta o “exitus”)
-
- Entrevistas presenciales de seguimiento-evolución con P/F (mínimo 3 meses tras el alta o “exitus”)
-
- Empleo de la guía y ficha de seguimiento de seguimiento-evolución de los casos clínicos
-
- Creación de una base de datos para la recogida de los resultados del seguimiento
-
- Análisis de resultados:
 - ✓ Identificación de recursos potenciales y barreras
 - ✓ Calidad de la atención sanitaria
 - ✓ Identificación de dimensiones relevantes que aporten sentido a la Experiencia de Final de Vida
-

Fuente: Elaboración propia (2017)

FASE D: FASE TRANSFERENCIA

La fase D o fase de transferencia se ha llevado a cabo durante el periodo comprendido entre junio de 2014 y julio de 2016.

Esta fase consiste en la transmisión de los resultados de la investigación a los equipos profesionales y a los centros colaboradores, no únicamente a nivel informativo/divulgativo, sino con el objetivo de integrar el nuevo enfoque y herramientas en la práctica habitual de la TD sobre los cuidados durante la EA y FV y en los protocolos del centro.

De los resultados de las fases previas de la investigación se deriva la creación de varias herramientas/instrumentos para facilitar el desarrollo de una PAD. En la presente tesis se focaliza la atención sobre dos de ellas: instrumento PAD-IMP (exploración impacto de la PAD en los miembros del EIS) e instrumento IDENT-PAD (identificación de necesidades de intervención en la gestión del caso).

Se hace una primera puesta en práctica de los instrumentos con todos los médicos y psicólogos del EIS colaboradores, supervisada por los miembros del equipo investigador externos para debatir posibles cambios y diferentes perspectivas. Posteriormente, se focaliza el estudio únicamente en los casos de dos de los médicos del EIS que han mostrado un mayor interés y disponibilidad.

En este sentido, la sensibilización y entrenamiento de los miembros del EIS en el uso de las nuevas herramientas ha consistido en una supervisión individual aplicada a la gestión de casos propios y en el desarrollo de dos talleres de formación abiertos a todos los profesionales del EIS interesados.

Los talleres fueron eminentemente prácticos y se organizaron en torno a cuatro casos reales en los que se intervino durante el estudio. Fueron trabajados junto a dos médicos del equipo, quienes presentaron los aspectos clínicos y mostraron sus resultados de la aplicación de

las herramientas en los mismos. El resto de asistentes pudo hacer sus aportaciones, consultar dudas y trabajar la herramienta individualmente a partir de estos casos.

Los resultados de esta fase han permitido una revisión y depuración de los ítems de ambos instrumentos, el diseño de un flujo de aplicación de las herramientas y transferencia a los protocolos del centro colaborador y una adaptación de la elaboración del plan de cuidados a partir de la aplicación del instrumento IDENT-PAD a diferentes casos clínicos.

Esta adaptación del plan de cuidados ha contemplado un seguimiento del caso mediante la revisión de la historia clínica y la propuesta de plan de cuidados realizada por el EIS de forma habitual. El caso es discutido junto con el responsable médico y se supervisa el uso de la herramienta IDENT-PAD. A partir de estos resultados los investigadores analíticos lanzan una propuesta alternativa de detección de necesidades para el plan de cuidados, transfiriendo de esta forma los resultados de investigación a los protocolos del centro.

Tabla 8

Resumen de acciones realizadas durante la fase D

RESUMEN DE ACCIONES REALIZADAS DURANTE LA FASE D
FASE D TRANSFERENCIA
- Desarrollo del instrumento PAD-IMP y diseño plan de formación-entrenamiento del EIS en competencias para la PAD a través de la gestión de casos
- Desarrollo de la herramienta IDENT-PAD y versión “check-list” de detección de necesidades en la gestión de la PAD
- Desarrollo de una guía de aplicación de los instrumentos
- Transferencia de resultados a los procedimientos clínicos:

-
- Supervisión de la aplicación sistemática de las herramientas por el EIS a casos clínicos
-
- Sensibilización y acompañamiento al EIS: discusión de los casos seleccionados con el EIS en función de la aplicación de las herramientas y planteamiento de estrategias de intervención
-
- Revisión historias clínicas de los casos seleccionados para aplicación de las herramientas
-
- Desarrollo de dos talleres formación-entrenamiento del EIS
-
- Revisión, depuración ítems y actualización de los instrumentos según los resultados de la aplicación a casos clínicos (adaptación al contexto de intervención)
-
- Diseño de un flujo de aplicación de las herramientas y transferencia al Plan de Atención Integral Individualizado (protocolos del centro colaborador)
-
- Revisión del Plan de Atención Integral Individualizado a partir de la aplicación de la herramienta de Detección de Necesidades en la Planificación Adelantada de Decisiones.
-

Fuente: Elaboración propia (2017)

3.5.1.3 Muestra: Fuentes de información relevantes en la realización del estudio

La muestra del estudio fue seleccionada dependiendo de la fase de investigación, de acuerdo con los criterios del muestreo teórico, siguiendo los principios de la metodología Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967). Es importante recordar que la significación de los resultados en este tipo de metodología se deriva no de la representatividad estadística a partir de las frecuencias, sino del nivel de saturación conceptual de las categorías emergentes.

Aunque tal y como defiende Glaser (2007) en la aplicación de la metodología Grounded Theory, “all is data” (todo son datos) se detallan a continuación las fuentes que han aportado información relevante para el estudio, a modo de resumen y teniendo en cuenta que una misma fuente puede dar lugar a diferentes familias de códigos (*ver Figura 4*).

Se han incluido como fuentes de información: seguimientos de sesiones clínicas con paciente-familia y equipo interdisciplinar de salud (EIS), reuniones internas del EIS (reuniones clínicas de presentación de nuevos ingresos, reuniones de realización del Plan de Atención Integral Individualizado), entrevistas a expertos, pacientes y familias, revisión de historias clínicas, discusión de casos relevantes con responsable médico del EIS, análisis de jornadas-encuentros de expertos, focalización-seguimiento de casos críticos, intervenciones con paciente-familia desde el equipo de investigación, intervenciones P/F/EIS, talleres formación-entrenamiento en uso de nuevas herramientas y supervisión de los miembros del EIS en la utilización de las mismas. A continuación se profundizará en los aspectos diferenciadores de cada fase con respecto a la muestra.

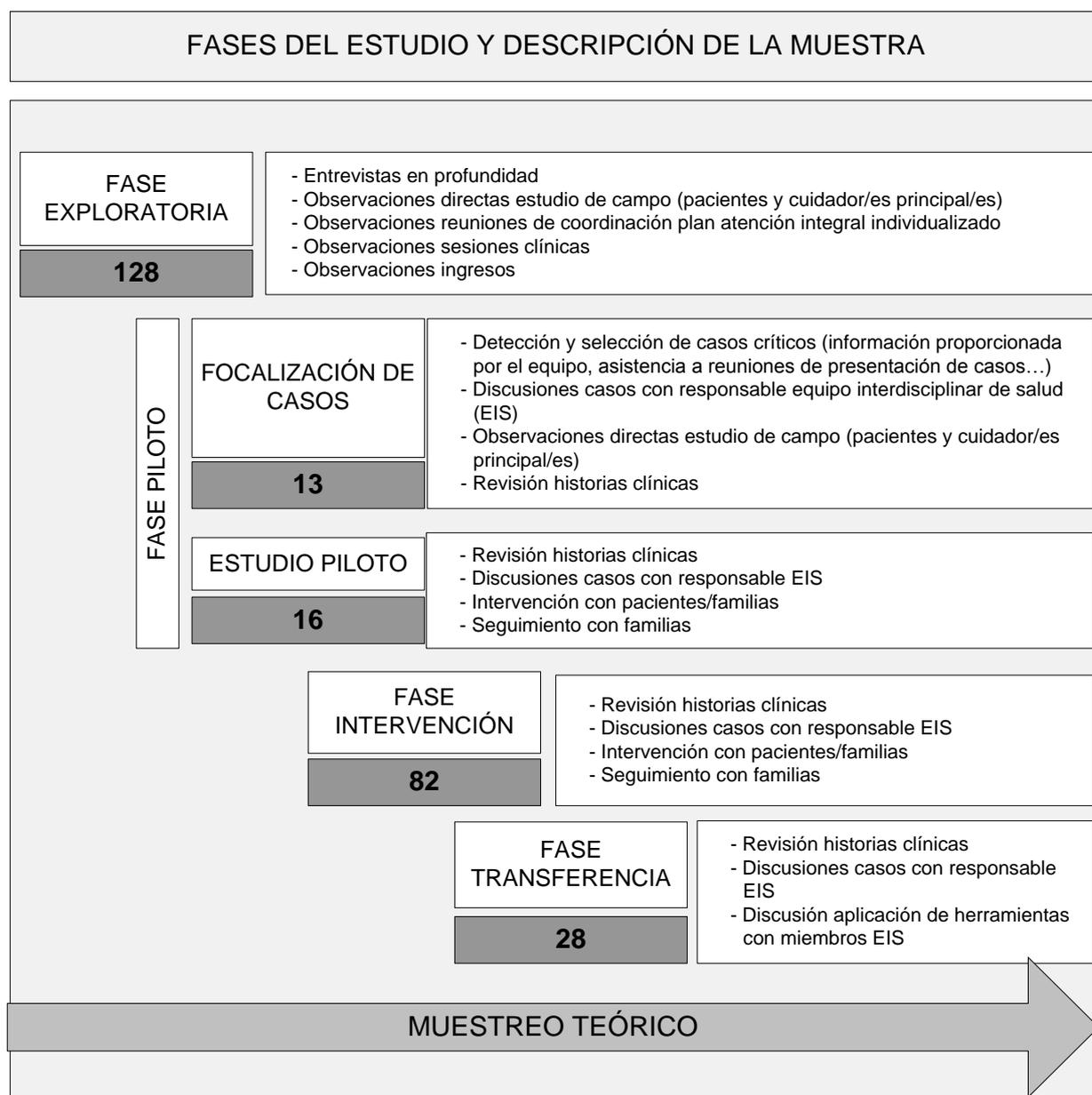


Figura 4: Fases del estudio y descripción de la muestra

Fuente: Elaboración propia (2017)

Durante la fase A (fase exploratoria) los datos se han generado a partir de observaciones sistemáticas en los recursos de salud implicados. En esta primera fase las observaciones en el estudio de campo se llevaron a cabo tanto en el contexto del Área Médica Integral del Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia (HACLE) Pare Jofré, de Valencia, como en la Unidad de Hospitalización Domiciliaria (UHD) del Hospital General, de Castellón, preservando la

directriz de no intervención en ninguno de los escenarios de observación. Los investigadores analistas fueron acompañados en todo momento por personal médico perteneciente a los centros hospitalarios.

En esta primera fase exploratoria la selección de la muestra estuvo dirigida a la recogida de datos provenientes de las interacciones que se producen en los contextos de asistencia entre el equipo interdisciplinar de salud y familiares, pacientes y otros especialistas dentro del ámbito asistencial sanitario; así como de las interconsultas a servicios intrahospitalarios (nutrición, psicología, trabajo social, rehabilitación, voluntariado, atención al cliente y comunicación institucional, gerencia y administración). El objetivo era hacer una inmersión en el campo de estudio que permitiese familiarizarse con los conceptos, conocer las características del contexto y los protocolos de actuación; así como empezar a descubrir los aspectos relevantes en la toma de decisiones entre P/F/EIS sobre cuidados durante la enfermedad avanzada y final de vida.

Se han realizado un total de 112 observaciones y 16 entrevistas a expertos y personas de referencia del contexto de estudio, durante la fase de exploración, distribuidas de la siguiente forma:

- Entrevistas en profundidad (16):
 - Familiar de paciente en situación de EA/FV (5)
 - Auxiliar residencia geriátrica
 - ATS Hospital Atención Crónicos y Larga Estancia (HACLE)
 - Psicólogo geriátrico
 - Médico HACLE programa PALET (Pacientes Ancianos de Larga duración y Terminales)
 - Supervisora HACLE
 - Capellán geriátrico
 - Médico Unidad del Dolor

- Usuario Centro Especializado de Atención al Mayor (CEAM)
- Médico Unidad de Hospitalización Domiciliaria
- Médico HACLE
- Responsable Jefa Servicio UHD
- Observaciones (112):
 - Observaciones directas atención a P/F en HACLE y UHD (68)
 - Observaciones directas centro hospitalario: valoración-ingresos (4)
 - Reuniones de Coordinación Equipo Interdisciplinar de Salud (9)
 - Reuniones EIS Plan de Atención Integral Individualizada (9)
 - Reuniones equipo de investigación y EIS UHD (3)
 - Reuniones equipo de investigación y EIS HACLE (6)
 - Categorizaciones charlas, jornadas... (5)
 - Reuniones equipo de investigación valoración resultados (8)

Durante la fase B (fase piloto), la muestra se ha distribuido de forma diferente en cada una de sus etapas. En la fase B1 (focalización de casos) se realizó un seguimiento pormenorizado de los 13 casos seleccionados como críticos en el proceso de toma de decisiones y relevantes para el estudio, de acuerdo con los criterios del muestreo teórico, a partir de los resultados generados en la fase exploratoria. La muestra se ha compuesto de observaciones sistemáticas P/F/EIS, entrevistas con el responsable médico de los casos seleccionados y revisión de historias clínicas.

Los resultados de estas fases previas han permitido diseñar una propuesta de intervención que se ha puesto a prueba durante la segunda etapa, fase B2 (estudio piloto). El tipo de fuentes de información sigue siendo, por una parte, la observación sistemática de la interacción P/F/EIS, la revisión de historias clínicas y la discusión de caso con el responsable médico del EIS, pero se añade el componente de intervención de forma directa de los analistas investigadores con la tríada básica P/F/EIS.

La intervención en el estudio piloto ha consistido en la realización de entrevistas exploratorias de detección de valores, metas y preferencias de P/F y de recursos personales potenciales, con el fin de detectar aspectos relevantes y dimensiones que orientaran la creación de una guía de intervención en la PAD para la fase posterior y evidenciaran posibles aspectos a modificar. Un total de 16 casos fueron seleccionados para esta fase piloto. Se incluyen también como fuente de información en esta fase las entrevistas de seguimiento de los casos con familiares tras la intervención y fallecimiento del paciente.

Durante la fase de intervención propiamente dicha la muestra ha incluido 82 casos y las fuentes de información empleadas han sido similares a las de la fase anterior. La intervención se ha depurado incluyendo también entrevistas exploratorias con P/F para detectar necesidades y fuentes de sentido en el proceso de PAD, supervisión de reuniones P/F/EIS sobre planteamiento de escenarios clínicos y adecuación del esfuerzo terapéutico y seguimiento de la evolución de la situación mediante revisión de la historia clínica y entrevista con el médico responsable. También se han incluido como fuentes de información los seguimientos realizados a P/F tras la intervención y alta hospitalaria (traslado o “exitus”), ya sean mediante entrevista presencial o telefónica.

Por último, la fase de transferencia ha contemplado, por una parte, un proceso de depuración de ítems de los instrumentos elaborados según los resultados de las fases anteriores y, por otra, una propuesta de transferencia de los resultados de la investigación a los protocolos del centro.

La muestra en la depuración de los ítems la ha compuesto la aplicación de las herramientas a 28 casos clínicos por miembros del EIS y las observaciones sistemáticas en los

dos talleres de formación-entrenamiento del equipo del Área Médica Integral del centro colaborador.

Por su parte, las fuentes de información en la transferencia de los resultados al centro de referencia ha sido la revisión de la historia clínica de 5 casos, incluida la propuesta del EIS para el plan de atención integral individualizado, la discusión del caso con el responsable médico y la supervisión del uso de la herramienta por parte del equipo investigador.

CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Respecto a las características de la muestra, los sujetos participantes en el estudio han sido pacientes ingresados en recursos de cuidados paliativos, que se encuentran en una fase avanzada de su enfermedad y cuyo tratamiento no tiene una intención curativa; sus familiares o personas significativas y los equipos interdisciplinarios de salud encargados de sus cuidados en dichos servicios sanitarios.

Han sido criterios de inclusión en el estudio (*ver Tabla 9*), en el caso de los pacientes: ser mayor de edad; estar identificado como “PAL” (paliativo) en el recurso sanitario en el que se ingresa, o “CON vs. PAL” (convalecencia versus paliativo), es decir, pacientes que ingresan en la condición de convalecencia pero en breve son identificados como paliativos; estar ingresado en uno de los servicios clínicos colaboradores en el estudio; no tener asignado aún un plan de cuidados paliativos y dar su consentimiento informado.

Por el contrario, se han descartado aquellos casos en los que el paciente padeciese una enfermedad psiquiátrica grave y/o que ya estuviese recibiendo cuidados paliativos según un PAII (Plan de Atención Integral Individualizado) anterior a la intervención del estudio.

Si el paciente era competente ha firmado por sí mismo la autorización para participar en el estudio, si no lo era se ha pedido el consentimiento de colaboración al representante legal o persona significativa ejerciente como cuidador principal.

En el caso de las familias, se ha incluido a toda persona significativa para el paciente que accediese a colaborar voluntariamente prestando el consentimiento informado. Sin embargo, se han considerado criterios de exclusión: padecer una enfermedad psiquiátrica grave y/o que existiese conflicto familiar grave que pudiese perjudicar al paciente.

En lo que respecta a la inclusión de los casos en la condición de intervención, además de los criterios de inclusión/exclusión del estudio anteriormente mencionados, se han respetado las recomendaciones del responsable médico del caso, que en determinadas ocasiones ha desaconsejado la intervención por las características específicas del caso, teniendo en consideración criterios propios de coste-beneficio para la situación de P/F/EIS.

Por último, la inclusión en la presente investigación de los equipos interdisciplinares de salud ha venido dada por su relación laboral con el centro de referencia y su consentimiento voluntario a participar en el estudio. En caso de expresar formalmente su derecho a no participar y/o a no recibir el entrenamiento o formación necesarios para conducir de modo adecuado las tareas del estudio, se habrían excluido.

Se han considerado miembros del EIS todos aquellos profesionales que intervienen en los cuidados y decisiones sobre los tratamientos a seguir (medicina, enfermería, psicología, ministerio religioso, dietética...). Ahora bien, el responsable con quien se han mantenido la mayor parte de las conversaciones respecto a los casos ha sido el médico de referencia, aunque también se haya compartido información con responsables de otras áreas de intervención como la psicología o enfermería.

Finalmente, el equipo encargado de cada caso se ha seleccionado según protocolo de asignación habitual de ingresos del servicio hospitalario.

Tabla 9

Criterios de inclusión y exclusión de la muestra

	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
PACIENTE	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor de edad • Consentimiento informado • Paliativo • No asignado plan de CP • Ingreso en servicio clínico colaborador 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad psiquiátrica grave • Que estén recibiendo CP según un PAI anterior a la intervención del estudio
FAMILIA	<ul style="list-style-type: none"> • Toda persona significativa para el paciente (accede a colaborar, voluntariamente con consentimiento informado) 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad psiquiátrica grave • Conflicto grave familiar que perjudique al paciente
EQUIPO INTERDISCIPLINAR DE SALUD	<ul style="list-style-type: none"> • Consentimiento informado 	<ul style="list-style-type: none"> • Expresar formalmente su derecho a no participar • y/o a no recibir el entrenamiento necesario • No firmar consentimiento informado

Fuente: Elaboración propia (2017)

3.5.1.4. Variables de estudio

El estudio contempla un conjunto de variables demográficas y estandarizadas clínicas.

Variables demográficas y de designación de la muestra objeto de estudio

- Datos personales y sobre la enfermedad: edad; diagnóstico y pronóstico de la enfermedad; unidad asistencial; conocimiento de la información sobre diagnóstico y pronóstico al ingreso (del paciente y de la familia) y voluntad de participar en las decisiones sobre sus cuidados, medida mediante la escala visual creada por el equipo investigador (*ver anexo 3*).

- Variables clínicas estandarizadas:

➤ **Test mental abreviado de Pfeiffer** (Pfeiffer, 1975; Fernández-Ballesteros, Izal, Montorio, González & Díaz, 1992) adaptado al castellano por la Cátedra de Psicodiagnóstico de la Universidad Autónoma de Madrid. Consta de 10 elementos de fácil aplicación siendo posible clasificar el estado mental de un sujeto como “intacto”, con deterioro intelectual “leve”, “moderado” y “severo”.

➤ **Índice de Barthel** (Mahoney & Barthel, 1965): Mide la capacidad funcional y grado de dependencia para las funciones siguientes: alimentarse, asearse, vestirse, bañarse, ir al aseo, trasladarse o manejar una silla de ruedas (deambulación y traslado sillón-cama), subir escaleras, control vesical y control del esfínter anal. A cada actividad se asignan diferentes valores que al sumarse dan un resultado global que oscila entre 0 (completamente dependiente) y 100 (completamente independiente).

➤ **Test de ansiedad y depresión para pacientes hospitalizados (Hospital Anxiety and Depression Scale –HADS)** (Zigmond & Snaith, 1983). Se utiliza tanto con personas enfermas como sanas con el objetivo de evaluar el malestar personal (ansiedad y depresión) en servicios hospitalarios. Es un instrumento breve, fácil de contestar y evaluar, consta de 14 ítems, 7 de ellos evalúan la depresión y 7 la ansiedad y se presentan alternadamente. Alude a

contenidos relevantes incluyendo respuestas cognitivas, emocionales y comportamentales de la ansiedad y depresión obviando en su mayor parte el componente somático. Los autores del instrumento original señalaban la presencia de ansiedad y/o depresión cuando las puntuaciones son superiores a 10 considerando el espacio comprendido entre 8 y 10 como dudoso.

➤ **Escala de Valoración Sociofamiliar reducida (EVSF)** (Miralles et al., 2003).

Mide la situación social y familiar de los pacientes. Se emplea la versión de Barcelona de la escala sociofamiliar de Gijón que ha sido validada para la predicción del retorno al domicilio y el riesgo de institucionalización. La puntuación oscila entre 0 y 15 puntos. A mayor puntuación mayor riesgo de institucionalización de los pacientes.

➤ **Escala de sobrecarga del cuidador Zarit (versión reducida)** (Zarit, Reeve &

Bach-Peterson, 1980; Gort et al., 2005). Mide la sobrecarga familiar resultante de la experiencia de cuidar, tanto subjetiva (actitudes y reacciones emocionales), como objetiva (cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida). Se ha optado por la versión reducida ya que ha demostrado ser un buen instrumento para diagnosticar la claudicación familiar sobre todo en cuidados paliativos.

3.6 TÉCNICAS DE OBTENCIÓN DE DATOS

En la primera fase del estudio se llevaron a cabo 16 entrevistas en profundidad; en fases posteriores, se utilizaron distintas formas de obtención de datos, tales como entrevistas, observaciones o discusión de casos aplicando la técnica del muestreo teórico. Se presenta a continuación la guía de intervención en Planificación Adelantada de Decisiones utilizada, con los aspectos a tener en cuenta para orientar las entrevistas y observaciones en la obtención de datos (*ver Figura 5*).

GUÍA ORIENTATIVA INTERVENCIÓN EN PLANIFICACIÓN ADELANTADA DE DECISIONES <i>Documento elaborado por Carrero y Serrano (2012)</i>	
SECUENCIAS PROCESO DE ENTREVISTA	OBJETIVOS
1 PRESENTACIÓN DE LA ENTREVISTA	MOTIVACIÓN Y SENTIDO DE LA ENTREVISTA Reconocer el hilo conductor de sus experiencias para iniciar el desarrollo de la entrevista.
2 EXPLORACIÓN GENERAL DE LA SITUACIÓN COTIDIANA DESDE LA VIVENCIA Y/O CONEXIÓN CON LA ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE LA VIDA	REVISIÓN DE ACCIONES, TAREAS Y RESPONSABILIDADES EN LOS CUIDADOS DURANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE LA VIDA Identificar desde el contexto que vincula al entrevistado sus vivencias y experiencias críticas relacionadas con la enfermedad avanzada y final de vida. Focalización en experiencias reveladoras o críticas que provocaron un impacto significativo en la persona. Análisis de estas experiencias sobre el modo en que se reconoce la situación de final de vida. Identificar aspectos relevantes en la toma de decisiones.
3 ANÁLISIS ASPECTOS SIGNIFICATIVOS PARA LA INVESTIGACIÓN EN TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA P/F/EIS DURANTE ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA	EXPLORACIÓN DE CATEGORÍAS EMERGENTES Explorar las categorías relevantes emergentes y reconocer las consecuencias en la identificación de valores y preferencias de paciente y familia. Ejemplo: <i>DARSE CUENTA DE LA SITUACIÓN DE FV</i> <i>VISIÓN COMPARTIDA</i> <i>RESIGNIFICACIÓN DEL “SER”</i>
4 SIGNIFICADO INTERIORIZADO DE LA VIDA/MUERTE	RELACIÓN CULTURAL CON LA ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA Explorar la “conciencia de muerte” desde la interiorización y el sentido que el final de vida tiene para la persona.
5 SENTIDO VITAL EN LA EXPERIENCIA DE FINAL DE VIDA	RECONOCIMIENTO DEL PROCESO DE RESIGNIFICACIÓN DEL “SER” Reconocer los procesos de autoexpresión del “ser”, emergencia de lo esencial y recogimiento en la experiencia de enfermedad avanzada y final de vida.
6 INTEGRAR LA EXPERIENCIA DE FINAL DE VIDA	INTEGRACIÓN DE LA INTERVENCIÓN EN LA EXPERIENCIA COTIDIANA Explorar los niveles de integración de la experiencia de final de vida que detenta la persona entrevistada, el grado de madurez en la conciencia personal y cómo se plasman en las tareas situaciones o actividades cotidianas. Promover una valoración final de la entrevista desde el sentido que los temas hablados tienen para el entrevistado, permitiendo que puedan emerger dudas o preocupaciones.
7 IMPACTO DE LA ENTREVISTA REALIZADA	SENTIDO TERAPÉUTICO DE LA INTERVENCIÓN Desarrollar un sentido terapéutico (de relación de ayuda) en la entrevista. Reconocer niveles y ámbitos de impacto en el entrevistado y en el entrevistador, desde el carácter transformador del dialogo interiorizado.
8 OBSERVACIONES, SUGERENCIAS	VALORACIÓN DE LAS CONSECUENCIAS PARA EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN Identificar y tener en cuenta sugerencias que afectan a los procesos de muestreo teórico, codificación y selección de casos.

Figura 5: Guía orientativa intervención en Planificación Adelantada de Decisiones

Fuente: Carrero y Serrano (2012).

3.6.1 Proceso de obtención de datos y selección de la muestra

La producción de datos comienza con un proceso de codificación abierta o sustantiva de los datos empíricos originales, desde los que emergen los códigos sustantivos. Los mecanismos y elementos que permiten tomar decisiones al investigador-analista, durante el proceso de transformación de los datos son el Muestreo Teórico y el nivel de Saturación Teórica.

El Muestreo Teórico es el procedimiento por el que el analista permite reconocer qué tipos de grupos, informantes o nuevos escenarios deben explorarse para lograr la progresiva densificación de la teoría (Carrero et al., 2012). Los escenarios sociales seleccionados en este estudio los constituyen los pacientes, familias y equipos de salud, en la atención sanitaria dentro de hospitales y/o programas de CP, así como la red de apoyo social significativa del paciente. Las muestras se seleccionaron en un radio que abarca Castellón y Valencia provincia, siguiendo fielmente los criterios de Muestreo Teórico para garantizar la fiabilidad del análisis inductivo.

El procedimiento general del Muestreo Teórico consiste en producir códigos a partir de los datos originales, a través del Método Comparativo Constante, desde el comienzo de la recogida de datos y tal como los datos van llegando. El Muestreo Teórico sobre cualquier tipo de datos cesa cuando este es saturado, elaborado e integrado en una teoría emergente (Saturación Teórica) (Carrero et al., 2012).

Se trata de encontrar nuevos casos en los que explorar las categorías ya advertidas en la muestra analizada. Casos con características diferentes que permitan generalizar el proceso, a través del análisis de semejanzas y diferencias.

3.7 TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE DATOS: APLICACIÓN DEL MÉTODO COMPARATIVO CONSTANTE

El análisis de los resultados se ha realizado utilizando la metodología de análisis cualitativo Grounded Theory o “Teoría Fundamentada” (Glaser & Strauss, 1967), que permite establecer sistemáticamente una transformación progresiva de los datos en el estudio de los procesos sociales, con el fin de generar proposiciones teóricas fundamentadas en los propios datos empíricos (Carrero, Soriano & Trinidad, 2012).

Esta metodología de análisis inductiva generativa garantiza criterios de representatividad y generalización analítica, a partir de la aplicación del muestreo teórico, método comparativo constante y criterios de saturación teórica.

En este sentido se plantea una perspectiva de análisis, no desde una fragmentación y división de los datos, sino en un proceso de síntesis, producido bajo las sucesivas comparaciones, y en la generación y emergencia de nuevas relaciones de lo local a lo global y de las partes al conjunto. De esta manera se respeta la naturaleza compleja del ámbito de estudio de los CP, preservando su característica de experiencia holística e integradora y favoreciendo el análisis del proceso desde la vivencia significativa compartida en el contexto natural donde se produce.

Esta aproximación propone un diseño y proceso de análisis cualitativo con el objetivo de explorar, analizar y comprender la interacción entre P/F/EIS y los factores que favorezcan un encuentro, con el fin de generar una visión compartida en el proceso de toma de decisiones dentro del contexto de enfermedad crónica avanzada con necesidades de atención paliativa.

Este estudio, por tanto, requiere preservar una perspectiva de encuentro y visión compartida entre P/F/EIS con la finalidad de desarrollar una mejor interacción/comunicación y, en definitiva, un mejor afrontamiento del cuidado al FV. De este modo ha sido muy

importante adaptar y utilizar rigurosamente los criterios metodológicos, para garantizar que los métodos empleados y el diseño de investigación propuesto se adapten a las necesidades específicas del ámbito de estudio. Para facilitar al lector la comprensión de la metodología utilizada se ofrece, de un modo abreviado, la exposición de los elementos claves en la aplicación de la Grounded Theory.

Desde orientaciones cualitativas, a través de la metodología de análisis Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967), se han analizado los datos recogidos en las diferentes fases en la interacción P/F/EIS. Esta metodología de análisis inductiva generativa garantiza criterios de representatividad y generalización analítica, a partir de la aplicación del muestreo teórico, el método comparativo constante, los criterios de saturación teórica y la integración de la teoría fundamentada desde la clasificación teórica y el esquema teórico emergente.

Los métodos empleados y el diseño de investigación propuesto se adaptan a las necesidades específicas del ámbito de estudio, preservando una perspectiva de encuentro y visión compartida entre P/F/EIS, teniendo en cuenta las características de vulnerabilidad del contexto y la elevada pérdida de muestra en el tiempo.

Las etapas de recogida, codificación y análisis de información se producen de manera simultánea siguiendo un constante movimiento zigzagueante entre los datos producidos y el campo de estudio (Glaser, 1978 citado en Carrero, 1998).

Todos los datos recogidos durante el estudio, en los talleres de formación, en las entrevistas telefónicas con paciente/familia, en las reuniones con el EIS durante la fase de transferencia, etc., son susceptibles de ser analizados y tenidos en cuenta como nuevas aportaciones que matizan las categorías previas. Precisamente es la aplicación del método comparativo constante la que permite hallar regularidades en torno a procesos sociales, a través del análisis de los incidentes contenidos en los datos y de la búsqueda de semejanzas y

diferencias en los mismos. Cuando de los nuevos datos recogidos ya no emerge nueva información que permita aportar ningún cambio significativo a la teoría generada, se considera saturada la categoría y finaliza la búsqueda.

Las tareas de análisis de datos han implicado reuniones del equipo de investigación propias del proceso de recogida y análisis de datos y reuniones con algunos miembros del equipo interdisciplinar de salud, especialmente en la fase de transferencia para depurar los ítems de las herramientas creadas y comprobar la aplicabilidad de las mismas a los casos clínicos.

3.7.1 Proceso de codificación e integración de los resultados

Los datos emergen de entrevistas profundas con los informantes seleccionados aplicando el Muestreo Teórico, o través de interacciones, en este caso, a modo de notas de campo recogidas por el equipo investigador. Inicialmente se comienza un análisis preliminar que genera un conjunto de categorías sustantivas. Sucesivamente estos códigos, a través de continuas comparaciones con incidentes provenientes de distintos informantes, comienzan a transformarse en nuevos códigos de mayor abstracción conceptual (Método Comparativo Constante).

Se pretende hallar regularidades en torno a procesos sociales, a través del análisis de los incidentes contenidos en los datos y de la búsqueda de semejanzas y diferencias en los mismos. Esto permite reestructurar los datos progresivamente en un proceso continuo e iterativo de comparaciones entre incidentes. Ambos tipos de codificación (sustantiva y teórica) se producen simultáneamente y durante este proceso se generan los memos (Carrero et al., 2012).

Entre los códigos teóricos, poco a poco emerge la categoría central, que se conforma como tal por su nivel de ocurrencia (codificación selectiva), por la gran cantidad de relación

con otras categorías (centralidad) y por dar cuenta de la mayor variabilidad de los datos (Carrero et al., 2012).

Este proceso se repite hasta el momento en el que de los datos recogidos ya no emerge nueva información que permita aportar ningún cambio significativo. Este criterio se denomina saturación teórica y es el que facilita al investigador la decisión de finalizar la búsqueda y cesar el muestreo de los distintos grupos. La Saturación Teórica de la categoría significa, por tanto, que no se ha encontrado ninguna información adicional, que permita al analista desarrollar nuevas propiedades de la categoría o nuevas categorías.

Para asegurar el criterio de Saturación Teórica es imprescindible la utilización del Método Comparativo Constante, con el objetivo de provocar un aumento, tanto como sea posible, de la amplitud de los rangos de datos para cada una de las categorías. Se trata de maximizar las diferencias en los grupos y de este modo maximizar también la variedad de datos y de las propiedades de las categorías.

“Las generalizaciones se construyen desde “el propio terreno” y sobre la habilidad para poder integrar la información “de primera mano”. No se utilizan hipótesis “a priori”, o modelos teóricos absolutos, sino que las hipótesis surgen a partir del contacto con la situación” (Carrero, 1998).

3.8 DESARROLLO DEL MODELO FUNDAMENTADO: GENERACIÓN DE PROPOSICIONES TEÓRICAS

Integración de la teoría fundamentada: clasificación teórica y esquema teórico emergente

Desde las categorías emergentes y sus propiedades se produce una progresiva integración de los datos a partir de la continua aplicación del método comparativo constante y el muestreo teórico. Los procesos de clasificación teórica reconducen los datos a partir de los memos. Finalmente y, a modo de producto de la investigación, se desarrolla la teoría formal desde un conjunto de proposiciones teóricas, generadas a partir del esquema teórico emergente (Carrero et al., 2012).

El esquema teórico emergente se ajusta a los datos a partir de sucesivas correcciones entre categorías, propiedades y memos, garantizando su fundamentación en los niveles conceptuales previos.

En fases ya avanzadas del proceso de transformación de datos pueden emerger los Procesos Sociales Básicos, elementos clave para provocar una integración de la Teoría Sustantiva en Teoría Formal. La emergencia de los Procesos Sociales Básicos es referida como subproductos en la aplicación de la Teoría Fundamentada y se desarrollan conceptualmente para dar cuenta de la organización del comportamiento social. Los Procesos Sociales Básicos son genéricos y tienen la característica de penetrabilidad: cubre todas las posibles variaciones en las condiciones y propiedades de las categorías que han emergido y por lo tanto pueden explicarlas (Carrero et al., 2012).

La clasificación teórica, además de inevitable es un paso esencial en el proceso de la GT. La integración teórica, que resulta en una densificación de la teoría, proviene de un esquema teórico generado por la clasificación teórica, por tanto, una clasificación concreta no

recoge de modo exhaustivo el potencial de uso de cada uno de los memos. El proceso se inicia al juntar de nuevo los datos fragmentados y consiste en la clasificación de los memos generados en un esquema teórico para la preparación de la etapa de escritura. La clasificación teórica es conceptual, es decir de ideas y no de datos, y se aplica a un único manuscrito (Carrero, 1998).

Por último, la revisión de la literatura se realiza en la fase de la clasificación teórica. En la escritura teórica, a través de las citas, se extiende la teoría propia hacia distintas teorías elaboradas por otros autores. Así, al mismo tiempo que agrupa las aportaciones empíricas de otros trabajos con los hallazgos presentes, ayuda a trascender conceptualmente el nivel de los datos (Carrero et al., 2012).

4

RESULTADOS

“Si buscas resultados distintos, no hagas siempre lo mismo.”

Atribuida a Albert Einstein

Contenidos del capítulo RESULTADOS

- 4.1 ESQUEMA INTEGRADOR: CATEGORÍA CENTRAL, DIMENSIONES RELEVANTES Y PROCESO SOCIAL BÁSICO
- 4.2 ÍNDICE DE CATEGORÍAS EMERGENTES EN EL ESTUDIO Y RELACIÓN JERÁRQUICA
- 4.3 DEFINICIÓN DE CATEGORÍAS EMERGENTES EN EL ESTUDIO
- 4.4 RESULTADOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA EN LA FASE DE INTERVENCIÓN

4. RESULTADOS

Se presentan en este apartado los resultados del estudio, en relación al análisis cualitativo-conceptual (categorías conceptuales emergentes) y análisis descriptivo respecto a los casos en la fase de intervención a nivel de seguimiento de historia clínica.

La Figura 6 muestra un esquema de las principales categorías encontradas y su relación con la categoría central (*PLANIFICAR DESDE EL ENCUENTRO*) y con el proceso social básico (*DAR SENTIDO A LA EXPERIENCIA DE FINAL DE VIDA*).

Se adjunta igualmente un índice con las categorías emergentes para situar al lector en la revisión de los resultados. La definición detallada de dichas categorías conceptuales se presenta en el siguiente subapartado.

Por último se presenta una descripción de los casos incluidos en la fase de intervención, de acuerdo con las variables de estudio anunciadas en el capítulo metodológico, con el fin de dar una visión global de las características de los pacientes en esta fase, en la que la revisión y registro de los datos de las historias clínicas se ha hecho de forma sistemática.

4.1 ESQUEMA INTEGRADOR: CATEGORÍA CENTRAL, DIMENSIONES RELEVANTES Y PROCESO SOCIAL BÁSICO

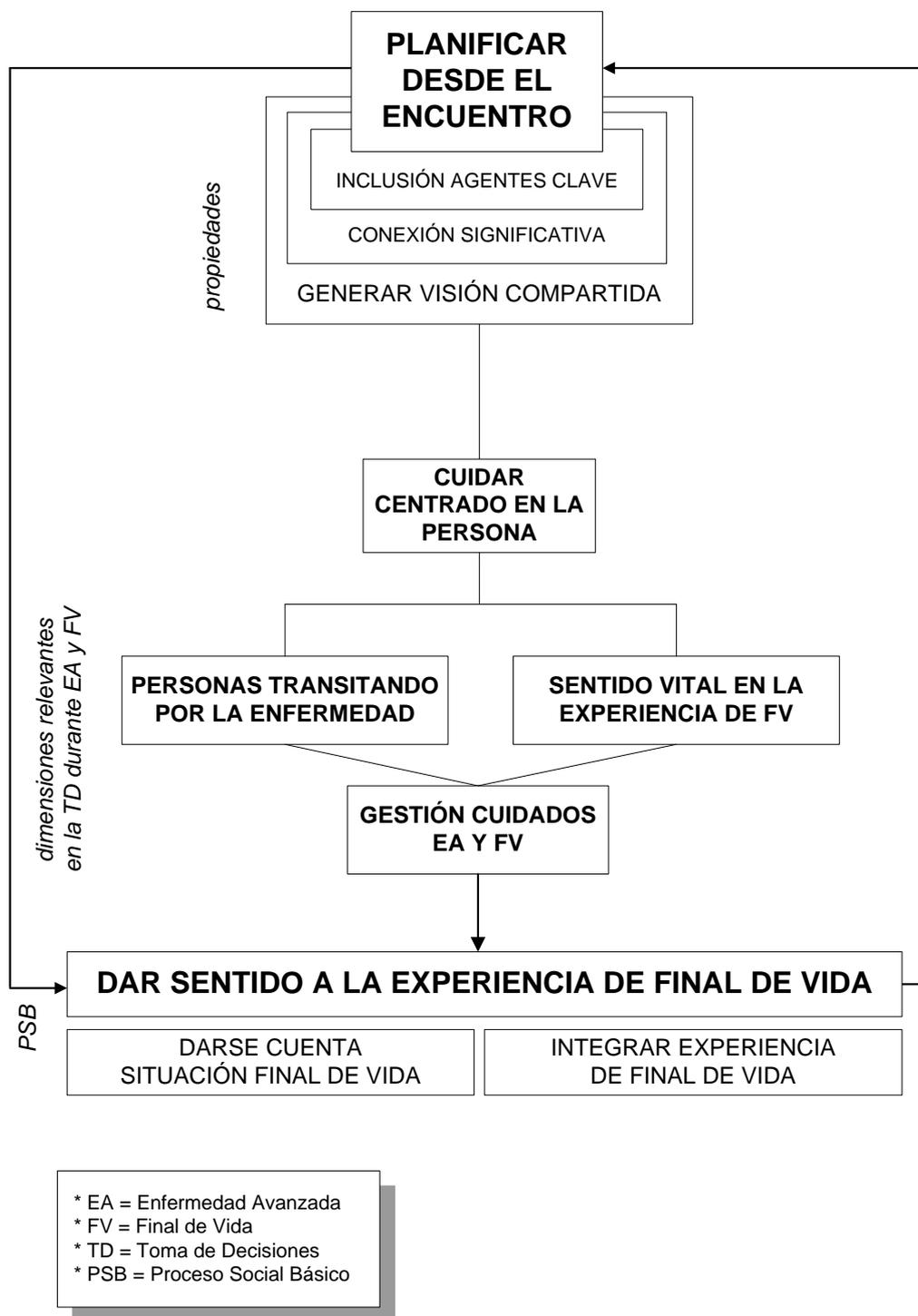


Figura 6: Esquema integrador; categoría central, dimensiones relevantes y proceso social básico

Fuente: Elaboración propia (2017)

4.2 ÍNDICE DE CATEGORÍAS EMERGENTES EN EL ESTUDIO Y RELACIÓN JERÁRQUICA

CATEGORÍA CENTRAL:

PLANIFICAR DESDE EL ENCUENTRO

- I. INCLUSIÓN AGENTES CLAVE (P/F/EIS)
- II. CONEXIÓN SIGNIFICATIVA
 - i. Apertura
 - ii. Aceptación incondicional
 - iii. Respeto desde el sentido del ser
 - iv. Autenticidad
 - v. Vulnerabilidad compartida
- III. GENERAR VISIÓN COMPARTIDA

PROCESO SOCIAL BÁSICO:

DAR SENTIDO A LA EXPERIENCIA DE FINAL DE VIDA

DARSE CUENTA DE LA SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA (punto de inflexión)

- I. Fases del PSB
 - i. Fase anterior al punto de inflexión: preparación para
 - ii. Fase posterior al punto de inflexión: integrar la experiencia de final de vida
- II. Factores que facilitan el darse cuenta
 - i. Apertura
 - ii. Introspección

iii. Autenticidad

III. Barreras al darse cuenta

i. Miedos, preocupaciones

1. Tipos de miedos según su naturaleza

2. Tipos de miedos según el origen

ii. Incertidumbre

1. Factores que ayudan a reducir la incertidumbre

a. Preparación (“readiness”)

b. Información

c. Planificación

d. Conexión

iii. Expectativas FV

iv. Experiencias previas

v. Hermetismo

IV. Resultados del Proceso Social Básico:

i. Aprendizaje

ii. Redención

iii. Tranquilidad

iv. Gratitud

v. Plenitud

DIMENSIONES RELEVANTES:**A. PERSONAS TRANSITANDO POR LA ENFERMEDAD****A.1 IMPACTO DE LA SITUACIÓN DE FV**

- i. Revisión del proyecto vital
- ii. Reorganización familiar ante el cuidado y la atención al paciente
- iii. Preparación de EIS para atender durante EA/FV
- iv. Adaptabilidad de la estructura de atención sanitaria
 - 1. Adaptabilidad de los recursos
 - 2. Nueva visión de la atención sanitaria

A.2 RESPUESTAS DE AFRONTAMIENTO

- i. Negación
- ii. Evasión
- iii. Resignación
- iv. Resignificación

A.3 DESARROLLO INEVITABLE ENFERMEDAD

- i. Cambios significativos evolución enfermedad
- ii. Inevitabilidad/ineludibilidad de la TD
- iii. Paradoja de la anticipación

A.4 CONVIVENCIA AUTÉNTICA CON EL PACIENTE ENFERMO**A.5 PREPARACIÓN (“READINESS”)**

B. SENTIDO VITAL EN LA EXPERIENCIA DE FINAL DE VIDA
--

B.1 MOTIVACIÓN EXISTENCIAL

- i. Fuentes de sentido
 - 1. Autoexpresión
 - 2. Encuentro significativo (reconstruirse desde el amor)
 - 3. Resiliencia
 - 4. Redención
- ii. Valores y creencias

B.2 SIGNIFICADO INTERIORIZADO DE LA VIDA/MUERTE

- i. Calidad de vida
- ii. Dignidad (reconocerse desde el amor)

B.3. MOMENTO VITAL**B.4 OBJETIVO VITAL****B.5 ACTITUD VITAL****B.6 TRASCENDENCIA**

- i. Esencialización (volver otra vez a mí)
- ii. Vínculo
 - 1. Acompañamiento/cuidado
 - a) Estilos de cuidado
 - Sobreprotección
 - Cuidado desde la presencia
 - b) Sobrecarga

- iii. Legado
- iv. Conexión con lo absoluto

C. GESTIÓN CUIDADOS DURANTE ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA

C.1 IDENTIFICACIÓN PACIENTE PALIATIVO

- i. Evolución-trayectoria enfermedad
- ii. Significado de la atención paliativa
- iii. Gestión de la identificación del paciente paliativo
 - 1. Estadio avanzado en la evolución de la enfermedad
 - 2. Nueva visión en los protocolos de atención sanitaria
 - 3. Buena coordinación de recursos en todas sus fases: identificación, análisis y ejecución
 - 4. Disponibilidad de instrumentos y herramientas que faciliten la identificación de las necesidades de atención paliativa
 - 5. Destreza, experiencia y actitud de los profesionales en la fase inicial de la PAD
- iv. Cambio de óptica del cuidado
- v. Valor del pronóstico

C.2 INFORMACIÓN DIAGNÓSTICO/PRONÓSTICO

- i. Barreras información diagnóstico/pronóstico
 - 1. Límites ambiguos en la autonomía del paciente (derecho-responsabilidad)
 - 2. Retraso consciente en la transmisión de la información
 - 3. Miedos, vulnerabilidad
 - 4. Interlocutor no válido

5. Protocolos y estructura de los recursos asistenciales

6. Creencias y expectativas

7. La muerte como tabú (tabuización de la muerte)

C.3 VALORACIÓN COMPETENCIA TOMA DE DECISIONES

i. Valoración capacidad TD del paciente

ii. Rol toma de decisiones

C.4 RECONDUCCIÓN DE EXPECTATIVAS

i. Experiencias previas toma de decisiones durante la enfermedad

ii. Experiencias significativas en los cuidados al final de la vida

iii. Patrones familiares

C.5 ADECUACIÓN DE LOS CUIDADOS

i. Objetivos de cuidado

ii. Ajuste de preferencias a opciones de cuidado

iii. Adecuación esfuerzo terapéutico

C.6 COORDINACIÓN DE RECURSOS

C.7 DOCUMENTACIÓN Y ACTUALIZACIÓN DE LA PAD

C.8 PROCESOS EVALUATIVOS Y DE APRENDIZAJE

OTRAS CATEGORÍAS EMERGENTES:

CUIDAR CENTRADO EN LA PERSONA

4.3 DEFINICIÓN DE CATEGORÍAS EMERGENTES EN EL ESTUDIO

CATEGORÍA CENTRAL: PLANIFICAR DESDE EL ENCUENTRO

- I. INCLUSIÓN AGENTES CLAVE
- II. CONEXIÓN SIGNIFICATIVA
 - i. Apertura
 - ii. Aceptación incondicional
 - iii. Respeto desde el sentido del ser
 - iv. Autenticidad
 - v. Vulnerabilidad compartida
- III. GENERAR VISIÓN COMPARTIDA

CATEGORÍA CENTRAL: *PLANIFICAR DESDE EL ENCUENTRO*

Acción consistente en la toma de decisiones respecto a la enfermedad avanzada y final de vida, dirigida al cuidado centrado en la persona (desde el *sentido vital*), a partir de la sinergia generada (*visión compartida*) desde la convergencia de visiones de los *agentes clave* en el proceso (*personas transitando por la enfermedad*): paciente/familia/equipo interdisciplinar de salud, unidas por un horizonte común (*dar sentido a la experiencia de final de vida*).

Existen una serie de factores que condicionan la posibilidad de *planificar desde el encuentro* y que actúan como propiedades de la categoría central:

I. *Inclusión agentes clave*

II. *Conexión significativa*

III. *Generar visión compartida*

I. INCLUSIÓN AGENTES CLAVE (PACIENTE, FAMILIA, EQUIPO INTERDISCIPLINAR DE SALUD)

Incorporación en el proceso de toma de decisiones de todas las personas que asumen un papel clave e influyente en la situación sobre la que decidir; aportando sus opiniones, dudas y preocupaciones, pero manteniendo como centro y punto de mira de los cuidados al paciente, sus valores y preferencias y como fin último *dar sentido a la EFV*.

Se consideran *agentes clave* en la TD durante la enfermedad avanzada y/o final de vida a paciente, familia o personas significativas y al equipo interdisciplinar de salud.

Son categorías que están afectando a la *inclusión agentes clave* en relación a la planificación desde el *encuentro*:

- valoración de la competencia en la TD (competencia del paciente y rol en la TD)
- vínculo significativo
- convivencia auténtica con el paciente enfermo
- conexión significativa
- generar visión compartida

II. *CONEXIÓN SIGNIFICATIVA*

Propiedad intrínseca al ser humano, esto es primaria o vital (capacidad de conectar), que se actualiza en las conexiones (relaciones) concretas de cada persona. Esta propiedad permite interaccionar desde el ser y comunicarse desde la confianza plena.

La *conexión significativa* permite que los agentes clave en la TD se reconozcan entre ellos, en el sentido de que puedan “verse” como personas dignas, capaces de aportarles algo a sí mismos y al proceso, esto es, otorgar significatividad al otro.

Son factores que favorecen la *conexión significativa*: *apertura, aceptación incondicional, respeto desde el sentido de ser, autenticidad y vulnerabilidad compartida*.

a) *Apertura*

Actitud expansiva, contraria al bloqueo, que consiste en *abrirse a*, no poner barreras, en relación a los demás y a sí mismo. *Abrirse al* otro significa dejarse empapar por su vivencia, entregarse plenamente. Pero la condición de apertura también requiere una introspección, mirarse a uno mismo y tener valor para reconocer cuáles son sus propios bloqueos, miedos, creencias, reacciones y tendencias a la hora de enfrentarse a situaciones similares.

b) *Aceptación incondicional*

Disposición de acoger al otro tal y como es, sin juzgar, ni intentar modificar. Aceptar al otro es básico para poder abrirse a su experiencia y promover el encuentro significativo.

Así pues, aceptar incondicionalmente implica reconocer a la persona digna por el hecho de serlo, con independencia de cuál sea su deterioro físico, mental o su estado emocional. Y con independencia también de su historia personal, sus valores y creencias.

c) *Respeto desde el sentido de ser*

Respeto de la esencia de la persona, que permite su autoexpresión, sin personajes, ni bloqueos. Es dar visibilidad al otro desde su fondo auténtico, reconocerle desde lo que verdaderamente es y respetar su forma de entender el final de vida, desde dónde lo vive y desde dónde se reconoce en este proceso.

Gesto interno de reconocimiento del otro desde su esencia, desde “lo que es”, que supone descubrir y preservar el valor de la persona y se materializa en un permitir y facilitar su autoexpresión, no bloquearla.

d) *Autenticidad*

Expresión genuina del “ser”, esto es, actuar conforme lo que uno es, sin añadidos ni condicionantes externos, situándose desde su propio centro de energía, amor y sabiduría. Transparencia y congruencia entre aquello que se siente, se piensa y se dice/hace en relación a sí mismo y al otro.

e) *Vulnerabilidad compartida*

Condición de “poder ser dañado” que se comparte entre todos los *agentes clave*. La *autenticidad* y la *apertura*, es decir, mostrarse tal y como uno es, ser transparente al otro y estar abierto en la relación mutua sitúa a la persona en un estado o situación de vulnerabilidad, pues se expone al otro sin barreras.

En el contexto de enfermedad avanzada y final de vida, esta categoría toma un matiz especial, pues la *convivencia auténtica con el paciente enfermo grave* provoca un verdadero

darse cuenta de la fragilidad del ser humano. Esta condición de vulnerabilidad es compartida por todas las personas, aunque no se tome conciencia hasta que uno se involucra en una situación de estas características. Y precisamente por el hecho de ser común a todos, une, te conecta al otro y te implica.

III. **GENERAR VISIÓN COMPARTIDA**

Energía dirigida a la emergencia de sinergia a partir de la *conexión significativa* entre los *agentes clave* en la toma de decisiones (P/F/EIS), orientada a un enfoque común sobre una misma situación, esto es a un *cuidado centrado en la persona* que favorezca *dar sentido a la experiencia de final de vida*.

La *generación de visión compartida* se nutre del reconocimiento de la voluntad y esencia del paciente, de aquello que verdaderamente es importante para este (valores, creencias, objetivos y preferencias) y permite, junto a la inclusión de todos los agentes clave en la toma de decisiones y la *conexión significativa* entre los mismos, planificar desde el encuentro.

La falsa visión compartida, construida desde un enfoque distorsionado de la realidad teniendo en cuenta falsas expectativas, también une posturas, pero lo hace desde un *espejismo compartido* que se desvanece con el *desarrollo inevitable de la enfermedad* y la evidencia del final de vida.

PROCESO SOCIAL BÁSICO: DAR SENTIDO A LA EXPERIENCIA DE FINAL DE VIDA*Punto de inflexión: DARSE CUENTA DE LA SITUACIÓN*

- I. FASES DEL PROCESO SOCIAL BÁSICO
 - i. Fase anterior al punto de inflexión: “preparación para”
 - ii. Fase posterior al punto de inflexión: “integrar la experiencia de final de vida”
- II. FACTORES QUE FACILITAN EL DARSE CUENTA
 - ii. Apertura
 - iii. Introspección
 - iv. Autenticidad
 - v. Presencia
- III. BARRERAS AL DARSE CUENTA
 - i. Miedos y preocupaciones
 1. Tipos de miedos según su naturaleza
 2. Tipos de miedos según el origen
 - ii. Incertidumbre (factores que ayudan a reducirla)
 1. Preparación (“readiness”)
 2. Información
 3. Planificación
 4. *Conexión*
 - iii. Expectativas final de vida
 - iv. Experiencias previas
 - v. Hermetismo
- IV. FACILITADORES DEL PROCESO DE *DAR SENTIDO A LA EFV*
 - i. Reconstruirse desde el amor
 - ii. Recolocar el amor
- V. RESULTADOS DEL PROCESO DE *DAR SENTIDO A LA EFV*
 - i. Aprendizaje
 - ii. Redención
 - iii. Tranquilidad (*estar en paz*)
 - iv. Gratitud
 - v. Plenitud

PROCESO SOCIAL BÁSICO: *DAR SENTIDO A LA EXPERIENCIA DE FINAL DE VIDA*

Proceso transversal a la toma de decisiones entre P/F/EIS sobre los cuidados durante la EA y FV, que se dispone como fin último de la PAD. Es una transformación de la mirada hacia la EFV que aporta plenitud a la vivencia de la situación, desde el *darse cuenta* y la conexión con aquello que verdaderamente tiene valor para sí mismo. Es abrirse hacia una experiencia que trasciende el sufrimiento y da un sentido total y unificado al *momento vital* en la EA.

Permite a la persona cerrar su ciclo vital y autoexpresivo desde la comprensión del sentido de su vida, su conexión con los seres queridos (encuentro significativo, actualización del vínculo), el recogimiento o *esencialización* como conexión íntima y la experiencia de la trascendencia como una conexión desde el amor con aquello que va más allá de sí mismo y que lo acoge, sostiene y reconforta.

Punto de inflexión: DARSE CUENTA DE LA SITUACIÓN

Captación directa, instantánea y global de lo que acontece, sin juicio, simplemente observando aquello que emerge en sí mismo, los sentimientos, miedos, dudas... Tomar conciencia, ver la realidad sin bloqueos, ni barreras. Va más allá de un razonamiento lógico, de un comprender la situación. No es una acción que pertenezca al plano del intelecto, sino del autoconocimiento/autoconciencia. Es la capacidad de abstraerse, de ponerse frente a la realidad, no de forma objetiva, aséptica, sino observando los sentimientos que emergen en uno mismo, las reacciones que le genera. Es un gesto interno, de cambio de mirada, no tiene que ver con aceptar o rechazar, se trata de observar (-se) y de sentir.

Requiere *apertura* (no bloquear la experiencia, no control, no defensa), *introspección* (auto-observación consciente) y *autenticidad* (sinceridad y honestidad consigo mismo y con los demás).

Se sitúa el foco de atención en el reconocimiento de los factores que contribuyen a *darse cuenta de la situación* y barreras personales, miedos y temores que lo dificultan.

I. FASES DEL PROCESO SOCIAL BÁSICO

El PSB se divide en diferentes fases o etapas determinadas por un punto de inflexión principal que estructura el proceso. El punto de inflexión en el proceso social básico *dar sentido a la EFV* es *darse cuenta de la situación de FV*, es decir, tomar conciencia del diagnóstico de la enfermedad y su impacto y del pronóstico de vida limitado. Es más que comprender, es un cambio interno ante una misma realidad.

i. Fase anterior al punto de inflexión: *preparación para*

Por lo tanto, la fase anterior al *darse cuenta* dentro del proceso de *dar sentido* supone una fase de *preparación para*: un intercambio de información sobre diagnóstico/pronóstico por parte del EIS y de valores, deseos, preferencias por parte de P/F, una fase de conocerse mutuamente y promover una *conexión significativa* entre las personas transitando por la enfermedad. Un acercamiento hacia el *encuentro* y elaboración de una *visión compartida* en la TD entre P/F/EIS.

A partir del *darse cuenta* el proceso irá encaminado a *integrar la experiencia de final de vida*, esto es, hacerla parte de la propia vida, reconociendo el sentido que tiene para sí.

ii. Fase posterior al punto de inflexión: *integrar la experiencia de final de vida*

Hacer la experiencia de FV parte de la propia vida en todas sus manifestaciones (vivencia personal, acompañamiento y cuidado y sentido de la atención sanitaria).

Integrar es no bloquear, es hacer frente a la situación desde la autenticidad del ser. Da un sentido total y unificado al *momento vital* en la EA.

II. FACTORES QUE FACILITAN EL *DARSE CUENTA*

i. *Apertura*

Disposición genuina para *abrirse a* la experiencia, tanto a la propia (paciente) como a la ajena (personas significativas).

ii. *Introspección*

Mirada hacia sí mismo, hacia lo que verdaderamente es y le permite vivirse plenamente (esencia). *Darse cuenta de la situación de FV* exige un recogimiento, un espacio para reflexionar y tomar conciencia de la situación a la luz de las circunstancias.

iii. *Autenticidad*

Implica integridad, coherencia con uno mismo y con la realidad que se le presenta. Este proceso no admite engaños, ni autoengaños. Una aceptación superficial, no acorde a lo que en realidad se está sintiendo no es un auténtico *integrar la experiencia*.

iv. *Presencia*

La *presencia* como categoría en relación al *darse cuenta de la situación de FV* permite, en cuanto a la dimensión interna, hacer una introspección siendo plenamente consciente.

En su dimensión externa, “estar presente” durante todo este proceso permite comprender los distintos modos de afrontar la experiencia de FV y diferenciar diversos estadios significativos durante el proceso de la enfermedad avanzada. Abre la posibilidad además de encontrar *sentido a la experiencia de EA y FV* desde la *apertura*, la *autenticidad* y la *aceptación incondicional*.

III. BARRERAS AL DARSE CUENTA DE LA SITUACIÓN DE FV

i. Miedos, preocupaciones

Emoción provocada por una circunstancia real o imaginaria, no agradable para la persona, que le causa angustia y, en ocasiones, puede paralizar o bloquear.

1. Tipos de miedos según su naturaleza

En el contexto de enfermedad avanzada y final de vida la mayoría de miedos están relacionados con:

- 1) El proceso de morir (dolor, síntomas, soledad...).
- 2) Lo desconocido de la situación (incertidumbre).
- 3) La dimensión existencial/espiritual (¿habrá algo después de la muerte?, ¿estará bien allí donde esté?, ¿ha tenido sentido mi vida?...).
- 4) La calidad de vida, miedo a la situación de pérdidas progresivas (pérdida de movilidad, de funcionalidad, de memoria, de conciencia, no reconocer a los familiares, ser una carga...).

En la dimensión del cuidado, dentro del contexto de EA y FV, los miedos suelen estar relacionados con:

- 1) No saber cómo reaccionar ante una determinada situación.
- 2) Verse desbordado por las circunstancias.
- 3) Que el paciente sufra.
- 4) Que la situación se alargue mucho en el tiempo.
- 5) No atender bien a la persona.
- 6) Sentirse solo en el proceso de acompañamiento.
- 7) Miedo “al después”, a cómo organizarse en el día a día cuando el paciente ya no esté.
- 8) Miedo a la propia pérdida, a no tener a la persona consigo.

2. Tipos de miedos según el origen

- 1) Miedos infundados (creencias personales).
- 2) Relacionados con experiencias previas de cuidado o con la experiencia de personas cercanas.

Las preocupaciones, igual que los miedos, ocupan la mente de las personas e influyen en el día a día del desarrollo de la enfermedad y de la experiencia de cuidado.

ii. Incertidumbre (factores que ayudan a reducirla)

Falta de certeza sobre algún aspecto relacionado con la enfermedad, su avance y pronóstico. Mayores niveles de incertidumbre hacen más difícil el proceso de *darse cuenta de*

la situación; pero reconocer la existencia de esta incertidumbre y la imposibilidad de tener todo bajo control ya constituye un verdadero *darse cuenta*.

- 1) **Preparación (“readiness”)**: Que el deseo de saber sea mayor que los miedos y sentimientos de ambigüedad (Walczak et al., 2013). Es necesaria entonces una actitud de apertura y una superación del miedo a enfrentarse a la situación de conocer la información que le concierne.
- 2) **Información**: Acerca del proceso de enfermedad, trayectoria, tratamientos posibles, recursos disponibles...
- 3) **Planificación**: La PAD contribuye a reducir cierto margen de incertidumbre, puesto que permite planificar de forma anticipada qué acciones realizar en caso de que se produzcan diferentes escenarios. No puede controlarse qué ocurrirá, ni cuándo, pero sí que puede decidirse qué hacer en caso de que ocurra.
- 4) **Conexión**: La incertidumbre es parte del proceso de EA y FV de forma intrínseca. Cuando a pesar de haber informado y tomado determinadas decisiones, la incertidumbre sigue afectando de forma significativamente negativa a P/F, el EIS simplemente podrá “estar ahí”, acompañando y explorando miedos, estilos de cuidado, experiencias previas... que ayuden a comprender la necesidad de control y a aprender a convivir con esa incertidumbre.

iii. Expectativas FV

Deseos, voluntad sobre cómo ha de desarrollarse el final de vida. En ocasiones estas expectativas son ilusorias, fundamentadas sobre una falsa esperanza que es necesario reconducir para poder planificar a partir de unas bases más acordes a la realidad que se está viviendo.

iv. Experiencias previas

Vivencias anteriores a la situación actual que influyen o determinan la actitud y decisiones en relación a la circunstancia presente.

v. *Hermetismo*

Condición de cierre, introversión, por parte del paciente en relación a su enfermedad que impide acceder a sus sentimientos, miedos o preocupaciones.

- Se manifiesta como:

- a) Silencio y preocupación interna
- b) Evasión de la enfermedad (“como si no pasara nada”)

- Motivaciones (¿por qué se da esta conducta?):

- a) Sufrimiento por externalización: Creencia del paciente que consiste en pensar que el sufrimiento que le provoca enfrentarse a la situación de manifestar la existencia de su enfermedad y hablar sobre ello es mayor que el provocado por la no externalización.
- b) Preocupación por los demás: Creencia del paciente que consiste en pensar que externalizar su conocimiento y conciencia sobre su propia enfermedad, sus dudas, miedos y preocupaciones, causará una mayor preocupación de sus seres queridos.

IV. FACILITADORES DEL PROCESO DE *DAR SENTIDO A LA EFV*

i. *Reconstruirse desde el amor*

Renacer, rehacerse tras el caos y la ruptura biográfica que supone la identificación como paciente paliativo. Reconocerse en un acto de humildad y amor, a pesar de los brutales cambios sufridos.

ii. *Recolocar el amor*

Volver a colocar, a situar las piezas del puzle en que ha quedado la vida de paciente y familia tras la descolocación que supone la identificación de la necesidad de atención paliativa, para que todo encaje y se genere una sensación de vida plena, completa, un sentido de bienestar subjetivo y de calidad de FV.

V. RESULTADOS DEL PROCESO DE *DAR SENTIDO A LA EFV*

Las categorías que se derivan del PSB *dar sentido a la EFV*, es decir, el resultado, el cómo se concretiza este dar sentido, son:

- i. ***Aprendizaje***: Oportunidad para aprender qué es lo importante en la vida y cómo uno se descoloca y se olvida muchas veces de lo esencial y relacionarse desde ahí.
- ii. ***Redención***: Posibilidad de redimir con una acción de cuidado, con un encuentro significativo, con un perdón... una vida de enfrentamientos y sufrimiento.
- iii. ***Tranquilidad (estar en paz)***: Tranquilidad por haber hecho todo lo que estaba en sus manos y haber tomado las decisiones acorde a lo que es importante para el paciente. Estar en paz en el sentido de no dejar asuntos pendientes que para sí eran esenciales.

- iv. **Gratitud:** Gesto de humildad, de reconocer los buenos momentos y experiencias y personas que la vida nos ha brindado y dar gracias por ello. De valorar las cosas sencillas y lo que se tiene.
- v. **Plenitud:** Vivencia integrada de la coherencia del ser. Ser congruente, coherente consigo mismo, permitirse la autoexpresión y vivirse desde ahí.

DIMENSIONES RELEVANTES

A. PERSONAS TRANSITANDO POR LA ENFERMEDAD

Impacto y adaptación de los agentes clave en la TD a la situación de enfermedad avanzada, tanto a nivel de vivencia personal (paciente), como de acompañamiento y cuidado (familia) y de gestión asistencial (EIS).

En los procesos de TD durante la EA y FV no se tiene en cuenta la enfermedad en abstracto, sino cómo afecta esta situación a las personas involucradas. Da cuenta de la interacción entre la evolución de la enfermedad y la evolución de las personas recorriendo ese camino en común que es la enfermedad.

A.1 IMPACTO SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA

Repercusión, consecuencias, huella que deja la noticia del pronóstico de vida limitado en paciente y familia, no solo a nivel psicológico, emocional, sino también físico, social (relacional, económico...) y espiritual y que provoca reacciones de ajuste diversas. Repercusión también en el EIS y el recurso asistencial, a nivel de gestión de cuidados, organización y coordinación.

Dimensiones afectadas por el impacto de la situación de EA/FV en relación a las personas transitando por la enfermedad:

i. Revisión del proyecto vital

Reconsideración del proyecto de vida (expectativas y metas) en función del *momento vital* presente, en relación a la situación de enfermedad avanzada (*ver Figura 7*).

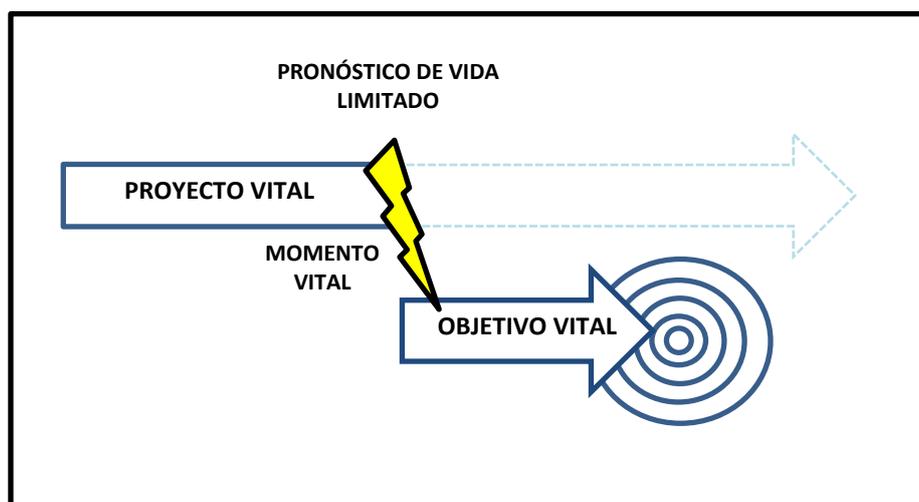


Figura 7: Revisión del proyecto vital ante pronóstico de vida limitado

Fuente: Elaboración propia (2017)

Diferencia proyecto vital y objetivo vital

El proyecto vital o proyecto de vida está vinculado a la situación social del individuo. Así pues, en la enfermedad crónica avanzada y/o final de vida se propone centrar el punto de mira en la dimensión de sentido vital dentro del proyecto de vida. Es decir, aquello que aporta sentido a la vida y que te permite vivirte plenamente.

Cuando hablamos de proyecto vital hablamos en una perspectiva de futuro y social. El *objetivo vital*, sin embargo, conecta con lo esencial, aterriza en un *momento vital* concreto y un pronóstico de vida limitado.

El proyecto vital pertenece al plano del “yo”, que es quien espera (expectativas), quien propone. Pero la vida no siempre se desarrolla como uno se plantea, de modo que llegados a este punto se hace necesario “llevar a tierra” ese proyecto, concretizarlo en lo esencial para ser feliz en el tiempo limitado que queda por vivir.

ii. Reorganización familiar ante el cuidado y la atención al paciente

Redistribución de los roles en el seno de la familia provocada por la necesidad de acompañar y cuidar de un familiar cercano enfermo. A menor capacidad funcional, mayor necesidad de cuidados y dedicación.

iii. Preparación del EIS para atender durante la EA/FV

El equipo interdisciplinar de salud encargado del caso debe “estar preparado” para asumir esta situación, ofreciendo los cuidados más acordes a las necesidades de paciente/familia (control de síntomas, información, atención psicosocial y espiritual...).

Esta *preparación* incluye también una disposición personal para acompañar en estos momentos, sin bloqueos personales y sin proyecciones que falsean la empatía; y una premisa clara de la muerte como parte del ciclo vital y no como un fracaso de la medicina.

Explorar el impacto de la situación de EA y FV en el EIS permite desarrollar mecanismos de autorregulación y retroalimentación sobre las acciones tomadas durante la PAD.

iv. Adaptabilidad de la estructura de atención sanitaria

La situación de enfermedad avanzada y final de vida requiere unas atenciones específicas diferentes a las de una enfermedad aguda, independientemente del recurso sanitario en que se ofrezca. De este modo, también la situación de EA/FV tiene un impacto en la propia estructura de atención sanitaria y requiere:

1. **Adaptabilidad de los recursos:** Adecuación de los recursos asistenciales a la situación de EA/FV, que permita ofrecer un cuidado centrado en la persona y en el sentido que para ella tiene este proceso.
2. **Nueva visión de la atención sanitaria:** Nueva forma de entender y organizar la atención sanitaria durante la enfermedad avanzada, de manera global e implicando a todo el sistema.

A.2 RESPUESTAS AFRONTAMIENTO

Respuestas generadas por las *personas transitando por la enfermedad* ante la toma de conciencia (*darse cuenta*) de la situación de FV, que tiene implicaciones diferentes para la toma de decisiones según el agente que las manifiesta.

i. Negación

Rechazo, negativa a reconocer la situación de enfermedad avanzada con pronóstico de vida limitado, de forma directa o a través de comentarios relacionados y expectativas sobre el futuro a largo plazo. Es un tipo de respuesta activa, que puede ir acompañada de sentimientos como la rabia e impotencia y actitudes como la negación de síntomas y la búsqueda activa de tratamientos con fines curativos.

En el caso del paciente se cumplen todas las premisas mencionadas en la definición genérica. Los sentimientos de rabia e impotencia pueden ampliarse con otros como la culpabilidad por el tipo de vida vivida, por los errores cometidos, por haber malgastado el tiempo... Otro sentimiento que aparece tras esta conducta suele ser el miedo. Un miedo que paraliza, que bloquea, que no permite “ver” y que puede estar relacionado con el propio proceso de morir, con la incertidumbre de no saber qué va a ocurrir después o con el propio miedo a dejar de ser, sobre todo cuando hay una identificación fuerte con el cuerpo, la imagen, el estatus social, etc.

La respuesta en la familia tiene implicaciones similares a las del paciente: rechazo de la situación, rabia, impotencia, negación de síntomas... El sentimiento de culpabilidad puede manifestarse con mayor fuerza por no haber aprovechado más el tiempo con el paciente y “darse cuenta” de la pérdida inminente, por no haber cuidado como le hubiese gustado y/o sufrimiento por anticipar mentalmente la pérdida y no verse capaz de afrontarla, debido al propio miedo a esa soledad que anticipa. Hay miedos también por parte de la familia al proceso de morir, a si el paciente sufrirá, a si se podrán dar los cuidados que necesita, a si se sabrá manejar la situación...

En el caso del EIS negar la situación de FV implica una obstinación en el uso de tratamientos curativos, falsas expectativas de curación y, en su máximo exponente: ensañamiento terapéutico o distansia tecnocrática.

ii. Evasión

Evitación del afrontamiento de la situación y mantenimiento de una esperanza ilusoria, tras la que se esconden miedos e incertidumbre. Puede ir precedida de un “darse cuenta de la

situación” y por este motivo evitar afrontarla. Como si por el hecho de no hablarlo, de no tratarlo, dejara de existir. También puede no haber llegado ni al “darse cuenta” pues se mantiene en una incertidumbre porque el miedo a conocer la información es tal que impide abrirse a conocerla, se evita antes incluso de saber.

El paciente elude conversaciones que le confronten con la situación de final de vida, no pregunta qué le ocurre y da respuestas evasivas. Es un tipo de respuesta pasiva.

En el caso de la familia esta respuesta se materializa en el conocido como “pacto o conspiración de silencio”. Se “da cuenta de la situación” pero tiene miedo a afrontar el acompañamiento al paciente en ese “darse cuenta” personal. Hay pasividad en el sentido de evitar la confrontación con el paciente, pero hay una demanda activa hacia el EIS de no comunicar al paciente la situación de FV por miedo a su reacción.

En el EIS esta respuesta evasiva se manifiesta en una cesión a esa “conspiración de silencio” que demanda la familia o en una evitación de la confrontación con el paciente, debido al propio miedo a no saber cómo manejar la situación. La situación más común es la de no informar si el paciente no pregunta, aguardar a iniciar conversaciones sobre toma de decisiones a que el paciente requiera la información por sí mismo.

Ambos tipos de respuestas, negación y evasión, pueden ir acompañadas de las siguientes circunstancias o sentimientos:

- Miedo.
- Expectativas de planes y actividades desajustadas a la situación.
- Ilusión de control de síntomas y justificación de posibles empeoramientos de la situación con argumentos ajenos al propio desarrollo inevitable de la enfermedad.

- Énfasis en la normalización de las tareas diarias.
- Dependencia de la asistencia y cuidado hospitalario.

iii. Resignación

Rendición a la evidencia, no desde la aceptación consciente, sino desde la inevitabilidad de la situación. Aceptación con impotencia, rabia y/o miedo. Es un tipo de respuesta pasiva, en el sentido de dejarse arrastrar por la propia situación; pero tiene un matiz diferente a la evasión. No se elude, ni se niega la situación de FV; pero tampoco se hace nada por tomar las riendas y dar sentido al tiempo que queda por vivir.

Tanto en el paciente, como en la familia, la respuesta de resignación puede ir acompañadas de las siguientes manifestaciones:

- Voluntad de finalizar lo antes posible.
- Solicitud de concluir el proceso en cuanto antes.
- Impaciencia ante el desenlace.

Esta última circunstancia se manifiesta sobre todo en la familia y va acompañada de angustia cuando ha habido una administración de sedación paliativa o un pronóstico de últimos días/horas y el desenlace se demora. Aumentan las dudas sobre si se ha actuado correctamente y la espera se hace larga si no se encuentra un sentido a ese tiempo.

En el caso del EIS, la respuesta de resignación la fuerza el propio desarrollo inevitable de la enfermedad cuando ha habido una obstinación en un afrontamiento activo y el paciente no ha respondido al tratamiento. La evidencia hace que no quede otro remedio que resignarse a aceptar la situación de FV. Pero muchas veces, sobre todo en recursos con objetivos

terapéuticos encaminados a “salvar vidas” (hospitales de agudos por ejemplo), esa resignación viene acompañada con la propia muerte, pues incluso se llegan a intentar maniobras de reanimación sin éxito. El EIS pone de manifiesto con este tipo de respuesta una ilusión de control sobre la experiencia de FV. Ilusión de control porque la vida y la muerte tienen sus propios caminos y por más que se crea que se pueden controlar, llegado el momento esta se impone sobre la técnica.

iv. Resignificación

Aceptación de la situación de final de vida dando sentido a la experiencia vivida. Se trata de un tipo de respuesta activa, pues implica una integración, es decir, un reconocer la muerte como parte de la propia vida y actuar desde ahí, en consecuencia.

Para el paciente es entregarse a la vida, vivir la situación tal y como se presenta, sin poner obstáculos a reconocer lo que está ocurriendo y lo que se está sintiendo. Integrar la experiencia desde un sentido de gratitud hacia lo vivido y de aprovechar el tiempo que queda por vivir, poniendo el foco en lo esencial, lo verdaderamente importante y significativo para sí mismo. Es un cambio de mirada desde la presencia, no desde la ausencia o carencia. Es poder reconocer el legado que deja su paso por este mundo y despedirse de sus seres queridos, estando en paz consigo mismo y con los demás.

La familia que responde a la EFV desde la resignificación es aquella que consigue acompañar y cuidar desde una relación centrada en el amor. Que puede valorar el tiempo compartido y dar gracias por ello. Que aprovecha cada momento al máximo, pero que no se aferra ni retiene al paciente, que lo “deja ir” cuando llega el momento, facilitando una despedida en paz. Es aquella que consigue compartir momentos significativos que nutrirán el

legado de la persona cuando esta ya no esté. Y que aunque sufre por la pérdida y añora al ser querido está tranquila porque ha hecho lo que ha estado en sus manos.

Para el EIS una respuesta de resignificación en la EFV es entender que su trabajo no consiste únicamente en salvar vidas, sino también en cuidar y acompañar en el proceso de morir. Que no es menos importante, sino todo lo contrario, necesario e imprescindible, pues tarde o temprano todo ser humano atraviesa esa situación. Es poder dar sentido a su trabajo desde un cuidar desde la “presencia” y la entrega, estando al servicio del paciente, esto es, un cuidado centrado en la persona, desde el sentido de ser. Este cuidado se traduce en acciones como: reconducir las expectativas de futuro desde un reconocimiento del objetivo vital, frente al proyecto vital; recolocar el amor para generar conexiones sanadoras; promover la autoexpresión del paciente; facilitar la despedida con los seres queridos, etc.

También la propia infraestructura del recurso asistencial puede responder desde ese integrar la EFV si se adapta a las circunstancias que esta implica y proporciona lo necesario para ofrecer un auténtico cuidado centrado en la persona.

A.3 DESARROLLO INEVITABLE ENFERMEDAD

Proceso natural de avance ineludible de la enfermedad que implica una disminución progresiva de la fuerza vital y un aumento de la fragilidad del paciente.

Al margen del proceso personal interno de “darse cuenta de la situación de EA/FV”, la enfermedad avanza sin freno aunque uno se niegue a reconocerlo.

De forma innata existe en las personas, y en la naturaleza en general, un instinto de conservación (“la vida tiende a la vida”); lo que provoca un “agarrarse a la vida”, “no soltar”,

“no dejar ir” como instinto de supervivencia, que alimenta la ilusión y la falsa esperanza de recuperación.

Esa disminución progresiva de la fuerza vital y aumento de la fragilidad características de la evolución de la enfermedad contribuye a que se reconduzcan de forma natural las expectativas generadas y se ajusten al proceso en el momento presente. Es, por tanto, un facilitador del proceso de *darse cuenta* y por consiguiente, de la generación de visión compartida y de la posibilidad de planificar desde el encuentro.

i. Cambios significativos en la evolución de la enfermedad

Puntos de inflexión en la trayectoria evolutiva de la enfermedad que marcan una diferencia importante en el estado de salud.

Estos cambios significativos suelen determinar la necesidad de tomar nuevas decisiones sobre los cuidados y/o revisar el plan de cuidados establecido.

Son la forma más clara de evidenciar el desarrollo inevitable de la enfermedad. Esta sigue su propio curso y las personas que transitan por ella (P/F/EIS) tienen su propia evolución, reaccionando ante estos cambios y teniendo que adaptarse a la nueva situación.

Alguno de estos cambios significativos puede ser un punto de inflexión determinante que se convierta en catalizador del *darse cuenta de la situación*.

Cuando aparecen estos cambios significativos es necesario revisar el plan de cuidados (actualizar la PAD) para adaptarlo a la nueva situación.

ii. Inevitabilidad/ineludibilidad de la toma de decisiones

Necesidad imperante e ineludible de tomar decisiones en cuanto a los cuidados del paciente provocada por el avance de su enfermedad.

Independientemente del *darse cuenta* particular de cada agente clave en la TD, la evolución de la enfermedad se relaciona por sí misma con la categoría *generar visión compartida*, pues su *desarrollo inevitable*, los cambios significativos, obligan a tomar decisiones de forma ineludible y con cierto grado de urgencia que potencia ese enfoque común.

Cuanto más evidente es el avance y deterioro de la enfermedad, mayor necesidad existe de tomar ciertas decisiones (aumento de las dosis de mórnicos con la consiguiente disminución de conciencia, retirada de tratamientos, posible sedación paliativa...) y mayor acuerdo emerge (sinergia) ante la urgencia y evidencia de la situación.

iii. Paradoja de la anticipación

Fenómeno propio del contexto cultural español relacionado con la postergación de las decisiones en el tiempo, debido a una menor conciencia y menor voluntad por enfrentarse a la situación cuanto menor es el avance la enfermedad (Carrero, 2015).

En las primeras fases de evolución de la enfermedad o incluso en la llamada primera transición paliativa dentro del paradigma de la cronicidad (*identificación paciente paliativo*), esto es, en momentos en los que se dispone de mayor tiempo para poder planificar, mayor rechazo genera hablar de posibles escenarios futuros y posibles decisiones a tomar, no únicamente por parte de paciente/familia, sino también por los propios profesionales del ámbito de la salud.

En cambio, cuando la enfermedad progresa y el final es inminente, cuando el *desarrollo inevitable de la enfermedad* se hace presente y no se puede obviar, se hace evidente lo que tiene que suceder y existe mayor facilidad para *planificar desde el encuentro*, es decir, tomar decisiones conjuntas desde un mismo enfoque (*generar visión compartida*).

Paradójicamente (y de ahí el nombre del fenómeno) cuanto mayor sinergia en la toma de decisiones debido a la progresión de la enfermedad, menos tiempo se dispone para poder discutir el plan de cuidados, menos posibilidades y decisiones que tomar y, en muchos casos, el paciente carece de competencia para tomar ciertas decisiones complejas.

A.4 CONVIVENCIA AUTÉNTICA CON EL PACIENTE ENFERMO

Relación de acompañamiento existente entre la persona que ejerce el cuidado y el paciente, que permite reconocer los síntomas de la enfermedad en el paciente, los cambios producidos, la evolución, las reacciones, miedos y preocupaciones y los sentimientos emergentes.

Requiere *presencia* por parte del acompañante, en el sentido de una interacción que promueve un encuentro significativo con el otro, en una disposición de apertura, autenticidad y aceptación incondicional.

La *convivencia auténtica con el paciente enfermo* facilita el *darse cuenta de la situación de FV*, a pesar de la rapidez en la evolución, por la evidencia clara de los síntomas, del deterioro y de la fragilidad palpable.

A.5 PREPARACIÓN (“READINESS”)

Acción que indica disponer los medios y condiciones necesarios para llevar a cabo una tarea o hecho concretos. Cualidad que da cuenta del resultado de ese proceso de preparación.

La Planificación Adelantada de Decisiones en sí misma es todo un proceso de preparación para el afrontamiento de la experiencia de final de vida con sentido. Incluye un aspecto dinámico, de acción (*prepararse para*), y otro de resultado (*estar preparado*).

Aplicado a la TD durante la EA y FV se entiende que *estar preparado* es la condición personal en que la voluntad y el deseo de *planificar desde el encuentro*, dirigida a un *cuidado centrado en la persona*, sea mayor que los miedos y barreras propios a formar parte de una PAD (Walczak et al., 2013).

Aunque afecta a todos los niveles (gestión, personal y trascendental) se incluye en esta dimensión porque forma parte especialmente de esa evolución personal según el avance de la enfermedad (personas transitando por la enfermedad).

B. SENTIDO VITAL EN LA EXPERIENCIA DE FINAL DE VIDA

Horizonte que permite a la persona vivir una vida plena, que conecta con su esencia, con lo que verdaderamente es, de forma auténtica. Es la razón de la plenitud de la vida, la razón de ser.

Categoría que engloba planteamientos relacionados con la dimensión existencial/espiritual de la persona. Se vincula a cuestionamientos sobre la búsqueda de

sentido, del tipo ¿quién soy yo?, ¿para qué estoy aquí?, ¿qué me impulsa a seguir viviendo cada día?, ¿qué es lo más importante para mí en estos momentos?

Es el fundamento sobre el que se asienta la detección de necesidades de P/F. Permite explorar los valores, expectativas, miedos, preocupaciones y preferencias, conformando así la base sobre la que centrar el proceso de planificación o TD (*cuidado centrado en la persona*).

Categorías como *motivación existencial, significado interiorizado de la vida/muerte, momento vital, objetivo vital, actitud vital y trascendencia* explican esta dimensión.

B.1 MOTIVACIÓN EXISTENCIAL

Impulso relativo a la existencia de la persona, inquietud interna que lleva al sujeto a ser, a seguir viviendo, existiendo. Aquello que mueve a la persona a hacer algo.

Aplicado a la TD durante la EA y FV se trataría de reconocer aquello que aporta sentido a lo que se está haciendo, ya sea planificar, cuidar, acompañar o simplemente vivir el tiempo que queda por vivir.

i. Fuentes de sentido

Motivos, causas, razones que impulsan a la persona a vivir y que, a su vez, le permiten experimentar una vida plena, con sentido.

En la TD durante la EA y FV estas razones que impulsan a la persona a vivir pueden entenderse igualmente como las que impulsan a tomar determinadas decisiones, a trabajar día a día en este contexto, a cuidar, a acompañar...

Son fuentes de sentido en la EFV: autoexpresión, encuentro significativo, resiliencia, redención.

1. *AUTOEXPRESIÓN*

Expresión auténtica, desde el ser, que permite actualizar el potencial inherente a la persona y que conecta con su esencia, con lo que verdaderamente “es” y le hace sentirse a gusto. Plenitud.

2. *ENCUENTRO SIGNIFICATIVO*

Vivencia de una relación con los otros desde el amor. Expresión sincera de afecto desde la apertura y la autenticidad, que permite reconocerse en la relación con los otros y reconectar con el ser auténtico. Actualización, ejercicio del vínculo amoroso.

Diferencia *encuentro significativo* como fuente de sentido y en relación a la toma de decisiones)

Como fuente de sentido (Carrero et al., 2015): Conexión desde el afecto y desde el sentirse útil en relación con los demás. Como fuente de sentido, propuesta de intervención. Dar sentido a la situación de FV a través de la conexión con los demás desde el amor y de sentirse útil en relación con ellos. Favorecer ese *encuentro*.

Con respecto a la toma de decisiones, igualmente parte de una *conexión significativa* entre los *agentes clave* y tiene en cuenta aquello que es importante para el paciente; pero se orienta a la toma de decisiones con respecto al cuidado y a la atención sanitaria, a planificar desde esa convergencia de perspectivas, en lugar de a la propia vivencia del momento, que en sí misma aporta sentido a la existencia.

3. RESILIENCIA

Crecimiento en momentos críticos, aprendizaje. Fortalecimiento de la persona a partir de la vivencia de experiencias difíciles. La propia experiencia de enfermedad avanzada y final de vida puede ser resiliente si las personas consiguen crecer ante la adversidad, descubrir un sentido de aprendizaje en el sufrimiento generado por la situación.

4. REDENCIÓN

Liberación de la culpa, de aquello que ata y no deja avanzar. Cierre de asuntos pendientes que están afectando a la situación actual. Reconciliación. Sanación de heridas psico-emocionales. Apertura hacia la acogida y entrega en relación con los seres queridos.

ii. Valores y creencias

Son valores los aspectos a los que las personas les conceden una cualidad de importancia porque los consideran congruentes con su filosofía de vida. Explorar los valores de P/F en el proceso de TD es indagar en aquello que es importante para el paciente, aquello que da sentido y plenitud a su existencia.

Las creencias son ideas, convicciones que se tienen de la certeza de algún aspecto de la vida. Se forman en función de las experiencias previas y la escala de valores personal.

Las creencias y valores influyen sobre las expectativas con respecto al proceso de EA y FV.

B.2 SIGNIFICADO INTERIORIZADO DE LA VIDA/MUERTE

Creencias y valores acerca de la vida y de la muerte con los que la persona afronta la experiencia de final de vida y que condicionan la forma en que uno se relaciona con la enfermedad y los demás agentes clave en este proceso.

Sustrato de las convicciones que sostienen las actitudes y posiciones de paciente/familia y EIS ante la experiencia de final de vida.

i. Calidad de vida (significado interiorizado)

Valoración de las circunstancias vitales establecida en función de los propios valores y creencias, en relación a las distintas dimensiones de la persona.

Término subjetivo que modula las decisiones a tomar en referencia a los cuidados en enfermedad crónica avanzada y final de vida.

ii. Dignidad (*reconocerse desde el amor*)

Propiedad intrínseca al ser humano que exige ser valorado, independientemente de las circunstancias personales internas y/o externas, y merecedor de un trato respetuoso con el ser.

El sentido de dignidad está relacionado con el de identidad de las personas, quiénes son y desde dónde se reconocen.

Hacer visible al otro desde una mirada amorosa, que acoge a la persona en su totalidad, darle voz, permitir y facilitar su autoexpresión es proteger esta cualidad intrínseca a la persona.

B.3 MOMENTO VITAL

Circunstancias o acontecimientos críticos vinculados a los aspectos más esenciales de la persona y que aportan sentido a su vida, que se dan en el paciente y las personas significativas en un tiempo determinado, marcando así una época, un punto de inflexión en sus vidas.

En el contexto de enfermedad avanzada y final de vida, se entiende por *momento vital* aquellas circunstancias del paciente y de las personas significativas relacionadas con los aspectos más esenciales/vitales de la persona, que están viviendo, experimentando, de forma coetánea a la situación de EA y que le aportan sentido a su vida.

B.4 OBJETIVO VITAL

Aquello que es importante para la persona no desde el punto de vista social, sino desde lo que le conecta consigo mismo, con lo que es, con el sentido que la persona le da a su vida y lo que le permite vivirse plenamente.

B.5 ACTITUD VITAL

Disposición personal con la que se afronta la vida y las circunstancias que en ella se dan.

B.6 TRASCENDENCIA

Término que designa aquello que va más allá de sí mismo y de su propio ámbito o plano de experiencia cotidiana.

Existen diferentes aspectos en los que se puede manifestar la trascendencia a través de conexiones concretas. De este modo, la persona supera los límites del “yo” para lograr una conexión auténtica consigo mismo (*esencialización*), con el otro (*vínculo*), con la humanidad (*legado*) -en el sentido de contribución concreta que repercute directa o indirectamente en un grupo más o menos extenso de personas- y, por último, una “conexión con el absoluto”, en un trascender de lo conocido a lo desconocido.

La experiencia y vivencia de la trascendencia, a través de sus diferentes manifestaciones, contribuye a que las personas transitando por la enfermedad (P/F/EIS) puedan dar sentido a la EFV.

i. ***Esencialización (“volver otra vez a mí”)***

Reconexión con el ser auténtico. Evolución de la persona al final de la vida que consiste en una emergencia de lo esencial, un recogimiento como conexión íntima con el “ser” genuino. La situación de enfermedad avanzada y final de vida deja al descubierto la vulnerabilidad y sutileza del “ser”. Un ser que, sin embargo, se hace más fuerte, se resalta su grandeza (*exaltación del “ser”*) conforme se acerca más a sí mismo y se aleja de lo que le es ajeno, de lo que ya no puede sostenerse.

ii. ***Vínculo***

Conexión, nexo que une a las personas y las relaciona entre sí. La existencia del vínculo viene dada por pertenencia a un mismo grupo o comunidad (ej.: familia), por contrato (ej.: cuidador remunerado) o por sentimientos (ej.: amor, pero también odio, rencor...). Estos sentimientos pueden estar presentes en cualquiera de los dos primeros tipos de vínculo igualmente.

Se relaciona el *vínculo* con la dimensión de *acompañamiento y cuidado*, entendiendo la *trascendencia* como entrega, servicio al otro.

1. Acompañamiento/cuidado

Manifestación del *vínculo* en una relación de apoyo y servicio al otro. Relación de atención a las necesidades particulares que se establece entre la persona cuidada (paciente/familia) y el cuidador o prestador de servicios (equipo interdisciplinar de salud/cuidador profesional o familia).

La *trascendencia* vivida desde el *cuidado/acompañamiento* implica sentir que puedo hacer algo por esa persona que me importa, desde el amor manifestado en entrega. Es poner al servicio del otro tiempo, presencia, cuidados, amor.

Esta categoría se organiza en tres ejes, dimensiones o planos:

1) Físico (bienestar/calidad de vida)

El eje físico en la relación de cuidado centra su objetivo en procurar una buena calidad de vida a paciente/familia. Responde a la atención más puramente sintomática, es decir, control del dolor y de otros síntomas característicos de la enfermedad avanzada (rotación de opioides, sedación, hidratación...), rehabilitación y cambios posturales y cuidados higiénicos (boca, mucosas, piel...), que alivian el dolor y ofrecen confort.

2) Relacional (conexión-vinculación)

El eje relacional tiene su punto fuerte en la conexión-vinculación que se genera entre las personas que forman parte de la relación de cuidado (cuidado-cuidador). Cuando ese vínculo

no se construye desde el amor y la entrega, desde el servicio al otro, la relación de cuidado se pervierte y se hace difícil.

3) Existencial/espiritual (*dar sentido*)

El eje existencial/espiritual es el que permite resignificar la experiencia de final de vida, darle sentido desde el cuidado y el acompañamiento, que trasciende de uno mismo para volcarse en el otro.

a) Estilos de cuidado

- Sobreprotección

Estilo de cuidado en el que el cuidador se sitúa por encima del paciente, asumiendo todas sus responsabilidades y tomando decisiones por él, sin dar la oportunidad de hacer por sí mismo aquello que aún puede hacer. Responden a este patrón situaciones como el “pacto de silencio” (manejo de la información a su antojo y ocultación de información) y la mayor exigencia y quejas dirigidas al equipo interdisciplinar de salud o al centro [formas de sobreprotección].

Esta sobreprotección no mejora la relación de cuidado, sino que crea mayor impotencia y dependencia, lo que acaba revertiendo en sobrecarga del cuidador o del equipo. A veces, de forma inconsciente, otras conscientemente, para sentirse útil, necesario, para paliar un sentimiento de culpabilidad por una falta de cuidado o de relación anterior; también por no saber cómo afrontar la situación (centran la atención en el cuidado y evitan ampliar el marco que les devuelve una imagen de final de vida) o simplemente porque ha sido siempre su patrón de cuidado y relación (personal, familiar o cultural) [fuentes de sobreprotección].

- **Cuidado desde la *presencia***

Estilo de cuidado en el que el cuidador se sitúa al mismo nivel que el paciente, lo acompaña en ese proceso de *darse cuenta* de la situación y provee los cuidados desde el servicio y la entrega.

Consiste en mostrarse disponible para el otro, desde una conexión significativa de esencia a esencia, manteniéndose abierto a las necesidades y demandas de la persona cuidada (P/F), sin juzgar aquello que se escucha. Es responder de manera auténtica, sin bloqueos ni barreras que distancian, *respetando a la persona desde el sentido de ser*.

Esa apertura se manifiesta también hacia sí mismo, de modo que el cuidador se da cuenta de sus propios miedos o bloqueos, pero no se deja arrastrar por ellos. Tampoco se deja turbar por los sentimientos de los demás, puesto que relacionarse de ser a ser, de manera empática, supone estar en contacto con la experiencia ajena, pero no hacer propios los sentimientos del otro, no identificarse, ya que si así ocurre se corre el peligro de proyectar las propias frustraciones y miedos personales.

b) Sobrecarga

La sobrecarga en la relación de cuidado es la consecuencia de un exceso de dedicación a este menester, que provoca un impacto negativo a nivel físico, psicológico/emocional y social. Estas consecuencias suelen recaer sobre el cuidador principal, pero también pueden darse sobre el equipo interdisciplinar de salud (“burnout”). Es necesario estar atento a las señales y síntomas que indican sobrecarga del cuidador para proponer soluciones y que no repercutan negativamente en la calidad de la atención sanitaria.

Categoría emergente del cruce entre *cuidado e impacto situación EA y FV*.

iii. ***Legado***

Aquello que queda de la persona aún después de haber fallecido. Se trata de un conjunto de conocimientos, experiencias, formas de proceder etc., que de modo auténtico la persona transmitió a los demás, a su familia, a quienes compartieron vivencias o a la humanidad en general.

Es una aportación de sí mismo que se conserva más allá de su existencia y que es fruto de su autoexpresión genuina.

La vivencia de la *trascendencia* como *legado* supone la salida de sí mismo y la permanencia en el tiempo, aun cuando ya no se está presente. Es la huella que persiste tras su paso por el mundo.

iv. ***Conexión con lo absoluto***

Vivencia de la *trascendencia* que va más allá de la experiencia y el conocimiento físico. Se trata de una conexión desde el amor que trasciende a la persona y a las relaciones personales, un amor de entrega, no posesivo, que nos conecta a una energía universal, nos une en un Todo y nos permite sentir al otro más allá de su existencia terrenal y del mero recuerdo.

Un *amor del ser* con propiedades que generan un *abrirse a* lo que puede referirse como espiritual, desde la condición de unión con la vida, la naturaleza, con lo absoluto, con Dios... de unión con una entidad/realidad mayor que la persona, que la acoge en su seno y la hace parte de sí misma, abarcando la totalidad de la existencia.

Pertenecen a esta categoría indicadores como “Fe, “llamada de Dios”, “Dios”, “encuentro con los que ya se fueron”, etc.

Este tipo de conexión puede suponer un apoyo en la vivencia de la enfermedad avanzada, más allá de la red de personas significativas, en la soledad interior. Además permite abrirse a planteamientos sobre el sentido de la existencia, de la vida, de la muerte y en esa búsqueda interna contribuye a dar sentido a la experiencia de final de vida [fuente de apoyo y de sentido].

C. GESTIÓN DE CUIDADOS DURANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA

Dimensión que permite instrumentalizar el proceso de Planificación Adelantada de Decisiones, en un acompañamiento de las personas transitando por la enfermedad y una coordinación de los recursos implicados para que haya una continuidad en el proceso.

Recoge en acciones las dimensiones relevantes en una experiencia de final de vida. Implica que los procesos de PAD se integren en los propios recursos y flujos de trabajo y que se tengan en cuenta estas dimensiones de forma conjunta, no fragmentada o como algo ajeno y diferente al cuidado habitual.

C.1 IDENTIFICACIÓN PACIENTE PALIATIVO

Reconocimiento de necesidades de atención paliativa en el paciente basándose en el diagnóstico, pronóstico y evolución-trayectoria de la enfermedad.

La categoría *identificación paciente paliativo* se caracteriza por las siguientes propiedades:

i. *Evolución-trayectoria enfermedad****Evolución enfermedad***

Progresión de la enfermedad desde que se manifiestan los primeros síntomas hasta su final, perfilado por las condiciones particulares, respuesta a tratamientos y complicaciones específicas de cada paciente.

Trayectoria enfermedad

Itinerario de declive en el tiempo característico de un tipo de enfermedad, marcado por una serie de puntos de inflexión o complicaciones típicas que determinan un recorrido común.

ii. *Significado de la atención paliativa*

Identificar necesidades de atención paliativa en una enfermedad crónica implica un estadio avanzado en la trayectoria de enfermedad y, por consiguiente, un pronóstico de vida limitado a medio-corto plazo.

Son necesidades de atención paliativa:

- las relacionadas con el proceso de enfermedad en su dimensión de calidad de vida-confort: control del dolor y de los síntomas (ajuste de medicación, pautas de higiene bucal, movilidad...), adaptabilidad de la infraestructura/recursos a las necesidades concretas del paciente (colchón antiescaras, ambiente tranquilo, adaptación idiosincrasia...);
- las relacionadas con el cuidado (establecer rol de cuidador del paciente, conciliación cuidado-trabajo-familia, estilos de cuidado, programas de respiro, apoyo socioeconómico-ayudas públicas...);

- las pertenecientes a la dimensión existencial/espiritual (sentido de la experiencia de final de vida, valores y creencias, miedos, expectativas, dudas/inquietudes trascendentales, despedida, acompañamiento...);
- las del ámbito psicológico/emocional (detección de niveles de ansiedad, depresión, apoyo emocional crisis...).

iii. *Gestión de la identificación del paciente paliativo*

La identificación de necesidades de atención paliativa requiere:

1. Estadio avanzado en la evolución de la enfermedad

Identificar al paciente como paliativo supone un punto de inflexión en el curso de la enfermedad, que coincide con la primera transición paliativa reconocida por (Boyd & Murray, 2010) dentro del paradigma de cronicidad.

Con independencia de haberse identificado y registrado la necesidad de atención paliativa, la enfermedad sigue su propia evolución (*desarrollo inevitable de la enfermedad*), de modo que un paciente puede encontrarse en una fase en la que requiera de atención paliativa y, sin embargo, no haberse identificado como tal.

2. Nueva visión en los protocolos de atención sanitaria

Enfoque de la atención paliativa como una asistencia necesaria dirigida a las *personas transitando por la enfermedad*, independientemente del recurso asistencial que atienda al paciente y de la fase en que se encuentre.

3. Buena coordinación de recursos en todas sus fases: identificación, análisis y ejecución

Protocolización eficaz de la organización asistencial entre recursos internos y externos en la atención paliativa. Organización de los servicios disponibles para mejorar la atención en la enfermedad crónica avanzada y final de vida.

4. Disponibilidad de instrumentos y herramientas que faciliten la identificación de las necesidades de atención paliativa

Las herramientas e instrumentos que contribuyan a la mejora de la identificación de las necesidades de atención paliativa, tanto en relación a indicadores y factores pronóstico (predicción de la esperanza de vida limitada), como para valorar las diferentes necesidades concretas actúan como un apoyo en la atención durante la EA y FV.

5. Destreza, experiencia y actitud de los profesionales en la fase inicial de la PAD

Formación, pericia y disposición del EIS en la identificación del paciente paliativo, a partir del reconocimiento de las trayectorias de enfermedad y de los valores pronóstico.

iv. *Cambio de óptica del cuidado*

Variación en los objetivos de la atención sanitaria a partir de la identificación del paciente paliativo.

La identificación de necesidades de atención paliativa supone un cambio de óptica del cuidado, es el inicio de un proceso progresivo en el que se administran al paciente tratamientos concomitantes, de modo que se combinan algunas acciones propias de los tratamientos

curativos y otras de los exclusivos de confort, para ir declinando progresivamente hacia este segundo tipo de tratamiento según las necesidades del paciente y la evolución de la enfermedad.

Ambos tratamientos (curativo y paliativo) comparten el objetivo común y fin último de aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida del paciente y alcanzan no solo la esfera física, sino también la psicosocial (psicológica, emocional, relacional) y existencial/espiritual.

Es el paso previo e imprescindible para poder adaptar los cuidados de forma personalizada. Así pues, se trata de un punto de inflexión importante para empezar a plantear una PAD en enfermedad crónica avanzada y final de vida, si no se ha ofrecido con anterioridad por criterios de edad avanzada o en el momento del diagnóstico de la enfermedad.

El cuidado en la EA y FV es un cuidado personalizado, centrado en la persona, que atiende al paciente de forma holística, en su totalidad y con sus particularidades, en función del tipo de enfermedad y de las características individuales, valores y preferencias de la persona concreta y de su contexto relacional.

Este tipo de cuidado incluye inexorablemente la atención a las personas significativas que acompañan al paciente en el tránsito por la enfermedad. *Planificar desde el encuentro* implica precisamente no aislar la detección de necesidades de forma independiente para cada agente clave en la toma de decisiones sino, valorarlo como un todo interdependiente que influye en la generación de visión compartida sobre el proceso de EA y FV.

La experiencia de una enfermedad aguda invita con mayor o menor medida a coordinar los cuidados y las personas implicadas, pero la enfermedad avanzada y el final de vida, ese cambio en los objetivos de cuidado obliga por sí mismo a la convergencia de visiones para poder garantizar un cuidado centrado en la persona.

v. *Valor del pronóstico*

Importancia que adquiere la información sobre el pronóstico de enfermedad con respecto a la toma de decisiones y la propia vida.

La importancia de identificar al paciente como paliativo en relación a la de toma de decisiones y planificación adelantada en enfermedad avanzada radica en el valor del pronóstico. Este estadio avanzado de enfermedad supone una amenaza directa para la vida del paciente. Es un proceso irreversible cuyo final es conocido y temido: la muerte.

C.2 INFORMACIÓN DIAGNÓSTICO/PRONÓSTICO

Intercambio de datos y circunstancias relacionadas con la identificación, progreso y vaticinio de la enfermedad entre paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud, que se prolonga durante todo el proceso de EA, pero que adquiere una importancia especial con la comunicación del diagnóstico de final de vida.

Está íntimamente relacionada con la *identificación del paciente paliativo* y el inicio de los procesos de PAD durante la EA y FV.

i. Barreras información diagnóstico/pronóstico

Se han identificado diferentes barreras en este proceso, atribuibles al equipo de salud, al paciente/familia y al contexto.

1. Límites ambiguos en la autonomía del paciente (derecho-responsabilidad)

Presunción de que la carga de la responsabilidad de iniciar una conversación de PAD recae sobre “el otro” que provoca un obstáculo en el desarrollo del proceso.

Por parte del equipo supondría llevar al extremo la autonomía del paciente, de modo que se da por sentado que el silencio del paciente, su no cuestionamiento sobre su estado de salud, el hecho de no formular preguntas significa su negativa a recibir información acerca de su diagnóstico/pronóstico y su reticencia a participar en el proceso de PAD. Así pues, mientras el paciente no pregunta no se le da información ni se le ofrece la posibilidad de tomar decisiones sobre sus cuidados.

Por parte del paciente/familia significaría presuponer que es el médico o alguien del equipo quien tiene que informar del estado de salud del paciente. También desconocimiento de los límites de la autonomía del paciente/familia, qué derechos y responsabilidades implica; o bien, prudencia o mera ignorancia del tipo de información que se puede solicitar y de la existencia del proceso de PAD.

2. Retraso consciente en la transmisión de la información

Justificación de la no intervención (no información, no propuesta inicio de PAD) desde el proceso natural de avance de la enfermedad. Supone retrasar el momento de enfrentar esta situación, de forma que por el avance natural de la enfermedad el paciente deja de ser competente para tomar decisiones y es a la familia a quien se le transmite la información y la que participa de las decisiones.

3. Miedos, vulnerabilidad

Barrera que afecta a familia y EIS y que comparte el mismo móvil: evitar el sufrimiento (real o imaginario) del paciente. Sentimientos de angustia que emergen en los familiares y en

los propios miembros del EIS a la hora de enfrentar la situación de transmitir la información sobre diagnóstico/pronóstico al paciente.

El pretexto de evitar el sufrimiento del paciente esconde los propios miedos y sentimientos de vulnerabilidad de familiares y EIS, el no saber cómo reaccionar ante una situación que puede descontrolarse o que simplemente prefieren no promocionar porque les resulta incómoda.

El resultado es lo que se conoce como “pacto o conspiración de silencio”: un acuerdo tácito o explícito en que se oculta o distorsiona la información al paciente con el objetivo de evitarle el sufrimiento y que bloquea el proceso de *darse cuenta de la situación de EA/FV*.

También se aprecia este tipo de barrera en aquellos pacientes que, con el fin de proteger a los familiares o por miedo a su reacción emocional, piden que no se les informe sobre su estado de salud, sobre todo cuando se trata de personas que consideran más vulnerables por la edad o *actitud vital* ante las situaciones difíciles.

4. Interlocutor no válido

Dificultades o imposibilidad de establecer un contacto directo entre el EIS y un interlocutor válido de entre la familia o personas significativas del paciente debido a la incompatibilidad de horarios de atención o la falta de conciliación trabajo-familia-cuidado.

También discontinuidad o interferencias en la transmisión de la información entre quien ejerce de interlocutor con el EIS y la familia.

5. Protocolos y estructura de los recursos asistenciales

Barreras propias del contexto que obstaculizan el intercambio de información, atribuibles a la coordinación entre recursos sanitarios, protocolos de ingreso y derivación, etc.

En ocasiones, existen lagunas de información en los informes de derivación o ausencia de documentación relativa a pruebas realizadas con anterioridad en el recurso de procedencia, que dificultan conocer con exactitud diagnóstico y pronóstico y obligan a realizar nuevas pruebas o invertir tiempo en solicitar expedientes e informes aclaratorios.

6. Creencias y expectativas

Ideas internalizadas y preconcebidas de paciente/familia sobre la situación de enfermedad, que carecen de un asesoramiento y acompañamiento adecuados y que pueden generar expectativas no realistas.

7. La muerte como tabú (*tabuización de la muerte*)

Barrera cultural que concierne a las costumbres de la sociedad y que dificulta el proceso de información del pronóstico de vida limitado.

C.3 VALORACIÓN COMPETENCIA TOMA DE DECISIONES

Evaluación de la capacidad y pertinencia para tomar decisiones sobre los cuidados durante la enfermedad avanzada y final de vida.

Esta categoría incluye la valoración de la capacidad del paciente y del rol de las personas significativas en la TD.

i. Valoración capacidad TD del paciente

La valoración de la competencia en la TD es una valoración relativa, es decir se valora sobre qué aspectos el paciente sí que es competente para intervenir, por ejemplo, para expresar aquello que es importante para él.

ii. Rol toma de decisiones

Desempeño de la toma de decisiones asignado a un familiar o persona significativa del paciente. Exige un vínculo legal o de hecho.

C.4 RECONDUCCION EXPECTATIVAS

Acción dirigida a la adecuación y ajuste al *momento vital*, evolución-trayectoria y situación de enfermedad de aquello que P/F esperan en relación a la enfermedad avanzada, es decir, dónde proyectan su fuerza y visión.

Las expectativas se generan a partir de las experiencias previas (experiencia de enfermedad) y de los patrones familiares (estilos de cuidado, actitud vital, creencias, valores...). Los sentimientos y el impacto que causaron estas experiencias previas determinarán las expectativas futuras.

i. Experiencias previas toma de decisiones durante la enfermedad

Situaciones anteriores a la actual durante la evolución de la enfermedad o en otra enfermedad a lo largo de su vida, en las que el paciente o la familia ha tomado decisiones en

relación a esta, en cuanto a tratamientos, opciones clínicas, cuidados, rechazo de intervenciones, etc.

ii. Experiencias significativas en los cuidados al final de la vida

Circunstancia/ocasión anterior a la presente en la que la familia o personas significativas encargadas del cuidado del paciente o el propio paciente experimentaron el rol de cuidadores de otra persona allegada en situación de final de vida.

iii. Patrones familiares

Formas de funcionamiento de la familia que se traducen en actitudes concreta hacia la experiencia de final de vida, estilos de cuidado, relaciones significativas, etc.

C.5 ADECUACIÓN DE LOS CUIDADOS

Ajuste de los cuidados a la situación de paciente/familia según la evolución-trayectoria de enfermedad y de acuerdo con los valores, preferencias y *momento vital* del paciente.

i. Objetivos de cuidado

Propósitos que se desean alcanzar respecto a determinados aspectos relacionados con el cuidado durante la enfermedad avanzada y el final de vida.

Se incluye esta categoría dentro de la gestión asistencial teniendo en cuenta su carácter instrumental, que difiere del *objetivo vital* referido dentro de la dimensión existencial (*sentido vital en la EA y FV*). Se hace referencia a cómo se materializa y concretiza el *objetivo vital* en la toma de decisiones.

Tipos de objetivos en relación a la EA/FV:

- Personales: relacionados con el proyecto vital
- De cuidado: relacionados con los tratamientos aplicables y la atención sanitaria

Las metas en el proyecto vital (objetivos personales) son las que alimentan las expectativas y modulan igualmente las preferencias de cuidado. Es necesario revisar si dadas las circunstancias y el avance de la enfermedad son factibles o es necesario reconducirlas, atendiendo al *objetivo vital*.

ii. Ajuste de preferencias a opciones de cuidado

Adaptación de las preferencias del paciente a las opciones de cuidado relativas a tratamientos, mediación, ubicación, etc., Las preferencias del paciente son exploradas en relación a sus valores, expectativas y *momento vital*.

iii. Adecuación esfuerzo terapéutico

Actitud proactiva del EIS con respecto a los tratamientos y cuidados ofrecidos destinada a proporcionar confort al paciente. El término adecuación aparece en contraposición al de limitación por entender que no se trata de “no hacer”, sino de “hacer diferente”, de cambiar el objetivo de prolongar la vida por el de vivir bien, de acuerdo con los valores y preferencias del paciente.

C.6 COORDINACIÓN DE RECURSOS

Organización de los servicios asistenciales implicados en la atención de P/F durante la EA y FV, tanto a nivel interno (coordinación de profesionales o departamentos/áreas dentro de un mismo recurso), como externo (coordinación entre diferentes servicios).

C.7 DOCUMENTACIÓN Y ACTUALIZACIÓN DE LA PAD

Registro de las acciones realizadas durante el proceso de Planificación Adelantada de Decisiones: detección de necesidades, valores y preferencias; reunión de opciones clínicas y adecuación de esfuerzo terapéutico, detección de fuentes de sentido, intervención desde la dimensión existencial, etc.

C.8 PROCESOS EVALUATIVOS Y DE APRENDIZAJE

Procesos de auditoría/revisión de la PAD consistente en un continuo reciclaje formativo, desde la autorreflexión y el análisis crítico de casos clínicos, que deben retroalimentar al sistema de decisión y plasmarse en líneas de acción que permitan transferir los resultados de la evaluación a una dimensión práctica.

OTRAS CATEGORÍAS EMERGENTES:

CUIDAR CENTRADO EN LA PERSONA

Vehicular la voluntad y la esencia de paciente y familia a través de la exploración de sus valores, preferencias, miedos, preocupaciones..., desde el *momento vital* en el que se encuentran, con el fin de reconducir y ajustar las expectativas en función de la evolución de la enfermedad y las posibles opciones clínicas, desde el respeto a la dignidad del paciente y el reconocimiento del sentido de “ser”.

Se trata de reconocer aquello que para el paciente es importante, que le permite volver otra vez a sí mismo (*esencialización*), a reencontrarse, a conectar con lo que verdaderamente es

y siempre ha estado ahí, aunque en muchas ocasiones haya quedado cubierto por los estímulos superfluos que separan a uno de su centro y lo desdibujan.

Es gestionar los cuidados durante la EA/FV atendiendo la dimensión existencial/espiritual de las personas transitando por la enfermedad, es decir cuidar desde aquello que P/F valoran en este momento, aquello que les aporta sentido.

Requiere una nueva visión de los modelos de atención sanitaria y una actitud de *presencia* por parte del EIS. La interacción entre P/F/EIS desde la *presencia* promueve y favorece el *encuentro significativo* y la *emergencia de visión compartida* entre esta tríada básica. Consiste en una disposición de *apertura, autenticidad y aceptación incondicional*, que se traduce en una mirada acogedora, compasiva. Permite generar además un ambiente de confianza mutua y diálogo transformador en las discusiones sobre preferencias y opciones de cuidado durante la EA y FV. El nivel de *presencia* en la interacción comunicativa contribuye, por tanto, a *darse cuenta de la situación de EA/FV y dar sentido de la experiencia vivida*.

4.4. RESULTADOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA EN LA FASE DE INTERVENCIÓN

En este subapartado se presentan los resultados del análisis descriptivo realizado desde una orientación cuantitativa en la fase de intervención. Se destacan las características de los casos analizados en esta fase, dada la importancia de la sistemática de revisión y registro de los datos de las historias clínicas con respecto a fases anteriores del estudio.

El número total de casos registrado en la fase de intervención es de 82 asignados a dos vertientes diferentes. En la vertiente “cuidados habituales” se ha hecho un seguimiento de caso mediante la revisión sistemática de la historia clínica. En estos casos el recurso asistencial ha seguido ofreciendo los cuidados habituales sin una referencia especial a la Planificación Adelantada de Decisiones. En la otra vertiente se ha realizado la intervención específica sobre la PAD planteada desde el estudio, manteniendo igualmente los cuidados habituales del centro. La asignación del caso a una de estas dos vertientes se ha llevado a cabo siguiendo los criterios del muestreo teórico explicados en el apartado metodología de investigación.

RESULTADOS DESCRIPTIVOS DE LOS CASOS EN LA FASE INTERVENCIÓN

Se hace referencia especialmente a las siguientes variables recogidas respecto a los casos, teniendo en cuenta su mayor implicancia en los aspectos relevantes de la PAD: edad, diagnóstico (tipo de enfermedad), unidad asistencial (relacionado con el pronóstico), Pfeiffer (deterioro cognitivo), Barthel (funcionalidad), HADS (ansiedad y depresión en pacientes hospitalizados), EVSF Gijón (valoración sociofamiliar), Zarit (sobrecarga del cuidador principal) e información sobre diagnóstico/pronóstico en paciente y familia (conocimiento de la información). También se incluyen datos con respecto a la voluntad de participar en las

decisiones sobre sus cuidados, recogidos mediante una escala visual creada específicamente para el estudio.

La variable edad tiene implicaciones relacionadas con los procesos de PAD en el sentido del valor social de la muerte. El fallecimiento de una persona joven, generalmente, tiene mayor impacto social que el de una persona mayor, dado que se asume una mayor esperanza de vida y la ruptura biográfica en relación al *momento vital* tiene mayor complejidad. La edad media de los participantes en la fase de intervención ha sido de 72,97 años, la moda es 80 y el 50% de los participantes está por encima de los 74,5 años. El participante de menor edad tenía 42 años y el de mayor, 95.

Es importante conocer también el tipo de enfermedad y, consecuentemente, su trayectoria por su relación con la dimensión del estudio *personas transitando por la enfermedad* y las categorías *preparación* (“readiness”) y *paradoja de la anticipación*. El 69,74% de las enfermedades presentes en esta fase eran de origen oncológico, mientras que el 30,26% eran no oncológicas, entre las cuales destacar: enfermedad de órgano (cardio-vascular, respiratoria, hepática y renal), esclerosis múltiple y Alzheimer.

La unidad asistencial a la que se asigna el paciente durante su estancia en el recurso (MLE= media-larga estancia/ CON=convalecencia /PAL=paliativo/ CON vs. PAL= paso de convalecencia a paliativo) determina la intención terapéutica general de los cuidados ofrecidos. Salvo en uno de los casos, que fue asignado al ingreso como MLE y se incluyó igualmente en el estudio atendiendo a criterios de muestreo teórico, el resto todos ingresaron como paliativos o se les cambió a paliativo (CON vs. PAL) durante su estancia en el hospital.

Se recogen resultados del test mental Pfeiffer de forma sistemática por su relación con la valoración de la competencia del paciente. Es conocido el rasgo generalizado de fragilidad, deterioro funcional y cognitivo de los pacientes en contextos de enfermedad avanzada y final

de vida. En este caso, en el 13% de los casos no se pudo valorar debido a las circunstancias en que se encontraba el paciente y el 46,27% de los casos valorables presentaban deterioro cognitivo. Estas características dificultan la participación en el estudio y obligan a adaptar su implicación en el proceso de PAD.

En este sentido, los resultados del test Barthel muestran el grado de funcionalidad del paciente en relación a las actividades de la vida diaria capaces de realizar. El 92,21% de los pacientes en esta fase presentaron niveles de deterioro funcional elevados al ingreso. Estos datos son tenidos en cuenta para la adaptación de los cuidados y la determinación de objetivos rehabilitadores de esta funcionalidad en relación a la situación clínica y psicosocial individual.

Los niveles de ansiedad y depresión en pacientes hospitalizados dan cuenta del impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes; pero no de forma completa, pues existe otro indicador (síndrome de desmoralización) que sin dar muestras de ansiedad y depresión ubican al paciente en una situación de sinsentido necesaria de explorar y atender y para la que la administración de antidepresivos no da resultados favorables. Únicamente se pudieron extraer resultados del 50% de los pacientes con respecto a esta escala, bien porque se consideró no valorable, bien porque no constaban en la historia clínica los datos. El 78 y 71% de los pacientes evaluados no mostraron niveles altos de ansiedad y depresión, respectivamente. Sin embargo, con independencia de ello se requiere explorar la dimensión *sentido vital en la enfermedad avanzada y final de vida* para descartar la presencia del síndrome de desmoralización y detectar fuentes de sentido de paciente y familia.

Por otra parte, la Escala de Valoración Sociofamiliar ofrece indicadores vinculados al *impacto de la enfermedad* en relación al nivel socio-económico del paciente. También da señales del nivel de posibilidad de prestación y adaptación de los cuidados en el domicilio en

caso de alta hospitalaria. Más de la mitad de los pacientes (69,45%) muestran una situación socioeconómica buena de acuerdo con los datos recogidos con respecto a esta variable.

Con respecto al nivel de sobrecarga del cuidador principal la variable Zarit muestra una media de 15,15 puntos y una mediana de 13 puntos. Del análisis cualitativo de los datos se deduce que hay una cierta deseabilidad social a la hora de responder a este tipo de cuestionarios. El cuidador no manifiesta su sobrecarga en la respuesta a las preguntas del cuestionario, sin embargo, en varias ocasiones existen indicadores que confirman lo contrario.

A la luz de los datos recogidos en las historias clínicas, el 100% de los familiares participantes en esta fase del estudio conocía el diagnóstico del paciente al ingresar en el hospital; mientras que en el caso de los pacientes, solo lo conocía el 71,66% de los pacientes de los que consta este dato. En relación a la información relativa al pronóstico, la falta de información del paciente frente a la de la familia era más evidente aún. Solo un 16,67% de los pacientes conocía el pronóstico de su enfermedad, frente al 89,29% de los familiares. Estos resultados muestran el mayor intercambio de información que los equipos asistenciales realizan con la familia en comparación al paciente. De igual forma, apoyan conceptos como la *tabuización de la muerte*, el *pacto de silencio* y otras barreras en el intercambio de la información y en el *darse cuenta de la situación*.

Por último, el 100% de los participantes (pacientes y familia) en la vertiente intervención dieron resultados positivos en la Escala Visual de Participación en la Toma de Decisiones, lo que refuerza su disponibilidad y voluntad en involucrarse en las decisiones sobre sus cuidados durante la enfermedad avanzada y final de vida.

5

DISCUSIÓN

Contenidos del capítulo DISCUSIÓN

5.1 ESQUEMA TEÓRICO

5.2 PLANIFICAR DESDE EL *ENCUENTRO*: UN RETO PARA LA TOMA DE DECISIONES

5.2.1 La toma de decisiones como proceso deliberativo, comunicativo y de *darse cuenta*

5.2.2 Facilitar el *encuentro*: *generar visión compartida* entre los *agentes clave*

5.2.2.1 Favorecer la *conexión significativa* entre los *agentes clave*

5.2.2.2 Emergencia de la *visión compartida* en el proceso de toma de decisiones

5.2.2.3 *¿Visión compartida o espejismo compartido?* Relación entre *generar visión compartida* y *darse cuenta de la situación*

5.3 *CUIDAR CENTRADO EN LA PERSONA*: PROCESOS DE PLANIFICACIÓN ADELANTADA DE DECISIONES (PAD) DURANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA

5.3.1 Dimensiones relevantes en el proceso de PAD

5.3.1.1 *Personas transitando por la enfermedad*

5.3.1.2 *Sentido vital en la enfermedad avanzada y final de vida*

5.3.1.3 *Gestión de cuidados en enfermedad avanzada y final de vida*

5.3.2 Elaborar un plan de cuidados centrado en la persona: Estadios, acciones y barreras en el proceso de PAD

5.4 TOMAR DECISIONES *¿PARA QUÉ?*: *DAR SENTIDO A LA EXPERIENCIA DE FINAL DE VIDA*

5.4.1 El papel de la dimensión existencial en la PAD

5.4.2 Adaptación al proceso de final de vida: estilos de afrontamiento

5.4.3 *Esencialización*: reconexión y conexiones sanadoras

5.5 APORTANDO VALOR: CONTRIBUCIONES EN LA MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA

5.5.1 *Encuentro, visión compartida y sentido vital* como parámetros de la PAD

5.5.2 Nuevas perspectivas en la investigación sobre toma de decisiones en enfermedad avanzada y final de vida

5.5.3 Herramienta de detección de necesidades en el proceso de PAD

5.5.4 Herramienta de valoración del impacto de la PAD en el equipo interdisciplinar de salud

5.5.5 Sensibilización social y toma de conciencia de la PAD en España

5. DISCUSIÓN

En este apartado se presenta la teoría formal generada a partir de la integración de la literatura con las proposiciones teóricas planteadas y desarrolladas. Se incluye la Figura 8 al principio del capítulo para ilustrar el esquema teórico seguido en la exposición de la teoría.

Cuatro apartados principales conforman el informe propuesto:

- 1) *Planificar desde el encuentro*: un reto para la toma de decisiones
- 2) *Cuidar centrado en la persona*: procesos de Planificación Adelantada de Decisiones durante la enfermedad avanzada y final de vida
- 3) Tomar decisiones, ¿para qué?: *Dar sentido a la experiencia de final de vida*
- 4) Aportando valor: Contribuciones a la mejora de la atención sanitaria

5.1 ESQUEMA TEÓRICO

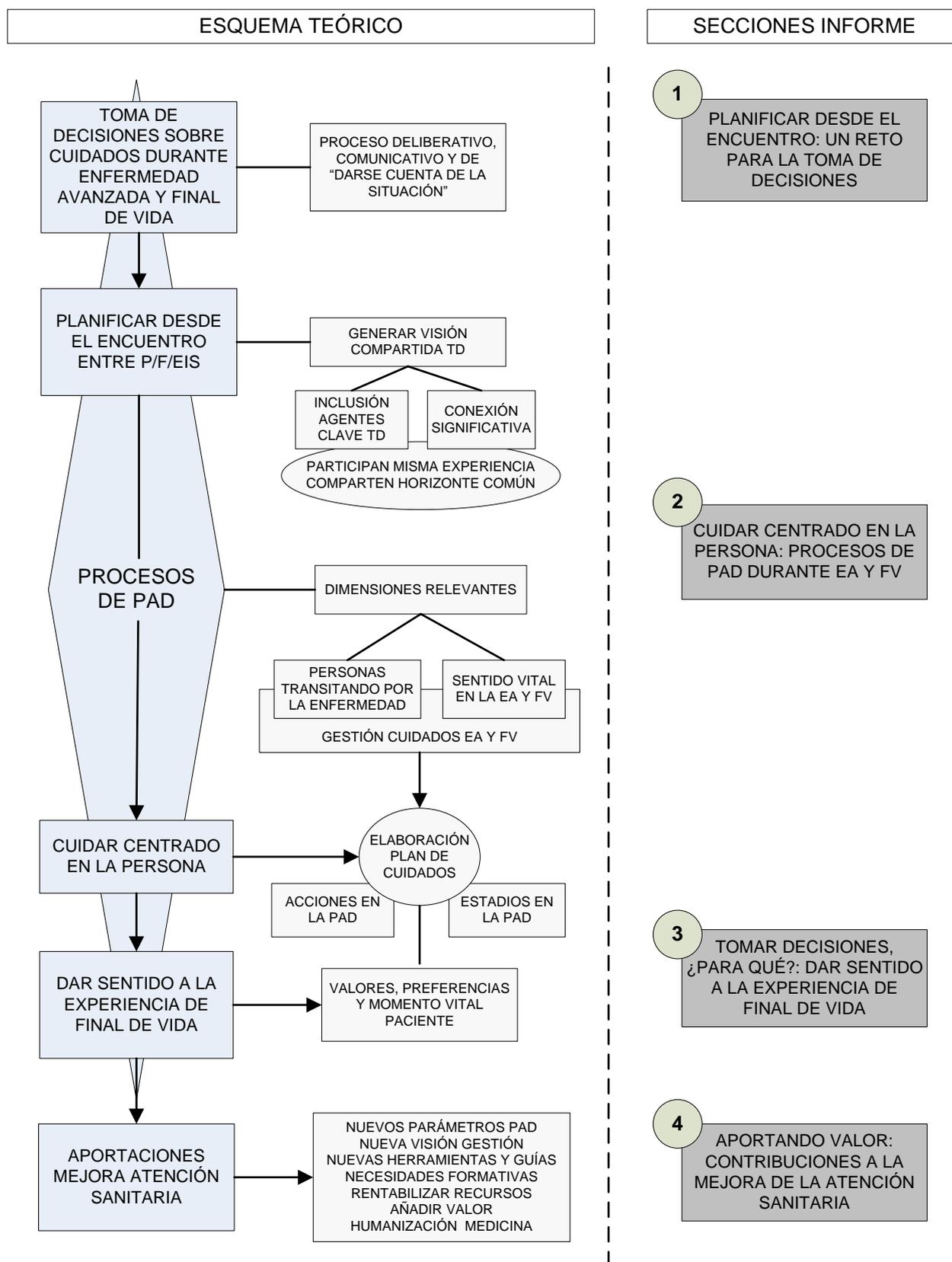


Figura 8: Esquema teórico

Fuente: Elaboración propia (2017)

5.2 PLANIFICAR DESDE EL ENCUENTRO: UN RETO PARA LA TOMA DE DECISIONES

La toma de decisiones sobre los cuidados durante la EA y FV es un proceso deliberativo, comunicativo y de *darse cuenta de la situación* que permite acompañar a las *personas transitando por la enfermedad* (P/F/EIS), desde su diagnóstico hasta la muerte. No es un momento puntual y aislado, sino que supone una progresión en el tiempo que se ve reflejada en la evolución de la enfermedad y en el impacto que genera en la vida de las personas involucradas.

En sus inicios la TD sobre los CFV se centra en dejar constancia y documentar las directrices sobre qué tipo de tratamientos desea la persona que se le apliquen respecto a determinados escenarios futuros durante la EA y FV, en caso de que llegado el momento ya no pudiese comunicarlos por sí mismo (Barrio et al., 2004).

Con el tiempo se hace evidente que los documentos en sí no resuelven todas las vicisitudes respecto a los cuidados durante la EA y FV. De este modo, empieza a ganar fuerza la idea de la TD como un proceso de comunicación: Advance Care Planning (Emanuel, 1995). En este proceso se implica no solo al paciente y al médico, sino que se hace extensivo al equipo y a las personas significativas en la vida del paciente (Singer et al., 1998).

Sin embargo, únicamente la mejora de la comunicación entre P/F/EIS o el intercambio de información tampoco recoge todos los aspectos a tener en cuenta en este proceso. Se trata de generar un *encuentro*, una *conexión significativa* entre esta tríada que abra espacios de confianza y diálogo en los que P/F/EIS puedan *darse cuenta*, tomar conciencia de la situación de EA y FV y del impacto que está generando en sus vidas.

En este sentido, las condiciones necesarias para hablar de un proceso de Planificación Adelantada de Decisiones, tal y como se entiende desde esta investigación son:

- 1- Que se trate de un proceso deliberativo, comunicativo y de *darse cuenta de la situación*, como preparación para tomar decisiones en el momento oportuno.
- 2- Que se incluya a todos los *agentes clave* en la TD (*planificar desde el encuentro, generar visión compartida* en la TD).
- 3- Que no se convierta en un hecho aislado y puntual, sino que se integre en los flujos de trabajo habituales en la atención sanitaria.
- 4- Que se tenga al paciente como protagonista del proceso, sus valores y preferencias (*cuidar centrado en la persona*).
- 5- Que la documentación de las decisiones no sea un fin, sino un medio para dejar constancia de las mismas y que estén accesibles al equipo encargado de atender a P/F.
- 6- Que el registro de las preferencias no se haga en un documento estanco, sino que sea un proceso “vivo”.
- 7- Que la finalidad principal del proceso sea *dar sentido a la EFV*, integrarla en la propia vivencia.
- 8- Que implique una nueva forma de “mirar”, tanto a nivel de asistencia a P/F, como a nivel de gestión: un nuevo enfoque para coordinar y gestionar recursos.

A lo largo del capítulo se desarrollarán estas premisas planteadas, según su relación con las secciones del informe propuestas.

5.2.1 La toma de decisiones como proceso deliberativo, comunicativo y de *darse cuenta*

En primer lugar, como proceso deliberativo la TD sobre los cuidados durante la EA y FV implica una elección, esto es, elegir una opción y dejar las otras posibles (Pearlman et al., 1995). Para llegar a esta elección es necesario haber hecho un recorrido mental y comunicativo en el que no solo intervienen los hechos y la razón, sino también los valores y las emociones.

La deliberación, según Gracia (2001), es un “proceso de ponderación de los factores que intervienen en un acto o situación concretos, a fin de buscar su solución óptima o, cuando esto no es posible, la menos lesiva. La deliberación puede ser individual o colectiva. Se delibera sobre lo que permite diferentes cursos de acción, en orden a buscar el más adecuado. No siempre se consigue que todo el mundo acepte un curso como el más adecuado. Tras la deliberación, pues, resulta posible que dos personas lleguen a conclusiones distintas y que por tanto elijan cursos de acción diferentes”.

Esta definición reafirma lo que el propio Gracia (2012) defiende: “La medicina nos ha enseñado mucho sobre hechos, pero se ha quedado ahí. Hay signos de identidad en los valores.” Es decir, tomar decisiones implica hablar de valores, no únicamente de hechos. Las personas estamos continuamente valorando, en cada decisión que tomamos, por simple que sea, intervienen los valores. Aquello a lo que le damos importancia modula la decisión por la que nos decantaremos.

Este mismo autor define el concepto de valor como “lo más trascendental de nuestra vida, lo que la dota de contenido y la hace única, irrepetible y distinta a las demás”. Es en los valores dónde se expresa nuestra identidad personal, lo que hace que nuestra vida sea nuestra y de nadie más, “o que sea la de cada uno a diferencia de todas las demás” (Gracia, 2004 citado en Casado & Simón, 2008).

La situación de enfermedad avanzada obliga a tomar decisiones respecto a los tratamientos y cuidados, decisiones personalísimas que conectan con lo que da sentido a nuestras vidas, en un *momento vital* determinante. Ante un mismo hecho con posibles cursos de acción diferentes, cada persona en base a sus valores, creencias, experiencias previas... toma decisiones diferentes.

De este modo, la exploración de los valores adquiere una importancia aún mayor en el contexto de la planificación de los cuidados de los enfermos crónicos. El método principalista y la consideración de las consecuencias previsibles de los cursos de acción propuestos es el idóneo para la toma de decisiones urgentes y rápidas, pero se torna insuficiente en la atención a las enfermedades crónicas y medicina primaria, donde el objetivo no es el tratamiento de problemas puntuales, sino el trabajo a medio o largo plazo. El mundo de los valores adquiere aquí mayor amplitud y complejidad, pues ha de tener en cuenta los valores del individuo, los del contexto social e incluso “la asunción por parte del paciente de nuevos criterios de valor” (Gracia, 2004 citado en Casado & Simón, 2008).

La toma de decisiones, por tanto, no es completamente racional, inevitablemente intervienen los valores y las emociones en este proceso. Tal y como explica Simón (1997) citando a Damasio (1996): “Damasio argumenta que los procesos estrictamente racionales no son los que se encargan de resolver por sí solos la mayor parte de decisiones que tomamos en nuestra vida cotidiana”. Estos procesos racionales, incapaces de dar una respuesta rápida y adecuada a los problemas que se plantean, son asistidos por otros mecanismos de naturaleza emocional. Es decir, según la hipótesis de los marcadores somáticos “ante la existencia de diferentes posibilidades de actuación la corteza prefrontal es capaz de crear una representación, aunque muy fugaz, de los diversos escenarios que pueden producirse como consecuencia de las distintas decisiones posibles”, de modo que “permite una evaluación totalmente personal de las posibilidades de elección que se presentan”. Por lo tanto, “no se trata de una simulación en

abstracto de cuáles serían las ventajas e inconvenientes de una determinada línea de actuación, sino de una especie de ensayo general con una evaluación particularizada y afinada a la historia personal de cada uno” (Simón, 1997).

Las emociones, para Leget (2004), son siempre más que preferencias subjetivas. Tienen implicaciones éticas, dan a conocer una cultura, una trayectoria y a la persona moral. Al mostrar lo que es importante para las personas, revelan una jerarquía de valores y están relacionadas con la confirmación o rechazo de la situación que encarna estos valores.

Diversas investigaciones muestran la importancia que tienen las emociones en la toma de decisiones en general y éticas en particular, tanto en la percepción de dilemas, el juicio y la acción. Sin embargo, se requiere un modelo de decisión más centrado en la persona, que permita analizar de manera más integrada y transparente los dilemas éticos (Bedregal, 2010).

Estos argumentos conducen a pensar que hablar sobre la forma en que las personas valoran los posibles escenarios futuros y las emociones que emergen en ellos al planteárselos, contribuirá a una mayor autoconciencia de estos procesos y facilitará una elección más acorde con la auténtica voluntad del paciente.

Dado que las emociones intervienen en el proceso deliberativo, el EIS deberá explorarlas para comprobar que no están provocando un bloqueo y atenderlas en caso de que lo estén haciendo (Broom, Kirby, Good, Wootton & Adams, 2013). En ocasiones, los miedos invaden a la persona arrastrándola a tomar determinadas decisiones y a adoptar ciertas actitudes que podrían modificarse o apaciguarse ofreciendo una respuesta alternativa a esos miedos.

Es necesario conocer cuáles son esas emociones emergentes, esos miedos y preocupaciones que están condicionando la toma de decisiones, para poder ocuparse de ellos, conocer su origen y contribuir a disolverlos siempre que sea posible. Con este fin se aportará

información de las opciones clínicas o tratamientos a seguir en caso de que se produzca la situación temida o simplemente se acompañará y apoyará en este proceso cuando no pueda ofrecerse una solución alternativa.

Según el origen, estos miedos pueden ser infundados (vinculados a creencias personales) o relacionados con experiencias previas de cuidado o con la experiencia de personas cercanas. Estas experiencias previas cuando han sido negativas suponen una barrera al *encuentro significativo*, pues anticipan una situación tomando como referencia la experiencia pasada sin permitirse a sí mismo abrirse a la nueva situación y sin tener la seguridad de que se vaya a repetir de la misma forma. Seguramente ni la persona es la misma, ni tampoco lo es la situación, pues aunque tenga características similares la propia persona que está valorando esta experiencia pasada ya no se encuentra en el mismo *momento vital* y tiene la oportunidad y la libertad para reaccionar de manera totalmente diferente (Frankl, 1979).

La TD en cuanto a proceso comunicativo sobre los cuidados durante la EA y FV implica un intercambio de información entre P/F/EIS. En los antecedentes a la PAD ya se apostó por procurar una mejora en la comunicación entre el paciente y el equipo con el fin de aumentar el número de documentos de voluntades anticipadas firmados (The SUPPORT principal investigators, 1995). También en la actualidad diferentes autores insisten en mejorar la comunicación como propuesta de intervención en relación a la toma de decisiones durante la enfermedad avanzada y final de vida (Ahluwalia & Enguidanos, 2015; Houben, Spruit, Schols, Wouters & Janssen, 2015; Rodenbach, Rodenbach, Tejani & Epstein, 2015; Sinuff et al., 2015; Walczak, Butow, Bu & Clayton, 2016; Wittenberg-Lyles, Goldsmith & Platt, 2014).

“La literatura reconoce el impacto que produce la competencia en habilidades de comunicación efectiva en la capacidad diagnóstica, la toma de decisiones y la adherencia al tratamiento”. En los estudios sobre toma de decisiones compartida está implícita la idea del

proceso comunicativo desde un “entendimiento mutuo y un terreno común”. En esta perspectiva interpersonal o bidireccional el mensaje es importante pero el énfasis se pone en la “interacción, en la colaboración entre los comunicantes, en la relación”. En este sentido, “en la atención médica se pasa de un enfoque centrado en la “tarea” a un enfoque centrado en el paciente y, más recientemente, a un enfoque centrado en la relación” (Moore, Gómez, Kurtz & Vargas, 2010).

Este enfoque centrado en la relación, que parte de un entendimiento mutuo y un terreno común, de un compartir, es el que da cuenta del trabajo que aquí se presenta y permite hablar de *encuentro* en el proceso de toma de decisiones.

Algunos autores centran sus esfuerzos en la mejora de las habilidades de comunicación. Estas no mejoran simplemente con la experiencia, de modo que a través de diversos estudios se han propuesto guías (Clayton, Hancock, Butow, Tattersall & Currow, 2007) y formación en este tipo de habilidades (Moore & Reynolds, 2013).

Además existen estudios en los que se proponen métodos para evaluar la calidad de las conversaciones al final de la vida más allá de una valoración cuantitativa mediante frecuencias, atendiendo a códigos que valoran diversos dominios principales. Estas codificaciones permiten reconocer la calidad de las conversaciones al final de la vida y ejercer como estándar de calidad (Sinuff et al., 2015; Van Scoy et al., 2016).

Sin embargo, ha quedado demostrado que una simple intervención comunicativa al final de la vida no es suficiente para cambiar el comportamiento a largo plazo. Se necesita un mayor desarrollo de intervenciones multifacéticas, multinivel y longitudinales para asegurar que la PAD se lleva a cabo a lo largo del proceso de enfermedad y permite a los pacientes recibir un cuidado acorde a su preferencias (Reinke et al., 2017).

Una reciente revisión de (Walczak et al., 2016) recoge diversos estudios con el objetivo de sintetizar la evidencia de las intervenciones sobre comunicación al final de la vida. A pesar de no haberse demostrado una clara evidencia sobre la preferencia de las intervenciones multifocales (P/F/EIS) estas son más apropiadas y efectivas para disolver las barreras en la comunicación al final de la vida.

Es importante introducir en el proceso de toma de decisiones, además de la deliberación y la comunicación, la variable *darse cuenta de la situación* no solo desde el área de comunicación (verbal o no verbal) como transferencia de la información y comprensión de la información por parte de P/F/EIS, sino desde los procesos de toma de conciencia.

De nada sirve dar información si esta no se comprende, si no se integra en la vivencia personal o si se abandona a P/F en un abismo de datos y cifras ante la necesidad de elegir un tipo de tratamiento. Hay que asegurarse de que la información llega correctamente, para garantizar el respeto del principio de autonomía del paciente, sin que este se sienta solo ante la elección y sin que los profesionales sanitarios eludan sus responsabilidades en el proceso de PAD (Lamas & Rosenbaum, 2012). “La comprensión llega con el darse cuenta de “lo que es”, y no puede haber comprensión si uno condena “lo que es” o se identifica con ello” (Krishnamurti, 2010).

Explorar el impacto de la situación de enfermedad avanzada en sí misma, de la comunicación de información sobre diagnóstico y pronóstico, de las decisiones tomadas... forma parte de ese mismo proceso de *darse cuenta* de cómo las personas transitan por la enfermedad, cuál es su evolución personal y los cambios significativos que determinan unas decisiones u otras.

Este es un proceso compartido, unido por la misma situación de enfermedad, que cada cual vive desde su propia experiencia personal. Es importante que todos los agentes clave en la TD participen de este proceso, que sea un cauce común aunque con diversos afluentes.

Se describe la categoría *darse cuenta* como una captación directa, instantánea y global de lo que acontece, sin juicio, simplemente observando aquello que emerge en sí mismo, los sentimientos, miedos, dudas... Es un gesto interno, de cambio de mirada, no tiene que ver con aceptar o rechazar, se trata de observar (-se) y de sentir. “Darse cuenta es observar sin condenar” (Krishnamurti, 2010).

Conlleva un grado de sintonía (empatía a nivel de interacción personal) que permite generar un enfoque distinto de la situación, donde la focalización se traslada al paciente como protagonista y desde donde todos los agentes clave en la TD inician un proceso inevitable de reconocer lo que se hace evidente.

5.2.2 Facilitar el *encuentro*: generar *visión compartida* entre los *agentes clave*

Planificar desde el encuentro es generar una *visión compartida* en la TD sobre los CFV, a partir de la *conexión significativa* entre los *agentes clave* en el proceso (P/F/EIS), que participan de la misma experiencia y comparten un horizonte común (dar sentido a la EFV).

El *encuentro* en relación a la toma de decisiones sobre los cuidados durante la enfermedad avanzada y final de vida se refiere a una convergencia de caminos personales/profesionales, en este caso de P/F/EIS, que se unen por una misma causa: el paciente con necesidades de atención paliativa. Se trata de un acercamiento de posturas o visiones a partir de una *conexión significativa* entre los *agentes clave* en la TD, manteniendo un mismo horizonte común y compartiendo una misma situación.

Desde aquí la comunicación médico/paciente se traslada al plano del *encuentro*, a ese entendimiento mutuo (Moore et al., 2010), que provoca niveles mayores de visión compartida en comparación a los procesos comunicativos centrados en la transferencia, análisis e interpretación de la información.

Expresa Laín Entralgo (1964) “Médico y enfermo se encuentran entre sí; y desde el momento mismo en que ese mutuo encuentro suyo se ha producido, la unidad de su relación — la cuasi-díada que uno y otro constituyen— se va realizando y expresando en una serie de acciones y estados de orden intelectual (médico y enfermo se ven y se entienden), afectivo (sienten de un modo u otro en su alma la realidad de su encuentro) y operativo (hacen algo uno respecto del otro; el médico explora y prescribe, el enfermo coopera en la exploración y en el tratamiento).”

5.2.2.1 Inclusión de los agentes clave en la toma de decisiones

El contexto de EA y FV dispone de unas características particulares en comparación con otros ámbitos sanitarios que lo hace único y obliga a tener en cuenta y a implicar, en la medida de lo posible, a todos los agentes clave en la TD.

La fragilidad y, en ocasiones, pérdida de consciencia progresiva del paciente, hace que muchas veces sea imprescindible hablar con las personas significativas que están acompañando y apoyando los cuidados. Los miedos, las dudas y preocupaciones invaden tanto al protagonista de la situación, como a sus seres queridos, que comparten la vivencia de la enfermedad desde el vínculo de amor y pertenencia que les une y a través de la entrega en su acompañamiento y cuidado.

No se puede aislar este proceso con respecto a cada agente clave, son personas que transitan por una misma experiencia que les une. Twycross (2000) lo anunciaba: es la enfermedad del encuentro, paciente con paciente, paciente con familia, paciente, familia, equipo de salud.

Estas tres partes (P/F/EIS) son imprescindibles para *planificar desde el encuentro* siempre que el paciente sea competente para participar del proceso, teniendo en cuenta la competencia evaluada desde una dimensión apreciativa y valorativa. Mientras el paciente pueda manifestar aquello que para sí es importante se le debe incluir en el proceso de TD, pues aunque no pueda tomar decisiones complejas sí que puede dar a conocer sus valores, preferencias, miedos y objetivos. Incluso no pudiendo participar del proceso de forma activa, el paciente seguirá siendo un agente clave, pues es el centro en el que convergen las miradas en la TD y cuyos valores y preferencias es necesario explorar, de forma directa o indirecta, a través de familiares y personas significativas.

Determinadas condiciones de los *agentes clave* en el proceso de TD facilitan el *encuentro*. Estas condiciones son: *disponer del rol* adecuado que permita a la persona estar en disposición de tomar decisiones, la existencia de un *vínculo significativo* con el paciente y una *convivencia auténtica con el paciente enfermo*.

Se entenderá por *vínculo*, la conexión o nexo que une a las personas con el paciente, desde el amor, el respeto y el reconocimiento del “ser”. Este *vínculo* puede ser por consanguineidad o afinidad, pero independientemente de ello, ambos tienen en común una conexión significativa de amor y de pertenencia con el paciente.

En ocasiones, quien mantiene ese *vínculo* estrecho con el paciente y a quien este le transmite sus preocupaciones, inquietudes y preferencias, no dispone del *rol* necesario en la toma de decisiones o al revés, quien dispone del *rol* por representación legal, por ejemplo, no

mantiene un *vínculo* con el paciente o hay un conflicto con quienes sí que mantienen ese *vínculo* (por ejemplo resto de familiares o personas significativas).

Es importante tener claro y respetar la representatividad legal del paciente cuando este no puede decidir por sí mismo, pero es necesario abordar los conflictos y discrepancias existentes en este sentido porque afectarán al cuidado y acompañamiento del paciente y a la posibilidad de *dar sentido a la experiencia de final de vida*.

En cuanto a la familia, quedarán incluidas dentro de esta denominación genérica todas aquellas personas que tengan un vínculo significativo con el paciente, ya sea sanguíneo o por afinidad. Siempre que haya un representante legal establecido habrá que atenerse a su condición. Cuando son varios los familiares o personas significativas que están participando del cuidado y acompañamiento del paciente, puede darse la situación en que las opiniones/preferencias de algunos de ellos difieran de las del representante. O bien, el representante legal no sea la persona con quien el paciente tiene un vínculo más estrecho y a quien otorga significatividad. Si, tal y como se ha dicho, este conflicto influye en la TD y cuidado será necesario abordarlo, manteniendo siempre la mirada puesta en el paciente y aquello que para él es importante.

El *vínculo* en el caso del EIS será un vínculo ético, de cuidado del otro, generado por una relación contractual entre el centro que acoge al P/F y el miembro del EIS y determinado por los protocolos asistenciales.

Un representante del EIS (en este estudio ha sido el médico responsable del caso) será el encargado de mantener las reuniones con P/F para explorar la información y tomar las decisiones propiamente dichas. Sin embargo, cualquier miembro del EIS puede aportar aquellas necesidades detectadas desde su área de trabajo específica que nutran el plan de

cuidados y debe saber responder o remitir a quien corresponda cuando P/F soliciten información o alguna acción concreta.

Al igual que ocurre con la familia, en ocasiones el representante del equipo no es la persona con quien el paciente ha conectado de forma más significativa. Es importante detectar esta *conexión* y, en la medida de lo posible, incluir a dicho profesional en la PAD, facilitando momentos de diálogo en que a través de este *encuentro* significativo se exploren y detecten necesidades que posteriormente se traduzcan en el plan de cuidados. Igualmente puede actuar como facilitador del *encuentro* con el representante del EIS, creando un clima de confianza y *apertura*. Si no se produce esa *conexión significativa* difícilmente podrá crearse el escenario adecuado para llevar a término una PAD que tenga como fin último un *cuidado centrado en la persona que dé sentido a la EFV*.

También puede darse la situación en que quien ha generado un *vínculo* con el paciente ha sido el médico de referencia durante la enfermedad crónica (por ejemplo el oncólogo). Sin embargo si el paciente ha sido trasladado de recurso y no se ha generado una PAD anteriormente, será el médico del nuevo recurso quien tendrá que encargarse de ello.

La existencia previa de este *vínculo* estará condicionando la *generación de visión compartida* y tendrá que ser tenida en cuenta a la hora de planificar. Esta circunstancia previa vendrá dada y se tendrá que explorar para conocer cómo está afectando a la situación. No obstante, desde los procesos de PAD se podrá facilitar la emergencia de otra condición que aproxime posiciones y posibilite la *generación de visión compartida*, promoviendo la *conexión significativa* entre estos *agentes clave en la TD*.

Esto explica la condición de variable moduladora de la categoría *conexión significativa* entre las categorías *inclusión de los agentes clave* y *generación de visión compartida* en la TD, en relación a la *planificación desde el encuentro*. Por lo tanto, desde los procesos de PAD tan

importante es incluir a los *agentes clave en la TD* como facilitar una *conexión significativa* entre ellos.

El *vínculo* afectivo puede estar bloqueando el encuentro si el “aferrarse a la persona”, el “no dejar ir”, impide *darse cuenta de la situación* y ver más allá de las expectativas propias, encerrándose en sí mismo y dificultando la *emergencia de visión compartida*. Miedos, sentimientos de culpabilidad y otras condiciones particulares como un enfoque centrado en salvar vidas, pueden estar sustentando ese “no dejar ir” (Gawande, 2010; Melin-Johansson, Henoeh, Strang & Browall, 2012).

Sin embargo, la *convivencia auténtica con el paciente enfermo*, permite reconocer los síntomas de la enfermedad en el paciente, su impacto, los cambios producidos, la evolución, las reacciones, miedos y preocupaciones y los sentimientos emergentes. Esto facilita *darse cuenta de la situación, generar visión compartida* y, por lo tanto *planificar desde el encuentro*. Si no hay *convivencia auténtica* habrá menos posibilidad de “ver” la situación sin bloqueos. Un ejemplo de esta situación es el conocido como “síndrome del hijo de Bilbao” (Muñoz, Espinosa, Portillo & Rodríguez González de Molina, 2002). Este síndrome consiste en una “reacción emocional y comportamental de un familiar (habitualmente hijo/a) que vive en otra ciudad y que acude al final de la vida, que no suele participar de los cuidados del ser querido y que, a la vista del familiar moribundo reacciona con dificultad en la aceptación de la muerte, con exigencias y órdenes para resolver a su manera “lo que otros no han podido”, culpabilizando a los cuidadores y al equipo de la situación” (Bermejo, 2014b).

Desde los procesos de PAD será necesario explorar qué reacciones produce esa falta de *convivencia auténtica*, cómo afecta a la TD y qué las está sosteniendo para poder intervenir sobre esos bloqueos.

5.2.2.2 Favorecer la *conexión significativa* entre los *agentes clave*

El *encuentro* es posible gracias a que los *agentes clave* participantes y la propia estructura mantienen una actitud/condición que permite “conectar con el otro” (*conexión significativa*), conocerle, comprenderle y hacerlo visible, darle significatividad, desde una mirada que reconoce el valor de la persona, su dignidad. Aquello que facilita el *encuentro* acerca y permite avanzar, mientras que una mirada hermética, centrada en la individualidad, encierra y bloquea.

Laín Entralgo describe esta relación como “empática, que favorezca el encuentro con el ser humano doliente, acercándose a ese misterio que es el sufrimiento, para apostar y trabajar por una relación con espacio para la narratividad de la enfermedad, integrando a los cercanos por fortalecer vínculos sanadores” (Laín Entralgo citado en Júdez, 2014).

De ahí que la *conexión* sea sanadora en cualquiera de sus manifestaciones (Mount, 2006): consigo mismo (*esencialización*), con los otros (*encuentro significativo*), con la naturaleza o mundo fenomenológico (música, pintura...) y con Dios o el sentido último de la vida.

La *conexión significativa* posibilita que los *agentes clave* en la TD se reconozcan entre ellos, en el sentido de que puedan “verse” como personas dignas, capaces de aportarles algo a sí mismos y al proceso, esto es, otorgar significatividad al otro (Barbero & Prados, 2011; Costa, Siurana, Almendro, García-Vicente & Ordovás, 2011; Saunders, 2011).

La *apertura* (Antequera et al., 2006; Pérez Bret, Echarte, Carrascal & Casado, 2013; Rogers, 1987; Twycross, 2000), la *aceptación incondicional* (Antequera et al., 2006; Barbero, 2002; Bermejo, Díaz-Albo, y Sánchez, 2011; Gómez Batiste et al., 2015), el *respeto desde el sentido de ser* (Carrero, 2007), la *autenticidad* (Blay, 1992) y la *vulnerabilidad compartida*

(Gómez Sancho, 2012; Viñar, 1994), son factores que favorecen dicha *conexión significativa* (Lunn, 2004).

Estar abierto a la experiencia de conocerse (al otro y a sí mismo) facilitará la *conexión significativa* y contribuirá positivamente a la *generación de visión compartida*, a la *planificación desde el encuentro* y al *cuidado centrado en la persona*. “Hacer la verdad de sí mismo” (Brusco, 2005), *estar abierto* a observarse facilitará la no distorsión del enfoque en las decisiones y la no proyección de los propios miedos en los demás.

De la misma forma, que las instituciones y centros asistenciales mantengan una condición de *apertura* a nivel estructural es imprescindible para que los procesos de PAD puedan implantarse de forma eficaz. Es necesario un mínimo de *apertura* para plantearse la posibilidad de adaptar los protocolos existentes, compartir la información sobre el paciente y su proceso, coordinar la atención, facilitar las transiciones del paciente entre los diferentes recursos asistenciales y asegurar la continuidad del cuidado.

Por otra parte, aceptar al otro es imprescindible para que se pueda dar una *conexión significativa*. Esto no significa tener que aprobar todas sus propuestas y formas de entender la vida; sino mantener una disposición de acogida a la persona tal y como es, sin ejercer un juicio moral/ético sobre ella, ni intentar modificarla. Si existe rechazo entre las personas no podrá haber *encuentro*, difícilmente podrá generarse una *visión compartida* si no se acepta al otro de forma incondicional, pues se le estará negando de entrada la posibilidad de conocerse, de escuchar de forma abierta y sin filtros.

Además, sentirse aceptado es fundamental en aquellos que requieren ayuda (Bermejo, Díaz-Albo & Sánchez, 2011), es una pieza clave en contextos donde la fragilidad y vulnerabilidad son características predominantes.

Decía Gregorio Marañón “Si ser médico es amor, infinito amor, a nuestro semejante y acogerlo, sea quien sea, con el corazón y el alma abierta de par en par. Entonces ser médico es la divina ilusión de que el dolor sea goce; la enfermedad salud; y la muerte vida.”

Otra característica de la *conexión significativa* es el *respeto de la persona desde el sentido del ser*, un gesto interno de reconocimiento del otro desde su esencia, desde “lo que es”. Supone descubrir y preservar el valor de la persona y se materializa en un permitir y facilitar su autoexpresión, no bloquearla. Implica respetar su forma de entender el final de vida, desde dónde lo vive y desde dónde se reconoce en este proceso.

La relación de ayuda en los cuidados al final de la vida alcanza mayor sentido si se entiende desde ese amor del ser (Carrero, 2007; Santamaría et al. 2014). El paciente se da cuenta de cuando uno se relaciona con él desde ahí o cuando hay un intento de imponer las propias decisiones por considerar que le van a aportar un mayor beneficio o por ceder a las presiones de terceras personas, por ejemplo, de la familia. Si la persona no se siente reconocida en este plano se *desconecta*, no hay lugar para el *encuentro* si no es desde el respeto de la persona en sí misma.

Es necesaria una actitud de *autenticidad* para relacionarse a este nivel. Exige transparencia y congruencia entre aquello que se siente, se piensa y se dice/hace en relación a sí mismo y al otro, situándose desde su propio centro de energía, amor y sabiduría. La respuesta auténtica es coherente con uno mismo, no está al servicio del “personaje” construido en pos de un abandono de la propia identidad para dar entrada a condicionamientos sociales de aceptación y modelaje, identificados como el “yo”, provocando una mayor barrera con la expresión genuina desde el ser (Blay, 1992).

Por último, estas actitudes de *autenticidad* y *apertura*, mostrarse tal y como uno es, ser transparente al otro y estar abierto en la relación mutua al *encuentro*, sitúan a la persona en un

estado de *vulnerabilidad*. Cuando uno pone el corazón en lo que hace y dice se arriesga a que este sea herido; sin embargo, es justamente esta actitud la que permite conectar con el otro (Brown, 2010). Permite *encontrarse con* el otro, situarse en una posición humilde, desde el ser auténtico y no desde una pose que sostiene la deseabilidad social, que en cierto modo puede provocar admiración, pero también rechazo. Permite tratarse de igual a igual, como ser humano frágil y vulnerable.

La *vulnerabilidad* toma un cariz especial en el contexto de enfermedad avanzada y final de vida. La *convivencia auténtica con el paciente enfermo* grave provoca un verdadero *darse cuenta* de la fragilidad del ser humano. La muerte del otro te hace ser consciente de tu propia condición de mortal (Gómez Sancho, 2012). Es una *vulnerabilidad compartida*, común a todos los *agentes clave en la TD*. Esta situación invade a todos los niveles (emocional, estructural, social...) y afecta tanto al que la vive en primera persona (paciente), como al que acompaña desde el *vínculo* (familia), como al que ofrece los cuidados desde el recurso asistencial (EIS).

“La conciencia de la propia vulnerabilidad, insuperable e inseparable de la condición humana es la que posibilita que el profesional no sea insensible a los sufrimientos ajenos y se comprometa en un acompañamiento al enfermo terminal, para que pueda realizar el mismo camino” (Barbero, 2002).

Todas estas características en las que se ha desglosado la *conexión significativa* requieren de actitudes internas y para con los otros, por parte de cada agente de la tríada básica P/F/EIS. Si bien es cierto que esas actitudes y formas de proceder no se pueden forzar, el hecho de que el EIS se mantenga en esa posición y esté atento al P/F, explorando posibles circunstancias que estén bloqueando la *conexión* o detectando con qué miembros del equipo se ha generado, provocará un clima de confianza en el que será más fácil que se dé el *encuentro* y la *emergencia de visión compartida*. Solo desde este espacio común de libertad, confianza y

entendimiento recíproco podrá desarrollarse una sinergia, una auténtico *planificar desde el encuentro*.

5.2.2.3 Emergencia de la *visión compartida* en el proceso de toma de decisiones

Tomar decisiones compartidas sobre el cuidado durante la etapa final de una enfermedad grave tiene un potencial significativo para mejorar la calidad del proceso de morir y ayudar a las familias a hacer frente al duelo (Waldrop & Meeker, 2012).

Planificar desde el encuentro entre P/F/EIS es mucho más que tomar decisiones compartidas. Se trata de *generar una visión compartida en la toma de decisiones*. Como Senge (1992) defiende “una visión compartida no es una idea, es una fuerza en el corazón de la gente, una fuerza de impresionante poder”.

Esta visión, esta fuerza que une a las *personas transitando por la enfermedad* permite recorrer juntos un camino de *darse cuenta* de qué es lo que está pasando y cómo las personas están viviendo esta situación, teniendo en cuenta un mismo horizonte común: *dar sentido a la EFV*.

Tampoco se trata de tomar decisiones consensuadas a partir de la información de opciones clínicas en abstracto. Se trata de explorar qué hay detrás de esa información, cómo se aterriza en la experiencia de P/F y se integra en la vida de cada uno. En este sentido, es imprescindible explorar los valores y creencias que conforman la manera en que P/F entienden y dan sentido a esta situación.

Generar esa visión compartida es posible gracias a la *inclusión de los agentes clave* en el proceso de TD y a la existencia de una *conexión significativa* entre los mismos, que origine

un espacio de confianza mutua, acogida y respeto en el que poder “ser”, expresarse desde la autenticidad de lo que uno “es” en esencia.

Es trascender las posiciones personales que anclan y bloquean, es abrirse al misterio de sí mismo y a la experiencia del otro, aceptar a la persona sin condiciones, acoger su interior para *darse cuenta* de qué le ocurre, cuáles son sus preocupaciones, sus miedos y también sus fortalezas y fuentes de sentido. Es poder reconocerse vulnerable, sin necesidad de protegerse.

Generar visión compartida en la toma de decisiones no significa tampoco que todos los participantes tengan la misma opinión, los mismos valores y sentimientos, sino que compartan un horizonte común (*dar sentido a la experiencia de final de vida*), una imagen compartida del futuro que quieren crear (Senge, 1992).

El objetivo de la comunicación y la toma de decisiones al final de la vida es crear un entendimiento compartido sobre los valores y preferencias de tratamiento que conducirá a un plan de cuidados consistente con esos valores y preferencias (Sinuff et al., 2015).

Esto permitirá seguir viviendo, acompañando en el proceso de entender lo que está pasando y lo que esto significa para cada persona que interviene, permitiendo dialogar abiertamente sobre las preocupaciones, miedos, deseos... (Carrero, 2015).

Los *agentes clave en la TD (personas transitando por la enfermedad)* comparten un mismo camino: la enfermedad. Sin embargo, cada uno de forma individual hace su propio recorrido, con unos tiempos distintos y con una carga diferente: experiencias pasadas, creencias, valores y recursos que, en ocasiones harán más pesado el camino y, en otras, lo harán más llevadero, funcionando como nutrientes que apoyen en la experiencia. Compartir ese mismo camino que tiene una meta común permite ajustar las diferentes acciones durante la PAD a ese *encuentro* entre los *agentes clave*.

En la generación de visión compartida una variable moduladora de gran impacto es el *desarrollo inevitable de la enfermedad*. La inevitabilidad del final y la vulnerabilidad percibida a medida que la enfermedad avanza provoca una adaptación natural al FV. Reconocer el estado de últimas horas conduce necesariamente a un aquietamiento y silencio de los episodios externos en todos los agentes clave, a un “recogimiento natural”, a un “volver a lo que soy”. Es en este momento donde emerge un nuevo sentido en los CFV y donde se da un aprendizaje total de la persona en un proceso de Resignificación vital (Carrero et al., 2015).

El inminente final de vida fuerza la TD y empuja hacia una actitud de apertura incondicional hacia la aceptación y hacia el *encuentro* desde el reconocimiento de la levedad y fragilidad humana que hace a la persona más visible desde el “ser” (*exaltación del “ser”*) y más insignificante desde la apariencia social (*esencialización*).

En este sentido, la enfermedad avanzada como muerte social ha sido en nuestra cultura occidental estigmatizada desde la insignificancia e invisibilidad, en un proceso de exclusión social aunque naturalmente y potencialmente incluya a toda la humanidad. Las distintas emociones que provoca la agonía humana y la excesiva confianza en el progreso de la tecnología para alargar la vida (“distanasia tecnocrática”), así como la llamada tabuización de la muerte (Lolas Stepke, 2005) enmascaran el proceso de *darse cuenta de la situación* y se convierten en obstáculos al *encuentro* y a la *generación de visión compartida*.

El avance de esa situación compartida de enfermedad avanzada y la *inevitabilidad de la muerte* obligarán a tomar decisiones, la cuestión es encontrar un enfoque en esa TD que permita *cuidar centrado en la persona* desde el *sentido vital*, es decir, desde aquello que es más importante para ella, aquello que aporte sentido a esta situación.

La Planificación Adelantada de Decisiones canalizará las diferentes aportaciones, dará voz a quienes tienen algo que aportar y decir respecto a los cuidados durante la enfermedad

avanzada y final de vida, permitirá explorar los valores y preferencias del paciente, indagar sobre sus miedos y preocupaciones, desde una visión compartida entre P/F/EIS.

Como finalidad última la PAD será un catalizador, un medio que permita a todos los *agentes clave* reconocer, dar sentido e integrar la experiencia de final de vida.

5.2.2.4 ¿Visión compartida o espejismo compartido? Relación entre generar visión compartida y darse cuenta de la situación de final de vida

Es importante entender la relación entre la categoría *generar visión compartida* y el punto de inflexión del proceso social básico *darse cuenta de la situación de final de vida*, dado que ambas están intrínsecamente relacionadas.

Mantener actitudes de *evitación* o *negación* ante la situación de EA/FV (*respuestas de afrontamiento*), contrarias a la *apertura*, dificultan la *conexión significativa* y, por ende, la *generación de visión compartida*, dado que no hay cabida a que se genere una sinergia común si no hay un *encuentro* previo.

Evitar el tema o negar la situación obstaculiza el planteamiento de conversaciones encaminadas a la toma de decisiones. Si aún existen *falsas expectativas* y no hay aceptación de la situación, pero se mantiene una actitud de *apertura* es posible que se produzca un acercamiento de posturas, que se exploren esas expectativas, los miedos, las dudas, el sufrimiento... y que se llegue a un punto de *encuentro* a partir del cual pueda emerger una *visión compartida*.

No se debe obviar que el componente principal de esta categoría es la sinergia generada al compartir una misma experiencia y un horizonte común, con lo cual es una condición que une y agrupa. Esto significa que si el enfoque está distorsionado, si ninguno de los *agentes*

clave se ha dado cuenta de la situación de final de vida puede encontrarse un horizonte común, pero se trataría de una falsa visión compartida, un *espejismo compartido* que igualmente generaría *encuentro* e incluso podría ser adaptativo; sin embargo no estaría ajustado a la realidad de la situación y se desvanecería con el *desarrollo inevitable de la enfermedad*.

El EIS dispone de medios para desmontar ese *espejismo compartido* del que estaría formando parte: pruebas complementarias, interconsultas que le permitan conocer un mejor diagnóstico/pronóstico, solicitud de informes... Con lo cual, esta ilusión compartida se entiende únicamente desde la comprensión de los valores y mitos familiares que reagrupan a la familia y la unen entorno a un proyecto en el que prima el proceso de compartir y de cuidarse recíprocamente, frente al *darse cuenta*. Vista desde fuera esta actuación puede ser totalmente carente de sentido, pues o se trata de una pantomima montada sobre expectativas falsas, o bien, todos los agentes intervinientes tienen claro que se trata de eso, de una representación.

En este último caso, cuando hay conciencia de la situación, este *espejismo compartido* actúa como factor aglutinador y mecanismo de adaptación. El EIS aquí quedaría excluido del proceso de toma de decisiones y actuaría únicamente como auxiliar de los fines de la familia, de modo que no se podría hablar de una auténtica visión compartida. Si estos fines no se comprenden o no se explicitan el EIS puede verse desorientado, desbordado al intentar encajar o forzar algo que no ha emergido de forma natural. Esta situación incluso puede provocar sentimientos de angustia en el responsable sanitario por la actuación de la familia o porque esta no es acorde a sus valores y creencias.

En ocasiones, el EIS se ve envuelto en las demandas de la familia y actúa reforzando su posición, auxiliando sus fines, tomando decisiones que se consideran no ofensivas para el paciente y que calman las inquietudes de esta (ej.: hidratación mínima, administración de antidepresivos...) (Lolas Stepke, 2005), pero que no responden a una auténtica visión

compartida, que no se asientan en un verdadero *darse cuenta de la situación de FV* sino en un *espejismo compartido*.

5.3 CUIDAR CENTRADO EN LA PERSONA: PROCESO DE PLANIFICACIÓN ADELANTADA DE DECISIONES DURANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA

La Planificación Adelantada de Decisiones es un proceso que consiste en una *preparación para* la planificación y toma de decisiones sobre los cuidados durante la EA y FV, desde el *encuentro* y la *generación de visión compartida* entre P/F/EIS.

Este proceso permite instrumentalizar la atención sanitaria durante la EA y FV, entendida como un *cuidado centrado en la persona* (Berman et al., 2016; Kendall et al., 2015), a través de acciones concretas que nutran el plan de cuidados y posibiliten la acogida y comprensión de cómo las *personas transitan por la enfermedad*, el *impacto* y el *sentido* que tiene para ellas esta experiencia. Sitúa al paciente como protagonista y atiende igualmente las necesidades de la familia o personas significativas que participan en este proceso.

Sentar las bases sobre las que sustentar un proceso de toma de decisiones verdaderamente *centrado en la persona* (Librada, Herrera & Pastrana, 2015) y hacerlo desde una auténtica *visión compartida* entre todos los *agentes clave*, desde el *encuentro*, requiere necesariamente explorar los aspectos relacionados con el *sentido vital en la experiencia de final de vida* y cómo repercute y se desarrolla la situación de enfermedad avanzada en los *agente clave (personas transitando por la enfermedad)*.

Cuidar centrado en la persona supone vehiculizar la voluntad y la esencia de paciente y familia a través de la exploración de sus valores, preferencias, miedos, preocupaciones...

desde el *momento vital* en el que se encuentran, con el fin de reconducir y ajustar las expectativas en función de la *evolución-trayectoria de la enfermedad* y traducirlas en opciones y preferencias de cuidado óptimas que integren los llamados planes de atención (Lum & Sudore, 2016).

Es necesario para conseguir estos objetivos la creación de espacios de *encuentro* entre todos los agentes significativos en la TD, donde la *apertura*, la *autenticidad*, la *aceptación incondicional*, el diálogo, el respeto a la dignidad del paciente y el *reconocimiento del sentido de "ser"* sean premisa fundamental.

Esta visión de la asistencia sanitaria consiste en gestionar los cuidados durante la EA/FV atendiendo la dimensión existencial/espiritual de las *personas transitando por la enfermedad*, es decir cuidar desde aquello que P/F valoran en ese momento concreto, aquello que les aporta sentido. Se trata de reconocer aquello que para el paciente es importante, que le permite volver otra vez a sí mismo (*esencialización*), a reencontrarse, a conectar con lo que verdaderamente es y siempre ha estado ahí, aunque en muchas ocasiones haya quedado cubierto por los estímulos superfluos que separan a uno de su centro y lo desdibujan.

Requiere una actitud de *presencia* por parte del EIS. La interacción entre P/F/EIS desde la *presencia* promueve y favorece el *encuentro significativo* y la *emergencia de visión compartida* entre esta tríada básica. El EIS que comunica desde la *presencia* genera experiencias, pronuncia palabras transformadoras, que sanan, que elevan y que conectan corazones (Subirana, 2012).

Consiste en una disposición de apertura, autenticidad y aceptación incondicional, que se traduce en una mirada acogedora, compasiva (Lain Entralgo, 1964). Permite generar además un ambiente de confianza mutua y diálogo transformador en las discusiones sobre preferencias y opciones de cuidado durante la EA y FV. El nivel de *presencia* en la interacción comunicativa

contribuye, por tanto, a *darse cuenta* de la situación de EA/FV y a *dar sentido a la experiencia vivida* (Antenamisionera, 2012).

Requiere una nueva visión de los modelos de atención sanitaria, que coincide con defendida por la conocida como atención integral y centrada en la persona (Rodríguez Rodríguez, 2013). El valor esencial de este modelo de atención sanitaria es “el respeto que despierta el profundo convencimiento de que cada persona es única e importante por el hecho de serlo” (Librada et al., 2015).

5.3.1 Dimensiones relevantes en el proceso de PAD

Las dimensiones relevantes en el proceso de PAD sustentan, inspiran y organizan la toma de decisiones durante la enfermedad avanzada y final de vida. Estas dimensiones relevantes son: *personas transitando por la enfermedad, sentido vital en la experiencia de final de vida y gestión de cuidados en enfermedad avanzada y final de vida*. A continuación se especifica en qué consiste cada una y su influencia en el proceso de PAD.

5.3.1.1 *Personas transitando por la enfermedad*

La dimensión *personas transitando por la enfermedad* da cuenta del impacto y adaptación de los *agentes clave* en la TD a la situación de enfermedad avanzada, tanto a nivel de vivencia personal (paciente), como de acompañamiento y cuidado (familia) y de gestión asistencial (EIS).

Esta dimensión tiene una implicación temporal, pero no hace referencia al paso del tiempo en sí mismo, sino a aquello que ocurre mientras el tiempo pasa y la enfermedad evoluciona. A cómo las personas (*agentes clave*) transitan en la evolución de esa enfermedad,

es decir, qué impacto provoca en sus vidas esta situación, cómo afrontan aquello que les deviene y avanza sin poder evitarlo, cómo transforman su mirada a partir de la *convivencia auténtica con el paciente enfermo*, y en qué grado de disposición para la PAD se encuentran (*preparación-“readiness”*) (Fried et al., 2011; Rietjens et al., 2016; Sudore et al., 2016; Walczak et al., 2013).

El diagnóstico de una enfermedad crónica, y más si se trata de estadios avanzados, supone un caos, una ruptura biográfica (Bury, 1982), una descolocación en la vida de cualquier persona. El día a día tal como se venía desarrollando hasta el momento, las expectativas, el proyecto vital, todo se paraliza y es necesario reconducirlo para no perder el sentido. Requiere explorar los sentimientos, emociones, miedos, preocupaciones... de paciente/familia que han aflorado tras la noticia o después de un tiempo conviviendo con esta situación y las circunstancias personales/familiares que se han visto trastocadas.

En ese transitar por la enfermedad se ven involucrados paciente, familia y EIS. Estos avanzan sobre un mismo camino aunque desde recorridos diferentes. A lo largo de la evolución-trayectoria de la enfermedad el EIS cambiará o habrá momentos en que sean varios recursos asistenciales y profesionales los que estén implicados y que sea necesario coordinar.

En este sentido, la situación de FV genera igualmente un *impacto* en el EIS que hay que explorar desde los paradigmas de mejora continua del proceso de PAD y entrenamiento del EIS, permitiendo desarrollar autoconciencia y autocuidado en el desempeño de la gestión asistencial.

Por último, la enfermedad avanzada genera también un impacto en la propia estructura asistencial, que debe adaptarse a las necesidades de las *personas transitando por la enfermedad*.

Todas estas afirmaciones anteriores están relacionadas con el *impacto de la situación de final de vida*, categoría que aunque también tiene implicaciones en la gestión de cuidados, se ha considerado oportuno englobar dentro de *personas transitando por la enfermedad* porque forma parte de esa evolución personal y tiene consecuencias para la vida de los *agentes clave* en relación a la enfermedad.

La PAD se convierte entonces en un elemento común a los diferentes momentos significativos de la enfermedad y un proceso que requiere *coordinación* y *conexión* entre los *agentes clave*. Puede empezarse en cualquier momento, incluso tras el diagnóstico de una enfermedad crónica, teniendo en cuenta que se trata de una preparación para la TD individualizada y adaptada a cada circunstancia concreta y a cada nivel de preparación personal (Fried et al., 2016; 2012, 2009; Steinhäuser et al., 2001) Comienza con un conocerse, un preparar el *encuentro* y continúa con una exploración de los valores, deseos, preferencias, antes de pasar a una fase de discusión sobre escenarios futuros, opciones clínicas y adecuación del esfuerzo terapéutico concretos.

5.3.1.2 Sentido vital en la enfermedad avanzada y final de vida

La otra dimensión relevante sobre la que se asienta el proceso de PAD es el *sentido vital en la EA y FV*. Representa aquel horizonte que permite a la persona vivir una vida plena, que conecta con su esencia, con lo que verdaderamente es, de forma auténtica. Es la razón de la plenitud de la vida, la razón de ser.

Corresponde a planteamientos relacionados con la dimensión existencial/espiritual de la persona y a cuestionamientos sobre la búsqueda de sentido (Carrero et al., 2015; Espejo & Le Grand, 2010; Frankl, 1979; Stecca, 2009) del tipo ¿quién soy yo?, ¿para qué estoy aquí?, ¿qué me impulsa a seguir viviendo cada día?, ¿qué es lo más importante para mí en estos momentos?

Es el fundamento sobre el que se asienta la detección de necesidades de P/F. Para Puchalski et al., (2011) la espiritualidad (dimensión existencial/espiritual) debería ser considerada como una constante vital. Permite explorar los valores, expectativas, miedos, preocupaciones y preferencias, conformando así la base sobre la que centrar el proceso de planificación o TD (*cuidado centrado en la persona*).

Reconocer o dar sentido a una determinada experiencia favorece el establecimiento de una *conexión significativa* consigo mismo para desde ahí, desde ese centro, poder *trascender*, relacionarse, abrirse al otro (Mount, Boston & Cohen, 2007).

En el transitar por la enfermedad en relación al sentido vital en la EA y FV se produce un proceso de *darse cuenta*, que no tiene que ver con aceptar o rechazar, es una captación directa, sin juicio, simplemente observando aquello que emerge en sí mismo, los sentimientos, miedos, dudas, etc.

Categorías como *motivación existencial*, *significado interiorizado de la vida/muerte*, *momento vital*, *objetivo vital*, *actitud vital* y *trascendencia* explican esta dimensión.

Es este un planteamiento perenne en la historia de la humanidad que cobra fuerza conforme uno toma conciencia de la finitud de la vida, ya sea por lo avanzado de su edad, por una experiencia cercana (*vulnerabilidad compartida*) o por la noticia de un pronóstico vital limitado ocasionado por una enfermedad que lo consume.

5.3.1.3 Gestión de cuidados en la enfermedad avanzada y final de vida

La dimensión *gestión de cuidados durante la EA y FV* tiene un matiz más procedimental o instrumental en relación a la categoría central y a las otras dimensiones relevantes.

Permite instrumentalizar un *cuidado centrado en la persona*, en un acompañamiento a *las personas transitando por la enfermedad* y, teniendo en cuenta, el *sentido vital en la experiencia de EA y FV*. Este proceso exige coordinación de los recursos implicados para que haya una continuidad en los cuidados.

Recoge en acciones las dimensiones relevantes en una experiencia de final de vida. Implica que los procesos de PAD se integren en los propios recursos y flujos de trabajo y que se tengan en cuenta estas dimensiones de forma conjunta, integrada no fragmentada o como algo ajeno y diferente al cuidado habitual (Lund et al., 2015).

5.3.2 Elaborar un plan de cuidados centrado en la persona: Estadios, acciones y barreras en el proceso de PAD

La Planificación Adelantada de Decisiones es un proceso que consiste en una preparación y planificación de los cuidados durante la EA y FV, desde el *encuentro* y la *generación de visión compartida* entre P/F/EIS.

“El diagnóstico de una enfermedad es el inicio de una experiencia nueva, que generalmente toma por sorpresa a quien lo recibe y genera un fuerte impacto emocional por tratarse de un asunto relacionado con la propia existencia” (Rodríguez Zabala, 2013).

Uno de los objetivos de la PAD es asegurar que los cuidados recibidos estén en consonancia con los valores y preferencias de P/F. Implica un proceso de recabar/explorar los valores de los pacientes y sus objetivos de vida a través del tiempo y luego traducir esos valores en planes de cuidados médicos apropiados. Los profesionales pueden promocionar la PAD valorando la preparación de los pacientes para participar en el proceso, preguntando sobre

los substitutos en las decisiones subrogadas e involucrando a los pacientes en discusiones sobre valores y preferencias (Lum & Sudore, 2016).

Se presentan a continuación los estadios y acciones relevantes que se han extraído desde el estudio, con la intención de hacer una presentación que facilite entender el proceso. Sin embargo, aunque los estadios aparezcan numerados y ordenados, no se trata de valorar el proceso como una progresión de etapas sino de *prepararse* para reconocer este momento, para *darse cuenta de la situación* como punto de inflexión que marca un antes y un después en el dar sentido a la experiencia de final de vida (proceso social básico).

- 1) Identificación del paciente paliativo
- 2) Valoración impacto de la enfermedad
- 3) Detección de necesidades de planificación de cuidados
- 4) Discusión de opciones de tratamiento y adecuación de esfuerzo terapéutico
- 5) Desarrollo de un plan de atención individualizado
- 6) Coordinación con miembros del equipo, otros especialistas y otros recursos
- 7) Actualización según evolución de la enfermedad y seguimiento del caso
- 8) Actualización sistema de documentación
- 9) Desarrollo de un sistema de auditoria del proceso

Los dos primeros estadios (*Identificación del paciente paliativo* y *Valoración impacto de la enfermedad*) responden a la pregunta ¿qué está pasando?, es decir, ante qué situación se encuentra uno (diagnóstico y pronóstico relacionados con la trayectoria de la enfermedad). Por otra parte, tras la identificación corresponde comunicar a P/F la noticia y explorar las

reacciones y la situación concreta personal de cada uno, el *impacto*. Este *impacto* se explorará constantemente ante los cambios significativos o las decisiones tomadas.

Informar al paciente es otra cosa: se trata de deliberar, de analizar con el paciente esa información. Porque cuando das un juicio como médico, ‘una metástasis, dos meses de vida’, crees que sólo hablas de hechos, pero realmente estás haciendo un juicio de valor, le estás diciendo, sin darte cuenta, que no vale la pena. La deliberación es consciente, es una articulación de los datos con sus valores, y el papel del médico es ayudar a articular bien (Gracia citado en Macpherson, 2017).

Las principales dificultades y barreras que pueden encontrarse en ambos estadios son la incertidumbre frente al diagnóstico/pronóstico y la dificultad en el reconocimiento de las trayectorias de enfermedad (De Vleminck et al., 2014). Esto obliga a revisar informes de otros recursos asistenciales que atendieron a la persona en una fase anterior, así como a realizar las pruebas necesarias para confirmar un diagnóstico/pronóstico fiable. Se convierte también en una barrera, sobre todo en centros asistenciales con una intención terapéutica eminentemente curativa, el saber mirar a la *persona transitando por la enfermedad*. Entender no únicamente la situación puntual que la ha derivado al recurso, sino todo el proceso en su conjunto y todas las demás circunstancias que la envuelven.

En cuanto a la facilitación del *encuentro* (Júdez, 2014) y la *generación de visión compartida* en estos primeros contactos, las principales barreras encontradas son: tener dificultad para establecer una *conexión significativa* con el otro, un alto grado de incertidumbre sobre la comprensión y la conciencia que tienen P/F sobre la situación y la dificultad de ver más allá de las expectativas y del miedo a incluir la dimensión existencial, para poder trabajar desde los valores y las preferencias.

El siguiente planteamiento a realizarse en la PAD es ¿cómo vamos a cuidar? Esta fase requiere una exploración y detección de necesidades específicas de P/F, que compongan el posterior plan de cuidados. La mayor barrera en este estadio probablemente venga dada, de nuevo, por la forma en que se “mira”, en si verdaderamente existe un convencimiento de la importancia de la participación del paciente en las decisiones y hay una *apertura* hacia el *encuentro*. Se pueden detectar necesidades cuando se hace desde una mirada que busca, que se deja sorprender y se mantiene abierta a nuevas formas de entender los cuidados.

Una vez detectadas las necesidades estas deberán traducirse en acciones a tener en cuenta en el plan de cuidados individualizado. Esa puesta en acción de las necesidades detectadas, la transferencia a acciones de intervención y el registro y documentación de las mismas pueden convertirse en una barrera si las diferentes acciones no van dirigidas al *encuentro*, si no existen espacios que permitan trabajar la *emergencia de la visión compartida* con todo el equipo (Dillon et al., 2017).

Una de estas acciones de intervención específicas es la discusión sobre opciones de tratamiento y adecuación de esfuerzo terapéutico. No involucrarse en conversaciones de este tipo durante la atención rutinaria provoca que se tomen las decisiones de cuidado en momentos de crisis (*inevitabilidad/ineludibilidad de la TD*), en los que los pacientes a menudo son incapaces para (Reinke et al., 2017).

Esta reunión implica valorar la competencia del paciente desde una dimensión apreciativa y valorativa (¿competente para qué?) (Gracia, 2001); motivar al paciente (Clayton, Hancock, Butow, Tattersall & Currow, 2007) y explorar su motivación para la toma de decisiones (Kimmel, Wang, Scott, Briggs & Lyon, 2015); explorar las expectativas y reconducirlas en caso de que no se ajusten a la situación de enfermedad y al *momento vital*.

Las experiencias previas en cuanto al acompañamiento y cuidado durante la EA y FV y respecto a la toma de decisiones durante la enfermedad, conforman una serie de expectativas en P/F que modulan las acciones, actitudes, valoraciones y decisiones referentes a los cuidados. En ocasiones es necesario reconducir estas expectativas para ajustarlas a la situación actual de evolución de enfermedad y elaborar un plan de cuidados acorde a su *momento vital*.

Las principales barreras en este momento aparecen cuando el paciente se encuentra aún en la fase previa al *darse cuenta*, dado que obliga al EIS a trabajar más la toma de conciencia de la situación, la *preparación* para la toma de decisiones sin alentar falsas expectativas, ni caer en los pactos de silencio propuestos en muchas ocasiones por los familiares (Joseph-Williams, Elwyn & Edwards, 2014).

La discusión de opciones clínicas y adecuación de esfuerzo terapéutico, por lo tanto, es un estadio más en el proceso de PAD, no debe convertirse en el objetivo único, sino ser un medio para canalizar los valores y preferencias del paciente explorados previamente y convertirlos en opciones de cuidado.

Una atención holística requiere una buena coordinación y un enfoque común (*visión compartida*) entre los profesionales encargados de atender cada aspecto relacionado con la enfermedad del paciente (rehabilitación, nutrición, terapia ocupacional...). Las principales barreras en este estadio tienen relación con la gestión y coordinación entre los recursos, la comunicación interprofesional, el compartir información y entender a la persona como un todo, sin fragmentar (Lund et al., 2015).

Destacando nuevamente el sentido de la *persona transitando por la enfermedad*, el registro del plan de cuidados y de las necesidades detectadas ha de constar de una herramienta y un proceso abiertos, que permitan dar continuidad al cuidado (Ahluwalia et al., 2014; Scotten, Manos, Malicoat & Paolo, 2015) y la incesante adaptación a los cambios acontecidos,

tanto en la situación clínica, como en el *momento vital* del paciente y la familia. Es necesario documentar, pero hay que hacerlo con sentido, para que realmente tenga utilidad y no bloquee más que facilite (Simon et al., 2013). En esta fase las principales barreras vienen dadas por la falta de integración de esta forma de entender la PAD en la práctica diaria y la mecanización de los procesos, en el sentido de pérdida de capacidad de sorpresa, de “mirada fresca” (Krishnamurti, 2010).

Para mirar a otro [...] es necesario que uno mire con una mente fresca; de lo contrario no lo verá. Si mira con el pasado, con el placer, con el dolor, con la ansiedad, con lo que ella o él dijeron, con esos recuerdos, está mirando con todo eso y a través de todo eso; ese es el observador (Krishnamurti, 2010).

Además, en caso de no incluir en el proceso de TD al familiar o persona significativa que se encargaría de transmitir las decisiones subrogadas del paciente, por imposibilidad de coordinarse en el espacio-tiempo, debe haber una exquisita comunicación de las decisiones tomadas y un acompañamiento en la asimilación de las decisiones (Mahtani-Chugani, González-Castro, de Ormijana-Hernández, Martín-Fernández, & de la Vega, 2010). Pues el hecho de tener que tomar decisiones en nombre de otra persona sin tener claro qué desea esta o sin estar convencida de lo que el otro le ha transmitido porque difiere de sus propios pensamientos, valores y sentimientos, puede ser una barrera al respeto de las decisiones del paciente cuando este no pueda comunicarlas por sí mismo (porque el encargado de las decisiones subrogadas no las transmita correctamente o lo haga de acuerdo a sus propias convicciones). O bien, puede desencadenar sentimientos de culpabilidad si ha transmitido las decisiones del paciente pero al hacerlo no ha actuado conforme a sus propios valores (Sarabia-Cobo, Pérez, de Lorena, Núñez & Domínguez, 2016).

Por último, la PAD debe contemplar el desarrollo de un sistema de auditoría del proceso, un espacio de autorreflexión compartida entre los miembros del EIS, en el que se

revise y analice cómo se han gestionado los casos y permita aprender de la propia experiencia. Este sistema requiere un clima de confianza plena entre los miembros del equipo y niveles altos de apertura y autenticidad. Actitudes y circunstancias contrarias a las propuestas, la falta de tiempo y de espacios para dedicar en la rutina diaria a parar y reflexionar sobre el impacto que ha tenido la gestión de los casos en el EIS se convierten en barreras en este estadio (You et al., 2015).

5.4 TOMAR DECISIONES ¿PARA QUÉ?: DAR SENTIDO A LA EXPERIENCIA DE FINAL DE VIDA

La finalidad de los procesos de PAD es *dar sentido a la EFV*, desde un *cuidado centrado en la persona*, a partir de los valores y preferencias del paciente, de acuerdo con su *momento vital*, esto es, teniendo en cuenta aquellas circunstancias importantes que dan *sentido a la vida* de las personas y coexisten con la enfermedad. La *dimensión existencial/espiritual* se convierte, por lo tanto, en el eje vertebrador del proceso de toma de decisiones.

Planificar atendiendo el *sentido vital* en los cuidados durante la EA y FV es partir de lo que verdaderamente es importante para el paciente, aquello que lo conecta consigo mismo y que aporta plenitud en este momento de su vida. Es mantener una mirada, una forma de entender la situación que permita seguir viviendo, acompañando y compartiendo el tiempo que resta, transformando el sufrimiento en sentido (Schattner, 2017).

Por lo tanto, el *cuidado centrado en la persona* de los procesos de PAD consiste también en una intervención psicosocial que busca descubrir y desarrollar el potencial de las personas, sus fortalezas y fuentes de sentido (Ingram, 2014; Carrero et al., 2015). No se pretende trabajar desde la detección de necesidades como carencias, imponiendo pautas,

consejos o “recetas” desde fuera, sino explorar y reforzar aquellas virtudes que están afligidas por determinados aspectos que estén bloqueando a la persona y causando sufrimiento.

La Figura 9 muestra el desarrollo de la teoría fundamentada generada a partir de las proposiciones teóricas. Da cuenta de cómo se relacionan las dimensiones relevantes en el estudio y el proceso social básico (*dar sentido a la experiencia de final de vida*) con la categoría central (*planificar desde el encuentro*), con la intención de mejorar la comprensión sobre la teoría formal que se ha ido en todo el apartado de discusión.

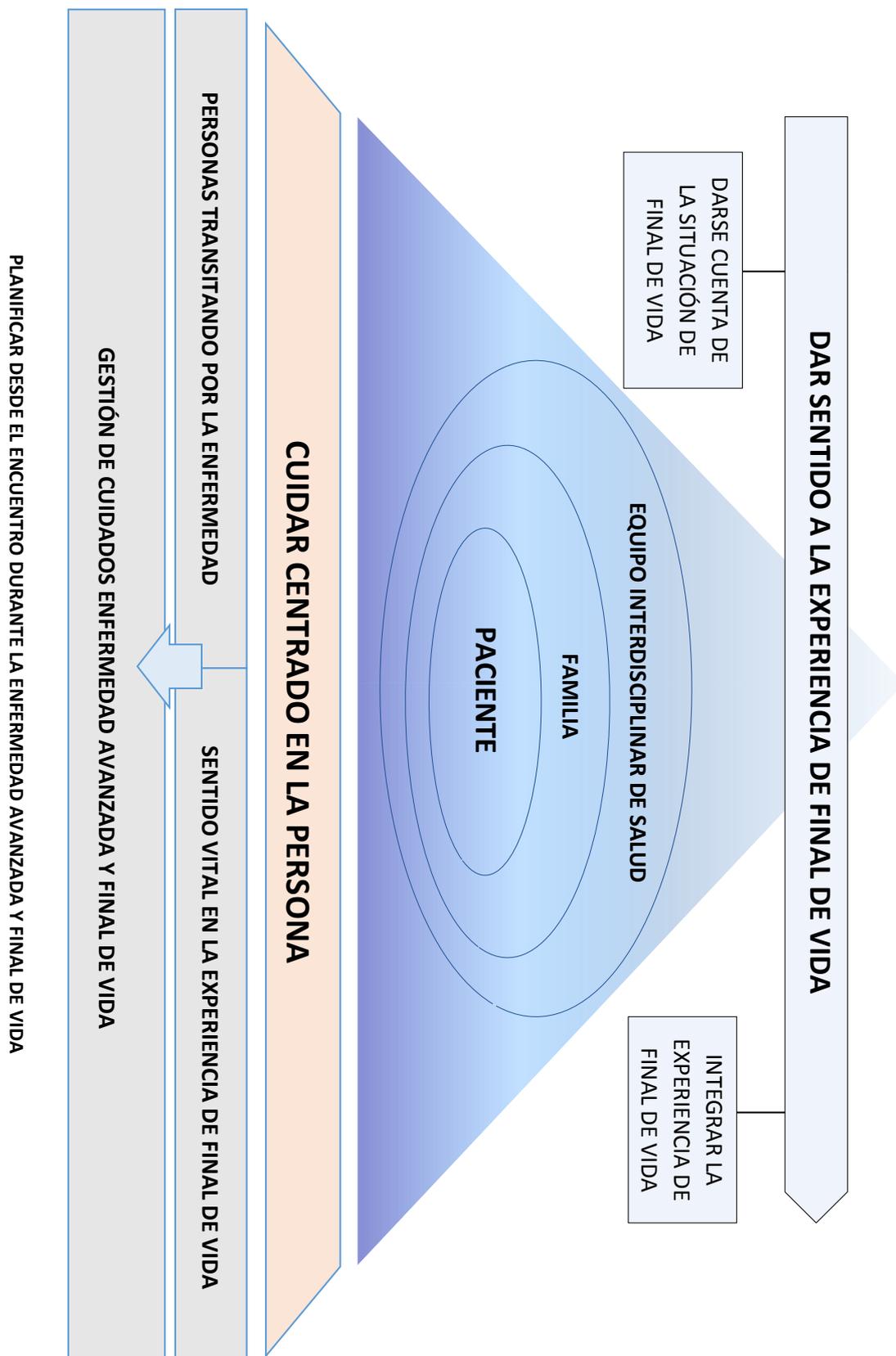


Figura 9: Esquema visual “Planificar desde el encuentro durante la enfermedad avanzada y final de vida”

Fuente: Elaboración propia (2017)

5.4.1 El papel de la dimensión existencial en la PAD

La dimensión psicoemocional y existencial (espiritual) (Puchalski et al., 2011; Ingram, 2014; Breitbart, 2015) es el eje que vertebra y posibilita la toma de decisiones compartida entre P/F/EIS durante la EA y FV. Permite integrar la experiencia de enfermedad avanzada en el proyecto vital de cada persona, dado que se adecuan los cuidados al *momento vital*, de acuerdo con lo que es importante para la persona.

Tener en cuenta esta dimensión conforta, atiende y respeta el proceso único e individualizado de cada biografía. Es necesario individualizar el proceso y adaptar los contenidos de la PAD según en qué momento se encuentra la persona en ese transitar por la enfermedad y según el estadio de *estar preparado* (Walczak et al., 2017; Sudore & Fried, 2010; Fried et al., 2011).

Previene el sufrimiento, dando sentido a la experiencia de enfermedad avanzada y final de vida (resignificación) (Carrero et al., 2015; Breitbart, 2002; Bridge & Bennett, 2014). Permite, a su vez, atender el síndrome de desmoralización (Robinson, Kissane, Brooker & Burney, 2015; Kissane, Clarke & Street, 2001; Kimmel & Levy, 2013; Griffith & Gaby, 2005), transformar la experiencia de sufrimiento en gratitud, aprendizaje, tranquilidad... y prevenir el duelo patológico.

La PAD prepara a las *personas transitando por la enfermedad*, respetando los tiempos de cada uno, en un *darse cuenta de la situación e integrar la experiencia de final de vida*, pues tal y como señala Garriga (2014) “todo aquello que no se integra provoca sufrimiento”. Permite observar la experiencia desde los ojos del alma, enfrentando la situación con coraje, es decir, poniendo el corazón por delante con el fin de, tras el caos y la ruptura biográfica, *reconstruirse desde el amor* en una progresiva *esencialización* (reconexión con la esencia, *exaltación del “ser”*).

En palabras de Malo, (1999):

El ser humano posee sin embargo [...] una luz para buscar y encontrar el sentido de la vida: el anhelo de la alegría que todos hemos experimentado en la infancia, cuando la educación todavía no había transformado lo que somos en algo distinto, en un ser anónimo que poco a poco se aleja del centro de su yo. El modo de llegar a este yo escondido no es el propugnado por el psicoanálisis, que, como otros métodos educativos, supone una imposición externa; tampoco es el del seguimiento de la razón, la cual conduce a imitar modelos de comportamiento y a realizar juicios morales despersonalizados. Solo el corazón, o la espontaneidad afectiva, es el camino inmediato para volver al yo. Pero para escucharla voz del corazón, además de librarse de lo impersonal se necesita eliminar dos sentimientos, siempre al acecho: la prisa, contraria al silencio interior, y el miedo a ser uno mismo (Malo, 1999).

5.4.2 Adaptación al proceso de final de vida: estilos de afrontamiento

Mediante los procesos de PAD no se busca la aceptación del pronóstico de vida limitado, sino que se busca una adaptación. Una respuesta que permita a la persona seguir viviendo felizmente y de forma plena.

El dar sentido a la experiencia de final de vida vendrá modulado por las respuestas de afrontamiento, no siempre será un modelo lineal y directo, ni tampoco en todos los casos se conseguirá integrar la experiencia. En estos casos se entiende que el proceso queda afligido.

Si no hay negación de la situación y tampoco se evita hablar sobre ella, enfrentarse a ella; si se observa la realidad desde la autenticidad del “ser”, sin barreras, ni bloqueos y todos los agentes clave en la TD responden desde este prisma, se daría la situación óptima para llevar a cabo la reunión sobre adecuación de esfuerzo terapéutico y ajuste de preferencias a opciones

clínicas, pues contribuiría a generar un alto grado de visión compartida entre los agentes clave y favorecería la planificación desde el encuentro.

El *darse cuenta de la situación de final de vida* provoca un impacto en las personas que puede comportar sufrimiento y rechazo. Esa conciencia de la situación genera diferentes estilos de respuestas de afrontamiento: negación, evasión, resignación y resignificación.

De este modo, uno puede *darse cuenta* pero evadirse, evitar enfrentarse a la situación o incluso montar una especie de pantomima que simule una realidad alternativa. Posicionamientos como la conspiración de silencio son comunes a este tipo de respuestas.

Obstaculizar el *darse cuenta* impide una elaboración consciente del final de vida, puede dar lugar a falsas expectativas y dificulta la atención a asuntos pendientes que afecta en la elaboración de sentido de la EFV.

A partir del *darse cuenta* el proceso irá encaminado a *integrar la experiencia de final de vida*, esto es, hacerla parte de la propia vida, reconociendo el sentido que tiene para sí.

En este sentido, haber tomado las decisiones desde lo que es importante para el paciente, permitiéndole su autoexpresión auténtica y ocupándose de esa dimensión trascendental, recolocando el amor en la relación de cuidado y acompañamiento y atendiendo desde la presencia, permitirá a todos los agentes clave intervinientes en el proceso resignificar la situación, dar sentido a la experiencia vivida.

Los tres agentes clave en el proceso de PAD tienen su propia evolución en *el darse cuenta de la situación de EA y FV* y sus propios estilos de afrontamiento, que pueden contribuir o dificultar la emergencia de una visión compartida en la TD, aproximar posturas o alejarlas, favorecer el encuentro u obstaculizarlo. Esto no significa que se dejen de tomar decisiones,

pero cuanto menos integrada tengan la EFV los agentes clave, más difícil será *planificar desde el encuentro* y el proceso de *dar sentido a la EFV* quedará afligido.

Aporta serenidad al proceso, un sentimiento de *estar en paz*, de tranquilidad con lo que se ha hecho, de gratitud hacia lo vivido, de plenitud, de valorar la sencillez de la vida y los momentos difíciles como oportunidades de crecimiento.

Es curioso que una de las variables que estén afectando en mayor medida a la dimensión de *darse cuenta de la situación de FV* sea el hecho de que la situación de enfermedad sea avanzada e incluso de últimos días. El inevitable deterioro y progresiva visibilidad de las consecuencias del avance de la enfermedad condicionan notablemente la adaptación natural y la actitud de todos los agentes críticos que participan en los contextos de CFV, y desde los resultados obtenidos precipita de un modo positivo el aceptar y darse cuenta de la situación.

No obstante la aceptación implica que ante la evidencia del FV, si hay *presencia y convivencia auténtica con la enfermedad*, hay menos posibilidad de evitar de alguna forma el proceso natural de morir. Pero esto no conlleva necesariamente que el P/F/EIS esté preparado (“readiness”) (Walczak et al., 2013) y pueda optar por lo que se espera como mejor respuesta en una situación de FV, tal como uno de los informantes expertos médicos sugirió- “aquí al final lo que uno trae es lo que es, no es que la situación de FV nos haga ser así, es que traemos aquí lo que somos”.

Un enfoque de planificación adelantada, incide justamente, tal como su designación refiere, en “adelantarnos a los últimos días” con el fin de garantizar la posibilidad de planificar, dar tiempo a la adaptación y permitir la vinculación y conexión del P/F en las decisiones sobre el modo en que quieren ser cuidados al FV. Por tanto la cuestión paradójica (*paradoja de la anticipación*) es como orientar y guiar una PAD cuando la variable “cercanía, impacto del

final”, de efecto evidente para la aceptación y generación de un consenso no está presente y en su defecto el paciente aún muestra tendencias o signos de luchar por la vida (“agarrarse a la vida”).

Evidentemente optar por una comunicación de la información sobre tratamientos cuando el paciente y sus familias no visualizan las consecuencias de la enfermedad, así como intentar forzar una aceptación de algo que el paciente aún no está dispuesto a ver, no es la mejor opción (Carrero, 2015).

Sin embargo, la posibilidad de anticipar la estrategia de cuidado se entiende desde una *preparación* para el momento óptimo en que se vayan a tomar las decisiones (Glaudemans, Charante & Willems, 2015). En este sentido es importante conducir los esfuerzos en la *identificación del paciente paliativo*, no en la situación de últimos días sino desde recursos previos donde los pacientes y EIS pueden iniciar una orientación de la evolución de la enfermedad y de su actitud hacia los CFV. Tal y como afirma el Dr. Navarro Sanz:

Lo ideal sería poder desarrollar un set de criterios para ser empleado como herramienta de screening al ingreso de los pacientes con el fin de identificar aquellos que pudieran beneficiarse de un acercamiento a los CP. A ser posible debería ser un modelo con una transición gradual desde la fase curativa a la de tratamiento de confort únicamente. Por lo que cuando monitoricemos indicadores con valor pronóstico tanto de mortalidad como de indicación de CP y observemos un declive progresivo e irreversible del paciente, nos podremos preguntar ¿me sorprendería si mi paciente muriera en los próximos 6 a 12 meses?, si la respuesta es negativa, necesitamos dar al paciente y familia una oportunidad para planificar los CP. Puede ser el primer paso para preparar a las personas para el final de la vida e integrar los CP junto con el tratamiento “curativo” (Navarro Sanz, 2012).

Además es importante coordinar esfuerzos entre recursos asistenciales, así como trabajar en una mejor y más eficaz transferencia de los pacientes entendiendo que prepararse

para el FV es una tarea compartida que debería llegar a todas las personas que lo necesitan y ser aplicada en todos los recursos asistenciales, que en nuestro medio son: Hospitales de agudos (HA), Hospitales de atención a crónicos y larga estancia (HACLE), Unidades de hospitalización a domicilio (UHD), Unidades de corta y media estancia de HA (UCME), Atención primaria (AP), Residencias asistidas (RA), etc. desde los centros asistenciales de medicina de salud primaria, pasando por hospitales de agudos, unidades de atención domiciliaria y HACLES, así como por los centros colaboradores de asistencia social en geriatría .

Los resultados muestran la importancia de reconocer y valorar en el paciente no solo las decisiones sobre opciones de tratamiento sino una aproximación a las creencias y valores que mantienen ante una situación de FV. Evidentemente si no está cercano el FV, el paciente luchará, casi de forma innata ante la vida, sobre todo si aún tiene asuntos pendientes u objetivos en esta etapa que requieren “retrasar el final”.

Es importante aprovechar desde todos los recursos asistenciales la posibilidad de hablar de un modo abierto de lo que significa la enfermedad, de sus miedos, de sus temores, de lo que es importante en estos momentos. Es decir, la clave sería trabajar en un plano de valores, deseos y metas (*significado interiorizado de la vida/muerte*) a la vez que se identifican los objetivos de cuidado, que aunque puedan o no coincidir con las preferencias, adquieren significación en el momento presente.

En este sentido es importante diferenciar los deseos y preferencias de los objetivos de cuidado, y a la vez adentrarse en el plano vivencial presente para detectar aspectos significativos vitales que conectan con la enfermedad. La gran influencia de la tradición cultural donde la muerte aún está asociada a temas tabús se convierte en una barrera para iniciar discusiones sobre preferencias al FV (Lolas Stepke, 2005). Si a esto se le une una falta

de formación específica del EIS en el trabajo con valores y creencias es fácil convenir la necesidad de un acompañamiento que guíe a P/F/EIS en estos procesos.

Los profesionales de la salud muchas veces no saben cómo ayudar al paciente y a la familia en esta situación y ante ello reaccionan dimitiendo, abandonando su tarea o aplicando tratamientos innecesarios (hiperactividad terapéutica) (Gómez Sancho, 2012).

5.4.3 Esencialización: reconexión y conexiones sanadoras

La *esencialización y reconstruirse desde el amor* favorecen la recolocación de P/F/EIS en la experiencia de EA y FV. Permiten situar al paciente en el centro y reconocerlo digno de respeto y protagonista empoderado de la situación (Santamaría et al., 2014; Carrero et al., 2015).

Pero esta *recolocación* no afecta únicamente a las personas (*agentes clave de la TD*), sino que también es extensible a la propia experiencia. Dar sentido a la toma de decisiones desde una *visión compartida* entre P/F/EIS favorece igualmente un *re-encuadre de la experiencia de sufrimiento* (Schattner, 2017).

Trabajar el *reconstruirse desde el amor* contribuye a *dar sentido a la EFV*. Consiste en una revisión de vida y reconocimiento de todo el potencial que la persona puede actualizar para dar sentido al tiempo vivido y al que queda por vivir. Reelaboración de las experiencias previas desde una mirada acogedora (amorosa) y un sentido de gratitud hacia lo vivido (Laín Entralgo, 1964). Darse cuenta de lo que ha sido capaz de hacer y vivir y del legado que deja tras sí, el recuerdo vivo de una vida con sentido, compartida con el mundo (experiencias, aprendizajes, ejemplo de vida...) [*sentido del tiempo vivido, resignificación*].

Reconciliarse con el pasado, pedir perdón y perdonar, perdonarse a sí mismo y liberar. Entender que lo que queda atrás no se puede cambiar y no tiene sentido arrastrar una culpa que a nadie ayuda y consume internamente. Es entender que las decisiones tomadas y las acciones realizadas en el pasado son fruto de un momento y unas circunstancias determinadas; de un ser en continuo crecimiento, que se equivoca, que comete errores o no... puesto que esos golpes errados son los que le han servido de aprendizaje y fortalecimiento a lo largo de la vida (resiliencia). Esta reconciliación permite estar en paz con uno mismo y con los otros y abre un espacio de conexión con los seres queridos a través del amor.

Reconexión consigo mismo y con los demás (Carrero et al., 2015; Mount et al., 2007), a través de la vivencia del vínculo (conexión significativa) con los seres queridos y con aquellos que constituyen su red de apoyo. Reconocerse a través de los otros, sentirse querido y reconocido digno de ser, de vivir, de existir y ser cuidado, respetado [reconciliación, encuentro con los otros]. La excepcionalidad del momento y su carácter finito e irrepetible favorecen que las personas puedan romper sus corazas y se sientan libres de expresar afecto en cualquiera de sus manifestaciones (ser amado y amar).

También el duelo es visto aquí desde una dimensión resiliente (Cortés Recabal, 2010). Es inevitable que exista, pues es intrínseco a cualquier pérdida o separación. Pero poder integrarlo en la experiencia de final de vida contribuye a que no se convierta en un duelo patológico muy difícil de enfrentar y superar. Y para poder integrarlo es necesario preparar la despedida, prepararse para dejar ir y hacerlo desde el *sentido de mi vida contigo*. Esto es, reconocer aquello que se ha construido juntos, aquello que queda del otro incluso cuando las personas ya no están. Aprovechar el tiempo que queda por vivir y compartir, no desde el lamento avanzando la ausencia o castigándose por no haber estado ahí antes, sino desde una fuerza indisoluble que a la vez que une, permite soltar, liberar, dejar ir sin residuos tóxicos para

quien se queda. Esta fuerza es el amor expresado desde el acompañamiento y el cuidado, desde el reconocimiento y la gratitud por una vida compartida.

Crear un espacio para ser de manera auténtica y compartir momentos significativos que aportan plenitud a la experiencia de enfermedad avanzada y final de vida. Explorar los patrones familiares de relación y cuidado y dar oportunidad para que se genere el encuentro significativo entre paciente y personas significativas, paciente y otros pacientes, paciente y EIS, etc. son acciones a promover desde los recursos sanitarios en la atención en EA y FV.

Por otra parte, *dar sentido a la EFV* implica la necesidad de una *recolocación* del paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud, que han de “ajustar” sus diversas visiones de la situación en una *visión compartida* en la relación de cuidado, que va más allá de la comunicación de información.

Es estar centrado, alineado con el propio eje que da sentido a su vida, ser auténtico, coherente; para desde ahí, salir de sí mismo, trascender y abrirse a la experiencia del otro, generando así una *visión compartida*, que aúne todas las aportaciones y sitúe al paciente como protagonista.

Explorar la *motivación existencial en la experiencia de EA y FV*, favorecer el *encuentro significativo* y el *respeto de la persona desde el sentido del ser*, permiten abordar la experiencia de sufrimiento desde una dimensión de *integración*.

No se entiende el sufrimiento como algo externo que invade y que hay que erradicar, sino como parte de la vida, como experiencia que es necesario explorar, comprender e integrar en la propia experiencia vital, hacerle frente a través de la potenciación de aquellas dimensiones y sentimientos afligidos, que dan sentido a la experiencia y alivian el sufrimiento, desde la reconciliación con lo vivido y la apertura hacia la *trascendencia* (reconocerse a través del amor en los otros).

Es de esta forma como la persona, volviendo a sí misma y reconociéndose a través del amor en los otros, trasciende su propia identidad y acepta y reunifica su experiencia vital. “La apertura del ser humano a “todo lo Otro” puede significar un movimiento de trascendencia a través del arte, la naturaleza, la solidaridad o la relación con Dios” (Barbero, 2002).

5.5 APORTANDO VALOR: CONTRIBUCIONES EN LA MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA

En este apartado se plantea una reflexión sobre distintas propuestas a nivel asistencial y de gestión de la Planificación Adelantada de Decisiones, aportaciones metodológicas en la investigación del contexto, herramientas para facilitar el desarrollo de la PAD y la formación del equipo interdisciplinar de salud, así como contribuciones a la sensibilización de la población, desde el *sentido vital en los cuidados durante la EA y FV* y el *encuentro* entre las *personas transitando por la enfermedad*. Estas aportaciones suponen un valor añadido a la atención sanitaria, contribuyendo al bienestar del P/F (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens & van der Heide, 2014) y a una mayor humanización de la medicina (Bermejo & Villaceros, 2013).

5.5.1 Encuentro, visión compartida y sentido vital como parámetros de la PAD

La toma de decisiones sobre los cuidados durante la EA y FV entendida como proceso de *planificación desde el encuentro* entre P/F/EIS genera nuevos parámetros en los procesos de PAD. Es un paso más allá de la comunicación, es *generar una visión compartida que dé sentido a la EFV*.

Esta *visión compartida* abarca además de a los *agentes clave en la TD* a los propios centros asistenciales implicados como entramado estructural que apoya y facilita la materialización de estos cuidados. Se plantea, por tanto, una nueva visión de los modelos de gestión y coordinación de recursos asistenciales.

Igualmente, el establecimiento de nuevas metodologías de trabajo en la toma de decisiones en EA y FV permitiría integrar el proceso de PAD en la rutina asistencial de cualquier recurso del sistema de salud, independientemente de que se tratara de un recurso específico de cuidados paliativos o simplemente atendiera población con necesidades de atención paliativa.

Esta nueva visión plantea un reto en los modelos organizativos de los recursos sanitarios, exigiendo una mejora en la gestión de recursos, tanto a nivel de coordinación, en cuanto a identificación del paciente paliativo, reconocimiento de la trayectoria de la enfermedad, detección de necesidades de P/F, seguimiento en la derivación, transferencia de información entre recursos, etc., como de indicadores de calidad, en lo que respecta a la relación coste/calidad y eficacia de la intervención (Higginson, 1999; Nathaniel, Garrido, Chai, Goldberg & Goldstein, 2015).

Mantener ese mismo enfoque u horizonte común en los cuidados convierte a la PAD en el nexo de unión en la atención al paciente crónico, dando continuidad y seguimiento a la atención sanitaria con independencia del recurso asistencial que acoge a P/F (De Vleminck et al., 2016).

Desde que la enfermedad empieza a mostrar síntomas o se diagnostica con motivo de una revisión rutinaria preventiva, el paciente y la familia empiezan una peregrinación entre los diferentes recursos asistenciales (*personas transitando por la enfermedad*), encontrándose con

una diversidad amplia de profesionales sanitarios que, en ocasiones, pueden estar dando informaciones incompletas o mantener objetivos de cuidado que entran en contradicción.

Es necesario crear sistemas de documentación e intercambio de información del paciente que garanticen la confidencialidad de la misma y, a su vez, el acceso por parte de los profesionales implicados en su atención durante la evolución de la enfermedad (Dillon et al., 2017).

La coordinación a nivel de información no viene referida únicamente en un sentido documental (informes, resultados de pruebas...), sino también al intercambio fluido de impresiones entre los diferentes profesionales. Esta coordinación de recursos facilitará no solo datos sobre el diagnóstico/pronóstico de la enfermedad, sino información sobre los valores y preferencias del paciente, que nutran los procesos de PAD.

La PAD puede iniciarse en cualquier punto de la evolución de la enfermedad y su objetivo fundamental, sobre todo en las fases iniciales, es una *preparación* para la TD (Rietjens et al., 2016; Walczak et al., 2013), un camino de *darse cuenta de la situación de FV* (Mignani, Ingravallo, Mariani & Chattat, 2017; Sanders, Rogers, Gately & Kennedy, 2008). Aunque no se llegue a elaborar un proceso completo de PAD en un determinado recurso, la información sobre los valores, expectativas, experiencias previas, etc. (Lum, Sudore & Bekelman, 2015) puede quedar reflejada y servir de enlace para que el recurso asistencial receptor pueda continuar el proceso, con el fin de facilitar un *cuidado centrado en la persona* y una elaboración del *sentido* que para las *personas transitando por la enfermedad* tiene la experiencia de final de vida (Simpson, 2012).

El seguimiento del paciente y el acompañamiento en el tránsito de un recurso a otro debido a los cambios en la evolución de la enfermedad o como consecuencia de las decisiones tomadas, también forma parte de esta dimensión colaborativa (Ahluwalia et al., 2014). Facilitar

la adaptación al cuidado en el domicilio permitiendo un traslado progresivo, el seguimiento telefónico semanas después tras el alta domiciliaria o tras la derivación a otro centro asistencial son aspectos de la coordinación de recursos que mejoran la atención sanitaria y contribuyen al *cuidado centrado en la persona*.

La información resultante del proceso de PAD puede quedar registrada en un documento de voluntades anticipadas o no necesariamente. Sin embargo, sí que debería haber un reflejo de la misma en la historia clínica y en el plan de cuidados, disponible para cualquier miembro del equipo interdisciplinar de salud o de otro recurso que tenga que atender al paciente, con el fin de ofrecer una atención personalizada y adaptada a las necesidades concretas de cada uno.

Las decisiones tomadas como consecuencia de un proceso de PAD deben ser periódicamente revisadas y actualizadas según las preferencias del paciente, teniendo en cuenta sus valores y aquello que es importante para él en ese momento. Además, siempre que se produzcan cambios significativos en la evolución de la enfermedad o en el *momento vital* del paciente que requieran tomar nuevas decisiones deberá revisarse la documentación y actualizarla conforme a la nueva situación.

Esta situación requiere una mayor coordinación entre los diferentes recursos asistenciales y sobre todo un cambio de enfoque, una visión compartida a nivel estructural que sitúe al paciente en un continuum asistencial y asegure una *transición por la enfermedad* sin contradicciones ni sensación de abandono.

En este sentido, esta mejora planteada se manifiesta en una forma de tomar decisiones que garantice un mayor grado de coherencia entre la voluntad de P/F y la atención sanitaria efectiva. Esto significa que planificar desde una *visión compartida* entre P/F/EIS permite

ajustar las opciones de cuidado a las preferencias del paciente, desde lo que es más importante para este y su familia, en relación con sus valores, creencias y sentimientos.

Cuando una noticia, una realidad, una determinada situación como la enfermedad avanzada, no se integra en un contexto de sentido, provoca sufrimiento (Spaemann, 1993), pero si se logra entender el proceso de morir como una oportunidad de cierre de la biografía, de descubrir una auténtica fortaleza en la debilidad aceptada (Saunders, 2011), de despedirse, de agradecer, de amar hasta el último momento... la muerte, la vida, habrán tenido sentido.

De este modo, la atención a la dimensión existencial/espiritual (*sentido vital*) como eje vertebrador y de forma integrada en el proceso de toma de decisiones, ofrece la posibilidad de intervenir desde un enfoque preventivo (prevención de sufrimiento y de duelo patológico) y positivo (valor vs. carencia). Preventivo, no porque se pueda evitar el sufrimiento que causa en sí misma la vivencia y acompañamiento en la EA y FV, sino porque la persona puede encontrar un sentido a esa experiencia, un modo de integrarla en su vida y de conectarse desde su *momento vital* y desde lo que para ella es importante en ese momento. Y positivo, porque supone trabajar desde la búsqueda de fuentes de sentido del P/F, desde el descubrimiento de la condición potencial que toda persona tiene y que se esconde tras determinados síntomas aparentemente negativos. No se trata de intervenir desde la carencia, sino desde la virtud (ahora afligida), desde la actualización de los valores positivos que están por debajo de tales síntomas deficitarios (Carrero et al., 2015).

5.5.2 Nuevas perspectivas en la investigación sobre toma de decisiones en enfermedad avanzada y final de vida

La importancia de fundamentar la intervención en el desarrollo de un modelo de Planificación Adelantada de Decisiones desde la experiencia cotidiana y en contextos naturales donde la relación de acompañamiento y cuidado ocurre, es un paso fundamental para facilitar tanto el acceso al campo de estudio como la revisión crítica de la literatura focalizada desde el sentido que las aportaciones adquieren en el contexto.

De este modo se produce una contextualización de las contribuciones teóricas de otros autores, discriminando conceptos que aportan mayor profundidad a los datos obtenidos en el estudio, y no simplemente un acopio conceptual de teorías propuestas por otros autores. Es por tanto una revisión dinámica, desde la emergencia de los procesos y categorías del escenario social, potenciando los criterios de validez externa y de constructo en el ámbito de la investigación realizada.

Al mismo tiempo, la aproximación cualitativa del estudio permite desarrollar un proceso de formación y adaptación mutua del personal investigador, teniendo en cuenta el carácter interdisciplinar del contexto. Las interacciones en el campo de estudio y la presencia en los centros colaboradores favorece el acceso a la información, aumentando la confianza en el proceso de investigación y la familiaridad con los analistas-observadores.

Otro aspecto importante del desarrollo de la investigación desde una perspectiva metodológica y conceptual es la de mantener en todas las fases y tareas de investigación los niveles de análisis y la unidad de medida desde la perspectiva de *encuentro* entre los agentes clave en la toma de decisiones: paciente, familia, y equipo interdisciplinar de salud.

Las implicaciones derivadas para el diseño y las técnicas de análisis de datos suponen en primer lugar la adopción de un enfoque metodológico que permita explorar procesos a un

nivel conceptual manteniendo una coherencia entre el foco y naturaleza del problema de investigación con las unidades de medida en la recogida de información. A su vez, el mantenimiento de este nivel conceptual y el rastreo de procesos en lugar de personas permite investigar en contextos donde la pérdida de muestra es elevada y la respuesta a cuestionarios complejos se hace muchas veces imposible (Ziebland et al., 2014).

La coherencia en la unidad focal de análisis y obtención de datos ha sido objeto de numerosos debates en investigación social, advirtiendo de los sesgos en las llamadas falacias transnivel y sesgos en la agregación de medidas. La metodología Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) seleccionada tanto para la recogida de datos como para el análisis de los mismos permite encontrar un diseño capaz de controlar y mantener la unidad focal del estudio en el ámbito del *encuentro*.

De este modo, las categorías y sus propiedades dentro del contexto donde emergen se cruzan y dan cuenta de lo que se produce desde la perspectiva P/F/EIS, y sobre todo permiten identificar los procesos por los que las variables se manifiestan descriptivamente, de forma singular, en cada uno de los tres niveles. De este modo la investigación se mantiene a un nivel conceptual, no descriptivo, pudiendo hacer referencia a procesos colectivos (grupales), así como a patrones individuales, siempre que estas variables emerjan desde los datos.

5.5.3 Herramienta de detección de necesidades en el proceso de PAD

La importancia de detectar las necesidades de P/F/EIS inherentes al proceso de PAD durante la enfermedad avanzada y final de vida, conduce a la creación de herramientas que faciliten la identificación de estas necesidades, la adaptación de los planes de cuidado y el ajuste de las expectativas y preferencias de P/F al *momento vital*.

La adaptación de los cuidados, por lo tanto, se entiende no únicamente desde el momento evolutivo de la enfermedad sino también desde el impacto que esta causa en las personas y desde aquello que verdaderamente es importante en este momento para P/F, aquello que les aporta sentido.

Esta nueva forma de entender la TD sobre los CFV permite explorar y dar visibilidad a los valores y preferencias de P/F, teniendo en cuenta los diferentes estadios de la PAD. Posibilita la detección y valoración de necesidades como un todo interrelacionado e interdependiente. Merece especial atención la inclusión de la dimensión existencial/espiritual como eje vertebrador de los cuidados y no como dimensión aislada.

Se ha optado por desarrollar herramientas e instrumentos generados desde el ámbito de estudio, en lugar de importar otros externos, dando un mayor grado de coherencia entre lo que se está haciendo y lo que se pretende hacer, de modo que se aporta visibilidad y valor al trabajo realizado.

Se incluye en el anexo 1 un “check-list” de detección de necesidades en el desarrollo de una Planificación Adelantada de Decisiones. Esta herramienta es un complemento al cuestionario IDENT-PAD creado por el equipo investigador (Carrero et al., 2014). Se crea la herramienta para facilitar la exploración y verificación de los aspectos a tener en cuenta en el desarrollo de la PAD, con el fin de preparar el plan de cuidados.

La herramienta CHECK-LIST IDENT-PAD consta de 40 ítems a contestar por el responsable de la gestión del caso, desde que lo asume hasta que se plantea la reunión para la elaboración del plan de cuidados. Dispone de dos columnas, una a modo de verificación de las tareas realizadas y otra paralela para destacar los aspectos que faltan por atender y que se verificarán junto con el equipo al inicio de la reunión. De esta forma, el EIS aporta sus

impresiones desde cada una de sus áreas de trabajo y complementa la visión generada por el responsable del caso.

Se rastrean a través de la herramienta tres áreas de intervención fundamentales: a) *gestión asistencial*, b) *proceso de toma de decisiones* respecto a opciones clínicas y adecuación de esfuerzo terapéutico y c) *dimensión existencial/espiritual*.

El área de intervención *gestión asistencial* hace referencia a las tareas o diligencias llevadas a cabo para la asistencia de los pacientes y sus respectivas familias durante el tiempo que estén ingresados, incluso, en su seguimiento al alta. La gestión implica una estrategia determinada (en este caso, el Plan de Atención Integral Individualizado), sustentada por unos valores (atención integral, holística, *centrada en la persona* y en el sentido que para ella tiene la experiencia de EA/FV, *visión compartida...*) y apoyada por una estructura (recursos humanos y técnicos) dirigidos a la optimización de las decisiones y de la calidad de la atención.

Se subrayan en esta área los procesos de *identificación del paciente paliativo*, en relación con la *evolución y trayectoria de su enfermedad* (diagnóstico y pronóstico), así como la *coordinación de recursos asistenciales* para ofrecer los cuidados adecuados a cada situación. Ambos aspectos influyen significativamente en el proceso de *darse cuenta de la situación e FV*. A mayor incertidumbre relacionada con estas áreas, más dificultad para la toma de conciencia del proceso de FV y menos posibilidad de *generar visión compartida* en la TD.

Sin embargo, el trabajo conjunto en las tres áreas de intervención posibilita entender la PAD como un proceso de *preparación* para la TD, integrado en la atención sanitaria habitual y no como un procedimiento aislado que se rechaza, entre otros motivos, por una falta de sentir la necesidad de tomar decisiones cuando aún falta mucho tiempo, por no sentirse *preparado* para hacerlo y sobre todo por una ausencia de conciencia de la situación (*paradoja de la anticipación*) (Carrero, 2015; Rietjens et al., 2016; Walczak et al., 2013).

De este modo, se trabaja la PAD desde los valores y preferencias del paciente, desde el significado que tiene para sí la vida y la muerte, en lugar de únicamente desde la elección y rechazo de tratamientos específicos. Se promueven los procesos de *darse cuenta de la situación* y la generación de *visión compartida* de la experiencia de enfermedad avanzada/final de vida entre P/F/EIS y desde los propios recursos a nivel estructural.

Por otra parte, llegado el momento idóneo el área *proceso de toma de decisiones* incluye de forma concreta y específica los aspectos a tener en cuenta en la reunión sobre discusión de opciones clínicas de tratamiento y adecuación de esfuerzo terapéutico que van a guiar el plan de cuidados.

No obstante, como ya se ha avanzado, esta área precisa de un trabajo simultáneo en la dimensión existencial/espiritual para que las decisiones tomadas sean adaptativas y permitan manejar la incertidumbre y ambigüedad en la evolución de la enfermedad, a la vez que garantizar que los valores, creencias y preferencias de los pacientes guíen la elección óptima de las decisiones clínicas de tratamiento.

Por último, atender el área o dimensión existencial implica reconocer las fuentes que dan sentido a la experiencia de final de vida de P/F/EIS; ofreciendo la posibilidad de entender la muerte como una oportunidad de reelaboración de la experiencia vivida y no como un fracaso, tanto a nivel personal como profesional (Carrero et al., 2015; Santamaría et al., 2014; Saunders, 2011).

Detectar y valorar la calidad y sentido de la vida en la enfermedad avanzada no solo repercute en la posibilidad de tener una muerte en paz, sino en prevenir y potenciar los recursos de las familias y sus allegados para afrontar un duelo por la muerte del ser querido que les permita entender y dar sentido a estos últimos momentos.

5.5.4 Herramienta de valoración del impacto de la PAD en el equipo interdisciplinar de salud

La detección de barreras y dificultades en el manejo de la PAD (Simon, Porterfield, Raffin & Heyland, 2013) pone de manifiesto necesidades formativas, que trascienden el aprendizaje y puesta en práctica de técnicas en favor de una introspección, autoconciencia y actualización del potencial personal. Se propone la autorreflexión y el autoconocimiento profesional a partir del análisis de casos clínicos desde la experiencia personal y profesional.

Pueden plantearse durante todo el continuum del plan de cuidados y transferirse a una acción de coordinación entre diferentes recursos asistenciales (De Vleminck et al., 2014). Plantear reuniones evaluativas de la aplicación de la PAD desde los distintos recursos asistenciales, a modo de mecanismo de investigación-acción, permitiría conocer más sobre la relación entre los estadios relevantes en una PAD y las *personas transitando por la enfermedad*.

Estos procesos evaluativos entendidos como metodologías de aprendizaje consisten en desarrollar mecanismos de autorregulación y retroalimentación sobre las acciones tomadas durante la PAD, aportando un sistema de formación y entrenamiento del personal sanitario, que favorece la toma de conciencia desde la experiencia propia y la discusión clínica de los casos con el EIS.

Estos sistemas estarían fundamentados en procesos de *darse cuenta*, de saber hacer y saber ser, tanto desde la propia experiencia del profesional de la salud como de la discusión generada con el equipo (Bermejo, 1998; Navarro Serer, 2006).

Finalmente, igual que en la propia experiencia de vida, todo lo que no se es capaz de integrar bloquea la posibilidad de aprender, de darle un sentido. Generar espacios de reflexión y revisión del impacto de la experiencia vivenciada permite, desde la autopercepción crítica del

profesional sobre su desempeño, desarrollar mayores niveles de autoconciencia, integración de la experiencia y madurez profesional y personal.

Este modo de gestionar la PAD permite rentabilizar los recursos existentes, partiendo de la experiencia e idiosincrasia particular sin importar modelos externos, que provoquen mayor resistencia o rechazo.

El equipo que acompaña en las decisiones sobre los cuidados al final de la vida se mueve en un terreno con una característica distintiva de complejidad en comparación con otros contextos, lo que exige una mayor eficacia en la práctica profesional. “Requiere de habilidades profesionales de alto nivel y de un cuidado experto, individualizado para cada paciente, atento a los detalles y sensible, que consume mucho tiempo” (Twycross, 2000).

La enfermedad avanzada y el final de vida es un proceso, a menudo, cargado de dolor y sufrimiento. Este sufrimiento responde a la definición de Cicely Saunders de “dolor total” e incluye las esferas de lo físico, lo social, lo emocional y lo espiritual. Para atender este sufrimiento desde los equipos asistenciales se requieren aproximaciones psicosociales fundamentadas en la psicología desde el sentido de “ser” (Carrero, 2007).

Desde el modelo de desarrollo humano defendido por la psicología humanista y existencialista (Maslow, 1968), la psicología social permite el conocimiento y la investigación hacia sectores en la medicina que, pese a ser considerados significativamente humanos, tradicionalmente han sido relegados a un segundo plano, atendidos por profesionales cuyos propios colegas han considerado “médicos de retaguardia”, que actúan y solo se admiten cuando fallan por completo los medios para evitar la muerte (Bayés, 2004).

Estas aproximaciones gravitan entorno al eje de la dimensión existencial/espiritual y exigen mayor eficacia en la práctica profesional del equipo de salud y una formación permanente con orientaciones especiales, que cubran las diferentes dimensiones implicadas

(Längle, 2003). Requiere algo más que habilidades de comunicación, “se espera de los profesionales que se acerquen con respeto, que estén ahí con una actitud valiente e intentando comprender” (Saunders, 2011), que estén dispuestos a acompañar a paciente y familia en el camino de encontrar un sentido a esta experiencia vivida.

En el contexto de EA y FV la necesidad de información, la incertidumbre, los miedos, las preocupaciones y las decisiones sobre los cuidados a recibir aumentan y requieren de un acompañamiento y una atención pormenorizada e individualizada, que contribuyan a hacer frente a este reto de la mejor manera posible. No se trata únicamente de transmitir información o de saber cómo dar malas noticias, es acompañar en el proceso de *darse cuenta de la situación* que afecta a todas las personas implicadas y que para cada una tiene un ritmo y un impacto diferente que hay que valorar y acoger (Carrero et al., 2016).

Para muchos clínicos, el cuidado de los pacientes moribundos afectó su visión de la vida y la muerte, y sus propias perspectivas sobre estas afectaron a su enfoque en el cuidado de los pacientes moribundos. La conciencia de la propia condición de mortal puede ayudar a los médicos a discutir la muerte de forma más abierta con los pacientes y proporcionar una mejor atención. Los esfuerzos en promocionar la autoconciencia y el entrenamiento de los profesionales en su desarrollo personal son la llave para facilitar un cuidado compasivo con los pacientes al final de la vida (Kearney, Weininger, Vachon, Harrison & Mount, 2009; Rodenbach et al., 2015).

Teniendo en cuenta los aspectos arriba mencionados, se plantea el instrumento IMPACT-PAD (Impacto de la Planificación Adelantada de Decisiones en el Equipo Interdisciplinar de Salud) (*ver anexo 2*). La herramienta consta de 35 ítems, a rellenar individualmente con Escala Likert de 5 opciones de respuesta (1=nada, 2=poco, 3=algo, 4=bastante y 5=mucho), salvo los ítems del 15 al 20 para los que se ha construido un

diferencial semántico con 5 grados de diferencia entre los pares de adjetivos polares y el ítem 21, con respuesta abierta sobre otros sentimientos que le provoca el caso y en qué medida lo hace (escala Likert de 5).

El instrumento se dirige a una toma de conciencia de la experiencia vivenciada en la gestión del caso y no simplemente una supervisión o control de lo acontecido. Como herramienta para la discusión de casos en equipo, está dirigido a provocar un mayor debate del caso entre distintos profesionales, generando una mayor conciencia y una sinergia del Equipo y promoviendo un clima de trabajo basado en la confianza, seguridad y cohesión. Además, en su utilización personal, sería conveniente que el profesional dispusiera de un analista o mentor con el que compartir los resultados, con el fin de reconocer recursos personales según distintos escenarios clínicos (específica-situacional). De este modo, se favorece el uso del análisis crítico como herramienta de resiliencia, evitando mecanismos de defensa ante una percepción generalista-rasgo desfavorable del desempeño.

5.5.5 Sensibilización social y toma de conciencia de la PAD en España

Son muchos y muy variados los recursos que existen a nivel internacional sobre la concienciación de los beneficios de participar en un ACP y sobre medios y plataformas para hacerlo. Sin ánimo de pretender realizar una revisión sistemática, se presentan aquí algunos ejemplos ilustrativos (*ver Tabla 10*).

Tabla 10
Programas y proyectos de Advance Care Planning

PROGRAMAS/PROYECTOS ACP		
NATIONAL INSTITUTE ON AGING	www.nia.nih.gov	EEUU
CARING CONVERSATIONS WORKBOOK	www.practicalbioethics.org	EEUU
TOOLKIT FOR HEALTH CARE ADVANCE PLANNING	www.americanbar.org	EEUU
ADVANCE CARE PLANNING AUSTRALIA (“Respecting patient choices” model)	www.advancecareplanning.org.au	Australia
GOLD STANDARDS FRAMEWORK (ACP in EoL care, Thomas K Lobo)	www.goldstandardsframework.org.uk	Inglaterra
DYING MATTERS	www.dyingmatters.org	Inglaterra y Gales
SPEAK UP	www.advancecareplanning.ca	Canadá
OUR VOICE	www.advancecareplanning.org.nz	Nueva Zelanda
LIVING MATTERS ADVANCE CARE PLANNING	www.livingmatters.sg	Singapur
RESPECTING CHOICES	www.gundersenhealth.org	Wisconsin, EEUU

ADVANCE CARE PLANNING: A GUIDE FOR HEALTH AND SOCIAL CARE STAFF (The National Council for Palliative Care)	http://www.ncpc.org.uk/	Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte
The Conversation Project	<p>Dedicado a ayudar a la gente a hablar sobre sus deseos de cuidado al final de la vida. Se centran en generar conversaciones sobre los deseos de salud con los miembros de la familia y garantizar que las personas han pensado a través de lo que quieren al final de la vida.</p> <p>(http://theconversationproject.org/) Proporciona un kit de herramientas escrito con preguntas basadas en valores para ayudar a las personas a iniciar conversaciones ACP.</p>	
Go Wish Card Game	<p>Juego de 46 cartas de Coda Alliance que consiste en una manera sencilla de pensar y hablar sobre lo que es importante para las personas y sus familiares si alguien enferma gravemente</p>	
PREPARE	<p>También conocido como PREPARE For Your Care. Es un sitio web interactivo que sirve como un recurso para las familias que navegan en la toma de decisiones médicas. (https://www.prepareforyourcare.org/) Es un sitio Web de ACP con vídeos que se centra en la preparación de los pacientes para la comunicación y la toma de decisiones.</p>	
ACP Decisions	<p>Presenta videos de ACP que describen cómo las metas generales de atención, RCP y ventilación mecánica pueden influir en las preferencias de los pacientes y sus sustitutos por el cuidado al final de su vida. (http://www.acpdecisions.org/)</p>	

AARP	Cuenta con un centro de recursos para la planificación del fin de la vida con perspectivas sobre cómo comenzar los debates previos sobre la planificación de los cuidados, facilitando las discusiones con los niños adultos sobre la planificación del fin de la vida.
Asociación Americana de Hospitales	Cuenta con recursos previos de planificación de atención de algunas asociaciones hospitalarias de los estados y un folleto "Put it in writing" para que los pacientes y las familias documenten sus deseos.
American Bar Association Advance Care Planning Toolkit	<p>El kit de herramientas Advance Care Planning de la American Bar Association incluye 10 herramientas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cómo Seleccionar Su Agente de Atención Médica o Proxy 2. ¿Son algunas condiciones peores que la muerte? 3. ¿Cómo se sopesan las probabilidades de supervivencia? 4. Prioridades personales y valores espirituales importantes para sus decisiones médicas 5. Después de las decisiones de la muerte a pensar ahora 6. Scripts de conversación: Obtener más allá de la resistencia 7. El Quiz de Proxy para Familia y Médico 8. Qué hacer después de firmar su directiva anticipada de atención médica 9. Guía para Proxies de Servicios de Salud 10. Recursos: Planificación Avanzada para el Cuidado de la Salud <p>También plantean 10 mitos legales de la ABA sobre las Directivas Médicas Avanzadas</p>

<p>Sociedad Americana de Oncología Clínica y Cancer.net</p>	<p>Proporciona recursos para los recursos de los pacientes, así como un sitio web de información del paciente, Cancer.net, que proporciona recursos avanzados de planificación de la atención y un Libro de Trabajo de Planificación Avanzada de Cuidado Avanzado.</p>
<p>CaringInfo</p>	<p>Programa de la Organización Nacional de Hospicios y Cuidados Paliativos, ofrece instrucciones anticipadas de estado, gratuitas, para los 50 estados y DC que cumplen con los requisitos legales para cada estado. Se pueden descargar copias individuales de forma gratuita o solicitar el envío de una copia por correo. También tiene acceso a recursos para la planificación de atención avanzada, cuidado, dolor, hospicio, dolor y cuidados paliativos.</p>
<p>Caring Conversations www.caringinfo.org EEUU</p>	<p>Pertenece al Centro de Bioética Práctica. Es un libro de trabajo para ayudar a individuos y familias a comunicarse entre sí sobre sus preferencias de atención médica y contiene documentos de instrucciones anticipadas. Estos formularios son válidos en cada estado cuando son notariados y firmados por dos testigos.</p>
<p>LastingMatters</p>	<p>Ayuda a cualquier adulto, a cualquier edad, compila, documenta y comunica claramente información, intenciones y deseos importantes. The LastingMatters Organizer es una guía de planificación práctica y completa que ayuda a reducir los costos, el tiempo, el estrés y las presiones familiares asociadas con la muerte de un ser querido.</p>

<p>Making Your Wishes Known</p>	<p>Herramienta multimedia en línea, basada en la evidencia, para la planificación avanzada del cuidado. Proporciona educación personalizada sobre condiciones médicas comunes que pueden resultar en incapacidad decisional, así como tratamientos médicos a menudo introducidos en situaciones de vida o muerte. El programa guía a los individuos para elegir a un portavoz, priorizar valores y metas, y combinar las opciones de tratamiento con las prioridades, y es único en su uso de una “decisión aid” para traducir valores individuales y preferencias en un documento detallado anticipado.</p>
<p>My Gift of Grace</p>	<p>Juego de conversación para vivir y morir bien. Diseñado como una forma divertida y atractiva de iniciar conversaciones con cualquier grupo, el juego es una herramienta adecuada para los jugadores en todas las etapas de la vida.</p>
<p>The Kitchen Table Discussion (Norlander & McSteen, 2000)</p>	<p>Dentro del programa de cuidados domiciliarios Allina. Es una herramienta de asesoramiento del ACP. Contiene 6 puntos clave:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Comprensión de la enfermedad por parte del paciente 2- Experiencias personales del paciente con la muerte 3- Objetivos y valores del paciente 4- Apoyo familiar a los objetivos y valores del paciente 5- Empoderamiento de los pacientes para hablar con los médicos 6- Recursos

<p>Let Me decide (Cornally et al., 2015)</p>	<p>Programa diseñado para abarcar y abordar cuestiones clave cuando se cuida a los adultos mayores. Una evaluación cualitativa del programa por medio de grupos focales con informantes clave permitió identificar los beneficios específicos de la implementación de este programa y también proporcionó una plataforma para resaltar desafíos y recomendaciones. Los beneficios del programa, según los participantes, iban desde la reducción de la toma de decisiones de crisis entre los miembros de la familia hasta proporcionar vías para conversaciones difíciles.</p>
<p>Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de apoyo para profesionales (Junta de Andalucía)</p>	<p>Guía creada para facilitar a los profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía conocimientos y pautas prácticas para poner en marcha procesos de Planificación Adelantada de Decisiones junto con las personas a las que se atiendan, especialmente con las incluidas en programas de cuidados paliativos o de atención domiciliaria o que padezcan enfermedades graves e irreversibles.</p>
<p>Guía de Planificación Anticipada de las Decisiones en Salud Mental (Junta de Andalucía)</p>	<p>Guía realizada y revisada de forma conjunta por profesionales y usuarios/as de los servicios de Salud Mental. Ofrece información práctica dirigida a los equipos y a los usuarios de estos servicios, que deseen realizar un proceso de Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental. La finalidad última de la guía es extender los procesos de PAD en Salud Mental en Andalucía y que ello redunde en garantizar mejor los derechos de las personas, favoreciendo la relación terapéutica, la toma de decisiones compartidas y la expresión de acuerdos que faciliten el respeto y la confianza mutua entre profesionales y usuarios/as.</p>

Proyecto Kayrós – Conversaciones que ayudan	Busca afrontar con naturalidad la realidad de que somos humanos, frágiles, vulnerables, mortales. Para ello apuesta por ayudar a reformular las amenazas que cada uno afronta en la vida y aumentar los recursos de que dispone para ello, persiguiendo disminuir el sufrimiento, físico y emocional, que acompaña estas situaciones de fragilidad. http://adpsalud.es/conversacioneskayros/
Planificació de Decisions Anticipades (PDA)	Experiencia llevada a cabo en Cataluña, en relación con la atención a la cronicidad desde la perspectiva comunitaria. Disponen de un programa formativo on-line sobre desarrollo de competencias en PDA.

Fuente: Elaboración propia (2017) basado en <http://polst.org/other-resources/> y en los documentos y recursos electrónicos respectivos.

Tal y como se ha podido comprobar internacionalmente existen diferentes programas y campañas de sensibilización social que han acercado el Advance Care Planning a los ciudadanos. En España la PAD sigue siendo una gran desconocida, incluso dentro del ámbito sanitario a día de hoy sigue habiendo poca formación al respecto (Carrero et al., 2017). Sí que existe cierta conciencia social acerca de los documentos de voluntades anticipadas, sin embargo hay desconocimiento de la PAD como proceso.

La última contribución de valor a la que se hace referencia con esta investigación es la posibilidad de promover en España campañas de concienciación de la población y de sensibilización social, diseñadas a partir de las dimensiones emergentes en el proceso de TD compartida entre P/F/EIS durante la EA y FV.

Byock, Norris, Curtis & Patrick (2001) apuntaban hace más de diez años que para conseguir un verdadero avance en el Advance Care Planning es necesario incidir en la educación, maduración social y participación ciudadana.

Si es evidente que se educa para la vida, ¿por qué no educar y preparar para la muerte? Es importante que tanto los profesionales sanitarios, como los familiares y los propios pacientes puedan prepararse para enfrentar esta difícil y compleja situación; y en la medida de lo posible, planificar con antelación la organización de la atención y las decisiones sobre los cuidados a recibir.

Si desde los primeros años de vida se empieza a tomar conciencia de la enfermedad y la muerte, a convivir y compartir esta realidad, a expresar los sentimientos, valores, inquietudes... y a educar a las personas en la libertad y responsabilidad de decidir sobre sí mismas, en la medida de lo posible y adaptándose a cada periodo evolutivo, llegado el momento será mucho más fácil generar espacios de *encuentro* para hablar de la PAD en EA y FV.

“Si desde las aulas, las familias, los medios de comunicación, las políticas educativas, etc. no se incluye la educación para la muerte como un contenido global, ordinario y normalizado, no se estará enseñando a vivir completamente. Por ello, ni siquiera se estará educando para la vida” (de la Herrán Gascón, 2015). Por lo tanto, “se puede educar con y para la muerte, porque morir es tan frecuente como vivir, y mutuamente se generan y contienen” (de la Herrán Gascón & Cortina, 2008). Son dos caras de la misma moneda, no se puede vivir plenamente y con conciencia una si no se tiene en cuenta la otra.

En este sentido dice Stürtze (2001) “Nuestra sociedad vive privada de la consciencia de su propia finitud. Aquel que, a pesar del ocultamiento, adquiere conciencia de su agonía, ha de vivir su experiencia en solitario, sin posibilidad de intercambiar sus impresiones con los que le rodean, privado de su propia muerte.”

Tristemente la situación que plantea esta autora se repite en demasiadas ocasiones. Con la mejor de las intenciones, tratando de evitar su sufrimiento, se vulneran de forma sistemática derechos básicos del paciente como el de acceso a la verdad y toma de decisiones.

Un acceso a la verdad que, pese a estar reconocido por el ordenamiento jurídico, muchas veces está lleno de obstáculos, pactos de silencio, miedo a la reacción del paciente, miedo a enfrentar la situación de dar la noticia, a no saber cómo acompañar en ese camino de difícil trazado... y es que como Pérez Oliva afirma “todo lo que rodea el morir parece abocado en España al susurro y la media voz” (Pérez Oliva, 2005).

Un clima como el que se plantea, de desorientación, miedo, incertidumbre y ocultación hará muy difícil la elaboración de un proyecto vital mínimamente realista; cuando no, podrá conducir a prácticas clínicas que responden más a una medicina defensiva que a los auténticos deseos del paciente y que, incluso pueden llegar a extremos excesivos considerados como ensañamiento terapéutico o futilidad médica (Steffen, 2016).

Vivimos en una sociedad que quiere tener todo bajo control, pero que paradójicamente prefiere mirar hacia otro lado cuando de la muerte se trata, como si al no abordar el tema este dejara de existir. Y, lejos de lograr el elixir de la vida eterna en este mundo, lo que se consigue muchas veces así es una alienación de la propia vida. Esto es, bajo el velo de una sobreprotección no justificada (paternalismo médico) se impide a la persona decidir sobre sí misma, sobre cómo quiere vivir el resto del tiempo que aquí le queda.

Sin embargo, tener derecho a acceder a la verdad y a la libre decisión sobre la atención sanitaria dispensada no significa abandonar a paciente y familia a la deriva, sin orientación, obligados a elegir entre un amplio abanico de posibilidades (tiranía de la elección) (Lamas & Rosenbaum, 2012).

Como señala Gómez Sancho (2012): “La boca abre la verdad y la mano la aguanta”. Esto es, decir la verdad supone el compromiso previo de ayudar a integrarla, de compartir las preocupaciones que surgen, de acompañar en la soledad interior, de caminar juntos en el proceso.

En este sentido, la literatura muestra evidencias sobre la conveniencia de suministrar la información al paciente-familia desde una comunicación persona a persona y no solo a través de guías, dípticos, protocolos... (Horne, Seymour & Payne, 2012). Esta afirmación no invalida todo lo referido anteriormente respecto a la educación para la muerte, sino que focaliza la importancia del *encuentro* P/F/EIS en el proceso de planificación de la atención.

Los dípticos, carteles, campañas publicitarias, presencia en las redes sociales... aportan visibilidad al proceso y ayudan a despertar la curiosidad de la población (Wang et al., 2015). Familiarizarse con el concepto y el proceso de PAD, tener conocimiento de ello, contribuye y refuerza la capacidad para exigir y reivindicar una toma de decisiones y una atención sanitaria de calidad, durante la enfermedad avanzada y en el final de vida.

6

CONCLUSIONES

“En el examen de la enfermedad,
ganamos sabiduría sobre la anatomía,
la fisiología y la biología.
En el examen de la persona con enfermedad,
ganamos sabiduría sobre la vida.”

Oliver Sacks

Contenidos del capítulo CONCLUSIONES

6.1 IMPLICACIONES PRÁCTICAS

6.2 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

6.3 DIRECTRICES DE FUTURO

6. CONCLUSIONES

Para finalizar se presentan las principales conclusiones a las que se llega con el estudio. Se dedican tres apartados respectivamente a implicaciones prácticas, limitaciones del estudio y directrices futuras que guíen posibles investigaciones posteriores.

Tomar decisiones sobre los cuidados durante la enfermedad avanzada y final de vida implica un proceso deliberativo, comunicativo y de *darse cuenta de la situación*, a partir del *encuentro* entre paciente, familia y equipo interdisciplinar de salud, que permita *dar sentido a la experiencia de final de vida*.

Planificar desde el encuentro es generar una *visión compartida* en la TD sobre los CFV, a partir de la *conexión significativa* entre los *agentes clave* en el proceso (P/F/EIS), que participan de la misma experiencia y comparten un horizonte común (*dar sentido a la EFV*).

La Planificación Adelantada de Decisiones permite instrumentalizar el *cuidado centrado en la persona*, a través de acciones concretas que nutran el plan de cuidados (*gestión de cuidados EA y FV*), permitiendo acompañar y entender cómo las *personas transitan por la enfermedad* y el *sentido* que tiene para ellas esta experiencia, con el fin de reconducir expectativas y ajustar los cuidados a su *momento vital*.

La PAD puede iniciarse en cualquier punto de la evolución de la enfermedad y su objetivo fundamental, sobre todo en las fases iniciales, es una *preparación* para la TD, un camino de *darse cuenta de la situación de FV*.

Plantear este proceso desde una dimensión de toma de conciencia, de *darse cuenta de la situación de FV*, permite enfocar con anticipación los recursos técnicos, asistenciales y logísticos para generar una sinergia y sintonía de los *agentes clave (visión compartida)*.

La discusión en la toma de decisiones, por lo tanto, va más allá de la comunicación de información sobre las opciones clínicas; es un proceso de *darse cuenta* que implica necesariamente una *visión compartida* de la situación de FV.

Se trata de generar un *encuentro*, una *conexión significativa* entre esta tríada que abra espacios de confianza y diálogo en los que P/F/EIS puedan *darse cuenta*, tomar conciencia de la situación y del impacto que está provocando en sus vidas.

La inclusión de P/F/EIS en el proceso de TD sobre los CFV, desde esa aproximación de visiones, desde el *encuentro*, repercutirá positiva y significativamente en cómo se posicionan ante la EFV, permitiendo *dar sentido* a qué es lo que está pasando y cómo afrontan esta situación.

La finalidad de los procesos de PAD, entendida desde la visión que aquí se presenta, es *dar sentido a la EFV*, desde un *cuidado centrado en la persona*, a partir de los valores y preferencias del paciente, de acuerdo con su *momento vital*; esto es, teniendo en cuenta aquellas circunstancias importantes que *dan sentido* a la vida de las personas y coexisten con la

enfermedad. La dimensión existencial/espiritual se convierte de este modo en el eje vertebrador del proceso de toma de decisiones.

La dimensión existencial no es una dimensión independiente de los CFV, sino que se integra dentro de las acciones habituales del acompañamiento y cuidado, permitiendo entender que cualquier acción o experiencia en los CP está necesariamente impregnada de valor existencial para el paciente, familia y equipo interdisciplinar.

Los cuidados al FV y la atención paliativa requieren ser entendidos desde una visión del proceso de Planificación Adelantada de Decisiones que permita integrar todos los niveles de la asistencia sanitaria, facilitando el *tránsito de las personas por la enfermedad*, desde el seguimiento y acompañamiento a P/F y la coordinación de recursos asistenciales.

La *inevitabilidad de la muerte* sitúa en primer plano la relevancia de lo esencial (*esencialización*), pasando a tomar el protagonismo los aspectos relacionados con los valores del “ser” (sentido de “ser” y amor del “ser”).

La atención a P/F durante la EA y FV desde un cuidado centrado en la persona (sentido vital) requiere formar a los equipos asistenciales en sistemas de trabajo que combinen competencia técnica y relacional con procesos de autorreflexión que aporten al EIS mayor conocimiento de sí mismo y crecimiento personal.

La metodología utilizada en el diseño del estudio, recogida y análisis de los datos (Grounded Theory) permite la generalización y transferencia de los resultados de la

investigación a organizaciones asistenciales que atiendan a personas en situación de EA con necesidades de atención paliativa, independientemente del recurso del que se trate.

Se plantea una nueva visión en el manejo de la toma de decisiones en EA y FV, trasladable a las políticas y planificación de estrategias de salud, coordinación de recursos y procesos de formación continua en equipos asistenciales.

Esta forma de entender la TD sobre los CFV, desde el *encuentro* entre P/F/EIS, *dando sentido a la EFV*, genera nuevos parámetros en los procesos de PAD, un nuevo enfoque en los modelos de gestión, nuevas herramientas, guías de intervención y necesidades de formación que permiten rentabilizar los recursos existentes y aportar un valor añadido a la atención sanitaria, contribuyendo a su vez al bienestar del paciente y a la mayor humanización de la medicina.

6.1 IMPLICACIONES PRÁCTICAS

Los resultados de esta investigación generan una serie de implicaciones prácticas, tales como:

- Inclusión de nuevos parámetros en el proceso de PAD.
- Mayor calidad en la promoción de discusiones sobre la toma de decisiones en los cuidados al FV.
- Garantía de una mayor eficacia en la elaboración de planes de atención integral individualizada.

- Comprensión de la experiencia de FV desde una mayor toma de conciencia, encontrando un sentido a la vivencia.
- Gestión de casos clínicos desde una perspectiva más acorde con la progresiva humanización de la medicina.
- Consecuencias para el entrenamiento y formación del EIS en sistemas de trabajo que aúnan competencia técnica y autorreflexión.

6.2 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Las principales limitaciones encontradas en la realización del estudio han sido consecuencia del propio contexto de investigación:

- Características de la muestra y necesidades específicas en el ámbito de los cuidados paliativos que afectan al diseño del estudio (sesgo en la condición para diferenciar grupo control y grupo de intervención) y representan contribuciones a la metodología de análisis y a la investigación en cuidados al FV.
- Implicación directa del personal sanitario que conlleva limitaciones de tiempo y sobrecarga en tareas profesionales del ámbito de la salud en su tiempo normalizado de asistencia a pacientes y familias.
- Actualización de los parámetros e indicadores en las historias clínicas que eviten duplicidad en la documentación y sistemas de registro.
- Exigencia de personal experto y entrenado para las intervenciones.
- Necesidad de adaptación de las herramientas creadas para la transferencia a otros posibles ámbitos de intervención.

6.3 DIRECTRICES DE FUTURO

Finalmente se adelantan propuestas para investigaciones futuras en el ámbito de la toma de decisiones en enfermedad avanzada y final de vida:

- Desarrollo de un cuerpo docente y programas/cursos de formación de los equipos de salud, en base a las dimensiones emergentes.
- Transferencia de los resultados de investigación a otros contextos y recursos asistenciales no específicos de cuidados paliativos que garanticen una continuidad y preparación del paciente/familia en el proceso de *darse cuenta* de la situación de FV.
- Desarrollo de programas de concienciación y sensibilización social dirigidos a una mejora en la educación, maduración social y participación ciudadana relacionada con la toma de conciencia en la experiencia de final de vida.

7

REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahluwalia, S. C., Bekelman, D. B., Huynh, a. K., Prendergast, T. J., Shreve, S. & Lorenz, K. a. (2014). Barriers and Strategies to an Iterative Model of Advance Care Planning Communication. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 1–7. <https://doi.org/10.1177/1049909114541513>
- Ahluwalia, S., & Enguidanos, S. (2015). Advance Care Planning Among Patients with Heart Failure: A Review of Challenges and Approaches to Better Communication. *The Journal of Clinical Outcomes Management*, 22(2), 73–82. Retrieved from <http://www.jcomjournal.com/clinical-review-advance-care-planning-among-patients-with-heart-failure-a-review-of-challenges-and-approaches-to-better-communication/>
- Altisent, R. (2010). La bioética más allá de los dilemas. *Atención Primaria*, 42(8), 412–414. <https://doi.org/DOI: 10.1016/j.aprim.2010.06.001>
- Altisent, R. (2013). Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Atención Primaria*, 45(8), 402–403. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2013.08.001>
- Amblàs-Novellas, J. (2015). Abordaje clínico del paciente con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas. In Gómez Batiste, X., Blay, C., Roca, J. & Fontanals, D. *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*. Barcelona: Elsevier España, S.L.U.
- Amezcu, M. & 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.

- Antenamisionera. (2012, October 16). El diálogo transformador. Retrieved from <https://antenamisionera.wordpress.com/2012/10/16/el-dialogo-transformador/>
- Antequera, J. M., Barbero, J., Bátiz, J., Bayés, R., Casares, M., Gérvas, J., Gómez Sancho, M., Pascual, A. & Seoane, J. A. (2006). *Ética en cuidados paliativos*.
- Aparisi Miralles, Á. (2007). Bioética, bioderecho y biojurídica, *Anuario de filosofía del derecho*, 24, 63-84.
- Arenas Villamizar, V. V. (2012). El surgimiento de la bioética y su importancia en la atención de pacientes en cuidados paliativos.
- Asamblea General. (2013). *Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (enmienda octubre 2013)*. Fortaleza (Brasil).
- Barbero, J. (2002). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria*, 263, 5–24.
- Barbero, J., Prados, C. & González, A. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología*, 8, n^o 1, 143–168. <https://doi.org/10.5209/rev>
- Barnes, S., Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Chady, B., Small, N., Seamark, D. & Halpin, D. (2012). Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: A critical review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(6), 866–879. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.11.009>
- Barrio, I. M., Simón, P. & Júdez, J. (2004). De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure Investigación*, 5, 1–9.
- Bátiz, J., & Loncán, P. (2006). Problemas éticos al final de la vida. *Gaceta Médica de Bilbao*, 103(1), 41–45. [https://doi.org/10.1016/S0304-4858\(06\)74522-X](https://doi.org/10.1016/S0304-4858(06)74522-X)

- Bayés, R. (2004). Morir en paz: evaluación de los factores implicados . *Med Clin (Barc)*, 122(14), 539–541.
- Bayés, R., Limonero, J. T., Romero, E. & Arranz, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica (Barc.)*, 115, 579–582.
- Bedregal, P. (2010). Reflexiones en torno a las emociones en la toma de decisiones éticas en medicina. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(1), 21–30. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=related:nuaFyeUj7WUJ
- Bélanger, E., Rodríguez, C. & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25(3), 242–61. <https://doi.org/10.1177/0269216310389348>
- Berman, A. T., Rosenthal, S. A., Moghanaki, D., Woodhouse, K. D., Movsas, B. & Vapiwala, N. (2016). Focusing on the “Person” in Personalized Medicine: The Future of Patient-Centered Care in Radiation Oncology. *Journal of the American College of Radiology*, 13(12), 1571–1578. <https://doi.org/10.1016/j.jacr.2016.09.012>
- Bermejo, J. C. (1998). *Apuntes de relación de ayuda*. Santander: Sal Terrae.
- Bermejo, J. C. (2014a). ¿Derecho a la humanización?, 27–29 Retrieved from <https://josecarlosbermejo.es/articulos/derecho-la-humanizacion-0>
- Bermejo, J. C. (2014b). Al final de la vida, ¿qué bioética? Retrieved from <https://josecarlosbermejo.es/articulos/al-final-de-la-vida-que-bioetica>
- Bermejo, J. C., Díaz-Albo, E., & Sánchez, E. (2011). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Madrid: Cáritas Española, Ed.
- Bermejo, J. C. & Villaceros, M. (2013). El compromiso de la humanización en las

- instituciones sociosanitarias. Retrieved from <https://josecarlosbermejo.es/articulos/el-compromiso-de-la-humanizacion-en-las-instituciones-sociosanitarias>
- Boston, P. H. & Mount, B. (2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(1), 13–26.
- Boyd, K., & Murray, S. A. (2010). Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 16(341), c4863. <https://doi.org/10.1136/bmj.c4863>
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10(4), 272–280. <https://doi.org/10.1007/s005200100289>
- Breitbart, W. (2015). Special Issue on Spirituality in Palliative and Supportive Care: Who are we Talking to When we are Talking to Ourselves? *Palliative and Supportive Care*, 13, 1–2. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000255>
- Bridge, D. T., & Bennett, K. S. (2014). “Spirituality, Suffering, and Healing”: A Learning Option for Western Australian Medical Students. *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.022>
- Briggs, L. (2004). Shifting the Focus of Advance Care Planning: Using an In-depth Interview to Build and Strengthen Relationships. *Journal of Palliative Medicine*, 7(2), 341–349.
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 28(8), 1000–25. <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>
- Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J. & Adams, J. (2013). The art of letting go: referral to palliative care and its discontents. *Social Science & Medicine (1982)*, 78, 9–16. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.11.008>

- Brown, B. (2010). *El poder de la vulnerabilidad*. TEDxHouston. Retrieved from https://www.ted.com/talks/brene_brown_on_vulnerability/transcript?language=es
- Brusco, A. (2005). Elementos de relación de ayuda. *Ars Medica*, 12(12), 1–18.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Byock, I., Norris, K., Curtis, J. R. & Patrick, D. L. (2001). Improving End-of-Life Experience and Care in the Community : A Conceptual Framework, 22(3), 759–772.
- Cabrero, J. & Richard, M. (1996). El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa. *Enfermería Clínica*, 6(5), 212–217.
- Callahan, D. (2000). Death and the Research Imperative (cartas al director). *The New England Journal of Medicine*, 343(3), 225. <https://doi.org/10.1056/NEJM200003093421010>
- Carrero, V. (2015). Retos en la identificación de pacientes con enfermedades avanzadas y necesidades de atención paliativa. Valencia: XI Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y VI Jornadas de la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa.
- Carrero, V., Serrano, M., Navarro, R., Camacho, H., Castellano, E., Rochina, A., Fort, N. & Arnau, E. (2014, November). Detección de necesidades durante la enfermedad avanzada en cuidados paliativos: diseño de una herramienta de intervención para la planificación adelantada de decisiones compartida. *X Congreso Nacional de La Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Madrid.
- Carrero, V., Serrano, M., Navarro, R., Tenias, J. M. & Castellano, E. (2017). Who we are and what palliative care professionals do when we deal with Advance Care Planning (ACP). *XV Congreso Mundial de La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Madrid.

- Carrero, V., Soriano, R. M. & Trinidad, A. (2012). *Teoría fundamentada grounded theory: el desarrollo de teoría desde la generalización conceptual*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Carrero, V. (1998). *Análisis cualitativo de datos: Aplicación de la teoría fundamentada ("grounded theory") en el ámbito de la innovación*. (Tesis doctoral) Universitat Jaume I.
- Carrero, V. (2007). El sentido de " ser." *Revista Electrónica de Motivación Y Emoción*, 10(26–27).
- Carrero, V., Navarro Sanz, R., & Serrano, M. (2016). Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa*, 23(1), 32–41. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.06.003>
- Carrero, V., Serrano, M., Camacho, H., Hernández, M., Arrué, J., Sabio, P., Castellano, E. & Navarro Sanz, R. (2015). Sentido vital en la enfermedad avanzada: desarrollo de una herramienta para guiar la atención psicosocial y espiritual en el paciente y familia. *Psicooncología*, 12(2–3), 335–354. <https://doi.org/10.5209/rev>
- Casado, A. & Simón, B. (2008). Los valores en la obra de Diego Gracia. [Web log post] Retrieved from <http://www.biooteca.es/?p=278>
- Cassel, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306(11), 639–645.
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Shared Decision-Making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc. Sci. Med.*, 44(5), 681–692.
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social & Medicine*, 49, 651-661.

- Chochinov, H. M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*, *july*, *28*(7612), 184–187. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2006.00285.x>
- Chochinov, H. M. (2013). Dignity in care: Time to take action. *Journal of Pain and Symptom Management*, *46*(5), 756–759. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.08.004>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S. & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(24), 5520–5525. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., Sinclair, S. & Murray, A. (2008). The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, *36*(6), 559–571. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018>
- Clayton, J. M., Hancock, Karen M., Butow, P. N., Tattersall, M. H. N. & Currow, D. C. (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).
- Colmenares, A. M. & Piñero, M. L. (2008). La investigación acción. Una herramienta metodológica heurística para la comprensión y transformación de realidades y prácticas socio-educativas. *Laurus*, *14*(27), 96–114. Retrieved from http://www.digital.ciecas.ipn.mx/docs_innova/pdfs/u4_2_investigacion-accion_educa.pdf
- Cornally, N., Mcglade, C., Weathers, E., Daly, E., Fitzgerald, C., Caoimh, R. O., Coffey, A. & Molloy, D. W. (2015). Evaluating the systematic implementation of the “Let Me Decide” advance care planning programme in long term care through focus groups: staff

- perspectives. *BMC Palliative Care*, 14(55). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0051-x>
- Cortés Recabal, J. E. (2010). La Resiliencia : Una mirada desde la enfermería. *Ciencia y Enfermería XVI*, (3), 27–32. <https://doi.org/ISSN 0717-2079>
- Costa-Alcaraz, A. M., Siurana-Aparisi, J. C., Almendro-Padilla, C., García-Vicente, S. & Ordovás-Casaurrán, R. (2011). Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente. *Revista Clínica Española*, 211(11), 581–586. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2011.01.025>
- Currow, D. C., Abernethy, A. P. & Fazekas, B. S. (2004). Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. *Palliative Medicine*, 18(3), 239–247.
- Davis, R. E., Dolan, G., Thomas, S., Atwell, C., Mead, D., Nehammer, S., Moseley, L., Edwards, A. & Elwyn, G. (2003). Exploring doctor and patient views about risk communication and shared decision-making in the consultation. *Health Expectations*, 6(3), 198–207. <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2003.00235.x>
- De Benito, E. (2016, May 13). 54.000 personas mueren cada año en España sin recibir cuidados paliativos. *El País*. Sevilla. Retrieved from http://politica.elpais.com/politica/2016/05/13/actualidad/1463145769_325769.html
- De Vleminck, A., Pardon, K., Beernaert, K., Deschepper, R., Houttekier, D., Van Audenhove, C., Deliens, L. & Vander Stichele, R. (2014). Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: A focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS ONE*, 9(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0084905>
- De Vleminck, A., Pardon, K., Beernaert, K., Houttekier, D., Stichele, R. Vander, & Deliens, L. (2016). How do general practitioners conceptualise advance care planning in their

- practice? A qualitative study. *PLoS ONE*, 11(4).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153747>
- Dillon, E., Chuang, J., Gupta, A., Tapper, S., Lai, S., Yu, P., Ritchie, C. & Tai-Seale, M. (2017). Provider Perspectives on Advance Care Planning Documentation in the Electronic Health Record: The Experience of Primary Care Providers and Specialists Using Advance Health-Care Directives and Physician Orders for Life-Sustaining Treatment. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 1-7.
<https://doi.org/10.1177/1049909117693578>
- Doblado, R., Herrera, E., Librada, S., Lucas, M. Á., Muñoz, I. & Rodríguez, Z. (2016). *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España*. Monografías SECPAL. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Emanuel, L., Danis, M., Pearlman, R. & Singer, P. (1995) Advance care planning as a process. *Journal of American Geriatrics Society*, 43, 440-446.
- Emanuel, E. J. & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA : The Journal of the American Medical Association*, 267(16), 2221–2226.
- Emanuel, L. L., von Gunten, C. F. & Ferris, F. D. (2000). Advance Care Planning. *Archives of Family Medicine*, 9, 1181–1187. Retrieved from www.archfammed.com
- Enrique Alonso, L. (2003). *La mirada cualitativa en sociología: una aproximación interpretativa* (2ª). Madrid: Editorial Fundamentos.
- Errasti-Ibarrondo, B., Martínez García, M., Carvajal Varcárcel, A. & Arantzamendi Solabarrieta, M. (2014). Modelos de dignidad en el cuidado: Contribuciones para el final de la vida. *Cuadernos De Bioética*, 25(2), 243–256. Retrieved from <http://aebioetica.org/revistas/2014/25/84/243.pdf>

- Espejo, R.; & Le Grand, J. (2010). Historias de vida, investigación y crítica existencial. *Cuestiones Pedagógicas*, 20, 69–90.
- Fernández-Ballesteros, R., Izal, M., Montorio, I., González, J. L. & Díaz, P. (1992). *Evaluación e intervención psicológica en la vejez*. Barcelona: Martínez Roca.
- Feuz, C. (2013). Shared decision making in palliative cancer care: a literature review. *Journal of Radiotherapy in Practice*, 13(3), 340–349. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84904874835&partnerID=tZOtx3y1>
- Frankl, V. E. (1979). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder S.A.
- Fried, T. R., Bullock, K., Lannone, L. & O’Leary, J. R. (2009). Understanding advance Care planning as a process of Health Behavior change. *Journal of American Geriatric Society*, 57(9), 1547–1555. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02396.x>. Understanding
- Fried, T. R., Redding, C. A., Robbins, M. L., Paiva, A., O’Leary, J. R. & Iannone, L. (2012). Promoting advance care planning as health behavior change: Development of scales to assess Decisional Balance, Medical and Religious Beliefs, and Processes of Change. *Patient Education and Counseling*, 86(1), 25–32. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.04.035>
- Fried, T. R., Redding, C., Robbins, M., Paiva, A., O’Leary, J. R. & Iannone, L. (2010). Stages of Change for the Component Behaviors of Advance Care Planning. *J Am Geriatr Soc*, 58(12), 2329–2336. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03184.x>. Stages
- Fried, T., Redding, C. A., Robbins, M. L., Paiva, A., O’Leary, J. & Iannone, L. (2016). Development of Personalized Health Messages to Promote Engagement in Advance Care Planning. *J Am Geriatr Soc*, 64(2), 359–364. <https://doi.org/10.1038/nbt.3121>. CHIP-nexus

Garriga, J. (2014). *Vivir en el alma. Amar lo que es, amar lo que somos, amar a los que son*. Barcelona: Ridgen Edit S. L.

Gawande, A. (2010, August 2). Letting go: What should medicine do when it can't save your life? *The New Yorker*. Retrieved from <http://www.newyorker.com/magazine/2010/08/02/letting-go-2#ixzz0uuAGwOwQ>

Glare, P. A. & Sinclair, C. T. (2008). Palliative Medicine Review: Prognostication. *Journal of Palliative Medicine*, 11(1), 84–103. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.9992>

Glaser, B. (2007). *Doing formal grounded theory: a proposal*. Mill Valley: Socioloy Press.

Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Publishing.

Glaser, B. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine de Gruyter.

Glaudemans, J. J., Charante, E. P. M. Van & Willems, D. L. (2015). Advance care planning in primary care , only for severely ill patients? A structured review. *Family Practice*, 16–26. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmu074>

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L. & Costa, X. (2013). Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Medicina Clinica*, 140(6), 241–245. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>

Gómez Batiste-Alentorn, X., Blay Pueyo, C., Roca Casas, J., Fontanals de Nadal, M. D. & Calsina-Berna, A. (2015). *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*. Barcelona: Elsevier España, S.L.U. Retrieved from <http://elsevier.es/manual-de-atencion-integral-de-personas-con-enfermedades->

crónicas-avanzadas-aspectos-generales-pb-9788490224991.html

Gómez Sancho, M. (2012). El médico ante la muerte. Retrieved from http://historico.medicosypacientes.com/colegios/2012/04/12_04_12_deontologia#

Gómez Sancho, M., Altisent, R., Bátiz, J., Ciprés, L., Gándara, Á., Herranz, J. A., Rocafort, J. & Rodríguez Sendín, J. J. (2015). Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones (Declaración OMC-SECPAL). Retrieved from http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/documento_conceptos_atencion_final_vida_2015.pdf

Gort, A. M., March, J., Gómez-Batiste, X., de Miguel, M., Mazarico, S. & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*, 124(17), 651–653.

Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*, 117, 18–23. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2015.09.004>

Gracia, D. (2012). Psicopatología, deterioro cognitivo y discapacidad. *Ciclo de conferencias Cronicidad y UHD*. EVES: Valencia.

Gracia, D. & Rodríguez Sendín, J. J. (2011). *Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores; Instrucciones previas; Decisiones de representación*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.

Griffith, J. L. & Gaby, L. (2005). Brief psychotherapy at the bedside: countering demoralization from medical illness. *Psychosomatics*, 46(April), 109–116. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.46.2.109>

Guo, Q. & Jacelon, C. S. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931–940. <https://doi.org/10.1177/0269216314528399>

Hajizadeh, N., Uhler, L.M., Pérez Figueroa, R.E. (2014). Understanding patients' and doctors'

- attitudes about shared decision making for advance care planning. *Health Expect.* doi: 10.1111/hex.12285.
- Herrán Gascón, A. de la (2015). *Pedagogía radical e inclusiva y educación para la muerte*. Salamanca: FahrenHouse.
- Herrán Gascón, A. de la & Cortina, M. (2008). La educación para la muerte como ámbito formativo: más allá del duelo. *Psico*, 5(2–3), 409–424.
- Higginson, I. J. (1999). Evidence based palliative care. There is some evidence-and there needs to be more. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 319(7208), 462–3. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm900ed>
- Hopkinson, J. B., Wright, D. N. M. & Corner, J. L. (2005). Seeking new methodology for palliative care research: challenging assumptions about studying people who are approaching the end of life. *Palliative Medicine*, 19, 532–537. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1049oa>
- Houben, C. H. M., Spruit, M. a., Schols, J. M. G. a., Wouters, E. F. M. & Janssen, D. J. a. (2015). Patient-Clinician Communication About End-of-Life Care in Patients With Advanced Chronic Organ Failure During One Year. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(6), 1109–1115. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.12.008>
- Ingram, C. (2014). A paradigm shift: healing, quality of life, and a professional choice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 198–201. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.015>
- Jones, J., Nowels, C., Kutner, J. S. & Matlock, D. D. (2014). Shared decision making and the use of a patient decision aid in advanced serious illness: provider and patient perspectives. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care*

and Health Policy. <https://doi.org/10.1111/hex.12313>

Joseph-Williams, N., Elwyn, G. & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 94(3), 291–309. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.031>

Júdez, J. (2014). La Facilitación como Herramienta Básica de Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria. Fundamentos del Programa “KAYRÓS- Conversaciones que ayudan” (inspirado en Respecting Choices®) (Tesis doctoral). Universidad de Murcia.

Júdez, J. (2007). Suicidio asistido y eutanasia: Un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(SUPPL. 3), 137–161. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272007000600011>

Kearney, M. K., Weininger, R. B., Vachon, M. L. S., Harrison, R. L. & Mount, B. M. (2009). Self-care of Physicians Caring for Patients at the End of Life: “Being Connected... A key to My Survival.” *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 301(11), 1155–1164. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.352>

Kendall, M., Carduff, E., Lloyd, A., Kimbell, B., Cavers, D., Buckingham, S., Boyd, K., Grant, L., Worth, A., Pinnock, H., Sheikh, A. & Murray, S. A. (2015). Different Experiences and Goals in Different Advanced Diseases: Comparing Serial Interviews With Patients With Cancer, Organ Failure, or Frailty and Their Family and Professional Carers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 216–224. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.017>

Kimmel, A. L., Wang, J., Scott, R. K., Briggs, L. & Lyon, M. E. (2015). FAmily CEntered (FACE) advance care planning: Study design and methods for a patient-centered communication and decision-making intervention for patients with HIV/AIDS and their

- surrogate decision-makers. *Contemporary Clinical Trials*, 43, 172–178.
<https://doi.org/10.1016/j.cct.2015.06.003>
- Kimmel, R. J. & Levy, M. R. (2013). Brief Psychotherapy for Demoralization in Terminal Cancer: A Case Report. *Psychosomatics*, 54(1), 84–87.
<https://doi.org/10.1016/j.psych.2012.05.004>
- Kissane, D. W., Clarke, D. M., & Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome - A relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 12–21.
Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-0035292711&partnerID=tZOtx3y1>
- Krishnamurti, J. (2010). *Darse cuenta. La puerta de la inteligencia*. Madrid: Gaia Ediciones.
- Lain Entralgo, P. (1964). *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*. (Revista de Occidente, Ed.). Madrid: Ediciones Castilla, S.A.
- Lamas, D. & Rosenbaum, L. (2012). Freedom from the Tyranny of Choice — Teaching the End-of-Life Conversation. *New England Journal of Medicine*, 366(18), 1655–1657.
<https://doi.org/10.1056/NEJMp1201202>
- Längle, A. (2003). Burnout, Existencial Meaning and Possibilities of Prevention. *European Psychotherapy*, 4(1), 107–121.
- Lees, J. (1999). Incidence of weight loss in head and neck cancer patients on commencing radiotherapy treatment at a regional oncology centre. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 8(3), 133–136.
- Leget, C. (2004). Avoiding evasion: medical ethics education and emotion theory. *Journal of Medical Ethics*, 30(5), 490–493. <https://doi.org/10.1136/jme.2003.004697>
- Librada, S., Herrera, E. & Pastrana, T. (2015). Atención centrada en la persona al final de la

- vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. *Actas de La Dependencia*, 13, 1–29. Retrieved from <http://www.fundacioncaser.es/content/actas-de-la-dependencia-n-13>
- Limonero García, J. T. (1994). Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. (Tesis Doctoral) Universitat Autònoma de Barcelona.
- Lolas Stepke, F. (2005). Evitar la distanasia tecnocrática. *Ars Médica*, 11(11), 17–22.
- Lum, H. D. & Sudore, R. L. (2016). Advance Care Planning and Goals of Care Communication in Older Adults with Cardiovascular Disease and Multi-Morbidity. *Clin Geriatr Med*, 32, 247–260.
- Lum, H. D., Sudore, R. L. & Bekelman, D. B. (2015). Advance Care Planning in the Elderly. *The Medical Clinics of North America*, 99(2), 391–403. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025712514002004>
- Lund, S., Richardson, A. & May, C. (2015). Barriers to advance care planning at the end of life: An explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS ONE*, 10(2), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116629>
- Lunn, J. S. (2004). Spiritual care in a multi-religious context. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 17(3–4), 153–166. <https://doi.org/10.1080/J354v17n03>
- Lynch, T., Connor, S. & Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: A global update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1094–1106. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011>
- Lynn, J. & Adamson, D. M. (2003). Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age. *Rand Health*, 1–22. Retrieved from <papers2://publication/uuid/B3DB2113-6C04-4CE2-B7B4-F4785AE43DDB>

- Lynn, J., Schuster, J. L., Wilkinson, A. M. & Simon, L. N. (2008). *Improving Care for the End of Life. A sourcebook for health care managers and clinicians*. New York: Oxford University Press.
- Macpherson, A. (2017, April 2). Informar al paciente no es dar datos, es deliberar. *La Vanguardia*. Barcelona. Retrieved from <http://www.lavanguardia.com/vida/20170402/421370140669/informar-al-paciente-no-es-dar-datos-es-deliberar.html>
- Mahoney, F. I. & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 56–61.
- Mahtani-Chugani, V., González-Castro, I., de Ormijana-Hernández, A. S., Martín-Fernández, R. & de la Vega, E. F. (2010). How to provide care for patients suffering from terminal non-oncological diseases: barriers to a palliative care approach. *Palliative Medicine*, 24(8), 787–795. <https://doi.org/10.1177/0269216310380296>
- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301–312.
- Malo, A. (1999). Identidad y autenticidad: reflexiones en torno a “donde el corazón te lleve.” *Concepciones Y Narrativas Del Yo. Thémata*, 22, 189–193.
- Martín-Crespo, M. C. & Salamanca, A. B. (2007). El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Investigación*, 27(1), 1–4. Retrieved from http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetodologica_27.pdf
- Martin, D. K., Emanuel, L. L. & Singer, P. A. (2000). Planning for the end of life. *The Lancet*, 356(November, 11), 1672–1676.

- Martin, D. K., Thiel, E. C. & Singer, P. a. (1999). A New Model of Advance Care Planning. *Arch Intern Med*, 159, 86–92.
- Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullán, M. & Centeno, C. (2016). “Dignity therapy”, a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine*, 21. <https://doi.org/10.1177/0269216316665562>
- McMahan, R. D., Knight, S. J., Fried, T. R. & Sudore, R. L. (2013a). Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(3), 355–365. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.006>
- Melin-Johansson, C., Henoeh, I., Strang, S., & Browall, M. (2012). Living in the presence of death: an integrative literature review of relatives’ important existential concerns when caring for a severely ill family member . *The Open Nursing Journal*, 6, 1–12. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=22371820&lang=es&site=ehost-live>
- Mercado, F. J. (1996). *Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano. Medicina Social (Serie Medi)*. Guadalajara (México): Universidad de Guadalajara.
- Merino Cuesta, M. L. (2012). *Evaluación de la estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid. Retrieved from www.aeval.es
- Mignani, V., Ingravallo, F., Mariani, E. & Chattat, R. (2017). Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions : a systematic review and thematic synthesis. *Clinical Interventions*

- in Aging*, 12, 475–484.
- Miles, S. H., Koepp, R. & Weber, E. P. (1996). Advance end-of-life treatment planning. A research review. *Arch Intern Med*, 27(156(10)), 1062–1068.
- Miralles, R., Sabartés, O., Ferrer, M., Esperanza, A., Llorach, I., García-Palleiro, P. & Cervera, A. M. (2003). Development and validation of an instrument to predict probability of home discharge from a Geriatric Convalescence Unit in Spain. *J Am Geriatr Soc*, 51, 252–257.
- Moore, C. D. (2005). Communication issues and advance care planning. *Seminars in Oncology Nursing*, 21(1), 11–19. <https://doi.org/10.1053/j.soncn.2004.10.003>
- Moore, C. D. & Reynolds, A. M. (2013). Clinical update: communication issues and advance care planning. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(4), e1–e12. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2013.07.001>
- Moore, P., Gómez, G., Kurtz, S. & Vargas, A. (2010). La comunicación médico-paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Revista Medica de Chile*, 138(8), 1047–1054. <https://doi.org/S0034-98872010000800016>
- Moreau, A., Carol, L., Dedianne, M. C., Dupraz, C., Perdrix, C., Lainé, X. & Souweine, G. (2012). What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study using focus-group interviews. *Patient Education and Counseling*, 87(2), 206–11. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.08.010>
- Mota Vargas, R., Mathani-Chugani, V., Solano Pallero, M., Rivero Jimenez, B., Cabo Dominguez, R. & Robles Alonso, V. (2015). The transformation process for palliative care professionals: The metamorphosis, a qualitative research study. *Palliative Medicine*, 1–10. <https://doi.org/10.1177/0269216315583434>

- Mount, B., Boston, P. H. & Cohen, S. R. (2007). Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(4), 372–388. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.014>
- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J. M., Portillo Strempe, J., & Rodríguez González de Molina, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia (And)*, 3, n^o 3, 190–199.
- Murray, S. A. & Boyd, K. (2011). Using the “surprise question” can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliative Medicine*, 25(4), 382. <https://doi.org/10.1177/0269216311401949>
- Nathaniel, J. D., Garrido, M. M., Chai, E. J., Goldberg, G. & Goldstein, N. E. (2015). Cost Savings Associated With an Inpatient Palliative Care Unit: Results From the First Two Years. *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.023>
- Navarro Sanz, R. (2012, May 10). IX Congreso Nacional SECPAL. Badajoz.
- Navarro Serer, M. (2006). La muerte y el duelo como experiencia vital: acompañando el proceso de morir. *Inform. Psicol.*, 88, 12–21.
- Norlander, L. & McSteen, K. (2000). The kitchen table discussion: a creative way to discuss end-of-life issues. *Home Healthcare Nurse*, 18(8), 532–540. Retrieved from <http://www.nursingcenter.com>
- Obra Social “la Caixa.” (2017, January 23). Más de 103.000 españoles en el final de su vida han sido acompañados por el equipo de atención psicosocial de la Obra Social ”la Caixa”. *Departamento de Comunicación de La Obra Social “la Caixa”. Nota de Prensa*. Retrieved from <http://prensa.lacaixa.es/obrasocial/programa-atencion-integral-personas->

enfermedades-avanzadas-esp__816-c-26094__.html

Organización Médica Colegial & Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2002).

Declaración sobre la atención médica al final de la vida. Universidad de Navarra. Centro de Documentación de Bioética. Retrieved from <http://www.unav.es/cdb/>

Organización Mundial de la Salud (2015, July). Cuidados Paliativos. *Centro de Prensa. Nota*

Descriptiva N° 402. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

Organización Mundial de la Salud (2017a). Enfermedades crónicas. Retrieved from

http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Organización Mundial de la Salud (2017b, January). Las 10 principales causas de defunción.

Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/index2.html>

Östlund, U., Brown, H. & Johnston, B. (2012). Dignity conserving care at end-of-life: a

narrative review. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 16(4), 353–67.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.07.010>

Pascual, A., Cía, R., Torrubia, P., Gago, L., Verdaguer, M. & Hernández, M. (2007). Estrategia

en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud, 11–57. Retrieved from

<http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf%5Cnhttp://publicacionesoficiales.boe.es>

Patton, M. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods. Qualitative Evaluation and*

Research Methods. Beverly Hills, CA: Sage. <https://doi.org/10.1002/nur.4770140111>

Pearlman, R. a, Cole, W. G., Patrick, D. L., Starks, H. E. & Cain, K. C. (1995). Advance care

planning: eliciting patient preferences for life-sustaining treatment. *Patient Education and*

Counseling, 26(1–3), 353–61. Retrieved from

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7494750>

Pérez Bret, E., Echarte Alonso, L. E., Carrascal Garchitorena, M. E. & Casado Fernández, N. (2013). Las virtudes profesionales más valoradas por pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, (September). <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.004>

Pérez Oliva, M. (2005). Morir en España. La muerte clandestina. El País. Retrieved from http://elpais.com/diario/2005/06/01/espana/1117576801_850215.html

Pfeiffer, E. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*, 23(10), 433–441.

Potter, V. R. (1970). “Bioethics. The science of survival.” *Perspectives in Biology and Medicine*, 14(1), 127–153.

Potter, V. R. (1971). *Bioethics: bridge to the future*. Nueva Jersey: Prentice Hall, Englewood Cliffs.

President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (1982). *Making Health Care Decisions: The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

Prochaska, J. O. & Diclemente, C. C. (1983). Stages and Processes of Self-Change of Smoking: Toward An Integrative Model of Change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51(3), 390–395. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.51.3.390>

Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K. & Sulmasy, D. (2011). La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como el informe de la Conferencia de Consenso.

- Medicina Paliativa*, 18(1), 55–78. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Reinke, L. F., Feemster, L. C., McDowell, J., Gunnink, E., Tartaglione, E. V., Udriș, E. M. & Au, D. H. (2017). Long term impact of an end-of-life communication intervention among veterans with COPD. *Heart & Lung*, 46, 30–34. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2016.10.003>
- Rietjens, J., Korfage, I.J., Dunleavy, L., Preston, N. J., Jabbarian, L.J., Arnfeldt, C., de Brito, M., Bulli, F., Caswell, G., Červ, B., van Delden, J., Deliens, L., Gorini, G., Mogens, G., Houttekier, D., Ingravallo, F., Kars, M.C., Lunder, U., Miccinesi, G., Mimić, A., Paci, E., Payne, S., Polinder, S., Pollock, K., Seymour, J., Simonič, A., Johnsen, A. T., Verkissen, M. N., de Vries, E., Wilcock, A., Zwakman, M. & van der Heide, A. (2016). Advance care planning – a multi-centre cluster randomised clinical trial: the research protocol of the ACTION study. *BMC Cancer*, 16 (264), 1-8 <https://doi.org/10.1186/s12885-016-2298-x>
- Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J. & Burney, S. (2015). A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(3), 595–610. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008>
- Rodenbach, R. A., Rodenbach, K. E., Tejani, M. A. & Epstein, R. M. (2015). Relationships between personal attitudes about death and communication with terminally ill patients: How oncology clinicians grapple with mortality. *Patient Education and Counseling*. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.10.010>
- Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2016). Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethnography. *PLOS ONE*, 11(3), 1–18.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>

Rodríguez Rodríguez, P. (2013). *La atención integral y centrada en la persona. Papeles de la Fundación Pilares para la autonomía personal*. Retrieved from <http://www.fundacionpilares.org/docs/AICPweb.pdf>

Rodríguez Zabala, D. (2013). Enfermedad crónica avanzada, pacedimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 5(1), 75–92.

Rogers, C. R. (1987). *El camino del ser*. Barcelona:Kairós, Ed.

Sachs, G. A. (1994). Increasing the prevalence of advance care planning. *The Hastings Center Report*, 24(5), S13–S16.

Salgado Lévano, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *LIBERABIT*, 13, 71–78. Retrieved from <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Sanders, C., Rogers, A., Gately, C. & Kennedy, A. (2008). Planning for end of life care within lay-led chronic illness self-management training: The significance of “death awareness” and biographical context in participant accounts. *Social Science and Medicine*, 66, 982–993. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.003>

Santamaría, C. C., Carrero, V. & Navarro Sanz, R. (2014). Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica. *Medicina Paliativa*, 21(4), 141–152. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.004>

Sarabia-Cobo, C. M., Pérez, V., de Lorena, P., Núñez, M. J. & Domínguez, E. (2016). Decisions at the end of life made by relatives of institutionalized patients with dementia. *Applied Nursing Research*, 31, e6–e10. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.02.003>

- Saunders, C. (2011). *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Madrid: IAHPC Press.
- Schattner, A. (2017). Transformations. *Patient Education and Counseling*, (2016), 2016–2017. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.002>
- Scotten, M., Manos, E. L., Malicoat, A. & Paolo, A. M. (2015). Minding the gap: Interprofessional communication during inpatient and post discharge chasm care. *Patient Education and Counseling*, 98(7), 895–900. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.03.009>
- Senden, C., Vandecasteele, T., Vandenberghe, E., Versluys, K., Piers, R., Gryphonck, M. & Van Den Noortgate, N. (2015). The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 197–206. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.07.012>
- Senge, P. (1992). *La quinta disciplina*. Barcelona: S. & Kupfer, Ed..
- Shuman, R. (1996). *Vivir con una enfermedad crónica. Una guía para pacientes, familiares y terapeutas*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Simon, J., Porterfield, P., Raffin Bouchal, S. & Heyland, D. (2013). “Not yet” and “Just ask”: barriers and facilitators to advance care planning--a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000487>
- Simón, V. M. (1997). La participación emocional en la toma de decisiones. *Psicothema*, 9(2), 365–376. Retrieved from <http://www.unioviado.net/reunido/index.php/PST/article/view/7414>
- Simpson, C. (2012). Advance care planning in COPD: Care versus “code status.” *Chronic*

- Respiratory Disease*, 9(3), 193–204. <https://doi.org/10.1177/1479972312445897>
- Singer, P., Martin, D. K., & Lavery, J. V. (1998). Reconceptualizing Advance Care Planning From the Patient's Perspective. *Arch Intern Med*, 158, 879–884.
- Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., Hartwick, M., Frank, C., Stelfox, H.T. & Heyland, D. K. (2015). Improving End-of-Life Communication and Decision-Making: The Development of a Conceptual Framework and Quality Indicators. *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.12.007>
- Spaemann, R. (1993). El sentido del sufrimiento: Distintas actitudes ante el dolor humano. *Atlántida*, (15), 322–332. Retrieved from <https://www.aciprensa.com/Familia/sufrimiento.htm>
- Stecca Battistella, C. (2009). Sufrimiento existencial relacionado al bloqueo con las fuentes de sentido en la persona mayor paciente paliativa. *Revista El Dolor*, 52, 16–24.
- Steffen, L. (2016). Core values in bioethics: A natural law perspective. *Ethics, Medicine and Public Health*, 2(2), 170–180. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2016.03.009>
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J., & Tulsky, J. A. (2001). Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 727–737.
- Stiel, S., Pestinger, M., Moser, A., Widdershoven, G., Lüke, U., Meyer, G., Voltz, R., Nauck, F. & Radbruch, L. (2010). The use of Grounded theory in palliative care: methodological challenges and strategies. *Journal of Palliative Medicine*, 13(8), 997–1003. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0050>

- Street, A. F. & Kissane, D. W. (2001). Constructions of dignity in end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 17(2), 93–101.
- Stürtze, A. (2001). *El nuevo tabú de la muerte*. [Web log post] Retrieved from http://www.lahaine.org/sturtze/nuevo_muerte.htm
- Sudore, R. L. & Fried, T. R. (2010). Redefining the “Planning” in Advance Care Planning. *Annals of Internal Medicine*, 153(4), 256–261. <https://doi.org/10.1059/0003-4819-153-4-201008170-00008>.Redefining
- Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., Matlock, D., Rietjens, J.A.C., Korfage, I., Ritchie, C.S., Kutner, J.S., Teno, J.M., Thomas, J., McMahan, R. D. & Heyland, D. K. (2016). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition from a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain and Symptom Management*. Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>
- Swetz, K. M., Matlock, D. D., Ottenberg, A. L. & Mueller, P. S. (2014). Advance directives, advance care planning, and shared decision making: promoting synergy over exclusivity in contemporary context. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), e1-3. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.010>
- Teno, J. & Lynn, J. (1996). Putting advance-care planning into action. *J Clin Ethics*, 7(3), 205–213.
- Teno, J. M., Nelson, H. L. & Lynn, J. (1994). Advance care planning. *Hastings Center Report*, 24(5), S32–S36.
- The SUPPORT principal investigators. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA*, 274(20), 1591–1598.
- Timmreck, T. C. (1987). Chronic Disease. *Dictionary of health services management* (2nd ed).

- Retrieved January 15, 2017, from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh?Db=mesh&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=68002908&ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Mesh.Mesh_ResultsPanel.Mesh_RVDocSum
- Twycross, R. (2000). Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioethica* 6(1).
- Van Scoy, L. J., Scott, A. M., Reading, J. M., Chuang, C. H., Chinchilli, V. M., Levi, B. H. & Green, M. J. (2016). From Theory to Practice: Measuring end-of-life communication quality using multiple goals theory. *Patient Education and Counseling*. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.12.010>
- Wainer, R. (2008). “Acompañando a la gente en el último momento de su vida”: Reflexiones en torno a la construcción paliativista de la dignidad en el final de la vida. *Runa* 28, 111–140.
- Walczak, A., Butow, P. N., Bu, S. & Clayton, J. M. (2016). A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work? *Patient Education and Counseling*, 99(1), 3–16. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.08.017>
- Walczak, A., Butow, P. N., Davidson, P. M., Bellemore, F. a., Tattersall, M. H. N., Clayton, J. M., Young, J., Mazer, B., Ladwig, S. & Epstein, R. M. (2013). Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: How can it be optimised? *Patient Education and Counseling*, 90, 307–314. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.08.009>
- Walczak, A., Butow, P. N., Tattersall, M. H. N., Davidson, P. M., Young, J., Epstein, R. M., Costa, D.S. & Clayton, J. M. (2017). Encouraging early discussion of life expectancy and

- end-of-life care: A randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers. *International Journal of Nursing Studies*, 67, 31–40. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.10.008>
- Waldrop, D. P. & Meeker, M. A. (2012). Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nursing Outlook*, 60, 365–369. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.08.012>
- Wang, S. C., Chang, C. J., Fan, S. Y., Wang, Y. W., Chang, S. C. & Sung, H. C. (2015). Development of an advance care planning booklet in Taiwan. *Tzu Chi Medical Journal*, 27(4), 170–174. <https://doi.org/10.1016/j.tcmj.2015.07.003>
- Weathers, E., O’Caoimh, R., Cornally, N., Fitzgerald, C., Kearns, T., Coffey, A., Daly, E., O’Sullivan, R., McGlade, C. & Molloy, D. W. (2016). Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*, 91, 101–109. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.06.016>
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Platt, C. S. (2014). Palliative Care Communication. *Seminars in Oncology Nursing*, 30(4), 280–286. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.010>
- You, J. J., Downar, J., Fowler, R. A., Lamontagne, F., Ma, I. W. Y., Jayaraman, D., Kryworuchko, J., Strachan, P.H., Ilan, R., Nijjar, A.P., Neary, J., Shik, J., Brazil, K., Patel, A., Wiebe, K., Albert, M., Palepu, A., Nouvet, E., des Ordons, A.R., Sharma, N., Abdul-Razzak, A., Jiang, X., Day, A. & Heyland, D.K. (Canadian Researchers at the End of Life Network). (2015). Barriers to Goals of Care Discussions With Seriously Ill Hospitalized Patients and Their Families. A Multicenter Survey of Clinicians. *JAMA Intern Med.*, 175(4), 549–556. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.7732>
- Zarit, S. H., Reever, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly:

Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649–654.

Zeballos-Palacios, C., Morey-Vargas, O. L., Brito, J. P. & Montoril, V. M. (2014). Toma de decisiones compartidas y medicina mínimamente impertinente en el manejo de las enfermedades crónicas. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*, 31(1), 111–117.

Ziebland, S., Chapple, A. & Evans, J. (2014). Barriers to shared decisions in the most serious of cancers: a qualitative study of patients with pancreatic cancer treated in the UK. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*. <https://doi.org/10.1111/hex.12319>

Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370.

ANEXOS

ÍNDICE ANEXOS

ANEXO 1: CHECK LIST DETECCIÓN DE NECESIDADES EN EL DESARROLLO DE
UNA PLANIFICACIÓN ADELANTADA DE DECISIONES

ANEXO 2: INSTRUMENTO IMPACT-PAD (IMPACTO DE LA PLANIFICACIÓN
ADELANTADA DE DECISIONES EN EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR DE
SALUD

ANEXO 3: ESCALA VISUAL PARTICIPACIÓN TOMA DE DECISIONES

ANEXO 4: FICHA SEGUIMIENTO TELEFÓNICO CASOS

ANEXO 1: CHECK LIST DETECCIÓN DE NECESIDADES EN EL DESARROLLO DE UNA PLANIFICACIÓN ADELANTADA DE DECISIONES (Adaptación de instrumento IDENT-PAD (Carrero et al., 2014)

CHECK LIST DETECCIÓN DE NECESIDADES EN EL DESARROLLO DE UNA PAD

DIMENSIÓN GESTIÓN ASISTENCIAL

	INGRESO	PAII
1.1 Identificación paciente paliativo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2 Trayectoria enfermedad.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3 Confirmar diagnóstico.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.4 Confirmar pronóstico.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.5 Coordinación recursos asistenciales.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.6 Ubicación al alta.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.7 Apoyo socioeconómico.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.8 Atención psicosocial (durante-EA y después-duelo).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.9 Atención nutricional.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.10 RHB/logopedia/terapia ocupacional.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.11 Gestionar reclamaciones.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.12 Atención idiosincrasia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.13 Apoyo EIS (prevención interferencias personales).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PROCESO TOMA DE DECISIONES

2.1 Tomar conciencia situación FV (darse cuenta).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 Motivación planificación adelantada.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 Competencia funcional paciente.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4 Identificación agentes claves.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5 Preparación decisiones subrogadas.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.6 Planteamiento escenarios.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.7 Experiencias previas TD enfermedad.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.8 Decisiones compartidas LET.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.9 Conflicto decisiones p/f y medicina basada evidencias y/o código buenas prácticas.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.10 Actualización TD a evolución EA.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.11 Documentar TD.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DIMENSIÓN EXISTENCIAL

3.1 Experiencias previas EA y FV.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.2 Sentido de la EA y FV.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3 Identificar creencias y expectativas EA, LET, FV.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4 Patrones familiares.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.5 Vínculos afectivos en relación al cuidado y EA.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.6 Asuntos pendientes.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.7 Conexión desde el amor-despedida.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8 Expresión genuina.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.9 Necesidades espirituales.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.10 Acontecimientos críticos.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.11 Estilos afrontamiento EA.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.12 Momento vital.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.13 Reconducir expectativas.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.14 Fuentes de sentido.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.15 Resignificación.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.16 Conexión significativa-trascendencia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿Cómo utilizar la herramienta?

Cuando el médico que va a asumir el caso, lee los informes de derivación y de ingreso y conoce a paciente y familia hace una primera valoración de qué necesidades existen en el caso. El “check list” sirve para ir señalando cuáles están cubiertas ya y cuáles hay que explorar. Durante la semana o 10 días hasta la elaboración del PAII, se pueden ir explorando el resto de campos que han quedado vacíos y hacer la identificación de qué áreas hay que trabajar como parte del Plan de Atención Integral Individualizada del caso.

A continuación se presentan unas referencias para trabajar cada una de las áreas e ítems:

DIMENSIÓN GESTIÓN ASISTENCIAL

“El concepto de gestión hace referencia a la acción y a la consecuencia de administrar o gestionar algo, es decir, de llevar a cabo diligencias que hacen posible la realización de un anhelo cualquiera. Administrar, por otra parte, abarca las ideas de gobernar, disponer, dirigir, ordenar u organizar una determinada cosa o situación. Los cuatro pilares fundamentales para conseguir la optimización de los resultados a través de la gestión son: 1) estrategia: conjunto de líneas y de trazados de los pasos que se deben llevar a cabo, teniendo en cuenta diversos factores del contexto, para consolidar las acciones y hacerlas efectivas; 2) cultura: grupo de acciones para promover los valores de la institución, para fortalecer la misma, para recompensar los logros alcanzados y para poder realizar las decisiones adecuadas; 3) estructura: actuaciones para promover la cooperación, para diseñar las formas para compartir el conocimiento y para situar al frente de las iniciativas a las personas mejores cualificadas y 4) ejecución: tomar las decisiones adecuadas y oportunas, fomentar la mejora de la productividad y satisfacer las necesidades de los consumidores.” (<http://definicion.de/gestion/>)

La dimensión “gestión asistencial” hace referencia a las tareas o diligencias llevadas a cabo para la asistencia de los pacientes y sus respectivas familias durante el tiempo que estén ingresados, incluso, en el seguimiento al alta. La gestión implica una estrategia determinada (Plan de Atención Integral Individualizado), sustentada por unos valores (atención integral, focalización paciente, apertura, visión compartida...) y apoyada por una estructura (recursos humanos y técnicos) dirigidos a la optimización de la calidad de la atención prestada.

Se subrayan en esta área los procesos de identificación del paciente paliativo, en relación con la evolución de su enfermedad (diagnóstico y pronóstico) hasta el momento actual, así como la coordinación de recursos asistenciales para ofrecer los cuidados adecuados a cada situación. La identificación del paciente paliativo, con la correspondiente confirmación de diagnóstico y pronóstico y la trayectoria y evolución de la enfermedad influyen significativamente en el proceso de “darse cuenta”. A mayor incertidumbre relacionada con estas variables, más dificultad para la toma de conciencia del proceso de Final de Vida.

- 1.1 Identificación paciente paliativo: ¿El paciente requiere necesidades de atención paliativa?
Pregunta sorpresa, NECPAL...
- 1.2 Trayectoria enfermedad: ¿Qué trayectoria sigue este tipo de enfermedad? ¿En qué punto se encuentra? ¿1ª o 2ª transición paliativa? ¿Cuándo se diagnosticó? ¿Ha seguido una trayectoria habitual? ¿Ha tenido recaídas que se han superado?
- 1.3 Confirmación diagnóstico: ¿Son necesarias más pruebas complementarias (radiografías, TACs, análisis, ecografías...) para confirmar el diagnóstico? ¿Estas pruebas requieren alguna interconsulta?

- 1.4 Confirmación pronóstico: Teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad y las transiciones paliativas, ¿qué pronóstico aproximado puede esperarse? PPS, PAP Score, estudio factor pronóstico...
- 1.5 Coordinación recursos asistenciales: ¿Es necesario ponerse en contacto con los especialistas del hospital de derivación? ¿Quedan citas previas pendientes? ¿Van a ser necesarios traslados? ¿Y en cuanto a los recursos del propio centro (interconsultas)?
- 1.6 Ubicación al alta: Dadas las circunstancias del caso, ¿se presume alta si estabilización? ¿Lugar de ubicación al alta: domicilio familiares, residencia asistencial, UHD...? ¿Cómo se va a organizar el alta? Llamadas a los centros de recepción, acondicionamiento del domicilio, salidas previas para asimilación...
- 1.7 Apoyo socioeconómico: Escala abreviada Gijón, ¿La familia requiere ayudas socioeconómicas? ¿De qué tipo? Interconsulta Trabajo Social.
- 1.8 Atención psicosocial (durante EA y después-duelo): ¿Paciente y familia requiere atención psicosocial especializada? ¿Existe conflicto familiar grave? ¿Pacto de silencio? ¿Riesgo de duelo complicado? ¿Cómo gestionar el seguimiento tras el alta/exitus? Interconsulta Psicología.
- 1.9 Atención nutricional: ¿Valoración de disfagia? ¿Adaptación de dieta a circunstancias del paciente? Interconsulta nutricionista.
- 1.10 RHB/logopedia/terapia ocupacional: ¿Las circunstancias del paciente permiten beneficiarse de RHB/logopedia/terapia ocupacional para conseguir recuperación funcional y mayor confort? Interconsulta RHB, logopeda, terapeuta ocupacional.
- 1.11 Gestionar reclamaciones: ¿Existe posibilidad de que la familia interponga alguna reclamación administrativa o demanda judicial? ¿Cómo se va a gestionar? ¿Qué agentes han intervenido? ¿Qué informes pueden ser necesarios? ¿Cómo afecta esto a la relación p/f/EIS? ¿Y a la atención prestada?
- 1.12 Atención idiosincrasia: ¿P/F requieren alguna atención específica relacionada con su idiosincrasia: idioma/creencias religiosas/valores/costumbres...? ¿Puede adaptarse fácilmente la atención a estas demandas? ¿Requiere ponerse en contacto con algún recurso externo (traductores, representantes iglesias...)?
- 1.13 Apoyo EIS (prevención interferencias personales): ¿Algún miembro del EIS encargado del caso requiere atención especial en cuanto a descarga emocional, herramientas, normalización de procesos de EA? Dadas las circunstancias del caso y las del equipo encargado del cuidado de p/f, ¿pueden existir interferencias personales en la labor profesional del EIS? ¿Cómo se pueden gestionar? Interconsulta Psicología, terapia de grupo, mentor (counseling)...

PROCESO TOMA DE DECISIONES

Desde esta área se planifican de un modo concreto las opciones clínicas de tratamiento que van a guiar la planificación de los cuidados. Se promueve los procesos de “darse cuenta de la situación” y la generación de una visión compartida de la situación entre P/F/EIS. Esta área precisa de un trabajo simultáneo en el área existencial para que las decisiones tomadas sean adaptativas y permitan reducir incertidumbre y ambigüedad en la evolución de la enfermedad, a la vez que garantizar que los valores, creencias y preferencias de los pacientes han guiado la elección óptima de las decisiones clínicas de tratamiento.

- 2.1 Tomar conciencia situación FV (darse cuenta): ¿Qué conocen de su enfermedad p/f? ¿Han tomado conciencia de la situación en que se encuentra el paciente? ¿Es necesario intervenir para concienciar de la situación de FV?
- 2.2 Motivación planificación adelantada: ¿Para qué planificar por adelantado? ¿Qué aspectos se pueden relacionar con su proceso de enfermedad concreto para poder motivar a la planificación adelantada? Tener en cuenta la paradoja del ACP (enfermedad menos avanzada = mayor incertidumbre, menor convivencia con la enfermedad, más tiempo para planificar, pero menos conciencia de FV/ enfermedad más avanzada = menor incertidumbre, mayor convivencia con la enfermedad, más conciencia de FV, pero menos tiempo y, en ocasiones, competencia para planificar).
- 2.3 Competencia funcional paciente: ¿El paciente está consciente? ¿Es capaz de conectar con las personas y el entorno? ¿Está orientado? ¿Responde a preguntas sencillas/complejas? ¿Puede tomar decisiones por sí mismo? ¿Puede comunicar aquello que es más importante para sí, valores, creencias, preocupaciones... (expresión genuina)? En ocasiones, aunque el paciente no sea competente para relacionar conceptos y tomar decisiones complejas, sí que es capaz de manifestar sus necesidades, valores, etc.
- 2.4 Identificación agentes clave: ¿Qué personas están interviniendo en el proceso de PAD? ¿A quién identifica el paciente/legislación como portavoz en caso de decisiones subrogadas? ¿Cómo están influyendo estos agentes clave en el proceso? Hay que tener en cuenta que para lograr la visión compartida es necesario que estos agentes clave participen también de las reuniones y/o estén debidamente informados y puedan consultar cualquier duda o preocupación, de lo contrario puede que no se cumplan las decisiones tomadas.
- 2.5 Preparación decisiones subrogadas: ¿Conocen los agentes clave las decisiones del paciente? ¿Sus valores, creencias, deseos...? ¿Ha habido conversaciones previas sobre este aspecto?
- 2.6 Planteamiento escenarios: Ofrecer diferentes escenarios alternativos para comprender las opciones clínicas en los cuidados. Recurrir, si es necesario, a otras herramientas existentes (viñetas, vídeos, imágenes...) que faciliten esta comprensión.
- 2.7 Experiencias previas TD enfermedad: ¿Han tenido que tomar decisiones parciales durante el proceso de enfermedad? ¿Qué aspectos se han tenido en cuenta a la hora de tomarlas? ¿Qué se ha valorado? ¿A qué se le ha dado más importancia? Estas decisiones previas pueden servir para conectar con el proceso de PAD, facilitar la comprensión y la propia TD actual.
- 2.8 Decisiones compartidas LET: ¿Qué decisiones en cuanto a limitación de esfuerzo terapéutico se van a tomar: antibióticos, hidratación, RCP si PCR, traslado a hospital de agudos...? ¿Qué aspectos psicoemocionales comportan la retirada de soporte vital, la sedación paliativa...? Estas decisiones van intrínsecamente unidas al planteamiento de escenarios.
- 2.9 Conflicto decisiones p/f y medicina basada evidencias y/o código buenas prácticas: ¿Existe conflicto entre las decisiones tomadas por p/f y las derivadas de la medicina basada en evidencias y/o el código de buenas prácticas médicas? ¿Cómo se gestiona este conflicto? ¿En qué medida afecta al personal del EIS? Tener en cuenta principios bioéticos. No maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia.
- 2.10 Actualización TD a evolución EA: Las decisiones tomadas deberán actualizarse según la evolución de la enfermedad, además aunque estén escritas, si hay posibilidad, siempre hay que consultar previamente.
- 2.11 Documentar TD: ¿Se ha firmado documento de VA? ¿Consta en el Volant? ¿Se han dejado escritas las voluntades en la historia clínica? ¿Es el EIS conocedor de estas voluntades? ¿Y los agentes clave?

DIMENSIÓN EXISTENCIAL

Dar sentido a la Experiencia de Final de Vida desde la significación que los últimos momentos que la vida tiene para los pacientes y sus familias; y no desde la lucha por curar y sobrevivir a la enfermedad exige que valoremos la muerte y la atención sanitaria para morir “en paz”, como una expresión vital y no cómo un fracaso ante la vida. Desde esta perspectiva el sentido de morir no es solo el fin de la existencia individual sino una posibilidad de elaboración y re-significación de la experiencia vivida desde la autenticidad de un encuentro con los seres queridos y con aquellos que tienen el privilegio de cuidar y atender a la persona que se despidе. Detectar y valorar la calidad y sentido de la vida en la enfermedad avanzada no solo repercute en la posibilidad de tener una muerte en paz, sino en prevenir y potenciar los recursos de las familias y sus allegados para afrontar un duelo por la muerte del ser querido que les permita entender y dar sentido a estos últimos momentos.

- 3.1 Experiencias previas EA y FV: ¿Qué experiencias previas han tenido el p/f en relación a la EA (la suya o la de algún allegado) y al FV? ¿Cómo influyen estas experiencias previas en el proceso actual? ¿Cómo se pueden aprovechar estas experiencias previas para dar sentido a la que se está viviendo?
- 3.2 Sentido de la EA y FV: ¿Qué sentido le da el p/f a la EA y a la experiencia de FV? ¿Qué significa para ellos?
- 3.3 Identificar creencias y expectativas EA, LET, FV: ¿Qué creencias tiene el p/f respecto al proceso de EA y FV, tratamientos aplicables...? ¿Qué expectativas se han generado? ¿Son realistas? ¿Es necesario reconducirlas?
- 3.4 Patrones familiares: Identificar patrones familiares ante el cuidado y la enfermedad. ¿Cómo intervienen estos patrones en el proceso de EA? ¿Y en la relación p/f/EIS?
- 3.5 Vínculos afectivos en relación al cuidado y EA: Explorar relaciones de afecto y convivencia en la familia, en relación al cuidado y enfermedad, asuntos pendientes, reconciliación, siempre y cuando estén afectando al propio proceso. ¿Existe conflicto familiar complejo? ¿Pacto de silencio?
- 3.6 Asuntos pendientes: Identificar asuntos pendientes (que pueden tener que ver con relaciones personales, económicas, de sucesión...) amenazantes para la integridad de la persona y la convivencia con la familia.
- 3.7 Conexión desde el amor: Facilitar la conexión esencial desde el amor con el fin de favorecer la despedida de sus seres queridos. ¿Están centrados en relacionarse desde el amor con el paciente o, sin embargo, hay otros intereses que están bloqueando el encuentro y la despedida? ¿Permiten “dejar ir” al paciente?
- 3.8 Expresión genuina: Promover que p/f puedan expresar genuinamente sus sentimientos a los seres queridos durante la EA y FV. ¿Permite la familia que el paciente se exprese o bloquean la expresión de sentimientos? ¿Son capaces de soportar el llanto del paciente? ¿De escuchar frases como “sé que me voy a morir” sin evitarlas? ¿Qué miedos hay? ¿Qué les gustaría que supiesen sus seres queridos? ¿Qué legado le gustaría dejar?
- 3.9 Necesidades espirituales: Atender necesidades espirituales permitiendo un encuentro o conexión con lo trascendente. ¿El paciente plantea preguntas relacionadas con la espiritualidad? ¿Dispone el EIS de suficientes herramientas/recursos para responder a estas cuestiones? ¿Requiere alguna atención específica religiosa?
- 3.10 Acontecimientos críticos: ¿Ha ocurrido algún acontecimiento crítico que ha cambiado la evolución de la enfermedad? ¿Ha provocado este punto de inflexión cambios en las expectativas generadas?

- 3.11 Estilos de afrontamiento EA: Identificar estilos de afrontamiento (pasivo, evasivo, activo...) durante la EA para reconducir expectativas en la experiencia de FV. ¿Quiere saber información? ¿Se interesa por el proceso de enfermedad? ¿Evita tratar el tema? ¿Es adaptativo su estilo? ¿Provoca bloqueos que afectan negativamente al proceso de darse cuenta de la situación de FV?
- 3.12 Momento vital: ¿En qué momento vital se encuentran p/f? ¿Está esperando un hijo/nieto? ¿Hay algún acontecimiento cercano en el que desee estar presente? ¿Edad? ¿Hijos pequeños? ¿Sustentador principal de la familia?
- 3.13 Reconducir expectativas: Teniendo en cuenta los ítems anteriores, acompañar a p/f en el proceso de darse cuenta de la situación y de reconducir falsas expectativas, dando la información necesaria, dejando claro que el EIS va a seguir atendiéndoles, explorando miedos...
- 3.14 Fuentes de sentido: ¿Qué aporta sentido al proceso de EA y FV para p/f? Puede utilizarse el cuestionario de Sentido Vital en EA para explorar las fuentes de sentido.
- 3.15 Resignificación: A partir de la exploración previa, promover que p/f puedan dar sentido al proceso de EA y a la experiencia de FV frente a una actitud de resignación, negación o rechazo ante las barreras que les son difíciles de asumir.
- 3.16 Conexión significativa: ¿Se sienten p/f en paz consigo mismo, con la vida, con lo que han hecho? Si no es así, favorecer una conexión significativa sanadora, que permita a p/f sentirse en paz con uno mismo, con los demás, con la vida, con Dios... (trascendencia).

ANEXO 2: INSTRUMENTO IMPACT-PAD (IMPACTO DE LA PLANIFICACIÓN ADELANTADA DE DECISIONES EN EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR DE SALUD)

 <p>HOSPITAL PARE JOFRÉ Área Médica Integral</p> <p>C/ Sant Llútz, s/n. 46017 Valencia Tel.: 96 1223900 - Fax: 96 1223910</p> <p>SERVEI/SECCIÓ SERVICIO/SECCIÓN UBICACIÓ UBICACIÓN</p>	<p>ETIQUETA</p>
--	-----------------

IMPACTE DE LA PLANIFICACIÓ ADELANTADA DE DECISIONS (PAD) EN L'EQUIP INTERDISCIPLINAR IMPACTO DE LA PLANIFICACIÓN ADELANTADA DE DECISIONES (PAD) EN EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR

(V 1.4)

(A rellenar individualmente)

Fecha: _____

Impresión general del caso

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1.1 El Equipo Interdisciplinar (EI) disponía de suficiente información sobre el diagnóstico/pronóstico.....	1	2	3	4	5
1.2 El Equipo interdisciplinar pudo reconocer la trayectoria de la enfermedad...	1	2	3	4	5

Darse cuenta de la situación (incertidumbre en relación a opciones clínicas)

- Barreras que identifico en el caso

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
2.1 Conflicto familiar complejo.....	1	2	3	4	5
2.2 Alta incertidumbre en la evolución y trayectoria de la enfermedad.....	1	2	3	4	5
2.3 Interferencias de experiencias personales del EI en relación al caso.....	1	2	3	4	5
2.4 Sentimiento de no control/desbordamiento sobre las consecuencias de participar en un proceso de PAD.....	1	2	3	4	5
2.5 Percepción de amenaza de quejas/reclamaciones por parte de paciente/familia	1	2	3	4	5
2.6 Falta de tiempo para interactuar con el paciente/familia (p/f).....	1	2	3	4	5
2.7 Falta de habilidades desde la complejidad de la situación para interactuar con p/f	1	2	3	4	5

- Expectativas que identifico en el caso

3.1 Expectativas muy claras de rechazo por parte de p/f para participar en la toma de decisiones sobre sus cuidados.....	1	2	3	4	5
3.2 Expectativas muy desajustadas del p/f respecto al diagnóstico/pronóstico.....	1	2	3	4	5
3.3 Expectativas muy desajustadas del p/f respecto al tratamiento.....	1	2	3	4	5
3.4 Expectativas de dependencia hospitalaria del p/f.....	1	2	3	4	5
3.5 Expectativas de una evolución muy rápida que no permitiese trabajar la PAD* desde una visión compartida.....	1	2	3	4	5

Dimensión existencial

Percibo que este caso me provoca sentimientos de:

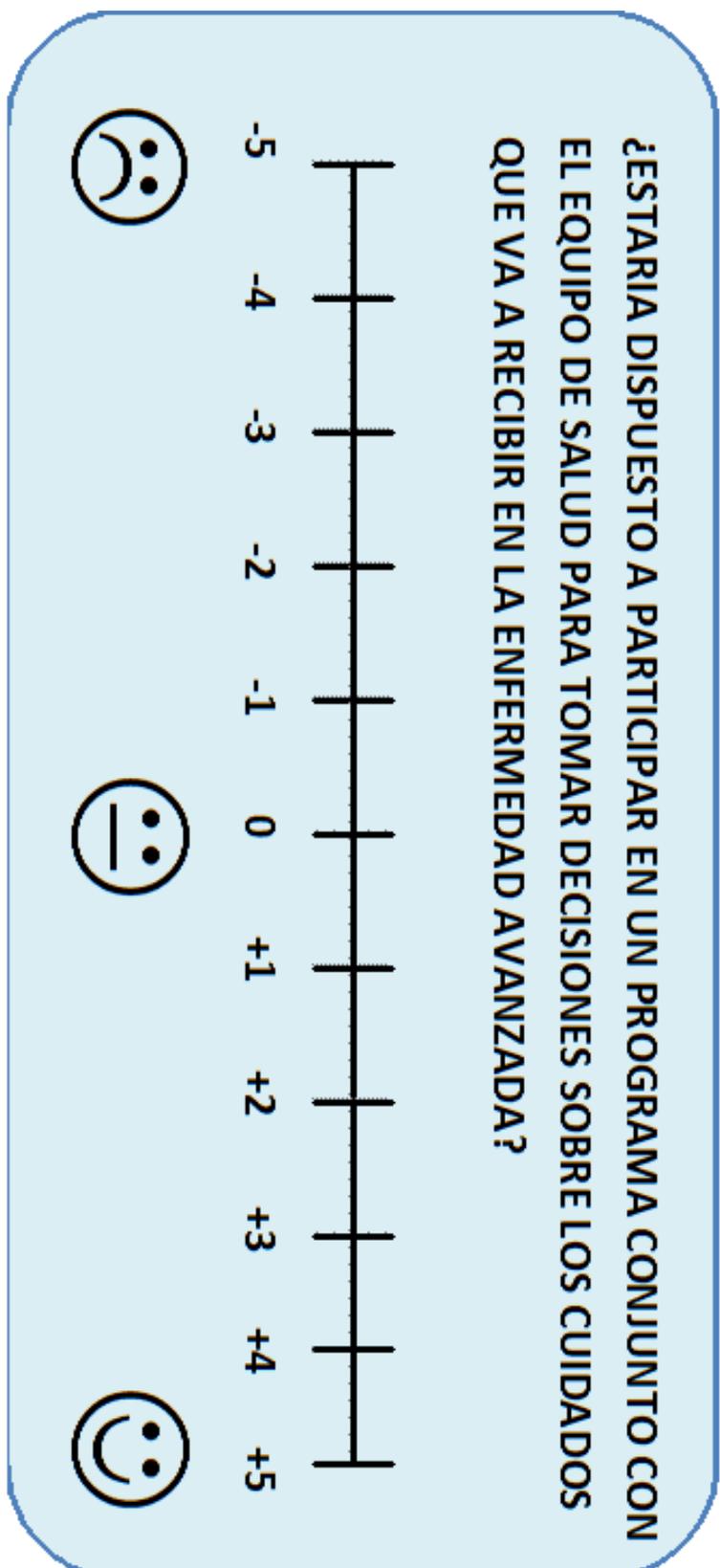
4.1 Frustración <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Expansión <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	4.4 Desasosiego <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Serenidad <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4.2 Impotencia <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Capacidad <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	4.5 Inseguridad <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Seguridad <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4.3 Rabia <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Calma <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	4.6 Desánimo <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Júbilo <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

4.7 Otros: ¿En qué medida?

* PAD: Planificación Adelantada de Decisiones *EI: Equipo Interdisciplinar
* p/f: paciente/familia

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
-Percibo que este caso me aporta:					
5.1 Más sentido a la función y desarrollo de mi trabajo.....	1	2	3	4	5
5.2 Mayor capacidad y reto de aprendizaje ante las dificultades.....	1	2	3	4	5
5.3 Mayor posibilidad de profundizar en mi propia experiencia vital.....	1	2	3	4	5
5.4 Mayor comprensión personal en las experiencias previas de Final de Vida.	1	2	3	4	5
Integridad y ética en el desempeño de la intervención					
Nada Poco Algo Bastante Mucho					
6.1 Me siento coherente con mi propio sistema de valores y creencias a la hora de intervenir en el caso.....	1	2	3	4	5
6.2 La intervención en el caso me genera sentimientos de responsabilidad excesiva por las consecuencias que puede acarrear el propio proceso.....	1	2	3	4	5
6.3 Me vienen con frecuencia a la cabeza pensamientos sobre el caso.....	1	2	3	4	5
6.4 Siento un conflicto entre mis valores y creencias y las decisiones tomadas por paciente/familia.....	1	2	3	4	5
6.5 Me siento satisfecho de haber superado los obstáculos con beneficios para todos (beneficio social).....	1	2	3	4	5
Autocompetencia percibida en el proceso de Planificación Adelantada de Decisiones (PAD)					
Nada Poco Algo Bastante Mucho					
7.1 En este caso me percibo capaz de colaborar con el Equipo Interdisciplinar (EI) en el proceso de toma de decisiones durante la PAD.....	1	2	3	4	5
7.2 En este caso me siento capaz de seguir y apoyar las directrices propuestas en el EI para facilitar la Planificación Adelantada de Decisiones.....	1	2	3	4	5
7.3 En este caso me hubiese gustado tener mayores habilidades y conocimientos relacionados con la participación en la PAD con p/f.....	1	2	3	4	5
7.4 En este caso me hubiese gustado tener mayor experiencia práctica para participar en la PAD con paciente/familia.....	1	2	3	4	5
7.5 En este caso mi percepción de competencia para colaborar en una toma de decisiones compartida es	1	2	3	4	5

ANEXO 3: ESCALA VISUAL PARTICIPACIÓN TOMA DE DECISIONES



ANEXO 4: FICHA SEGUIMIENTO TELEFÓNICO CASOS

  AGÈNCIA VALENCIANA DE SALUT Hospital Pare Jofré C/ Sant Llàtzer, s/n. 46017 Valencia Tel.: 96 1223900 SERVEI/SECCIO SERVICIO/SECCION UBICACIO UBICACION	ETIQUETA
---	----------

FITXA SEGUIMENT PACIENT/FAMÍLIA
FICHA SEGUIMIENTO PACIENTE/FAMILIA

MOTIU DE L'ALTA <i>MOTIVO DEL ALTA</i>	CODI <i>CODIGO</i>
TEMPS PASSAT DES DE L'ULTIMA ENTREVISTA <i>TIEMPO PASADO DESDE LA ULTIMA ENTREVISTA</i>	PERSONA ENTREVISTADA <i>PERSONA ENTREVISTADA</i>
TEMPS PASSAT DES DE L'ALTA <i>TIEMPO PASADO DESDE EL ALTA</i>	VINCLE <i>VINCULO</i>

- Presentación personal, recordatorio proyecto y presentación cuestionario seguimiento.

- Le voy a decir una serie de sensaciones/sentimientos/estados en los que se puede encontrar y me gustaría que me dijera del 1 al 7 hasta qué punto se acerca o representa el estado en se encuentra usted en estos momentos. Si marca valores que se acercan al 1 significaría que no representa su estado actual. Si por el contrario, marca valores que se acercan al 7 significaría que sí que representa el estado en que se encuentra en estos momentos.

Me siento en Paz	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/>	Siento descanso	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/>
Me siento con Amor	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/>	Siento gratitud	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/>
Me siento acompañado/a	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/>	Encuentro sentido a mi vida	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/>
Aunque la persona ya no está aquí, la siento conmigo	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/>		

- ¿Qué es lo que más le importa, ahora, en estos momentos?

- Si tuviera que elegir 2 imágenes o palabras que simbolizaran lo que sintió usted al hablar con nosotras, ¿cuáles serían?/
Si tuviera que elegir 2 imágenes o palabras que simbolizaran lo que sintió usted respecto a la atención recibida en el hospital, ¿cuáles serían?

- Durante esta experiencia que ha sido importante para usted, ¿tuvo la oportunidad, durante la estancia en el Hospital, de poder hablar de todo aquello que le preocupaba, que no entendía o que le hacía sufrir? ¿Qué es lo que le hubiera gustado comentar?

- Una vez vivida esta experiencia, ¿ha cambiado su forma de entender la muerte o la etapa de Final de Vida? ¿En qué?

- ¿Desearía añadir o destacar algo más sobre la experiencia que ha vivido?

OBSERVACIONS (darrere)
OBSERVACIONES (detrás)

