

# HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación  
International Journal of Research

## Direcció:

Dra. Montserrat Antonín Martín

Dra. Amor Aradilla Herrero

Dra. Montserrat Edo Gual

Dra. Iciar Ancizu García

Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat. Universitat Autònoma de Barcelona

Sr. Javier Jiménez

DomusVi

## Consejo editorial:

Albert Balaguer Santamaria

Universitat Internacional de Catalunya, España. Càtedra

WeCare, Universitat Internacional de Catalunya, España

abalaguer@uic.es

Ramón Bayés Sopena

Universitat Autònoma de Barcelona, España

ramon.bayes@uab.cat

Kenneth J. Doka

College of New Rochelle. Nueva York, EE. UU.

kndok@aol.com

Xavier Gómez-Batiste

Observatorio 'Quality' (CCOMS-ICO).

Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO.

Institut Català d'Oncologia, Barcelona, España

xgomez@iconcologia.net

Juana Gómez Benito

Universitat Autònoma de Barcelona, España

juanagomez@ub.edu

Ana Luisa González-Celis Rangel

Universidad Nacional Autónoma de México, México DF

alger@unam.mx

Dolors Juvinyà Junyent

Universitat de Girona, España

dolors.juvinya@udg.edu

Joaquín T. Limonero García

Universitat Autònoma de Barcelona, España

joaquin.limonero@uab.cat

Francesc Torralba Roselló

Universitat Ramon Llull. Càtedra Ethos, España

ftorralba@rektorat.url.edu

Vinita Mahtani Chugani

Hospital Universitario Nuestra Sra. de la Candelaria, España

vinitavivek@hotmail.com

Susana de Miguel González

Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat

(Universitat Autònoma de Barcelona), España

susana.miguel@eug.es

Robert A. Neimeyer

University of Memphis, EE. UU.

neimeyer@memphis.edu

Isabel Pérez Pérez

Blanquerna. Universitat Ramon Llull, España

isabelpp@blanquerna.url.edu

Josep Porta Sales

Institut Català d'Oncologia. Càtedra WeCare,

Universitat Internacional de Catalunya, España

jporta@iconcologia.net

Felip Solsona Duran

Parc de Salut Mar, España

jsolsona@parcdesalutmar.cat

Montserrat Teixidor Freixa

Degana Consell de Col·legis de Infermeres i Infermers de

Catalunya, España

mteixidor2010@hotmail.com

Donald I. Templer

Alliant International University, EE. UU.

donaldtempler@sbcglobal.net

Edició: Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat  
DomusVi

E-mail: hael@eug.es

Maquetació: Fotoletra, S.A.

Impresió: QPrint

Depósito legal: B-7603-2016

ISSN: 2462-5175

EAN: 978-84-254-4273-5

PVP: 16,90 € (IVA incluído)

E-mail compra y/o suscripció:

pedidos@herdereditorial.com



# HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación  
International Journal of Research

Vol. 03.2018

---

## Editorial/Editorial

- Retos de las ciencias de la salud ante el envejecimiento. . . . . 5**  
 José Manuel Ribera Casado

---

## Artículos/Articles

- Aplicar y evaluar la Atención Centrada en la Persona en los servicios gerontológicos: el modelo ACP-Gerontología . . . . . 9**  
*Person-Centered Care implementation and assessment in Gerontological Services: the PCC-Gerontology Model*  
 Teresa Martínez Rodríguez

- Soledad en personas mayores: propuesta para una nueva conceptualización e intervención . . . . . 35**  
*Loneliness in elderly people: a proposal for a new conceptualization and intervention*  
 Javier Yanguas Lezaun, Nerea Galdona Erquicia, Cristina Segura Talavera, Álvaro García Soler

- Continuidad de vínculos y duelo: nuevas perspectivas. . . . . 49**  
*Continuing bonds and grief: new perspectives*  
 Alfonso Miguel García Hernández, Martín Rodríguez Álvaro, Pedro Ruymán Brito Brito, Julián Peyrolón Jiménez

- La redacción de un documento de voluntades anticipadas útil. . . . . 67**  
*How to write a useful living will*  
 J.F. Solsona, G. Colomar, A. Zapatero



Opinión de las familias respecto a los deseos y preocupaciones al final de la vida de pacientes con Enfermedad Crónica Compleja (PCC) y Enfermedad Crónica Avanzada (MACA). Estudio Preliminar. . . . .	79
<i>Family's opinion regarding wishes and concerns at the end of life of patients with Chronic Conditions (PCC) and Advanced Chronic Conditions (PACC). Preliminary study</i>	
Christian Villavicencio-Chávez, Cristina Garzón- Rodríguez, Jesús Vaquero-Cruzado, Pilar Loncan	
End of Life: a Comparative Law Approach . . . . .	93
<i>Final de Vida: una Visión desde el Derecho Comparado</i>	
Ricard Munné i Dedeu	
Percepción subjetiva del paso del tiempo como medida indirecta del sufrimiento en pacientes oncológicos y no oncológicos . . . . .	113
<i>Subjective perception of the passage of time as an indirect measure of suffering in oncological and non-oncological patients</i>	
L. Merinero Casado, F. Sierra García, L. Asensio Bordonaba, J.M. Cabral García, M. Pereira Domínguez	

---

## Reseñas / Reviews

«Facing Death» . . . . .	127
Elisabeth Kübler-Ross	
Alicia Borràs Santos	
«Sandino se muere» . . . . .	129
Pablo D'Ors	
Sonia Pérez López	
«El viejo rey en el exilio» . . . . .	131
Arno Geiger	
Ángeles Castillo Gómez	

---

Índice anterior	133
-----------------	-----

---

Normas de publicación / Guidelines for authors	135
--	-----

## EDITORIAL

### RETOS DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD ANTE EL ENVEJECIMIENTO

El título propuesto para estos comentarios resulta suficientemente ambicioso como para obligar, tanto a mí como al lector, a asumir desde el inicio algo obvio: que los cinco retos que voy a destacar tienen una gran carga subjetiva y representan solo un mero índice valorativo por mi parte. El encabezamiento sugerido admite otras muchas posibilidades tan adecuadas, al menos, como las que aquí aparecen. Por otro lado, cualquiera de los enunciados propuestos exigiría una extensión bastante más amplia para un mínimo desarrollo conceptual. Entiéndanse, pues, estos cinco puntos como algo personal, meramente indicativo, ligado a lo que mi experiencia en este terreno me ha ido mostrando a lo largo del tiempo.

**1<sup>er</sup> Reto: Asumir que las ciencias de la salud no lo son solo de la salud.** Al menos tal como suele entenderse habitualmente el concepto de salud. Los estudios de las «ciencias de la salud» en lo que toca al proceso de envejecer deben incorporar de oficio condicionantes ajenos a la propia fisiología del envejecimiento, pero que interactúan de forma continua e importante con este proceso. Son condicionantes muy próximos, poco valorados por lo general por los investigadores en las ciencias de la salud, pero con una incidencia directa en cualquiera de los campos que se analice. Quizás los más importantes sean los procedentes del ámbito social, aquellos relacionados con la inserción de la persona en un contexto determinado y las numerosas formas a través de las cuales ese contexto modula la modificación de la salud durante el envejecimiento. Además de los sociales, cabe incluir en ese ámbito otros muchos condicionantes, por ejemplo los psicológicos o los aspectos comportamentales. Además, el estudio del envejecimiento desde una perspectiva de salud –individual o colectiva– debe incorporar la dimensión comunitaria: para mantener una buena salud en su sentido más amplio hasta el final de la vida, se debe poner énfasis en el reto de la participación social y ciudadana, lo que incluye el estudio y la toma de decisiones sobre medidas orientadas a evitar la marginación y la discriminación por edad. La toma en consideración de los principios esenciales de la

bioética en su aplicación a la persona mayor también debe introducirse en este campo.

**2º Reto: Avanzar en un conocimiento profundo de los condicionantes del envejecimiento.** Seguir ampliando las respuestas a las preguntas eternas acerca de por qué envejecemos. Son preguntas mantenidas desde diferentes planteamientos, incluidos los filosóficos, a lo largo de la historia, pero que, desde una perspectiva biológica, en el último siglo y medio han adquirido un relieve especial y han dado lugar a la disciplina científica conocida como biogerontología. Desde esta perspectiva, se trata de conocer los mecanismos más íntimos responsables de nuestros cambios –de nuestras pérdidas– a lo largo de toda la vida y de buscar la forma de interferir en los mismos de manera que sus efectos deletéreos se retrasen y se minimicen hasta donde sea posible. Cuestiones como el acortamiento del telómero, el papel de los radicales libres o los condicionantes genéticos del envejecimiento son algunos de los campos de estudio en este terreno y están incorporados en la rutina habitual de los laboratorios de investigación básica orientados hacia este tema.

**3º Reto: La calidad del envejecimiento. El tema de la función.** El lema «dar vida a los años», enunciado por Lord Amulree, uno de los principales pioneros de la geriatría, al inicio de la segunda mitad del siglo pasado, expresa bien los objetivos de este reto. La calidad de vida se debe imponer a la cantidad y debe ser objeto de estudio y preocupación por parte de cualquier profesional –médico o no– implicado en estas cuestiones. De hecho, la geriatría como disciplina autónoma nace en los años cuarenta del siglo XX, sobre todo para luchar contra la resignación y el abandono a que estaba condenada buena parte de la población de más edad. Su eje fundamental de actuación se centra en la función. En torno a esa idea, la de mejorar la capacidad funcional del individuo que envejece, se focalizan las principales aportaciones de la especialidad. Ello incluye desde la elaboración de una doctrina que nos habla de «valoración geriátrica integral» con su secuela de escalas y procedimientos de medida de todo tipo, sistematizadas en el último tercio de siglo, hasta el estudio de los llamados síndromes geriátricos y la forma de enfrentarse a cada uno de ellos. En los últimos decenios, cuestiones como la sarcopenia o la fragilidad han sido y siguen siendo puntos de referencia reiterados y comunes –retos– para los investigadores de la salud en todo el mundo.

**4° Reto: El deterioro cognitivo como paradigma de las pérdidas asociadas a la edad.** Si hubiera que destacar una sola materia como la más representativa de lo que suponen las pérdidas asociadas al envejecimiento y la necesidad de encontrar soluciones para las mismas, el primer lugar lo ocuparía, sin ninguna duda, el deterioro del sistema nervioso central, las pérdidas en nuestras capacidades cognitivas. Problemas médicos de primer nivel, como las enfermedades cardiovasculares o el cáncer, que suponen en su conjunto en torno al 80% de las causas de muerte en los mayores de 65 años, se situarían en un plano inferior. Por una parte, porque la lucha contra esos procesos muestra avances progresivos muy importantes y mantenidos cuyo techo aún no hemos alcanzado. Por otra, porque cualquiera de esas enfermedades permite a la persona seguir siéndolo, seguir gobernando su vida y participando en cualquiera de las decisiones trascendentales que deben tomarse en la parte final de la misma. Lo mismo cabría decir de otras situaciones limitantes, como la patología respiratoria crónica, la osteoporosis y sus secuelas, la diabetes o las pérdidas sensoriales. Por el contrario, el deterioro cognitivo, lo que venimos calificando como demencias en cualquiera de sus formas, representa la destrucción de lo más íntimo del individuo, su deshumanización más radical. El reto es múltiple: conocer y diferenciar las causas y mecanismos últimos que conducen a esta situación, pero, junto a ello, encontrar formas eficaces de prevención y, en la medida de lo posible, de regresión hasta retrotraernos a una situación previa más positiva. Los esfuerzos en este terreno son grandes pero el reto se mantiene y no estará superado mientras no se vea una luz al final del camino, algo que, hoy por hoy, seguimos percibiendo como muy lejano.

**5° Reto: El papel evidente de la prevención.** Es obvio que se ha avanzado muchísimo en este terreno en el último medio siglo, y también que sigue siendo un reto para los investigadores de la salud en la medida en la que persisten innumerables focos sobre los que se puede actuar. Tantos como apartados tienen los libros de medicina. Para ello hay que empezar por interiorizar un par de principios cuyo segundo enunciado no todo el mundo tiene claro: la prevención hay que iniciarla cuanto antes, pero no existe una edad tope para las medidas preventivas. Siempre, a cualquier edad, se puede prevenir. El énfasis se pone a día de hoy en todo lo relacionado con los estilos de vida, y es positivo que así sea. Los beneficios de una actividad física mantenida, de una alimentación adecuada o de evitar factores tóxicos

como el tabaco u otras formas de contaminación parecen claros. Quizás no tanto –y ello sigue siendo materia de investigación– la concreción final de las recomendaciones en estos terrenos. Sin embargo, el tema de la prevención permanece abierto y alcanza otros muchos componentes. Entre ellos, un mejor conocimiento de los factores de riesgo ante cualquier tipo de amenaza contra la salud. También el cuestionado tema de las vacunaciones y de la detección precoz de las enfermedades más habituales y limitantes, los condicionantes que la edad impone en cuanto al uso de fármacos y, por qué no, las ventajas de una participación social activa, algo ya apuntado en el enunciado del primero de los retos aquí descritos.

Acabo como empecé: destacando la importancia de los cinco grandes retos enunciados y, junto a ellos, el carácter no reduccionista de los mismos. El campo sigue abierto, las posibilidades de actuación son infinitas y lo único que no cabe cuando se habla de retos de investigación en materia de salud sobre el envejecimiento es la inhibición.

José Manuel RIBERA CASADO  
Catedrático Emérito de Geriatría UCM  
Académico de Número de la RANM

# APLICAR Y EVALUAR LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LOS SERVICIOS GERONTOLÓGICOS: EL MODELO ACP-GERONTOLOGÍA

PERSON-CENTERED CARE IMPLEMENTATION AND ASSESSMENT  
IN GERONTOLOGICAL SERVICES: THE PCC-GERONTOLOGY MODEL

Teresa MARTÍNEZ RODRÍGUEZ

*Consejería de Servicios y Derechos Sociales del Principado de Asturias*

## Resumen

La Atención Centrada en la Persona (ACP) es objeto de un creciente interés en los cuidados de larga duración a personas mayores, al ser considerada como uno de los ejes estratégicos en la calidad de los servicios sociales y sanitarios. Este artículo, en primer lugar, describe el giro que se está produciendo en la mirada a la calidad en los servicios gerontológicos, otorgando cada vez más importancia a las dimensiones subjetivas de la calidad de vida. En segundo lugar, se destaca la especial contribución del enfoque de Atención Centrada en la Persona en esta nueva visión. Finalmente se presenta el modelo ACP-Gerontología como una propuesta capaz de orientar el desarrollo de modelos ACP en centros de atención a personas mayores que precisan cuidados. Su propósito es guiar un proceso de implementación global de la ACP, evitando estancarse en intervenciones aisladas, así como facilitar la evaluación de su progreso. El modelo se compone de dos dimensiones (prácticas centradas en la persona y entorno facilitador), diez componentes y 50 intervenciones clave. Para su evaluación se han diseñado un conjunto de instrumentos de evaluación que permiten medir el grado de ACP dispensado desde distintas estrategias: la opinión subjetiva de los diferentes actores en el cuidado (personas mayores, familiares, profesionales y directores), la revisión participativa interna de los equipos de los centros y la evaluación externa por parte de expertos.

**Palabras clave:** *Atención Centrada en la Persona, calidad, evaluación de servicios gerontológicos, cuidados de larga duración.*

## Summary

There has been a growing interest in the Person-Centered Care (PCC) involving old people's long-term care as considered a strategic approach in social and health services quality. Firstly, this article describes the change that is taking place in Gerontological Services towards quality of life subjective dimensions. Secondly, it emphasizes the special contribution of the PCC approach in this new vision. Finally, it presents the PCC-Gerontology model as a framework for developing the PCC approach in nursing homes in order to avoid fragmented implementations and to allow the assessment of its progress. The PCC-Gerontology model is described to be composed by 2 dimensions (Person-Centered practices and supportive environment), 10 components and 50 key interventions. Regarding evaluation, an assessment toolkit has been designed to measure the degree of PCC provided including different strategies: subjective opinions (old people's, families', professionals' and directors'), team's self-assessment and external evaluation by experts.

**Key words:** *Person-Centered Care, quality, gerontology service assessment, long term care.*

## El necesario giro en la visión de la calidad de los servicios gerontológicos

El término *calidad* se viene utilizando en distintos campos y se expresa desde diversas acepciones. Su extendido uso hace que no exista una definición única del mismo. La Real Academia Española define *calidad* como «propiedad o conjunto de propiedades inherentes a algo que permiten juzgar su valor», y también como «superioridad o excelencia».

El interés por la calidad en los servicios se remonta al período posterior a la segunda guerra mundial. Surge, inicialmente, en sectores industriales preocupados por el control y el aseguramiento de la calidad de los productos. De esta primera etapa, centrada exclusivamente en la garantía de la calidad del producto establecida por criterios técnicos, se va virando paulatinamente hacia un concepto más amplio de la calidad en el cual esta es entendida como un proceso que debe implicar a toda la organización. En esta evolución, la mirada hacia la calidad de los servicios se amplió buscando la participación de los trabajadores en la definición de la calidad y entendiendo la satisfacción del cliente como un aspecto fundamental. Una visión que se formula en la actualidad desde el concepto de excelencia o calidad total de la organización (Talavera, 1999).

El concepto de calidad total tiene hoy día gran vigencia y es aplicable a distintas organizaciones, con independencia de su objeto o de sus cometidos. Se orienta bajo diversos principios que buscan la excelencia de la organización, entendiendo esta como un todo. Estos principios son la orientación al cliente, la orientación hacia los resultados, el liderazgo y la coherencia en los objetivos, la gestión por procesos y hechos, el desarrollo e implicación de las personas, el aprendizaje, innovación y mejora continua, el desarrollo de alianzas y la responsabilidad social (Leturia, 2012).

El interés por la calidad se ha trasladado al campo de los servicios sociales (Casado y Guillén, 2001) y, más concretamente, a los servicios de atención social o sociosanitaria destinados al cuidado de las personas mayores (Fernández-Ballesteros, 2000).

Con carácter general, cabe observar que en los servicios gerontológicos el esfuerzo e interés en la mejora de la calidad se ha centrado más en aspectos generales, relacionados con la gestión del centro o del servicio, que en las dimensiones o va-

riables relacionadas con la calidad de la atención. Leturia (2012) afirma que, de hecho, se ha producido un sesgo en la evaluación de los servicios gerontológicos hacia la calidad de la gestión, lo que ha conducido a infravalorar dimensiones relacionadas con la calidad de la atención. Desde esta perspectiva, se argumenta que, además de los criterios técnicos y objetivos, cuestiones como la protección de derechos, el bienestar subjetivo o el respeto a las preferencias de las personas en su vida cotidiana han de cobrar una relevancia máxima. En línea similar, Martínez (2011) mantiene que la calidad de la gestión y la de la atención en los servicios gerontológicos, dada su interacción, deben ser consideradas como las dos caras de una misma moneda, siendo ambos niveles complementarios e irrenunciables.

En este sentido, la *AGE Platform Europe* y la *European Association for directors of residential homes for the elderly* (AGE y EDE, 2012), en su documento de consenso *El marco europeo para la calidad de los cuidados de larga duración a personas mayores*, enuncian los principios que definen un servicio de calidad, incorporando consideraciones relacionadas con la gestión y con la atención. Según estos organismos, un servicio de calidad debe ser: 1. Respetuoso con los derechos y la dignidad humana; 2. Centrado en la persona; 3. Preventivo y rehabilitador; 4. Disponible; 5. Fácilmente accesible; 6. Económicamente abordable; 7. Completo; 8. Continuado; 9. Orientado a los resultados y basado en la evidencia; 10. Transparente; y 11. Sensible al género y a la cultura.

Cada vez existe una mayor conciencia de que no podemos conformarnos con el mero objetivo de poner en marcha recursos para atender a personas en situación de dependencia. Es necesario que los servicios que ofrecen cuidados den respuesta a una creciente exigencia ciudadana que demanda nuevas formas de hacer que sintonicen con las preferencias y el bienestar subjetivo de las personas que son atendidas, prestando una especial atención al respeto de la dignidad de quienes tienen un gran deterioro.

Desde este planteamiento, el concepto de calidad de vida cobra una especial relevancia. De hecho, la gerontología, como ciencia que se ocupa del estudio del envejecimiento del ser humano y de las poblaciones, tiene como principal finalidad la búsqueda de la calidad de vida de las personas. Sin duda, esto responde a un creciente interés social que busca no solo vivir más años, sino disfrutarlos y vivirlos de una forma satisfactoria (Fernández-Ballesteros, 2000).

Cabe poner de relieve la evolución del concepto de calidad de vida, el cual ha ido incorporando progresivamente componentes objetivos y subjetivos (Felce y Perry, 1995). Las dimensiones objetivas contemplan distintas condiciones de vida, como la vivienda, los ingresos económicos, la salud, la red de apoyo existente o la disponibilidad de recursos comunitarios. Las dimensiones subjetivas, por su parte, hacen referencia a la satisfacción personal que cada individuo expresa sobre dichas condiciones de vida. Por tanto, son apreciaciones subjetivas que, a su vez, están mediadas, por los valores personales.

La Organización Mundial de la Salud establece la multidimensionalidad del concepto de calidad de vida subrayando la importancia de sus dimensiones subjetivas. Este organismo define la calidad de vida como «la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno» (The WHOQOL Group, 1995).

Por su parte, las aportaciones de Schalock (1996 y 1997), procedentes del campo de la discapacidad, se han convertido ya en un importante referente al formular de un modo operativo el concepto de la calidad de vida en los servicios de atención personal a personas con necesidad de apoyos o cuidados. Su modelo de calidad de vida identifica ocho dimensiones de calidad de vida que, además, pueden ser evaluadas mediante distintos indicadores. Las dimensiones propuestas son: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos (Verdugo y Schalock, 2001). Estas dimensiones han sido constatadas en diversos estudios transculturales en el campo de la salud mental, la educación, la discapacidad, la salud y las personas mayores, y han sido utilizadas para el diseño de distintas escalas de evaluación de calidad de vida en personas adultas con discapacidad o dependencia (Verdugo, Gómez y Arias, 2009; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007).

Fernández-Ballesteros, Zamarrón y Maciá (1996) también han enunciado un modelo de calidad de vida en la vejez desde una aproximación multidimensional. Su modelo propone ocho dominios, que incorporan dimensiones objetivas y sub-

jetivas: Salud (objetiva, subjetiva y psíquica), Integración social, Habilidades funcionales, Actividad y ocio, Calidad ambiental (vivienda), Satisfacción con la vida, Educación, Capacidad económica y Servicios sociales y sanitarios.

Como se ha señalado anteriormente, la evaluación de la calidad de la atención no es algo nuevo en los servicios de atención social o sociosanitaria a las personas mayores. De hecho, en este sector se han ido introduciendo y consolidando distintas estrategias con el propósito de comprobar y asegurar la calidad de los servicios. En la **Tabla 1** se muestran las más utilizadas.

Sin lugar a dudas, estas estrategias e instrumentos resultan de interés en las evaluaciones de los servicios gerontológicos. Sin embargo, cabe observar que existe un peso escaso de las dimensiones vinculadas a la calidad de vida de las personas usuarias. Se echan especialmente en falta criterios que permitan evaluar en qué grado los servicios conocen y reconocen a las personas usuarias como «personas» en su globalidad (y no solo como enfermas), o en qué medida apoyan la autodeterminación de las personas en su atención para que adquieran control sobre su vida cotidiana. Asuntos de suma importancia para hacer efectiva una atención personalizada.

Según Leturia (2012), en las últimas décadas en España los centros y servicios gerontológicos han ido adoptando sistemas de gestión de la calidad, sin que ello haya asegurado la calidad de la atención vinculada a la calidad de vida (Leturia, 2012). Unos sistemas de calidad que conviven y avalan, en no pocas ocasiones, modelos de organización y actuación muy orientados al servicio y escasamente a las personas, lo cual hace muy difícil que estas puedan mantener su modo de vida e identidad y recibir una atención realmente personalizada y orientada a lograr una mayor calidad de vida (Martínez, 2011 y 2013; Rodríguez, 2012).

Por todo ello, ahora nos enfrentamos al reto de integrar en los modelos de calidad de los servicios y centros gerontológicos los aspectos vinculados tanto a una gestión ordenada y eficiente como a una atención que sitúe con claridad en el centro del proceso asistencial a las personas, dando un peso relevante a la apreciación subjetiva de la calidad de vida.

Cabe insistir en que, hoy en día, crecer en recursos no es suficiente. La misión de los centros y servicios que ofrecen cuidados a las personas mayores no puede conformarse con dispensar un conjunto de atenciones. El objetivo debe ser ofre-

**Tabla 1. Estrategias de evaluación más utilizadas en los servicios gerontológicos**

Tipo de estrategia	Normas o instrumentos
Normas de calidad reguladoras de los servicios	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ISO 9001:2008, que regula los requisitos de los sistemas de gestión de la calidad (AENOR, 2008a)</li> <li>- ISO 9004:2009, que describe las directrices para la mejora del desempeño de estos sistemas (AENOR, 2009)</li> <li>- UNE 158101:2008 para la gestión de los centros residenciales y centros residenciales con centro de día o centro de noche integrado (AENOR, 2008b)</li> <li>- UNE 158201:2007 para la gestión de centros de día y de noche (AENOR, 2007a)</li> <li>- UNE 158301:2007 para la gestión del servicio de ayuda a domicilio (AENOR, 2007b)</li> <li>- UNE 158401:2007 a la gestión del servicio de teleasistencia (AENOR, 2007c)</li> </ul>
Modelos de Gestión de la Excelencia o Calidad Total	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modelo europeo EFQM (European Foundation for Quality Management)</li> <li>- Modelo de Evaluación, Aprendizaje y Mejora-EVAM (AEVAL, 2009)</li> <li>- Modelo SEVQUAL (Zeithaml, Parasuraman y Berry, 1993)</li> </ul>
Modelos de evaluación de la calidad específicos para servicios gerontológicos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sistema de evaluación mediante indicadores de calidad para servicios gerontológicos ICASS, elaborados en colaboración con la Fundación Avedis Donabedian (Generalitat de Catalunya, 2000)</li> <li>- Sistema de evaluación de residencias de ancianos-SERA (Fernández-Ballesteros, 1995)</li> <li>- Sistema de Garantía de Calidad - Kalitatea Zainduz</li> </ul>
Las encuestas de satisfacción sobre la atención recibida y servicios que ofrece el centro	

cer servicios, atenciones y apoyos que permitan a las personas vivir acorde a sus valores de vida, preferencias e identidad. Los servicios formales deben desempeñar un papel relevante en la atención integral a las personas, convirtiéndose en auténticos apoyos para que las personas, a pesar de precisar cuidados, puedan seguir ejerciendo control sobre su atención y desarrollando proyectos de vida significativos. Una visión de la calidad que, a juicio de muchos, debe ser incorporada en los modelos de atención y evaluación de los cuidados de larga duración a las personas mayores.

## La contribución de la Atención Centrada en la Persona a la calidad de los servicios gerontológicos

Como se acaba de argumentar, la mirada a la calidad de los servicios no siempre ha estado orientada a conseguir logros en la calidad de vida de las personas. La conciencia de esta desviación ha hecho que en estos últimos años distintos organismos internacionales de reconocido prestigio apuesten por un enfoque de Atención Centrada en la Persona (ACP) como eje estratégico orientador de la calidad de los servicios (Institute of Medicine, 2001; World Health Organization, 2015).

La ACP aboga porque las personas sean el eje vertebrador de los servicios y su auténtico fin, partiendo del reconocimiento de la dignidad de toda persona con independencia de su estado físico, mental u otras circunstancias sociopersonales.

A pesar del general reconocimiento de la capacidad de la ACP como enfoque referencial para un cuidado de calidad, no existe una denominación única ni una definición consensuada, lo que en ocasiones se ha considerado como una limitación (Morgan y Yoder, 2012). Ello podría deberse a que estamos ante un constructo complejo y multidimensional que adopta matices diferenciales en función del ámbito donde se desarrolla (McCormack, 2004).

No obstante, a pesar de la diversidad conceptual de la ACP, esta es reconocida, básicamente, como una filosofía del buen cuidado que propone un conjunto de valores rectores de la atención. Entre sus elementos definitorios se suelen destacar dos aspectos fundamentales: el reconocimiento de cada persona como ser global, singular y valioso, junto a su derecho a seguir gestionando, con apoyos, la propia vida y a decidir sobre los cuidados (Martínez, 2011 y 2016; Rodríguez, 2013). En la **Tabla 2** se muestra el decálogo de la Atención Gerontológica Centrada en la Persona (Martínez, 2013c y 2017), donde se enuncian los principales valores de la ACP en el ámbito de la atención a las personas mayores.

Desde una perspectiva aplicada, la ACP aporta elementos metodológicos innovadores, como el cuidado basado en la biografía o historia de vida (Bayés, 2009; McKeown, Clarke, Ingleton, Ryan y Repper, 2010), la planificación centrada en la persona (Sevilla, Avellán, Herrera, Pardo, Casas y Fernández, 2009) o los profesionales de referencia (Martínez, Díaz-Veiga, Sancho y Rodríguez, 2014). Además, desde la ACP se enfatiza el papel del entorno como facilitador (o barre-

Tabla 2. Decálogo de la Atención Gerontológica Centrada en la Persona

1. **Todas las personas tenemos dignidad.** Con independencia de la edad, las enfermedades, el estado cognitivo, el grado de discapacidad o dependencia, o cualquier otra circunstancia sociopersonal, las personas mayores son poseedoras de dignidad. Por tanto, deben ser tratadas con igual consideración y respeto que las demás.
2. **Cada persona es única.** Ninguna persona mayor es igual a otra. Cada persona tiene su propio proyecto vital. Por tanto, la atención personalizada es imprescindible y debe dirigirse a apoyar proyectos de vida propios y significativos.
3. **La biografía es la razón esencial de la singularidad.** La biografía es lo que convierte en única a cada persona mayor. Por tanto, esta se convierte en el referente básico del plan de atención y vida.
4. **Las personas tenemos derecho a controlar nuestra propia vida.** La persona mayor se considera como un agente activo y protagonista de su proceso de atención. Por tanto, se ha de respetar la autonomía de las personas y se deben buscar oportunidades y apoyos para que estas tengan control sobre su entorno y su vida cotidiana.
5. **Las personas con grave deterioro cognitivo también tienen derecho a ejercer su autonomía.** La autonomía no se entiende como una capacidad única y fija. Por tanto, no se renuncia a trabajar desde la autonomía con las personas gravemente afectadas, identificando oportunidades y apoyos que permitan su ejercicio. Y también la autonomía se entiende como un derecho que, cuando la persona no es competente para tomar decisiones y actuar, es ejercido de modo indirecto a través de los otros, quienes deciden teniendo en cuenta los valores y preferencias de quien es representado.
6. **Todas las personas tenemos fortalezas y capacidades.** Las personas mayores, aun teniendo altos niveles de dependencia, también tienen fortalezas y capacidades. Por tanto, la atención profesional no debe fijarse solo en los déficits y limitaciones, sino que ha de poner la mirada en las fortalezas y capacidades de cada persona, relacionarse desde ellas y buscar el fortalecimiento de las mismas.
7. **El ambiente físico influye en el comportamiento y bienestar subjetivo.** Especialmente en las personas con deterioro cognitivo o con gran dependencia, el ambiente físico cobra una gran importancia en relación al bienestar subjetivo. Por tanto, es preciso lograr entornos hogareños, confortables, significativos, accesibles, predecibles y seguros.
8. **La actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar personal.** Lo cotidiano, lo que sucede en el día a día, las actividades que realizan las personas mayores, influye de forma determinante en su bienestar físico y subjetivo. Por tanto, se han de procurar actividades plenas de sentido que refuercen la identidad de las personas, que respeten su edad adulta y que sean acordes a sus intereses. Actividades que, además de servir de estímulo y terapia, eviten el aislamiento social y resulten agradables y motivadoras para cada persona.
9. **El ser humano es un ser social y nos relacionamos desde la interdependencia.** Nos desarrollamos y vivimos en relación social y todos necesitamos de los demás para convivir y realizarnos plenamente. Mantener relaciones sociales tiene efectos positivos en la salud y

(Continúa)

Tabla 2 (Cont.)

en el bienestar de las personas. Esto sucede a lo largo de toda la vida, y especialmente cuando las personas se encuentran en situación de dependencia. Por tanto, los otros –los profesionales, la familia, los amigos o los voluntarios– son esenciales en el desarrollo del proyecto vital de las personas a lo largo de todo el ciclo vital y tienen un papel clave en el ejercicio de la autodeterminación y el logro del bienestar físico y subjetivo. También las personas mayores, incluso cuando tienen un deterioro importante, deben ser valoradas como alguien que aporta y contribuye al bienestar de otros y recibir apoyos para que esto así sea y así se visibilice.

**10. Las personas somos seres multidimensionales dinámicos y, por tanto, sujetos a cambios.**

En las personas mayores interactúan aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales. Precisan apoyos diversos y ajustados a las diferentes situaciones. Por tanto, resulta imprescindible ofrecer una atención que integre intervenciones integrales, coordinadas y flexibles.

ra) de la aplicación de la misma, cobrando gran relevancia elementos como una actividad cotidiana significativa (Sancho y Yanguas, 2014), el diseño de espacios físicos hogareños (Reigner, 2012) o los criterios organizativos de los servicios (Bowers, Nolet, Roberts y Esmond, 2009; Bowman y Schoeneman, 2006; Martínez, 2015).

El origen de la ACP suele atribuirse a Rogers y a la Terapia Centrada en el Cliente (Rogers, 1961), cuyos postulados han trascendido al ámbito de la psicoterapia teniendo gran repercusión y desarrollo en campos aplicados, como la educación, la salud o la discapacidad. En relación con las personas mayores, este enfoque ha suscitado un especial interés en el cuidado de personas con demencia. Cabe destacar las aportaciones de Tom Kitwood, fundador del grupo de Bradford, quien precisamente acuñó el término «atención centrada en la persona con demencia» al poner de manifiesto la importancia de factores como la personalidad, la biografía o el entorno social en la expresión de la demencia, además del daño cerebral (Kitwood, 1997). También hay que mencionar algunos trabajos que ponen de relieve el gran potencial que encierra la ACP para el cuidado de personas con demencia severa (Edvardsson, Winblad y Sandman, 2008).

Así pues, la ACP viene siendo objeto de un creciente interés en general en el campo de la salud, y especialmente en los cuidados de larga duración a personas mayores. En este ámbito se viene insistiendo en la urgencia de revisar los servicios

gerontológicos actuales analizando la visión subyacente que tienen de las personas mayores y el papel que en ellos les es otorgado (Díaz-Veiga y Sancho, 2013; Martínez, 2010; Rodríguez, 2012).

Según esta reflexión, muchos de los servicios gerontológicos actuales se organizan desde una mirada que está más centrada en la enfermedad que en las personas, de tal forma que la atención se concibe desde necesidades asociadas a perfiles de pacientes, prestando una escasa atención a la diferencia individual. De hecho, en lo que respecta a la toma de decisiones que afectan a la atención y la vida de las personas, tienden a prevalecer criterios técnicos y organizativos frente a la escucha de las preferencias, deseos y voluntades de las personas (Martínez, 2013a y 2014).

El recurso residencial es el que ha recibido mayores críticas en cuanto a su rigidez organizativa (normas dictadas desde la organización del trabajo y no desde las necesidades de las personas), a su escasa personalización, a la falta de privacidad o a una visión uniforme de las personas como enfermas o carentes de capacidades (Koren, 2010). La atención en estos centros tiende a ser altamente protocolizada según tareas asistenciales programadas, horarios fijos y procedimientos uniformes. La historia y el modo de vida de las personas, sus ritmos y sus preferencias quedan en segundo plano, o directamente son ignorados. Las personas tienen que adaptarse y supeditarse a lo que dicta la organización. Todas estas características afectan negativamente al bienestar de las personas en la medida en que limitan su capacidad para tomar decisiones y poder seguir viviendo de una forma acorde a sus hábitos y preferencias (Misiorski y Kahn, 2005).

De hecho, en los países que cuentan con un mayor avance en políticas socio-sanitarias (países nórdicos y de Europa Central, Estados Unidos, Australia o Canadá) hace ya varias décadas que se han puesto en marcha iniciativas para reorientar los recursos tradicionales residenciales, alejándose de los modelos organizativos medicalizados e institucionales, hacia lo que se ha denominado el modelo hogareño o *housing*. Estos nuevos modelos buscan ofrecer cuidados profesionales de calidad en lugares que parezcan y funcionen como una casa, posibilitando una vida cotidiana dirigida por las personas que allí conviven (Díaz-Veiga y Sancho, 2012).

En este sentido, la ACP se reconoce como una estrategia especialmente válida para orientar el necesario cambio en el modelo residencial, al abogar por la flexibilidad y la personalización en los cuidados. Una corriente que cuenta ya con un

importante recorrido en distintos países, y que es considerada por muchos como un cambio cultural, dada sus envergadura. Este el caso del movimiento que en Norteamérica desde hace varias décadas se conoce como *The Nursing Home Culture-Change Movement*, es decir, el movimiento por el cambio cultural en residencias (Brownie y Nancarrow, 2013; Edvardsson e Innes, 2010; De Silva, 2014).

En cuanto a los servicios gerontológicos españoles, se aprecia en estos últimos años un creciente interés hacia la ACP como un referente capaz de guiar un necesario cambio de modelo. Sin embargo, el cambio real está solo en sus inicios. Queda, por tanto, un largo camino por recorrer, con muchos retos pendientes. Un camino en el cual deben ir de la mano creencia y rigor. Un camino de cambio y progreso en el que la evaluación de los servicios, incorporando la óptica del enfoque ACP, debe ser una condición imprescindible.

## El modelo ACP-Gerontología: dimensiones, componentes y acciones clave

Con el propósito de diseñar un marco que permita orientar el diseño de aplicaciones y evaluar el grado de ACP dispensado en los centros gerontológicos españoles nace el modelo ACP-Gerontología (Martínez, 2017).

Este modelo propone dos grandes dimensiones y se concreta en diez componentes. La primera, denominada *Prácticas centradas en la persona*, hace referencia tanto al conjunto de actuaciones profesionales organizadas como a las diversas interacciones comunicativas informales que los cuidadores formales mantienen en el cuidado a lo largo del día. Incluye cinco componentes: Conocimiento, Autonomía, Comunicación, Individualización/bienestar e Intimidad. La segunda dimensión, *Entorno facilitador de la ACP*, incluye un total de cinco componentes: Actividad cotidiana, Espacio físico, Familia y amistades, Comunidad y Organización. Elementos importantes para facilitar (o, en su caso, obstaculizar) la aplicación de prácticas centradas en la persona. Sus definiciones aparecen en la **Tabla 3**.

El modelo ACP-Gerontología, en cuanto a su estructura según componentes y a la definición de éstos, fue definido tras realizar una revisión de las publicaciones

Tabla 3. Modelo ACP-Gerontología. Dimensiones y componentes

<p><b>Dimensión I. Prácticas centradas en la persona</b></p>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Conocimiento de la persona.</b> Grado en que los profesionales del servicio reconocen a las personas mayores que atienden como seres singulares y valiosos, conociendo y respetando sus biografías, sus valores, los hábitos y actividades que les generan bienestar (o malestar) en la vida cotidiana y sus preferencias en los cuidados.</li> <li>2. <b>Autonomía.</b> Grado en que el centro y sus profesionales permiten y apoyan que las personas mayores tomen sus propias decisiones, participen en la atención y tengan control sobre las elecciones y cuestiones de su vida cotidiana. En el caso de personas con deterioro cognitivo avanzado, grado en que estas decisiones se toman teniendo en cuenta la historia de vida, valores y observación del bienestar de la persona.</li> <li>3. <b>Comunicación.</b> Grado en que los profesionales se relacionan con las personas mayores de una forma respetuosa y potenciadora, logran comunicarse con ellas comprendiendo y teniendo en cuenta la perspectiva de estas, incluso cuando tienen un importante deterioro cognitivo.</li> <li>4. <b>Individualización y bienestar.</b> Grado en que la atención dispensada es flexible y se adapta a las necesidades y preferencias de cada persona mayor buscando tanto su bienestar físico como emocional.</li> <li>5. <b>Intimidad.</b> Grado en que se protege la intimidad de las personas mayores, tanto en las atenciones corporales como en la protección de su información personal y asuntos más íntimos (problemas de salud, ideología, espiritualidad, afectividad, necesidades/orientación sexual, etc.).</li> </ol>
<p><b>Dimensión II. Entorno facilitador</b></p>
<ol style="list-style-type: none"> <li>6. <b>Actividad cotidiana.</b> Grado en que el centro y sus profesionales proponen actividades estimulantes, agradables y significativas para las personas mayores y ofrecen apoyos para que estas participen si así lo desean.</li> <li>7. <b>Espacio físico.</b> Grado en que el espacio físico del centro está orientado a las personas mayores siendo accesible, seguro, personalizado y ofreciendo un ambiente confortable y hogareño.</li> <li>8. <b>Familia y amistades.</b> Grado en que las familias (o amistades muy allegadas) pueden y son animadas a implicarse en la atención, colaborando en los cuidados y participando en la actividad cotidiana del centro o servicio.</li> <li>9. <b>Comunidad.</b> Grado en que el centro estimula el contacto social, la presencia de personas de la comunidad en la vida cotidiana del centro, y ofrece apoyos para que las personas mayores puedan utilizar servicios, acudir a actividades del barrio y mantener relaciones sociales con personas de fuera del centro o servicio.</li> <li>10. <b>Organización.</b> Grado en que la organización explícita y lidera un modelo ACP, forma y apoya a sus profesionales, utiliza metodologías facilitadoras, es flexible y modifica su sistema organizativo para que ello sea posible.</li> </ol>

técnicas y científicas en el campo de la ACP en servicios gerontológicos. Posteriormente fue validado por un grupo de 22 expertos de ámbito nacional. La composición del grupo era interdisciplinar y sus participantes, todos expertos tanto en gerontología como en modelos ACP, contaban con una especialización en áreas y materias diversas y relevantes para la definición de un modelo de cuidados centrado en la persona (medicina, psicología, enfermería, terapia ocupacional, trabajo social, gestión e inspección de servicios sociales y ética).

El modelo ACP-Gerontología concreta sus diez componentes en un total de 50 intervenciones clave (pueden ser criterios o acciones), con el propósito de orientar y concretar la aplicación de la ACP en un centro gerontológico. Estas intervenciones clave proceden de la herramienta *Avanzar-AGCP* (Martínez, 2013b), instrumento cualitativo diseñado en su día para facilitar la revisión participativa de los centros gerontológicos. Dicho instrumento permite identificar tanto prácticas alineadas como distancias en relación a la ACP en un total de 85 acciones clave vinculadas a distintos procesos del centro (15 de atención y vida y 5 de soporte). Un chequeo que permite conocer la situación del centro, reflexionar sobre la práctica asistencial, así como proponer medidas para la mejora desde el marco de una buena praxis afín a la ACP.

La herramienta original *Avanzar-AGCP* ha sido objeto de una reciente evaluación (Martínez, 2018) de sus utilidades y de la pertinencia de las 85 acciones clave y los descriptores de buena praxis que las concretan. Estos resultados han permitido elaborar una versión revisada del instrumento, en la que, además de reducir su amplitud inicial, se ha adaptado a la estructura de diez componentes que formula el modelo ACP-Gerontología.

En la **Tabla 4** se muestran las 50 intervenciones clave que contempla la versión revisada de la herramienta de autoevaluación *Avanzar-AGCP*. Estas 50 acciones clave, lejos de pretender estandarizar y limitar las intervenciones afines a la ACP, ofrecen un marco operativo para orientar una implementación gradual a la vez que global, evitando el riesgo de quedarse en desarrollos descompensados o en intervenciones aisladas.

**Tabla 4. Modelo ACP-Gerontología. Acciones clave**

Componente	Intervenciones clave
<b>Dimensión 1. Prácticas centradas en la persona</b>	
1. Conocimiento de la persona	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conocimiento de la persona antes del ingreso en el servicio</li> <li>2. Valoración integral desde el conocimiento de la globalidad de la persona</li> <li>3. Reconocimiento del valor de cada persona</li> </ol>
2. Autonomía	<ol style="list-style-type: none"> <li>4. Información, conocimiento y consentimiento antes de incorporarse al servicio</li> <li>5. Participación en el plan de atención</li> <li>6. Elecciones en los cuidados personales</li> <li>7. Elección en la comida</li> <li>8. Elección y libre participación en actividades</li> <li>9. Libertad para caminar y moverse</li> <li>10. Apoyo a preferencias que implican riesgos</li> <li>11. Planificación anticipada de decisiones</li> </ol>
3. Comunicación	<ol style="list-style-type: none"> <li>12. Trato respetuoso y comunicación positiva</li> <li>13. Trato cálido en los cuidados personales</li> <li>14. Comunicación empoderadora</li> <li>15. Empatía y comprensión de la perspectiva de la persona con demencia</li> <li>16. Estímulo a la producción de narraciones personales</li> </ol>
4. Individualización y bienestar	<ol style="list-style-type: none"> <li>17. Atención personalizada en la llegada y adaptación al servicio</li> <li>18. Respeto a las preferencias en los cuidados personales</li> <li>19. Cuidado de la imagen personal</li> <li>20. Uso adecuado de contenciones físicas</li> <li>21. Uso adecuado de contenciones farmacológicas</li> <li>22. Flexibilidad y no demora en ir al baño y atención a la incontinencia</li> <li>23. Atención integral en el final de la vida y control del dolor</li> </ol>
5. Intimidad	<ol style="list-style-type: none"> <li>24. Protección de la intimidad corporal en los cuidados personales</li> <li>25. Habitaciones como lugares de vida privada</li> <li>26. Confidencialidad de la información personal</li> <li>27. Respeto a las relaciones afectivas y expresiones sexuales</li> <li>28. Protección de la intimidad y la confidencialidad en las relaciones sociales</li> </ol>
<b>Dimensión 2. Entorno facilitador ACP</b>	
6. Actividad cotidiana	<ol style="list-style-type: none"> <li>29. Actividades personalizadas y significativas</li> <li>30. Actividades adecuadas para las personas con demencia</li> <li>31. Fomento de la independencia en las actividades cotidianas</li> </ol>

(Continúa)

Tabla (Cont.)

Componente	Intervenciones clave
7. Espacio físico	32. Ambiente hogareño «no institucional» 33. Entorno significativo y estimulador de la actividad 34. Confort y estimulación sensorial 35. Habitaciones personalizadas 36. Pertenencias y objetos significativos 37. Entorno accesible, seguro y nuevas tecnologías 38. Ambiente agradable en el comedor y comida
8. Familia y amistades	39. Relación y colaboración con familias 40. Contacto con amistades 41. Visitas
9. Comunidad	42. Cercanía con la comunidad 43. Voluntariado 44. Encuentro intergeneracional
10. Organización	45. Valores, normas y cultura ACP 46. Profesionales y equipos de trabajo 47. Asignación estable de los gerocultores/as 48. Profesional de referencia 49. Formación, apoyo y puesta en valor de los profesionales 50. Evaluación y participación

## Instrumentos de evaluación del modelo ACP-Gerontología

Como se ha mencionado anteriormente, es indispensable evaluar la implementación de un modelo ACP. Para ello, tomando como referente el modelo ACP-Gerontología, se está trabajando en el diseño y validación de un conjunto de instrumentos que permitan su evaluación.

El conjunto de instrumentos para evaluar los diez componentes del modelo ACP-Gerontología pretende integrar tres visiones: la individual de los actores del cuidado, la grupal de los equipos de atención directa y la valoración externa experta. Ofrece un kit de instrumentos que pueden ser utilizados tanto en conjunto, permitiendo una visión más integrada del avance en ACP, como de forma independiente.

a) *La opinión subjetiva de los diferentes actores en el cuidado (personas mayores, familiares, profesionales y directores)*. En primer lugar, es posible co-

nocer la opinión de estos grupos utilizando cuatro modelos de cuestionarios que miden en qué grado el centro ofrece una atención centrada en la persona. Ello posibilita comparar la opinión de cada grupo sobre el desarrollo de cada componente.

- Cuestionario ACP-G, versión personas mayores (22 ítems).
- Cuestionario ACP-G, versión familias (22 ítems).
- Cuestionario ACP-G, versión profesionales (23 ítems).
- Cuestionario ACP-G, versión dirección (23 ítems).

b) *La autoevaluación grupal reflexiva de equipos*. Además, en segundo lugar, se puede realizar una evaluación interna de la práctica profesional del centro revisando, desde una estrategia grupal participativa, las 50 intervenciones clave que propone el modelo. Para ello se ofrece la versión revisada de la herramienta *Avanzar-ACP-G* comentada anteriormente, la cual conduce un proceso de revisión sobre cómo se realiza la práctica profesional en el centro. Los equipos que la realizan se autoevalúan en cada una de las acciones propuestas, analizando en qué grado en el centro se está llevando a cabo según los descriptores de buena praxis ACP ofrecidos por el instrumento, para posteriormente proponer medidas de mejora. Se obtiene, por tanto, información de cada una de las intervenciones consideradas clave para la aplicación del modelo, apreciando el grado de desarrollo de los diez componentes del modelo. La finalidad de esta autoevaluación es, fundamentalmente, reflexiva, buscando la implicación de los equipos en la mejora continua hacia la ACP.

c) *La evaluación externa realizada por expertos* (Martínez, 2018b). En tercer lugar, se ofrece la opción de solicitar una evaluación externa, realizada por expertos, para comprobar de una forma más objetiva el grado de ACP alcanzado por el centro. Para ello se ha diseñado un instrumento de 50 indicadores referidos a los diez componentes del modelo. El instrumento de indicadores debe ser aplicado por expertos formados y entrenados en el uso de la herramienta mediante una visita *in situ* al centro. Con ello se constata el grado de cumplimiento del conjunto de indicadores combinando varias técnicas (entrevista al responsable del centro junto con otros profesionales, visita a las distintas dependencias y observación de diversos momentos de actividad e interacción profesionales/personas mayores).

Para finalizar, hay que recordar la importancia de utilizar instrumentos que cuenten con propiedades psicométricas que avalen su validez y su fiabilidad, consi-

deración altamente relevante a la hora de seleccionar las herramientas de evaluación, tanto en la evaluación de servicios como en la investigación.

Los instrumentos descritos se encuentran actualmente en fase de estudio de validación psicométrica en una amplia muestra de residencias españolas. Un proyecto de investigación que cuenta con la colaboración del Grupo de Investigación «Evaluación Psicométrica» de la Universidad de Oviedo.

## Conclusiones

La ACP es un enfoque con un importante potencial para orientar la mejora de la calidad de los servicios gerontológicos. Un eje que, en ocasiones, ha sido ignorado o dado por hecho en el ámbito aplicado y que en las últimas décadas está siendo objeto de un creciente interés para reorientar las políticas sociosanitarias.

Con el fin de hacer efectivas estas propuestas y que no queden en un plano declarativo, resulta primordial utilizar modelos fundamentados que desarrollen de forma coherente los valores rectores del enfoque ACP, que orienten el progreso desde intervenciones relevantes y que ofrezcan instrumentos validados que permitan una evaluación integradora de las distintas visiones que conviven en el cuidado.

El modelo ACP-Gerontología define la ACP en dos dimensiones, diez componentes y 50 intervenciones clave. Ello facilita hacer operativo este constructo y evitar así aplicaciones parciales en los servicios. Además, ofrece un conjunto de instrumentos que permiten evaluar el alcance de la implementación de un modelo ACP definido en diez componentes en los servicios gerontológicos integrando varias estrategias: a) la opinión de los actores del cuidado sobre la atención dispensada; b) la autoevaluación reflexiva interna de los equipos sobre prácticas cotidianas vinculadas a los diez componentes del modelo, y c) la evaluación externa por parte de expertos. La combinación de estas medidas ofrece información sobre el grado de implantación del enfoque ACP en el centro evaluado, identificando el desarrollo de cada uno de estos diez componentes, lo que ayudará a orientar el proceso de mejora.

La aplicación de la ACP hace necesario implementar intervenciones globales e interconectadas que alimenten un progresivo cambio cultural, asistencial y organizativo. Ello precisa compromiso y liderazgo de los responsables, implicación de los agentes, así como formación y apoyo a los profesionales. También es indispensable

realizar aplicaciones rigurosas, bien planificadas y que sean evaluadas con instrumentos debidamente validados.

Esperamos que este modelo y sus herramientas de evaluación contribuyan humildemente a avanzar en este camino. No hemos de olvidar que los instrumentos son simples medios y nunca deben ocupar ni suplantar el lugar destinado a los auténticos fines.

## Referencias

AENOR (2007a). *UNE 158201:2007. Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de centros de día y de noche. Requisitos.*

Disponible en: [www.aenor.es](http://www.aenor.es)

AENOR (2007b). *UNE 158301:2007. Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión del servicio de ayuda a domicilio. Requisitos.*

Disponible en: [www.aenor.es](http://www.aenor.es)

AENOR (2007c). *UNE 158401:2007. Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión del servicio de teleasistencia. Requisitos.*

Disponible en: [www.aenor.es](http://www.aenor.es)

AENOR (2008a). *ISO 9001:2008. Sistemas de gestión de la calidad. Requisitos.* Disponible en: [www.aenor.es](http://www.aenor.es)

AENOR (2008b). *UNE 158101:2008. Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de los centros residenciales y centros residenciales con centro de día o centro de noche integrado. Requisitos.*

Disponible en: [www.aenor.es](http://www.aenor.es)

AENOR (2009). *ISO 9004:2009. Gestión para el éxito sostenido de una organización. Enfoque de gestión de la calidad.* Disponible en: [www.aenor.es](http://www.aenor.es)

AEVAL-AGENCIA ESTATAL DE EVALUACIÓN DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS Y LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS (2009). *Guía de evaluación modelo EVAM – Modelo de evaluación, aprendizaje y mejora.* Madrid: AEVAL-Ministerio de la Presidencia.

- AGE PLATFORM EUROPE y EDE (EUROPEAN ASSOCIATION FOR DIRECTORS OF RESIDENTIAL HOMES FOR THE EDERLY) (2012). *Marco europeo de calidad de los servicios de atención a largo plazo*. Europa: AGE y EDE.
- BAYÉS, R. (2009). *Sobre la felicidad y el sufrimiento*. Discurso de investidura como doctor *Honoris Causa* en Psicología por la UNED. Universidad Nacional Educación a Distancia.
- BOWERS, B.J., NOLET, K., ROBERTS, T. y ESMOND, S. (2009). *Implementing Change in Long-term Care. A practical guide to transformation*. Artifacts of Culture (Change website. Disponible en: [http://artifacts-of-culture-change.org/Data/Documents/Implementation\\_Manual\\_ChangeInLongTermCare%5B1%5D.pdf](http://artifacts-of-culture-change.org/Data/Documents/Implementation_Manual_ChangeInLongTermCare%5B1%5D.pdf))
- BOWMAN, C.S. y SCHOENEMAN, C. (2006). *The development of the Artifacts of Culture Change Tool* (Action Pact webside). Disponible en: <http://actionpact.com/assets/cache/artifacts.pdf>
- BROOKER, D. (2007). *Person Centered Dementia Care: Making Services Better*. London: Jessica Kingsley.
- BROWNIE, S. y NANCARROW, S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review. *Clinical Interventions in Aging*, 8, 1-10.
- CASADO, D. y GUILLÉN, E. (2001). *Manual de Servicios Sociales*. Madrid: CCS.
- CENTRO DE DOCUMENTACIÓN Y ESTUDIOS SIIS (2009). *Garantía de Calidad – Kalitatea Zainduz. Manual de aplicación en residencias para personas mayores*. País Vasco: Fundación Eguia-Careaga.
- DE SILVA, D. (2014). *Helping measure person-centred care*. London: The Health Foundation.
- DÍAZ-VEIGA, P. y SANCHO, M. (2012). Unidades de Convivencia. Alojamientos de personas mayores para vivir como en casa. *Informes Portal Mayores*, nº 132. Madrid: Imserso.

- DÍAZ-VEIGA, P. y SANCHO, M. (2013). Residencias, crisis y preferencias de las personas mayores. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 48 (39), 101-102.
- EDVARDSSON, D. e INNES, A. (2010). Measuring person-centered care: A critical comparative review of published tools. *Gerontologist*, 50, 834-846.
- EDVARDSSON, D., WINBLAD, B. y SANDMAN, P.O. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7 (4), 362- 367.
- EUROPEAN FOUNDATION FOR QUALITY MANAGEMENT. *The EFQM Excellence Model*. Disponible en: <http://www.efqm.org/>
- FELCE, D. y PERRY, J. (1995). Quality of Life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 6 (1): 51-74.
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. (1995). *Sistema de evaluación de residencias de ancianos (SERA)*. Madrid: IMSERSO.
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. (2000). *Gerontología Social*. Madrid: Pirámide.
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. y ZAMARRÓN, M.D. (1996). Breve cuestionario de calidad de vida (CUBRECAVI). En: R. FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, M.D. ZAMARRÓN y A. MACIÁ (eds.). *Calidad de vida en la vejez en distintos contextos*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- GENERALITAT DE CATALUNYA. (2000). *Avaluació externa de qualitat dels centres de l'ICASS*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- INSTITUTE OF MEDICINE (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- KITWOOD, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Maidenhead-Berkshire: Open University Press.
- KOREN, M.J. (2010). Person-Centered Care for Nursing Home residents: The Culture-Change Movement. *Health Aff*, 29 (2), 321-317.

- LETURIA, M. (2012). Los sistemas de calidad y herramientas de evaluación de los servicios residenciales y su relación con el modelo de atención. *Actas de la Dependencia*, 2, 5, 43-66.
- MARTÍNEZ, T. (2010). Urge cambiar el modelo residencial. (ACPGerontología página web). Disponible en: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/articulos%20prensa/urdecambiarmodelo.pdf>
- MARTÍNEZ, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona*. Vitoria: Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco.
- MARTÍNEZ, T. (2013a). La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos. *Actas de la Dependencia*, 8, 25-47.
- MARTÍNEZ, T. (2013b). *Avanzar en Atención Gerontológica Centrada en la persona*. Disponible en: [www.acpgerontologia.com](http://www.acpgerontologia.com)
- MARTÍNEZ, T. (2013c). *Decálogo de la atención gerontológica centrada en la persona*. Disponible en: <http://www.acpgerontologia.com/acp/decalogodocs/sudecalogo.htm>.
- MARTÍNEZ, T. (2014). La atención personalizada en los servicios gerontológicos. En: P. RODRÍGUEZ y T. VILÀ (eds.). *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y aplicaciones en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Madrid: Tecnos, pp. 280-293.
- MARTÍNEZ, T. (2015). *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención e instrumentos de evaluación*. [Tesis doctoral]. Oviedo: Facultad de Psicología. Universidad de Oviedo.
- MARTÍNEZ, T. (2016). *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- MARTÍNEZ, T. (2017). La evaluación de los servicios gerontológicos: un nuevo modelo basado en la Atención Centrada en la Persona. *Revista Argentina de Gerontología y Geriatría*, 31 (3), 83-89.

- MARTÍNEZ, T. (2018). *Uso y aplicaciones de la herramienta para la revisión participativa AVANZAR-AGCP*. Informes acpgerontologia, nº 6. Disponible en: [www.acpgerontologia.com](http://www.acpgerontologia.com)
- MARTÍNEZ, T., DÍAZ-VEIGA, P., SANCHO, M. y RODRÍGUEZ, P. (2014). *Modelo de atención centrada en la persona. Cuadernos prácticos*. Vitoria: Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.
- MCCORMACK, B. (2004). Person-centeredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 13, 31-38.
- MCKEOWN, J., CLARKE, A., INGLETON, C., RYAN, T. y REPPER, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*, 5, 148-158.
- MISIORSKI, S. y KAHN, K. (2005). Changing the culture of long-term care: moving beyond programmatic change. *Journal of Social Work in Long-Term Care*, 3 (3/4), 137-146.
- MORGAN, S. y YODER, L.H. (2012). A concept analysis of person-centered care. *Journal of Holistic Nursing*, 30 (1), 6-15.
- REGNIER, V. (2012). Consideraciones críticas para el diseño de viviendas asistidas para personas mayores con fragilidad física o cognitiva. En: P. RODRÍGUEZ (ed.). *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia*. Madrid: Fundación Caser para la dependencia, pp. 123-153.
- RODRÍGUEZ, P. (2012). Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias en las que queremos vivir. *Actas de la Dependencia*, 3, 6-40.
- RODRÍGUEZ, P. (2013). *La atención integral centrada en la persona*. Colección Papeles de la Fundación, nº 1. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- ROGERS, C. (1961). *On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy*. London: Constable.

- SANCHO, M. y YANGUAS, J. (2014). Evidencias sobre el bienestar cuando se realizan actividades plenas de sentido para las personas. La influencia de los entornos significativos. En: P. RODRÍGUEZ (ed.). *El modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica*. Madrid: Tecnos.
- SCHALOCK, R.L. (ed.). (1997). *Quality of Life. Vol. 2: Application to Persons with disabilities*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R.L. (ed.). (1996). *Quality of Life. Vol.1: Its Conceptualization, Measurement and Use*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SEVILLA, J., ABELLÁN, R., HERRERA, G., PARDO, C., CASAS, X. y FERNÁNDEZ, R. (2009). *Un concepto de Planificación Centrada en la Persona para el siglo XXI*. Fundación Adapta.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA (2016). *Sistema de Acreditación de Calidad para los servicios de atención a personas mayores*. Disponible en: <https://www.segg.es/acreditacion.asp>
- TALAVERA, C. (1999). *Calidad total en la administración pública*. Granada: CEMCI.
- THE WHOQOL GROUP (1995). The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.
- VERDUGO, M.A., GÓMEZ, L.E. y ARIAS, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT*. Salamanca: INICO.
- VERDUGO, M.A., SCHALOCK, R.L., GÓMEZ, L. y ARIAS, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 38, n.º 224, 57-72.

VERDUGO, M.A. y SCHALOCK, R.L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M.A. VERDUGO y B. JORDÁN DE URRIES (eds.). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú, pp. 105-112.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2015). *WHO global strategy on people-centred and integrated health services*. Geneva (Switzerland): WHO. Service Delivery and Safet.

ZEITHAML, V.A., PARASURAMAN, A. y BERRY, L. (1993). *Calidad total en la gestión de servicios*. Madrid: Díaz de Santos.

Teresa MARTÍNEZ RODRÍGUEZ  
Consejería de Servicios y Derechos Sociales del Principado de Asturias  
[m.teresa.martinezrodriguez@asturias.org](mailto:m.teresa.martinezrodriguez@asturias.org)



# SOLEDAD EN PERSONAS MAYORES: PROPUESTA PARA UNA NUEVA CONCEPTUALIZACIÓN E INTERVENCIÓN

LONELINESS IN ELDERLY PEOPLE: A PROPOSAL FOR A NEW CONCEPTUALIZATION  
AND INTERVENTION

Javier YANGUAS LEZAUN, Ph.D.<sup>1</sup>, Nerea GALDONA ERQUICIA, Ph.D.<sup>2</sup>,  
Cristina SEGURA TALAVERA<sup>3</sup>, Álvaro GARCÍA SOLER, Ph.D.<sup>4</sup>

1. Director Científico del Programa de Mayores. Fundación Bancaria «la Caixa»  
Presidente de la Sección de Ciencias Sociales y del Comportamiento de la International  
Association of Gerontology and Geriatrics for the European Region
2. Investigadora. Matia Instituto. Donostia
3. Directora del Programa de Mayores. Fundación Bancaria «la Caixa»
4. Investigador. Matia Instituto. Donostia

## Resumen

En el presente trabajo se ofrece una estimación de la prevalencia de la soledad en centros de mayores que alcanza a más de la mitad de las personas que toman parte en ellos. Además, se establecen las bases de una propuesta de intervención innovadora que empodere a las personas para convivir con la soledad basada en: mejora del disfrute de actividades solitarias; transformación de ideas, creencias y atribuciones sobre la soledad; fomento de las creencias en las capacidades de afrontar situaciones de soledad y aislamiento, mejorando la percepción de control sobre las mismas, y disminución de los estereotipos negativos y las profecías autocumplidoras.

**Palabras clave:** *soledad, personas mayores, intervención, prevalencia, evaluación.*

## Summary

This article provides an estimate of the prevalence of loneliness in community senior centers that affects more than half of the users.

Additionally, the bases of an innovative intervention proposal are empirically established with the objective of empowering people to manage their loneliness based on: improving the involvement and enjoyment in solitary activities; transforming ideas, beliefs and attributions about loneliness; promoting beliefs in the ability to cope with loneliness and isolation; improving control beliefs; and reducing negative stereotypes and self-fulfilling prophecies.

**Key words:** *loneliness, ageing, interventions, evaluation, prevalence.*

## Introducción

Uno de los mayores retos a los que se enfrentará el mundo de la vejez en los próximos años es, sin duda, la soledad, cuya importancia crece en el colectivo de las personas mayores. En España había en el año 2015 4.585.200 personas que vivían solas, el 25% de la población (INE, 2015). De ese conjunto total de hogares unipersonales, en el 40% vivían personas mayores de 65 años; 7 de cada 10 eran mujeres; y había casi 400.000 personas mayores de 85 años, mujeres la inmensa mayoría, que vivían solas (INE, 2015). Los datos de 2017 (INE, 2017) son similares, aunque la tendencia a vivir solo cuando se es mayor se acentúa: de las 4.687.400 personas que vivían solas en el 2017, un 41,8% (casi 2 millones) tenían 65 o más años, y de ellas, 1.410.000 eran mujeres.

Además de las personas que viven solas, los estudios que manejan tasas de soledad de personas que pueden o no vivir solas hablan de un desafío serio y prevalente. Así, se puede afirmar que: a) según datos del EUROSTAT (2017), el 6% de la población de la UE no tiene a nadie a quien pedir ayuda si la necesita (muestra de adultos de 16 años o más), con datos que varían entre el 2% de países como Finlandia, Eslovaquia o Suecia, y el 13% de Italia y Luxemburgo; b) un porcentaje similar de la población de la UE, el 6%, no tiene a nadie con quien tratar o discutir sus asuntos personales (en este sentido, las cifras más altas se registraron en Francia e Italia, con un 12%, y las más bajas en Chipre, España, Eslovaquia, la República Checa y Hungría, con un 2%); c) en el trabajo «Quality of life in Europe» (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2014), el porcentaje de personas que contestan que «nunca» se han sentido solas varía entre el 35-45% (países como Italia, Polonia o Grecia), el 48-56% (de países como España, Bélgica, Portugal o Francia) y el 59-75% (países como Alemania, Finlandia, Austria, Holanda o Dinamarca); d) se han encontrado tasas de soledad –en un estudio transcultural europeo– que variaron entre un 1% en Suiza y un 10% en Grecia, siendo un 7% en España (Sundström *et al.*, 2009); e) en España los estudios escasean, pero Andrés Losada *et al.* (2012) hallaron que el 23,1% de su muestra de personas mayores españolas se sentían solas (siendo que el 17,1% se sentían solos a veces y el 6,0% a menudo), y en otros estudios (Velarde-Mayol *et al.*, 2015) hallaron que la mayoría de los que vivían solos –el 63,2%–

presentaron niveles de soledad entre moderado y grave y que al comparar la muestra de personas que vivían solas con la de los que vivían acompañados, casi dos tercios de los primeros experimentaban un mayor grado de soledad que aquellos que no vivían solos. Con datos que en breve se publicarán en l'Observatori Social de «la Caixa» por el Programa de Mayores de la Fundación Bancaria «la Caixa», la prevalencia de la soledad emocional en personas mayores autónomas que viven en la comunidad, alcanza el 39% en personas entre 65-79 años y el 48,1% en personas mayores de 80 años; mientras que la soledad social asciende al 29,19% de las personas entre 65-79 años y el 34,8% de los mayores de 80 años (Yanguas, Cilveti, Segura, 2018).

Estas distintas tasas de prevalencia son debidas, entre otras cuestiones, tanto a la dificultad de definir qué es la soledad como a las formas en las que esta se evalúa. La soledad tiene muy diversos abordajes no mutuamente excluyentes, que deben ser comprendidos y conceptualizados desde la integración de diversas perspectivas complementarias. Así, la soledad es (Yanguas, Pinazo y Tarazona, 2018; Yanguas *et al.*, 2018): a) un sentimiento de aislamiento, que puede ser objetivo o subjetivo, metafísico o comunicativo, existencial, social, etc., que está siempre presente y que es parte nuclear de la experiencia personal e intransferible de lo que llamamos soledad (Stein y Tuval-Mashiach, 2015; Yanguas *et al.*, 2018); b) la soledad puede ser también carencia o privación referida a sentimientos de vacío o abandono asociados a la ausencia de relaciones de intimidad (De Jong Gierveld, 1987); c) la soledad es también una discrepancia cognitiva entre las relaciones que una persona tiene y las que esperaba tener, cuya aparición y/o mantenimiento dependen de la evaluación subjetiva de la propia persona sobre la calidad y la cantidad de sus relaciones sociales (Peplau y Perlman, 1982; Yanguas *et al.*, 2018); d) la soledad incluye siempre un conjunto de aspectos emocionales que la acompañan, como tristeza, melancolía, frustración, vergüenza o desesperación (De Jong Gierveld, 1987; De Jong Gierveld, Van der Pas y Keating, 2015; Yanguas *et al.*, 2018; Pinazo y Donio Bellegarde, 2018), habitualmente ligados a la presencia de un déficit, que siempre conlleva amargura y dolor (aunque a través de ella una persona –hipotéticamente– pueda aprender, mejorar, desarrollarse personalmente, etc.); e) la soledad (Victor *et al.*, 2009; Victor y Sullivan, 2015) depende de la interacción mutua entre variables intrapersonales (personalidad, expectativas, evaluación de la situación por parte de

la persona, etc.) y extrapersonales («*engagement* interpersonal», eventos vitales, factores socioeconómicos, vivienda, factores culturales, estereotipos sociales, edadismo, etc.).

A pesar de esta complejidad subyacente al fenómeno de la soledad, la evaluación e intervención están sujetas hoy en día a parámetros muy básicos. La soledad se ha medido a través de escalas que pretenden evaluar la frecuencia de los sentimientos de soledad, entendiendo la misma esencialmente como una discrepancia cognitiva (De Jong Gierveld, 1998; Banks y Banks, 2002): la diferencia entre las relaciones que una persona espera y las que tiene en realidad, olvidando otras variables de carácter personal, que intervienen y median en la percepción de los sentimientos de soledad. Con las intervenciones sucede algo similar: ante la soledad se deben aumentar las oportunidades de interacción y apoyo, dejando de lado muchas veces el aumento de recursos personales para combatir la soledad o el mero hecho de contemplar que la soledad –como sentimiento– no requiere de falta de contactos sociales para su existencia.

El objetivo de este artículo es analizar la soledad existente en centros de mayores, aportando una conceptualización alternativa de la misma basada en la experiencia de la soledad de las propias personas mayores y proponiendo vías de intervención alternativas al fomento de las oportunidades de apoyo e interacción.

## Material y métodos

### *Muestra e instrumentos*

Se trata de una muestra transversal de conveniencia de 500 personas que participan en el programa «Vivir bien, Sentirse mejor» del Programa de Mayores de la Fundación Bancaria «la Caixa», en colaboración con la Fundación Matia Instituto Gerontológico. La muestra proviene de 20 centros de mayores de 12 comunidades autónomas diferentes del estado español, conformada por 500 personas, cuyo rango de edad es de 55 a 92 años, siendo la media de edad de 70 años (DS = 6,06). De las 500 personas incluidas, 73 eran hombres y 427 mujeres, estando el 50% casadas, el 33% viudas, el 8% solteras y el 8% divorciadas. El 38% de la muestra vive solo/a y algo más de la mitad de las personas valoradas tienen estudios primarios (60%),

mientras que el 25% tiene estudios superiores y el 15% restante afirma no tener estudios.

A todos los participantes se les administró un cuestionario elaborado al efecto con distintas variables relacionadas con la vivencia de la soledad («Vivir bien, Sentirse mejor» VBSM) y el cuestionario de De Jong Gierveld (De Jong Gierveld y Kamphuis, 1985). El cuestionario elaborado al efecto ( $\alpha$  de Cronbach = 0,70) está formado por las siguientes variables, que los sujetos de la muestra valoran entre 0 (totalmente en desacuerdo) y 10 (totalmente de acuerdo): a) visión positiva de la soledad: se les preguntó a los participantes si pensaban que la soledad podía ser algo positivo; b) recursos personales que ayuden a afrontar el aislamiento y la soledad: se evaluó esta variable mediante el ítem «¿Cree disponer Ud. de recursos personales que le pueden ayudar en situaciones de aislamiento?»; c) disfrutar de mi soledad: el ítem que hace referencia a esta variable es «Disfruto de mi soledad cuando me voy a dar un paseo por el monte, leo una novela y me tomo un café solo/a»; d) disfrutar de estar con uno mismo: la pregunta que se realizó para medir este ítem fue «En ocasiones disfruto del placer de estar conmigo mismo/a, de esa conexión interior y de estar en buena sintonía conmigo mismo/a»; e) estereotipos negativos respecto a los solitarios (atribución causal interna de la soledad): se les preguntó sobre la creencia que existe acerca de que «Las personas solitarias están solas porque tienen algo que ocultar o porque tienen una personalidad difícil»; f) soledad como parte de la vida: «¿Creen que la soledad es parte de la vida?»; g) soledad y autoconocimiento: «Si queremos conocernos a nosotros mismos, debemos aprender a vivir en soledad». Además, se les administró el cuestionario de soledad de De Jong Gieverld *et al.* (1985), que consta de 11 ítems que miden tanto la soledad social como la emocional, siendo el instrumento más usado en Europa para medir la soledad y validado en población mayor española (Buz y Pérez-Arechaederra, 2014; Buz, Uchaga y Polo, 2014). La soledad social hace referencia al sentimiento de pertenencia al grupo social, mientras que la subescala de soledad emocional explora los sentimientos de desolación y falta de relaciones de apego. Asimismo, a partir de las dimensiones social y emocional se calcula la puntuación total de esta escala. La consistencia interna observada en este estudio es de 0,84 ( $\alpha$  de Cronbach).

## Resultados

Los resultados obtenidos en la escala de soledad de De Jong Gieverld *et al.* (1985) indican que existe una amplia prevalencia de la soledad. El 52,84% tiene soledad moderada (entre 3 y 8 puntos en la escala), el 9,9% de los sujetos soledad grave y el 2,1% soledad muy grave, con una mayor presencia del componente emocional que social. Existen diferencias estadísticamente significativas entre: soledad emocional y género (es un 10% mayor de media en hombres que en mujeres, Sig.=.024); entre la soledad total y género (9,09% mayor en hombres que en mujeres, Sig.=.023); entre soledad social, soledad emocional y las personas que viven solas (sig.=.000), donde la soledad es un 15% mayor. No existen diferencias estadísticamente significativas entre: soledad social y género, ni entre soledad social, soledad emocional y la edad, así como entre soledad social, soledad emocional y el estado civil.

Respecto al cuestionario elaborado al efecto (Tabla 1) se encuentra que la muestra se caracteriza por: presencia de estereotipos negativos sobre la soledad (casi un tercio de la muestra), que lleva consigo una atribución causal interna de la misma; una percepción alta de recursos personales para vivir en soledad; una alta creencia sobre la capacidad para disfrutar y asumir la soledad, que contrasta vivamente con los elevados índices de soledad observada.

Al partir de un conjunto amplio de variables con correlaciones importantes, se ha procedido a la realización de un análisis factorial confirmatorio buscando conocer tanto la estructura interna como las dimensiones subyacentes a este grupo de variables, abordando su estudio a través de una estructura más simple. Para ello se ha efectuado un análisis de componentes principales con todas las variables intervinientes y rotación «varimax» (que busca maximizar la varianza explicada), en el que se ha optado por una solución de cuatro factores (Tabla 2), que explican un 69,86% de la varianza de las variables incluidas, habiéndose eliminado el resto de factores de la estructura factorial al contar con una baja saturación y explicar porcentajes mínimos de la varianza.

El análisis de los componentes obtenidos (Tabla 3) permite definir los cuatro factores identificados (Figura 1):

**Tabla 1. Variables**

Evaluación pre	$\bar{x}$	$\sigma$	Comentario
Visión positiva de la soledad	4,17/10	3,387	El 47,1% de la muestra no tiene una visión positiva de la soledad.
Recursos personales contra la soledad	7,66/10	2,057	El 80% de la muestra cree tener unos buenos recursos personales para hacer frente a la soledad.
Disfrutar de actividades solitarias	7,33/10	2,753	El 18,5 % de las personas de la muestra dice no disfrutar de actividades solitarias.
Disfrutar de estar conmigo mismo	7,26/10	2,542	El 20,4% de la muestra dice no disfrutar estando con ellos mismos.
Soledad estereotipos negativos	3,36/10	3,069	El 27,6% de la muestra hace una atribución causal interna de la soledad.
Soledad como parte de la vida	6,65/10	2,671	El 71,1% de la muestra cree que la soledad es parte de la vida (asumen la soledad como algo inherente al hecho de vivir).
Soledad y autoconocimiento	5,39/10	3,146	El 48,4% de la población no cree que la soledad favorezca el autoconocimiento.
Soledad total	4,22/11	3,058	El 35,2% no tiene soledad (2 puntos o menos en la escala), el 52,84% tiene soledad moderada (entre 3 y 8 puntos en la escala), el 9,9% de los sujetos soledad grave y el 2,1% soledad muy grave, teniendo mayor prevalencia el componente emocional de la soledad que el social.

**Tabla 2. Varianza total explicada**

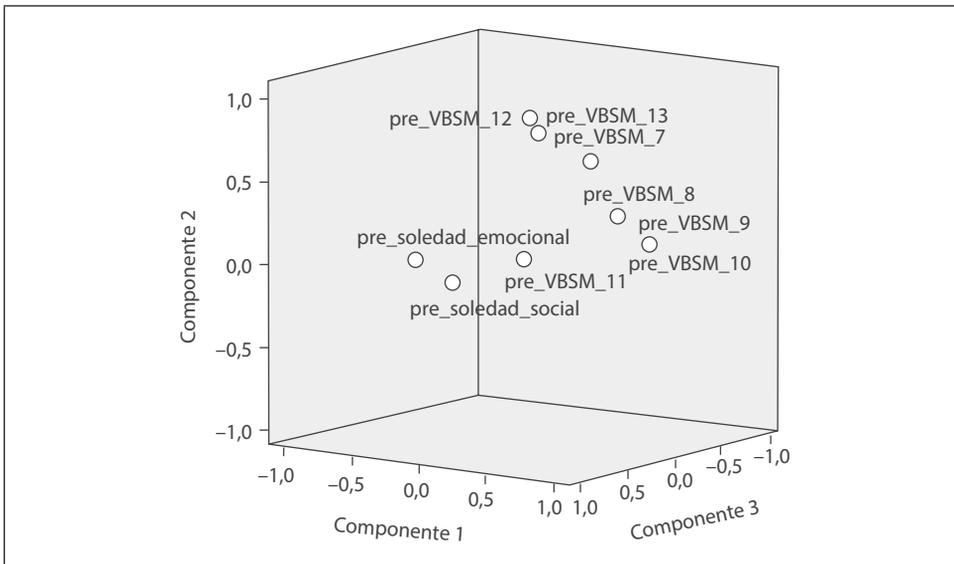
Componente	Sumas de las saturaciones al cuadrado de la extracción		
	Total	% de la varianza	% acumulado
1	2,717	30,186	30,186
2	1,539	17,102	47,288
3	1,024	11,373	58,662
4	1,008	11,202	69,864

Tabla 3. Matriz de componentes rotados

PRE	Componente			
	1	2	3	4
Visión positiva de la soledad		,596		
Recursos personales contra la soledad			-,430	
Disfrutar de actividades solitarias	,867			
Disfrutar de estar conmigo mismo	,867			
Soledad estereotipos negativos				,993
Soledad como parte de la vida		,831		
Soledad y autoconocimiento		,780		
Soledad social			,877	
Soledad emocional			,794	

a) **Primer factor: capacidad de disfrutar de actividades solitarias.** Está formado por el ítem 9 del cuestionario VBSM («Disfruto de mi soledad cuando me voy a dar un paseo por el monte, leo una novela o me tomo un café solo/a») y el ítem 10 del cuestionario VBSM («En ocasiones disfruto del placer de estar conmigo

Figura 1. Gráfico de componentes en espacio rotado



mismo/a, de esa conexión interior y de estar en buena sintonía conmigo mismo/a»), que explica un 30,186% de la varianza.

b) **Segundo factor: visión positiva de la soledad.** Está conformado por los ítems 7 («¿Cree usted que la soledad puede ser algo positivo?»), 12 («Creo que la soledad es parte de la vida») y 13 («Si queremos conocernos a nosotros mismos, debemos aprender a vivir en soledad») del cuestionario VBSM, que explica un 17,10% de la varianza.

c) **Tercer factor: percepción de autoeficacia («recursos personales versus nivel de soledad»).** Está constituido por el ítem 8 del cuestionario VBSM («¿Dispone Ud. de recursos personales que le pueden ayudar en situaciones de aislamiento?») y las subescalas de soledad social y soledad emocional del Test de De Jong Gierveld, explicando un 11,37% de la varianza.

d) **Cuarto factor: estereotipos negativos sobre la soledad.** Compuesto por el ítem 11 del cuestionario VBSM («Las personas solitarias están solas porque tienen algo que ocultar o porque tienen una personalidad difícil») explora los estereotipos negativos sobre la soledad y aporta una explicación del 11,2% de la varianza.

## Discusión y conclusiones

Las personas incluidas en el estudio muestran una alta prevalencia de soledad y una visión negativa de la misma, que se combina con una alta creencia en sus recursos personales para afrontarla, comprenderla e incluso disfrutar de algunas actividades solitarias. Los resultados obtenidos en prevalencia de la soledad son, a pesar de las variaciones (Losada *et al.*, 2012; Velarde-Mayol *et al.*, 2015), compatibles con otros estudios realizados en España, donde la prevalencia de la soledad emocional sigue siendo mayor que la prevalencia de la soledad social, vinculada a la existencia de una todavía potente red social.

Las diferencias entre la alta prevalencia de la soledad y la alta percepción de recursos personales para luchar contra ella pueden ser analizadas desde distintas hipótesis. Una primera hipótesis debe abordar la incongruencia de los datos debido a la combinación entre alta prevalencia de la soledad y elevada creencia de las personas de la muestra en sus recursos personales para hacerle frente, así

como en el disfrute que les produce realizar actividades solitarias. Podría argumentarse que altos recursos personales y gran capacidad de disfrute de actividades solitarias deberían disminuir la prevalencia de los sentimientos de soledad, y que esto no ocurre, pudiéndose poner en cuestión la consistencia de los datos obtenidos. No obstante, una segunda hipótesis podría trenzarse desde posiciones teóricas más cercanas a la teoría de la selectividad socioemocional (Carstensen, 1992), donde lo esencial en el envejecimiento es la maximización del bienestar. Las personas de la muestra sufren soledad, la reconocen, no la desean y conviven muchos de ellos con la misma, pero la percepción de poseer recursos personales y capacidad para disfrutar en soledad incrementa su bienestar. En otras palabras, las personas que sufren la soledad en su vida cotidiana prefieren pensar que tienen recursos y capacidades para manejarla, porque estas creencias les proporcionan sensación de bienestar. En definitiva, les es más adaptativo y les produce una mayor percepción de control, aunque, por otro lado, sigan sintiéndose solos.

Siendo el objetivo de los análisis factoriales el entendimiento global de un fenómeno, respecto a la soledad emergen cuatro factores fundamentales: un primer factor relacionado con la capacidad de disfrutar de las actividades solitarias (actividades que una persona realiza de manera individual); un segundo factor vinculado a tener una visión positiva de la soledad (asumir que es parte de nuestra vida, vivirla bien, entender que nos puede ayudar a conocernos mejor); un tercer factor que expresa la percepción de autoeficacia para gestionar la soledad y el nivel de soledad que una persona experimenta, y un cuarto factor conectado con los estereotipos negativos.

Estos cuatro factores arrojan luz sobre cuatro posibles dianas hacia donde dirigir las intervenciones, que pasan por empoderar a las personas en situación de soledad para que aprendan a gestionarse su propia soledad: fomentando la capacidad de disfrute de actividades solitarias; transformando sus ideas, creencias y atribuciones sobre la soledad desde un plano cognitivo; fomentando la creencia en las capacidades de afrontar situaciones de soledad y aislamiento; mejorando la percepción de control sobre las mismas, y disminuyendo los estereotipos negativos y las profecías autocumplidoras que formulan las propias personas con respecto a la soledad.

En la actualidad las intervenciones en soledad se centran más en aumentar habilidades sociales, fortalecer el apoyo social y las oportunidades de interacción social, así como en el entrenamiento sociocognitivo (Ong *et al.*, 2016; Yanguas, Pinazo y Tarazona, 2018; Yanguas *et al.*, 2018), pero dejan de lado una intervención más global y transversal que proporcione elementos a la persona para afrontar la soledad, así como la asunción de que la soledad es una realidad con la que tarde o temprano, en mayor o menor medida, una gran mayoría de personas van a tener que convivir y para la que las personas deben de estar capacitadas.

## Referencias

- BANKS, M.R. y BANKS, W.A. (2002). The effects of animal-assisted therapy on loneliness in an elderly population in long-term care facilities. *J. Gerontol. Biol. Sci. Med. Sci.* 57 (7), 428-432.
- BUZ, J. y PRIETO, G. (2013). Análisis de la Escala de Soledad de De Jong Gierveld mediante el modelo de Rasch. *Universitas Psychologica*, 12, 971-981. doi:10.11144/Javeriana. UPSY12-3.aesd
- BUZ, J. y PÉREZ-ARECHAEDERRA, D. (2014). Psychometric properties and measurement invariance of the Spanish version of the 11-item de Jong Gierveld loneliness scale. *International Psychogeriatrics*, 26 (4), 1543-1564. doi: 10.1017/S1041610214000507
- CARSTENSEN, L.L. (1992). Social and emotional patterns in adulthood. *Psychology and Aging*, 7, 331-338.
- DE JONG GIERVELD, J. (1987). Developing and testing a model of loneliness. *J. of Pers. and Social Psych.*, 53, 119-128.
- DE JONG GIERVELD, J., VAN DER PAS, S. y KEATING, N. (2015). Loneliness of older immigrant groups in Canada: Effects of ethnic-cultural background. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 30, 251-268. doi: 10.1007/s10823-015-9265-x

- DE JONG GIERVELD, J. y KAMPHUIS, F.H. (1985). The development of a Rasch-type loneliness scale. *Applied Psychological Measurement*, 9 (3), 289-299.
- EUROPEAN FOUNDATION FOR THE IMPROVEMENT OF LIVING AND WORKING CONDITIONS (2014). *Third European quality of life survey – Quality of life in Europe: Trends 2003–2012*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- INE (2015). *Encuesta continua de hogares*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- INE (2017). *Encuesta continua de hogares*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- LOSADA, A. *et al.* (2012). Loneliness and mental health in a representative sample of community-dwelling Spanish older adults. *Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 146. (3), 277-292.
- ONG, A.D., UCHINO, B.N. y WETHINGTON, E. (2016). Loneliness and Health in Older Adults: A Mini-Review and Synthesis. *Gerontology*, 62, 443–449.
- PEPLAU, L.A. y PERLMAN, D. (1982). *Loneliness: a sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: John Wiley and Sons.
- PINAZO, S. y DONIO BELLEGARDE, M. (2108). *La soledad en las personas mayores*. Madrid: Fundación Pilares.
- STEIN, J. y TUVAL-MASHIACH, R. (2015). The social construction of loneliness: An integrative conceptualization. *Journal of Constructivist Psychology*, vol. 28, n.º 3, 210-227.
- SUNDSTRÖM, G. *et al.* (2009). Loneliness among older Europeans. *Eur. J. Ageing*, 6 (4), 267-75.
- VELARDE-MAYOL, C., FRAGA-GIL, S. y GARCÍA-DE-CECILIA, J.M. (2015). Validación de la escala de soledad de UCLA y perfil social en la población

anciana que vive sola. *Semergen*. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2015.05.017>

VICTOR, C. y SULLIVAN, M.P. (2015). Loneliness and isolation. En: J. TWIGG y W. MARTIN (eds.). *Handbook of Cultural Gerontology*. Abingdon. Oxon: Routledge, pp. 252-260.

VICTOR, C.R. et al. (2009). *The Social World of Older People, Understanding Loneliness and Social Isolation in Later Life*. Maidenhead, Berkshire: Open University Press.

YANGUAS, J. (2018). *Ageing and loneliness*. Valencia: VIU-Valencia International University.

YANGUAS, J. et al. (2018). *Vivir es descubrirme*. Programa de Mayores. Obra Social «la Caixa» (en prensa).

YANGUAS, J., CILVETI, A., HERNANDO, S., ROIG, S. y SEGURA, C. (2018). *El reto de la soledad en la vejez*. Zerbiztuak (en prensa).

YANGUAS, J., PINAZO, S. y TARAZONA, J. (2018). The complexity of loneliness. *Acta Biomed*. 2018 Jun 7;89(2):302-314. doi: 10.23750/abm.v89i2.7404.

YANGUAS, J., CILVETI, A. y SEGURA, C. (2018): Análisis del riesgo de aislamiento social y soledad en personas de distintas generaciones que viven en la comunidad. Observatorio Social “la Caixa” (en prensa).

Javier YANGUAS LEZAUN, Ph.D.  
Director Científico del Programa de Mayores.  
Fundación Bancaria «la Caixa»  
Presidente de la Sección de Ciencias Sociales  
y del Comportamiento de la International Association of Gerontology  
and Geriatrics for the European Region  
[gerontologia@yanguas.eus](mailto:gerontologia@yanguas.eus)

# CONTINUIDAD DE VÍNCULOS Y DUELO: NUEVAS PERSPECTIVAS

## CONTINUING BONDS AND GRIEF: NEW PERSPECTIVES

Alfonso Miguel GARCÍA HERNÁNDEZ<sup>1</sup>, Martín RODRÍGUEZ ÁLVARO<sup>2</sup>,  
Pedro Ruymán BRITO BRITO<sup>3</sup>, Julián PEYROLÓN JIMÉNEZ<sup>4</sup>

1. Profesor titular. Departamento de Enfermería. Universidad de La Laguna. Islas Canarias. España\*

2. Gerencia del Área de Salud de La Palma. Servicio Canario de Salud, La Palma, España\*

3. Unidad de Formación e investigación en cuidados. Gerencia de Atención Primaria. Servicio Canario de Salud, Tenerife. España\*

4. Servicio Canario de Salud, Tenerife. España

### Resumen

El duelo forma parte de la vida. Perder a alguien coloca al individuo en una situación de transición y cambio en la relación consigo mismo, con los fallecidos y con el mundo que le rodea. La continuidad de vínculos entre el doliente y la persona fallecida se manifiesta a través de conversaciones, de sueños y con la creación de un repertorio de objetos de marcado carácter significativo para el doliente. Se han revisado los estudios precedentes relativos a la continuidad de vínculos, observándose una aún escasa atención a la investigación sobre los síntomas de duelo y el crecimiento postraumático para comprender el ajuste de duelo. Como resultado, proponemos la necesidad de analizar la relación entre ansiedad, síntomas de la aflicción y la continuidad de vínculos, con el objetivo de avanzar hacia un mejor entendimiento del duelo en perspectiva contemporánea.

**Palabras clave:** *duelo, luto, continuidad de vínculos.*

### Summary

Grief is part of everyone's life. The loss of a loved one places the individual in a situation of transition and change in the relationship with himself, with the deceased and with the world around him. The continuing bonds between the mourner

\* Grupo de investigación. Universidad de La Laguna «Cuidados al final de la vida (CUFINVIDA)». Tenerife. España

and the deceased is manifested through conversations, dreams and a repertoire of objects of significant character for the mourner. By examining previous studies regarding continuing bonds, that payed little attention to research on grief symptoms and posttraumatic growth to understand grief adjustment, this paper argues the pertinence of analyze the relationship between anxiety, symptoms of affliction and the continuing bonds for a better understanding of grief in a contemporary perspective.

**Key words:** *Grief, mourning, Continuing Bonds.*

«Creo que su presencia se desliza suavemente entre nosotros “poco a poco” en cada cosa que hacemos, y que nos susurra palabras de consuelo y amor, desde la tranquilidad de su estado, en ese espacio intangible de las presencias».

Alfonso GARCÍA, *Lecho de vida*, 2005, p. 56.

## Introducción

¿Por qué seguimos conectados con nuestros seres queridos? ¿Por qué lloramos y rechazamos lo desconocido? ¿Por qué lo bello es tan importante para nosotros? Una explicación plausible es que lo hacemos precisamente porque ello supone «una guía para nosotros, una garantía de que la vida no es una sucesión de acontecimientos aleatorios, un caos carente de sentido, ya que tiene su propio orden y su propio significado. Es un canon al que podemos hacer referencia. Lo que nos hace auténticamente humanos y constituye la base de la civilización en el sentido más amplio de la palabra» (Ferrucci, 2009, p. 217).

El concepto de *continuidad de vínculos* aparece por primera vez en 1996, descrito por los autores Klass, Silverman y Nickman, en el título de su libro, *Continuing Bonds: New Understandings of Grief*, donde se aborda el duelo desde el punto de vista psicológico y se desafía el modelo popular que requiere que el duelo hay que «dejarlo ir», entendido como separarse del difunto.

Hasta el siglo XX, mantener un vínculo con el fallecido se considera una parte normal del proceso de duelo en la sociedad occidental. Por el contrario, en el siglo XX prevalece la opinión de que el duelo exitoso requiere que los afligidos se separen emocionalmente del difunto. Sigmund Freud, a pesar de que al analizar lo que escribe en relación con sus propias pérdidas entiende que la aflicción no es un proceso que resultara en cortar viejos apegos, publica en 1917 su obra *Mourning and Melancholia*, teoría que adquiere vida propia y contribuye a afianzar la idea de que los dolientes deben dejar atrás el pasado, lo que ha llevado a que esta práctica aún se perpetúe en pleno siglo XXI.

Muchos profesionales observaron que los dolientes a menudo desarrollan una representación interna del difunto internalizando las actitudes, el comportamiento

y los valores asociados con el mismo. Ven esto como un paso en el proceso que eventualmente lleva al doliente a separarse del difunto y seguir adelante. El psiquiatra John Bowlby (1969, 1973 y 1980) escribe que una discusión sobre el duelo sin identificación, es decir, sin encontrar un lugar para el difunto en el sentido de uno mismo, parecería Hamlet sin príncipe. Al igual que la mayoría de los observadores del proceso de duelo, era consciente, en un momento en que la mayoría de los profesionales basaban su trabajo en la práctica clínica, de las formas en que los dolientes se identificaban con el difunto, pero concluyó que, cuando el apego es prominente, parece ser indicativo de psicopatología. La gente que recurría a ellos tenía graves problemas emocionales, muchos de los cuales derivaban de las conexiones con los difuntos, que estaban fuera de la conciencia de los deudos. Conexiones centradas en las consecuencias negativas de la relación y que anclaban la vida actual de los deudos en el pasado. El clínico-investigador posteriormente generaliza las investigaciones a la población de deudos, la mayoría de los cuales tenía una experiencia diferente.

Los investigadores Dennis Klass y Tony Walter (2001) sostienen que esta visión del dolor, en la que los muertos fueron prohibidos en las vidas de aquellos que sobrevivieron, ganó popularidad a medida que el interés en la vida después de la muerte decayó en la sociedad occidental. La creciente influencia de la cosmovisión científica en el siglo XX llevó a que la muerte fuera vista como un fracaso o un accidente médico más que como una parte inevitable de la condición humana. El médico George Lundberg (2001) escribe sobre las dificultades causadas por las expectativas, tanto de los médicos como de aquellos a quienes sirven, de que pueden mantener a raya la muerte en lugar de aceptarla como natural e inevitable.

El enfoque occidental del siglo XX sobre la conducta humana que valora la individualidad y la autonomía también respalda este enfoque en el desapego. El desarrollo de Bowlby de la teoría del comportamiento de apego en los niños se centra en el individuo y cómo puede satisfacer sus necesidades. Como esta teoría se aplica posteriormente a la teoría del duelo, los aspectos interactivos y relacionales del proceso no se explican con claridad. En el modelo «dejar ir», se aplica una lente lineal, como si una experiencia pudiera conducir a un resultado, y así es como a menudo se aplicaba la teoría del apego. Sin embargo, el psicólogo Jerome Bruner (1986) señala que rara vez se puede poner a las personas en un modelo simple de

causa y efecto. Simplemente hay demasiadas variables intermedias que reflejan la complejidad de la vida real. En un modelo lineal, el duelo se ve como una condición psicológica o una enfermedad de la que las personas podrían recuperarse con el tratamiento adecuado. De hecho, el duelo no desaparece, pero es una parte difícil y esperada del ciclo de vida normal; es un período de pérdida, de cambio y transición en la forma en que los deudos se relacionan consigo mismos, con los fallecidos y con el mundo que los rodea.

A comienzos del siglo XXI, los puntos de vista sobre el duelo continúan evolucionando. Cada vez se reconoce más la complejidad de la condición humana y la importancia de las relaciones en las vidas de las personas. Las personas ahora reconocen que el objetivo del desarrollo no es la independencia sino la interdependencia. Las relaciones con otros, vivos o muertos, enmarcan el sentido de uno mismo y cómo uno vive. Apreciamos cada vez más que existe continuidad entre el pasado y el presente. Sin un sentido del pasado y una comprensión de su lugar en la vida de las personas, es difícil avanzar.

## Diferentes expresiones para la construcción de la continuidad de vínculos

Es importante, no solo para el individuo sino también para la comunidad, encontrar la forma de relacionarse con el difunto. Así como la vida personal de un individuo se ve perturbada de manera profunda por una muerte, también ocurre lo mismo con el mundo social en general. El ritual puede jugar un papel importante en la búsqueda de un lugar para los muertos en el mundo reconstituido de los afligidos y la comunidad. En muchas culturas, las creencias religiosas y las opiniones sobre la vida después de la muerte rigen la experiencia de la relación.

La comprensión de la naturaleza de la continuidad de vínculos presupone un conocimiento específico del difunto, ya sea él o ella una persona joven, una persona mayor, un padre, un niño, un amigo o un miembro de la familia extensa. Todos estos roles reflejan la relación entre el doliente y el difunto. ¿Qué perdió el doliente? ¿En base a qué está construyendo la continuidad de vínculos? ¿Qué papel jugó el fallecido en la vida del doliente? ¿Y en la vida de la comunidad? ¿Cómo contribuyó él o ella? ¿Qué faltará? Todos estos problemas afectan a dicha continuidad de vínculos.

El desarrollo de un vínculo es consciente, dinámico y cambiante. Las creencias de los deudos pueden afectar en la forma en que incorporan a los difuntos en sus vidas.

Por ejemplo, construir una nueva relación con el difunto a través de conversaciones con él, ubicándolo (generalmente en el cielo), experimentando su presencia en sus sueños (García-Hernández, 2005 y 2010), visitando la tumba, sintiendo su presencia y participando en los rituales de luto.

Los investigadores Claude Normand, Phyllis Silverman y Steven Nickman (1996, p. 93) descubren que con el tiempo los hijos de padres fallecidos desarrollan una conexión con ellos que describen como «convertirse en el legado vivo de sus padres», emulándoles de maneras que creen que les habrían complacido, lo cual confirma la tesis del trabajador social Lily Pincus (1976) de que los dolientes se identifican con los fallecidos y adoptan aspectos del comportamiento del difunto y sienten que se ha convertido en parte de su identidad actual. El duelo nunca se termina, en la forma en que el afligido se relaciona con los fallecidos a medida que se desarrollan durante el ciclo de vida, ya sean dolientes jóvenes o viejos. Sin embargo, aún en nuestros días y en no pocas culturas, sigue faltando un lenguaje apropiado para describir el duelo como parte de este ciclo. Las personas necesitan dejar de pensar que el dolor está completamente presente o ausente. Rara vez refieren que «lo superan», y nunca encuentran el «cierre». El concepto «continuidad de vínculos» es, por tanto, una magnífica contribución a un nuevo idioma que refleja una nueva comprensión de este proceso.

La continuidad de vínculos no significa que las personas vivan en el pasado. La naturaleza misma de la vida cotidiana de los dolientes cambia con la muerte. Los fallecidos están presentes y ausentes, y no se puede ignorar este hecho y la tensión que ello crea en el proceso de duelo. El vínculo cambia y toma nuevas formas en el tiempo, pero la conexión siempre está ahí. Los deudos pueden necesitar ayuda de sus redes de apoyo para mantener vivos sus vínculos o para permitir que el difunto descanse, de modo que las conexiones con los muertos deben ser legitimadas. La gente necesita hablar sobre el difunto, participar en rituales conmemorativos y comprender que su luto es un proceso evolutivo, no estático. En palabras de un rabino del siglo XIX, Samuel David Luzzatto, «la memoria sostiene al hombre en el mundo de la vida» (1970, p. 318).

## La experiencia de la continuidad de vínculos

La continuidad de lazos da consuelo y ayuda a dar una visión duradera del mundo, de modo que la construcción y el mantenimiento de estos lazos «interiores» y «exteriores» sirven de cura para el individuo y la comunidad y les permiten no solo aceptar la muerte y asumirla sino, más aún, ordenarla, integrándola en su sistema cultural, al ubicarla en todas partes. Esto no deja de ser la mejor manera de dominarla, imitarla ritualmente en la iniciación y trascenderla gracias a un juego apropiado y complejo de símbolos personales (Klass, 2001; Field, Gao y Paderna, 2005; García *et al.*, 2016). De este modo, el proceso de reconstrucción de la vida tras la pérdida es una conversación real entre el dolor por la muerte y los lazos que les mantienen unidos a la pérdida.

Tal como plantea Sloterdijk (2004), el duelo es visto, más allá de una praxis religioso-cultural o de una tradición instauradora de memoria, como un sentido que alcanza una dimensión esferológica. El recuerdo de los muertos y el duelo liberan procesos creadores de esferas, espacios de proximidad, donde puede rehacerse la esfera psíquica rota por la desaparición del otro, restaurando, simbólicamente, la íntima burbuja de coexistencia, que en los dolientes lleva a la construcción de un mito que incorpora causalidad y continuidad de vínculos con el ser querido fallecido.

Así que el verdadero trabajo de duelo, considerado desde el punto de vista psico-histórico, no significa en principio otra cosa que el esfuerzo de los supervivientes por colocar a sus muertos en un círculo de proximidad y paz ampliado, sacándolos del ámbito de proximidad y alianza más íntimo. Todo, desde el esfuerzo psíquico por llegar a un compromiso entre la preocupación por la separación definitiva de los muertos y el deseo de mantenerlos en otra forma de proximidad, pero en un «allí», en una burbuja mayor que abarca presentes y ausentes.

El fallecido está indeleblemente unido por los años a los lugares y los objetos en la memoria, y el hecho de realojarlo en estos lugares contribuye a la transferencia de dolor sentido en significados, que repercute en ellos y beneficia su «recuperación». Tras la muerte, el espacio forma una unidad profunda con un tiempo despojado de las prerrogativas temporales cambio, discontinuidad e irreversibilidad, adquiriendo propiedades espaciales.

El tiempo construye la dimensión real de la memoria de la pérdida, de manera que la experiencia vivida y rememorada es idéntica al espacio: haciéndose visible «sinestésicamente», siendo percibido y experimentado como una de las dimensiones del espacio que coincide con los términos generales de extensión de la existencia y la continuidad de vínculos. De esta manera, lo vivido por el doliente no se integra en un esquema oposicional, linealmente antitético, de autenticidad temporal –o interioridad– e inautenticidad espacial –o exterioridad–, sino que se incluye como «reactivo» en el marco de una representación espacio-temporal. Espacio y tiempo se comportan como «formas trascendentales», en el sentido referido por Kant (2007), al formar parte del mismo movimiento destinal, que es un *movimiento en perspectiva*, una «acción mediante la cual el campo visual abre un camino que la mirada recorre para llegar a la profundidad» (Marramao, 2009, p. 103).

La conservación de espacios que pertenecieron al fallecido, su mantenimiento dentro de un orden, cual «espacios momificados», es frecuente, aunque los hombres, al principio, dudan más que las mujeres en conservarlos intactos y, en muchas ocasiones, cuando dichas habitaciones esperaban un hijo que no llegó a nacer, son los hombres los que los transforman antes del regreso de su pareja a casa, pues consideran que preservarlos en el tiempo causa un dolor innecesario.

Por ejemplo, tras la pérdida de un hijo, aparecen como espacios inalterados, mantenidos como si esperasen la llegada o el reencuentro, pues en ellos tiempo, movimiento y cambio son inexistentes: «Su cuarto de pronto quedó tal como él lo dejó», como una foto *finish* (Barthes, 2001).

## El papel mediador de la continuidad de vínculos

Aunque las investigaciones cualitativas explican con mayor frecuencia que mantener una continuidad de vínculos con el ser querido fallecido es reconfortante y significativo (Klass, Silverman y Nickman, 1996), los estudios cuantitativos han manifestado resultados equívocos para la continuidad de vínculos; en todo caso, se asocia con una sintomatología relacionada con el duelo más grave (Stroebe y Schut, 2005).

Estos hallazgos aparentemente discrepantes entre los enfoques cualitativos y los cuantitativos hacia la adaptabilidad de la continuidad de vínculos pueden ser parcialmente atribuibles a un enfoque virtualmente exclusivo. En gran parte de la literatu-

ra cuantitativa se califica en qué medida los familiares hacen uso de diferentes tipos de continuidad de vínculos y la relación con medidas estandarizadas de ajuste relacionadas con el duelo, en los que no se pregunta acerca de la efectividad de los mismos para enfrentar el duelo. Por otro lado, en la literatura cualitativa sobre la continuidad de vínculos, abordada principalmente desde enfoques centrados en los relatos narrativos de los individuos, se refiere la efectividad en la regulación del afecto para sobrellevar el duelo, y es parte integral de las conclusiones extraídas sobre cómo se adaptan los individuos en su proceso de duelo. Un argumento al que se suma la importancia de incluir una evaluación de la efectividad de esta conexión o continuidad de lazos y de la capacidad de adaptación a la misma (Field *et al.*, 2013).

Por lo tanto, la continuidad de vínculos es una relación interna continua con la persona fallecida por parte de la persona en duelo (Klass *et al.*, 1996; Field *et al.*, 2003; Hussein y Oyeboode, 2009; Yu *et al.*, 2016; García, 2017) en la que los deudos pueden hablar o soñar con el difunto, guardar sus pertenencias o tener una sensación de influencia continua (Klass *et al.*, 1996; García, 2008 y 2010; García *et al.*, 2016). Recientemente, los investigadores encontraron que la continuidad de vínculos no es un concepto unidimensional y proponen una clasificación bidimensional: externalizados e internalizados (Field y Filanosky, 2010), donde la continuidad de vínculos externalizada implica ilusiones y alucinaciones referidas al difunto, mientras que la continuidad de vínculos internalizada implica el uso del difunto como un punto de referencia valioso en la toma de decisiones, el modelo y el legado (Field y Filanosky, 2010; Field *et al.*, 2013; De Luca *et al.*, 2016).

## Luces y sombras de las investigaciones en torno al apego, el duelo y la continuidad de vínculos

La muerte de un ser querido interrumpe los intereses que previamente había establecido el individuo con él, sus metas y expectativas, de modo que plantea un desafío significativo a su existencia, a su estructura y al sentido de su identidad. El crecimiento personal en el proceso de duelo busca recolocar con éxito estos desafíos y emerge con un sentido de revisión de sí mismo en el mundo (Tedeschi y Calhoun, 2004).

El énfasis en el estudio del entendimiento del cese de los síntomas de angustia como único indicador del éxito en el resultado de los eventos estresantes en la vida

ha cambiado en los últimos años en la literatura del estrés y el afrontamiento, el trauma y el duelo. También la atención prestada ha sufrido modificaciones al incluir el enfoque de cambios positivos, o crecimiento personal, como resultado de la capacidad de éxito para abordar nuevos retos tras la pérdida.

El crecimiento postraumático se refiere al cambio psicológico positivo experimentado como resultado de la lucha con circunstancias de vida altamente desafiantes. Los investigadores han encontrado que eventos traumáticos, incluido el duelo, pueden conducir a un crecimiento postraumático (Tedeschi y Calhoun, 2004), de modo que para comprender el ajuste de duelo se deben explorar dicho crecimiento y los síntomas de duelo.

La teoría del apego se ha convertido en uno de los principales paradigmas para comprender el ajuste del duelo (Meier *et al.*, 2013), pero sigue necesitando de una investigación más matizada que incluya nuevas variables relacionadas con ella. Por ello, la aparición de los estudios en torno a la continuidad de vínculos puede explicar, en parte, los problemas de apego al duelo (Field, 2005 y 2006), y el ajuste que los mismos propician en determinadas culturas abre un área de investigación importante para dicho entendimiento.

El apego es la propensión de los seres humanos a establecer fuertes vínculos afectivos con determinados individuos (Bowlby, 1977), categorizados como: seguro, ansioso-ambivalente y evitativo por Hazan y Shaver (1987) con cuatro prototipos: seguro, preocupado, temeroso y evitativo, de los que se descarta evitativo (Bartholomew y Horowitz, 1991).

Los investigadores llegan a un consenso sobre la evaluación del apego a través de dos dimensiones: ansiedad de apego y evitación de apego (Fraley y Shaver, 2000; Fraley y Spieker, 2003), que explican la forma en que la gente llora, y si es adaptativa a largo plazo, se puede entender en parte como una función de sus historias de apego (Bowlby, 1980).

La dimensión de la ansiedad en quienes perdieron a sus parejas es la preocupación de que no estarán disponibles cuando les necesiten y puedan confiar en los demás como una base segura (Fraley y Shaver, 2000; Mikulincer *et al.*, 2002). Por lo tanto, los investigadores asumen que la ansiedad por el apego puede producir respuestas de duelo desadaptadas después de la pérdida (Bowlby, 1980).

La investigación apoya la relación positiva entre ansiedad de apego y síntomas de duelo (Field y Sundin, 2001; Wayment y Vierthaler, 2002; Fraley y Bonanno, 2004; Boelen y Klugkist, 2011; Ho *et al.*, 2013; Meier *et al.*, 2013; Currier *et al.*, 2015), mientras que pocos estudios examinan la asociación entre la ansiedad de apego y el crecimiento postraumático. Por otra parte, los estudios en traumas muestran que la ansiedad de apego se relaciona positivamente con el crecimiento postraumático (Dekel, 2007; Arikani y Karanci, 2012), lo que hace razonable suponer que la ansiedad por el apego va a predecir tanto los síntomas de duelo como el crecimiento postraumático, cuestión que hasta el momento pocos estudios han examinado como mecanismo responsable de estas asociaciones.

La dimensión de evitación es la cantidad de autonomía y la distancia emocional que los dolientes mantienen respecto de sus seres queridos fallecidos y cómo se vuelven autosuficientes (Fraley y Shaver, 2000; Mikulincer *et al.*, 2002). Por lo tanto, los investigadores asumen que los altos niveles de evitación del apego pueden representar resiliencia en el corto plazo, pero que conduce a mayores dificultades de afrontamiento y deficiencias en el funcionamiento a largo plazo (Bowlby, 1980; Wijngaards-de Meij *et al.*, 2007). Aunque algunos estudios argumentan que la evitación del apego es una estrategia adaptativa para regular el sentimiento y el comportamiento (Fraley y Bonanno, 2004; Ho *et al.*, 2013; Meier *et al.*, 2013). No hay consenso con respecto a la relación entre la evitación de apego y los síntomas de duelo, ya que algunos autores sostienen que la evitación del apego es un factor de riesgo del ajuste de duelo inadecuado (Shear *et al.*, 2007 y 2014; Field y Filanosky, 2010; Boelen y Klugkist, 2011; Currier *et al.*, 2015).

La relación entre la evitación del apego y el crecimiento postraumático revela, por lo tanto, resultados contradictorios en los pocos estudios relacionados. Un estudio muestra que un mayor nivel de evitación del apego contribuyó positivamente al crecimiento postraumático entre las esposas de los prisioneros de guerra (Dekel, 2007), mientras que también se da una alta evitación de apego con menor cantidad de crecimiento postraumático entre hermanos adultos dolientes (Cohen y Katz, 2015). La inconsistencia entre los hallazgos sobre la relación entre la evitación del apego y el ajuste del duelo, es decir, entre los síntomas del duelo y el crecimiento postraumático puede deberse a una comprensión diferente del concepto de apego.

## Conclusión y reflexiones finales

No se han estudiado suficientemente los síntomas de duelo y el crecimiento postraumático para comprender el ajuste de duelo, y si a ello sumamos la inestabilidad de los resultados, que puede ser debida a que los mecanismos subyacentes son desconocidos, nos encontramos frente a un área aún por explorar de una variable importante que podría explicar ese mecanismo: «la continuidad de vínculos» (Field *et al.*, 2005; Field, 2006). Esto nos puede acercar a las nuevas preguntas: ¿la ansiedad por el apego puede predecir positivamente los síntomas de duelo y el crecimiento postraumático?; ¿la prevención de apego puede predecir positivamente los síntomas de duelo y negativamente el crecimiento postraumático?; ¿la relación entre ansiedad de apego y los síntomas de aflicción está mediada por la continuidad de vínculos (externalizados) y la relación entre la ansiedad de apego y el crecimiento postraumático está mediada por la continuidad de vínculos (internalizados)?, y ¿la relación entre la evitación de apego y los síntomas de duelo está mediada por la continuidad de vínculos (externalizados) pero la relación entre evitación de apego y crecimiento postraumático no está mediada por la continuidad de vínculos (internalizados)? Preguntas que es necesario responder para acercarnos al complejo mundo de las pérdidas y el duelo.

## Referencias

- ARIKAN, G. y KARANCI, N. (2012). Attachment and coping as facilitators of posttraumatic growth in Turkish university students experiencing traumatic events. *J. Trauma Dissociation*, 13, 209-225.
- BARTHES, R. (2001). *La torre Eiffel. Textos sobre la imagen*. Barcelona: Paidós Comunicación.
- BARTHOLOMEW, K. y HOROWITZ, L.M. (1991). Attachment styles among young adults: a test of a four-category model. *J. Pers. Soc. Psychol.*, 61, 226-244.
- BOELEN, P.A. y KLUGKIST, I. (2011). Cognitive behavioral variables mediate the associations of neuroticism and attachment insecurity with prolonged grief disorder severity. *Anxiety Stress Coping*, 24, 291-307.

- BOWLBY, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. 1: Attachment*. London: Basic Books.
- BOWLBY, J. (1973). *Attachment and loss: Vol. 2: Separation*. London: Basic Books.
- BOWLBY, J. (1980). *Attachment and loss: Vol. 3: Loss: Sadness and depression*. London: Hogarth Press.
- BRUNER, J. (1986). *Actual Minds, Possible Worlds*. Harvard University Press.
- COHEN, O. y KATZ, M. (2015). Grief and growth of bereaved siblings as related to attachment style and flexibility. *Death Stud.*, 39, 158-164.
- CURRIER, J.M., IRISH, J.E.F., NEIMEYER, R.A. y FOSTER, T.L., (2015). Attachment, continuing bonds, and complicated grief following violent loss: testing a moderated model. *Death Stud.*, 39, 201-210.
- DE LUCA, M.L., GROSSI, G., ZACARELLO, G., GRECO, R., TINERI, M., SLAVIC, E., ALTOMONTE, A. y PALUMMIERI, A. (2016). Adaptation and validation of the «Continuing Bond Scale» in an Italian context. An instrument for studying the persistence of the bond with the deceased in normal and abnormal grief. *International Journal of Psychoanalysis and Education*, 8, 2, 37-52.
- DEKEL, R., (2007). Posttraumatic distress and growth among wives of prisoners of war: the contribution of husbands' posttraumatic stress disorder and wives' own attachment. *Am. J. Orthopsychiat*, 77, 419-426.
- FERRUCCI, P. (2009). *Belleza para sanar el alma*. Barcelona: Urano.
- FIELD, N.P. (2005). [Data for 47-item continuing bonds measure]. Unpublished raw data.
- FIELD, N.P. y FILANOSKY, C. (2010). Continuing Bonds, Risk Factors for Complicated Grief, and Ad-justment to Bereavement. *Death Studies*, 34, 1-29.

- FIELD, N.P., GAL-OZ, E. y BONANNO, G.A. (2003). Continuing Bonds and Adjustment at 5 Years After the Death of a Spouse. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71, 110-117.
- FIELD, N.P. (2006). Unresolved grief and continuing bonds: an attachment perspective. *Death Studies*, 30, 739-756.
- FIELD, N.P. y FILANOSKY, C., (2010). Continuing bonds, risk factors for complicated grief, and adjustment to bereavement. *Death Studies*, 34, 1-29.
- FIELD, N.P., GAO, B. y PADERNA, L. (2005). Continuing bonds in bereavement: an attachment theory based perspective. *Death Studies*, 29, 277-299.
- FIELD, N.P., PACKMAN, W., RONEN, R., PRIES, A., DAVIES, B. y KRAMER, R. (2013). Type of continuing bonds expression and its comforting versus distressing nature: implications for adjustment among bereaved mothers. *Death Studies*, 37, 889-912.
- FIELD, N.P. y SUNDIN, E.C., (2001). Attachment style in adjustment to conjugal bereavement. *J. Soc. Pers. Relat.*, 18, 347-361.
- FRALEY, R.C. y BONANNO, G.A. (2004). Attachment and loss: a test of three compet. models on the association between attachment-related avoidance and adaptation to bereavement. *Pers. Soc. Psychol.*, B 30, 878-890.
- FRALEY, R.C. y SHAVER, P.R. (2000). Adult romantic attachment: theoretical developments, emerging controversies, and unanswered questions. *Rev. Gen. Psychol.*, 4, 132-154.
- FRALEY, R.C. y SPIEKER, S.J. (2003). What are the differences between dimensional and categorical models of individual differences in attachment? reply to Cassidy, Cummings, Sroufe, and Waters and Beauchaine. *Dev. Psychol.*, 39, 423-429.
- FREUD, S. ([1917] 1957). Mourning and melancholia. En: J. STRACHEY (ed., trans.), *Standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (pp. 251-268). London: Hogarth.

- GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M. (2005). *Lecho de vida*. Autoedición.
- GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M. (2005). Sueños y muerte en los miembros de la comunidad bahá'í de las islas Canarias. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 40, 1-21.
- GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M. (2008). Continuidad de lazos entre madres y padres y sus hijos fallecidos. Experiencia con padres participantes en un grupo de duelo. *ENE. Revista de Enfermería*, 3, 34-44.
- GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M. (2010). *Vivir el duelo. La experiencia de perder un hijo*. Tenerife: Ediciones Idea.
- GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M., RODRÍGUEZ M. y BRITO P.R. (2016). Object repertoires that evoke memories for mothers and fathers who have lost children. Tenerife. Spain. *Majorensis*, 12, 12-21.
- GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M. (2017). Narrativas y continuidad de vínculos en padres que perdieron hijos. *Majorensis*, 13, 118-125.
- HAZAN, C. y SHAVER, P. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *J. Pers. Soc. Psychol.*, 52, 511-524.
- HO, S.M., CHAN, I.S., MA, E.P. y FIELD, N.P. (2013). Continuing bonds, attachment style, and adjustment in the conjugal bereavement among Hong Kong Chinese. *Death Stud.*, 37, 248-268.
- HUSSEIN, H. y OYEBODE, J.R. (2009). Influences of religion and culture on continuing bonds in a sample of British Muslims of Pakistani origin. *Death Studies*, 33 (10), 890-912.
- KLASS, D., SILVERMAN, P.R. y NICKMAN, S.L. (1996). *Continuing Bonds*. London-Philadelphia.
- KLASS, D. y WALTER, T. (2001). Processes of Grieving: How Bonds are Continued. En: Margaret S. STROEBE, Robert O. HANSSON, Wolfgang STROEBE y Henk SCHUT (eds.), *Handbook of Bereavement*

- Research: Consequence, Coping, and Care*. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- LUNDBERG, G.D. (2001). The Best Health Care Goes Only so Far. *Newsweek*, 15.
- LUZZATTO, S.D. (1970). *Words of the Wise: Anthology of Proverbs and Practical Axioms*, compiled by Reuben Alcalay. Jerusalem: Massada Ltd.
- MARRAMAO, G. (2009). *Minima temporalia*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- MEIER, A.M., CARR, D.R., CURRIER, J.M. y NEIMEYER, R.A. (2013). Attachment anxiety and avoidance in coping with bereavement: two studies. *J. Soc. Clin. Psychol.*, 32, 315-334.
- MIKULINER, M., GILLATH, O. y SHAVER, P.R. (2002). Activation of the attachment system in adulthood: threat-related primes increase the accessibility of mental representations of attachment figures. *J. Pers. Soc. Psychol.*, 83, 881-895.
- NORMAND, C., SILVERMAN, P.R. y NICKMAN, S.L. (1996). Bereaved Children's Changing Relationship with the Deceased. En: Dennis KLASS, Phyllis R. SILVERMAN y Steven L. NICKMAN (eds.), *Continuing Bonds: A New Understanding of Grief*. Washington, D.C.: Taylor & Francis.
- PINCUS, L. (1976). *Death and the Family*. London: Faber.
- RIZZUTO, A.M. (1979). *The Birth of the Living God: A Psychoanalytic Study*. Chicago: University of Chicago Press.
- SHEAR, K., MONK, T., HOUCK, P., MELHEM, N., FRANK, E., REYNOLDS, C. y SILLOWASH, R. (2007). An attachment-based model of complicated grief including the role of avoidance. *Eur. Arch. Psychiatry Clin. Neurosci.*, 257, 453-461.
- SHEAR, K., WANG, Y., SKRITSKAYA, N., DUAN, N., MAURO, C. y GHESQUIERE, A. (2014). Treatment of complicated grief in elderly persons: A randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*, 71, 1287-1295.

- SLOTERDIJH, P. (2004) *Esferas II, Globos*. Madrid: Editorial Siruela.
- STROEBE, M.S. y SCHUT, H. (2005). Complicated grief: A conceptual analysis of the field. *Omega*, 52, 53-70.
- TEDESCHI, R.G. y CALHOUN, L.G. (2004). Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychol. Inq.*, 15, 1-18.
- WAYMENT, H.A. y VIERTHALER, J. (2002). Attachment style and bereavement reactions. *J. Loss Trauma*, 7, 129-149.
- WIJNGAARDS-DE MEIJ, L., STROEBE, M., SCHUT, H., STROEBE, W., VAN DEN BOUT, J., VAN DER HEIJDEN, P.G. y DIJKSTRA, I. (2007). Patterns of attachment and parents' adjustment to the death of their child. *Pers. Soc. Psychol.*, B 33, 537-548.
- YU, W., HE, L., XU, W., WANG, J. y PRIGERSON, H.G. (2016). How do attachment dimensions affect bereavement adjustment? A mediation model of continuing bonds. *Psychiatry Research*, 238, 93-99.

Alfonso Miguel GARCÍA HERNÁNDEZ  
Profesor titular. Departamento de Enfermería.  
Universidad de La Laguna. Islas Canarias. España  
almigar@ull.edu.es



# LA REDACCIÓN DE UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS ÚTIL

HOW TO WRITE A USEFUL LIVING WILL

J.F. SOLSONA, G. COLOMAR, A. ZAPATERO

*Comité de Ética Asistencial Parc de Salut Mar, Barcelona*

## Resumen

El objetivo de este artículo es ayudar a la persona que decida realizar un documento de voluntades anticipadas. En esencia, enfatiza en la necesidad de hacer definiciones objetivas de enfermedades y síntomas, y huir de expresiones subjetivas que serían de difícil traducción en el ámbito asistencial. Así, no se deberían utilizar términos como *proporcionado-desproporcionado*, *ordinario-extraordinario*, que admiten en cada persona significados diferentes. Por el contrario, aboga por términos que expresen claramente la calidad de vida, como puede ser el hecho de no conocer a mis hijos o permanecer todo el día en la cama. Por otro lado, resalta la importancia de hacer constar en el documento el hecho de mantener o suprimir la hidratación y la nutrición en las situaciones que generen conflictos éticos.

**Palabras clave:** *testamento vital, directivas anticipadas.*

## Summary

The aim of this article is helping people who decide to make a Living Will or Advance Directives. In essence, this emphasizes the need to make objective definitions of illnesses and symptoms, and to avoid subjective expressions that would be hard to translate into the assistance field. This way, words like ‘proportioned’ or ‘disproportionate’, ‘ordinary’ or ‘extraordinary’, shouldn’t be used due to their difference in meaning in each person. On the contrary, this advocates words that clearly express the patients’ quality of life, such as being unable to recognize their own children or having to stay in bed all day. What’s

more, it highlights the importance of stating in this document the fact of keeping or eliminating hydration and nutrition in situations that may create ethical conflicts.

**Key words:** *Living wills, Advance directives.*

## Introducción

El documento de voluntades anticipadas (DVA) o de instrucciones previas, también llamado testamento vital, es legal en nuestro país a partir de la publicación 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.<sup>1</sup>

En 2007 se creó el Registro Nacional de Instrucciones Previas, por el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero,<sup>2</sup> que autoriza el acceso al mismo desde cualquier punto de España a la persona otorgante del documento y a sus representantes legales, además de a cualquier profesional sanitario autorizado.

Este documento lo realiza libremente una persona mayor de edad en situación de lucidez mental para que, en determinadas condiciones de enfermedad en que se vea imposibilitada para decidir por sí misma sobre ella, puedan tenerse en cuenta sus decisiones respecto a cómo quiere ser tratada en el ámbito sanitario. Es decir, solo se tendrán en consideración esas voluntades cuando la persona esté inconsciente. Obviamente, si la persona está lúcida en el momento de tomar decisiones, se tendrá en cuenta lo que la persona diga, no lo que está escrito en el documento en caso de que exista. Decisiones que, de acuerdo con la normativa reguladora, son vinculantes, obligatorias, para el equipo asistencial, siempre y cuando se ajusten al ordenamiento jurídico, a la *lex artis* o bien sean análogas a las situaciones previstas en su momento por la persona que lo realizó.

En general las personas no realizan documentos de voluntades anticipadas. En el año 2013, en España solo 3,10 habitantes de cada 1000 habían formalizado un documento, existiendo importantes diferencias entre comunidades. Así, en Cataluña la tasa era de 6,14 documentos por cada 1000 habitantes, en el País Vasco era de 4,91 y en Extremadura de 0,96. En el inicio de 2015 se muestra un débil aumento del número de documentos, con una tasa de 3,85 documentos por cada 1000 habitantes. Más recientemente, según datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas, en abril del 2017 se habían otorgado 227.640 documentos en todo el territorio nacional, lo que supone una tasa de 4,89 documentos por mil habitantes.<sup>3</sup> Así pues, una amplia mayoría de pacientes, en etapas finales de la vida, no toman sus propias decisiones, sino que otros las toman por ellos. Es posible que ambas partes

puedan coincidir en las mismas, pero hay importantes razones para pensar que esto no siempre es así.

Este artículo enfatiza la necesidad de realizar un documento de voluntades anticipadas que sea útil en la práctica. Para ello evalúa las causas por las que las personas no realizan este tipo de documentos. A continuación se describe la experiencia del autor con respecto a enfermedades en las que sería preciso disponer de dicho documento, para posteriormente dividirlos en dos grandes grupos. Asimismo, repasa el papel de la enfermera como parte activa en su redacción y promoción. Posteriormente, se expone cómo realizarlo y qué aspectos de este documento se consideran relevantes para, finalmente, proponer un modelo de voluntades anticipadas.

### Elaboración de un DVA: claves principales

En nuestra opinión, la razón de que haya tan pocos documentos de voluntades anticipadas es múltiple: hablar de la muerte es contracultural; los médicos y enfermeras no hablan con sus pacientes de la muerte y menos aún de cómo prepararla; la mayoría de los pacientes tampoco habla con sus familiares sobre cómo preparar esos momentos de su vida. Y las personas que gozan de buena salud prefieren no pensar en ello.

En el Hospital del Mar de Barcelona se han llevado a cabo dos estudios sobre este tema. En uno de ellos preguntamos a las familias de 80 pacientes graves, ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos, si habían hablado con sus familiares próximos acerca de «preparar su muerte». <sup>4</sup> Aunque más de un 40% había hecho testamento civil, solo una minoría había hablado de algún aspecto relacionado, como, por ejemplo, donar todos o parte de sus órganos, o ser donante –en el caso de varón– del material reproductor masculino para inseminación de su pareja hasta doce meses con posterioridad al fallecimiento del varón, o si se deseaba –en el caso de la mujer– ser mantenida con vida en el supuesto de estar embarazada hasta el momento de dar a luz, o limitar tratamientos en determinados casos, como podrían ser recibir respiración artificial o ser alimentado por sonda, cuestiones todas ellas que la normativa legal prevé que se puedan hacer constar en un testamento vital. Sin embargo, tal como se ha indicado, en nuestro caso ninguno de ellos tenía un documento de voluntades anticipadas.

En otro estudio que realizamos en 100 pacientes con enfermedad respiratoria y que en ese momento estaban estables, ninguno de ellos había formalizado un documento de voluntades anticipadas a pesar de llevar 16 años de media de evolución de su enfermedad y soportar tratamientos con oxígeno las 24 horas al día y considerar, mayoritariamente, que tenían mala calidad de vida.<sup>5</sup>

Estos dos estudios y otros muchos en la misma línea sugieren que pacientes con enfermedades graves no piensan en cómo desearían morir. Por analogía se puede intuir que menos lo harán personas que no están enfermas.

En general, se puede clasificar a los pacientes con potencial para elaborar estos documentos en dos grandes grupos. El primero lo constituyen los pacientes diana, con quienes es relativamente fácil realizarlos, porque previsiblemente podemos conocer la evolución de la enfermedad. Ejemplos de ello son pacientes que padecen una Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), que saben que en un momento de su evolución podrían necesitar una máquina que respire por ellos y que realice las funciones del pulmón. Cuando esto suceda, pueden decidir libremente si quieren que se les instale esta máquina o no, en función de la calidad de vida que perciban, y declararlo en un documento de voluntades anticipadas. Otro tipo de pacientes son aquellos con enfermedades neurológicas degenerativas o pacientes con demencia: en el momento del diagnóstico y en las fases previas de desarrollo de su enfermedad todavía están en condiciones de decidir por sí mismos, pero no así cuando la enfermedad ya ha evolucionado.

El otro grupo de pacientes lo constituyen personas que están sanas en el momento actual. Para ellos es mucho más complicado, porque no saben cómo va a progresar su vida en lo referente a enfermedades. Sin embargo, pueden hacer un documento de voluntades anticipadas en previsión de supuestos que se pueden dar, como tener un accidente inesperado que les deje en una situación de coma irreversible. Es decir, pueden declarar que, si llegasen a encontrarse en una situación de coma por un período superior a 6 meses y, en el caso de que dicha situación se considere irreversible, no se siga adelante con el tratamiento.

Sin embargo, lo fundamental para ambos grupos es hacer un buen documento. Este artículo mantiene la hipótesis de que los documentos de voluntades anticipadas que se realizan son poco útiles a la hora de tomar decisiones importantes sobre la retirada o la no instauración de tratamientos vitales. Y ello ocurre porque se utili-

zan palabras excesivamente subjetivas a la hora de redactarlos. No se deberían utilizar términos tan ambiguos como «extraordinario» o «desproporcionado». Palabras como «ordinario» o «proporcionado» tienen significados diferentes para cada persona. O bien definen la calidad de vida como «la imposibilidad de comunicarme y relacionarme con otras personas», el hecho de sufrir dolor psíquico o físico, la imposibilidad de mantener una cierta independencia funcional y así poder ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria, o bien citan el hecho de no prolongar la vida por sí misma si esta no tiene un mínimo de calidad en las condiciones antes señaladas. Estas expresiones son difíciles de interpretar en la práctica. La posibilidad de comunicarse, el dolor, la independencia o la calidad de vida admiten grados que no se definen: ¿Cuánto dolor, cuánta independencia, cuánta autonomía? El paciente, por su estado, no lo podrá aclarar. Así pues, en nuestra opinión la clave es ser lo más objetivo posible en la definición de síntomas y de enfermedades. Ejemplo de ello puede ser el estado vegetativo persistente, la demencia severa o el estadio de una enfermedad severa con un pronóstico de vida inferior a los 6 meses, o bien síntomas como no conocer a los familiares cercanos, no poder alimentarse por uno mismo, estar las 24 horas del día en la cama o no ser capaz de emitir sonidos que se entiendan.

La Figura 1 proporciona al lector un modelo. En ella se ofrece un testamento vital que se adapta a las tesis mantenidas en el presente artículo. En particular, sería un documento para personas que están sanas en el momento de su redacción, pero, si este no fuera el caso, se podrían añadir párrafos en función de la patología del paciente. Por ejemplo: «como portador de una enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), en caso de una descompensación grave que pudiera requerir ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos, mi deseo con respecto al ingreso en dicha Unidad y a la instauración de ventilación mecánica invasiva, no invasiva, o traqueotomía, sería...». En el modelo, este supuesto consta como disposición específica.

Por otro lado, en relación a la elaboración de dicho documento, cabe plantearse cuál es el papel que desempeña la enfermera en dicho proceso. El Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona indica unas pautas orientativas al respecto.<sup>6</sup> Señala que «la enfermera deberá tomar parte activa en la promoción de las voluntades anticipadas», ayudando a las personas en su redacción, a la par que velando por el respeto a las preferencias de la persona que lo redacta.

**Figura 1. Modelo de testamento vital**

Yo, \_\_\_\_\_, con DNI: \_\_\_\_\_

**Declaro que:**  
Con plena capacidad de obrar y de manera libre, otorgo el presente documento de voluntades anticipadas, que solicito que sea tenido en consideración en mi atención sanitaria si me encontrase en una situación en la que no pudiese expresar mi voluntad por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico o psíquico.  
En caso de que me encuentre en alguna de las situaciones que se describen en esta declaración, teniendo capacidad de expresar mi voluntad, afirmo que el contenido de este documento es conforme con lo que yo he decidido.

**Declaro que:**  
Si en un futuro me encontrase en alguna de las situaciones que describo a continuación:

- Enfermedad irreversible de pronóstico previsiblemente fatal en un período inferior a 6 meses.
- Demencia progresiva con los síntomas descritos posteriormente en el apartado de deterioro cognitivo severo.
- Estado vegetativo persistente.

**Dispongo que:**

- No se me prolongue inútilmente y de manera artificial la vida (por ejemplo, mediante técnicas de soporte vital) y se me administren los fármacos necesarios para paliar mi sufrimiento físico y/o psíquico, aún en el caso de que acorten mi vida.
- No se me administren tratamientos médicos o quirúrgicos de efectividad no demostrada.
- Si se llegase a la condición de un deterioro cognitivo severo, que me impidiese alimentarme por mí misma, o no me permitiese conocer a ninguno de mis familiares cercanos ni deambular sin ayuda, lo que me obligaría a permanecer todo el día en la cama, se me retire entonces la hidratación y la nutrición. En caso de duda, consúltese a mi representante.
- Si en el contexto de una situación clínica compleja, en la que los profesionales y mi representante tuvieran dudas en cuanto a pronóstico, solicito que se consulte al comité de ética asistencial del hospital donde sea atendido y que sea considerada su recomendación, tanto en el sentido de proseguir tratamiento como de retirarlo.
- Igualmente, manifiesto mi deseo de ingresar en una residencia, en el momento que suponga una carga laboral y económica, a juicio de mis representantes.
- Igualmente, manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para trasplante.

**Disposición específica:**  
En el supuesto de padecer una enfermedad crónica y evolutiva, mis decisiones con respecto a dicha enfermedad son:

\_\_\_\_\_

**Disposición adicional:**  
En el caso de que los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen objeción de conciencia, quiero ser derivada a otro profesional que esté dispuesto a respetar el documento.

**Disposición final:**  
En el supuesto de que el otorgante quisiera dejar sin efecto este documento.

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_

Firma:

## Figura 1 (Cont.)

<p><b>TESTIGOS:</b></p> <p>Nombre: _____</p> <p>Domicilio: _____</p> <p>DNI: _____</p> <p>Firma: _____</p> <p>Nombre: _____</p> <p>Domicilio: _____</p> <p>DNI: _____</p> <p>Firma: _____</p> <p><b>REPRESENTANTES:</b></p> <p>Designo como mis representantes legales para que velen por el cumplimiento de las voluntades expresadas en este documento y tomen las decisiones necesarias para tal fin a:</p> <p>Nombre: _____</p> <p>Domicilio: _____</p> <p>DNI: _____</p> <p>Firma: _____</p> <p>Nombre: _____</p> <p>Domicilio: _____</p> <p>DNI: _____</p> <p>Firma: _____</p> <p>Fecha: _____, a ____ de _____ de 20__</p>
---

Para ello establece diferentes responsabilidades de las enfermeras respecto a la elaboración de dicho documento, entre las que incluye la necesidad de conocer la legislación vigente, su proceso de elaboración y posterior registro, las implicaciones de dicho documento y la necesidad de formarse en habilidades comunicativas sobre el proceso de final de vida.

Indica, asimismo, las actuaciones de apoyo a la persona que lo redacta, tanto en el proceso de su redacción –señalando la necesidad de asegurarse de que la persona que lo redacta conoce la importancia del documento, ofreciéndole su colaboración en la elaboración y mostrando, por ejemplo, los contenidos que deben figurar en el mismo– como ayudando a registrarlo oficialmente una vez se ha redactado el documento, respetando las instrucciones de quien lo hizo o conociendo al representante legal designado, entre otras.

En el momento de proceder a la elaboración de un documento de voluntades anticipadas se deben redactar, tal como se ha señalado, las instrucciones que se aplicarán en el caso de cumplirse las enfermedades o síntomas enumerados previamente, como pueden ser la no prolongación de la vida artificialmente por medio de técnicas de soporte vital, la reanimación cardiopulmonar, los fluidos intravenosos, fármacos o la alimentación artificial.<sup>7</sup> Finalmente, se debe indicar el deseo de que se garantice una muerte sin padecimientos, utilizando para ello la sedación que sea necesaria.

El elemento más importante del documento es la figura del representante, que puede ser uno de los testigos u otra persona. El representante actúa como interlocutor válido con los profesionales sanitarios. Su participación puede ser crucial en estos procesos, porque no todas las situaciones que suceden en un acto clínico están contempladas en el documento y este representante es el que aclarará qué es lo que querría el paciente en dicha situación. La elección del representante es a menudo problemática, ya que sería aconsejable designar a una persona sin importantes lazos emocionales con el paciente y, además, mucho más joven. Resulta necesario señalar que el representante no puede tomar decisiones que vayan en contra de lo que dice el documento.

A continuación se expone un ejemplo para evaluar si el documento y la figura del representante, que hemos desarrollado en la teoría, resultan útiles en un caso real. Se trata de una paciente con un cuadro de demencia progresiva que se encuen-

tra permanentemente en la cama, lo que ha motivado que esté completamente ulcerada. Solo emite sonidos inconexos que nadie se atreve a aventurar si son de dolor o no. No conoce a nadie de su familia. Cuando su hermano la va a visitar y la llama por su nombre, responde con sonidos ininteligibles y sin gestos que permitan deducir si entiende lo que le dicen. Una cuidadora está en su casa las 24 horas del día, y para alimentarla e hidratarla le pone la comida en la boca, que ella instintivamente traga. Cuando necesita cuidados médicos, un facultativo acude a su domicilio y le prescribe lo que necesita, habitualmente antibióticos, ya que con frecuencia no tose adecuadamente y eso le provoca infección respiratoria.

Por la situación en que se encuentra la paciente, quienes la visitan salen profundamente deprimidos, pues comparan el recuerdo que tenían de ella con su estado actual. Si la paciente tuviera un momento de lucidez, quedaría estupefacta al verse a sí misma. La mayoría de las personas a quienes se pregunta qué desearían para sí mismos si estuviesen en esa situación responden que hubieran deseado tomar las riendas de su propia salud y no llegar a esos extremos.

No obstante, estos pacientes están inconscientes y quienes deciden sobre su tratamiento son personas próximas a las que les resulta difícil asumir la responsabilidad de la decisión, o bien no se ponen de acuerdo en lo que se debe hacer. Decidir sobre estos temas es harto complicado y desde luego es más sencillo dejar que prosiga el curso de los acontecimientos que tomar decisiones.

Sin embargo, el núcleo más importante que este artículo quiere transmitir es el hecho de que en todos los documentos de voluntades anticipadas debería constar la supresión de la hidratación y la nutrición en los supuestos en los que el paciente lo quiere aplicar. Esta es una decisión que difícilmente adoptarían los familiares más cercanos, ya que suele considerarse una medida básica de confort. Sin embargo, es muy diferente que sea el propio paciente quien lo decida y redacte en un documento de voluntades anticipadas y, obviamente, el representante quien lo reafirme. Pensemos en ello. Así, en nuestro ejemplo, si la paciente lo hubiera recogido expresamente en su testamento vital, nos encontraríamos con que un largo proceso patológico en el tiempo se convertiría en una situación de pocos días de evolución y posiblemente, a consecuencia de ello, la familia tendría la tranquilidad de cumplir con la voluntad de la paciente y de que recibe los cuidados asistenciales pertinentes, evitándole sufrimiento en el final de su vida. Además, todo esto conllevaría una

menor carga social y emocional para la familia y, por ende, económica para la sociedad.

## Conclusión

El ejemplo presentado permite reflexionar sobre varios aspectos.

En primer lugar, las decisiones sobre la situación de la paciente en las últimas etapas de su vida, al no disponer de un documento de voluntades anticipadas, recaen sobre personas que pueden no tener las mismas opiniones que la paciente o no compartir los mismos valores, quizás por la ausencia de diálogo en temas relacionados con el final de la vida.

En segundo lugar, si existiese un documento de voluntades anticipadas cuya redacción fuese poco clara, en el sentido de no describir objetivamente las situaciones en las que se debe aplicar, haría que posiblemente no se respetasen escrupulosamente las decisiones que la paciente hubiera querido tomar.

En tercer lugar, y aquí llegamos a la tesis mantenida por los autores, un documento de voluntades anticipadas en el que la descripción de enfermedades y síntomas sea lo más objetiva posible, y en el que se haga referencia a temas como la retirada/no retirada de la hidratación y la nutrición (que nunca se contempla en estos documentos), sería de especial relevancia para tomar decisiones conformes a lo que el paciente desea para sí mismo acorde con su concepto de dignidad.

Por último, hemos de considerar que no existe un modelo perfecto que pueda representar todas las situaciones, pero la objetividad en la descripción de síntomas, enfermedades y tratamientos facilita que nuestros valores sean respetados en este momento trascendental de nuestra vida.

## Referencias

1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, consultada el 28 de mayo de 2017, disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

2. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE núm. 40, de 15 de febrero de 2007, consultado el 28 de mayo de 2017, disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2007/02/15/pdfs/A06591-06593.pdf>
3. Datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas, información web, consultado el 28 de mayo de 2017, disponible en: [https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Abril-2017/Declarantes\\_con\\_Instruccion\\_Previa\\_activa\\_por\\_Comunidad\\_Autonoma\\_y\\_grupos\\_de\\_edad\\_Abril-2017.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Abril-2017/Declarantes_con_Instruccion_Previa_activa_por_Comunidad_Autonoma_y_grupos_de_edad_Abril-2017.pdf)
4. SOLSONA, J.F., SUCARRATS, A., MAULL, E., BARBAT, C., GARCÍA, S. y VILLARES, S. (2003). Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med. Clin. (Barc.)*, 120 (9), 335-336.
5. MIRÓ ANDREU, G., FÉLEZ FLOR, M. y SOLSONA DURÁN, J.F. (2001). Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Med. Clin. (Barc.)*, 116 (14), 536-538.
6. COLEGIO OFICIAL DE ENFERMERÍA DE BARCELONA, COMISIÓN DEONTOLÓGICA. (2007). *Las enfermeras y las voluntades anticipadas. Barcelona, marzo de 2007*. Documento en pdf, consultado el 25 de noviembre de 2017, disponible en: <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/bdaf1f35-cd6b-4218-a2c9-a8c6f0e33482>
7. SOLSONA, J.F. (2012). A vueltas con la futilidad. *Eidon*, 40, 60-66.

J.F. SOLSONA DURÁN  
Comité de Ética Asistencial Parc de Salut Mar. Barcelona  
[fsolsonad7@gmail.com](mailto:fsolsonad7@gmail.com)

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

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

Christian Villavicencio-Chávez<sup>1,2</sup>, Cristina Garzón- Rodríguez<sup>1,3</sup>,  
Jesús Vaquero-Cruzado<sup>1,4</sup>, Pilar Loncan<sup>5</sup>

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

## Resumen

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

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

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

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

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

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

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

## Summary

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

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

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

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

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

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

## Introducción

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Material y métodos

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

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

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

## Procedimiento y recogida de variables

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

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

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

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

## Análisis estadístico

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

## Aspectos éticos

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

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

## Resultados

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

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

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

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

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

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

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

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

## Discusión

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Limitaciones del estudio

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

## Conclusiones

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

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

## Conflicto de intereses

Los autores declaran la ausencia de conflicto de intereses.

## Agradecimientos

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

## Anexo 1. *Go Wish Card*

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

## Anexo 1 (Cont.)

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

## Referencias

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

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

- MENKIN, E.S. (2007). Go Wish: a tool for end-of-life care conversations. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (2), 297-303. doi:10.1089/jpm.2006.9983
- MENKIN, E.S. (2010). Nourishment While Fasting. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (10), 1288-1289. doi:10.1089/jpm.2010.0138
- PÉREZ-AGOTE, A. (2012). *Cambio religioso en España: los avatares de la secularización*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- RIETJENS, J.A.C., SUDORE, R.L., CONNOLLY, M., VAN DELDEN, J.J., DRICKAMER, M.A., DROGER, M., VAN DER HAIDE, A., HEYLAND, D.K., HOUTTEKIER, D., JANSSEN, D.J.A., ORSI, L., PAYNE, S., SEYMOUR, J., JOX, R.J. y KORFAGE, I.J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus Supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18 (9), 543-551. doi:10.1016/S1470-2045(17)30582-X
- SIMON, J., PORTERFIELD, P., RAFFIN BOUCHAL, S. y HEYLAND, D. (2013). 'Not yet' and 'Just ask': barriers and facilitators to advance care planning--a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5, 54-62. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000487
- STIEFEL, F., KRENZ, S., ZDROJEWSKI, C., STAGNO, D., FERNANDEZ, M., BAUER, J. y FEGG, M. (2008). Meaning in life assessed with the 'Schedule for Meaning in Life Evaluation' (SMiLE): a comparison between a cancer patient and student sample. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 16 (10), 1151-1155. doi:10.1007/s00520-007-0394-9
- STEINHAUSER, K.E., CHRISTAKIS, N.A., CLIPP, E.C., MCNEILLY, M., GRAMBOW, S., PARKER, J. y TULSKY, J.A. (2001). Preparing for the End of Life: Preferences of Patients, Families, Physicians, and Other Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management J Pain Symptom Manage*, Vol. 22 (3), 727-737. doi:10.1016/S0885-3924(01)00334-7

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

VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C., GARZÓN-RODRÍGUEZ, C., VAQUERO-CRUZADO, J., GRACIA, E., TORRENS, A. y LONCAN, P. (In-Press). Exploración de los Valores y Deseos de Pacientes con Enfermedad Crónica Avanzada y con Enfermedad Crónica Compleja. Conversaciones Acerca del Final de la Vida. *Med. Palliat.*, 2018.

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

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

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

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

## END OF LIFE: A COMPARATIVE LAW APPROACH

### FINAL DE VIDA: UNA VISIÓN DESDE EL DERECHO COMPARADO

Ricard MUNNÉ i DEDEU

*Law Graduate, Lawyer, Founder of IMBGrup Advocats, Consultors i Economistes, Barcelona*

#### Summary

The purpose of this article is to provide a summary of the current legal situation of individual healthcare rights when facing end of life from a terminal illness, as well as examining the legal consequences for patients, relatives, doctors and nurses. The analysis focuses on Spanish law, placing it in the context of comparative law.

**Keywords:** *euthanasia, assisted suicide, orthothanasia, living will*

#### Resumen

El presente artículo pretende realizar una síntesis de la situación legal de los derechos individuales a nivel sanitario cuando la persona se encuentra en situación de final de vida a causa de una enfermedad terminal, así como explorar las consecuencias legales para pacientes, familiares, médicos y enfermeras. El análisis se centra en la legislación española enmarcándola en el derecho comparado.

**Palabras clave:** *Eutanasia, Suicidio Asistido, Ortotanasia, Testamento Vital.*

## 1. Introduction

The idea about what is or is not a good death, and the possibility of deciding the time of one's own death, is a reality that was already present in the earliest civilisations. In this context, we know that euthanasia was practised in primitive societies, ranging from mercy killing euthanasia to eugenic euthanasia.

Euthanasia for social reasons was common in Greece, Sparta, India, Mesopotamia and other ancient civilisations (Vilches, 2001). In ancient Greece, the aspiration to a good death was related to a death that was not caused by anything but was accepted and expected at the time when nature took its course. Heraclitus prohibited doctors from taking patients' lives, even if they had asked them to. In the other great civilisation—Roman—the practice of euthanasia seems to have been common due to the belief that it was better to die than to live a life of suffering.

With the arrival of the Middle Ages and the start of the Renaissance (14th century), Christian beliefs took on greater relevance. In this context, euthanasia was linked to a good death, and death was viewed as the final process in human health and life. Help for the dying with all resources available for a death with dignity and without suffering was therefore advocated.

With the development of scientific medicine in the 13th century, doctors would become those who took responsibility for practising euthanasia, which became a medical practice that was allowed and common in medical procedures.

In the 19th century, Marx discussed the matter of euthanasia in his doctoral thesis "Medical Euthanasia" (Cruz, 1999), proposing the obligation to teach doctors technical and humane care for terminally-ill patients.

In the mid-20th century in Germany, under Hitler's dictatorship, euthanasia was practised in order to exterminate many physically and mentally disabled people with the 'merciful' excuse that their lives would only bring them useless suffering, without obtaining consent from the patients or from their relatives (López, Navarro & López-Guerrero, 1993).

Today, there is widespread ethical, moral and religious debate on what a good death is and what a death with dignity is. Concepts such as euthanasia, assisted suicide and orthothanasia are greatly discussed in ethical debates on the end of life. Modern positive law is involved in these situations and for some decades there has

been positive legislation, decriminalising certain acts and regulating others with differing degrees of restrictiveness. At present few countries have laws that allow euthanasia; in the vast majority of them it continues to be prohibited and considered a crime against life.

The purpose of this article is to give an overview of the positive legal situation, first by giving a brief summary of comparative law and then by analysing the various cases in Spain.

## 2. Comparative law: brief summary

Euthanasia and assisted suicide are illegal in most countries. In some US states, and in countries such as Colombia, Belgium, Luxembourg, Holland and Switzerland, euthanasia is allowed as long as certain conditions are met. In many other countries, such as Japan, Canada and Australia, it is currently a subject under discussion at legal, social and political levels.

### 2.1. *United States*

Euthanasia is prohibited, although in some states, such as California, Montana, Oregon, Vermont and Washington, doctors are allowed to help with assisted suicide, under strict conditions. In 1994 and following a referendum, Oregon was the first American state to allow assisted suicide for incurable patients. In 1997 the law was ratified by a second vote. To be able to carry it out, two doctors have to certify that the patient probably has less than six months to live; in addition, those affected have to be of legal age and to have left a record of their wish to die on several occasions both verbally and in writing. In 2006 the Supreme Court dismissed an attempt by the federal government to revoke the Oregon Death with Dignity Act (Parreiras, 2016).

### 2.2 *Colombia*

In the case of Colombia, it merits mention that it is the only country in Latin America where euthanasia is legal and has been since 2015. However, the procedu-

re is not accessible for all sectors of society, although it has recently been regulated for patients with terminal illnesses, of legal age and who have expressly stated their wish to submit to euthanasia (Delgado, 2017).

In this country it is established that the main health centres should create committees made up of a doctor, a psychiatrist and a lawyer who can verify the patient's wish to submit to an assisted death, as well as their condition as a terminally-ill patient who has previously received or been offered palliative care.

### *2.3 Holland*

Holland was the first country in the world to legalise euthanasia in 2001 (Bremer, 2004). Doctors there can carry out euthanasia if the patient wishes, is suffering from unbearable pain and there is no hope of a cure. The doctors must obtain a second opinion and report each case to an ad hoc commission. Only if this commission, which is made up of a doctor, a lawyer and an expert in ethics, has any doubts concerning the correctness of the doctor's action, the matter has to be taken to court, otherwise the act takes place directly.

### *2.4 Belgium*

In Belgium, euthanasia has been legal since 2002. The law allows adults with an incurable illness to choose to end their lives, as long as doctors certify that they are experiencing unbearable suffering (Bremer, 2004). In 2014 the law was extended to include terminally-ill minors, with their parents' consent.

### *2.5 Luxembourg*

Similarly, in Luxembourg, euthanasia has been legal since 2009. The law explains that the 'doctor's freedom of conscience' is respected, but further states that the doctor cannot 'justify or force a patient with a terminal illness to continue to live in anguish and suffering'.

## 2.6 Switzerland

In the case of Switzerland, the situation is different. In this country, the right to decide to die is widely accepted, but euthanasia is prohibited. Therefore, the law allows assisted suicide, in that the terminally ill are provided with counselling and the lethal substances to cause death, which they must administer themselves.

## 2.7 Japan

On 28 March 1995, the Yokohama District Court found a doctor guilty of murdering a terminal cancer patient who was expected to die a few days later. He received a two-year suspended prison sentence.

The court set out four conditions under which it would be possible to end a patient's life in Japan:

- The patient suffers from unbearable physical pain.
- Death is inevitable and imminent.
- All possible measures have been taken to eliminate the pain.
- The patient has clearly expressed their consent.

The judge said that the doctor's actions did not meet all the conditions, arguing that the patient had not clearly expressed their physical pain or given their consent. The doctor's action was not considered euthanasia, but an illegal termination of the patient's life.

## 2.8 Germany

In Germany, euthanasia may be authorised only when the patient's wishes are unambiguous, and it is approved by courts of protection (Parreiras, 2016).

## 2.9. Great Britain

The courts have authorised some doctors to suspend the treatment of patients artificially kept alive.

## 2.10. France

The Criminal Code distinguishes between active euthanasia (direct act to cause death) and passive euthanasia (withdrawal of treatment).

## 2.11. Denmark

A terminally ill patient may decide to have their treatment withdrawn.

## 2.12. Australia

In some states such as Victoria, the terminally ill patient may request assisted death through the intake of lethal drugs.

## 2.13. Cambodia

On 20 May 1997, the Constitutional Court partially legalised assisted death for terminally ill patients who had clearly shown their consent. What's more, it seems that the law is pending implementation, as judges will have to evaluate it on a case-by-case basis.

## 3. Situation in Spain

This section will explain the legal considerations in Spain for acts related to the death of a patient, which are conceptually very different and with highly differentiated actions.

### 3.1. Euthanasia

The term euthanasia derives from the Greek: *eu* (good) and *thanatos* (death). However, from a legal point of view, euthanasia is any act or omission in which responsibility falls on the medical staff or on individuals close to the patient who cause their immediate death in order to avoid unbearable suffering or the artificial

prolongation of their life. For euthanasia to be considered as such, the patient must be suffering from a terminal or incurable illness, and secondly, the medical staff must have express consent from the patient (Macià Gómez, 2008).

Article 143.4 of the Spanish Criminal Code considers euthanasia a crime (Organic Law 10/1995, of 23 November, on the Criminal Code. Official State Gazette no. 281, of 24/11/1995): ‘4. *Whoever causes or actively cooperates in the necessary, direct acts causing the death of another, at the specific, serious, unequivocal request of that person, in the event of the victim suffering a serious disease that would unavoidably lead to death, or that causes permanent suffering that is hard to bear, shall be punished with a punishment lower by one or two degrees to those described in Sections 2 and 3 of this Article.*’

Regarding the punishments, the full regulation is transcribed below:

*‘1. Whoever induces another to suicide shall be punished with a sentence of imprisonment from four to eight years.*

*2. A sentence of imprisonment of two to five years shall be imposed on whoever co-operates in the necessary acts for a person to commit suicide.*

*3. Punishment shall involve a sentence of imprisonment from six to ten years if such co-operation entails executing the death.’*

As can be seen, the punishment is graduated depending on the behaviour of the person who takes part in the action. Therefore, direct action is considered more serious than co-operation.

Recently, the plenary session of the Congress of Deputies debated on 10 May 2018 on whether to take into consideration a draft bill from the Parliament of Catalonia to reform the Criminal Code and legalise euthanasia and assisted suicide. The initiative was supported by all parties in parliament except for the PP, UPN and an abstention from Ciudadanos. Thus, it does not appear that the road towards this process will be an easy one.

The legislative bill which is now at the start of a long parliamentary process proposes to amend section four of Article 143 of the Criminal Code to keep free from harm those who, ‘in an indirect manner or by co-operating’, help someone to die in a ‘safe, peaceful and painless way’ if they have requested it ‘specifically, freely and unequivocally’. Further, it states that the patient must be suffering from a ‘terminal illness’ or an ‘incurable disease’ that causes them ‘serious physical or

mental suffering that is expected to be permanent'. These proposed amendments have to be taken as mere guidelines, since they may undergo a lot of changes during the parliamentary process.

At present, people who execute, induce euthanasia or co-operate in carrying it out are punished, so that the act of a person committing suicide without causing further damage would be legitimate. According to legislation, the person who chooses euthanasia to end their life is a person who is in a vulnerable and probably easily-influenced state, so the influence exercised on them is punished. The decision to commit suicide must be personal, the person's own, and not made due to the force exerted by other people to make them do it. The legislator punishes both assistance in carrying out the act, which is supposedly more serious, and induction and co-operation, which are less serious.

In the case of induction, those who induce are considered perpetrators. Those who induce collaborate morally by aiding the subject in carrying out euthanasia. In this respect, the interpretation is that the influence is at a psychological level. This influence must be direct; it cannot be in sequence from one person to another; and it must be exercised directly on the person who commits the act. The influence must lead to the desire to commit suicide, in other words, they must want to take their own life as a result of the influence received.

Moreover, in co-operation with necessary acts, actions aimed at a person being able to effectively take their own life are punished. Co-operation is the help given before the euthanasia takes place, in other words, acts need to take place that serve to carry out the euthanasia and it must be help given prior to death. This action must be the cause of death and must be something that leads to death taking place. In addition to these requirements, these actions must also be actions aimed at the death of the person occurring as a result. For co-operation with necessary acts to be considered as such, it must be co-operation with an element that is necessary for the act to take place, for example, handover takes place of some elements that are difficult to obtain, such as a drug.

Finally, there is executive assistance, which is euthanasia strictly speaking. This is also covered by Article 143 of the Criminal Code, which determines that whoever causes or actively cooperates in the necessary, direct acts causing the death of another, at the specific, serious, unequivocal request of that person, in the event

of the victim suffering from a serious disease that would unavoidably lead to death, or that causes permanent suffering that is hard to bear, shall be punished with a punishment lower by one or two degrees to those for co-operation with necessary acts or co-operation that leads to the death of the person.

In executive assistance, suicide is not in the hands of the person who wishes to commit suicide but in the hands of another person. This executive assistance is euthanasia, which in turn may be active or passive euthanasia.

- a) Active euthanasia consists of carrying out positive actions that lead to the death of the person. It may be direct, when it takes place with actions aimed at causing the death of the person; or indirect, which is what happens with actions that are not mainly aimed at causing death but at relieving pain.
- b) Passive euthanasia takes place when negative actions are carried out for the purpose of doing nothing and omitting treatment, but that are for the purpose of causing death.

Euthanasia is punished by Article 143 of the Criminal Code. For this, it is necessary for there to be proof that the necessary assumptions that cause death are in place. These are:

1. The person is suffering from a serious illness that leads to death. Or they are suffering from a serious illness that causes permanent suffering that is hard to bear.
2. There must be a specific, serious, unequivocal request from the patient. Therefore, minors or people who are unconscious cannot give their consent.
3. The behaviours considered to cause euthanasia are: co-operation with necessary acts, which would be direct active euthanasia or executive assistance, which would also be direct active euthanasia.

### 3.2. *Assisted suicide*

Shifting the responsibility for the act onto the patient is termed ‘assisted suicide’, which acknowledges the patient’s autonomy (Vilches, 2001). In general, assisted suicide consists of providing the means or procedures for the person to commit suicide at their specific request. There does not have to be a prior life-threatening

illness and it is summed up as active assistance with imminent death for someone who wishes to die.

Therefore, when a person is provided with the necessary means (information, doses, resources, instruments or medicines) to take their own life, as long as the person has made their own decision to do so, we can speak of assisted suicide.

Usually, healthcare professionals (doctors and nurses) are indirectly involved in assisted suicide. It should be pointed out that in assisted suicide it is the patient who carries out the procedure to end their life and therefore the participation of the healthcare professional or counsellor is passive, meaning it is limited to providing the information, means and resources so that the patient can do it.

Its legal consideration is also subject to article 143.3 of the Criminal Code, although depending on the actual specific situation it may be covered by either point 4 of article 143, or 1 and 2:

*'1. Whoever induces another to suicide shall be punished with a sentence of imprisonment from four to eight years.*

*2. A sentence of imprisonment of two to five years shall be imposed on whoever co-operates in the necessary acts for a person to commit suicide.'*

At the moment, punishment is given to people who induce another to commit suicide or who co-operate so that it can take place, and therefore the action of a person who commits suicide without causing further damage would be legitimate. The interpretation is that the person who commits suicide is in a highly vulnerable state and easily influenced at a psychological level and therefore the person who exercises the influence over them is punished. The decision to commit suicide must be personal and not made due to the force exerted by other people. The legislator punishes both assistance in carrying out the act, which is supposedly more serious, and induction and cooperation, which are less serious.

The requirements to be met in the three cases are:

- For suicide to have taken place: the death wished by a person for himself/herself has occurred, and this decision must be made by a person who is accountable. In other words, a decision taken by minors or the mentally ill is not valid.

- The suicide must have effectively taken place, meaning the actions planned for it have been carried out. Finally, death must have occurred, in other words, it must be the result of the action of committing suicide.

From a legal point of view, those who induce are considered perpetrators. Those who induce suicide collaborate morally so that the subject commits suicide, having a psychological influence on them. This influence must be direct, cannot be in sequence from one person to another, and must be exercised directly on the person who commits suicide. The influence must lead to the desire to commit suicide and they must want to take their own life as a result of the influence. As noted above, induction is punished with a sentence of imprisonment of four to eight years.

In the case of co-operation with necessary acts, punishment is given for actions aimed at effectively causing a person to commit suicide. It is also punished under Article 143 of the Criminal Code with a sentence of imprisonment of two to five years. Co-operation with suicide is the help given before the suicide takes place, in other words, acts need to take place that serve to carry out the suicide and it must be help given prior to suicide. This must be something that leads to the suicide taking place. In addition to these requirements, as with euthanasia, these actions must also be actions aimed at the suicide taking place, with death of the person occurring as a result.

Also, as in euthanasia, for co-operation with necessary acts to be considered as such, it must be co-operation with an element that is necessary for the act to take place, for example, handover takes place of some elements that are difficult to obtain, such as some type of drug.

### 3.3. *Orthothanasia*

Orthothanasia, or death with dignity, is defined as the action before death by those who care for those who suffer from an incurable or terminal illness respecting the right of the patient to die with dignity, without the use of disproportionate and extraordinary means to maintain life. In this respect, care should be taken to deal with incurable and terminal illnesses with palliative treatments (nursing, medical care and treatments and pharmacological

treatments given to patients in the advanced stage and with terminal illness in order to improve their quality of life and to ensure that the patient is pain-free) to avoid suffering, resorting to reasonable measures until death takes place. Orthothanasia never deliberately intends to hasten the death of the patient.

Orthothanasia is always achieved by rejecting the use of disproportionate means to maintain life. It consists of allowing death to take place in incurable and terminal illnesses, treating them with the maximum palliative treatments to avoid suffering, making use of reasonable measures. It is distinguished from euthanasia in that it never deliberately intends the death of the patient.

The legal situation in Spain is very confusing, as there is no legislation at a state level and we only find regional regulations (Galicia, Basque Country, Aragon, Balearic Islands, Canary Islands, Asturias and Madrid) (Moreno, 2004; Suárez, 2012). In this context, as pointed out before, Catalonia has approved a motion that decriminalises euthanasia and urges the Congress of Deputies to amend the Criminal Code on this issue. The legal process for this decriminalisation has already been started in the Congress of Deputies. The rest of the regions have registers of advance directives. In general, these regional regulations recognise certain rights and obligations for patients and professionals. For the former, the aim is to guarantee legal certainty in the decision-making process on this matter. For the latter, the aim is to free them from liability and to obligate them to comply with the wishes and intentions of the patient. The regulations also state that patients have the right to die at home and to receive palliative care. In addition, the right to be informed at all times and also the right not to be informed is included. Patients may refuse to receive life-prolonging treatment. In addition, both patients and family members may have psychologists and social workers to support them. Also included is the possibility of making a living will in hospitals and health centres.

At a state level, we only have two aspects regarding the 'process of dying'. On the one hand, there is the Criminal Code, which criminalises both euthanasia and assisted suicide, as explained above. On the other hand, there is the Patient Autonomy Act of 2002, which recognises patients' rights such as refusing to receive treatment.

In fact, Article 2 of Act 41/2002 of 14 November, which regulates patient autonomy and the rights and obligations regarding information and clinical documentation, reads:

*'Article 2. Basic principles*

*1. The dignity of the human person, respect for the autonomy of their will and their privacy will guide all the activity aimed at obtaining, using, archiving, safe-keeping and transmitting information and clinical documentation.*

*2. Any action in the field of health requires, as a general rule, the prior consent of patients or users. This consent, which must be obtained after the patient receives adequate information, will be given in writing in the cases provided for in law.*

*3. The patient or user has the right to freely decide, after receiving the appropriate information, from among the available clinical options.*

*4. All patients or users have the right to refuse treatment, except in the cases determined by law. Their refusal of treatment shall be made in writing.'*

### **3.4 Palliative sedation**

In the field of palliative care, the practice of **palliative sedation** merits mention. Palliative sedation is the deliberate administration of drugs in the doses and combinations required to reduce the awareness of a patient with an advanced or terminal disease in order to relieve their symptoms if they cannot be mitigated in any other way.

Regional regulations govern this practice. For example, the Community of Andalusia Act states in its articles 13 and 14:

*'Article 13. Patients' right to pain treatment*

*Patients have the right to receive the appropriate care that prevents and alleviates painz including sedation if the pain is resistant to specific treatment.*

*Article 14. Patients' right to the administration of palliative sedation*

*Patients in terminal situations or dying have the right to receive palliative sedation, when they require it.'*

### 3.5 Palliative care

The World Health Organisation (WHO) defines palliative care as the coordinated set of healthcare interventions aimed, from a holistic point of view, at improving the quality of life of patients and their families. It involves the prevention and relief of suffering by means of early identification and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. It takes place both at home and in hospital.

Regional regulations govern this issue in Spain. For example, Article 12 of the Region of Andalusia Act states:

*'Article 12. Right of patients to receive holistic palliative care and to decide to receive it at their home*

*1. All people who are suffering from a terminal illness or dying have the right to receive quality holistic palliative care.*

*2. Patients who are suffering from a terminal illness or dying, if they wish, have the right to be provided, at the address that they designate in the territory of the Region of Andalusia, with the palliative care that they require, as long as this is not contraindicated.'*

### 3.6 Limitation of treatment

In healthcare with patients in a situation of advanced disease and end of life, it is common to consider the practice of limitation of therapeutic effort (LTE). LTE is understood as the act of withdrawing therapy or not initiating therapeutic measures that are useless in the patient's specific situation and only serve to prolong their life artificially, but without providing a functional recovery. Limitation of therapeutic effort allows the patient to die, but neither produces nor causes it.

Regional regulations govern this issue. For example, articles 8 and 13 of the Region of Andalusia Act states:

*'Article 8. Right to refuse and withdraw medical intervention*

*1. Everyone has the right to refuse the intervention proposed by healthcare professionals, after an information and decision process, even if this could endanger their life. This refusal must be in writing. If they cannot sign, another*

person who will act as a witness at their request signs it, leaving a record of their identification and the reason that prevents signature by the person who is refusing the proposed intervention. All of this must be written down in the medical record.

2. Patients also have the right to revoke the informed consent issued for a specific intervention, which will necessarily imply the interruption of the intervention, even though this may endanger their lives, without prejudice to the provisions of article 6.1.ñ of Act 2/1998 of 15 June 15 on Healthcare in Andalusia.

3. Revocation of the informed consent must be made in writing. If the person cannot sign, another person who will act as a witness at their request signs it, leaving a record of their identification and the reason that prevents signature by the person who is rejecting the proposed intervention. All of this must be written down in the medical record.'

'Article 21. Duties regarding limitation of therapeutic effort

1. The doctor responsible for each patient, in the exercise of good clinical practice, will limit the therapeutic effort, when the clinical situation so advises, avoiding therapeutic obstinacy. The justification for limitation should be set down in the medical record.

2. This limitation will be carried out after hearing the professional judgement of the nurse responsible for the care and will require an opinion coinciding with that of the doctor in charge from at least one other doctor from among those who take part in the healthcare. The identity of these professionals and their opinion will be set out in the medical record.

3. In any case, the doctor in charge, and the other healthcare professionals who care for patients, are obliged to offer them the necessary health interventions to guarantee their adequate care and comfort.'

### 3.7 Obstinacy (or medical futility). Dysthanasia

On the other hand, and what could be considered as the opposite extreme, there is obstinacy, therapeutic cruelty or dysthanasia.

This term refers to disproportionate treatment that prolongs the agony of terminally ill patients. The treatment can be refused by the patient or by his/her fa-

mily and this request must be fairly and suitably assessed by professionals, as explained in the previous section.

### 3.8 Living Will

Finally, in this context, we consider it important to highlight the document known as a *living will*. A living will, also called an Advance Healthcare Directive (AHD), is a document, for medical use, through which a person leaves written instructions and the health care that they would like to receive in the event that they end up in a situation where they cannot express their will personally. Therefore, a living will has no effect as long as the person can express himself/herself.

Its regulation is detailed at an autonomous community<sup>1</sup> and state level in Article 11 of the 41/2002 Act, of 14 November, which provides general regulations on patient autonomy and rights and obligations regarding information and clinical documentation<sup>2</sup>:

*'1. Through the document of prior instructions, a person of legal age, capable and free, expresses their will in advance, so that it can be fulfilled at the time when situations arise and under the circumstances they are not able to express them personally, on the care and treatment of their health or, once death has occurred, about the fate of their body or its organs. The grantor of the document can also appoint a representative so that, if necessary, this person can serve as their spokesperson with the doctor or the healthcare team to ensure compliance with the prior instructions.*

1. Galicia: Law 5/2015, of 26 June, on the rights and guarantees of the dignity of terminally ill people.  
Government of Navarra: Regional Law 8/2011, of 24 March, on the rights and guarantees of the dignity of the person in the death process.  
Aragon: Law 10/2011, of 24 March, on the rights and guarantees of the dignity of the person in the dying and death process.  
Andalusia: Law 2/2010, of 8 April, on personal rights and guarantees of the dignity of the person in the death process.  
Balearic Islands: Law 4/2015, of 23 March, on the rights and guarantees of the person in the dying process.  
Canary Islands: Law 1/2015, of 9 February, on the rights and guarantees of the dignity of the person before the final process of their life.  
Madrid: Law 4/2017, of 9 March, on the guarantees and rights of people in the dying process.
2. Act 41/2002 of 14 November, which regulates patient autonomy and rights and obligations regarding information and clinical documentation (Official State Gazette of 15-11-2002)

2. Each health service will regulate the appropriate procedure so that, if necessary, compliance with the prior instructions of each person is guaranteed, which must always be in writing.

3. Prior instructions that are contrary to the legal system, to the “lexartis”, or those that do not correspond to the factual assumption that the interested party has foreseen at the time of issuing them, will not be applied. The patient’s medical records will contain a reasoned record of the annotations related to these provisions.

4. Prior instructions may be freely revoked at any time and this must be recorded in writing.

5. In order to ensure the effectiveness throughout the national territory of the prior instructions expressed by patients and formalised in accordance with the provisions of the legislation of the respective autonomous communities, a National Register of prior instructions will be created in the Ministry of Health and Consumption, which will be governed by the rules that are determined by regulation, after agreement of the Interterritorial Council of the National Health System.

#### 4. Conclusions

Considering that 84% of Spanish people agree with being able to decide on when and how they want to die<sup>3</sup>, it appears that the legislative initiative that is being processed in the Congress of Deputies should result in an amendment of the Criminal Code and make Spain another member of the small number of countries that do not consider therapeutic suicide or euthanasia a crime. Until that time comes, both relatives and healthcare professionals should think carefully about their actions so as not to commit a crime with significant consequences.

Both euthanasia and assisted suicide continue to be considered a crime in Spain, with the rest of the possibilities still in a somewhat confusing state, as there is no clear regulation that grants legal certainty for patients and healthcare professionals.

The variety of regulations that have been implemented in Spanish Regions does nothing to enhance this legal certainty.

---

3. <http://metroscofia.org/muerte-digna/>

In any case, pending significant regulatory developments, it seems entirely appropriate to promote among civil society the idea that a living will is an adequate tool for individual rights to be respected at the end of life.

## References

Act 41/2002 of 14 November, which regulates patient autonomy and rights and obligations regarding information and clinical documentation - Spanish Official State Gazette, 15/11/2002.

Act 2/2010 of 8 April on Rights and Guarantees of Personal Dignity in the Process of Death. Official Gazette of the Government of Andalusia. Gazette No. 88, 07/05/2010.

Act 10/2011 of 24 March, on rights and guarantees of personal dignity in the process of dying and death (Aragón).

Act 1/2015 of 9 February, on rights and guarantees of personal dignity in the process of end of life (Canary Islands).

Act 4/2015 of 23 March, on rights and guarantees of personal dignity in the process of dying (Balearic Islands)

Act 5/2015 of 26 June on rights and guarantees of the dignity of terminally-ill patients (Galicia).

Act 4/2017 of 9 March, on guarantees and rights of people in the process of dying; Madrid.

BREMER, C. (2004). The euthanasia law in Belgium and the Netherlands. *Lancet*. 362, 1239-40.

CRUZ, A. (1999). *Bioética Cristiana*. Viladecavalls, CLIE.

DELGADO, E. (2017). Eutanasia en Colombia: una mirada hacia la nueva legislación. *En Justicia*, 31, 226-239. <http://dx.doi.org/10.17081/just.22.31.2608>

- LÓPEZ, AJ; NAVARRO, R; LÓPEZ-GUERRERO, P. (1993). La eutanasia en el mundo. *Cuadernos de Bioética*. 1993/4'. Available at: <http://aebioetica.org/revistas/1993/4/16/36.pdf>
- MACIÁ GÓMEZ R. (2008). El concepto legal de muerte digna. Last access: 20 June 2018. Available at: <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/z14.pdf>
- MORENO M. (2004). Elección de la propia muerte y derecho: hacia el reconocimiento jurídico a morir. *Derecho y Salud* 2004; 12 (1): 61-84.
- Organic Law 10/1995 of 23 November on the Criminal Code. Spanish Official State Gazette No. 281, 24/11/1995
- PARREIRAS, M. (2016) Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática. *Rev Bioét* vol. 24 no. 2 Brasíliamaio/Aug. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016242136>
- Regional Decree 8/2011 of 24 March, on rights and guarantees of personal dignity in the process of death (Regional Government of Navarra).
- SUÁREZ, L. (2012). La ley de la muerte. Eutanasias, éticas y derechos. AFD, 2012 (xxviii), pp. 323-371. University of Oviedo.
- VILCHES L. (2001). Sobre la eutanasia. Last access: 16 June 2018. Available at: <https://revistapsicologia.uchile.cl/index.php/RDP/index>. DOI: 10.5354/0719-0581.2012.18561
- WORLD HEALTH ORGANISATION. WHO definition of palliative care. Last access: 10 May 2018. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Ricard MUNNÉ i DEDEU  
Law Graduate, Lawyer  
Founder of IMBGrup Advocats, Consultors i Economistes  
Barcelona  
E-mail: [rmunne@imbgrup.com](mailto:rmunne@imbgrup.com)



# PERCEPCIÓN SUBJETIVA DEL PASO DEL TIEMPO COMO MEDIDA INDIRECTA DEL SUFRIMIENTO EN PACIENTES ONCOLÓGICOS Y NO ONCOLÓGICOS

SUBJECTIVE PERCEPTION OF THE PASSAGE OF TIME AS AN INDIRECT MEASURE OF SUFFERING IN ONCOLOGICAL AND NON-ONCOLOGICAL PATIENTS

L. MERINERO CASADO<sup>1</sup>, F. SIERRA GARCÍA<sup>2</sup>, L. ASENSIO BORDONABA<sup>3</sup>,  
J.M. CABRAL GARCÍA<sup>4</sup>, M. PEREIRA DOMÍNGUEZ<sup>5</sup>

1. Psicóloga clínica, Equipo de Atención Psicosocial de Sevilla.
2. Trabajadora social, Equipo de Atención Psicosocial de Sevilla.
3. Psicóloga clínica, Equipo de Atención Psicosocial de Sevilla.
4. Psicólogo, Equipo de Atención Psicosocial de Sevilla.
5. Fisioterapeuta, Equipo de Atención Psicosocial de Sevilla.

## Resumen

La atención al paciente no solo conlleva la obligación de curar la enfermedad, sino también el alivio del sufrimiento (Cassell, 1982). Sin embargo, el sufrimiento constituye una experiencia subjetiva, por lo que resulta difícil valorarlo. Bayés *et al.* (1997) consideran la percepción subjetiva del paso del tiempo en los pacientes con enfermedades avanzadas como una medida indirecta del mismo. Actualmente, es amplia la literatura que recomienda su uso como herramienta sencilla de evaluación, aunque son escasas las investigaciones que aportan datos científicos sobre el sufrimiento valorado con este instrumento (Jurado *et al.*, 2010).

El presente estudio tiene como objetivo aportar evidencia sobre la utilidad clínica de la percepción subjetiva del paso del tiempo como medida indirecta del sufrimiento, en el contexto de pacientes con enfermedad avanzada, tanto oncológica como no oncológica.

Los resultados muestran que una vivencia dilatada del tiempo subjetivo en pacientes oncológicos y no oncológicos en situación de final de vida indica una peor adaptación al proceso de enfermedad, un bajo estado de ánimo y un alto nivel de malestar.

Parece, por tanto, que evaluar la percepción subjetiva del paso del tiempo puede resultar útil a nivel clínico, como medida de *screening*, para adecuar la atención

sanitaria y psicosocial a las necesidades de cada paciente con el fin de ayudarle a que maneje de forma adaptativa su proceso de enfermedad. La formación en su uso al personal sanitario permitiría introducirla en el contexto clínico habitual dentro de la relación sanitario-paciente.

**Palabras clave:** *percepción subjetiva del tiempo, sufrimiento, cuidados paliativos, final de vida.*

## Summary

Patient care not only entails the obligation to cure the disease, but also the alleviation of suffering (Cassell, 1982). However, suffering is a subjective experience, which makes it difficult to assess. Bayés *et al.* (1997) consider the subjective perception of the passage of time in patients with advanced diseases as an indirect measure of it. Currently, there is extensive literature recommending its use as a simple evaluation tool, although there are few studies that provide scientific data on suffering valued with this instrument (Jurado *et al.*, 2010).

The present study aims to provide evidence on the clinical usefulness of subjective perception of time as an indirect measure of suffering, in the context of patients with advanced disease, both oncological and non-oncological.

Results show that a prolonged experience of subjective time, in oncological and non-oncological patients in the end of life, indicates worse adaptation to disease, lower mood and higher level of discomfort.

It seems, therefore, that assessing the subjective perception of the passage of time can be useful as a screening measure, to adapt health and psychosocial care to each patient's needs in order to help them to manage their disease. Training health professionals in its use would allow to introduce it in the usual clinical context within the health professional-patient relationship.

**Key words:** *Time perception, Suffering, Palliative Care, End of life.*

## Introducción

Tradicionalmente, entre los objetivos prioritarios de la medicina se encuentra salvar y prolongar la vida, conservar y promover la salud y aliviar el dolor y el sufrimiento. Tal y como expresaba Cassell (1982), la atención del enfermo conlleva dos obligaciones fundamentales: la curación de la enfermedad y el alivio del sufrimiento. Si no se comprende esta dualidad, una intervención médica podría ser técnicamente adecuada, pero a la vez convertirse en fuente de sufrimiento por sí misma.

Los esfuerzos por aliviar el dolor y el sufrimiento son especialmente importantes en el área de los cuidados paliativos. No solo el dolor a nivel físico, sino también aquel generado por el malestar emocional o espiritual. Retomando a Cassell (1982), «los que sufren no son los cuerpos, son las personas». Por tanto, resulta esencial atender todos aquellos síntomas físicos, psicológicos o espirituales que supongan una amenaza para el paciente.

Desde este prisma, se entiende por sufrimiento «el estado específico de malestar emocional que ocurre cuando la integridad de la persona está amenazada o rota, y continúa hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada o trascendida» (Benito *et al.*, 2011). Sin embargo, puesto que constituye una experiencia subjetiva, resulta difícil valorarlo de forma adecuada en cada paciente.

Bayés *et al.* (1997) consideran la percepción subjetiva del paso del tiempo en los pacientes con enfermedades avanzadas como una medida indirecta del sufrimiento. En una situación de enfermedad, cuando una persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata con respecto al tiempo cronológico, este hecho constituye un indicador de malestar; mientras que cuando percibe que el tiempo se acorta y pasa con rapidez, este fenómeno suele evidenciar bienestar (Bayés, 2000). William James (1890) ya diferenciaba entre tiempo subjetivo y tiempo objetivo, siendo el primero más importante en situación de enfermedad avanzada o de final de vida, puesto que, como señala Bayés (2000), este se relaciona directamente con el sufrimiento que padece la persona. En una investigación llevada a cabo con enfermos de cáncer y de sida, el 83,5% de los que decían que el día anterior el paso del tiempo se les había hecho «largo» o «muy largo» se sentían «regular», «mal» o «muy mal», mientras que el 76,6% de los que señalaban que el tiempo les había parecido «corto» o «muy

corto» afirmaban que se sentían «bien» o «muy bien» (Bayés *et al.*, 1997 y 2002). Asimismo, en pacientes con cáncer avanzado al final de la vida aparece la percepción de que el tiempo pasa lentamente, lo que se correlaciona con mayores niveles de angustia (Van Laarhoven *et al.*, 2011). Como apuntan Julião *et al.* (2011), la percepción del tiempo también puede ser útil como herramienta de cribado de depresión en pacientes paliativos al final de la vida.

En cuanto a las causas del sufrimiento estudiadas, enfermos oncológicos en situación avanzada (Jurado *et al.*, 2010) atribuyen la percepción de que el tiempo se alarga al descontrol de síntomas, la debilidad física, la dificultad para el movimiento, el estado anímico y el aburrimiento.

Sin olvidar la situación de enfermedad, varios factores pueden favorecer una situación de malestar (Bayés, 2000), reflejada en alargamiento perceptivo del tiempo, entre ellas: los tiempos de espera (para obtener resultados de pruebas, iniciar tratamientos e intervenciones...), una situación presente desagradable o un estado de ánimo deprimido o angustiado. Asimismo, los familiares y cuidadores principales también tienen su propia percepción subjetiva del paso del tiempo, en función de la gravedad de la enfermedad y de la proximidad a la muerte (Rodríguez-Morera *et al.*, 2008).

Por otro lado, en entornos de cuidados paliativos, son diversos los factores que se han asociado a una muerte en paz, sin sufrimiento. Los profesionales sanitarios vinculan a morir en paz tanto aspectos médicos como psicosociales (Bayés *et al.*, 2000): evitar una inapropiada prolongación del proceso de morir, tener sensación de control sobre la situación, estrechar las relaciones con los seres queridos y no sentirse una carga para los demás, entre otros. En una investigación posterior, Maté *et al.* (2008) encontraron que el personal sanitario atribuye en mayor medida que el paciente muere en paz a aspectos somáticos como el buen control de síntomas, mientras que los cuidadores principales lo asocian a aspectos psicosociales.

De todo ello se deduce la importancia de complementar los cuidados médicos con intervenciones psicosociales en pacientes con enfermedad crónica, avanzada o terminal que promuevan el alivio de diversas fuentes de sufrimiento y potencien sensaciones de bienestar y paz.

Si bien es amplia la literatura que a día de hoy recomienda el uso del paso del tiempo como medida del sufrimiento-malestar, no abundan los estudios que apor-

ten datos científicos sobre el sufrimiento evaluado con este instrumento (Jurado *et al.*, 2010).

El propósito del presente estudio es evidenciar la relación entre la percepción subjetiva del paso del tiempo y el sufrimiento en pacientes con enfermedad crónico-avanzada, constatando así la utilidad de la percepción del paso del tiempo como medida indirecta del sufrimiento, sea cual sea la causa que lo genera.

Además, se pretende explorar la relación entre el tiempo subjetivo y la adaptación del paciente a su proceso de enfermedad, así como evaluar la relación entre la percepción subjetiva del paso del tiempo y el estado de ánimo, el malestar y la ansiedad como factores generadores de sufrimiento.

## Método

### *Participantes*

La muestra está formada por 1.373 pacientes, de los cuales el 54% son hombres y el 46% mujeres, con una edad media de 68 años. De la muestra inicial fueron excluidas las personas a las que no se les completó la evaluación en las diferentes áreas. También quedaron excluidos los pacientes cuyo grado de adaptación no pudo ser valorado por el clínico que les realizó la entrevista.

El período analizado comprendió desde el 1 de marzo de 2015 al 30 de abril de 2018. En el estudio participaron pacientes mayores de 18 años que se encontraban en situación de final de vida, el 82% de ellos con enfermedad oncológica y el 18% no oncológica. Todos fueron atendidos por el Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) en Unidades de Medicina Interna, Unidades de Cuidados Paliativos y Soporte Domiciliario de la ciudad de Sevilla.

### *Variables e instrumentos*

Las variables analizadas fueron percepción subjetiva del paso del tiempo en relación a la adaptación al proceso de enfermedad, estado de ánimo, malestar y ansiedad.

Para la valoración del paso del tiempo se administró a los pacientes una escala verbal (lento; rápido; otros), donde «lento» significaba alargamiento del tiempo subjetivo con respecto al tiempo cronológico; «rápido» implicaba un acortamiento de la vivencia del tiempo, y «otros» expresaba la percepción de que el tiempo ni se alarga ni se acorta respecto al cronológico.

El grado de adaptación al proceso de enfermedad se basó en la entrevista clínica realizada, complementada con el juicio clínico del profesional que la llevó a cabo en una escala verbal (desde nula a buena).

Respecto de las valoraciones del estado de ánimo, el malestar y la ansiedad, estas se obtuvieron tras preguntar al paciente mediante una escala numérico-verbal de 0-10, donde 0 es «bajo» o «nada» y 10 es «alto» o «máximo posible».

### *Procedimiento*

Se analizó la información recogida en la historia clínica de cada paciente, referente a los datos sociodemográficos y las variables estudiadas, evaluadas en la última visita realizada al paciente por alguno de los profesionales del EAPS.

Para el análisis estadístico de los datos se empleó el programa SPSS y se aplicó la prueba de los residuos tipificados corregidos. Su utilidad radica en que son fácilmente interpretables, ya que los residuos tipificados corregidos se distribuyen normalmente con media cero y desviación típica uno,  $N(0,1)$ : utilizando un nivel de confianza de 0,95, se puede afirmar que residuos mayores de 1,96 muestran casillas con más casos de los que debería haber en esa casilla si las variables estudiadas fueran independientes; mientras que los residuos menores de -1,96 reflejan casillas con menos casos de los que cabría esperar bajo la condición de independencia. Dicha prueba resulta adecuada para la medida de la correlación entre el «Paso del Tiempo» y el resto de variables: «Adaptación», «Estado de ánimo», «Malestar» y «Ansiedad».

La determinación de una relación entre la percepción subjetiva del paso del tiempo y las demás variables podría implicar que una vivencia de alargamiento del tiempo subjetivo daría muestras de una peor adaptación a la enfermedad y una mayor presencia de sintomatología afectiva en el paciente. De esta forma, el «Paso del tiempo» se mostraría como una herramienta de medida sencilla para evaluar el sufrimiento del paciente que está en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida.

## Resultados

En el presente estudio se analiza la percepción subjetiva del paso del tiempo como medida indirecta del sufrimiento en pacientes en situación de cronicidad y/o final de vida. En concreto, se evalúa la correlación entre la variable «Paso del tiempo» y «Adaptación», «Estado de ánimo», «Malestar» y «Ansiedad», entendiéndose que una sensación subjetiva de tiempo dilatado irá asociada a mayor sufrimiento y menor adaptación.

La variable «Adaptación» se valoró en un total de 957 pacientes, siendo el 48,1% mujeres y el 51,9% hombres (Tabla 1). La mayoría de las categorías de la variable «Paso del tiempo» muestran que existen diferencias significativas, así que se podría decir que la percepción subjetiva del paso del tiempo correlaciona con la adaptación a la enfermedad. Es decir, cuando los pacientes perciben un paso lento del tiempo subjetivo con respecto al tiempo cronológico, tienen peor adaptación. Asimismo,

**Tabla 1. Relación entre adaptación al proceso de enfermedad y percepción subjetiva del paso del tiempo**

Tabla de contingencia Paso del tiempo - Adaptación								
			Adaptación					Total
			Excelente	Buena	Moderada	Escasa	Nula	
Paso del tiempo	Lento	Recuento	0 (0%)	21 (2,19%)	192 (20,06%)	251 (26,23%)	19 (1,98%)	483 (50,47%)
		Residuos corregidos	-2,0*	-3,0*	-4,0*	5,9*	-,2	
	Otros	Recuento	2 (0,20%)	22 (2,30%)	177 (18,50%)	122 (12,75%)	10 (1,04%)	333 (34,80%)
		Residuos corregidos	,6	-,2	3,2*	-2,7*	-1,2	
	Rápido	Recuento	2 (0,20%)	22 (2,30%)	72 (7,52%)	35 (3,66%)	10 (1,04%)	141 (14,73%)
		Residuos corregidos	2,0*	4,5*	1,3	-4,6*	2,0*	
Total		Recuento	4 (0,42%)	65 (6,8%)	441 (46,08%)	408 (42,63%)	39 (4,07%)	957 (100%)

\* Casillas que, tras la aplicación de la prueba de residuos corregidos, son significativas bien por ser mayores de 1,96 (más casos de los que cabría esperar para variables independientes) o bien por ser menores de -1,96 (menos casos de los que cabría esperar para variables independientes).

Tabla 2. Relación entre estado de ánimo y percepción subjetiva del paso del tiempo

Tabla de contingencia Paso del tiempo - Estado de Ánimo Valor													
			Estado de Ánimo Valor										Total
			Mal			Regular				Bien			
			0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Paso del tiempo	Lento	Recuento	1	9	104	141	122	64	17	18	5	1	482 (49,74%)
			11,76%			33,75%				4,23%			
		Residuos corregidos	1,0	2,1*	6,5*	3,9*	-3,5*	-3,3*	-3,9*	-1,1	-,6	-,6	
	Otros	Recuento	0	0	31	73	147	58	19	11	1	0	340 (35,09%)
			3,20%			28,69%				3,20%			
		Residuos corregidos	-,7	-2,5*	-3,4*	-1,3	-6,3*	-2	-1,0	-1,3	-2,0*	-1,3	
Rápido	Recuento	0	2	3	18	27	46	29	14	6	2	147 (15,17%)	
		0,52%			9,39%				5,26%				
	Residuos corregidos	-,4	,3	-4,6*	-3,6*	-3,5*	4,9*	6,9*	3,3*	3,4*	2,5*		
Total		Recuento	1	11	138	232	296	168	65	43	12	3	969 (100%)
			15,48%			71,83%				12,69%			

\* Casillas significativas.

en los casos en los que los pacientes presentan una vivencia acortada del paso del tiempo, se observa una buena adaptación al proceso de enfermedad.

El estado de ánimo se evaluó en un total de 969 pacientes, de los cuales un 47,6% eran mujeres y un 52,4% hombres (Tabla 2). En la variable «Paso del tiempo» existen varias categorías que reflejan diferencias significativas, por lo que se puede pensar que existe cierta dependencia entre las dos variables. Los pacientes que presentan un paso del tiempo rápido tienen más frecuencia en las categorías de ánimo alto (5-9), mientras que para los de paso del tiempo lento es al revés (1-3). Así pues, los pacientes que perciben el paso del tiempo con lentitud presentan bajo estado de ánimo, a diferencia de los pacientes que vivencian un paso del tiempo rápido, que presentan un buen estado de ánimo.

También se analizó la relación entre el nivel de malestar y la percepción subjetiva del paso del tiempo en los pacientes (Tabla 3). Se evaluó la frecuencia de res-

**Tabla 3. Relación entre malestar y percepción subjetiva del paso del tiempo**

Tabla de contingencia Paso del tiempo - Malestar												
			Malestar									Total
			Bien			Regular			Mal			
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Paso del tiempo	Lento	Recuento	0	3	14	28	39	85	173	104	11	457 (49,30%)
			1,83%			16,40%			31,07%			
		Residuos corregidos	-1,4	-1,9	-2,2*	-2,8*	-6,4*	-1,7	4,8*	5,8*	3,0*	
	Otros	Recuento	1	3	16	38	75	83	79	35	0	330 (35,60%)
			2,16%			21,14%			12,30%			
		Residuos corregidos	,4	-,9	,2	2,2*	3,8*	2,4*	-3,2*	-3,2*	-2,6*	
Rápido	Recuento	1	7	13	15	39	26	31	7	1	140 (15,10%)	
		2,27%			8,63%			4,20%				
	Residuos corregidos	1,4	3,9*	2,8*	,9	3,9*	-,7	2,3*	-3,8*	-,7		
Total		Recuento	2	13	43	81	153	194	283	146	12	927 (100%)
			6,26%			46,17%			47,57%			

\* Casillas significativas.

puesta en cada categoría, agrupadas según el grado de malestar, para un total de 927 pacientes. De ellos, el 47,1% eran mujeres y el 52,9% eran hombres. La mayoría de las categorías de la variable «Paso del tiempo» muestran que existen diferencias significativas; por lo tanto, se puede concluir que existe relación entre las variables estudiadas. Así pues, se observa una alta frecuencia en los pacientes con paso del tiempo rápido y poco malestar (2-5), algo que no ocurre para aquellos con paso del tiempo lento. De este modo, aquellos que perciben que el tiempo transcurre con lentitud tienen un alto nivel de malestar, mientras que los que perciben un rápido paso del tiempo tienen un nivel bajo de malestar.

No se encuentra correlación entre la percepción subjetiva del paso del tiempo y las medidas de ansiedad evaluadas en 930 pacientes (47,3% mujeres y 52,7% hombres). De este modo, los pacientes con una sensación de lentitud con respecto al paso del tiempo no muestran necesariamente un alto nivel de ansiedad.

**Tabla 4. Relación entre percepción subjetiva del paso del tiempo y resto de variables (analizada a través de residuos tipificados corregidos)**

Variables	Dependencia	Tipo de dependencia
Paso del Tiempo - Adaptación	Sí	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el Paso del Tiempo es Lento → La Adaptación es escasa.</li> <li>- Si el Paso del Tiempo es Rápido → La Adaptación es nula.</li> <li>- Si el Paso del Tiempo es Otro → La Adaptación es moderada.</li> </ul>
Paso del Tiempo - Ansiedad	No	
Paso del Tiempo - Ánimo	Sí	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el Paso del Tiempo es Lento → El Ánimo es bajo (1-3).</li> <li>- Si el Paso del Tiempo es Rápido → El Ánimo es alto (5-9).</li> </ul>
Paso del Tiempo - Malestar	Sí	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el Paso del Tiempo es Rápido → El Malestar es bajo (2-5).</li> <li>- Si el Paso del Tiempo es Lento → El Malestar es alto (7-9).</li> </ul>

En definitiva, los pacientes que perciben el paso del tiempo subjetivo con lentitud presentan peor adaptación, peor estado de ánimo y mayor malestar, que los que perciben un paso rápido del tiempo (Tabla 4).

## Discusión

En el presente estudio se constata que los pacientes que perciben con lentitud el paso del tiempo tienen una peor adaptación al proceso de enfermedad crónico-avanzada, presentan peor estado de ánimo y un mayor nivel de malestar que aquellos pacientes que perciben un paso rápido del tiempo.

Son resultados que están en consonancia con los hallados en anteriores investigaciones, pudiéndose considerar la percepción subjetiva del paso del tiempo como una medida indirecta del sufrimiento (Bayés *et al.*, 1997; Van Laarhoven *et al.*, 2011), y el bajo estado de ánimo y el malestar como causantes del mismo en los pacientes con enfermedades avanzadas (Bayés, 2000; Krikorian, 2008; Jurado *et al.*, 2010).

Por otro lado, los datos apuntan a que la sensación de paso del tiempo es independiente del nivel de ansiedad de los pacientes: los pacientes con una sensación de tiempo subjetivo dilatado con respecto al tiempo cronológico no muestran, necesariamente, mayores niveles de ansiedad.

Estos resultados difieren de otros estudios en lo que respecta al estado de ánimo ansioso como factor causal del sufrimiento y, por lo tanto, de una dilatación del tiempo subjetivo con respecto al cronológico (Bayés, 2000; Krikorian, 2008; Van Laarhoven *et al.*, 2011). Esta ausencia de relación podría explicarse por la intervención llevada a cabo, teniendo en cuenta que se analizaron los datos de la última visita realizada a los pacientes, por lo que la atención psicosocial podría haber disminuido de forma significativa los niveles de ansiedad.

A la luz de la muestra del estudio, los hallazgos podrían aplicarse tanto a pacientes con enfermedad oncológica como a pacientes con otras enfermedades crónico-avanzadas, como la insuficiencia cardiopulmonar, EPOC, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, etc. Así pues, en la línea de lo aportado por Bayés (2000), parece que preguntar por la percepción subjetiva del paso del tiempo a pacientes oncológicos y no oncológicos en situación de final de vida puede facilitar la detección de aquellos que no poseen un nivel de confort adecuado y precisan de mayor soporte.

Además, en base a los resultados obtenidos, preguntar por la vivencia subjetiva del tiempo puede ser de utilidad para identificar tanto a los pacientes que sufren como a los que presentan una buena adaptación a su proceso de enfermedad crónico-avanzada, siendo de utilidad como medida de *screening* para adecuar la atención sanitaria y psicosocial a las necesidades de cada paciente, con el objetivo de ayudarlo a afrontar de forma adaptativa su proceso de enfermedad.

Por otra parte, cabe subrayar que la pregunta sobre el paso del tiempo que proporciona esta información es fácilmente comprensible, no es invasiva ni plantea nuevos problemas, es sencilla, fácil, rápida de administrar y permite iniciar una conversación con el paciente para explorar sus necesidades, preocupaciones y recursos (Bayés, 2000).

Asimismo, se puede aplicar repetidamente, siendo de gran utilidad en la evaluación continua de la efectividad de la atención integral al paciente y, de forma específica, de la intervención psicosocial. En la medida en que el paciente vaya percibiendo que el tiempo pasa más rápido, se entiende que el nivel de sufrimiento va disminuyendo, en gran medida gracias a la efectividad del soporte integral proporcionado.

La formación del personal sanitario en el uso de esta sencilla herramienta permitiría introducirla en el contexto clínico habitual dentro de la relación sanitario-pa-

ciente, como método de detección del sufrimiento y evaluación de la atención sanitaria y psicosocial. Asimismo, las técnicas de *counselling* deberían ser practicadas por todos los miembros del equipo multidisciplinar, incluyendo una permanente «escucha activa» del paciente, ya que es en él –y no en el profesional sanitario– donde radica en último término el control del sufrimiento (Bayés, 2000).

Se requerirán futuras investigaciones que amplíen los estudios ya realizados y ahonden en las causas que generan tanto un alargamiento como un acortamiento del tiempo subjetivo, y por ende una vivencia de sufrimiento o adaptación al proceso de enfermedad (Bayés, 2000; Krikorian, 2008; Jurado *et al.*, 2010). También sería de utilidad profundizar en la evaluación de la percepción subjetiva del paso del tiempo de los cuidadores y profesionales sanitarios con el objetivo de explorar la disonancia que pueda haber entre su percepción y la del paciente (Rodríguez-Morera *et al.*, 2008). En definitiva, aplicar los hallazgos en la mejora de la atención integral al paciente y su familia, y favorecer una presencia y un acompañamiento que permitan ajustar las actuaciones de los profesionales y/o cuidadores a las necesidades y el sentir del paciente.

## Referencias

- BAYÉS, R., LIMONERO, J.T., BARRETO, P. y COMAS, M.D. (1997). A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 13 (2), 22-26.
- BAYÉS, R. (1998). Psicología del sufrimiento y la muerte. *Anuario de Psicología*, vol. 29, n° 4, 5-17.
- BAYÉS, R. (2000). Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. *Medicina paliativa*, 7 (3), 101-105.
- BAYÉS, R., LIMONERO, J.T., ROMERO, E. y ARRANZ, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*, 115 (15), 35-38.
- BENITO, E., MATÉ, J. y PASCUAL, A. (2011). Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. *Actualizaciones*, 18 (7), 392-400.

- CASSELL, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- JAMES, W. (1890). *Principles of psychology*. New York: Holt.
- JULIÃO, M., OLIVEIRA, F., NUNES, B. y BARBOSA, A. (2013). Time and Life Perception in the Terminally Ill: Its Utility in Screening for Depression. *Journal of Palliative Medicine*, 16 (11), 1-5.
- JURADO, M.A., ESTEVE, R. y VILLALBA, O. (2010). Causas de sufrimiento en enfermos oncológicos al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 17 (2), 90-95.
- KRIKORIAN, A. (2008). Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 5 (2-3), 257-264.
- MATÉ, J., BAYÉS, R., GONZÁLEZ-BARBOTEJO, J., MUÑOZ, S., MORENO, F. y GÓMEZ-BATISTE, X. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*, 5 (2-3), 303-321.
- RODRÍGUEZ-MORERA, A., ROCA, R., PLANES, M., GRAS, M.E. y BAYÉS, R. (2008). Percepción subjetiva del paso del tiempo en el enfermo y el cuidador primario en Cuidados Paliativos hospitalarios. *Medicina Paliativa*, 15 (4), 200-204.
- VAN LAARHOVEN, H.W., SCHILDERMAN, J. y VERHAGEN, C.A. (2011). Time perception of cancer patients without evidence of disease and advanced cancer patients in a palliative, end-of-life-care setting. *Cancer nursing*, 34 (6), 453-63.

Laura MERINERO CASADO  
Psicóloga clínica, Equipo de Atención Psicosocial de Sevilla  
lmerinero@domusvi.es



## RESEÑAS

ELISABETH KÜBLER-ROSS

«FACING DEATH»

Fecha de estreno: enero de 2003

Director: Stefan Haupt

Guión: Stefan Haupt

Cinematografía: Patrick Lindenmaier

*Facing Death* is a 2002 Swiss film by Stefan Haupt (98 minutes). The film presents the remarkable life of Elisabeth Kübler-Ross, a pioneer in the study of death and the terminally ill. This documentary includes interviews with Elisabeth, her sisters (Erika and Eva), her friends and colleagues, as well as extensive archive material. Elisabeth, born in Zurich in 1926, was a triplet. She studied medicine against her parents' wishes and moved to the United States in 1958 after marrying her husband, Manny. She claimed that she was able to understand people without identity because, as a triplet, she felt she had no identity.

By 1969 she had achieved international fame through her work with dying and terminally ill patients and her many books. Kübler-Ross was famous for her theory of the five stages of grief: denial, anger, bargaining, despair, and acceptance. This theory was adopted for some years by a large number of professionals

as an important starting point to understanding dying patients. Listening to the dying and their narratives was the foundation of this theory. She thought it was really important to help patients and their families to pass through these 5 stages. However, her theory was also criticized by other scholars and practitioners as being incomplete and lacking empirical validation. She also tried to explain the importance of accepting ourselves and solving pending issues in order to be able to leave this world peacefully. She argued that doctors should be trained to manage dying patients and that before caring for dying patients they should have worked on their own emotions and thoughts in the face of death. She claimed that we could learn from those who were dying, that death was acceptable because it was a transition to another life, and that in learning not to fear death we really learned not to fear life.

In the 70s, she started doing workshops, world tours and group psychotherapy. She built a centre called 'Shanti Nilaya' («the peace house») where she collected dying experiences with adults and children. At this point in her life, Kübler-Ross's interest turned to near-death experiences and more esoteric and mystical subjects relating to life after death, and many people lost interest in her work, because it seemed more based on faith than science.

During this time she got divorced, as her family suffered the strain of her focus on her career. The film shows happy times when her children were young, but they are not mentioned in the documentary after she became famous. This may reflect that she was often absent from home.

After the 'Shanti Nilaya' centre closed, she retired to a farm in Virginia, a healing centre, where she continued with her work and tried to open a controversial hospice for children with AIDS. Her house in Virginia was burned down, possibly by locals who objected to her hospice. After that time, Elisabeth Kübler-Ross suffered a series of strokes and retired to live in her house in Phoenix, Arizona.

This Swiss film tries to answer the question of how Kübler-Ross faced her own death, even though the film was released

two years before she died. During the filming, she appears as a fragile and dependent elderly woman retired to die in her Arizona ranch, who looks severely disabled and lonely. At the end of the film, she is described by a journalist as: «the woman that cared for so many dying people, who couldn't manage her own death».

This film is a wonderful way to understand who and what she was, and might help viewers understand the impact she had on the 20<sup>th</sup> century culture related to death and dying patients. Kübler-Ross was a pioneer in the study of death and someone that argued that consciousness survives the end of the physical body. Thousands of families were helped by her to accept the death of their beloved ones and she is a reference that has done much to do away with the taboos related to dying and to drawing attention to the treatment of the terminally ill.

In conclusion, this powerful documentary is highly recommended and an excellent and valuable film for anyone working with dying and terminally ill patients.

Alicia BORRÀS SANTOS  
Profesora colaboradora Escuela  
Universitaria de Enfermería  
Gimbernat  
alicia.borras@eug.es

## RESEÑAS

PABLO D'ORS

«SANDINO SE MUERE»

Fragmenta Editorial, 2013

Pablo D'Ors (Madrid 1963), sacerdote y escritor, es discípulo del monje y teólogo Elman Salmann. Tras graduarse en Nueva York y estudiar Filosofía y Teología en Roma, Praga y Viena, donde se especializó en germanística, se doctoró en Roma con una tesis titulada «Teopoética. Teología de la experiencia literaria». En 1991 fue ordenado sacerdote y fue destinado a la misión claretiana de Honduras. A su regreso a España, compaginó su trabajo pastoral como coadjutor parroquial primero, y como capellán universitario y hospitalario después, con una labor docente como profesor de Dramaturgia y de Estética Teológica. En 2014, fundó la asociación «Amigos del desierto» cuya finalidad es profundizar y difundir la dimensión contemplativa de la vida cristiana. Actualmente es consejero del *Pontificio Consejo de la Cultura* por designación expresa del papa Francisco.

El libro *Sandino se muere* nace de su etapa como capellán hospitalario, y en él recoge el testimonio de la Dra. África Sandino (médico internista) so-

bre la vivencia de las últimas semanas de vida de esta mientras estaba ingresada en el hospital debido a un cáncer de mama en estadio terminal.

El libro pretende reflejar no solo como la Dra. Sandino vivió y llevó su enfermedad en los últimos días, sino cómo lo vivió también el propio Pablo D'Ors: el acompañamiento no solo espiritual, sino también literario, que se produjo entre los dos, pues, debido al deterioro por la enfermedad de la Dra. Sandino, pidió al capellán el compromiso de acabar su relato, pues quería que su testimonio sirviera para ayudar a otros en su misma situación. Sandino buscaba ser médico hasta el final.

El libro relata la admiración por el modo de morir de la Dra. África Sandino, y refleja las distintas etapas por las que pasa la doctora desde que le diagnostican la enfermedad hasta sus días finales, y cuáles fueron las actitudes que la llevaron a poder «vivir su propia muerte», algo que muy pocas personas consiguen hacer. Nos deja además reflexiones para ayudar no solo a otras

personas en su situación, sino también a los profesionales sanitarios en el acompañamiento y asistencia a pacientes oncológicos.

El autor destaca las que, para él, son las actitudes clave de la Dra. Sandino:

- Ella, que siempre había dedicado su vida a ayudar a los demás, decía que dejarse ayudar suponía un nivel espiritual muy superior al simple hecho de ayudar. Decía que lo más difícil del mundo es «aprender a ser necesitado».
- La espiritualidad tan profunda que manifestaba, ya que, cuando la ciencia y la técnica no podían ayudarla, su espiritualidad crecía como si fueran vasos comunicantes.
- La Dra. Sandino era una luchadora y quería seguir creciendo en medio de tanta pérdida. Se tomó la enfermedad como un aprendizaje para después, si superaba el cáncer, ayudar a los enfermos; tenía esperanza.
- Sandino no se resistió a la muerte, sino que le dio la bienvenida. Y además quería que los demás la mirasen sin miedo: «No rehúyas la mirada de un enfermo». Refería que «el enfermo necesita más ha-

blar que escuchar porque así tiene la “ilusión” de que puede controlar su enfermedad».

Quisiera acabar esta reseña con los mensajes que la Dra. Sandino, como médico internista que era, envía en los relatos de este libro a los profesionales sanitarios:

- «El enfermo no debe ser solo paciente, debe ser el protagonista de su enfermedad».
- «Simplemente haciendo nuestro trabajo con responsabilidad y competencia, la capacidad de alivio que tenemos los sanitarios es inmensa».
- «Es al propio enfermo a quien compete informar sobre su enfermedad. Nadie debe adelantársele».

Y por último:

- «Trata a cualquier enfermo como quisieras que trataran a tus padres, a tus hijos, o como quisieras que te trataran a ti mismo, esa es la ley».

Sonia PÉREZ LÓPEZ

Médico de familia.

Jefa de Servicio de Atención

Primaria de Badalona Serveis

Assistencials

splopez@bsa.cat

## RESEÑAS

ARNO GEIGER

«EL VIEJO REY EN EL EXILIO»

El Aleph, 2013

El autor de esta novela, Arno Geiger, nació en 1968 en Wolfurt, Austria. Estudió literatura germánica, historia antigua y literatura comparada. Desde 1993 vive como escritor independiente en Viena.

Ha sido distinguido con numerosos premios, entre ellos el Premio Alemán del Libro, el Premio Johann Peter Hebel, el Premio de Literatura de la Fundación Konrad Adenauer y el Premio Joseph Breitbach, otorgado este mismo año.

Por su novela el viejo rey en el exilio fue honrado en 2011 con un premio honorífico de la Asociación Alemana de Hospicios y Paliativos (DHPV), así como el premio “La segunda realidad” de la Fundación Suiza de la Demencia “Sonnweid”.

Se trata de un relato autobiográfico en el que Arno aborda la demencia de su padre y todo lo que la enfermedad conlleva en el entorno familiar. Desde el desconcerto inicial y la calma amarga del diagnóstico, pasando por los constantes reajustes familiares, hasta finalmente su ingreso en una residencia. Haciendo especial mención en cómo el alzheimer va

transformando, de una manera inesperada, la relación entre ambos.

Durante su juventud, Arno percibe a su padre como un hombre apático, de costumbres rígidas, sin grandes ambiciones ni intereses por nada, por lo que no encontró nada admirable en él, creándose entre ellos un abismo que durante largos años le parecería insalvable.

Los primeros síntomas de la demencia aparecieron algún tiempo después de que August, padre de Arno, se jubilara del empleo de funcionario que había desempeñado durante toda su vida. A esta nueva etapa se le sumó el abandono por parte de su mujer después de treinta años de matrimonio. Siempre tuvieron conceptos muy distintos de la felicidad.

Una vez confirmado el diagnóstico, Arno se ve obligado a dejar a un lado sus rutinas y proyectos en Austria para pasar la mayor parte del tiempo junto a su padre.

A raíz de la nueva situación de cercanía, empieza a sentir curiosidad por saber quién es realmente ese hombre de carácter reservado, que pasó gran parte

de su vida refugiado en su taller. Por primera vez, toma conciencia de cómo las cicatrices invisibles que le dejó la guerra han condicionado su manera de ver el mundo. Poco a poco va desvelando su pasado y aceptando su presente.

August Geiger fue el tercero de diez hermanos de una familia campesina de Wolfurt. Pasó gran parte de su infancia trabajando en el campo. A los 17 años se vio obligado a dejar atrás su ciudad natal para acudir al frente en la Segunda Guerra Mundial. Los horrores de la guerra, su estancia de cuatro semanas en un hospital militar y el largo camino de regreso a casa marcarían para siempre su futuro. Nunca más volverá a salir de Wolfurt, jamás unas vacaciones familiares. Permanecerá aferrado con todas sus fuerzas y durante toda su vida al confort de lo cotidiano y a la seguridad que le brindaba el hecho de estar y sentirse en casa. Sentimiento que años más tarde arrebató el alzheimer, haciéndole sentir en su propia casa, irreconocible ya, como un viejo rey en el exilio.

A lo largo de la novela se describen, con tono sereno y desde el afecto, escenas dolorosas que resultan cotidianas para cualquier persona que cuide de un familiar con alzheimer. Lo destacable es que Arno lo hace con una habilidad especial para ver los aspectos positivos de la

experiencia. Percibe la demencia de su padre como una especie de oportunidad que le brinda la vida para crear nuevos lazos de unión entre ellos. Todos los conflictos de la juventud los iba engullendo el olvido y la relación entre ambos se nutría de la ternura que emana de la condición de fragilidad y de la satisfacción que supone cuidar de un familiar al que se quiere.

Se trata sin duda de una novela recomendable para familiares de personas con alzheimer. No disfraza la dura realidad que supone cuidar de un familiar con demencia, pero tampoco se deja llevar por la desolación. Su lectura favorece la aceptación de la enfermedad y de la proximidad de la muerte de un ser querido, entendiéndolas como una lección de vida.

Según palabras de Arno: «Y aunque padre ya no pueda enseñar directamente nada más a sus hijos, sí puede ser un ejemplo de qué representa hacerse mayor y estar enfermo. En condiciones favorables, esto también tiene mucho que ver con el hecho de ser padre y de ser hijo. Porque solo es posible desafiar a la muerte en vida» (p. 141).

Ángeles CASTILLO GÓMEZ  
Psicóloga  
Fundación Pasqual Maragall  
angelescastillogomez@gmail.com

# ÍNDICE ANTERIOR

## HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación  
International Journal of Research

Vol.02.2017

---

### Editorial/Editorial

- Retos y propuestas para los cuidados paliativos del s XXI: hacia la «atención integral e integrada de personas con enfermedades crónicas avanzadas en servicios de salud y sociales». . . . . 5  
Xavier Gómez-Batiste, Iciar Ancizu García

---

### Artículos/Articles

- El empoderamiento en la gerontología clínica y social actual. . . . . 11  
*Empowerment in the contemporary social and clinic gerontology*  
Raúl Vaca Bermejo, Pilar Monreal-Bosch, Lourdes Bermejo García,  
Yolanda Cotiello Cueria, Sandra Fernández Prado, M<sup>a</sup> Rosario Limón Mendizábal,  
Xavier Lorente Guerrero, María del Carmen Benítez Ramírez, Elena López Romero,  
Ana Rodríguez Valcarce
- Estudio de la adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con enfermedades crónicas de una población urbana comparados con los de una rural en la comarca del Alt Penedès (Barcelona) . . . . . 27  
*Adherence to pharmacological treatment in pluripathological patients between the urban and rural population*  
Rosa D. Raventós-Torner, Ana Borrueal-Llovera, Carme Ferré-Grau,  
Jordi Gago Rius, Jordi Tost Mora
- Mujer y jubilación: expectativas y adaptación al proceso. . . . . 41  
*Women and retirement: expectations and adaptation to the process*  
Isabel Pérez-Pérez, Carme Ferré Grau, Angela Pallarés Martí,  
Montserrat Lamoglia-Puig, Rosa Rifà-Ros, María Godall-Castell

HEALTH, AGING & END OF LIFE 133  
Vol. 03.2018  
pp. 133-134

Al final de la vida, cuando el «aquí y ahora» no siempre es la mejor elección . . . . .	57
<i>At the end of life, when the «here and now» is not always the best choice</i>	
Jorge Maté Méndez	
Cuidar durante el proceso de morir en urgencias. Impacto de los discursos de la familia y de los profesionales en la salud . . . . .	75
<i>Care during the process of dying in emergencies. Impact of family and professional speeches on health</i>	
M <sup>a</sup> Carmen Berbis Morelló, Gerard Mora López, Marta Berenguer Poblet, Carmen Ferré Grau	
Actitudes hacia la muerte y el bienestar . . . . .	99
<i>Attitudes toward death and well-being</i>	
Enrique Jesús Sáez Álvarez, M <sup>a</sup> Pilar Barreto Martín, Antonia Pérez Marín	
Anticipación del dolor en pacientes al final de la vida . . . . .	113
<i>Anticipation of pain in patients at the end of life</i>	
Andrea Rodríguez-Prat	
La planificación de decisiones anticipadas: hacia una cultura asistencial del siglo XXI. . . . .	127
<i>Advance care planning: moving towards a 21<sup>st</sup> century care culture</i>	
Cristina Lasmarías Martínez	

---

## Reseñas / Reviews

«El mensaje de las lágrimas» . . . . .	139
Alba Payàs Puigarnau	
Montserrat Edo-Gual	
Intervención en crisis y respuesta al trauma. Teoría y práctica. . . . .	142
Barbara Rubin Wainrib, Ellin L. Bloch	
Mateu Ubach Mezcuca	

---

Índice anterior	145
-----------------	-----

---

Normas de publicación / Guidelines for authors	147
--	-----

# NORMAS DE PUBLICACIÓN

## NORMAS GENERALES PARA EL ENVÍO Y PRESENTACIÓN DE ORIGINALES

Todas las contribuciones serán evaluadas previamente antes de ser aceptadas y revisadas de forma externa y anónima mediante un proceso de evaluación por pares (*peer review*).

Las contribuciones serán originales y no deberán estar presentadas simultáneamente en otra revista para su publicación. No obstante, el Comité Editorial valorará la posibilidad de publicar trabajos, de particular interés, publicados anteriormente de forma parcial o en otros idiomas.

Todos los autores, antes de enviar los manuscritos, deben haber leído la versión definitiva y dado su conformidad al manuscrito final.

## PREPARACIÓN DE LOS MANUSCRITOS

Se podrán enviar manuscritos en castellano y en inglés. Se presentarán en formato Word, a doble espacio, con las páginas numeradas en la parte superior derecha y con márgenes de 3 cm.

**Carta de presentación.** Debe incluir una descripción de su aportación al conocimiento y la relevancia del trabajo, la sección a la que va dirigida el manuscrito, el título del trabajo, nombre y apellidos de los autores, filiación, direcciones de contacto, número de palabras del resumen y del texto (sin incluir resumen, bibliografía, tablas ni figuras).

**Primera página.** A fin de mantener el anonimato, en la primera página tan solo aparecerá el título del trabajo, no los nombres de los autores. Asimismo, los autores han de velar porque en el resto del manuscrito no aparezcan referencias, nombres ni datos que identifiquen el trabajo. No obstante, si estos datos se consideran necesarios podrán publicarse una vez aceptado el manuscrito final para su publicación.

**Resumen.** Se incluirá un resumen en castellano y en inglés, no superior a 300 palabras.

**Palabras clave.** Se deben incluir de 3 a 5 palabras clave en español y en inglés.

**Extensión.** La estructura y la extensión dependerán de la sección a la que se dirija el trabajo: Originales y artículos especiales, máximo 5.000 palabras; originales breves, máximo 3.000 palabras; revisiones o casos clínicos, máximo 2.000 palabras; cartas al director o reseñas de libros, máximo 1.000 palabras.

**Figuras y tablas.** Se incluirán al final del manuscrito, cada una en una página, numeradas e indicándose, en el texto, su lugar de aparición. Cada tabla y figura deberá contener un encabezamiento explicativo de su contenido. En el caso de originales y artículos especiales se incluirán un máximo de 4 tablas o figuras. Si se trata de revisiones o casos clínicos, un máximo de una tabla o figura.

**Bibliografía.** Las referencias bibliográficas figurarán al final del manuscrito y se ajustarán a las normas de la American Psychological Association (APA).

## SECCIONES DE LA REVISTA

Los trabajos se remitirán al Comité Editorial indicando la sección donde se pretenden publicar:

- Originales
- Originales breves
- Artículos especiales
- Revisiones
- Notas/casos clínicos
- Cartas al director
- Editorial
- Reseñas de libros

## ENVÍO DE MANUSCRITOS

El manuscrito y la carta de presentación deben ser remitidos al Comité Editorial de la revista a través de la siguiente dirección de correo electrónico: *hael@eug.es*

La cesión de derechos de propiedad intelectual se solicitará a los autores una vez aprobada la publicación del trabajo.

# GUIDELINES FOR AUTHORS

## GENERAL GUIDELINES FOR SUBMITTING ORIGINALS

All contributions shall be assessed prior to acceptance and reviewed externally and anonymously through a peer review process.

Contributions shall be original and must not be simultaneously submitted to another journal. However, the Editorial Board will consider publishing works of specific interest that have been previously published partially or in another language.

All authors, prior to submitting the manuscripts, must have read the final version and approved the final manuscript.

## MANUSCRIPT PREPARATION

Manuscripts in Spanish or English shall be accepted. They shall be submitted in Word format, double-spaced, with numbers on the upper right-hand side of the page and with 3-cm margins.

**Cover letter.** A description of the work's contribution to the field of knowledge and its relevance must be included, along with the section the manuscript is intended for, the work title, authors' names and surnames, affiliation, contact addresses, word counts for the abstract and the text (not including abstract, bibliography, tables or figures).

**First page.** To protect anonymity, only the title of the work, and not the authors' names, shall appear on the first page. Authors must also ensure that the rest of the manuscript does not include references, names or dates that may identify the work. However, if these data are considered necessary, they may be published after the final manuscript is accepted for publication.

**Abstract.** An abstract shall be included in Spanish and English, not exceeding 300 words.

**Keywords.** 3 to 5 keywords in Spanish and English must be included.

**Length.** The structure and length shall depend on the section the work is intended for: Originals and special articles, 5,000 words maximum; brief originals,

3,000 words maximum; reviews or clinical cases, 2,000 words maximum; letters to the editor or book reviews, 1,000 words maximum.

**Figures and tables.** The end of the manuscript shall include – each on a separate page – the figures and tables, numbered, and indicating, in the text, where to be placed. Each table and figure must have a heading to explain the content.

**Bibliography.** The bibliographical references shall be featured at the end of the manuscript and shall be adapted to the American Psychological Association (APA) standards.

## JOURNAL SECTIONS

Works shall be sent to the Editorial Board, stating the intended section for publication:

- Originales
- Brief originals
- Special articles
- Reviews
- Clinical notes/cases
- Letters to the editor
- Editorial
- Book reviews

## SUBMITTING YOUR MANUSCRIPT

The manuscript, the cover letter and the assignment of intellectual property rights must be sent to the Editorial Board through the following email address: *hael@eug.es*

The assignment of intellectual property rights shall be requested from authors after the publication of the work has been approved.