

# HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación  
International Journal of Research

## Comité editorial:

Editora jefe

**Montserrat Antonín**

Editora. Área de Salud y Calidad de Vida

**Alicia Borrás**

Editoras. Área de Envejecimiento

**Iciar Ancizu**

**Susana Miguel**

Editoras. Área de Final de Vida

**Amor Aradilla**

**Montserrat Edo**

## Consejo editorial:

Albert Balaguer Santamaría

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  
algrc@unam.mx

Dolors Juvinyà Junyent

Universitat de Girona, España  
dolors.juvinyà@udg.edu

Francesc Torralba Roselló

Universitat Ramon Llull. Càtedra Ethos, España  
ftorralba@rectorat.url.edu

Vinita Mahtani Chugani

Hospital Universitario Nuestra Sra. de la Candelaria, España  
vinitavivek@hotmail.com

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

Thomas Scharf

Institute of Health & Society, and Newcastle University  
Institute for Ageing, Sir James Spence Institute.  
Newcastle University  
thomas.scharf@ncl.ac.uk

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

Claudia Marcela Velásquez Jiménez

Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales,  
Bogotá, Colombia  
mvelasquez@udca.edu.co

Edición: Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat  
DomusVi

E-mail: hael@eug.es

Maquetación: Fotoletra, S.A.

Impresión: QPrint

Depósito legal: B-7603-2016

ISSN: 2462-5175

EAN: 978-84-254-4273-5

PVP: 16,90 € (IVA incluido)

E-mail compra y/o suscripción:  
pedidos@herdereditorial.com



# HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación  
International Journal of Research

Vol. 04.2019

---

## Editorial/Editorial

- El envejecimiento y el final de la vida: un tema de alta complejidad . . . . . 5  
 Àlvar Net

---

## Artículos/Articles

- El Documento de Voluntades Anticipadas: normativa estatal y comparativa  
 de normativas autonómicas . . . . . 9  
 Jordi Esquirol Causa, Josep Sánchez Aldeguer, Elisabeth Herrero Vila
- Jubilación y género: el *continuum* en las cargas familiares  
 de mujeres jubiladas . . . . . 35  
 Isabel Pérez Pérez, María Godall Castell, Montserrat Lamoglia Puig
- Aspectos psicológicos del duelo perinatal en la gestación gemelar monocorial 53  
 Mónica Druguet Serra
- Conocer el impacto emocional de los padres ante la notificación del ingreso  
 de su hijo en una unidad de cuidados paliativos pediátricos . . . . . 73  
 Cristina Monteverde Ballart, Lluís Malla Abelló y Maite Pérez Inés
- Fatiga por compasión en enfermeras del servicio de oncología.  
 Una revisión bibliográfica . . . . . 97  
 Xavier Martínez Jara y Verónica Tappi Arenas
- Envejeciendo en hemodiálisis: una aproximación desde  
 la Teoría Fundamentada . . . . . 115  
 Luisa Seco, Agustín Domingo y Sacramento Pinazo Hernandis
- Factores que influyen en la toma de decisiones enfermeras  
 en pacientes crónicos con necesidades complejas . . . . . 135  
 Mercè Prat Martínez, Silvia Bleda Garcia, Pilar Pineda Herrero, Anna Pujol Garcia



---

## Reseñas / Reviews

«Destellos de luz en el camino. Historias de acompañamiento al final  
de la vida.» . . . . . 157

Joan Carles Trallero Fort

Marta Argilés Huguet

---

Índice anterior 161

---

Normas de publicación / Guidelines for authors 163

## EDITORIAL

### EL ENVEJECIMIENTO Y EL FINAL DE LA VIDA: UN TEMA DE ALTA COMPLEJIDAD

En el editorial del primer número de la revista *Health, Aging & End of Life*, el Dr. Joaquín Tomás Sábado describe los objetivos de la publicación como el desarrollo de una plataforma de difusión de conocimientos, reflexiones y buenas prácticas con relación al envejecimiento y el final de la vida, contribuyendo con ello a la mejora de la calidad de su atención. Reflexionando sobre estos conceptos, me doy cuenta de que el análisis de los factores que intervienen en estas situaciones son múltiples y a la vez cada uno de ellos es de importancia capital para la consecución óptima del objetivo, de tal manera que si no se trata convenientemente cada uno de ellos y con la profundidad adecuada es imposible llegar a buen fin, esto es, lograr el máximo bienestar posible en estas sensibles circunstancias.

No debe olvidarse que muchos de los pacientes que están en este estado son personas en situación de extrema fragilidad. De ahí la justificación del término de alta complejidad en el título.

En efecto, sea cual fuere la persona que atiende a este tipo de pacientes debe tener presente la muy probable condición de morbimortalidad y cronicidad, sea esta compleja o avanzada, y como consecuencia debe estar al día de los últimos avances de la gerontología a aplicar en cada caso.

La sociología, la antropología, la psicología y el trabajo social intervienen siempre en mayor o menor medida en este proceso, por lo que el cuidador debe estar atento a la dignidad de la persona, a su soledad, a sus creencias, a los aspectos familiares y a muchos otros que se pueden presentar en el curso del proceso.

En la actualidad, cobra especial importancia la garantía de la seguridad de los pacientes, dado que los accidentes pueden ser tanto humanos, asumiendo que errar es humano, *Errare humanum est*, como por causas institucionales, organizativas, tecnológicas, estimulando la cultura no punitiva de error, con lo cual es preciso definir los términos de seguridad de las personas y sus causas y la aparición de efectos adversos en cada caso, para a continuación establecer la metodología de actuación más adecuada, sin olvidar la aplicación de los aspectos preventivos a fin de disminuir los riesgos.

Gómez Batiste y colaboradores han efectuado un ingente esfuerzo en la introducción y aplicación en España de los cuidados paliativos. Su excelente editorial en el número 2 de esta revista me ahorra describir con detalle sus características. Basta decir que es precisamente las situaciones que comentamos las que otorgan el papel capital de su aplicación, tanto más cuando el dolor, el deterioro cognitivo, el sufrimiento inaguantable, etc., junto al aumento de prevalencia de la morbimortalidad debida al aumento de la esperanza de vida, han determinado la eclosión de los cuidados paliativos.

Otro de los aspectos notables se refiere a la muy mediática eutanasia. Efectivamente, el término está en boca de la población en general, es objeto de trabajos televisivos, vehementes mesas redondas y artículos en los medios de comunicación. Las posiciones encontradas de los defensores y detractores de la eutanasia no han conseguido por el momento un punto de acuerdo. Por otra parte, la falta en nuestro país de una ley que legalice la eutanasia y el suicidio asistido proporciona controversias y dilemas éticos importantes. Es de esperar que en breve el legislador consagre una ley adecuada. Personalmente estoy convencido de que los casos en que se plantea efectivamente la eutanasia son en realidad menos de los que la sociedad, en términos generales, piensa. En efecto, mi experiencia de muchos años en la dirección de un Servicio de Medicina Intensiva me autoriza a decir que han sido excepcionales los casos en los que se ha planteado la eutanasia. Por el contrario, con mucha frecuencia el interrogante era si debíamos interrumpir al paciente la medicación, la hemodiálisis u otro procedimiento terapéutico, dada la evidente futilidad del tratamiento. En otras situaciones, nos preguntábamos si valía la pena añadir medicación, a veces muy costosa, u otros procedimientos instrumentales o tecnológicos, atendiendo a la certeza de la situación terminal. Es el *Withdrawal* y el *Withholding* de los anglosajones. Este es el problema real y frecuente en las unidades de cuidados intensivos. El caso contrario, es decir, la no formulación de estas preguntas es adscribirse ciegamente al «mientras hay vida hay esperanza», que en su expresión máxima conduce al encarnizamiento terapéutico, cuyo ejemplo paradigmático lo constituye el comportamiento del «equipo médico habitual», que muchos recordamos como absolutamente reprochable, en la prolongación artificial con fines políticos, de la vida del general Franco.

Otro problema no menor que se presenta ligado a estas situaciones lo constituye la enorme carga tanto asistencial como económica que comportan las situaciones

descritas con un extraordinario incremento del gasto, el cual amenaza la viabilidad y la sostenibilidad del sistema sanitario. Aún más si comprendemos que los esfuerzos terapéuticos llegan a un punto en el que razonablemente no tienen ninguna esperanza de mejoría. En este sentido, los profesionales de la salud y también la sociedad en general deben entender –estoy hablando de sanidad pública– que los recursos que el sistema de salud ha puesto en nuestras manos no son de nuestra propiedad y, por tanto, debemos utilizarlos de manera óptima para no dañar el principio bioético de la justicia distributiva, el cual consagra que si empleamos inútilmente los recursos estos no podrán ser aplicados a otros pacientes que los necesitan.

Por todo lo dicho anteriormente, se comprenderá que la bioética juega un papel esencial en las situaciones del final de la vida y los importantes dilemas éticos que se presentan deben ser abordados con una preparación específica.

Como bien se comprende, este análisis, por otra parte no exhaustivo, justifica con creces el título que encabeza este editorial. Si hemos dicho que errar es humano ello quiere decir que no somos dioses y por tanto un profesional de la sanidad no es capaz de abordar por sí solo toda la complejidad del tema. De ahí la dificultad de cumplir con la calidad adecuada cada uno de los ítems que se han expuesto. La conclusión es que el abordaje de estas situaciones debe ser enfocado bajo el prisma de la multiprofesionalidad, de manera que las distintas disciplinas cooperen aportando su perspectiva específica a fin de hallar soluciones personalizadas de la máxima calidad, todo lo cual lleva a la necesidad del trabajo en equipo.

Todo lo expuesto más arriba refleja nítidamente la voluntad de la Dirección y el Consejo Editorial de la revista *Health, Aging & End of Life* por la investigación y la mejora de la calidad de vida en los últimos años de la vida, por lo que es de justicia expresar nuestro mas profundo agradecimiento.

Dr. Àlvar NET  
Professor Emèrit. Universitat Autònoma de Barcelona  
Ex-President de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut  
de Catalunya i les Balears  
Expresident de la Fundació Avedis Donabedian





# EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS: NORMATIVA ESTATAL Y COMPARATIVA DE NORMATIVAS AUTONÓMICAS

THE ADVANCED HEALTHCARE DIRECTIVE: STATE REGULATIONS AND REGIONAL REGULATIONS COMPARATIVE

Jordi ESQUIROL CAUSSA<sup>1,2</sup>, Josep SÁNCHEZ ALDEGUER<sup>1,3</sup>,  
Elisabeth HERRERO VILA<sup>2,4</sup>

1. Centre de Recerca en Fisioteràpia. Escoles Universitàries Gimbernat, adscrites a la Universitat Autònoma de Barcelona (Sant Cugat del Vallès, Barcelona)
2. Centre Mèdic Teknon (Barcelona)
3. Facultat de Medicina. Universitat Autònoma de Barcelona (Cerdanyola, Barcelona)
4. Àptima Terrassa (Terrassa, Barcelona)

## Resumen

El principio bioético de respeto a la autonomía de las personas se manifiesta documentalmente de dos formas: el Consentimiento Informado y el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA); el primero es un documento que el paciente firma previamente a una intervención sanitaria, y el segundo es elaborado y firmado en previsión de que en un futuro no pueda manifestar sus deseos de manera inteligible. El DVA permite al equipo asistencial conocer y seguir las decisiones del propio paciente, que será quien guíe las actuaciones clínicas aunque no pueda comunicarlo en el presente.

En España la heterogeneidad entre las distintas comunidades autónomas, en lo normativo, denominativo y de funcionamiento de los servicios de adjudicación y registro, puede llevar a confusiones en un Estado con un Sistema Nacional de Salud de estructura única para todo el territorio, pudiendo redundar en una falta de equidad de las voluntades anticipadas.

Como ejemplo, la normativa de Andalucía no requiere de la intervención de notario ni de testigos, permite la transmisión telemática y el documento propuesto por la administración contiene respuestas abiertas; en contraposición, otras comunidades (como Catalunya o Navarra) obligan a la intervención de testigos y/o notario, la transmisión y el registro debe ser personal y los documentos patrón propuestos son cerrados. Entre estos extremos, algunas comunidades tienen propuestas intermedias.

Un posterior estudio de las diferencias en las tasas de adjudicación y registro del DVA podrá informar sobre las comunidades en que se debe promocionar su uso o, en su caso, modificar la legislación para facilitar la redacción, adjudicación y registro del DVA por parte de la población.

**Palabras clave:** *ética basada en principios, bioética, discusiones bioéticas, voluntad en vida, autonomía personal, legislación como asunto.*

## Summary

The Bioethical Principle of Respect for the Autonomy of People is documented in two options, Informed Consent and Advance Directives Document (ADD) or Living Wills; the first one is a document signed by the patient before a health intervention, and the second one is drawn up and signed in anticipation that in the future he could not express his wishes intelligibly. ADD allows healthcare teams to know and follow patient's decisions, who will guide clinical actions even if he can not communicate it actually.

In Spain, normative, denominative and functioning aspects of the adjudication and registration services' heterogeneity in the different autonomic communities can lead to confusion in a State with a unique structure of the National Health System for the whole territory, which may result in an anticipated wills' lack of equity.

As an example, regulations in Andalusia do not require the intervention of a notary or witnesses, allows telematic transmission and the document proposed by the administration contains open responses; in contrast, other communities (as Catalunya, Navarra) require the intervention of witnesses and/or notary, transmission and registration must be personal and the proposed standard documents are closed. Among them, some communities have intermediate proposals.

A subsequent study of the rates of ADD adjudication and registration differences may inform about the autonomic communities in which its use should be promoted or, where appropriate, the legislation may be modified in order to facilitate population's ADD drafting, adjudication and registration.

**Key words:** *Principle-Based Ethics, Bioethics, Bioethical Issues, Living Wills, Personal Autonomy, Legislation as Topic.*

## INTRODUCCIÓN

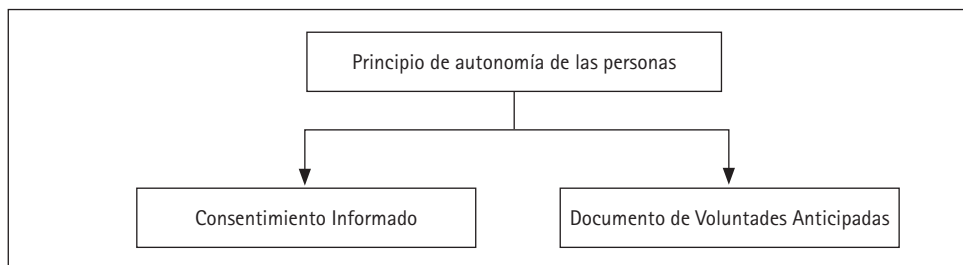
Libertad y autonomía individual son conceptos y realidades prácticas a preservar en la relación asistencial y la administración de la salud.<sup>1</sup> Derecho a la Información, Consentimiento Informado y Voluntades Anticipadas son los tres puntales básicos del principio bioético de respeto a la autonomía de la persona, reconociendo el valor fundamental de la libre decisión individual de los propios planes de vida, y que el Estado y el resto de la sociedad no deben interferir en esta libre elección y en la satisfacción de los propios ideales. A través de estos tres puntales (Derecho a la información, Consentimiento Informado y Voluntades Anticipadas), la relación entre profesional sanitario y persona atendida deja de ser dominada por el paternalismo sanitario (bienintencionado, pero erróneo).

El Informe Belmont<sup>2</sup> establece las condiciones morales que deben reinar en el proceso del consentimiento (del que se derivarán el Consentimiento Informado y el Documento de Voluntades Anticipadas) para considerar que el paciente ha decidido con libertad: información veraz y completa, necesidad de que esta información sea ofrecida de manera comprensible y adaptada a cada paciente y que esta comprensión sea comprobada suficientemente, y voluntariedad y ausencia de amenazas, coerciones o inducciones (explicitando la dificultad de discernir entre «persuasión justificable» e «influencia indebida»).

El principio bioético de respeto a la autonomía de las personas se manifiesta documentalmente de dos formas (Gráfico 1): *Consentimiento Informado* y *Documento de Voluntades Anticipadas*. El primero es un documento que el paciente firma previamente a una intervención sanitaria, y el segundo es elaborado y firmado en previsión de que en un futuro no pueda manifestar sus deseos de manera inteligible.<sup>3</sup>

El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) es conocido también como *Instrucciones Previas*, *Testamento Vital* o *Directrices Anticipadas*; en inglés, *Living Wills* (o *Advance Directives*) fue acuñado por vez primera el año 1967 en Chicago por Luis Kutner, abogado especialista en derechos humanos y cofundador de Amnistía Internacional, en conjunción con la Euthanasia Society of America (actualmente Partnership for Caring, «Asociación para el Cuidado»),<sup>4</sup> sugiriéndolo para facilitar el derecho de las personas a controlar las decisiones sobre su propio

Gráfico 1. Plasmación documental del principio de autonomía de las personas



tratamiento. Ese mismo año la Euthanasia Society of America propuso los *Living Wills* (traducido como *Testamento Vital*) como un documento con el cual el paciente podría expresar su voluntad de interrumpir los tratamientos de soporte vital, manteniendo el poder de decisión sobre las condiciones de su propia muerte y sobre la duración de la propia vida.<sup>5</sup>

El DVA se asienta en los mismos principios que el Consentimiento Informado y pretende suplirlo cuando las circunstancias no permitan al paciente expresar personalmente su voluntad o atorgar su consentimiento a la actuación médica.<sup>6</sup> Considerando las Voluntades Anticipadas como una modalidad de Consentimiento Informado de aplicación mientras el paciente permanece imposibilitado de expresar su voluntad,<sup>7</sup> el DVA es expresión de responsabilidad y autonomía personal sobre la propia salud cuando el interesado no puede comunicar sus preferencias. Igualmente, el DVA protege el derecho a la intimidad y a la libertad individual.<sup>8</sup>

El DVA permite conocer y seguir los deseos del paciente respecto al tratamiento deseado y el respeto del profesional a esta voluntad se considera obligación ética y jurídica,<sup>9</sup> respondiendo al deber ético de promover la autonomía del paciente.<sup>10</sup> El DVA responde a las preguntas «¿Quién decidirá sobre mi tratamiento si yo no puedo?» y «¿Qué se debe hacer?». Sin el DVA, las respuestas a estas preguntas son las instrucciones orales previas o la asunción de las decisiones de una tercera persona (familiares o profesionales): ambas opciones son fuente de incertidumbres, inseguridades y contradicciones en la práctica diaria. En ausencia de DVA, el árbol de decisión corresponde, por orden de preeminencia, al tutor legal del paciente, esposo o esposa, hijos adultos, padres, hermanos adultos y otros familiares y amigos; a

menudo hay desacuerdos y conflictos de intereses entre estos y el equipo asistencial; el DVA, documento legalmente vinculante, ayuda a evitar estos conflictos aclarando la incertidumbre sobre la voluntad del paciente y asegurando el respeto a su autonomía.

Se debe elaborar el DVA después de un profundo período de reflexión íntima y de un diálogo sobre su contenido con las personas más próximas y sobre los propios deseos hacia los tratamientos que podrían ser electivos cuando no puedan ser expresados; se recomienda el nombramiento de un representante que eventualmente hará de interlocutor con el equipo asistencial y tomará las decisiones de acuerdo con las preferencias del paciente.

El DVA permite al equipo asistencial conocer y seguir las decisiones; gracias al DVA el propio paciente guía las actuaciones clínicas, por encima de las convicciones y deseos personales de sus familiares o incluso del equipo asistencial: en la situación de no poder exteriorizar las preferencias, la mejor persona para escoger un tratamiento es *uno mismo en el pasado*, más que *una tercera persona en el presente*.<sup>11</sup> El DVA se dirige, en principio, al médico responsable y por extensión a todo el entorno sanitario, familiar y legal del otorgante, que, mayor de edad con capacidad suficiente y de manera libre, expresa anticipadamente los tratamientos médicos que desea y no desea recibir en caso de que la enfermedad le incapacite para tomar las decisiones oportunas. El DVA debe ser tenido en cuenta únicamente cuando las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad.

Muchos países tienen vigentes normas legales que regulan la existencia del *Documento de Voluntades Anticipadas*, con distintas denominaciones; en estas sociedades, el respeto a las personas y a su voluntad es aplicable por encima de la voluntad de los poderes públicos o de cualquier otro. La validez legal del DVA depende únicamente de su propia existencia (con los requisitos de forma necesarios), que le otorga validez legal y obliga a su cumplimiento, sin posteriores verificaciones.<sup>12</sup>

El Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997 (Convenio de Oviedo)<sup>13</sup> establecía la necesidad de que los deseos expresados por un paciente con anterioridad a una intervención médica fueran tenidos en consideración en caso de que este no estuviera en condiciones de expresar su voluntad. En el mismo sentido, la Recomendación 1418/1999 de la Asamblea del Con-

sejo de Europa, de *protección de los derechos del hombre y de la dignidad humana en las enfermedades incurables y los moribundos*,<sup>14</sup> ratifica el rechazo del acortamiento voluntario o activo de la vida del moribundo (eutanasia), manifestando total apoyo a las curas paliativas y el total respeto y protección de los deseos y los derechos de las personas en situación terminal (5ª recomendación); el Consejo de Europa recomendó al Consejo de Ministros que instase a los Estados miembros a que respeten y protejan la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en todos los aspectos,<sup>14</sup> recomendaciones adoptadas por el Consejo de Ministros español el 8 de abril de 2002.

## OBJETIVOS

En un Estado en que el tipo de Sistema Nacional de Salud es único aunque gestionado descentralizadamente, y en que cada comunidad autónoma debe legislar de manera diferenciada, la diversidad de normativas referentes a las voluntades anticipadas puede producir falta de equidad en el acceso a la manifestación y el respeto de las voluntades anticipadas entre aquellas comunidades que las facilitan en mayor medida y aquellas en que la normativa sea más rígida y opaca.

Es por ello que el estudio comparativo de las diferentes normativas autonómicas pondrá de manifiesto los orígenes de esta posible falta de equidad en el acceso de los ciudadanos al respeto de sus decisiones informadas de antemano, como una de las manifestaciones documentales del principio bioético de respeto por las personas (o principio de autonomía).

En esta revisión se realiza un análisis de las normativas legales sobre las voluntades anticipadas en las comunidades autónomas del Estado Español, exponiendo las diferencias entre los modelos de DVA propuestos en cada ámbito geográfico y sus consecuencias.

## NORMATIVA ESTATAL ESPAÑOLA

En el punto 9 del artículo 10 de la Ley General de Sanidad (14/1986 de 25 de abril)<sup>15</sup> se permite la negación del paciente a recibir un tratamiento y solicitar el alta voluntaria del centro sanitario en que estuviera ingresado, razonamiento que

se repite en el punto 14 de la *Carta de Derechos y Deberes del Paciente*, reconociendo explícitamente la voluntad del paciente de poder ser dado de alta del hospital para poder morir en su domicilio (pero no de ningún tipo de eutanasia).<sup>16</sup> La Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente abordó en profundidad la relación clínico-asistencial y todas las comunidades autónomas del Estado deben desarrollarla y ejecutarla en su ámbito territorial.<sup>17</sup>

Requisitos generales del DVA en el Estado Español:<sup>18,19</sup> requisitos subjetivos: el DVA debe ser consecuencia de un proceso de reflexión, el otorgante debe ser mayor de edad y con capacidad intelectual suficiente y libertad de actuación, debe haber recibido una completa y suficiente información para poder comprender las consecuencias del DVA y este debe ser conforme al ordenamiento jurídico; requisitos objetivos de contenido: el DVA puede incluir instrucciones sobre cualquier actuación médica concreta de enfermedad o de final de la vida, de curas paliativas o de soporte vital, priorizando los valores del otorgante y otras consideraciones después de la muerte, puede contener la información del representante o representantes que se puedan nombrar, instrucciones sobre la voluntad del otorgante en cuanto a la donación de órganos y/o deseos sobre los servicios religiosos del sepelio, como mínimo debe incluir la filiación del otorgante y manifestación de tener conocimiento de lo que representa el documento y de cuáles son sus aplicaciones, puede citar el necesario proceso de reflexión personal previo a la elaboración del documento, criterios fundamentales importantes para el proyecto vital del otorgante (jerarquía de valores, creencias y expectativas personales) y el esquema de valores del paciente (capacidad de comunicarse, independencia funcional, dolor, calidad de vida, prolongación de la vida, etc.), situaciones sanitarias de consideración del documento, instrucciones y límites concretos en cuanto a actuaciones sanitarias sobre el otorgante en función de las posibilidades evolutivas, y adicionalmente puede incluir el nombramiento de representantes, instrucciones de aplicación tras la muerte (donación de órganos, sepelio o rituales religiosos), la firma del otorgante, de los testigos o fedatarios (si procede), lugar, fecha, etc.; requisitos objetivos de forma: el DVA debe ser redactado por escrito, ante notario, testigos o funcionario del registro, según cada normativa autonómica (Tabla 1).

Llamado genéricamente «*instrucciones previas*», el DVA se explicita en el artículo 11 de la *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos*



## Ilustración 1. Artículo 11.1 de la Ley 41/2002

### Artículo 11. *Instrucciones previas*

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Ley 41/2002),<sup>20</sup> que las define como el documento por el cual una persona manifiesta de manera anticipada su voluntad para que sea cumplida cuando lleguen situaciones en que no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, llegada la defunción, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos (la ley iguala los deseos del paciente antes y después de la muerte, equiparando las voluntades previas con las posteriores a la muerte). Cada comunidad autónoma (cada servicio autonómico de salud) regulará el procedimiento para garantizar el cumplimiento de las instrucciones previas, que siempre deberán ser emitidas por escrito;<sup>21</sup> no se aplicarán las que sean contrarias al ordenamiento jurídico o a la *lex artis*.

Se prevé la creación de un registro centralizado para todo el Estado en el Ministerio de Sanidad que reunirá la información presente en los diferentes registros de ámbito autonómico, de acuerdo con las conclusiones del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. El *Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP)* del Ministerio de Sanidad y Consumo fue creado por la Orden 2823/2007 de 14 de septiembre<sup>22</sup> con la misión de centralizar todos los DVA registrados en los diferentes registros autonómicos para su consulta.<sup>23</sup> La sincronización de todos los registros autonómicos en el RNIP se obtuvo a finales de 2013.

## NORMATIVA AUTONÓMICA

La forma y el procedimiento del DVA se determinan por el Servicio de Salud de cada comunidad autónoma. La primera en desarrollar la normativa fue Catalunya, con la ley 21/2000 (dos años antes de la normativa estatal, que la siguió integrándola a la ley 41/2002 de 14 de noviembre).<sup>24</sup> Públicamente se admite que tanto la ley 41/2002, de ámbito estatal, como las normativas del resto de comunidades autónomas del Estado español siguen el modelo iniciado por la ley catalana 21/2000, que a su vez se basó en el Convenio de Oviedo, que entró en vigor el 1 de enero del año 2000; este reconocimiento queda explicitado en un informe sobre la equidad del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Salud y Políticas Sociales.<sup>25,26</sup>

Siguiendo el ejemplo de Catalunya, las comunidades autónomas comenzaron a legislar el llamado *testamento vital* o *últimas voluntades*, y el Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad la *Ley 41/2002 de 14 de noviembre*.

Tras la comunidad de Catalunya (Ley 21/2000), la siguieron Galicia (Ley 3/2001 y Ley 5/2015), Extremadura (Ley 10/2001), Madrid (Ley 12/2001 y Ley 4/2017), Aragón (Ley 6/2002 y Ley 10/2011), Navarra (Ley foral 11/2002 y Ley 8/2011), Cantabria (Ley de Cantabria 7/2002), Euskadi (Ley 7/2002 y Ley 11/2016), Comunitat Valenciana (Ley 1/2003 y 16/2018), Illes Balears (Ley 5/2003 y Ley 4/2015), Castilla y León (Ley 8/2003), Canarias (Ley 1/2015) y Andalucía (Ley 5/2003, que fue la primera en hacer que la intervención notarial no fuera necesaria, y posteriormente Ley 2/2010) y Asturias (Ley 5/2018).<sup>27</sup>

Durante el primer decenio del siglo XXI se aprobaron normas reguladoras de las voluntades anticipadas en muchas comunidades autónomas<sup>28</sup> y se desarrolló el funcionamiento de los registros de voluntades anticipadas en la Comunitat Valenciana, Murcia, La Rioja, Cantabria, Canarias, Madrid, Castilla-La Mancha, Extremadura, Castilla y León y Navarra (en Catalunya el registro estaba activo desde 2002, y en Andalucía desde 2004).<sup>28</sup>

Las distintas normativas de cada comunidad autónoma evidencian disparidad en los contenidos y en los procesos para otorgar y registrar los DVA. Un análisis comparativo resumido de las principales diferencias y similitudes entre las comunidades autónomas puede observarse en la Tabla 1, que recoge los detalles legislativos principales y de estilo de los modelos de DVA de cada comunidad.

La disparidad comienza ya en la propia denominación (Ilustración 2): Voluntades anticipadas (Aragón, Catalunya, Illes Balears, Castilla-La Mancha, Euskadi, Navarra, Comunitat Valenciana), Instrucciones previas (Andalucía, Asturias, Castilla y León, Galicia, La Rioja, Madrid, Murcia, y en la normativa general del Estado), Manifestaciones anticipadas de voluntad (Canarias), Voluntades previas (Cantabria), Expresión anticipada de voluntades (Extremadura), en un concepto expresado como «Deseos expresados anteriormente» por el Convenio de Oviedo. En algunas comunidades ha habido cambios en la denominación en los últimos años; así, en Andalucía y en Asturias la denominación se modificó con los últimos cambios legislativos, de «Voluntades Vitales Anticipadas» y «Voluntades Anticipadas», respectivamente, a la actual denominación de «Instrucciones Previas». En Galicia y en La Rioja el cambio de denominación fue a partir de las leyes promulgadas en el año 2005 en estas comunidades. Algunos foros legislativos han recomendado una uniformización de las denominaciones en todo el territorio del Estado.<sup>3,29</sup>

En lo que concierne a la persona con capacidad para otorgar el DVA, en tres comunidades (Andalucía, Comunitat Valenciana y Navarra) se permite que los menores emancipados puedan otorgarlo, mientras que en las Illes Balears específicamente la ley afirma que «no se considera oportuno»; en el resto de comunidades únicamente se da esta capacidad a mayores de edad con capacidad legal suficiente y que manifiesten libremente su voluntad.

También existe disparidad en cuanto a los procedimientos para la formalización y el registro de los DVA, ya que, además de los dos procedimientos previstos por la ley estatal (ante notario y ante tres testigos sin estrecha relación familiar o crematística con el otorgante),<sup>30</sup> algunas comunidades muestran variaciones:

- Ante notario o con tres testigos: en todas las comunidades autónomas (excepto en Andalucía, donde la Junta no lo prevé en sus documentaciones).
- Ante la persona encargada del Registro de voluntades anticipadas, ya sea funcionario o empleado del Servicio (Ilustración 3): Andalucía (aparentemente la única forma válida de realizar el DVA), Illes Balears, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Euskadi, La Rioja, Madrid, Murcia.
- En Andalucía y en La Rioja se han habilitado además las posibilidades del envío del DVA por vía telemática, con una validez en suspenso hasta que el otorgante se presente personalmente ante el funcionario encargado del Registro.

**Tabla 1. Normativas principales del Estado Español en referencia principales de los DVA propuestos por cada Comunidad Autónoma**

	Denominación de las Voluntades Anticipadas	Normativas aplicables	Posibilidades para otorgar
Estado Español (Gobierno Central)	Instrucciones Previas (más adecuado al Convenio de Oviedo)	Ley 14/1986 General de Sanidad, Ley 41/2002, Ley 16/2003, Real Decreto 1030/2006, Real Decreto 124/2007, Orden 2823/2007	
Catalunya	Voluntades Anticipadas	Ley 21/2000, Decreto 175/2002	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
Andalucía	Instrucciones Previas	Ley 2/1998, Ley 5/2003, Decreto 238/2004, Orden de 31-05-2004, Ley 2/2010	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ante encargado del Registro (envío telemático con carácter provisional)</li> </ul>
Aragón	Voluntades Anticipadas	Ley 6/2002, Decreto 100/2003, Ley 10/2011	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
Asturias	Instrucciones Previas	Ley 1/1992, Decreto 4/2008, Resolución 29-04-2008, Ley 5/2018	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
Illes Balears	Voluntades Anticipadas	Ley 5/2003, Ley 1/2006, Decreto 58/2007, Orden 08-05-2007, Ley 4/2015	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Encargado del Registro</li> </ul>
Canarias	Manifestaciones Anticipadas de Voluntad	Ley 11/1994, Decreto 13/2006, Orden 28-02-2005, Ley 1/2015	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro</li> </ul>
Cantabria	Voluntades Previas	Ley 7/2002, Decreto 139/2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>

## a la regulación de las Voluntades Anticipadas y características

	Tipo de documento propuesto por la Administración	Recomendaciones de información previa	Declaración de representante	Inclusión de instrucciones <i>post-mortem</i>
	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	No
	Abierto, con opciones Sí/No/No Respuesta	No	Opcional	Sí (poco concretas)
	Apariencia de documento cerrado	Sí	Aparencia de obligatoriedad	Sí (incluye opciones de incineración / entierro)
	Totalmente abierto, en blanco	Sí	Opcional	Sí
	Apariencia de documento cerrado (sin posibilidad de nuevas aportaciones)	Sí, muy explícita	Opcional	Sí, muy detallado (incluye ritos religiosos)
	Abierto, con opciones Sí/No/No Respuesta	No	Aparencia de obligatoriedad	Sí, bastante detallado (incluye ritos religiosos)
	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	No

(Continúa)

Tabla 1 (Cont.)

	Denominación de las Voluntades Anticipadas	Normativas aplicables	Posibilidades para otorgar
Castilla-La Mancha	Voluntades anticipadas	Ley 8/2000, Ley 6/2005, Decreto 15/2006, Orden de 31-08-2006, Resolución 08-01-2008	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro</li> </ul>
Castilla y León	Instrucciones Previas	Ley 8/2003, Orden SAN/687/2006, Decreto 30/2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro</li> </ul>
Euskadi	Voluntades anticipadas	Ley 7/2002, Decreto 270/2003, Ley 11/2016	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos (registro por correo)</li> <li>• Funcionario o empleado del Registro</li> </ul>
Extremadura	Expresión Anticipada de Voluntades	Ley 10/2001, Ley 3/2005, Ley 6/2005, Decreto 311/2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
Galicia	Instrucciones Previas	Ley 3/2001, Ley 3/2005, Decreto 259/2007, Ley 8/2008, Ley 5/2015	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
La Rioja	Instrucciones Previas	Ley 2/2002, Ley 9/2005, Decreto 30/2006, Orden 8/2006	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro (envío telemático con carácter provisional)</li> </ul>

	Tipo de documento propuesto por la Administración	Recomendaciones de información previa	Declaración de representante	Inclusión de instrucciones <i>post-mortem</i>
	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	Sí (incluye opciones de incineración / entierro)
	Apariencia de documento cerrado	No	Recomendado	Sí
	Apariencia de documento cerrado	No	Recomendado	Sí
	ND	ND	ND	ND
	Modelo mixto	No	Documento aparte	Sí
	Cerrado y poco detallado	No	Documento aparte	Sí

(Continúa)

Tabla 1 (Cont.)

	Denominación de las Voluntades Anticipadas	Normativas aplicables	Posibilidades para otorgar
Madrid	Instrucciones Previas	Ley 12/2001, Ley 3/2005 y Ley ampliación 3/2005, Decreto 101/2006, Orden 2191/2006, Orden 645/2007, Ley 4/2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro</li> </ul>
Murcia	Instrucciones Previas	Ley 4/1994, Decreto 80/2005	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro</li> </ul>
Navarra	Voluntades Anticipadas	Ley foral 11/2002, Decreto foral 140/2003, Ley Foral 29/2003, Ley Foral 8/2011	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
Comunitat Valenciana	Voluntades Anticipadas	Ley 1/2003, Decreto 168/2004, Orden de 25-02-2004, Ley 16/2018	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Otro procedimiento establecido legalmente (no especificado)</li> </ul>
Ceuta y Melilla	Sin datos disponibles		

• En Euskadi sí se ha otorgado el DVA ante tres testigos, y para registrarlo únicamente es necesario enviarlo por correo juntamente con la solicitud de inscripción en el registro y una fotocopia del DNI del otorgante y de los testigos. Paralelamente, las leyes extremeña y balear obligan al registro del DVA para ser válido, y la andaluza parece imponer el uso del formulario modelo para poder ser registrado.<sup>31</sup>

El DVA modelo recomendado tiene el aspecto de «documento cerrado» en la mayoría de comunidades; incluso en algunas de ellas la incorporación de modifi-





	Tipo de documento propuesto por la Administración	Recomendaciones de información previa	Declaración de representante	Inclusión de instrucciones <i>post-mortem</i>
	Cerrado y sin poderse hacer añadidos	Sí	Documento aparte	Sí
	Apariencia de documento cerrado	No	Opcional	Sí (incluye opciones de incineración / entierro y ritos religiosos)
	Apariencia de documento cerrado	No	Opcional	No
	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	Sí (muy breve)

caciones se hace imposible (el único en que es explícitamente preceptivo el uso del documento modelo es el de Andalucía), mientras en otras comunidades es un documento abierto (especialmente en Andalucía, Asturias y Canarias), flexible, donde el otorgante realmente tiene facilidades para expresar muchas opciones distintas respecto a sus deseos; en el DVA modelo de Asturias (y en algunos apartados del andaluz) probablemente esta flexibilidad sea excesiva, ya que muchos epígrafes están totalmente en blanco en al menos uno de los modelos propuestos.



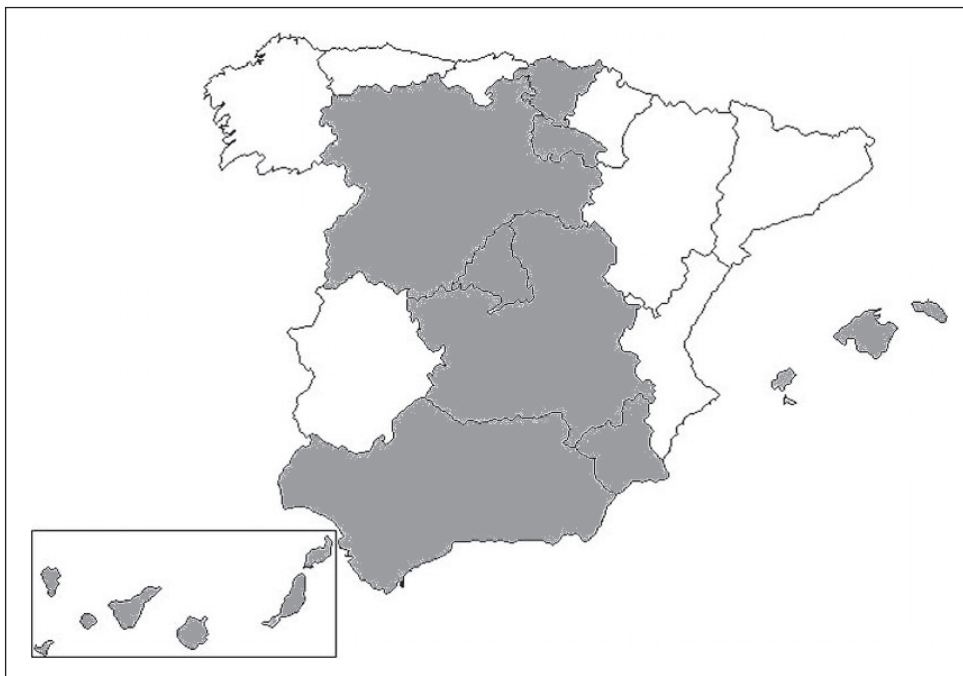
## Ilustración 2. Distintas denominaciones de las voluntades anticipadas en cada comunidad autónoma



Muchas comunidades siguen la filosofía de elaborar un documento donde el otorgante deba tomar conciencia y decidir realmente sus opciones. En la mayoría de los documentos modelo no hay referencia explícita inicial a la necesidad o recomendación de la obtención de información previa por parte del médico o de otra persona, de la recomendación de mantener conversaciones con la familia y/o personas próximas al otorgante, ni de la necesidad de comprensión de los términos de cada cuestión y circunstancia prevista. Esto está presente en únicamente cuatro de los documentos modelo analizados (Aragón, Asturias, Baleares y Madrid), hecho que puede ocasionar en las otras comunidades que el otorgante firme el documento sin la debida información y reflexión previas e incidir en la burocratización del documento.

También existen evidentes diferencias en la redacción e inclusión en el documento de la opción del nombramiento de uno o más representantes, de los testigos y de las

### Ilustración 3. Relación de comunidades autónomas que ofrecen la posibilidad del otorgamiento del DVA ante el personal del Registro



instrucciones a seguir después de la muerte en cuanto a la donación de órganos y tejidos, del cuerpo para la investigación, del tipo de sepelio y de los ritos funerarios deseados.

Es obvio decir que no es imprescindible utilizar alguno de los DVA provistos como modelo (excepto posiblemente en Andalucía), pero la tendencia de los ciudadanos es a utilizar los normativizados, provistos por el gobierno u otra institución (Organización No Gubernamental, Colegio de Médicos, Universidad, centro sanitario o institución religiosa, etc.).

Esta heterogeneidad normativa y de funcionamiento de los servicios de adjudicación y registro puede llevar a confusiones, máxime en un Estado en que el Sistema Nacional de Salud es único para todo el territorio. Este hecho lo advertía el Defensor del Pueblo en el informe del año 2000,<sup>32</sup> por observar la inexistencia de una

norma básica estatal posterior a la Ley 14/1986, General de Sanidad, que unifique los derechos y obligaciones de todos los ciudadanos. Esta heterogeneidad debía quedar minimizada con la promulgación de la Ley 41/2002 pero, como se puede observar, sigue siendo muy importante en aspectos fundamentales como la metodología a seguir para la adjudicación y registro del DVA, e incluso de su denominación.

Los ejemplos de diferencias nacen ya en las propias denominaciones, ya que el más adecuado al Convenio de Oviedo, «Instrucciones Previas», únicamente es usado en Andalucía, Asturias, Castilla y León, Galicia, La Rioja, Madrid y Murcia, mientras el resto de comunidades utilizan otras denominaciones.

Otra diferencia más importante por su repercusión en la facilidad o dificultad de realizar el DVA es la necesidad de testigos y/o notario público: la normativa de Andalucía no requiere de la intervención de notario ni de testigos; otras comunidades permiten opcionalmente la intervención del Funcionario Público o encargado del Registro como fedatario (Illes Balears, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Euskadi, La Rioja, Madrid, Murcia); en contraposición, otras comunidades (como Catalunya o Navarra) obligan a la intervención de testigos y/o notario, y en la Comunitat Valenciana se especifica «otro procedimiento establecido legalmente» que no se define. Cabe observar que únicamente en Aragón, Asturias, Illes Balears y Madrid se hace mención en el documento a que su redacción debe ser el resultado de una reflexión personal, de conversaciones con su entorno social o familiar y/o de consulta con su médico personal.

En cuanto al proceso de transmisión y registro, debe hacerse de modo personal en todas las comunidades autónomas excepto en Andalucía, en que se permite el envío telemático (también en La Rioja, pero únicamente con carácter provisional), o en Euskadi, donde se acepta el envío por correo

Los documentos patrón propuestos por cada administración son muy diferentes, desde los documentos más cerrados que solo permiten «rechazar» opciones de intervención diagnóstica o terapéutica en determinados supuestos (casos de Catalunya, Aragón, Illes Balears, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Euskadi, Madrid, Murcia, Navarra, La Rioja o Comunitat Valenciana), a aquellos que son documentos abiertos que permiten al usuario «aceptar», «rechazar» o «no responder» a los supuestos propuestos y permiten añadir nuevos supuestos al usuario

(Andalucía, Canarias), documentos intermedios (Galicia), documentos prácticamente en blanco en que el usuario debe anotar sus deseos (Asturias), o aquellas comunidades que, aparentemente, no proveen al usuario de documento patrón alguno (Extremadura).

La declaración de un representante del paciente es aparentemente preceptiva en Catalunya, Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha y Comunitat Valenciana, mientras que es opcional en Andalucía, Illes Balears, Murcia y Navarra, se recomienda en Castilla y León y Euskadi, y se aporta en un documento aparte en Galicia, Madrid y La Rioja.

En cuanto a la inclusión en el DVA de instrucciones *post mortem* (características del sepelio y ritos funerarios, instrucciones para la donación de órganos), no se incluyen en Catalunya, Cantabria ni Navarra, y sí se incluyen en el resto de comunidades autónomas, con diversos grados de concreción.

Todas estas múltiples diferencias en todos los procesos de redacción, adjudicación y registro del DVA por parte de la ciudadanía pueden producir una importante falta de equidad del sistema sanitario en la manifestación y cumplimiento de las voluntades anticipadas, requisito fundamental en el respeto al principio bioético de autonomía de la persona. La falta de equidad vendría reflejada no tanto como una privación de derechos fundamentales a los habitantes de los territorios en que más complejo es el proceso, sino como una dificultad en el acceso al cumplimiento de las voluntades de la persona en el momento en que no pueda expresarlas.

Estas diferencias legislativas podrían ser el origen de evidentes diferencias en las tasas de registro de los DVA entre las diversas poblaciones, que deben ser analizadas de manera diferenciada en un estudio con diseño cuantitativo.

Llama la atención que ningún partido político en la actualidad lleve en los puntos principales de su programa electoral la reforma o mejora de la normativa sobre las voluntades anticipadas, mientras existen diferentes acciones legislativas estatales y autonómicas que pretenden dar cobertura legal a la eutanasia.

De igual modo, el estudio comparativo con otros países del entorno político español podría evidenciar también diferentes enfoques de las voluntades anticipadas.

## CONCLUSIONES

El Documento de Voluntades Anticipadas es una de las manifestaciones documentales del principio bioético de respeto a la autonomía de las personas en los países occidentales, herramienta útil y necesaria para el respeto a la dignidad de los pacientes cuando estos no pueden expresar sus deseos respecto a las actuaciones sanitarias que se les puede aplicar. Las normativas de las diferentes comunidades autónomas del Estado Español son heterogéneas tanto en la denominación como en la forma, la adjudicación o las condiciones para el registro, pudiendo dar lugar a falta de equidad entre territorios en la facilidad de elaboración del DVA.

Un posterior estudio de las diferencias en las tasas de adjudicación y registro del DVA podrá informar sobre las comunidades en que se debe promocionar su uso o, en su caso, modificar la legislación para facilitar la redacción, adjudicación y registro del DVA por parte de la población. Otro estudio comparativo de las diferentes normativas internacionales, especialmente en países de la Unión Europea y otros países de la OCDE, sería de interés para analizar el abordaje del respeto a la autonomía de las personas en el ámbito internacional.

## BIBLIOGRAFÍA

1. ROYES, A. Documento sobre las voluntades anticipadas. Observatorio de Bioética y Derecho. Barcelona: Ed. Gráficas Signo, 2001; 5.
2. The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Bethesda, MD. United States, National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research; 1979.
3. ESQUIROL CAUSSA, J. El Document de voluntats anticipades a Catalunya: resultats de la seva aplicació i propostes de millora [Tesis]. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona, 2010.
4. LENS, V. y WILL, L. Encyclopedia of Death and Dying. [consulta el 25/02/2019] Disponible en: <http://www.deathreference.com/Ke-Ma/Living-Will.html>

5. Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Octubre 2017 [consulta el 26/02/2019]. Disponible en: [http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_A-Z/V/voluntats\\_anticipades/documentos/arxius/eficacia\\_voluntats\\_anticipades.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/V/voluntats_anticipades/documentos/arxius/eficacia_voluntats_anticipades.pdf)
6. REQUERO IBAÑEZ, J.L. El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español. *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*. 2002; 4: 1899-1904.
7. SERRANO JIMÉNEZ, C. Voluntades anticipadas o instrucciones previas. Ponencia en el XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Madrid, octubre 2005. [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/ponencias/Concepcion%20Serrano.pdf>
8. APARICIO M. y ZULUAGA, H. Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona. *Revista de Derecho*. Universidad de Montevideo. 2012;11(21):173.195 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://revistaderecho.um.edu.uy/wp-content/uploads/2012/12/Howard-Zuluaga-Las-declaraciones-de-voluntad-anticipada-y-la-autonomia-de-la-persona.pdf>
9. Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria. Ética y muerte digna. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada, 2008 [consulta el 25/02/2019]: 53-4. Disponible en: [https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/1337161175etica\\_muerte\\_digna.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/1337161175etica_muerte_digna.pdf)
10. Terribas, N. Alfabetització de la salut. Barcelona, 2008 [consulta el 25/02/2019]. Conferencia disponible en: [http://www.hospitaldelmar.cat/mar/alfabetitz\\_de%20la\\_salud.pdf](http://www.hospitaldelmar.cat/mar/alfabetitz_de%20la_salud.pdf)
11. BAGGINI, J. *The pig that wants to be eaten*. Nueva York: Ed. Plume, New York 2005. P. 129.

12. MEDINA, G., RODRÍGUEZ, H. y SENRA, M.L. El reconocimiento del testamento vital o voluntades anticipadas por vía judicial. *Revista de Derecho de Familia*. Buenos Aires (Argentina), 2006; I: 211.
13. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Consejo de Europa. Oviedo, 4 de abril de 1997 [consulta el 25/02/2019]. Versión castellana disponible en: <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2290/37.pdf>
14. Council of Europe. Parliamentary Assembly. Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Recommendation 1418 (1999). Junio de 1999 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=16722>
15. Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad (BOE 101/1986, de 29-04-1986) [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: [http://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/Ley\\_14\\_86\\_GRAL\\_SANIDAD\\_1.pdf](http://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/Ley_14_86_GRAL_SANIDAD_1.pdf)
16. FERNÁNDEZ MARTÍN, M., FRANCISCO DEL REY, C., GARCÍA SUSO, A., GRIGALVO URIEL, R., LÓPEZ GARCÍA, J.A. y NÚÑEZ GELADO, Y. *El testamento vital. Implicaciones legales, éticas y profesionales*. Educare21 2003; 6 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/educare/articulo/6022/el-testamento-vital-implicaciones-legales-eticas-y-profesionales/> [con acceso el 25/02/2019].
17. SÁNCHEZ-CARO, J. La ley sobre autonomía del paciente y su repercusión en las Comunidades Autónomas. *Rev Adm Sanit*, 2003; 1(2): 189-202.
18. Els dubtes i preguntes més freqüents sobre el DVA. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: [http://canalsalud.gencat.cat/web/.content/\\_A-Z/V/voluntades\\_anticipadas/documents/pregfreqdva.pdf](http://canalsalud.gencat.cat/web/.content/_A-Z/V/voluntades_anticipadas/documents/pregfreqdva.pdf)



19. REQUERO IBAÑEZ, J.L. El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español. *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*. 2002; 4: 1899-1904.
20. 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 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: [http://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/ley\\_autonomia\\_paciente.pdf](http://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/ley_autonomia_paciente.pdf)
21. DEFLOR, S. et al., Patient Rights in the EU - Spain. *European Ethical-Legal Papers*, 15, Leuven, 2008: 16.
22. Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas. Ministerio de Sanidad y Consumo [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/10/01/pdfs/A39866-39867.pdf>
23. 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. Ministerio de Sanidad y Consumo [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-3160-consolidado.pdf>
24. 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 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: [http://www.boe.es/boe\\_catalan/dias/2002/12/02/pdfs/A03057-03062.pdf](http://www.boe.es/boe_catalan/dias/2002/12/02/pdfs/A03057-03062.pdf)
25. Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2003. Observatorio SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2003:46 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/informeAnualSNS/docs/informeAnual.pdf>

26. Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2003. Anexo II. Secretaría General de Sanidad. Agencia de calidad del Sistema Nacional de Salud. Observatorio del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad. Madrid, 2003: 175 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/informeAnualSNS/docs/informeAnualAnexoII.pdf>
27. ÁVILA NAVARRO, P. El testamento vital: anotaciones y formularios. Noticias Jurídicas. Ed. Bosch. España, abril 2005.
28. Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007. Informes, Estudios y Investigación 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid, 2007 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/informe.pdf>
29. SERRANO JIMÉNEZ, C. Voluntades anticipadas o instrucciones previas. Ponencia en el XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Madrid, octubre 2005 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <https://docplayer.es/77271389-Xii-congreso-nacional-de-derecho-sanitario.html>
30. SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Ed. Comares, 2008: 131.
31. SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Ed. Comares, 2008: 132-3.
32. Defensor del Pueblo. Informe anual 2000. Ed. Cortes Generales. Madrid, 2001; 1: 209.

Recepción: 08.03.2019 / Aceptación: 04.08.2019

# JUBILACIÓN Y GÉNERO: EL *CONTINUUM* EN LAS CARGAS FAMILIARES DE MUJERES JUBILADAS DE UN ENTORNO URBANO

RETIREMENT AND GENDER: THE *CONTINUUM* IN THE FAMILY RESPONSIBILITIES OF RETIRED WOMEN FROM AN URBAN ENVIRONMENT

Isabel PÉREZ PÉREZ<sup>1</sup>, María GODALL CASTELL<sup>2</sup>,  
Montserrat LAMOGLIA PUIG<sup>3</sup>

1. Doctora de Ciencias de la enfermería y profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna de la Universidad Ramon Llull de Barcelona (España)
2. Doctora de Pedagogía y profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna de la Universidad Ramon Llull de Barcelona (España)
3. Doctora de Promoción de la Salud, profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna de la Universidad Ramon Llull de Barcelona (España)

## Resumen

**Introducción:** El ámbito doméstico continúa siendo un espacio predominantemente femenino. Pese al aumento de la correponsabilización de la pareja todos los indicadores siguen evidenciando que las mujeres asumen mayoritariamente la responsabilidad de la realización de las tareas domésticas. La investigación sensible al género muestra que en muchos casos la jubilación devuelve a las mujeres al cuidado del hogar a tiempo completo, y que las obligaciones con la familia continúan ocupando un sitio principal en su cotidianidad.

**Objetivo:** Documentar la situación de las cargas familiares de mujeres jubiladas de un entorno urbano mediante la identificación de su naturaleza y trascendencia, así como la evolución de las mismas respecto a las que tuvieron durante su etapa productiva.

**Metodología:** Desde el paradigma cualitativo se diseñó un estudio fenomenológico descriptivo. En el proceso de recogida de datos se optó por la técnica de los grupos de discusión. Entre las mujeres participantes se establecieron dos grupos: el de las que habían desarrollado su actividad laboral como personal cualificado y las que llevaron a cabo ocupaciones elementales.

**Resultados y conclusiones:** Los resultados mostraron pocas diferencias entre los dos grupos de mujeres, tanto en la situación de las cargas familiares durante la vida

laboral como una vez jubiladas. Todas compatibilizaron el trabajo productivo con el doméstico y el del cuidado de la familia cuando estaban laboralmente activas y siguen asumiendo todas las cargas familiares una vez jubiladas.

**Palabras clave:** *mujer, jubilación, cargas familiares.*

## Summary

**Introduction:** The domestic sphere continues to be a predominantly female space. Despite the increase in the partners' responsibilities, all indicators continue to show that women assume the majority of the role of carrying out domestic tasks. Gender-sensitive research show that in many cases, retirement returns women to full-time household care; and those obligations to the family continue to occupy a central place in their daily lives.

**Objective:** To document the situation of the families responsibilities of retired women from an urban environment, through identifying their importance as well as how these have changed and developed from previous years while they were still working.

**Methodology:** From the qualitative paradigm, a descriptive phenomenological study was designed. In the process of data collection, the technique of groups discussions was chosen. Among the participating women, two groups were established: those who had developed their work activity as qualified personnel and those who carried out elementary occupations.

**Results and Conclusions:** The results showed differences between the two groups of women, both in the situation of family responsibilities during working life and after retirement. Even though, both groups had different experiences during their professional life, once retired both groups assumed the tasks of taking care of the whole family.

**Key words:** *Woman, Retirement, Family care.*

## INTRODUCCIÓN

La incorporación de la mujer al mercado laboral ha constituido uno de los cambios de mayor trascendencia en los últimos tiempos, no solo en la estructura del propio mercado sino en la organización social. Estos cambios son muy importantes para la consecución de la igualdad entre mujeres y hombres (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014).

El trabajo es uno de los principales ejes que configuran la vida y la identidad de las personas y su significado es diferente según el sexo. En un contexto de transición de los roles de género tradicionales a posiciones más igualitarias el empleo es cada vez más importante en la vida de las mujeres, mientras que se espera que los roles familiares lo sean en la de los hombres. Pese a ello, las diferencias y las desigualdades de género en el trabajo remunerado y no remunerado persisten. La integración mayoritaria de las mujeres en el mercado laboral no se ha producido en condiciones de equidad. En realidad no ha habido una redistribución efectiva de los trabajos cotidianos (Artazcoz, 2014).

Las mujeres suelen desempeñar en simultáneo un rol productivo en el ámbito laboral y otro reproductivo o de cuidado en el ámbito privado (Hermida, Tartaglioni y Stefani, 2016). El ámbito doméstico continúa siendo un espacio con diferencias relevantes en la distribución de las responsabilidades. Sigue siendo un espacio predominantemente femenino donde todos los indicadores continúan señalando que las mujeres asumen mayoritariamente la responsabilidad de la realización de las tareas domésticas, aunque la tendencia evidencia un aumento de la corresponsabilización con la pareja (Artazcoz, 2014).

Por lo que a la jubilación se refiere, esta representa un hito socialmente reconocido que señala el inicio de la nueva etapa biográfica de las personas y marca el punto simbólico de salida del proceso de envejecimiento (Aguilera Velasco y Pérez Solís, 2016). La jubilación se concibe en términos de mayor disponibilidad de tiempo libre dedicado al ocio (Becchetti, Ricca y Pelloni, 2012). Lo que más valoran los usuarios en esta etapa es la parte social y folclórica de la misma (Esteve y Manzanares, 2016).

Las investigaciones sensibles al género muestran que las mujeres experimentan la jubilación de manera diferente a los hombres (Loreto y Vickerstaff, 2013). En

muchos casos las devuelve a cuidar del hogar a tiempo completo (Pérez Pérez, 2011). Para ellas la jubilación no necesariamente conlleva el aligeramiento de la carga familiar (Sahagún Padilla y Hermosillo de la Torre, 2014). La jubilación está influida por nuestra historia, nuestra personalidad, nuestros sentimientos y nuestra relación con el trabajo (Karpen, 2017).

El peor envejecimiento físico y de salud de las mujeres, la responsabilidad casi en exclusiva de las tareas de cuidados, o la mayor esperanza de vida, son cuestiones que aparecen en los discursos sobre la vejez y el envejecimiento de las mujeres, y los líderes de entidades coinciden en estos discursos (Merchán et al., 2017). Sin embargo, son ellas también las que llevan a cabo más actividades de tipo lúdico, social y participativo y quienes siguen conciliando el cuidado de sus familias (de personas mayores y menores) y de sí mismas (Zorrilla et al., 2018).

Desde una perspectiva de género, en la presente investigación se ha considerado importante hacer un acercamiento a la experiencia subjetiva de la vejez de la mujer desde una de las diferentes dimensiones que la configuran como es la jubilación, y hacerlo sobre la situación de sus cargas familiares y la evolución de las mismas respecto a las que tuvieron durante su etapa productiva. El estudio pretende identificar la naturaleza y trascendencia de dichas cargas durante la vida laboral de mujeres de un entorno urbano y en su nueva etapa de la jubilación.

## METODOLOGÍA

La investigación se situó en el paradigma cualitativo. Al buscar la esencia de la experiencia individual de los sujetos desde su punto de vista (conocer cómo viven la realidad a través de la narración de sus vivencias), la investigación se llevó a cabo con un diseño fenomenológico (Vanegas, 2010). El ámbito de estudio se delimitó a la ciudad de Barcelona, una ciudad con un alto porcentaje de población mayor. Según datos del año 2018, de 1.841.756 personas mayores de 60 años de Cataluña 348.990 se localizaban en esta ciudad (IDESCAT, 2018).

En función de la tipología de trabajo que llevaron a cabo durante su vida laboral las mujeres que participaron en el estudio, se agruparon en dos perfiles: las que realizaron una actividad laboral como personal cualificado (en los resultados se las identificará como mujeres del grupo PC) y las que realizaron ocupaciones elemen-

tales (en los resultados se las identificará como mujeres del grupo OE)<sup>1</sup>. Aunque a priori se intuyó que en algunos casos la información pudiera ser similar se creyó conveniente separar ambos perfiles para extraer especificidades.

Los criterios de inclusión de la muestra fueron: haber desarrollado su vida laboral en la ciudad de Barcelona y responder a uno de los dos perfiles de actividad laboral establecidos. En la selección se tuvo en cuenta el criterio de la riqueza informativa, el de la accesibilidad y el de la posibilidad. La búsqueda de informantes estratégicas se llevó a cabo por el procedimiento «bola de nieve» (Berenguera et al., 2017).

La técnica para la recogida de datos fue la de los grupos de discusión. Esta técnica pone en juego tanto la subjetividad de cada componente como la objetividad del grupo en el que se inscribe, dando lugar a espacios de interacción y discusión. Se crearon grupos de discusión homogéneos en función del perfil laboral para evitar la inhibición de los sujetos por la variable discriminativa de composición. Una vez transcritos los relatos grabados en las sesiones con los grupos se efectuó el análisis de su contenido. Para la codificación, categorización y posterior análisis de los datos se utilizó como herramienta de apoyo el software ATLAS.ti 7.1.7<sup>®</sup>.

Atendiendo a los criterios éticos que acompañan a toda investigación, a todas las mujeres participantes en el estudio se les aseguró proteger su intimidad y confidencialidad. Previa información detallada de los objetivos del estudio se les solicitó su consentimiento informado por escrito, así como su autorización para grabar en audio los grupos de discusión. Siguiendo la legislación vigente sobre protección de datos personales se les asignó desde el primer momento un código, el cual se utilizó tanto para las transcripciones como para el análisis. Para impedir el daño potencial de la imagen falsa y el conflicto de intereses se les ofreció la posibilidad de revisar todo aquello que se publicara en referencia a su persona, y se les garantizó que sus intereses estarían por encima de los de la investigación (Alcaraz Moreno, Rojas y Rebolledo, 2012).

---

1. Basado en la Clasificación Nacional de Ocupación de 2011 (CNO-11).

Tabla 1. Perfil de las mujeres participantes en el estudio

INFORMANTES CLASIFICADAS COMO PERSONAL CUALIFICADO (PC)			INFORMANTES CLASIFICADAS COMO OCUPACIONES ELEMENTALES (OE)		
Edad en el momento de la jubilación	Tiempo transcurrido desde la jubilación	Ocupación laboral (PC)	Edad en el momento de la jubilación	Tiempo transcurrido desde la jubilación	Ocupación laboral (OE)
61	8 meses	Gerente sector turístico	57	2 años	Administrativa
63	2 años	Periodista	63	2 años	Auxiliar enfermería
62	1 año	Profesora universitaria	65	2 años	Comercio al detalle
68	1 año	Arqueóloga	64	1 año	Administrativa
59	1 año	Enfermera	65	6 meses	Administrativa
60	3 años	Maestra	67	3 años	Administrativa
62	1 año	Profesora	62	3 años	Comercio
61	3 años	Maestra	61	4 años	Servicios limpieza
65	1 año	Bibliotecaria	60	3 años	Servicios limpieza
60	1 año	Enfermera	68	3 años	Taller textil/ cuidadora ancianos
65	1 año	Gerente empresas inmobiliarias	63	4 meses	Servicios limpieza
61	2 años	Maestra	60	3 años	Servicios limpieza
			63	4 meses	Servicios limpieza
			66	1 año	Administrativa
			65	1 año	Responsable comedor escuelas

## RESULTADOS

Los resultados se presentan acompañados de ejemplos de evidencias de los relatos de las participantes.



Cuando las mujeres jubiladas del grupo PC relatan las características de sus cargas doméstico-familiares mientras estaban laboralmente activas todas manifiestan que compatibilizaron el trabajo productivo con el doméstico-familiar, el cual incluía la casa, los hijos y el cuidado de las personas mayores de la familia cuando las había, y que ello les ocasionó situaciones de cansancio y estrés.

*(...) Por la noche me iba a casa, hacía la cena, la comida del mediodía y a dormir. Todo giraba a mi alrededor. (...) Íbamos muy cansadas. Hemos hecho los dos trabajos. He cuidado a mi suegra hasta los 98 años. (...) Ligado a tu trabajo estaba tu vida familiar, y pienso: ¿Cómo llegábamos a tanto? (...) Mi madre se puso enferma y toma..., se vino para mi casa.*

Resaltan que en estas labores domésticas tuvieron poca o nula colaboración por parte de sus parejas.

*(...) Mi marido no sabía ni cómo se ponía la lavadora. (...) Mi marido no me ayudaba en nada. Yo no podía contar con él para nada.*

Las mujeres separadas expresan la dificultad añadida de tener que cuidar a los hijos de forma monoparental, pero pese a las dificultades explicitan sentirse satisfechas por haber conseguido conciliar el trabajo y la familia.

*(...) Me separé a los 37 años con cuatro hijos. Mi vida ha sido trabajar, trabajar y cuidar de los hijos. Creo que he salido bastante airosa. (...) A mí no me ha ayudado nadie, sino todo lo contrario. Mi hijo mayor era asmático grave y salió para adelante.*

Pese a las dificultades por conllevar las actividades profesionales y las domésticas, con la perspectiva del tiempo valoran ahora su capacidad de organización como un hecho fundamental para poder conciliar los dos ámbitos.

*(...) Trabajaba muchísimo. Para mí esto fue..., vamos. ¡Aún suerte que he sido organizada! (...) Lo tenía todo muy organizado.*

Algunas mujeres de este grupo manifestaron que para conciliar mejor el ámbito profesional y el familiar delegaron parte del trabajo doméstico a personal subalterno.

*(...) A lo que nunca renuncié fue a tener una persona para hacer la limpieza. (...) De los hijos sí que me ocupaba, pero sentía que perdía el tiempo si me ocupaba de la casa. Siempre tenía mucho trabajo para hacer.*

Los relatos de las mujeres jubiladas del estudio del grupo OE coinciden plenamente con los de las anteriores, puesto que también compatibilizaron el trabajo productivo con el doméstico-familiar, y con el mismo tipo de cargas (casa, hijos y cuidado de las personas mayores). Ello también implicó un enorme esfuerzo y un gran cansancio.

*(...) He trabajado mucho. He criado a dos hijas y he cuidado a mi madre hasta los 92 años. Estoy cansada y he trabajado como una mula. (...) He trabajado mucho. También tenía a mi padre a mi cargo.*

Las mujeres separadas de este grupo expresan, como las anteriores, su lucha personal por combinar el trabajo con la educación y el cuidado de los hijos, e igualmente explicitan su satisfacción por haberlo conseguido.

*(...) Nos separamos cuando las niñas eran muy pequeñas. He luchado. He cogido todo lo que me ha salido. Todo el día trabajando. (...) Me separé con una niña de 4 años. Esto me ha obligado a trabajar mucho. Gracias a mi esfuerzo mi hija ha salido adelante.*

Las que conviven con madres o suegras relatan que su ayuda les permitió conciliar mejor la vida laboral y la familiar.

*(...) Mi madre me ayudó con las nenas. (...) Hasta que tuvo 6 años tuve conmigo a mi suegra y me ayudó. (...) Yo he tenido la ayuda de mi hermana y mi madre, pero he visto a madres muy angustiadas cuando decían: es que mi hijo está enfermo.*

En cuanto a las características de las cargas doméstico-familiares una vez jubiladas, las mujeres del estudio del grupo PC manifiestan que siguen ocupándose de las labores domésticas como antes (las que habían delegado actividades del hogar relatan haber querido recuperar algunas) y siguen cuidando a padres, suegros y nietos. Lo consideran un deber a pesar del esfuerzo y la «carga» que les supone. También indican claramente que no quieren que el cuidado de nietos monopolice todo su tiempo salvo que impere una necesidad.

*(...) Nosotras seguimos llevando la casa y cuidando a los abuelos. (...) De lo que me hacía la persona de la limpieza ahora hay cosas que me hace ilusión hacerlas. (...) Cuando ya no tienes a los hijos vienen los padres que se han hecho mayores. Es lo que tenemos que hacer. Los tenemos que cuidar..., pero te ahogas. (...) Las de esta edad hemos sido esclavas de los hijos y de los*

*padres. (...) Si los nietos te necesitan, bien, pero has de tener tiempo personal. (...) Dije que no quiero ser la típica señora atada, pero si hay un problema aquí estoy para ayudar.*

El grupo de las mujeres OE coincide plenamente con las anteriores en que una vez jubiladas siguen llevando todas las cargas domésticas y cuidando a padres y a suegros. También en el caso de esta última actividad ponen en relieve el compromiso y el deber personal que las lleva a hacerlo, así como el esfuerzo que les supone.

*(...) Sigo llevando toda la iniciativa de la casa. (...) La suegra todavía vive con nosotros. Me dice: suerte que estás jubilada sino no sé cómo lo haríamos. (...) Los he cuidado siempre. A veces dices no lo haré, pero al final lo haces pese al esfuerzo.*

En cuanto al cuidado de los nietos, las mujeres del grupo OE expresan que esta labor ocupa una parcela importante de su tiempo de jubiladas. En general la viven bien, puesto que lo hacen para ayudar a los hijos que trabajan y no pueden permitirse otro tipo de ayuda, aunque ello no se contradice con que el hecho que les suponga un gran esfuerzo por los problemas de salud que tienen.

*(...) Cuido a mis nietos porque ellos trabajan y no pueden poner a alguien que les ayude. (...) Tenía muchas ganas de ser abuela para volcarme todo lo que no he podido con mis hijas. (...) Cuido a mis nietos. No reniego, pero tengo esta rodilla fatal. Es que te ves condicionada.*

## DISCUSIÓN

La literatura nos indica que tradicionalmente la mayoría de las mujeres españolas han recibido la adscripción socialmente obligatoria de atender a los miembros de la familia durante toda la vida. Ello hace que tengan que soportar una doble jornada entre las responsabilidades laborales y el cuidado de sus familias y se vean sometidas, por una gran sobrecarga de trabajo y de demandas, a los efectos negativos de esta acumulación (Duran Heras, 2015). Cuando los relatos de todas las mujeres del estudio (tanto las del grupo PC como las del OE) ponen de manifiesto la doble jornada que realizaron, las múltiples cargas soportadas y el esfuerzo para atender ambos entornos cuando estaban laboralmente activas, se confirma que han formado parte de esta mayoría de mujeres españolas que, legatarias de la adscripción so-

cialmente obligatoria de atender a la familia, asumieron una doble jornada y sufrieron una sobrecarga de trabajo que comportó un coste personal.

En relación al cuidado de la familia, el marco teórico de la investigación también reflejaba que las mujeres son «las cuidadoras», que este hecho tiene connotaciones decisivas, y que difícilmente pueden liberarse de este destino ya que la socialización de género ha favorecido esta conducta (Freixas, 2008). Las mujeres siguen conciliando y corresponsabilizándose del cuidado de sus familias y de sí mismas a la vez. (Zorrilla et al., 2018). Dado que los resultados ponen de manifiesto que cuando las mujeres del estudio trabajaban cuidaron también de las personas mayores de su familia como una responsabilidad ineludible, podemos considerar que cuidar ha sido un hecho incuestionable, un hecho integrado como pauta cultural en su proceso de socialización como mujeres, haciendo extensible el término familia más allá del estricto núcleo familiar. Se sintieron culturalmente obligadas a ser sus cuidadoras.

Partiendo del hecho de que la irrupción de la mujer en el mercado laboral no ha comportado la redistribución equitativa del trabajo doméstico (Artazcoz, 2014), y que cuidar del hogar y afrontar simultáneamente posibles conflictos laborales y domésticos hizo surgir ya hace algún tiempo el término «superwomen» (Shaevitz, 1985; Sumra y Schillaci, 2015), los resultados ponen de manifiesto que durante su vida laboral las mujeres del estudio pertenecieron a este colectivo de «supermujeres». Si bien existen ciertas pautas de cambio en cuanto a la división sexual del trabajo en el espacio doméstico entre las parejas más jóvenes (Crespo, 2008), la generación de las mujeres del estudio no vivió este cambio.

Los indicios de la investigación revelan su capacidad, aptitud y versatilidad para gestionar y llevar a cabo tanto su actividad laboral como las tareas doméstico-familiares (las asumieron de forma unilateral por falta de implicación de la pareja o por separación), y para desarrollar recursos que garantizaron el funcionamiento de ambos entornos. Desde la perspectiva que les otorga ahora la jubilación, la satisfacción y complacencia que ponen de manifiesto en sus relatos por haber sido capaces de compatibilizarlos con éxito reafirma la adjudicación del término «supermujeres» para ellas.

Pero los resultados también evidencian las situaciones de cansancio y presión que soportaron al llevar a cabo toda esta actividad, y son muchos los autores que han concretado que las condiciones de vida y trabajo que han de sobrellevar las mujeres

por su doble presencia en el mundo laboral y doméstico (sobrecarga de trabajo, dificultades para conciliar ambos ámbitos, tensiones, etc.) comportan frecuentemente un elevado coste personal. Conllevan un impacto negativo tanto a nivel físico como psíquico que puede precisarse en términos de mucho estrés (físico y mental) o de angustia psicológica (Julián, Donat y Bernabeu, 2013).

Siguiendo con las características, naturaleza o trascendencia de las cargas doméstico-familiares de las mujeres del estudio durante su vida laboral, los resultados nos muestran finalmente que algunas del grupo PC contrataron ayuda exterior para llevar a cabo las tareas domésticas y que las del OE no lo hicieron (no por falta de necesidad puesto que hay indicios que ponen de manifiesto que algunas la tuvieron a través de madres o suegras, pero nunca por medio de personal contratado). El marco teórico de la investigación ya evidenciaba que las mujeres de clases sociales más aventajadas disponen de más recursos para compatibilizar la vida laboral y la familiar, y que el trabajo mejor remunerado y la mejora del estatus social, asociado a un mayor nivel de estudios y de ingresos económicos, son factores relacionados con la delegación de funciones domésticas (sin dejar de asumir la organización de las mismas) (Pérez Pérez et al. 2014). También reflejaba que la doble jornada provoca en las mujeres una sobrecarga y que este impacto es más grave cuando los recursos son más bajos (Julián et al., 2013; Krmpotic y De Leso, 2010). A la luz de los resultados, la investigación constata ambos hechos: cuanto más alto era el estatus profesional de las entrevistadas más se distanciaron de las actividades del cuidado del hogar, aunque sin abandonar el cuidado de la familia ni la organización familiar, y que el impacto de la sobrecarga por la doble jornada fue más grave entre las mujeres que disponían de menos recursos.

Una vez jubiladas los indicios muestran que todas las mujeres que participaron en la investigación siguen manteniendo el compromiso de cuidar de las personas mayores de la familia. En base a la literatura ya referenciada en párrafos anteriores, este es para ellas un rol interiorizado y aceptado como tal. En ningún momento han pretendido renunciar a él. Refieren en sus relatos el esfuerzo y el cansancio por asumirlo, pero a la vez la aceptación del deber de hacerlo. Se confirma pues lo que ya describen otros estudios sobre el peso de los valores y de la cultura adquirida en la socialización de género y en la asunción del destino de cuidar de la familia, ya que esta obligación continúa ocupando un sitio preferente en su vida cotidiana de jubi-

ladas (Jiménez Ruiz y Moya Nicolás, 2018). Las mujeres del estudio se han jubilado de la vida laboral pero no de la función cuidadora.

La etapa de la jubilación incorpora en muchas de las informantes la presencia de nietos y el cuidado de los mismos. En este sentido las que son abuelas dedican parte de su tiempo a cuidar de ellos, aunque los resultados muestran actitudes distintas entre las del grupo PC y las del OE. Las primeras dedican a su cuidado un tiempo bien delimitado (sus relatos revelan la no opción permanente hacia esta labor reivindicando tiempo para sus proyectos personales). Ya mostraba el marco teórico que cuando la mujer deja la vida laboral sus intereses no la limitan solo al refugio familiar. A menudo busca un equilibrio entre las relaciones familiares y otras actividades de la esfera pública (Pérez Pérez et al. 2017). Podemos afirmar pues que las mujeres de este grupo PC responden a este perfil de mujer: intentan combinar las cargas familiares con otras ocupaciones para no sentirse atrapadas por las primeras, sobre todo en el caso concreto del cuidado de los nietos, pero cuando surge una necesidad imprevista relacionada con ellos reaparece la inherente condición «cuidadora familiar» y pasan a un segundo plano los intereses personales.

Las del grupo OE no anteponen ninguna circunstancia personal al cuidado de los nietos, ya que ellas son la solución en un contexto de menos recursos económicos. La condición de cuidadoras de la familia, extensible en este caso a los nietos, puede ser vivida desde el mismo deseo de hacerlo o desde la obligatoriedad y el esfuerzo pero persiste en ellas como condición inherente al género. Los relatos de la investigación nos confirman un hecho ya documentado (Krmptotic y De Leso, 2010): cuando se dispone de menos recursos económicos el vínculo de las mujeres con el cuidado de la familia es mucho más importante.

Sobre esta atención y cuidado de la familia las mujeres del estudio responden todas al perfil de ser mujeres de la generación «sándwich», tal como se acuña este término en mucha literatura (Consejo económico y social España, 2011). Sus relatos nos indican que cuando estaban laboralmente activas cuidaron a los hijos y algunas a los abuelos (cuidaron a la generación anterior y a la posterior) y ahora, una vez jubiladas, siguen cuidando a ambas generaciones (a los mayores de la familia y a los hijos a través del cuidado de los nietos).

También indican todas que una vez jubiladas siguen realizando las labores propias del hogar como antes. Las que nunca las delegaron siguen realizando obvia-

mente las mismas, y las que lo hicieron recuperan muchas de ellas por voluntad propia. La literatura ya resalta que las mujeres no se jubilan nunca de las labores del hogar (Pérez Pérez et al., 2014) y las mujeres del estudio responden a este modelo. No se han desvinculado de las cargas doméstico-familiares que sostenían en la etapa productiva (siguen ocupándose de ellas como han hecho siempre), e incluso algunas han realizado un cambio en la dirección de completar aspectos de estas cargas que no habían realizado antes por falta de tiempo.

## CONCLUSIONES

- Cuando las mujeres del estudio estaban laboralmente activas tuvieron que compatibilizar las responsabilidades laborales con el cuidado del hogar y de la familia de forma unilateral. Asumieron una «doble jornada» que les comportó una sobrecarga de trabajo y un coste personal a nivel físico y psicológico.
- Las participantes en la investigación responden a un modelo de mujeres españolas legatarias de la adscripción socialmente obligatoria de atender al hogar y a la familia. En su etapa productiva cuidar de la familia fue un hecho incuestionable integrado culturalmente en su proceso de socialización como mujeres. Culturalmente se sintieron obligadas a cuidar de la familia.
- Por la época que les tocó vivir se les puede atribuir el término «supermujeres», y se sienten satisfechas de haber podido conciliar con éxito el ámbito laboral y el doméstico-familiar.
- Las mujeres informantes del estudio con un estatus profesional más alto pudieron liberarse de determinados aspectos del cuidado del hogar durante su etapa productiva (no de la familia), por lo que el impacto de la sobrecarga por la doble jornada fue superior entre las que disponían de menos recursos económicos.
- Una vez jubiladas siguen manteniendo el compromiso de cuidar de las personas mayores de la familia. Se han jubilado de la vida laboral pero no de esta función. Las que tienen nietos también cuidan de ellos una vez jubiladas, pero, a diferencia de las del grupo OE que no anteponen ninguna circunstancia personal a este cuidado, las del grupo PC intentan buscar un tiempo propio para realizar otras actividades.

- Son mujeres que tanto antes como después de la jubilación han respondido y responden al perfil de ser una generación «sándwich». Han cuidado siempre de la generación posterior y la anterior.
- Siguen realizando las labores propias del hogar como cuando estaban laboralmente activas. No se han desvinculado de ellas una vez jubiladas, e incluso las que habían delegado algunas de ellas las han recuperado al disponer de más tiempo.

## BIBLIOGRAFÍA

- ALCARAZ MORENO, N., ROJAS, J. y REBOLLEDO, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12 (3), pp. 213-227.
- AGUILERA VELASCO, M. y PÉREZ SOLÍS, J. (2016). Revisión bibliográfica sobre el bienestar en adultos mayores jubilados. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología*, 9 (2), pp. 43-59.
- ARTAZCOZ, L. (2014). Aspectos metodológicos en la investigación sobre trabajo, género y salud. Desigualdades de género en España: continuidades y cambios. *AREAS Revista Internacional De Ciencias Sociales*, (33), pp. 139-153.
- BECCHETTI, L., RICCA GIACHIN, E. y PELLONI, A. (2012). The relationship between social leisure and life satisfaction: Causality and policy implications. *Social Indicators Research*, 108 (3), pp. 453-490.
- BERENGUERA, A., FERNÁNDEZ DE SANMAMED, M.J., PONS, M., PUJOL, E., RODRÍGUEZ, D., SAURA, S., MAHTANI, V. y COFIÑO, R. (27). To Listen, To Observe and To Understand. Bringing Back Narrative into the Health Sciences. Contributions of Qualitative Research. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol). Recuperado de: <https://www.idiapjgol.org/index.php/ca/assessorament/recercaqualitativa.ht>



- Consejo económico y social España, C.E.S. (2011). Informe 01|2011 Tercer informe sobre la situación de las mujeres en la realidad sociolaboral española. Madrid: Consejo Económico y Social.
- GREGO, A., ALCOVER, C.M. y MARTÍNEZ ÍÑIGO, D. (2008). The transition process to post-working life and its psychosocial outcomes: A systematic analysis of Spanish early retirees' discourse. *The Career Development International*, 13(2), pp. 186-204.
- CRESPO, M. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- DURAN HERAS, M.A. (2015). Envejecimiento y salud: De la necesidad de cuidados al derecho a una muerte digna. *Encrucijadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales*, 10, pp. 1-16.
- ESTEVE, M.N. y MANZANARES, N. (2016). Trayectoria hacia la jubilación: condicionantes y consecuencias. *Quaderns de Psicologia*, 18 (1), pp. 7-20.
- FREIXAS, A. (2008). La vida de las mujeres mayores a la luz de la investigación gerontológica feminista. *Anuario de Psicología*, vol. 39 (1), 41-57.
- Generalitat de Catalunya. IDESCAT. Institut Català d'Estadística (2018). Recuperado de: <https://www.idescat.cat/>
- HERMIDA, P.D., TARTAGLINI, M.F. y STEFANI, D. (2016). Actitudes y significados acerca de la jubilación: Un estudio comparativo de acuerdo al género en adultos mayores. *Liberabit*, 22(1), pp. 57-66. Recuperado de: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-48272016000100005&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272016000100005&lng=es&tlng=es)
- Instituto Nacional de Estadística. INE (2011). Clasificación Nacional de Ocupación de 2011 (CNO-11). Recuperado de: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736177033&menu=ultiDatos&idp=1254735976614](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177033&menu=ultiDatos&idp=1254735976614)

- JIMÉNEZ RUIZ, I. y MOYA NICOLÁS, M. (2018). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*, 17(49), pp. 420-447.
- JULIÁN, I., DONAT, A. y BERNABEU, I. (2013). Estereotipos y prejuicios de género: factores determinantes en salud mental. *Norte de Salud Mental*, 11(46), pp. 20-28.
- KARPEN, R. (2017). Reflections on Women's Retirement. *The Gerontologist*, 57 (1), 103-109.
- KRMPOTIC, C.S. y DE IESO, L.C. (2010) Los cuidados familiares. Aspectos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género. *Rev. Katál. Florianópolis*. 13 (1), 95-101.
- LÓPEZ FRANCÉS, I. (2010). El grupo de discusión como estrategia metodológica de investigación: aplicación a un caso. *Edetania*. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3619906.pdf>
- LORETO, W. y VICKERSTAFF, S. (2013). The domestic and gendered context for retirement. *Human Relations*, 65-86.
- MERCHÁN, R., FERNÁNDEZ, M., BLANCO, M., CRIADO, E., ZORRILLA, V., GÓMEZ, M. y AGULLÓ, M. (Octubre, 2017). *Análisis discursivo de las/os líderes en organizaciones de/para personas mayores*. Comunicación presentada en el II Congreso Internacional Envejecimiento activo, calidad de vida y género, Madrid. Recuperado de: <http://encage-cm.es/?galleries=ii-congreso-envejecimiento-activo-calidad-de-vida-y-genero> y <http://encage-cm.es/eventos/>.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). Informe intermedio de ejecución del plan estratégico de igualdad de oportunidades 2014-2016 (PEIO). Madrid: Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, p. 14.
- PÉREZ PÉREZ, I. (2011), *Dona i jubilació* (Tesis doctoral). Universitat Rovira i Virgili; Tarragona. Referenciado de: <http://www.tdx.cat/handle/10803/51756>

- PÉREZ PÉREZ, I., FERRÉ GRAU, C., PALLARÉS MARTÍ, A., GODALL CASTELL, M., LAMOGLIA PUIG, M. y RIFÀ ROS, R. (2014). Mujer y jubilación: conocimientos sobre la transición de la jubilación. *Rol de Enfermería* 37(12), pp. 16-23.
- PÉREZ PÉREZ, I., FERRÉ GRAU, C., PALLARÉS MARTÍ, A., LAMOGLIA PUIG, M., RIFÀ ROS, R. y GODALL CASTELL, M. (2017). Mujer y jubilación: expectativas y adaptación al proceso. *Health, aging & end of life*. Vol. 2 (1), pp. 41-56.
- SAHAGÚN PADILLA, M. y HERMOSILLO DE LA TORRE, A. (2014). La jubilación, hito de la vejez: revisión de aproximaciones psicosociales recientes. *Quaderns De Psicologia*, 16 (2), 27-41.
- SHAEVITZ, M.H. (1985). *El Síndrome de «Superwoman»*. New York, NY: Warner Books.
- SUMRA, M.K. y SCHILLACI, M.A. (2015). Stress and the Multiple-Role Woman: Taking a Closer Look at the «Superwoman». *PLoS ONE* 10(3), 1-24.
- VANEGAS, B.C. (2010). La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*, 6 (6), 128-142.
- ZORRILLA MUÑOZ, V., BLANCO RUIZ, M., CRIADO QUESADA, B., FERNÁNDEZ SÁNCHEZ, M., MERCHAN MOLINA, R. y AGULLÓ TOMÁS, M.S. (2018). Envejecimiento y género: investigación y evaluación de programas. *Prisma Social*, 21(2), pp. 500-510.

Recepción: 01.04.2019 / Aceptación: 14.09.2019



# PÉRDIDAS PERINATALES Y DUELO: UNA APROXIMACIÓN A LA GESTACIÓN GEMELAR MONOCORIAL

PERINATAL LOSS AND GRIEF: AN APPROACH TO MONOCHORIONIC TWIN PREGNACY

Mònica DRUGUET SERRA

1. Doctora en psicología. Psicoterapeuta acreditada por la FEAP. Psicóloga y miembro del Consell Rector de BAULA, Centre pel Desenvolupament i Atenció Precoç de l'Hospitalet, SCCL

## Resumen

El fallecimiento de un hijo es una de las experiencias psicológicamente más impactantes y traumáticas en la vida de una mujer.

Cuando la pérdida se produce durante la etapa gestacional, o en los primeros días de vida, adquiere unas connotaciones especiales. No solo implica la pérdida de la presencia física del futuro hijo, sino también una ruptura con su futuro imaginado, sus sueños y sus proyectos. Por ello, los duelos asociados a esta situación y estas pérdidas tienen unas características específicas, y son de elevada complejidad; concretamente, la pérdida perinatal en las gestaciones gemelares monocoriales representa un fenómeno de estrés emocional intenso, con importantes repercusiones en las dimensiones individual, social y familiar. En la mayoría de los casos, combinar la pérdida de un hijo fallecido con la continuidad del proceso de gestación y, después del parto, con el cuidado de un bebé superviviente, es extremadamente dificultoso.

Por lo tanto, cuando se produce una pérdida perinatal, ya sea en una gestación única como una gestación gemelar, se deberían tener en cuenta las necesidades específicas de las madres, tanto en el momento de la muerte del feto como a lo largo de todo el proceso de duelo.

**Palabras clave:** *pérdida perinatal, duelo perinatal, gestación gemelar monocorial, profesionales de la salud.*

## Summary

The death of a child is one of the most psychologically shocking and traumatic experiences in a woman's life.

When the loss occurs during the gestational stage, or the first days of life, it acquires special connotations. It not only implies the loss of the physical presence of the future child, but also a break with his imagined future, his dreams and his projects. Therefore, duels associated with this situation and these losses, have specific characteristics, and are highly complex; specifically, the perinatal loss in monochorionic twin gestations represents a phenomenon of intense emotional stress, with important repercussions on the individual, social and family dimensions. In most cases, combining the loss of a deceased child, with the continuity of the gestation process, and after delivery, with the care of a surviving baby, is extremely difficult.

Therefore, when a perinatal loss occurs, whether in a single gestation or a twin gestation, the specific needs of the mothers should be taken into account, both at the time of the death of the fetus and throughout the entire grieving process.

**Key words:** *Perinatal loss, perinatal grief, monochorionic twin pregnancy, healthcare professionals.*

## Introducción

Para una madre, el fallecimiento de un hijo es una de las experiencias psicológicamente más impactantes y traumáticas que puede vivir a lo largo de su vida.

Cuando la pérdida se produce durante la etapa gestacional o en los primeros días de vida adquiere unas connotaciones especiales. La identidad, esperanzas, expectativas e ilusiones de una futura maternidad se ven truncadas por múltiples pérdidas: la pérdida de un embarazo normal, la pérdida de un bebé sano y la pérdida de una futura maternidad (Côte-Arsenault y Denney-Koelsch, 2011).

El proceso de duelo para elaborar la pérdida perinatal engloba el proceso de dolor por el que pasan una madre y toda la familia, tras la muerte de un niño antes de su nacimiento o a los pocos días de este.

El interés por las pérdidas durante el embarazo ha ido en aumento durante los últimos años, como se refleja en un mayor número de estudios que hacen referencia a la pérdida perinatal (Clossick, 2016; Hutti et al., 2017; McSpedden, Mullan, Sharpe, Breen y Lobb, 2017; Meaney, Corcoran, Spillane y O'Donoghue, 2017, y Peters, Lisy, Riitano, Jordan y Aromataris, 2016). Por el contrario, existe poca investigación centrada específicamente en las experiencias de madres que han sufrido la pérdida de un feto, o de los dos, en una gestación gemelar monocorial (McGrath, Butt y Samra, 2011).

La gestación gemelar monocorial (GGM) representa el 20-25% de todos los embarazos gemelares. La GGM es un embarazo de gemelos idénticos que comparten placenta y la mayoría presentará comunicaciones intravasculares placentarias que conectan las circulaciones sanguíneas de ambos gemelos (anastomosis vasculares). Concretamente, las anastomosis vasculares pueden provocar complicaciones particulares y severas, como es el síndrome de transfusión feto-fetal (STFF), que puede provocar la muerte de uno o ambos fetos si no se trata. Estas complicaciones afectan a uno de cada cinco embarazos monocoriales. Para el STFF, la cirugía intrauterina puede permitir la supervivencia de al menos uno de los dos fetos en el 80-90% de los casos, y de los dos fetos entre el 50 y el 75% (Akkermans et al., 2014; Carreras et al., 2012; Ruano et al., 2013).

La pérdida perinatal en la GGM supone una situación con unas características particulares que la hacen única. La supervivencia de uno de los bebés, en la mayoría

de los casos, y las dificultades en el reconocimiento de la pérdida tanto a nivel individual como social, pueden promover un duelo de mayor intensidad con mayor riesgo de desarrollar un trastorno psicopatológico por parte de la madre.

En definitiva, ante la pérdida perinatal, el duelo, junto a la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva, es una respuesta normal y adaptativa. Sin embargo, por la complejidad intrínseca a esta condición, en muchos casos este duelo puede ser más complejo e intenso y puede derivar en un proceso de duelo crónico (Barreto y Soler, 2007; Kersting, Brähler, Glaesmer y Wagner, 2011; Lacasta y Soler, 2004, y Roitman, Armus y Swarc, 2002). Esto hace indispensable profundizar en el conocimiento del impacto de este tipo de pérdidas y en los factores que pueden intervenir en la elaboración del duelo, ya sea de gestaciones únicas como de gestaciones gemelares.

## Impacto emocional en la pérdida perinatal y en el proceso de duelo

Desde el primer momento en que se confirma a la mujer el embarazo, la futura madre empieza a visualizar a su futuro hijo, a establecer un vínculo con él, a crearle una identidad, a construir su rol de madre y a hacerle un lugar en la familia. Los avances en las técnicas de detección y seguimiento de la gestación han permitido que esta identidad se haga desde un principio y progresivamente más real, proyectando las propias ilusiones, deseos y fantasías en este futuro hijo, y empezando a desarrollar un vínculo afectivo madre-hijo/a, prácticamente desde el inicio de la gestación (Jong-Pleij et al., 2013, y Øyen y Aune, 2016).

Por ello, la pérdida de un hijo puede representar un fuerte *shock* en las futuras madres, donde todo lo anterior se desmorona repentinamente, donde sienten que pierden una parte de sí mismas, marcando un antes y un después en sus vidas, convirtiéndose en una de las experiencias vitales más difíciles que deben afrontar. El *shock* emocional que experimentan es coherente con la magnitud afectiva que representa la pérdida perinatal de un hijo, manifestándose en un cúmulo de emociones ligadas a lo que el embarazo y el futuro hijo representan para cada mujer.

El duelo como proceso reside en el trabajo de elaboración psíquica que debe realizar una persona frente a la pérdida significativa de un ser querido. Finalizado el proceso de elaboración del duelo normalizado, se puede llegar a sustituir simbó-



licamente al ser querido e invertir a otros. En el caso de la pérdida de un hijo, la posibilidad de invertir a otros hijos o personas solo será posible después de aceptar que el que se ha perdido es insustituible (Freud, 1962).

La pérdida perinatal supone un tipo de duelo especial con características específicas. No solo implica la pérdida de la presencia física del futuro hijo, sino también una ruptura con su futuro imaginado, sus sueños y sus proyectos. En los estudios realizados se ha encontrado que, en comparación con otros tipos de pérdidas, este duelo es particularmente intenso, complicado y de larga duración, convirtiéndose la pérdida de un hijo en un factor de alto riesgo para el desarrollo de un duelo complicado (Barreto y Soler, 2007; Kersting et al., 2011; Lacasta y Soler, 2004, y Roitman et al., 2002).

Durante el proceso de duelo por la pérdida de un hijo en el período perinatal, pueden aparecer un amplio abanico de emociones, que en algunos casos, si no son detectadas, pueden derivar a largo plazo en complicaciones en el proceso de duelo y/o en trastornos psicológicos. Las emociones más frecuentes son *shock*, aturdimiento, pena, tristeza, soledad, culpa, rabia, pérdida de autoestima, pérdida de sentido, aislamiento social, sentimientos de culpa y ambivalencia, vergüenza, dificultades en las relaciones de pareja, etc. (Asplin, Wessel, Marions y Georgsson Öhman, 2014; Avelin, Rådestad, Säflund, Wredling y Erlandsson, 2013; Baena Antequera y Jurado García, 2015; Burden et al., 2016, y Maguire et al., 2015). Estas emociones se pueden extender incluso en la etapa de un nuevo embarazo después de la pérdida, donde además pueden aparecer sentimientos contradictorios. Por una parte, se desea mantener la esperanza de un futuro embarazo, que coexiste, al mismo tiempo, con preocupaciones relacionadas con una posible futura pérdida y falta de confianza en un buen resultado (DeBackere, Hill y Kavanaugh, 2008, y Mills et al., 2014). Por otra parte, en nuestra sociedad no existe un nombre que identifique a aquellas mujeres que han perdido un hijo en su rol como madres (sólo en el idioma hebreo existe una palabra, «shjol», que designa a la persona que ha perdido un hijo). Los avances en la legislación han permitido que la pérdida de un feto sea reconocida legalmente, pero es necesario también un reconocimiento social que facilite que la mujer también sea reconocida en su identidad como madre, lo que ayudaría en el proceso de duelo, especialmente en aquellos casos que no tienen hijos previos. En caso contrario, la negación del reconocimiento de la pérdida difi-

culta todo el proceso posterior. De esta manera suelen ser duelos desautorizados, ignorados, silenciados y minimizados. En un mayor porcentaje de los casos, no son públicamente reconocidos ni socialmente expresados, donde tradiciones culturales que forman parte del duelo, como es el funeral, están ausentes en la mayoría de las familias, por lo que la madre vive su duelo en soledad (Badenhorst, Riches, Turton y Hughes, 2007; Kersting y Wagner, 2012, y Pastor, 2016).

### Aspectos diferenciales del duelo perinatal en la gestación gemelar monocorial

En las complicaciones de la GGM, el riesgo de pérdida y/o la pérdida real de uno o los dos fetos representa uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos y complejos que puede experimentar una mujer a lo largo de su vida, con importantes repercusiones en las dimensiones individual, social y familiar (Fenstermacher y Hupcey, 2013). Así, cuando se diagnostica una complicación en este tipo de gestaciones, las madres y los profesionales se enfrentan a una situación que podría considerarse de duelo anticipatorio (Bennett, Dutcher y Snyders, 2011), dada la gravedad de este tipo de complicaciones y el elevado riesgo de muerte para los futuros fetos.

Tras la cirugía intrauterina para tratar las complicaciones de la GGM, se puede producir la muerte de los dos fetos o la de uno de ellos con la continuidad del embarazo por el otro bebé. Combinar la pérdida de un bebé fallecido con la continuidad del proceso de gestación y, después del parto, con el cuidado de un hijo superviviente, es muy complejo. Por una parte, la madre se encuentra en un proceso de duelo, centrada en la pérdida, pero por otra, debe cuidar y atender, durante un tiempo, el proceso de gestación y, posteriormente, a su hijo vivo. Esta situación lleva a la madre a movimientos psíquicos extremadamente fuertes que generan sentimientos ambivalentes y contradictorios, que pueden empeorar la sintomatología propia del duelo e incluso dificultades en el proceso de vinculación con el hijo superviviente (Bitouze, Vaast, Houfflin-Debarge y Puech, 2004). Debido al trauma de la pérdida, las madres manifiestan que son incapaces de tomar decisiones, principalmente en relación con el funeral del bebé fallecido, mientras deben cuidar al hijo superviviente (Pector, 2004, y Richards, Graham, Embleton, Campbell y Rankin, 2015).

Los estudios realizados con pérdidas perinatales donde fallece un gemelo indican que la presencia de un gemelo superviviente no disminuye la intensidad del duelo de los padres (McGrath, Butt y Samra, 2011; Richards et al., 2015), incluso comparándolo con parejas que han perdido un hijo único (Kollantai, 2012, y Netzer y Arad, 1999). Inicialmente, la existencia de otro bebé vivo era percibido como un apoyo esencial para los padres; sin embargo, se ha visto que, a largo plazo, este hijo no puede llenar los sentimientos de vacío. Además, la relación con el bebé superviviente está a veces perturbada por la ansiedad de que le pueda ocurrir algo grave como a su hermano. Divididos entre la pena por el bebé perdido y la alegría por el hijo superviviente, que se convierte en el recuerdo interminable de cómo podría haber sido su otro hijo, sentirán siempre añoranza por el gemelo al que no tuvieron oportunidad de conocer vivo y a quien no verán crecer (Sloan, Kirsh y Mowbray, 2008).

La madre, inmersa en un conflicto psíquico muy complejo, como es el duelo, tiene que responder, al mismo tiempo, a un proceso de vinculación. En estos momentos de gran conflictividad emocional, es necesario un soporte y acompañamiento para tramitar de forma simultánea la elaboración de la pérdida de un hijo y seguir construyendo el vínculo con el hijo superviviente (Bitouze et al., 2004).

La representación mental de los dos niños puede ser muy cercana, o incluso sobreponerse, y algunas madres se muestran confusas respecto al lugar que debería ocupar cada uno de ellos. Y en el caso de gemelos monocoriales, se puede agravar por el hecho de que son idénticos. En ocasiones, la madre puede establecer comparaciones entre ambos hijos. Si se produce una idealización del hijo fallecido, todo lo que haga el bebé superviviente no será vivido de la forma más adecuada para que se establezca un vínculo seguro y de confianza. También se verán resentidos el proceso de duelo y el de vinculación si, por ejemplo, cada gesto, cada expresión del bebé vivo es un recuerdo de la ausencia del hermano. Si no se logra una suficiente diferenciación entre los dos hijos, aunque uno ya no esté físicamente, pueden predominar los sentimientos y representaciones de confusión entre ellos. Confusión que se podrá manifestar de diferentes formas; por ejemplo, con resentimiento hacia el gemelo vivo, negación de la muerte del fallecido, sentimientos intensos de culpa que pueden llevar a un distanciamiento emocional, interacciones pobres, o un vínculo débil o alterado con su hijo superviviente. Por todo ello, el trabajo de diferenciación e individualización será indispensable para poder elaborar la pérdida, libe-

rando el lugar que ocupa el gemelo superviviente de sentimientos y emociones que no le pertenecen, más aún cuando físicamente el gemelo vivo es idéntico al bebé fallecido (Bitouze et al., 2004; Braier et al., 2003, y Vasilescu, Garel y Caeymaex, 2013).

En esta situación tan compleja, a pesar de que la atención maternal se dé con afecto y cariño, se produce en un clima particular. La interacción y vinculación se verá inevitablemente influenciada por el proceso de duelo en el que simultáneamente tendrá que transitar la madre. Así, las interacciones podrán ser a veces escasas, a veces un poco mecánicas, o con altibajos, donde el ajuste emocional requerirá de un esfuerzo extra para que se mantenga a lo largo del tiempo, acompañado de un discurso dirigido al bebé que también sufrirá matices y oscilaciones. A pesar de ello, no se debe subestimar al bebé como una persona activa en la interacción. Según su carácter o temperamento, el hijo vivo puede desarrollar habilidades adaptativas extraordinarias que le permiten reaccionar con más o menos intensidad a la dificultad de interacción o al distanciamiento que la madre pueda presentar. Así, podrá estimularla, desafiarla, hacerse muy presente, interaccionando con ella, para que ella pueda conectar mejor con él por lo que es, y no por lo que evoca. Pero en otras ocasiones, por carácter o por la presencia de alteraciones en el desarrollo, el bebé no podrá ser tan receptivo ni activo, mostrando también dificultades en la interacción (Bitouze et al., 2004).

## Factores que influyen en el proceso de duelo perinatal

En los últimos años, a través de un aumento de las publicaciones científicas, se ha ampliado el conocimiento sobre los factores que pueden influir en las complicaciones del proceso de duelo perinatal. El principal objetivo es mejorar la atención a las madres y familias que se enfrentan a esta difícil situación (Basile y Thorsteinson, 2015; Druguet et al., 2018; McSpedden, Mullan, Sharpe, Breen y Lobb, 2017; Wenzel y Battle, 2018).

Valorar la salud mental de las madres y conocer los predictores de duelo complicado permite identificar de manera temprana, en caso de pérdida, a aquellas mujeres que presentan malestar psicológico o factores de riesgos significativos para el desarrollo de un duelo con complicaciones u otro trastorno mental, con el objetivo de

evitar posteriormente la aparición de psicopatología o de tratarla precozmente, en caso de su aparición.

La pérdida de un hijo en sí misma ya constituye uno de los principales factores de riesgo para el desarrollo de un duelo complicado (Barreto y Soler, 2007; Kersting, Brähler, Glaesmer y Wagner, 2011, y Lacasta y Soler, 2004).

En la literatura encontramos trabajos que han estudiado varios factores que pueden tener algún tipo de implicación en la evolución del proceso de duelo. Los más destacados son:

1. Hijos previos vivos. Los resultados de las investigaciones son inconsistentes respecto a la influencia de tener hijos vivos antes de la pérdida perinatal. Algunos hallazgos sugieren que la falta de hijos confiere vulnerabilidad a la aparición de problemas psicológicos después de la pérdida del embarazo (Burden et al., 2016, y McSpedden et al., 2017), mientras que otros resultados no respaldan esta relación (Swanson, Pearsall-Jones y Hay, 2002).
2. Pérdidas perinatales previas. Los resultados previos tampoco son concluyentes respecto al efecto de los antecedentes de pérdidas perinatales. Aunque el peso de la evidencia sugiere que las mujeres que perdieron un feto tenían más probabilidades de desarrollar síntomas de ansiedad y depresión (McCarthy et al., 2015), otros autores no encontraron ninguna relación entre estas variables (Bennett, Litz, Maguen y Ehrenreich, 2008).
3. Edad gestacional. También se carece de consenso sobre el efecto de la edad gestacional en el momento de la pérdida fetal. Aunque algunos autores encontraron que la pérdida fetal en una etapa avanzada del embarazo se asoció con mayores niveles de ansiedad y dolor que cuando un feto muere en etapas más tempranas (Burden et al., 2016, y Lasker y Toedter, 1991), otros investigadores no encontraron relación entre el malestar emocional y la edad gestacional (Bennett et al., 2008, y Kersting y Wagner, 2012).
4. Salud mental y rasgos de personalidad materna. Las características previas de salud mental y personalidad de la madre se identificaron como factores de vulnerabilidad con respecto a los problemas psicológicos posteriores a la pérdida del feto. Kersting y Wagner (2012) observaron que los rasgos neuróticos de personalidad y una historia de problemas psicológicos y/o psiquiátricos previos predecían una intensa reacción de duelo después de dicha pérdida.

5. Factores sociodemográficos. En estudios anteriores se encontró relación entre la edad de la madre y mayor intensidad del duelo perinatal (Roberts, Montgomery, Lee y Anderson, 2012); en cambio, en estudios más actuales no se ha encontrado dicha asociación ni con la edad, ni con el nivel de estudios académicos, ni con la presencia de hijos vivos previos (Bennett et al., 2008; Hutti et al., 2017; McSpedden et al., 2017; Swanson et al., 2002, y Swanson, Kane, Pearsall-Jones, Swanson y Croft, 2009).
6. Supervivencia de un gemelo en gestaciones múltiples. En las gestaciones gemelares, inicialmente existía la creencia, entre una gran parte de los profesionales de la salud y familiares, que la supervivencia de uno de los gemelos podría amortiguar o evitar el duelo por el hijo perdido. En su lugar se les animaba a centrarse en el aspecto positivo de tener un hijo vivo. A pesar de la escasa bibliografía en torno a este tipo de pérdidas, los resultados de los estudios hallan que la intensidad de la pena después de la pérdida perinatal no está relacionada con la supervivencia de un feto en un embarazo múltiple (McGrath et al., 2011, y Richards et al., 2015), siendo la intensidad del duelo mayor entre las madres que perdían fetos de embarazos múltiples que en las que perdían hijos únicos (Swanson et al., 2002, 2009). En ocasiones, el duelo puede quedar congelado y retrasarse durante meses o años mientras el foco está puesto en los cuidados del superviviente (Bryan, 2002). Además, otros autores señalan que el duelo por un gemelo fallecido puede interferir en la vinculación con el gemelo superviviente (Bitouze et al., 2004, y Pector y Smith-Levitin, 2002).
7. Asistencia recibida en el momento del fallecimiento. Los estudios concluyen que recibir asistencia en el momento de la pérdida de un hijo facilita el desarrollo de un duelo normalizado (Kersting y Wagner, 2012; Korenromp et al., 2005, y McSpedden, 2014).
8. Espiritualidad y sentido. Las creencias espirituales (Capitulo, 2005; Cowchock et al., 2011, y Swanson et al., 2009) y encontrar sentido a la pérdida (Keese, Currier y Neimeyer, 2008, y Vohs, Aaker y Catapano, 2019) están positivamente relacionadas con el proceso de adaptación parental y aceptación de la pérdida. Es decir, estas variables facilitarían la elaboración del duelo.

9. Apoyo familiar y social. En estudios recientes se ha asociado la disponibilidad del apoyo familiar y/o social con la capacidad de procesar adaptativamente el duelo (Burden et al., 2016; Kersting y Wagner, 2012; Lobb et al., 2010, y Maguire et al., 2015). Concretamente, algunos factores que modulan el efecto del apoyo sociofamiliar en el proceso de duelo son la validación de las emociones (Burden et al., 2016), la legitimación de la pérdida y la oportunidad de realizar rituales de despedida (Cacciatore, 2010). Por otra parte, Scheidt et al. (2012) encontraron relación, junto con el apoyo social, entre un estilo de apego seguro de las madres y un mejor proceso de duelo.

El proceso de duelo perinatal puede entenderse como un proceso de reconstrucción del significado. Las representaciones mentales internas del hijo fallecido y de la familia se deben transformar para adaptarse a otra realidad. Se tienen que crear nuevos significados y nuevas historias familiares que permitan a las mujeres continuar en un mundo que cambia para siempre.

## Profesionales de la salud ante la pérdida perinatal en el ámbito hospitalario

El hecho de que la pérdida perinatal a menudo no se reconozca socialmente y que muchas de estas mujeres no reciban el apoyo que necesitan de amigos y familiares destaca el papel clave de los profesionales de la salud en tales situaciones, un papel que abarca no solo aspectos médicos y sanitarios, sino también la provisión de apoyo emocional adecuado durante las primeras etapas del duelo en el ámbito asistencial hospitalario.

Actualmente, uno de los temas de más relevancia es qué deben hacer los profesionales cuando se enfrentan a una pérdida perinatal. Las guías de actuación pueden orientar la práctica clínica, pero en ningún momento deben sustituir la relación y la subjetividad de cada familia. Por ello, cada caso debe tratarse con la mayor individualidad posible, teniendo en cuenta todas las variables que puedan influir. Por lo tanto, el aprendizaje de los profesionales para desenvolverse en estas situaciones tiene que ver con saber estar, escuchar y comprender la pena de sus pacientes, validando la pérdida y facilitando de esta manera la expresión emocional (Callister, 2006; Capitulo, 2005; Generalitat de Catalunya, 2016, y Peters et al., 2016). Sin

embargo, hay que ser conscientes de que la intervención hospitalaria es muy limitada, y que en la mayoría de los casos solo da un tiempo para prestar unos «primeros auxilios psicológicos», que no eliminan el dolor de la pérdida, pero sí facilitan el comienzo del proceso de duelo. En una revisión realizada por Donovan, Wakefield, Russell y Cohn (2015) sobre los servicios hospitalarios de apoyo en el duelo, los autores encontraron una disminución en el sentimiento de aislamiento y un mejor afrontamiento y crecimiento personal en los miembros de la familia que describieron sentirse atendidos y apoyados por el personal sanitario. Por otra parte, hallaron que los servicios de atención en el duelo tenían más efecto para las madres que experimentaban un duelo más complejo.

El equipo hospitalario debería gestionar que tras el alta de la madre tenga unos cuidados físicos y emocionales que den continuidad a los iniciados durante el ingreso para poder asimilar progresivamente lo vivido y seguir adelante con su vida (López, 2011).

Los programas de formación para profesionales y personal hospitalario que trabajan con mujeres que experimentan pérdida fetal podrían ser un primer paso para reconocer el efecto de la pérdida perinatal y garantizar que las madres reciban la atención adecuada. Por lo tanto, los profesionales de la salud deben apuntar a validar y dar sentido a la experiencia de pérdida de la madre, ofreciéndole apoyo y ayudándola a expresar su dolor (Druguet et al., 2017). Se recomienda tener cuidado para respetar los deseos y necesidades individuales de la madre, ya que la estandarización de la atención de duelo corre el riesgo de alterar el estilo único de afrontamiento de la madre (Basile y Thorsteinsson, 2015).

## Conclusiones

La pérdida perinatal constituye un fenómeno complejo, que progresivamente va teniendo más relevancia y visibilidad, por su impacto emocional y por las implicaciones psicosociales que tiene en las personas afectadas.

Las mujeres que experimentan un dolor intenso relacionado con este tipo de pérdidas corren el riesgo de desarrollar duelos complicados y trastornos psicológicos concomitantes. Por este motivo, a pesar de que se han estudiado varios factores que pueden influir en el proceso de duelo, se deben considerar las necesidades espe-



cíficas de este grupo de mujeres que se enfrentan a experiencias emocionales únicas, complejas y altamente intensas, ofreciéndoles la ayuda necesaria para superar su dolor.

Dar visibilidad a estas madres, a sus vivencias y a su sufrimiento aporta un reconocimiento social de lo sucedido, hecho imprescindible actualmente tanto para ellas como para sus parejas, familiares y profesionales de la salud, como primer paso para que puedan elaborar el duelo de sus amados hijos. Esto subraya la importancia tanto de la formación especializada para profesionales como de la atención individualizada para estas mujeres.

En definitiva, es necesario avanzar más en la investigación y en el reconocimiento de la pérdida perinatal, adquiriendo un estatus similar a la muerte de un niño o adulto. Hecho que se pone de mayor relevancia cuando se habla de la pérdida perinatal en gestaciones gemelares monocoriales.

## Referencias

- AKKERMANS, J., PEETERS, S.H., KLUMPER, F.J., MIDDELDORP, J.M., LOPRIORE, E. y OEPKES, D. (2015). Is the sequential laser technique for twin-to-twin transfusion syndrome truly superior in the standard selective technique? A meta-analysis. *Fetal Diagnosis & Therapy*, 37(4), 251-258. <https://doi.org/10.1159/000365212>
- ASPLIN, N., WESSEL, H., MARIONS, L. y GEORGSSON ÖHMAN, S. (2014). Pregnancy termination due to fetal anomaly: women's reactions, satisfaction and experiences of care. *Midwifery*, 30(6), 620-627. doi: 10.1016/j.midw.2013.10.013
- AVELIN, P., RÅDESTAD, I., SÄFLUND, K., WREDLING, R. y ERLANDSSON, K. (2013). Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby. *Midwifery*, 29(6), 668-673. doi: 10.1016/j.midw.2012.06.007
- BADENHORST, W., RICHES, S., TURTON, P. y HUGHES, P. (2007). Perinatal death and fathers. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 28(4), 193. doi: 10.1080/01674820701535340

- BAENA ANTEQUERA, F. y JURADO GARCÍA, E. (2015). The women at the termination of pregnancy for fetal anomalies: clinical case. *Enfermería Clínica*, 25(5), 276-281. doi: 10.1016/j.enfcli.2015.07.003
- BARRETO, P. y SOLER, M.C. (2007). Muerte y duelo. Madrid, España: Síntesis.
- BENNETT, J., DUTCHER, J. y SNYDERS, M. (2011). Embrace: addressing anticipatory grief and bereavement in the perinatal population: a palliative care case study. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 25(1), 72-76. doi: 10.1097/JPN.0b013e318208cb8e
- BENNETT, S.M., LITZ, B.T., MAGUEN, S. y EHRENREICH, J.T. (2008). An exploratory study of the psychological impact and clinical care of perinatal loss. *Journal of Loss & Trauma*, 13(6), 485-510. doi: 10.1080/15325020802171268
- BITOUZE, V., VAAST, P., HOUFFLIN-DEBARGE, V. y PUECH, F. (2004). La mort périnatale d'un enfant jumeau: vivre entre perte et attachement. *Archives de Pédiatrie*, 11, 661-662. doi: 10.1016/j.arcped.2004.03.043
- BRAIER, E., BLINDER, C., KANCYPER, L., KIJAK, M., MALDAVSKY, D., SALZBERG, B., ... y BECEIRO, A.M. (2003). Gemelos. Narcisismo y dobles. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- BRYAN, E.M. (2002). Loss in higher múltiple pregnancy and multifetal pregnancy reduction. *Twin Research & Human Genetics*, 5(3), 169-174.
- BURDEN, C., BRADLEY, S., STOREY, C., ELLIS, A., HEAZELL, A.E.P., DOWNE, S., ... y SIASSAKOS, D. (2016). From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy & Childbirth*, 16, 9. doi: 10.1186/s12884-016-0800-8
- CACCIATORE, J. (2010). The unique experiences of women and their families after the death of a baby. *Social Work in Health Care*, 49(2), 134-148. doi: 10.1080/00981380903158078

- CALLISTER, L.C. (2006). Perinatal loss: a family perspective. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 20(3), 227-234.
- CAPITULO, K.L. (2005). Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. MCN. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 30(6), 389-396.
- CARRERAS, E., ARÉVALO, S., BELLO-MUÑOZ, J.C., GOYA, M., RODÓ, C., SÁNCHEZ-DURAN, M.A., ... y CABERO, L. (2012). Arabin cervical pessary to prevent preterm birth in severe twin-to-twin transfusion syndrome treated by laser surgery. *Prenatal Diagnosis*, 32(12), 1181-1185. <https://doi.org/10.1002/pd.3982>
- CLOSSICK, E. (2016). The impact of perinatal loss on parents and the family. *Journal of Family Health*, 26(3), 11-15.
- CÔTE-ARSENAULT, D. y DENNEY-KOELSCH, E. (2016). "Have no regrets": Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social Science & Medicine*, 154, 100-109. doi: 10.1016/j.socscimed.2016.02.033
- COWCHOCK, F.S., ELLESTAD, S.E., MEADOR, K.G., KOENIG, H.G., HOOTEN, E.G. y SWAMY, G.K. (2011). Religiosity is an important part of coping with grief in pregnancy after a traumatic second trimester loss. *Journal of Religion & Health*, 50(4), 901-910. doi: 10.1007/s10943-011-9528-y
- DEBACKERE, K.J., HILL, P.D. y KAVANAUGH, K.L. (2008). The parental experience of pregnancy after perinatal loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 37(5), 525-537. doi: 10.1111/j.1552-6909.2008.00275.x
- DONOVAN, L.A., WAKEFIELD, C.E., RUSSELL, V. y COHN, R.J. (2015). Hospital-based bereavement services following the death of a child: A mixed study review. *Palliative Medicine*, 29(3), 193-210. <https://doi.org/10.1177/0269216314556851>
- DRUGUET, M., NUÑO, L., RODÓ, C., ARÉVALO, S., CARRERAS, E. y GÓMEZ-BENITO, J. (2017). Influence of farewell rituals and previous

- psychological vulnerability on grief following perinatal loss in monozygotic twin pregnancy. *J Matern Fetal Neonatal Med*, 1-3.
- DRUGUET, M., NUÑO, L., RODÓ, C., ARÉVALO, S., CARRERAS, E. y GÓMEZ-BENITO, J. (2018). Emotional Effect of the Loss of One or Both Fetuses in a Monozygotic Twin Pregnancy. *JOGNN*, 47, 137-145.
- FENSTERMACHER, K. y HUPCEY, J.E. (2013). Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 69(11), 2389-2400. doi: 10.1111/jan.12119
- FREUD, S. (1962). Carta a Binswanger (de 12/4/1929). En: E. Freud (org.), *Epistolario 1873-1939* (p. 431). Madrid, España: Biblioteca Nueva.
- Generalitat de Catalunya (2016). *Guía de acompañamiento al duelo perinatal*. Dirección General de Planificación en Salud. Departament de Salut.
- HUTTI, M.H., MYERS, J., HALL, L.A., POLIVKA, B.J., WHITE, S., HILL, J., ... y GRISANTI, M.M. (2017). Predicting grief intensity after recent perinatal loss. *Journal of Psychosomatic Research*, 101, 128-134. doi: 10.1016/j.jpsychores.2017.07.016
- JONG-PLEIJ, E.A.P., RIBBERT, L.S.M., PISTORIUS, L.R., TROMP, E., MULDER, E.J.H. y BILARDO, C.M. (2013). Three-dimensional ultrasound and maternal bonding, a third trimester study and a review. *Prenatal Diagnosis*, 33(1), 81-88. doi: 10.1002/pd.4013
- KEESE, N.J., CURRIER, J.M. y NEIMEYER, R.A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child: the contribution of finding meaning. *Journal of Clinical Psychology*, 64(10), 1145-1163. doi: 10.1002/jclp.20502
- KERSTING, A., BRÄHLER, E., GLAESMER, H. y WAGNER, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131 (1-3), 339-343. doi: 10.1016/j.jad.2010.11.032
- KERSTING, A. y WAGNER, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues in Clinical Neurosciences*, 14 (2), 187-194.

- KOLLANTAI, J.A. (2012). Loss and grief in twin pregnancy and birth. *International Journal of Childbirth Education*, 27(2), 39-43.
- KORENROMP, M.J., CHRISTIAENS, G.C.M.L., VAN DEN BOUT, J., MULDER, E.J.H., HUNFELD, J.A.M., BILARDO, C.M., ... y VISSER, G.H.A. (2005). Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. *Prenatal Diagnosis*, 25(3), 253-260. doi: 10.1002/pd.1127
- LACASTA, M.A. y SOLER, M.C. (2004). El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte. En: C. Camps, J. Carrulla, A. Casas, M. González Barón, J. Sanz y V. Valentín (eds.), *Manual SEOM de Cuidados Continuos* (pp. 713-730). Madrid, España: Dispublic, SL.
- LASKER, J.N. y TOEDTER, L.J. (1991). Acute versus chronic grief: the case of pregnancy loss. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 61(4), 510-522. doi: 10.1037/h0079288
- LOBB, E.A., KRISTJANSON, L.J., AOUN, S.M., MONTEROSSO, L., HALKETT, G.K. y DAVIES, A. (2010). Predictors of complicated grief: a systematic review of empirical studies. *Death Studies*, 34(8), 678-698. doi: 10.1080/07481187.2010.496686
- LÓPEZ, A.P. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(109), 53-70.
- MAGUIRE, M., LIGHT, A., KUPPERMANN, M., DALTON, V.K., STEINAUER, J.E. y KERNS, J.L. (2015). Grief after second-trimester termination for fetal anomaly: a qualitative study. *Contraception*, 91(3), 234-239. doi: 10.1016/j.contraception.2014.11.015
- MCCARTHY, F.P., MOSS-MORRIS, R., KHASHAN, A.S., NORTH, R.A., BAKER, P.N., DEKKER, G., ... y O'DONOGHUE, K. (2015). Previous pregnancy loss has an adverse impact on distress and behavior in subsequent pregnancy. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 122(13), 1757-1764. doi: 10.1111/1471-0528.13233

MCGRATH, J.M., BUTT, M.L. y SAMRA, H. (2011). Supporting parents who lose a child of a multiple birth: a critical review of research in the neonatal intensive care unit. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 11(4), 203-214. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2011.09.011>

MCSPEDDEN, M. (2014). Perinatal grief: complicated or what? An analysis of the symptoms of perinatal grief in two samples of bereaved mothers in Australia (Tesis doctoral). University of Sydney, Australia.

MCSPEDDEN, M., MULLAN, B., SHARPE, L., BREEN, L.J. y LOBB, E.A. (2017). The presence and predictors of complicated grief symptoms in perinatally bereaved mothers from a bereavement support organization. *Death Studies*, 41(2), 112-117. doi: 10.1080/07481187.2016.1210696

MEANEY, S., CORCORAN, P., SPILLANE, N. y O'DONOGHUE, K. (2017). Experience of miscarriage: an interpretative phenomenological analysis. *BMJ Open*, 7(3), e011382. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011382

MILLS, T.A., RICKLESFORD, C., COOKE, A., HEAZELL, A.E.P., WHITWORTH, M. y LAVENDER, T. (2014). Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a metasynthesis. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 121(8), 943-950. doi: 10.1111/1471-0528.12656

NETZER, D. y ARAD, I. (1999). Premature singleton versus a twin or triplet infant death: parental adjustment studied through a personal interview. *Twin Research*, 2(4), 258-263.

ØYEN, L. y AUNE, I. (2016). Viewing the unborn child—Pregnant women's expectations, attitudes and experiences regarding fetal ultrasound examination. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 7, 8-13. doi: 10.1016/j.srhc.2015.10.003

PASTOR, S.M. (2016). Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación acción participativa (Tesis doctoral). Universidad de Alicante, España.

- PECTOR, E.A. (2004). How bereaved multiple-birth parents cope with hospitalization, homecoming, disposition for deceased, and attachment to survivors. *Journal of Perinatology*, 24(11), 714-722. doi: 10.1038/sj.jp.7211170
- PECTOR, E.A. y SMITH-LEVITIN, M. (2002). Mourning and psychological issues in multiple birth loss. *Seminars in Neonatology*, 7(3), 247-256. <https://doi.org/10.1053/siny.2002.0112>
- PETERS, M.D., LISY, K., RIITANO, D., JORDAN, Z. y AROMATARIS, E. (2016). Providing meaningful care for families experiencing stillbirth: a meta-synthesis of qualitative evidence. *Journal of Perinatology*, 36(1), 3-9. doi: 10.1038/jp.2015.97
- RICHARDS, J., GRAHAM, R., EMBLETON, N.D., CAMPBELL, C. y RANKIN, J. (2015). Mothers' perspectives on the perinatal loss of a co-twin: a qualitative study. *BMC Pregnancy & Childbirth*, 15, 143. doi: 10.1186/s12884-015-0579-z
- ROBERTS, L.R., MONTGOMERY, S., LEE, J.W. y ANDERSON, B.A. (2012). Social and cultural factors associated with perinatal grief in Chhattisgarh, India. *Journal of Community Health*, 37(3), 572-582. doi: 10.1007/s10900-011-9485-0
- ROITMAN, A., ARMUS, M. y SWARC, N. (2002). El duelo por la muerte de un hijo. *Aperturas Psicoanalíticas: Revista de Psicoanálisis*, 12, 5.
- RUANO, R., RODÓ, C., PEIRÓ, J.L., SHAMSHIRSAZ, A.A., HAERI, S., NOMURA, M.L., ... y BELFORT, M.A. (2013). Fetoscopic laser ablation of placental anastomoses in twin-twin transfusion syndrome using "Salomon technique". *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 42(4), 434-439. <https://doi.org/10.1002/uog.12492>
- SCHEIDT, C.E., HASENBURG, A., KUNZE, M., WALLER, E., PFEIFER, R., ZIMMERMANN, P., ... y WALLER, N. (2012). Are individual differences of attachment predicting bereavement outcome after perinatal loss? A prospective

- cohort study. *Journal of Psychosomatic Research*, 73(5), 375-382. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.08.017
- SLOAN, E.P., KIRSH, S. y MOWBRAY, M. (2008). Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing: JOGGN*, 37(4), 395-404. doi: 10.1111/j.1552-6909.2008.00260.x
- SWANSON, P.B., KANE, R.T., PEARSALL-JONES, J.G., SWANSON, C.F. y CROFT, M.L. (2009). How couples cope with the death of a twin or higher order multiple. *Twin Research & Human Genetics*, 12(4), 392-402. doi: 10.1375/twin.12.4.392
- SWANSON, P.B., PEARSALL-JONES, J.G. y HAY, D.A. (2002). How mothers cope with the death of a twin or higher multiple. *Twin Research*, 5(3), 156-164.
- VASILESCU, C., GAREL, M. y CAEYMAEX, L. (2013). Experience of parents after the loss of a newborn twin in the NICU: a qualitative study 3 years after the death. *Archives de Pédiatrie*, 20(4), 356-363. doi: 10.1016/j.arcped.2013.01.010
- VOHS, K.D., AAKER, J.L. y CATAPANO, R. (2019). It's not going to be that fun: negative experiences can add meaning to life. *Current Opinion in Psychology*, 26, 11-14. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2018.04.014>
- WENZE, S.J. y BATTLE, C.L. (2018). Perinatal Mental Health Treatment Needs, Preferences, and Barriers in Parents of Multiples. *Journal of Psychiatric Practice*, 24(3):158.

Recepción: 20.05.2019 / Aceptación: 24.08.2019



# CONOCER EL IMPACTO EMOCIONAL DE LOS PADRES ANTE LA NOTIFICACIÓN DEL INGRESO DE SU HIJO EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

PARENTERAL EMOCIONAL IMPACT ON CHILD PALLIATIVE CARE ADMISSION

Cristina MONTEVERDE BALLART<sup>1</sup>, Lluís MALLA ABELLÓ<sup>2</sup>  
y Maite PÉREZ INÉS<sup>3</sup>

1. Diplomada en Enfermería, Licenciada en Psicología y MS

2. Diplomado en Fisioterapia

3. Licenciada en Medicina y MS

## Resumen

**Objetivo:** Conocer el impacto emocional y explorar la vivencia de los padres ante la notificación del ingreso de su hijo en una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Asimismo, se pretende identificar qué estrategias usadas por los profesionales les fueron útiles, y cuáles no.

**Metodología:** Estudio cualitativo de diseño fenomenológico interpretativo. Participaron 10 progenitores de niños ingresados en UCPP de un Hospital pediátrico público de la ciudad de Barcelona. El rango de edad de los participantes fue de 41 a 52 años.

**Resultados:** Emergieron cuatro temas: impacto; falta de información; espacio y tiempo para integrar la noticia; conocimiento del equipo/alanzas terapéuticas, siendo el impacto el más recurrente.

**Conclusiones:** Tener información sobre UCPP, un espacio adecuado y tiempo para asimilar la noticia, establecer una relación de confianza y una intervención temprana emergieron como elementos clave para disminuir el impacto emocional. Este estudio podría ser una herramienta válida para crear programas de formación destinados a los profesionales, mejorando la calidad de atención en un futuro.

**Palabras clave:** *cuidados paliativos pediátricos, vivencias de padres, comunicación de malas noticias, sufrimiento, niño enfermo grave.*

## Summary

**Objective:** This study intends to know the emotional impact and explore the experience experienced by parents when notified of their child's admission to a PPCU. Also, detect which strategies used by professionals helped them and which ones did not.

**Method:** Qualitative study of interpretative phenomenological design. 10 progenitors of children admitted to the PPCU of Sant Joan de Déu Hospital, Barcelona, aged: 41-52 years old.

**Results:** 4 main themes emerged: impact; lack of information; space and time to integrate the news; knowledge of the team / therapeutic alliances, the impact being the most recurrent.

**Conclusions:** Having information about PPCU, the adequate space and time to assimilate the news, establish a relationship of trust and the possibility of an early intervention were shown as key elements to reduce the emotional impact. This study could become a valid tool to create training programs for professionals involved in the process and improve the quality of care in the future.

**Key words:** *Pediatrics terminal Care, Advance Care Planning, Pediatric Ethics, Bereavement parental attitudes, communications skills, serious illness communication*

## Introducción

Enfermedad y muerte son procesos que forman parte del ciclo natural de la vida, y aún así, la muerte sigue constituyendo una de las principales fuentes generadoras de ansiedad (Neimeyer, Wittkowsky y Moser, 2004). La respuesta ante la muerte, especialmente la muerte de un ser querido, puede provocar diversas emociones, como miedo, ansiedad, dolor emocional (Tomás Sábado y Gómez-Benito, 2003), y sentimiento de pérdida irremplazable. Si cabe, todas estas emociones se acentúan aún más cuando la enfermedad terminal afecta a un hijo. Como exponen Rincón et al. (2008), el afrontamiento de la muerte de un hijo es la pérdida más importante para un padre o una madre, ya que ello también supone la vivencia de destrucción de una parte de sí mismo, la más vinculada con sus proyectos de futuro. La muerte de un hijo se vive como un hecho absolutamente injusto y, como destacan diferentes estudios (Alameda y Barbero, 2009), deja a los padres sumidos en un inmenso dolor, con sentimientos de rabia e incompreensión, y una enorme tristeza y vacío, pudiendo conllevar dudas espirituales por la falta de sentido ante esta situación; la muerte de su hijo implica una ruptura con el pasado y la desaparición de las expectativas futuras (Rincón, Martino, Catá y Montalvo, 2008; Mullen, Reynolds y Larson, 2015).

En nuestra sociedad, que un niño padezca una enfermedad terminal y el posterior desenlace no solo afecta a los padres y la familia más cercana, sino que también sacude a su entorno escolar, a sus compañeros de clase, amigos, vecinos, etc. Este impacto se produce sobre todo por la identificación del niño con un ser inocente, la ruptura de un proyecto y el pensamiento de que no ha tenido tiempo para vivir (Rincón et al., 2008).

En la actualidad aún existe un gran desconocimiento sobre qué son los cuidados paliativos (CP), siendo la creencia más común que los cuidados paliativos son aquellos destinados a pacientes en situación de final de vida, entendiendo como final de vida la llegada inminente de la muerte (Mullen et al., 2015). Este desconocimiento es aún más pronunciado cuando se habla de cuidados paliativos pediátricos (CPP). Los CPP forman parte de nuestro sistema de salud y fueron diseñados con el objetivo de dar respuesta no solo a las necesidades del niño derivadas de la propia enfermedad, sino también de dar una respuesta holística, es decir, teniendo en cuenta

todas sus esferas, psico-bio-social y espiritualmente, para satisfacer las necesidades del niño y de los familiares (Lotz, Daxer, Jox, Borasio y Fürer, 2016). Los CPP tienen como objetivo principal ofrecer calidad de vida al niño enfermo, minimizar el sufrimiento de la familia y prepararlos emocionalmente para el devenir (García-Salido et al., 2018). La Organización Mundial de la Salud (2015) define a los CPP como el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y prestación de apoyo a su familia, los cuales requieren de un amplio abordaje multidisciplinario, que incluye a la familia, y que hace uso de los recursos disponibles en la comunidad. En este sentido, las unidades de CPP permiten un manejo integral del niño, así como el control de síntomas, identificando sus fuentes de sufrimiento. Los CPP deben garantizar un cuidado continuado, activo y total, estableciendo un equilibrio entre los objetivos de los padres, los pacientes y los profesionales (Castañeda de la Lanza et al., 2015).

En EE.UU., un estudio desarrollado en diferentes estados muestra que disponer de un buen programa de CPP podría comportar un cambio en los aspectos negativos que para las familias supone que su hijo padezca una enfermedad terminal, como son los ingresos constantes en el hospital, dejar el trabajo, el aislamiento social, etc., así como potenciar los aspectos positivos (Caprice et al., 2010).

Tal y como exponen los autores Hauer (2014) y Hendricks-Ferguson (2007), existen barreras que condicionan y pueden ser determinantes en el momento de decidir el ingreso del niño en la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP). Estas barreras son bidireccionales, y generadas tanto por los padres como por los profesionales de la salud. Los profesionales manifiestan que, en muchos casos, les es difícil encontrar el momento idóneo para afrontar el tema, les da miedo acabar con las esperanzas de los padres, y la incertidumbre en el desarrollo de este tipo de enfermedades no ayuda. Las barreras más frecuentes de los padres están relacionadas con sus expectativas, resistencia a hablar de mal pronóstico y aspectos emocionales (Hendricks-Ferguson, 2007). En este contexto, Mullen et al. (2015) sugieren que puede resultar de ayuda que los profesionales de la salud empleen preguntas abiertas hacia los familiares para permitirles expresar sus emociones, miedos y dudas. Asimismo destacan la importancia de una escucha activa y una información honesta. Gordon et al. (2009) exponen que un 72% de los padres de niños que habían fallecido expresaban haber recibido, por parte de los médicos, una comuni-

cación inadecuada, poco clara y que tenía poco en cuenta las necesidades emocionales de los padres. En este contexto, Hilden et al. (2001) muestran que un importante número de pediatras oncólogos, manifestaban sentimientos de ansiedad acerca de afrontar el hablar de la muerte y el morir de sus niños pacientes y sus familias. Este mismo estudio expone que cerca de un 50% de los pediatras oncólogos solo iniciaban el diálogo acerca de la inminencia de la muerte después de que los familiares lo hubieran sacado en la conversación. Así, parece que si los propios profesionales tienen dificultades en la comunicación de malas noticias en el ámbito oncológico pediátrico, puede sugerirse que su comunicación con las familias ante el ingreso de su hijo en una unidad de CPP puede no ser eficaz, aumentando aún más el malestar emocional de la familia (Kassam, Skiadaresis, Alexander y Wolfe, 2015).

Existe poca literatura relacionada con las UCPP, y aún son más escasos los estudios sobre el impacto emocional que supone para los padres que su hijo ingrese en una de estas unidades. En muchos de ellos, aparece un denominador común, la importancia de la comunicación entre profesionales y familia, como garante de una mejor vivencia del proceso y menor impacto emocional (Marsac, Kindler, Weiss y Ragsdale, 2018; Kassam et al., 2015).

Por ello, parece importante profundizar en el conocimiento de la vivencia de los padres ante la notificación de ingreso de su hijo en una UCPP.

## Justificación

El ingreso de un hijo en una UCPP provoca un importante impacto emocional en los padres, por lo que parece importante conocer si disponen de la información adecuada en relación a qué son las UCPP y cuáles son sus expectativas. En ocasiones, los profesionales de la salud podemos no conocer suficientemente el impacto que sufren los padres a los que se les comunica que su hijo ingresa en la UCPP. ¿Cómo impacta el cómo lo notificamos? ¿Qué reciben los padres? ¿Qué podemos hacer mejor como profesionales?

Desde la visión profesional es muy importante conocer cómo podemos comunicar noticias difíciles, de la forma más empática, aplicando la relación de ayuda, y creando un ambiente propicio, para que los padres puedan afrontar esta nueva fase en la vida de su hijo de la manera más óptima posible.

## Objetivos

### *Objetivo general:*

- Explorar la vivencia de los padres ante la notificación del ingreso de su hijo en una unidad de cuidados paliativos pediátricos.

### *Objetivos específicos:*

- Identificar las emociones que se generan en los padres ante la notificación de ingreso en cuidados paliativos pediátricos.
- Conocer qué actuaciones por parte de los profesionales han ayudado a los padres en esta situación.
- Identificar propuestas de mejora por parte de los padres en relación a la actuación profesional.

## Metodología

### *Diseño*

En este estudio se pretende profundizar en las vivencias y emociones que afrontan los padres de niños con enfermedades paliativas al recibir la noticia de que su hijo/a debe ingresar en una unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Para ello, se ha elegido un estudio cualitativo de diseño fenomenológico, ya que este tipo de estudio permite entender el significado existencial que cada persona de la muestra elegida da a la experiencia vital que se pretende estudiar.

El estudio cualitativo fenomenológico permite profundizar en aspectos subjetivos tales como emociones, razonamientos y percepciones, pudiendo ser dispares en cada uno de los miembros de la muestra y estando, a su vez, supeditados al momento de la realización de las entrevistas en relación al fenómeno a estudiar.

Para el correcto desarrollo de este estudio, en una primera fase se definió el fenómeno que se quería estudiar: «Conocer el impacto emocional de los padres ante la notificación de ingreso en una unidad de CPP». Seguidamente, se decidió que la recopilación de información se haría durante una sesión de soporte a padres que se

desarrolla en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, sesión que se grabaría para, posteriormente, realizar la transcripción fiel de la misma con el objetivo de iniciar el análisis cualitativo de los datos

Con todo ello, el investigador busca construir un «todo» a partir de las vivencias descritas por cada individuo durante la sesión.

### **Muestra y muestreo**

La muestra elegida para el estudio se seleccionó a partir de los miembros de un grupo de soporte para padres y madres de niños ingresados en la Unidad de CPP del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, todos ellos diagnosticados de una enfermedad neurológica con pronóstico limitante.

La muestra final estuvo constituida por 10 padres y madres, 5 hombres y 5 mujeres, cuyas características sociodemográficas están descritas en la figura 1. Cuatro de ellos eran pareja, mientras que los otros dos eran un padre y una madre sin sus parejas correspondientes, con edades comprendidas entre 41 y 52 años de edad.

Los criterios de inclusión fueron:

- Tener un hijo en la unidad diagnosticado de un trastorno neurológico con pronóstico.

**Figura 1. Características sociodemográficas de los participantes**

Grupo focal	Edad	Sexo	N. estudios
P1	43	M	primarios
P2	52	H	primarios
P3	49	M	primarios
P4	42	H	primarios
P5	41	M	diplomada
P6	45	H	licenciado
P7	43	M	diplomada
P8	44	H	licenciado
P9	47	H	primarios
P10	46	M	primarios

- Más de un año desde la fecha de ingreso en la unidad de CPP.

Los criterios de exclusión fueron:

- Estar en situación de duelo por la pérdida de un ser querido.
- Padecer una enfermedad oncológica.

El grupo de soporte a los padres es conducido por una psicóloga y una enfermera, y se reúne periódicamente cada mes. Para acceder a la muestra se contactó con ellas y se les explicó el estudio que se pretendía realizar y las características necesarias de los participantes.

Aprovechando que en la primera sesión del grupo ya se habían realizado las presentaciones, tanto personales como de sus respectivos casos, a las conductoras del mismo les pareció adecuado utilizar la segunda sesión para hablar del impacto emocional ante la noticia de ingreso en una unidad de CPP.

### *Técnica de recogida de datos*

La recogida de datos se realizó durante el desarrollo de la segunda sesión del grupo de soporte a padres y con la participación de diez progenitores. Mediante la técnica de conversación grupal, se consiguió la puesta en común de las experiencias y emociones vinculadas al fenómeno estudiado. Un diálogo fluido y la continua participación de todos los miembros del grupo permitieron que afloraran vivencias relacionadas con el fenómeno estudiado.

Durante todo el proceso, se procedió a la grabación del mismo para su posterior transcripción fidedigna.

La sesión de recogida de datos se hizo en una sala del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, en junio de 2018, en una sesión que duró 90 minutos

El grupo fue conducido por la investigadora principal, que actuó como moderadora, y dos observadoras, la enfermera y psicóloga referentes. Se valoró el hecho de que ambas, psicóloga y enfermera, conocían la muestra y se consideró adecuada su participación como observadoras. En ningún caso se produjo inferencia alguna por parte de ellas durante el desarrollo de la entrevista. Respecto al desarrollo del grupo focal, se estructuró en tres fases siguiendo unas preguntas abiertas que la moderadora había preparado, como puede observarse en la figura 2.



**Figura 2. Guion para el grupo focal**

Recordáis cuando os dieron la noticia de ingreso en la unidad de CPP...
• ¿Cómo os sentisteis?
• ¿Qué cosas os ayudaron?
• ¿Qué recursos tuvisteis?
Respecto a la exploración de la comunicación...
• ¿Recordáis la manera como os lo dijeron?
• ¿Y qué sentisteis en ese momento?
• ¿Qué os ayudó?
• ¿Qué no os ayudó?
• ¿Qué pensáis que os hubiera ayudado?

- Primera fase: La moderadora y las observadoras se presentaron y se hizo una rueda de presentaciones de recuerdo entre todos los participantes, tras la cual la moderadora del grupo explicó en qué consistía la sesión recordando que la participación era voluntaria y que, en cualquier momento, eran libres de abandonar la sesión. Tras la aprobación verbal por parte de todos, se solicitó el consentimiento para la grabación de la sesión y se procedió a la firma de la hoja de consentimiento informado.
- Segunda fase: La moderadora del grupo, mediante una pregunta abierta, inició la rueda de diálogo con el objetivo de hacer fluir las vivencias de cada uno en relación al objeto de estudio.
- Tercera fase: La moderadora realizó una dinámica de cierre de grupo.

### **Análisis de los datos**

Inmediatamente tras la grabación, se procedió a la transcripción fidedigna de la misma.

En una fase inicial se codificaron los datos, a partir de una lectura minuciosa, línea a línea, lo que permitió identificar los códigos según unidades de significado. Posteriormente los códigos se fueron agrupando por conceptos similares en subca-

tegorías para, en una fase final, crear categorías y materias esclarecedoras del fenómeno estudiado. Para la organización de los datos, se ha utilizado el *software* ATLAS-TI v8.

### *Aspectos éticos*

En primera instancia, se procedió a obtener la autorización por parte del Comité de Ética e Investigación del Hospital para la obtención de datos.

Cada uno de los participantes firmó un documento de consentimiento informado de participación voluntaria en el estudio. Se aseguró a todos los participantes que se mantendría su anonimato, codificando sus respuestas. Los datos obtenidos fueron tratados de forma confidencial y con la única finalidad de formar parte de este estudio. Las grabaciones se custodiaron por parte de la investigadora principal con el compromiso de eliminarlas una vez finalizado el estudio.

Durante todo el estudio se garantiza la protección de datos según la Ley Orgánica 15 de 13/12/1999.

### *Criterios de rigor*

Se realizó triangulación de investigadores expertos para el análisis cualitativo de los datos, y con ello se verificó su correcta interpretación. Además, se describe de manera minuciosa el entorno sociocultural de los participantes y las características concretas de la muestra, lo que facilita que los resultados sean transferibles a entornos y muestras similares.

Se enviaron también los primeros resultados preliminares a todos los participantes para que corroboraran que se ceñían a lo expresado por ellos.

Durante todo el estudio, la investigadora mantuvo una continua reflexividad detectando y controlando sus propias ideas, preconcepciones y concepciones, sobre el fenómeno estudiado, con el fin de evitar sesgos en la interpretación de los datos.

## Resultados

Después de transformar los datos brutos en útiles, se realizó un proceso progresivo de abstracción, emergiendo conceptos más complejos que se agruparon en categorías, subtemas y temas.

Finalmente emergieron 37 categorías que, después de un proceso de reagrupación y abstracción, se redujeron a 9 subtemas y finalmente a 4 temas. Los 4 temas finales son: impacto, falta de información, espacio y tiempo para integrar la noticia y conocimiento del equipo/alianzas terapéuticas.

### *Impacto*

El tema que más se repitió a lo largo de todas las intervenciones fue el fuerte impacto que suponía recibir por primera vez la noticia del ingreso en la unidad de paliativos de su hijo. Los participantes lo describieron como algo que no se les va a olvidar. Este tema, a su vez, se divide en 3 subtemas:

#### *Impacto ante la notificación de la noticia*

Este impacto se asoció a sentimientos de impotencia, negación, frustración y bloqueo que se dieron al comunicar la noticia. Estas emociones estarían relacionadas con la toma de conciencia de la muerte de su ser más querido. En relación a este subtema lo ilustran los siguientes verbatims:

- «¿Es el momento ahora?» (P1).
- «Paliativos es...es por lo que es» (P2).
- «Ya vale con eso, ¿el momento es ahora? No, pues fuera ya paliativos» (P10).
- «A mi hijo lo meten aquí, pues yo creo que dura dos telediarios» (P3).

#### *Impacto emocional*

Se asoció a sentimientos de bloqueo, negatividad, desesperanza e incredulidad ante la muerte de un hijo:

- «...Cuando me lo dijeron me hundió» (P2).

- «Yo no sabía que era terminal... nos dijo que aprovecharíamos el tiempo que nos quedara y sé quedó todo en silencio... Yo en ese momento estaba como en ultratumba, ¿sabes?, no escuchaba casi, en el momento de desmayarte, estaba en *shock*...» (P9).

### ***Impacto por la falta de información***

Este tema se asocia a sentimientos de miedo y anticipación negativa, relacionados con el concepto que tenían los padres sobre los cuidados paliativos, que asociaban con muerte inminente, desenlace rápido, etc.

- «Para mí la unidad de paliativos era de gente mayor que se iba a morir» (P7).
- «El nombre asusta, es que ya está, está el niño terminal... que bueno... ¿sabes?» (P6).

### ***Falta de información***

Este tema se asocia a expresiones de incertidumbre y confusión. Los participantes describieron no saber qué hacer con aquella información. A su vez, este tema se divide en dos subtemas:

#### ***Incertidumbre y confusión a la hora de tomar decisiones***

El hecho de recibir esta noticia genera nuevos dilemas relacionados con las expectativas de futuro con y para su hijo. A su vez, emergen dudas sobre el grado de implicación durante la toma de decisiones.

- «No sé qué decidiré... ¿es ahora? (P1).
- «Está muy bien la información de paliativos pero... ¿ahora tengo que decidir?... Yo no sé qué haré mañana... No me preguntéis porque no sé qué decidiré» (P4).
- «No me vengas con ese tema» (P3).

## *Incertidumbre y falta de información/formación para afrontar el momento de la muerte*

Los padres creen no disponer de toda la información relacionada con el desenlace de su hijo. Asimismo, también emerge la poca información de lo que son los cuidados paliativos dentro del mismo hospital, como se muestra en el verbatim expresado por algunos de los participantes:

- «A mí me asusta mucho el último momento, el momento ahora sí ahora no, el momento que muera, me da miedo afrontarlo. No sé, ¿hospital o casa?» (P6).
- «Me molesta que nos planteen esto... o sea nosotros no sabemos si va a ser una semana, un mes o años, no quiero que me estén metiendo esto en la cabeza...» (P10).
- «Si el entorno es agradable pues el paciente siempre estará mejor, si puede estar en casa mucho mejor que si no estamos diez días ingresados en una planta, ya te digo que falta información de qué es una unidad de paliativos de niños» (P8).
- «Pero eso, yo creo que incluso dentro del hospital, hay que hacer mucha pedagogía con vuestros compañeros» (P9).

## *Espacio y tiempo para integrar la noticia*

Los participantes expresaban la necesidad de tener tiempo para asimilar la noticia. El tiempo se mostró como un factor clave en todas las intervenciones de los participantes, decían que era necesario para integrar la noticia y poder asimilar los diferentes escenarios que los profesionales les explicaron.

- «Creo que ahí se tendría que conocer a los padres... en un primer contacto no te pueden hablar de la muerte» (P3).
- «Quizás nos deberíamos esperar a la tercera conversación para hablar de que tu hijo se va a morir» (P7).
- «A lo mejor si te anticipan, vas hablando... yo necesitaba tiempo, necesitaba evolucionar...» (P6).
- «Creo que es importante que se hable, no machacar continuamente cada recaída, dejar espacio para tener las cosas claras...» (P9).

## *Conocimiento del equipo/alianzas terapéuticas*

Otro tema que surgió por parte de los participantes fue la importancia de conocer al equipo interdisciplinar que trataba a su hijo, y tener confianza en él. Conocer al equipo provocaba a los participantes sentimientos de liberación, de compartir responsabilidades, y les generó emociones positivas.

Este tema, a su vez, se divide en 3 subtemas:

### *Confianza*

Los participantes explicitaron que mantener una relación estrecha y de proximidad con los profesionales se asociaba a sentimientos de tranquilidad, de mayor escucha:

- «Cuando ves que conoce toda su vida desde que nació, de hecho S. estaba de guardia el día que O. nació. Cuando nos explicó... te lo está diciendo una persona que conoce a nuestro hijo, no te viene un desconocido de la calle...» (P7).
- «Conocer a E, el fisio que en un ingreso nos dio información, te la avanza, y todo eso... nos hizo ver que no es tan malo entrar en paliativos...» (P4).
- «Se lo conocía mucho... ¿sabes aquello que te dicen y estás conforme con todo lo que te está diciendo?» (P8).

### *Liberación*

Este subtema va asociado a sentimientos positivos de soporte, de ver las ventajas de estar en unidades de cuidados paliativos. Los padres expresaban sentirse tranquilos, seguros y escuchados:

- «El hecho de que te conozcan un poco y que ya te identifiquen pues el problema que tiene tu hijo, y te lleve una persona que no le tengas que explicar todo el rollo...» (P5).
- «La mía es completamente diferente, quizás es más agradecida porque conoces al profesional, el hecho de entrar en paliativos para nosotros fue una liberación, menos ingresos...» (P4).

- «Nosotros entramos en paliativos pensando que nos quedaban días o semanas... porque si te ponen en paliativos es que eso se acaba... y no, todo lo contrario, es una liberación. Una vez entras y lo ves y lo vives piensas ojalá lo hubieran hecho antes...» (P6).

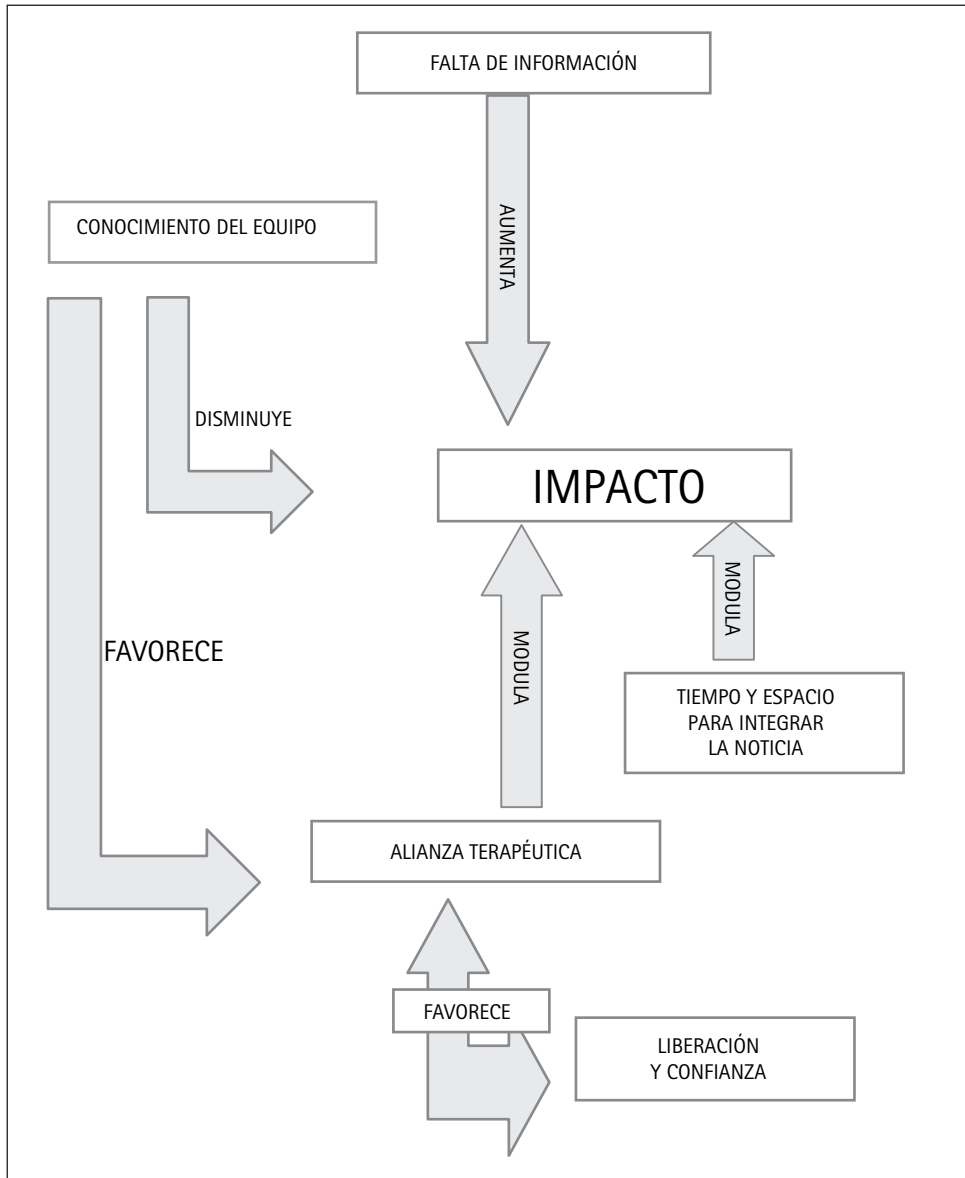
### *Compartir responsabilidades*

Los participantes lo expresan asociándolo a sentimientos de empatía y de seguridad:

- «Si vosotros como profesionales sabéis lo que queremos nosotros, nosotros en el momento en que no podemos pensar por las cosas que estarán pasando a nuestros hijos, seguramente nos podréis recordar de alguna forma, quiero decir, ¿no?» (P7).
- «Me tienes que entender a mí como padre» (P10).
- «Y cuando conocimos la unidad de paliativos pensamos: ¡esto es la bomba! Porque nosotros teníamos a dos niñas con enfermedad neurológica grave, imaginarnos cuando no era la una era la otra... Cuando vives la muerte de un hijo sin cuidados paliativos y luego con el ingreso de tu otra hija te proponen entrar en paliativos piensas ojalá los hubiéramos conocido antes... es un poco no sentirte solo» (P5).
- «Nosotros tenemos la confianza para llamaros y deciros las cosas tal cual, sin tapujos» (P1).
- «Bueno es eso, descargar responsabilidades porque nosotros hacíamos de mini médicos... que otra persona te diga no, lo estás haciendo bien, pues... (P9).

Finalmente, y a partir de la relación entre estos temas, emerge un posible modelo relacional explicativo (*ver Figura 3*). El impacto emocional que reciben los padres cuyo hijo ingresa en una UCPP es el eje principal de nuestro modelo. Un factor que aumenta negativamente el impacto es la falta de información que reciben los padres en relación al servicio en sí mismo, a la enfermedad de su hijo y a lo que supone este ingreso por anticipación negativa de los padres. Por el contrario, podemos ver que el hecho de conocer al equipo que va a tratar a su hijo de forma temprana y establecer un vínculo cercano produce en los padres un efecto más positivo, disminuyendo este impacto. Con ello, se crea un ambiente de liberación

Figura 3. Modelo explicativo relacional





y confianza que favorece, a su vez, una buena alianza terapéutica. Esta alianza terapéutica, junto con ofrecer el tiempo necesario para integrar la noticia y un espacio adecuado para facilitar la asimilación de la misma, ejercen como factores moduladores que ayudarán a disminuir, indirectamente, el impacto emocional en los padres.

## Discusión

Los resultados de este estudio muestran que los padres cuyos hijos ingresan en una unidad de cuidados paliativos reciben un importante impacto emocional al conocer la noticia. Tal es así que este impacto es de tan enorme importancia emocional que va a perdurar en el tiempo. La relevancia del impacto probablemente está relacionada con el hecho de que la experiencia de la muerte de un hijo produce un gran estrés físico y emocional; «es un hecho que constituye un acontecimiento insoslayable» (Bollas, 2009).

En las entrevistas realizadas con los padres, y en concordancia con estudios previos (Hendricks-Ferguson, 2018; Sullivan, Monagle y Gillam, 2013), destaca una clara necesidad de información de lo que suponen los cuidados paliativos pediátricos, los motivos por los que su hijo debería recibir dichos cuidados y la evolución de la enfermedad. Si repasamos los datos socioculturales, dos de las participantes eran enfermeras y no tenían claros los conceptos de cuidados paliativos y terminalidad. En este sentido, deberíamos tener en cuenta que no solo el equipo de cuidados paliativos se encargará de la salud del niño, sino también otros profesionales sanitarios. En estudios previos se expone la importancia de la coordinación entre todos los profesionales implicados en el cuidado del niño y que todos ellos dispongan de la misma información, no solo del estado de salud del niño sino también de la línea de tratamiento escogida, y que sepan, en todo momento, qué y por qué se está haciendo, evitando dar información sesgada o contradictoria (Hendricks-Ferguson, 2007; Odeniyi, Nathanson, Schall y Walter, 2017). Todos los profesionales implicados deberían conocer el alcance y el significado de qué son cuidados paliativos pediátricos y recibir la formación necesaria para ello pudiendo, en el momento adecuado, explicar el alcance real de los cuidados paliativos para ayudar a disminuir el impacto emocional en los padres.

Otro elemento recurrente durante las entrevistas, relacionado con la información, fue la existencia de incertidumbre por el devenir y la confusión vinculada a la toma de decisiones que implica el ingreso en una unidad de cuidados paliativos. Un estudio realizado por Hauer (2014) refleja que el ingreso en una unidad de cuidados paliativos pediátricos es beneficiosa para dar respuesta a todas estas dudas, lo que refuerza la importancia de explicar de forma precisa en qué consiste esta unidad.

Recibir la noticia del ingreso en la unidad de cuidados paliativos pediátricos, tal y como reflejan diferentes verbatim en los resultados, genera rechazo por parte de algunos de los participantes, ya que lo relacionan con la muerte inminente de su hijo, produciendo una barrera en la comunicación, barrera que también se muestra en diferentes estudios (Mullen et al., 2015; Hauer et al., 2014). Estas barreras podrían disminuir si la información dada por los profesionales en relación al funcionamiento de este tipo de unidades fuera la precisa y estuvieran formados para ello.

Ruppe (2013), en su publicación: “Family Factors affect Clinician Attitudes in Pediatric End-of-Life decision Making: A randomized Vignette study”, incide en el hecho de que la posición de la familia puede afectar a la toma de decisiones por parte de los profesionales encargados de la salud de su hijo. Otras publicaciones hablan de la falta de formación, de no encontrar el momento óptimo para dar la información, de las propias creencias de los profesionales y del sentimiento de fracaso de estos ante lo fatídico, la muerte de un niño, como elementos barrera para comunicar a los padres la importancia de que su hijo entre en una unidad de cuidados paliativos pediátricos, retrasando el momento de dar la información y provocando mayor angustia a los padres por lo repentino de la misma (Hsiao, Evan y Zelter, 2007; Sheetz y Bowman, 2013).

Nuestro estudio revela que es importante disponer de un espacio adecuado y respetar el tiempo de asimilación de la noticia, pues contribuye a reducir el impacto emocional, favoreciendo sentimientos de tranquilidad. Este hecho coincide con estudios realizados por Hendricks-Ferguson (2018) y Lotz (2016) que muestran que uno de los factores a tener en cuenta es «preparar el terreno», dar tiempo a los padres dando información progresiva y buscar un espacio donde se sientan cómodos, espacio en el que se produzca un diálogo abierto para aliviar la incertidumbre generada por una notificación de este calibre emocional.

Nuestros resultados también están en la línea de otros autores, como Carrol et al. (2012), Hsiao et al. (2007) y Sheetz et al. (2013), que enfatizan el hecho de establecer una relación estrecha, casi de amistad, en la que la confianza hacia los profesionales es clave para disminuir el impacto emocional. Tener confianza o una relación temprana y estrecha con el equipo de cuidados paliativos emerge como la categoría que mejor capta la disminución del impacto relacionado con emociones negativas. Por el contrario, y reafirmando este supuesto, estas mismas publicaciones (Hsiao et al., 2007; Sheetz et al., 2013) aportan la evidencia de que una actitud distante por parte del profesional a la hora de comunicarse con la familia, la falta de empatía y no dar información veraz a los familiares supone un mayor desapego hacia el equipo asistencial, contribuyendo a un aumento del estrés emocional, la aparición de sentimientos de ira y frustración, así como la pérdida de confianza.

Otro elemento que se expone en el estudio de Hsiao et al. (2007), vinculado con la relación profesional-familia-paciente, es la modificación de tratamientos sin preparar al niño y/o a su familia, hecho vivido como muy negativo, así como esconderles información respecto a su estado de salud. Estos elementos negativos y desestabilizantes no aparecen reflejados en la entrevista grupal de nuestro estudio, pero sí refuerzan la importancia que dan los padres participantes a la idea de establecer una relación de confianza y proximidad con las persona encargadas de la salud de su hijo, de establecer una línea de comunicación basada en la veracidad y en la honestidad. El impacto que supone la temprana muerte de un hijo existe, pero tener confianza en el equipo interdisciplinar ayuda a los entrevistados a sentirse más aliviados y a compartir responsabilidades a la hora de afrontar esta nueva situación.

La bibliografía relacionada con el estudio de las experiencias de padres en cuidados paliativos pediátricos es escasa, por lo que nuestros resultados pueden aportar más conocimiento a la luz de las diferentes experiencias manifestadas por los participantes del grupo. Asimismo, es de los pocos estudios que se han hecho con padres cuyos hijos están, actualmente, ingresados en la unidad de cuidados paliativos pediátricos.

## Conclusiones y aplicabilidad para la práctica

Los resultados de este estudio pueden ser útiles para reconocer el impacto emocional cuando se recibe la noticia del ingreso de un hijo en la unidad de cuidados

paliativos, y así detectar las necesidades reales de los padres, que pueden ser distintas a las que creen prioritarias los profesionales sanitarios. Paralelamente, los resultados también nos pueden ayudar a detectar aquellos aspectos que, por parte de los profesionales, más ayudaron a los padres a partir de las vivencias aportadas.

Los profesionales precisan de formación en habilidades emocionales como la empatía y la escucha activa para ofrecer un lenguaje de proximidad y comprensible para los padres. Para ello sería necesaria la formación en estrategias de afrontamiento, así como recibir entrenamiento en el reconocimiento y gestión de las propias emociones para mejorar la comunicación con los padres. Dicha formación se podría hacer extensiva, más allá de los componentes del equipo de cuidados paliativos pediátricos, a todos los profesionales que participan en el proceso de enfermedad. En esta línea, también resultaría interesante evaluar los resultados de la formación.

El estudio presenta algunas limitaciones. Una de ellas se refiere a la muestra, ya que esta es exclusiva de un solo centro sanitario; aun así, consideramos que se llegó a la saturación de los datos, aunque está vinculada a un único ámbito demográfico. Los resultados de este estudio justificarían la necesidad de continuar la investigación en este área. Uno de los elementos que podría ser evaluado para complementar esto resultados sería considerar las creencias tanto de los padres como de los profesionales en relación a la muerte y si, como apuntan otros autores, dichas creencias podrían tener algún efecto en la atención que ofrecen los profesionales.

En conclusión, el hecho de que el estudio aporta conocimientos basados en las experiencias de los propios padres en el momento de recibir la noticia de ingreso de su hijo en la unidad de cuidados paliativos pediátricos permite tener datos valiosos para diseñar programas de formación destinados a los profesionales implicados en el proceso y, por lo tanto, ayudar a mejorar la calidad de atención a los padres y los niños. En este sentido, el modelo explicativo relacional puede facilitar el diseño de estos programas formativos para los profesionales de la salud, destinados no solo a reducir el impacto emocional en los padres, sino también a mejorar sus estrategias de comunicación.

## Referencias

- ALAMEDA, A. y BARBERO, J. (2009). El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*, 6 (2-3), 485-498.
- BOLLAS, C.H. (1987). *La sombra del objeto: Psicoanálisis de lo sabido no pensado*. Madrid: Amorrortu editores España SL.
- CASTAÑEDA DE LA LANZA, C., O'SHEA, G., GALLARDO, D.M., FARRERAS, D., CALDERÓN, M. Y CHÁVEZ, E.P. (2015). Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14 (3), 181-184.
- CAPRICE, A., KNAPP, D., VANESSA, L., MADDEN, B.S., CURTIS, C.M., SLOYER, P. y SHENKMAN, E.A. (2010). Family Support in Pediatric Palliative Care: How Are Families Impacted by their Children's Illnesses?. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (4), 421-426.
- CARROLL, K.V., MOLLEN, C.J., ALDRIDGE, S., HEXEM, K.R. y FEUDTNER, C. (2012). Influences on Decision Making Identified by Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care. *AJOB primary research*, 3 (1), 1-7.
- GARCÍA SALIDO, A., SANTOS HERRANZ, P., PUERTAS MARTÍN, V., GARCÍA TERESA, M.A., MARTINO ALBA, R. y SERRANO GONZÁLEZ, A. (2018). Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. *Anales de Pediatría*, 88 (1), 3-11.
- GORDON, C., BARTON, E., MEERT, K.L., EGGLY, S., POLLACKS, M., ZIMMERMAN, J., ANAND, K.J., CARCILLO, J., NEWTH, C.J., DEAN, J.M., WILSON, D.F. y NICHOLSON, C. Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network. (2009). Accounting for medical communication: parents' perceptions of communicative roles and responsibilities in the pediatric intensive care unit. *Communication & Medicine*, 6 (2), 177-188.
- HAUER, J.M. y WOLFE, J. (2014). Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. *Current Opinion Support Palliative Care*, 8 (3), 296-302.

- HENDRICKS-FERGUSON, V.L. (2007). Parental perspectives of initial end-of-life care communication. *International Journal of Palliative Nursing*, 13 (11), 522-531.
- HENDRICKS-FERGUSON, V.L. y HAASE, J.E. (2018). Parent Perspectives of Receiving Early Information about Palliative and End-of-Life Care Options from Their Child's Pediatric Providers. *Cancer Nursing*, doi: 10.1097/NCC.0000000000000589 [Epub ahead of print].
- HILDEN, J.M., EMANUEL, E.J., FAIRCLOUGH, D.L., LINK, M.P., FOLEY, K.M., CLARRIDGE, B.C., SCHNIPPER, L.E. y MAYER, R.J. (2001). Attitudes and practices among pediatric oncologist regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 19 (1), 205-212.
- HSIAO, J.L., EVAN, E.E. y ZELTZER L.K. (2007). Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 5 (4), 355-365.
- KASSAM, A., SKIADARETIS, J., ALEXANDER, S. y WOLFE, J. (2015). Differences in End-of-Life Communication for Children with Advanced Cancer Who Were Referred to a Palliative Care Team. *Pediatric Blood Cancer*, 62, 1409-1413.
- LOTZ, D.J., DAXER, M., JOX, R.J., BORASIO, G.D. y FÜHRER, M. (2016). "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine*, 31(8), 1-8.
- MARSAC, M.L., KINDLER, C., WEISS, D. y RAGSDALE, L. (2018). Let's Talk About It: Supporting Family Communication during End-of-Life Care of Pediatric Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 21 (6), 1-17.
- MULLEN, J., REYNOLDS, M.R. y LARSON, J.S. (2015). Caring for pediatric patients' families at the child's end of life. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46-55.

- NEIMEYER, R.A., WITTKOWSKI, J. y MOSER, R.P. (2004). Psychological research on death attitudes: an overview and evaluation. *Death Studies*, 28, 309-340.
- ODENIYI, F., NATHANSON, P.G., SCHALL, T.E. y WALTER, J.K. (2017). Communication Challenges of Oncologists and Intensivists Caring for Pediatric Oncology Patients: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54 (6), 909-915.
- Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos: para todas las edades y todas las enfermedades (2015). [consulta el 20 de enero de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/features/2015/south-africa-palliative-care/es/>
- RINCÓN, C., MARTINO, R., CATÁ, E. y MONTALVO, G. (2008). Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 5(2-3), 425-437.
- RUPPE, M.D., FEUTDNER, C., HEXEM, K.R. y MORRISON, W.E. (2013). Family Factors Affect Clinician Attitudes in Pediatric End-of-life Decision Making: A Randomized Vignette Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45 (5), 832-840.
- SHEETZ, M.J. y BOWMAN, M.A. (2013). Parents' Perceptions of a Pediatric Palliative Program. *The American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(3), 291-296.
- SULLIVAN, J., MONAGLE, P. y GILLAM, P. (2013). What parents want from doctors in end-of-life decision-making for children. *Archives of disease in childhood*, 99 (3), 216-220.
- TOMÁS SABADO, J. y GÓMEZ BENITO, J. (2003). Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de Psicología general y aplicada*, 56: 257-279.

Recepción: 02.06.2019 / Aceptación: 02.09.2019





# FATIGA POR COMPASIÓN EN ENFERMERAS DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA. UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

COMPASSION FATIGUE ON ONCOLOGY NURSES. A LITERATURE REVIEW

Javier MARTÍNEZ JARA<sup>1</sup> y Verónica TAPPI ARENAS<sup>2</sup>

1. Institut Català d'Oncologia. Servicio de curas Paliativas

2. Institut Català d'Oncologia. Servicio de Oncología Médica

## Resumen

El objetivo de este estudio es realizar una revisión bibliográfica sobre la fatiga por compasión en las enfermeras oncológicas. Los profesionales de la enfermería oncológica diariamente dedican sus esfuerzos a combatir el sufrimiento ajeno bajo un continuo contacto con el dolor y la muerte. Esta constante exposición al sufrimiento, junto con sentimientos de infructuosidad profesional provocados por la muerte de los pacientes, puede alterar su capacidad de compasión, llevándoles a perder la capacidad que les impulsa a ofrecer cuidados, afectando a la empatía, una de sus principales herramientas de cuidado, y aumentando el riesgo de sufrir fatiga por compasión. La fatiga por compasión puede ser definida como el resultado del uso prolongado de uno mismo como instrumento terapéutico, sumado a una exposición constante al estrés, lo que puede provocar en los profesionales de enfermería serios cambios en su actividad profesional, llegando incluso a imposibilitar proporcionar cuidados compasivos a los pacientes. La mayoría de estudios muestran que la fatiga por compasión tiene mayor prevalencia en enfermeras de unidades de urgencias, cuidados intensivos o pediatría, y en menor medida, en las unidades oncológicas y de procesos de final de vida. Sin embargo, el término fatiga por compasión sigue utilizándose con mayor frecuencia para denominar el desgaste profesional de las enfermeras que cuidan a pacientes con alto grado de sufrimiento, como son los pacientes en situación de final de vida o pacientes en tratamiento oncológico.

**Palabras clave:** *burnout, enfermera oncológica, estrés traumático secundario, fatiga por, traumatización secundaria.*

## Summary

This study is a bibliographic revision from oncology nursing and compassion fatigue. The oncology nursing professionals daily devote their efforts to fight the suffering of others under constant contact with pain and death, where empathy becomes their main tool to provide the necessary care to these patients in a situation of total pain.

This is related to different types of stress that can lead these professionals to suffer a Burnout Syndrome. But what about Compassion? This constant exposure to suffering, along with feelings of professional unfruitfulness caused by the death of patients can alter their capacity for compassion, leading them to lose the capacity that impels them to offer care, distancing empathy from their main tools of care.

**Key words:** *Burnout, Compassion Fatigue, Nursig oncology, Secondary Traumatic Stress, Secondary Traumatization.*

## Justificación

La profesión enfermera desde sus inicios históricos se ha ido construyendo sobre unos firmes pilares basados en el cuidado de otros, un paradigma que a pesar de evolucionar con el tiempo ha mantenido siempre su esencia (Kuerten et al., 2009). El término *cuidar* se define como «el acto de ocuparse de una persona que requiere de algún tipo de atención o asistencia estando pendiente de sus necesidades y proporcionándole lo necesario para que esté bien» (Oxford, 2018), una definición que se ajusta a esa esencia de la profesión enfermera y a sus objetivos en relación a los pacientes de los cuales se responsabilizan los profesionales de enfermería. Por otra parte, desde el propio ámbito enfermero, el cuidar significa establecer una relación interpersonal enfermera-paciente, para desarrollar una relación terapéutica, y en la que las dos partes reciben influencias mutuas hasta satisfacer la necesidad del paciente y llegar a la resolución del problema (Mastrapa y Gibert Lamadrid, 2016).

Por tanto, la práctica asistencial de enfermería, basada en el cuidado de otros, aporta a estos profesionales un fuerte sentimiento de realizar un trabajo de ayuda, llegando en ocasiones a hacerles sentir trascendentales en situaciones y/o episodios de vida de aquellos pacientes sobre los cuales han dirigido sus esfuerzos.

Esta compensación no económica que deriva de la propia actividad laboral de enfermería recibe el nombre de satisfacción por compasión, un término que describe la recompensa que estos profesionales reciben normalmente en forma de agradecimiento por parte de los pacientes y familiares, además del placer personal y profesional de trabajar con personas que requieren de unos cuidados y con los cuales han empatizado para cumplir con sus objetivos como profesionales (Yom y Kim, 2012).

¿Pero qué ocurre con los profesionales de enfermería que han de convivir diariamente con el dolor, el sufrimiento y finalmente la muerte?

Según Boykin y Schoenhoffer (1993), desde su teoría del cuidado, las enfermeras desarrollan «una manera única de vivir, cuidando al mundo», haciendo referencia a la experiencia de vida que se da entre el profesional de enfermería y el paciente, que obliga a fortalecer la condición humana por ambas partes, generando un aprendizaje y un crecimiento mutuo. Dicha situación se evidencia cuando el paciente, consciente de su condición de vulnerabilidad, requiere la presencia del profesional

de enfermería en su transición hacia la muerte, momento en el cual la enfermería, caracterizada por su compromiso y sensibilidad ante la necesidad humana, responde a esta demanda y entendiendo su propia naturaleza como sujeto terapéutico e instrumento de cuidado (Arias, 2014).

En este contexto, es importante destacar a los profesionales de la enfermería oncológica, una disciplina caracterizada por la relación terapéutica que ejerce, una virtud de gran valor en el proceso de cuidado, un cuidado que de manera implícita conlleva mantener relaciones de ayuda cercanas e intensas tanto con los pacientes como con sus familiares, y donde estos profesionales de enfermería deben asumir tanto el papel de profesional referente como el de cómplice de un proceso tan íntimo como único.

Todo ello comporta que los profesionales de la enfermería oncológica hayan de sumar a unas ya existentes e intensas relaciones de ayuda, esfuerzos terapéuticos continuos sobre pacientes que se encuentran en situación de dolor total, con el objetivo general de aliviar su sufrimiento y aportarles bienestar, teniendo siempre presente la visión holística de cada persona (Santos, Camelo, Laus y Leal, 2015).

Estos profesionales son conscientes de antemano de la dificultad y en ocasiones de la imposibilidad que supone aliviar el sufrimiento de aquellos pacientes en situación de dolor total pero, aun así, dirigen sus energías, desde el inicio de sus intervenciones, hacia su cumplimiento, siendo este, por tanto, su objetivo general, un objetivo consustancial a la naturaleza propia de la compasión, donde se percibe y comprende el sufrimiento ajeno como propio, junto con el deseo de aliviar, reducir o eliminar por completo dicho sufrimiento.

Esta actitud inherente de la enfermería oncológica hacia el alivio de un inevitable sufrimiento puede llegar a causar diferentes tipos de impactos emocionales, que se suman a una existente y dura rutina, donde continuamente deben manejar situaciones altamente estresantes de gran demanda emocional, que pueden llevar a estos profesionales de enfermería hacia un fuerte sentimiento de infructuosidad profesional y personal (Acinas, 2012).

Es imprescindible, por tanto, diferenciar cómo las diferentes situaciones a las que están expuestos estos profesionales pueden desembocar en un tipo de impacto sobre ellos y cómo este impacto afecta en la actividad que desarrollan.

## Marco teórico

Para una mejor comprensión sobre qué es la fatiga por compasión, creemos necesario previamente definir el Síndrome de Burnout, así como el Estrés Traumático Secundario por su relación con la fatiga por compasión.

### Síndrome de Burnout

El Síndrome de Burnout (SB), o Síndrome de desgaste profesional, fue inicialmente descrito por Freudenberger (1974), quien identificó en los profesionales sanitarios una pérdida gradual de energía, que en algunos casos llegaba hasta el agotamiento emocional, provocado por una desmotivación, acompañada de ansiedad y depresión. Freudenberger (1974) relaciona este conjunto de emociones y sentimientos negativos con el contexto laboral de la persona, explicando un desequilibrio emocional y una disminución de la producción y de la calidad asistencial de sus cuidados, junto con una pérdida de motivación profesional.

Posteriormente, Maslach y Jackson (1982) definieron el Burnout como un fenómeno multifactorial, que de manera gradual causa una despreocupación laboral, un agotamiento emocional que acaba provocando el distanciamiento de las fuentes de estrés y provocando, por tanto, conductas negativas y defensivas hacia las personas a quien hay que cuidar. Las autoras, además, identifican tres dimensiones en el Síndrome de Burnout. La primera dimensión hace referencia al cansancio o agotamiento emocional, descrito como la pérdida de energía, fatiga física y psíquica con efectos psicósomáticos como la fatiga crónica, trastornos del sueño, úlceras, desórdenes gástricos y tensión muscular. La segunda dimensión es la despersonalización, haciendo referencia a la actitud negativa hacia el resto de personas, mostrando irritabilidad y pérdida de motivación por el trabajo con efectos de conducta como absentismo laboral, adicciones (tabaco, alcohol, drogas) y síntomas emocionales tales como la irritabilidad, la incapacidad de concentración y el distanciamiento afectivo adoptando conductas defensivas.

Y por último, la afectación en la dimensión de autorrealización personal, descrita como la presencia de respuestas negativas hacia uno mismo y hacia su trabajo, con una autoestima baja que reduce la productividad, un efecto que además aumenta la incapacidad para soportar presión.

Diferentes estudios sobre el Burnout (Grau, Suñer y García, 2005; García Izquierdo y Ríos Rísquez, 2012) desvelan que las profesiones sanitarias, en general, se relacionan con altos niveles de estrés y agotamiento, siendo los servicios de urgencias y de pacientes críticos, así como las unidades de cuidados intensivos, las áreas donde el personal de enfermería muestra unos niveles más altos de SB.

Estos estudios también identifican factores sociodemográficos, como el estado civil, exponiendo que las enfermeras casadas padecen más estrés que las solteras. Otros factores son la experiencia laboral y la edad, destacando que las enfermeras con antigüedad menor a 10 años y una edad menor a 30 años padecen menos estrés que las que superan estos parámetros.

## Estrés Postraumático y Estrés Traumático Secundario

El Estrés Traumático Secundario (ETS) es un término que puede llevar a confusión con el término de Estrés Postraumático (EPT), ya que ambos hacen referencia al estrés producido por la vivencia de un suceso traumático, ya sea una catástrofe, una enfermedad grave, un accidente o una pérdida. La diferencia entre ambos términos se encuentra fundamentalmente en la naturaleza propia del sujeto que la padece: en el caso del EPT es el sujeto directo que padece el suceso traumático el que está en riesgo de desarrollar dicho estrés, y en el caso del ETS es un sujeto secundario al suceso traumático el que está en riesgo, siendo, por tanto, el cuidador y/o los profesionales encargados de asistir a la víctima del suceso traumático los posibles afectados por el ETS (Figley, 1985).

Existen numerosos términos que describen este mismo fenómeno, diferentes sinónimos del Estrés Traumático Secundario: Traumatización Secundaria (Follette, Polusny y Milbeck, 1994), Sobreviviente Secundario (Remer y Elliott, 1988) Tensión Secundaria Traumática (Figley y Stamm, 1989), Traumatización Vicaria (McCan y Pearlman, 1990, y Pearlman & Saakvitne, 1995). Todos estos términos, por tanto, hacen referencia a una misma causa, una exposición prolongada a sucesos traumáticos de otros por parte de cuidadores secundarios al trauma y donde la única diferenciación existente es la génesis natural del suceso traumático, diferenciando por tanto el tipo de víctima resultante pero manteniendo una sintomatología común entre todos ellos.

Como puede verse en la tabla 1, se describen las distintas reacciones incontrolables derivadas del ETS diferenciadas en reacciones mentales, sensitivas, impulsoras y físicas. Así, se observa que a nivel cognitivo se manifiestan pensamientos recurrentes sobre el suceso, provocando un cuestionamiento de sus propias creencias espirituales e incapacitando su concentración habitual. Por otra parte, las reacciones emocionales se manifiestan mediante sentimientos de despersonalización en los que pueden manifestarse episodios depresivos junto a estados de anhedonia, provocando un autoaislamiento.

Las reacciones motoras derivadas del ETS muestran estados de alarma e hipervigilancia que pueden conducir a estos individuos hacia conductas de sobreprotección, tanto de ellos mismos como de su entorno, provocando la búsqueda constante de tareas a realizar como el mejor de los refugios posible ante emociones rumiantes derivadas de dicho suceso traumático.

**Tabla 1. Sintomatología del Estrés Traumático Secundario. Adaptado de Janoff-Bulman (1992)**

Reacciones cognitivas	Reacciones emocionales	Reacciones motoras	Reacciones somáticas
Sueños y pesadillas recurrentes sobre el suceso	Sentimientos de paralización	Sobreprotección en la seguridad propia y de su familia	Insomnio
Problemas de concentración	Ausencia o dispersión	Autoaislamiento	Dolor de cabeza
Cuestionamiento de creencias espirituales	Miedo y ansiedad ante eventos	Hipervigilancia	Malestar estomacal
Pensamientos de amor insistentes hacia quien vivió el suceso	Sentimiento de falta de gozo en actividades cotidianas	Conflictos progresivos con miembros de la familia	Tensión muscular
Recuerdos insistentes	Estados de depresión continuados	Mantenerse excesivamente ocupado evitando pensar en el suceso	Aceleración del ritmo cardíaco
Frustración	Ira o irritabilidad intensa	Estar sensible o lloroso sin razón aparente	Temperatura corporal fluctuante

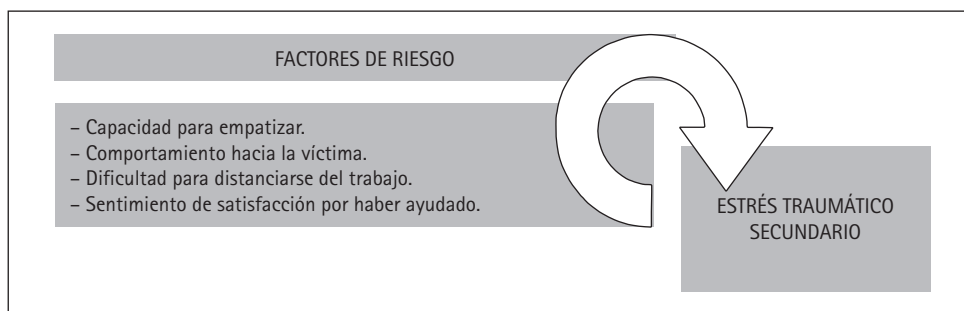
A nivel físico aparecen diferentes reacciones, que en muchas ocasiones se manifiestan mediante alteraciones en el patrón del sueño, favoreciendo otros síntomas como la cefalea, la tensión muscular, la inapetencia y malestares estomacales.

Un elemento importante a destacar es que en el eje central de todas las teorías sobre el Estrés Traumático Secundario y sus diferentes sinónimos se encuentra siempre el concepto de la empatía como recurso principal de aquellos profesionales que trabajan con traumas; por ello, es el mismo recurso básico del profesional el que puede resultar un factor de vulnerabilidad a la hora de padecer Estrés Traumático Secundario, ya que este puede llegar a provocar en dicho cuidador una sintomatología emocional similar a la del paciente o víctima del suceso traumático (Beck, 2011).

El Estrés Traumático Secundario, en el caso del personal de enfermería oncológica, se produce debido a la alta sensibilidad requerida para llevar a cabo cuidados empáticos, unos cuidados que se encuentran rodeados de situaciones de dolor total y donde además estos profesionales requieren de un uso constante de sus habilidades empáticas como herramienta básica para desarrollar su actividad laboral. En este sentido resulta ilustrativo el modelo propuesto por Figley (1995).

Como se observa en la figura 1, y entendiendo los factores de riesgo como aquellos que derivan de la misma profesión y por tanto de la exposición a traumas, Figley (1995) muestra cuatro factores relacionados con el profesional que juegan un papel decisivo en la predisposición de padecer estrés traumático secundario: la capacidad para empatizar, el comportamiento hacia la víctima, la habilidad para dis-

Figura 1. Modelo teórico de Charles R. Figley (1995)





tanciarse del trabajo y el propio sentimiento de satisfacción por resultar de ayuda a otros.

Por otra parte, tanto el Burnout como el Estrés Traumático Secundario pueden afectar a la compasión de los profesionales de enfermería oncológica, entendiendo la compasión como aquel sentimiento que se genera automáticamente bajo una relación inherente de respeto con otro ser humano donde se identifica su sufrimiento y se empatiza con este (Real Academia Española de la Lengua, 16).

Por todo lo expuesto, creemos importante estudiar la fatiga por compasión en el entorno de las enfermeras oncológicas, comprendiendo, a su vez, la interrelación con el resto de conceptos hasta ahora expuestos para conocer con exactitud cómo la fatiga por compasión puede comprometer los fundamentales pilares de la profesión enfermera.

### *Objetivo general*

- Conocer factores relacionados con la fatiga por compasión en las enfermeras oncológicas.

### *Objetivos específicos*

- Describir las diferentes definiciones sobre qué es la fatiga por compasión
- Explicar cómo se desarrolla la fatiga por compasión y factores relacionados.
- Analizar la afectación por fatiga por compasión de las enfermeras oncológicas.

### *Metodología*

Este trabajo se ha realizado siguiendo la metodología propia de una revisión bibliográfica. Con el fin de obtener la información necesaria para realizar el estudio se han utilizado las siguientes bases de datos: PubMed, Cochrane, American Psychological Association (APA), Scielo, Google Académico.

Las palabras clave que se han utilizado, junto con los operadores booleanos, han sido las siguientes:

- “Fatigue compassion” and “nursing”

- “Burnout Syndrome” and “nursing”
- “Burnout Syndrome” and “oncology nursing”
- “Fatigue compassion” and “oncology nursing”
- “Secondary traumatic stress” and “Secondary traumatization” and “nursing”

## Criterios de inclusión

- Estudios que incluyen metodología cualitativa, cuantitativa y mixta para obtener el máximo de información sobre la fatiga por compasión.
- Revisiones sistemáticas.
- Artículos relacionados con la FxC, el Burnout, el Estrés Traumático Secundario y la traumatización secundaria en unidades no oncológicas.
- Acceso gratuito.

## Criterios de exclusión

- Artículos de más de 10 años de antigüedad (figura 2).

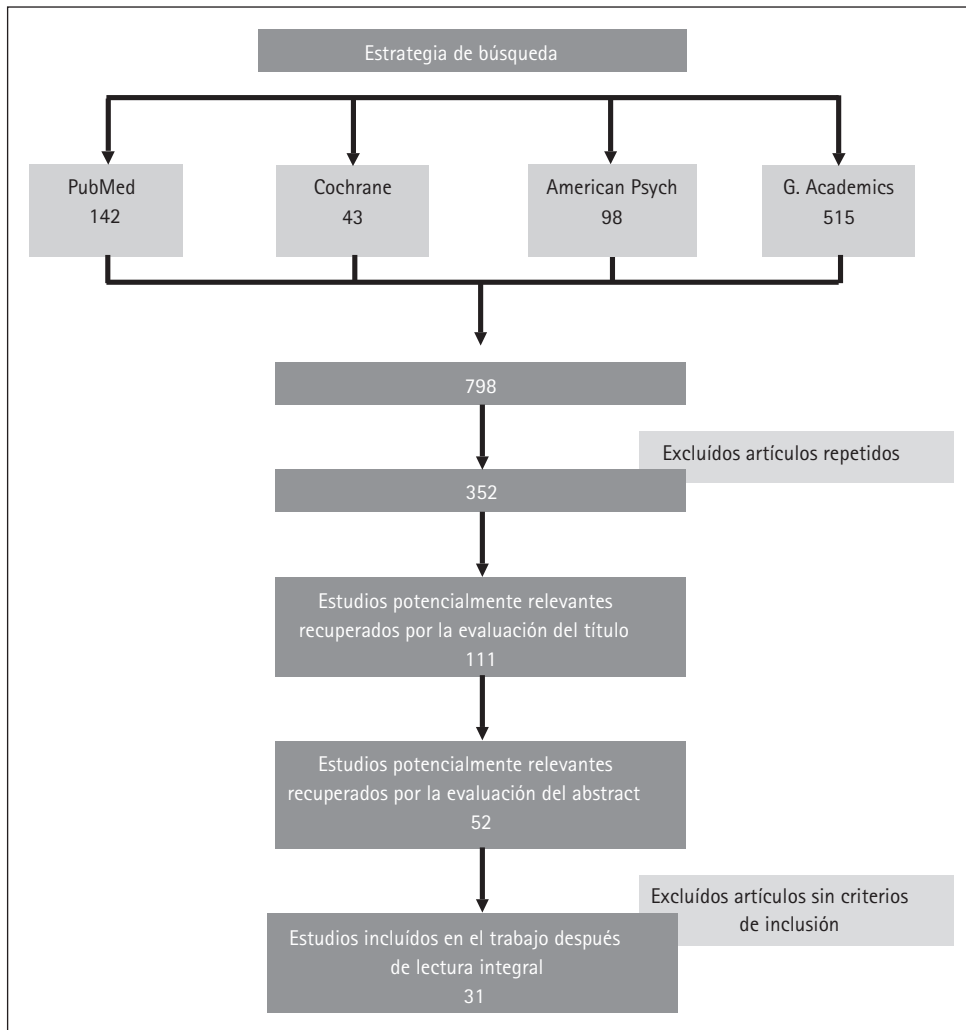
## Resultados

Los resultados finales de la revisión bibliográfica proporcionaron 31 artículos, referentes al Burnout, Estrés Traumático Secundario y fatiga por compasión, siendo estos últimos los de menor número.

La fatiga por compasión (FxC) fue utilizada por primera vez por Joinson (1992) en un estudio sobre el Burnout, en el que la autora describía los motivos por los cuales algunos profesionales de enfermería de los servicios de emergencias habían perdido habilidades en el cuidado de sus pacientes. La autora expone que la pérdida de habilidad no se debía en su totalidad a factores relacionados con el entorno laboral, como en el caso del Burnout, sino que los sujetos de estudio expresaban un embotamiento de tipo emocional distinto al del Burnout, al que denominó fatiga por compasión (Joinson, 1992).

En el año 2002, Figley definió la fatiga por compasión como un estado de tensión y preocupación como resultado de traumas individuales o acumulados por el

Figura 2.



trato con el paciente, añadiendo, a las definiciones existentes hasta el momento, que la fatiga por compasión aparece como el resultado de proporcionar altos niveles de energía y compasión a los que sufren durante un período prolongado de tiempo, sin ver resultados de mejora (Figley, 2002). Así, la fatiga por compasión podría considerarse como resultado final de un proceso progresivo causado por un contac-

to constante e intenso con el sufrimiento de los pacientes, a diferencia del Burnout, en el que no necesariamente el sujeto a quien se le prestan cuidados es un sujeto con alto grado de sufrimiento.

Sin embargo, algunos autores como Sabo (2011), Rothschild (2009) y Bush (2009), consideran que la fatiga por compasión es también un sinónimo del Estrés Traumático Secundario, ya que la FxC comparte los mismos factores de riesgo que el Estrés Traumático Secundario.

No obstante, la fatiga por compasión, a diferencia del Estrés Traumático Secundario, se entiende como una energía compasiva del profesional, que se agota y que no se restaura, y como el precio que los profesionales de enfermería pagan por el uso constante e inconsciente de sí mismos como herramienta terapéutica. Bush (2009) describe la fatiga por compasión como «el resultado de un complejo fenómeno que escala gradualmente como producto del estrés acumulativo a lo largo del tiempo, mientras que los cuidadores ignoran los síntomas del estrés y no atienden a sus necesidades emocionales derivadas del continuo uso de la compasión».

Por este motivo, Figley (2014) y Rothschild (2009) proponen una definición de la fatiga por compasión concretando que es el resultado del uso prolongado de uno mismo como instrumento terapéutico, sumado a una exposición constante al estrés, lo que puede provocar en los profesionales de enfermería serios cambios en su actividad profesional, llegando incluso a imposibilitar que proporcionen cuidados compasivos a los pacientes.

Este complejo fenómeno, del que Bush (2009) afirma que escala gradualmente entre los profesionales de la enfermería oncológica, se relaciona directamente con las expectativas de estos profesionales de seguir comportándose con normalidad ante las situaciones de sufrimiento de pacientes y familiares. Ello comporta una negación de sus propias emociones, que puede ser vivida como una pena privativa de derecho que provoca que la rutina sea utilizada como una coraza emocional (Potter et al., 2010). Estos profesionales, además, reconocen e identifican en diferentes estudios aquellas situaciones que les suponen una gran carga emocional, en las que destacan el poco e incluso nulo tiempo del que en ocasiones disponen para asimilar la muerte de un paciente, para poder seguir dedicando sus energías y habilidades empáticas hacia otros pacientes que se encuentran en la misma situación (Coetzee y Klopper, 2010; Abendroth y Flannery, 2006).

Esta situación, por tanto, obliga a bloquear sus emociones y sentimientos, pudiendo crear un conflicto contra la naturaleza propia de la empatía, una herramienta que en contrapartida les resulta esencial para llevar a cabo sus cuidados y mantenerse como la habilidad central en el paradigma de la profesión. La empatía les permite percibir el mundo que perciben sus pacientes, y así adaptar correctamente sus intervenciones a las necesidades individuales de cada paciente. Así, la supresión de sentimientos y emociones, manifestada anteriormente, puede acabar generando gradualmente en el profesional de enfermería oncológica una pérdida de sus habilidades empáticas y por tanto compasivas (Hernández, 2017; Slocum-Gori et al., 2013).

La FxC, al igual que el síndrome de Burnout, se instaura gradualmente, y en sus etapas iniciales se manifiesta como un estado de malestar emocional en relación al sufrimiento ajeno, y en caso de no detectarse, puede provocar en estos profesionales un sentimiento de estrés continuo, provocando la autoprohibición inconsciente de sus propias emociones, llevándolos a la fatiga por compasión, un estado en el cual la energía compasiva se ha visto ya agotada, punto en el que su restauración se vuelve difícil (Slocum-Gori et al., 2013).

Como ya se ha expuesto, los síntomas de la FxC son muy similares a los del Estrés Traumático Secundario (ver tabla 1), manifestándose cambios físicos, sociales, emocionales y espirituales.

Actualmente la gran mayoría de los estudios sobre la fatiga por compasión realizados a profesionales de enfermería muestran mayor prevalencia en unidades como urgencias, unidades de cuidados intensivos, pediatría y, en menor medida, en las unidades oncológicas y de procesos de final de vida. Sin embargo, el estudio realizado por Abendroth y Flannery (2006) nos ofrece resultados sobre el riesgo de padecer FxC entre profesionales de enfermería oncológica, mostrando que un 26% de los participantes presentaban un alto riesgo de desarrollar fatiga por compasión, un 52% un riesgo moderado y un 21% un riesgo bajo. Es decir, aproximadamente el 80% de la enfermería oncológica presenta un riesgo moderado-alto de desarrollar fatiga por compasión.

En este mismo estudio los autores concluyen que los profesionales de enfermería con tendencia a sacrificar sus necesidades psicológicas para la satisfacción de las necesidades del paciente presentan un mayor riesgo de fatiga por compasión; así, un

47% de este grupo presenta alto riesgo de padecerla, a diferencia de aquellos que no presentan «autosacrificio», que únicamente representan un 10% de los profesionales de enfermería con alto riesgo de padecer FxC.

En relación a las variables sociodemográficas, no se han encontrado diferencias en los niveles de fatiga por compasión en relación a la etnia, el nivel educativo y el estado civil. Con respecto al desempeño laboral, se evidencia que aquellos trabajadores que proporcionan cuidados de confort y alivio físico, emocional y espiritual hacia el paciente presentaban mayor nivel de fatiga por compasión en comparativa con aquellos que no los realizaban (Bride, Radey y Figley, 2007; Stamm, 2005).

## Limitaciones

Este trabajo utiliza la metodología de una revisión bibliográfica, y no sistemática, por lo que existe información que probablemente no se ha recogido, al no haber realizado una búsqueda sistematizada.

## A modo de conclusión

La enfermería, sin distinciones sobre el ámbito donde aplique sus intervenciones, se enfrenta a situaciones difíciles, unas situaciones que ponen de manifiesto la fragilidad del ser humano. En el caso de la enfermería oncológica, la exposición de estos profesionales al sufrimiento ajeno forma parte de su cometido, de algún modo de su relación contractual, donde además de disponer de los conocimientos necesarios para llevar a cabo su profesión deben tener la capacidad de canalizar en todo momento sus emociones, y a su vez las de los pacientes que cuidan. Esto puede suponer un difícil equilibrio para estos profesionales de enfermería, que continuamente deben empatizar con dolor, sufrimiento, miedos y preguntas para las cuales, frecuentemente, no hay más respuesta que un acto compasivo inherente a su vocación, el amor benevolente.

## Bibliografía

- ABENDROTH, M. y FLANNERY, J. (2006). Predicting the risk of compassion fatigue: A study of hospice nurses. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8(6), 346-356.
- ACINAS, M. (2012). Burnout y Desgaste por Empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital Medicina Psicosomática y Psicoterapia*. 2012; 2(4): 1-22. Disponible en: [http://www.psicociencias.com/pdf\\_noticias/Burnout\\_en\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Burnout_en_cuidados_paliativos.pdf)
- ARIAS, E.M. El valor de la presencia de enfermería. (2014). *Revista Colombiana de Enfermería*, 9(9), 118-123.
- BECK, CT. (2011). Secondary Traumatic Stress in Nurses: A Systematic Review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25, 1-10.
- BOYKIN, A. y SCHOENHOFER, S. (1995). Nursing as caring: a model for transforming practice. *NLN Publications*, (15-2549):i-xxxii, 1-108.
- BRIDE, B.E., RADEY, M. y FIGLEY, C.R. (2007). Measuring compassion fatigue. *Clinical Social Work Journal*, 35(3), 155-163.
- BUSH, N.J. Compassion Fatigue: Are You at Risk? (2009). *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 24-28.
- COETZEE, S.K. y KLOPPER, H.C. (2010). Compassion fatigue within nursing practice: A concept analysis. *Nursing & Health Sciences*, 12(2), 235-243.
- DOMÍNGUEZ GÓMEZ, E. y RUTLEDGE, D.N. (2009). Prevalence of Secondary Traumatic Stress Among Emergency Nurses. *Journal of emergency nursing: JEN: official publication of the Emergency Department Nurses Association*, 35(3), 199-204.
- FIGLEY, C.R. (1985). The Family as Victim: Mental Health Implications. En: *Psychiatry*. Boston, MA: Springer US.
- FIGLEY, C.R y STAMM, B.H. (1996). Psychometric review of Compassion Fatigue Self Test. En: B.H. Stamm (ed.). *Measure of stress, trauma and adaptation*. Lutherville, MD: Sidran Press.

- FIGLEY, C.R. (2002). *Treating compassion fatigue*. Londres: Routledge.
- FIGLEY, C.R. (2014). A generic model of Compassion Fatigue Resilience (c). Consultado el 10 de enero de 2018. Disponible en: <http://figley.blogspot.com/>
- FIGLEY, C.R. (1995). *Compassion Fatigue: Coping with Secondary. Traumatic Stress Disorder in Those Who Treat the Traumatized*. Nueva York: Brunner/Mazel Publishers.
- FOLLETTE, V., POLUSNY, M.A. y MILBECK, K. (1994). History, Psychological Symptoms, and Impact of Providing Services to Child Sexual Abuse Survivors. *Professional Psychology Research and Practice*, 25(3), 275-282.
- FREUDENBERGER, H.J. (1974). Staff Burn-Out. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159-65.
- GARCÍA IZQUIERDO, M. y RÍOS RÍSQUEZ, M.I. (2012). The relationship between psychosocial job stress and burnout in emergency departments: An exploratory study. *Nursing Outlook*, 60(5), 322-329.
- GRAU, A., SUÑER, R. y GARCÍA, M.M. (2005). Burnout syndrome in health workers and relationship with personal and environmental factors. *Gaceta Sanitaria*, 19(6), 463-70.
- HERNÁNDEZ GARCÍA, M.C. (2017). Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*, 14(1), 53-70.
- JOINSON, C. (1992). Coping with compassion fatigue. *Nursing*, 22, 116-121.
- KUERTEN, P., DO PRADO, M., DE GASPERI, P., SEBOLD, L., WATERKEMPER R. y BUB, M.B.C. (2009). El cuidado y la enfermería. *Avances en enfermería*. XXVII(1), 102-109.
- MCCANN, I.L. y PEARLMAN, L.A. (1990). Vicarious traumatization: A framework for understanding the psychological effects of working with victims. *Journal of Traumatic Stress*, 3(1), 131-149.



- MASLACH, C. y JACKSON, S.E. (1982). Burnout in health professions: A social psychological analysis, en: SANDERS, G. y SULS, J. (eds.). *Social psy health and illness*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- MASTRAPA, Y.E. y GIBERT LAMADRID, M.D. (2016) Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales. *Rev. Cubana Enferm.* [Internet], 6, 32(4). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/976>
- Oxford Dictionaries. cuidar | Definición de *cuidar* de Oxford Dictionaries [Internet] [citado el 5 de noviembre de 2017]. Disponible en: <https://es.oxforddictionaries.com/definicion/cuidar>
- PEARLMAN, L.A. y SAAKVITNE, K. (1995). *Vicarious traumatization I: The cost of empathy*. Ukiah, CA: Cavaliade Productions.
- POTTER, P., DESHIELDS, T., DIVANBEIGI, J., BERGER, J., CIPRIANO, D. y NORRIS, L. et al. Compassion fatigue and burnout: Prevalence among oncology nurses. (2010). *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(5), E56-62.
- Real Academia Española de la Lengua. Diccionario de la lengua española [consultado el 5 de noviembre de 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/>
- REMER, R. y ELLIOTT, J.E. (1988). Management of secondary victims of sexual assault. *International Journal of Family Psychiatry*, 9(4), 389-401.
- ROTHSCHILD, B. (2009). Ayuda para el profesional de la ayuda: Psicofisiología de la fatiga por compasión y del trauma vicario. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- SABO, B. (2011). Reflecting on the concept of compassion fatigue. *Online Journal of Issues in Nursing*, 16(1), 1.
- SANTOS, F.C., CAMELO, S.H.E., LAUS, AM. y LEAL, L.A. El enfermero de unidades hospitalarias oncológicas: perfil y capacitación profesional (2015). *Enfermería Global*, 14(2), 301-312.
- SLOCUM-GORI, S., HEMSWORTH, D., CHAN, W.W.Y., CARSON, A. y KAZANJIAN A. (2013). Understanding Compassion Satisfaction, Compassion Fatigue and

Burnout: A survey of the hospice palliative care workforce. *Palliative Medicine*, 27, 172-178.

STAMM, B.H. The ProQOL Manual. The professional quality of life scale: compassion satisfaction, burnout & compassion fatigue/secondary trauma scales (Consultado el 3 de diciembre de 2017). Disponible en: <http://www.compassionfatigue.org/pages/ProQOLManualOct05.pdf>.

YOM, Y.H. y KIM, H.J. (2012). Effects of Compassion Satisfaction and Social Support in the Relationship between Compassion Fatigue and Burnout in Hospital Nurses. *Journal of Korean Academic of Nursing*, 42(6), 870-878.

Recepción: 05.06.2019 / Aceptación: 07.09.2019

# ENVEJECIENDO EN HEMODIÁLISIS: UNA APROXIMACIÓN DESDE LA TEORÍA FUNDAMENTADA

AGING IN HEMODIALYSIS: A GROUNDED THEORY APPROACH

Luisa SECO, Agustín DOMINGO y Sacramento PINAZO-HERNANDIS

Universidad de Valencia (España)

## Resumen

**Introducción:** La patología renal es un reto para la salud pública con importantes implicaciones sociales y económicas. El envejecimiento de la población en hemodiálisis hace necesario revisar cómo se ha planteado hasta ahora el cuidado en el contexto de la enfermedad renal, teniendo en cuenta que las personas mayores necesitan una diálisis adecuada a sus necesidades, que difiere de la población general.

**Metodología:** Con el objetivo de explorar los cuidados centrados en la persona y no en la técnica de diálisis en sí misma se ha diseñado un abordaje cualitativo desde la Teoría Fundamentada, método de Strauss-Corbin. El objetivo de este estudio ha sido comprender la situación que viven las personas mayores en diálisis en medio de la tecnología y la cronicidad y qué significados tiene el cuidado para ellas.

**Muestra:** Siete personas mayores en diálisis en el programa de Hemodiálisis Crónica y Diálisis Peritoneal del Hospital General Universitario de Valencia.

**Instrumentos y análisis:** La técnica de recogida de datos han sido entrevistas que fueron grabadas y transcritas cronológicamente. Posteriormente se realizó un análisis narrativo del texto.

**Resultados:** Las personas mayores en diálisis afrontan una situación difícil en donde la capacidad de afrontamiento del día a día de la diálisis es muy relevante tanto para ellos como para sus familias. El tiempo que invierten en la técnica de diálisis se vivencia como una pérdida, el miedo a que el acceso vascular presente problemas es fuente de ansiedad y la demanda de ser cuidados de forma integral es una reivindicación que aparece en las narraciones de forma evidente. Las personas sienten la diálisis como un conjunto de pérdidas, pero también reconocen la ganancia que supone.

**Conclusiones:** La capacidad de aguantar y resistir de forma activa de las personas mayores en diálisis es una actitud para afrontar el sufrimiento. Esta actitud promueve la esperanza en un presente que les permite vivir con dignidad y siempre acompañados de familia, amigos y profesionales atentos a sus necesidades. Las personas mayores en diálisis abren el debate acerca de la edad y los trasplantes, pero sobre todo acerca de una forma de percibir el cuidado como un valor.

**Palabras clave:** *envejecimiento, diálisis, cuidados, Teoría Fundamentada.*

## Summary

**Introduction:** Renal pathology is a challenge for public health with important social and economic implications. The aging of the hemodialysis population makes it necessary to review how care has been raised so far in the context of kidney disease, taking into account that older people need dialysis appropriate to their needs that differ from the general population.

**Methodology:** In order to explore the person-centered care and not the dialysis technique itself, a qualitative approach has been designed from the Grounded Theory, Strauss-Corbin method. The objective of this study has been to understand the situation experienced by older people on dialysis in the midst of technology and chronicity and what meanings care has for them.

**Sample:** Seven elderly people on dialysis in the Chronic Hemodialysis and Peritoneal Dialysis program of the University General Hospital of Valencia.

**Data collection technique:** Interviews recorded in audio. Chronological transcription and narrative analysis of the text.

**Results:** Older people on dialysis face a very hard situation where the ability to endure and resist the day-to-day life of dialysis will be very relevant for them and their families. The time they invest in the technique is experienced as a loss, fear. The fact that vascular access presents problems is a source of anxiety and the demand to be taken care of in an integral way is a claim that appears in the narratives in an evident way. Conclusions. People feel dialysis as a set of losses, but they also recognize their gain. The ability to actively endure and resist older people on dialysis is an attitude to face suffering, this attitude promotes hope in a present that allows them to live with dignity and always accompanied by family, friends and professionals attentive to their needs. Older people on dialysis open the debate about age and transplants, but above all a way of perceiving care as a value.

**Key words:** *Aging, dialysis, care, Grounded Theory.*

## 1. Introducción

La enfermedad renal crónica es frecuente en las personas mayores y su prevalencia se incrementa conforme aumenta la edad. La heterogeneidad clínica en esta población indica la necesidad de un manejo más individualizado (Tonelli y Riella, 2014).

El envejecimiento de la población en diálisis tiene unas características que no se pueden extrapolar a la población en general. Esta patología además es un reto para la salud pública, con importantes implicaciones sociales y económicas. En principio no existe contraindicación por edad para que una persona empiece tratamiento renal sustitutivo (Mora et al., 2017). Para la familia de las personas mayores en diálisis, el cuidado de larga duración supone un impacto y un progresivo cansancio (Salehitali et al., 2018). El trasplante renal también puede beneficiar a pacientes mayores con insuficiencia renal. Se acepta generalmente que la edad en sí misma no excluye el trasplante en candidatos, por lo demás, adecuados; sin embargo, los pacientes mayores con insuficiencia renal tienen más probabilidad de tener contraindicaciones absolutas y relativas para el trasplante, y es menos factible que se los incluya en lista de espera para trasplante (Tonelli y Riella, 2014).

Algunos autores (Lowell et al., 2017) observan cómo los pacientes mayores a menudo retrasan la diálisis como un acto de autoeficacia, es decir, con la creencia de que son capaces de autogestionar con éxito y prolongar la etapa prediálisis. Esto implica que no se comprometen a una decisión de diálisis después de la educación de prediálisis retrasando la toma de decisiones y el inicio del tratamiento de diálisis, lo que conlleva repercusiones para su salud. La toma de decisiones en pacientes mayores que están considerando el inicio en diálisis es altamente compleja. Con el número creciente de personas mayores y muy mayores con enfermedad renal en etapa terminal, es importante evaluar las necesidades específicas de esta población (Goto et al., 2019), y repensar los trasplantes.

El cuidado en la enfermedad renal es altamente complejo y tecnificado. Las terapias dialíticas precisan no solo de una tecnología apropiada sino de un equipo humano multidisciplinar y especializado. La atención integral en esta situación es un gran reto para todos. Se han propuesto enfoques más integrales y holísticos para ayudar a los pacientes y sus familias mediante la adopción de un enfoque educativo

social de acuerdo con la etapa y la actitud hacia su vida en las personas con enfermedad renal crónica (Kamijo et al., 2018). Una comunicación respetuosa y atenta incluso puede capacitar a los pacientes para transmitir sus valores y preferencias acerca de su propio cuidado (Tong et al., 2014).

El objetivo de esta investigación es explorar y describir las vivencias de las personas mayores en hemodiálisis a las que no se ofrece trasplante renal. Para ello se escoge un abordaje cualitativo.

## 2. Método

En este trabajo se ha utilizado la Teoría Fundamentada, método de Strauss-Corbin. La Teoría Fundamentada es un método que implica la recolección y el análisis simultáneo de datos; su flexibilidad permite combinar un planteamiento inductivo y deductivo a la vez. Además en el proceso metodológico de la Teoría Fundamentada intervienen dos grandes estrategias: el método de comparación constante y el muestreo teórico.

### 2.1. Diseño del estudio

Se diseñó una entrevista semiestructurada siguiendo una distribución en ocho áreas (precodificación) para explorar el significado del cuidado: compromiso, significados, aprendizajes, tareas, instituciones, relaciones personales y cuidado, y aspectos técnicos.

Las entrevistas se realizaron en el Servicio de Nefrología del Hospital General de Valencia, y fueron concertadas de forma individual en el día y hora que más se adecuaba a los entrevistados.

Para llevar a cabo el estudio se obtuvo la autorización del Comité de Ética del Hospital General Universitario de Valencia. Las personas participantes en el estudio firmaron un consentimiento informado.

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses con el estudio llevado a cabo.

## 2.2. Muestra y muestreo

La muestra se obtuvo en el Programa de Hemodiálisis Crónica del Hospital General Universitario de Valencia. Se escogió a aquellas personas que por su situación clínica no iban a tener opción a trasplante renal, delimitando así el concepto de cuidado de larga duración.

En total se entrevistó a seis hombres y una mujer, todos mayores de 70 años. Los entrevistados necesitan diálisis para vivir y, debido a la edad, no pueden acceder a un trasplante renal; esta circunstancia es la que unifica la vivencia de la cronicidad.

## 2.3. Técnica de recogida de datos

Las entrevistas fueron grabadas y tuvieron una duración de entre 30 y 55 minutos. Posteriormente fueron transcritas cronológicamente. Durante la recogida de las entrevistas se realizó un diario de campo en el que se anotaron los memos relevantes para el estudio.

## 2.4. Análisis de datos

Tras el análisis línea por línea se utilizó una codificación abierta donde se generaron códigos a partir de dos fuentes: la precodificación y los códigos *in vivo*. La precodificación fueron los códigos o subcategorías (áreas), que se plantearon como enfoque inicial; los códigos *in vivo* surgieron de las expresiones y el lenguaje de los participantes (Bonilla y López, 2016). Para el análisis del contenido se utilizó: un análisis estructural, centrado en la búsqueda de elementos comunes dentro de los relatos e historias, y un análisis temático, centrado en el significado dentro de las narraciones.

Se han empleado las estrategias de obtención y análisis de datos de la Teoría Fundamentada: codificación, muestreo teórico y comparación constante, con el objetivo de llegar a la saturación teórica de los datos. Para ello se ha tratado el texto a analizar de la siguiente forma: en primer lugar se realizó una transcripción cronológica de las entrevistas, en donde se incluyeron las anotaciones del diario de campo. A continuación se realizó una codificación abierta, análisis «línea por lí-



nea», análisis «oración o párrafo», examen del documento entero y formulación de preguntas. Después, se realizó la codificación axial: análisis por categoría, propiedad de la categoría, e hipótesis. Finalmente se hizo un codificación selectiva hacia el final de la investigación.

El análisis narrativo se dividió en dos apartados: análisis de categorías emergentes en la precodificación, y análisis basado en los códigos *in vivo* de las narraciones tras la codificación axial.

Como forma de reforzar los resultados obtenidos se aplicaron las medidas de validez y coherencia interna utilizando la triangulación por fuentes, y contrastando los datos de los participantes entre sí. Tras avanzar en la recogida de datos, se vio que era necesario triangular y contrastar categorías entre los resultados de los diferentes participantes y de ambas entrevistas realizadas a la misma persona. Esta oportunidad de diálogo emergió casi desde las primeras transcripciones y aporta una reflexión sobre el texto, los participantes, los entornos en los que fueron recogidos los datos y el proceso creativo de definición de categorías y análisis temático de los significados.

Se ha buscado la homogeneidad en las personas entrevistadas en edad, tipo de tratamiento dialítico y especialmente en la vivencia de no poder optar a trasplante renal. Se ha encontrado paralelismo entre los datos recogidos y la realidad, por lo que el conocimiento sobre las percepciones de las personas mayores en diálisis sin opción a trasplante renal es transferible a este grupo de población.

Ha existido una variación en la fuente de datos desde las primeras entrevistas, donde las categorías emergentes rediseñaron algunas preguntas de las áreas, en especial acerca del trasplante en personas mayores.

El investigador principal que ha realizado las entrevistas y recogido el diario de campo es una enfermera de diálisis. Es su profesional de referencia, conoce a las personas que participan en las entrevistas. Este factor ha sido en muchas ocasiones de gran ayuda para conseguir la implicación y el compromiso de las personas en su participación.

### 3. Resultados de las categorías emergentes en las áreas propuestas (Tabla 1)

#### 3.1. Comentario inicial

Este trabajo ha profundizado en muchos aspectos del fenómeno del cuidado en las personas mayores en diálisis: el compromiso y el aprendizaje del cuidado han sido dos de las áreas exploradas que, aunque no han podido categorizarse completamente, sí contextualizan el cuidado de las personas mayores en diálisis.

De forma mayoritaria estas personas están comprometidas a cuidar de aquello que han escogido cuidar: familias, amigos.

*«Con mi mujer claro, a mi mujer la he cuidado mucho. Toda la vida y toda su enfermedad. Tuvo Alzheimer y la cuidé muchos años, estuvimos durante 57 años juntos y la cuidé todo lo que pude hasta que falleció... Yo la he llevado a pasear o la llevaba al puerto, a la playa, a todos los sitios...» (HD2)*

Estas personas pertenecen a una generación donde el rol del cuidado era ejercido en su mayoría por mujeres, desde esta perspectiva han sido las mujeres de sus familias: madres, esposas, quienes les han transmitido, enseñado e influido en su forma de cuidar y entender el cuidado:

Tabla 1. Resumen análisis narrativo

Categorías emergentes en las áreas propuestas en la codificación abierta	
Área Significado	El cuidado tiene dos caras.
Área Aspectos técnicos	Mi acceso vascular es mi vida. El tiempo de la máquina/el tiempo de la diálisis.
<p>Análisis temático que emerge de los códigos <i>in vivo</i></p> <p>Pérdidas y ganancias  <i>«Te pasas media vida aquí y la otra media esperando a la ambulancia» (HD3)</i>  <i>«Pierdes muchas cosas al entrar en diálisis» (HD1)</i> <i>«La diálisis te da la vida» (HD3)</i></p> <p>Edad y trasplante renal  <i>– ¿Por qué a mi edad no hay opción al trasplante? (HD1)</i>. <i>«Me siento discriminado por la edad» (HD1)</i></p> <p>Esperanza versus agotamiento.  <i>«Venir aquí, no lo acabas de asimilar... Que esto tenga que ser para siempre. Siempre pienso que las personas de más edad también tendrían que tener oportunidades, algún tipo de esperanza.» (HD1)</i></p>	

«Mi madre es la que más me influyó.» (HD2)

«Yo creo que en mi familia fue mi madre, y no solo cuando era pequeña, me influyó también de mayor.» (HD3)

En cuanto al aprendizaje del autocuidado, es percibido como algo autodidacta, una elección personal, íntima, que deja cabida a pocas influencias externas.

Hay una parte de este autocuidado que se aprende cuando sucede un evento desconocido, como es la entrada a hemodiálisis o el debut con insuficiencia renal crónica. Las personas en HD y DP han descrito una actitud de búsqueda de información y asesoramiento dentro de la institución y los profesionales sociosanitarios, han relatado cómo han conocido las medidas que tenían que llevar a cabo para su autocuidado y de qué forma las llevan a la práctica y cómo entre sus propios compañeros de sesión comparten su forma de autocuidarse.

«Aprendí a autocuidarme por instinto.» (HD1)

«Las hojas que nos dábais yo me las he estudiado, y me las he memorizado. Los ingredientes, lo que lleva la fruta, las verduras, el sodio, el potasio..., lo leía, lo releía, hasta que yo aprendí cómo tenía que cocinar; cortar las verduras; poner las patatas a remojo; lo que me venía bien; lo que me venía mal.» (HD3)

«Yo fui a la escuela (del paciente renal) y allí aprendí lo que podía comer y lo que no, y también lo que era la diálisis.» (HD2)

«Lo aprendí viniendo aquí, en la escuela renal.» (HD4)

Por otro lado, dos de las áreas que han sido más relevantes han sido las del significado del cuidado y la de aspectos técnicos. En ambas han surgido categorías que han alcanzado la saturación de datos y se desarrollan a continuación.

### 3.1. Categoría: El cuidado tiene dos caras

En el área del significado de cuidado han surgido valores y emociones contrapuestas, una dicotomía acerca de las cualidades del cuidado que describe la categoría que hemos denominado: «El cuidado/autocuidado tiene dos caras». Esta categoría ha sido nombrada así porque, a pesar de que las cualidades sean en un inicio positivas en su mayoría, las descripciones de un cuidado «no adecuado», «frío», «maquinal» o «rígido» también adquieren un gran peso conforme avanzamos en

las narraciones. Las siguientes citas describen distintas cualidades positivas del cuidado:

*«Pues el cuidado es muy importante, pero... hay que ponerle interés.» (HD4)*

*«Es esfuerzo y preocupación, eso sí, porque es mucha responsabilidad porque mi nieta con 23 años... y ya no es mis hijas... pero... me da vida.» (HD3)*

*«Cuidar de alguien es maravilloso, cuidar de que lo que haga falta en casa, echarle una mano. Si yo tuviera que cuidar de alguien, sería hacerle algún recado o servicio que él necesita y hacerle lo que él me pida: ayudarle a sentarse, a caminar, acostarse, a todo; hay tantas cosas...» (HD5)*

*«Preocuparse por los demás, no solo por ti, a ver qué necesitan...» (HD7)*

Pero también se describen cualidades de un cuidado ejercido sin atención, con distancia y poca implicación:

*«El cuidado de las personas necesita vocación, si no hay vocación el cuidado es muy frío y es muy desagradable porque, si solo se hace por el dinero... espero que no le haga falta depender de otro, porque a mí me hace falta que me cuiden, pero sobre todo que me traten bien. Si solo es por dinero entonces, aunque finjan un poco, que me parece bien, no es igual; si tienen vocación siempre van a tratarte mejor que otras personas.» (HD2)*

*«¿Qué necesito aquí? Pues... pues un poquito de cariño; un poquito de atención; de sentirme pues que están pendientes de mí; que le importo a alguien. Sabes, tú te haces cargo de lo que yo quiero decir: no es que no nos traten bien, yo ya sé que es vuestro trabajo y estáis aquí todos los días, y es aburrido, pero yo soy una persona, y me gusta que me pregunten cómo estoy, si necesito algo, que me cuentes un poco de ti...» (HD2)*

Esta categoría orienta hacia las cualidades que ha de tener un buen cuidado y muestra actitudes que presentan los profesionales del cuidado que son percibidas por las personas mayores en diálisis como un cuidado que no les tiene en cuenta de forma integral.

### 3.2. Categoría: Mi acceso vascular es mi vida

En el área de aspectos técnicos, la categoría denominada «Mi acceso vascular es mi vida» es de especial relevancia y se define por la preocupación activa y necesidad

de cuidar su acceso vascular, porque dependen de él para que todo transcurra sin incidencias.

*«La fístula se ha estropeado, me han puesto el catéter... y yo me pregunto: ¿hasta cuándo llegará esto, hasta cuándo llegará esto?... y claro, eso me afecta.» (HD6)*

*«Cuando me pusieron el catéter lo pasé fatal... no me podía duchar yo solo, no me podía bañar... con lo que a mí me gusta bañarme en El Perelló.» (HD7)*

*«Si sangro en casa por la fístula yo sé qué hay que hacer, mi mujer se asusta mucho, pero yo le digo que tranquila, que yo sé lo que hay que hacer.» (HD5)*

Las técnicas de diálisis requieren del empleo de una tecnología y de un cuidado muy especializado que son fuente de preocupación, ya que su vida depende en gran medida de la correcta aplicación de la tecnología. Pero también dependen de su capacidad de autocuidado, ya que el acceso vascular es una parte de su cuerpo, y el hecho de conocer su funcionamiento y saber actuar en caso de problemas mitiga la ansiedad y el miedo.

### **3.3. Categoría: El tiempo de la máquina/el tiempo de la diálisis**

También en el área de aspectos técnicos surge otra categoría importante: «El tiempo de la máquina/el tiempo de la diálisis». El tiempo que necesitan para la realización de la técnica es vivido como una gran pérdida. No solo son las cuatro horas que requiere su tratamiento dialítico, sino los desplazamientos al centro, el tiempo de recuperación después de la sesión, las complicaciones de la fístula y/o el catéter o las revisiones extraordinarias fuera del tratamiento dialítico. Las personas en hemodiálisis sienten que su vida transcurre dentro de la institución, y gravita todo el tiempo alrededor de su enfermedad y esta vivencia se transmite también a la vida de sus familias, ya que el tiempo familiar, de ocio, de relaciones y de trabajo se organiza en función de los turnos de diálisis, de necesidades de recogida o acompañamiento al inicio o finalización de las sesiones, de la necesidad de acompañamiento y/o cuidados post-diálisis, de gestionar comidas adecuadas y toma de medicación oral. El tiempo vacacional también es vivido como una gran pérdida que arrastra a la familia; sienten que han perdido la libertad para viajar.

«Yo hago más o menos lo que hacía antes: salir a dar un paseo con mi señora, sentarnos a tomarnos un cortado. Me llevan mis hijos al chulé de vez en cuando y así veo cómo está...» (HD4)

«Para mí es muy triste, porque me gustaba mucho pintar, ir al cine, al teatro... pero lo que más me gustaba era pasearme y ver escaparates... pero ahora no puedo... no por la hemodiálisis, sino por la vista... no veo casi nada, solo bultos... Si ahora viniera un hada, fíjate, y me dijera: ¿qué prefieres, los riñones o la vista?, yo le diría, sin dudar, que la vista... esto es muy triste... no puedo ni jugar a las cartas, ni leer una revista.» (HD3)

«Esto es un palo, sobre todo para mi mujer, porque ella quería viajar, y ahora, pues ya no podemos.» (HD7)

En los siguientes códigos y citas se aprecia la importancia que tiene para estas personas el tiempo perdido en los desplazamientos:

Código *in vivo*:

«El tiempo que pierdes yendo y viniendo» (HD6)

«Te pasas media vida aquí y la otra media esperando a la ambulancia» (HD3)

En las siguientes citas se pone más énfasis en las esperas dentro de la sesión de diálisis.

«Lo peor es el tiempo, el tiempo de ir y venir, el de esperar que esté la máquina, el de que te conecten y desconecten... Las cuatro horas no son cuatro horas, son más.» (HD7)

«Es muy duro no poder ir adonde quieres, ni a visitar a tu familia o simplemente decir, mira, me voy este fin de semana aquí o allá...» (HD1)

Iniciar diálisis supone un cambio total para estas personas y también para sus familias, a las que también repercute no solo la enfermedad, sino su forma de tratamiento. La inversión de tiempo que requiere la técnica puede hacerles sentir que viven para la diálisis, que es un fin en sí misma.

«Un cambio total. Un cambio total no te lo puedes imaginar hasta que no empiezas. Parece que vives aquí (en el hospital), sabes que no puedes dejar de venir, ni siquiera un turno...» (HD1)

«Las personas que tienes alrededor, la verdad es que sí experimentan un cambio muy grande, ya que no te puedes desplazar cuando tú quieres, estás

*muy atado a la máquina, a los horarios para los turnos. Ese tema lo sufre la familia, evidentemente.» (HD1)*

### 3.4. Resultados de los temas que emergen en los códigos in vivo

#### 3.4.1. Temas: pérdidas y ganancias

Este tema tiene una cualidad ambivalente, positiva y negativa. El inicio en un programa de hemodiálisis o diálisis peritoneal es vivido con ansiedad, pero también con muchas expectativas de mejorar la calidad de vida. La situación en los últimos momentos de prediálisis es descrita con ansiedad, con muchos malestares físicos, síntomas derivados del síndrome urémico: sensación de náuseas, cansancio, fatiga, mal sabor de boca, calambres musculares, picores, etc. En estos momentos, muchas personas relatan que tienen ganas de *«empezar y ver qué tal es» (HD5)*. La mejora inicial gracias a la pérdida de peso (que en realidad es líquido acumulado), la mejora del apetito o el sentirse menos fatigados son un buen estímulo para desear aprender sobre su autocuidado.

A la pérdida de independencia y libertad se suman las necesidades económicas que suponen tener una enfermedad crónica, y que en muchos casos ponen en situación muy difícil a las personas en tratamiento renal y a sus familias.

Entre los códigos de las pérdidas encontramos:

*«Pierdes muchas cosas al entrar en diálisis.» (HD1)*

*«Pierdes independencia, ya no puedes ir a donde quieres.» (HD2)*

*«Notas cómo poco a poco vas perdiendo las fuerzas, y te notas más deteriorada, es que vas a ir a peor poco a poco.» (HD3)*

Entre las citas referidas a las pérdidas, observamos:

*«Pues no sé si es mejor lo de la hemodiálisis, pero lo que me ha pasado del ictus... porque lo que tengo miedo es que me vuelva a pasar. Porque la hemodiálisis ya te haces a la idea... Pero el ictus te puede dejar muy mal. Ya sabes que la diálisis la necesitas para vivir toda tu vida, pero si te da un ictus y no te puedes mover más... ya sabes... Madre mía, el sábado pasado pasé mucho miedo.» (HD7)*

*«Bueno, pues todos pensamos un poco lo mismo, que estamos aquí por obligación y que no podemos hacer otra cosa, intentamos, pues eso, pasar el rato*

lo mejor posible, lo peor es la ambulancia, las esperas... Mira, hay veces, yo el otro día estuve, acabé a las 6:30 y llegué a casa, si ¿tú sabes a qué hora llegué a mi casa? A las 9, a las 9 estuve, eso te enfada mucho. Encima las horas que tienes que estar con la máquina, 4 horas, que son más, porque tú sales de casa a la 1, bueno, pues la ambulancia empezó a dar vueltas, que si dejo a este, que si dejo al otro, que si se había retrasado porque tenía que subir a la señora, y no eran suficientes camilleros, y no podían subirla a su domicilio, pero tú te crees, un enfermo que acaba la diálisis, está dando vueltas con la ambulancia hasta las 9, hasta las 9 estuve.» (HD2)

Entre los códigos de las ganancias se encuentran:

«La diálisis te da la vida» (HD3)

«Sin la máquina no puedes vivir» (HD2)

Y entre las citas de las ganancias:

«Menos mal que enseguida me pusieron la femoral y me enchufaron... fui directa a la hemodiálisis. Los médicos les dijeron a mis hijas que un día más y no lo habría contado.» (HD3)

«A mí me quitaron los riñones por un tumor... entonces me dijo la doctora: ven, que te voy a presentar a tus riñones... y me enseñó la máquina... desde entonces son 12 años que estoy vivo...» (HD6)

### 3.4.2. Tema: Edad y trasplante renal

Este tema no estaba entre las preguntas que inicialmente se planteaban en las entrevistas, surgió como un código *in vivo* desde la primera entrevista. Desde ese momento fue incluido en el diseño emergente de todas las entrevistas posteriores y resultó ser un tema que preocupaba mucho a las personas mayores en diálisis.

Entre los códigos *in vivo* nos encontramos:

«¿Por qué a mi edad no hay opción al trasplante?» (HD1)

«Me siento discriminado por la edad» (HD1)

«Yo me cuido más que muchas personas de 50 años» (HD5)

«Te sientes muy discriminado solo por los años que tienes» (HD6)

Entre las citas destacamos:



«No la llevo del todo mal, pero como te he dicho debería de haber oportunidades para las personas como yo, y aunque tengo 80 años, estoy muy bien, me he cuidado siempre, me sigo cuidando, y pensar que voy a estar aquí toda mi vida... Es muy triste, me deprime, y también me enfada. Es como si nos discriminaran por la edad, por ser mayores solo y no por cómo estamos y cómo nos cuidamos.» (HD1)

«Sé que estoy condenado a venir aquí día sí día no, y que no puedo dejar de venir. Me dijeron que nunca me podría trasplantar, me imagino que eso será para la gente más joven y que nosotros no tenemos esa posibilidad.» (HD2)

A pesar de que las personas mayores en diálisis se sienten bien atendidas, no pueden dejar de sentirse discriminadas, porque no pueden optar a todas las opciones que existen para el tratamiento de su insuficiencia renal.

Se sienten «sin esperanza», «desesperanzados», «abandonados por el sistema», «abatidos», «desmotivados». Aunque muchos de ellos se «alegran cuando se trasplanta a un compañero» y también piensan que ellos «ya han vivido bastante y es lógico que entre uno como yo de 78 años y uno de 40 el trasplante le toque al de 40» (HD5). Pero, a pesar de eso, se encuentran que, en su caso, no hay más opción que la hemodiálisis y eso hace que el tratamiento les resulte «muy pesado», porque saben o sienten «que lo necesito para siempre» (HD7), «siempre voy a depender de la máquina» (HD4), «si dejas de venir, te mueres, no puedes hacer otra cosa» (HD6), por lo que el sentimiento de dependencia de la técnica de hemodiálisis les hace sentir «atados», «obligados», «lo pierdes todo».

Este tema abre el debate acerca de la edad y los recursos en salud. En las entrevistas se ha percibido la necesidad que tenían las personas mayores en diálisis de hablar acerca del trasplante, porque les supone una pérdida más, la de la oportunidad de no realizarse diálisis.

### 3.4.3. Tema: Esperanza versus agotamiento

De alguna manera las personas en hemodiálisis crónica están siempre en una espera. Esta espera a veces está llena de esperanza y, a veces, de agotamiento.

«Venir aquí, no lo acabas de asimilar... Que esto tenga que ser para siempre. Siempre pienso que las personas de más edad también tendrían que tener oportunidades, algún tipo de esperanza.» (HD1)

«Aquí necesitas aprender a tener mucha paciencia... y bueno, eso de la dieta, las pastillas, todo eso... Cuando sales de aquí (hemodiálisis) sales hecho polvo. Ese día tienes que ir a casa y descansar, hasta el día siguiente no parece una persona. Es agotador.» (HD2)

«Hay días que me siento agotado... crees que ya no puedes más... te cansas de todo, de venir, de esperar...» (HD5)

Las personas enraizan su esperanza en un presente real no exento de complicaciones ni de adversidades, pero con una actitud de aguante, de resistencia. Es un sufrir activo, realista y también generoso, pues es un esfuerzo que realizan no solo por ellos, sino por sus familias, en una voluntad de cuidarse y soportar las adversidades de la mejor forma posible:

«Yo intento aguantar, cuidarme todo lo que puedo, hay días malos y días buenos, que lo llevas mejor y no piensas tanto.» (HD3)

«Intento estar bien por todos: por mi mujer, mis hijos... mi nieto que viene a recogerme los sábados... es por ellos, porque lo pasan muy mal cuando te ven mal.» (HD5)

«¿Y qué vas a hacer? Pues aguantar como se pueda... hay que pensar en todos los momentos buenos que nos quedan... lo que disfrutas.»

Esta esperanza realista y que vive en el presente les anima a seguir cuidándose, a reivindicar la dignidad en sus cuidados, a disfrutar con las relaciones personales, con las cosas que todavía pueden hacer y recordar de forma amorosa su pasado, un pasado que les otorga dignidad, autorreconocimiento de sí mismos (su identidad) y los demás, satisfacción, plenitud y sentido. Y esta vivencia también aumenta su autoestima; muchos lo llaman «llevarlo lo mejor que se pueda», «no sirve de nada quejarse. ¿De qué me voy a quejar yo?». Esta ausencia de queja representa para ellos una fortaleza interior, y sienten que este esfuerzo por mostrarse amables y positivos ante los demás es lo mejor que pueden ofrecer en estas circunstancias.

#### 4. Discusión

El impacto emocional que la enfermedad renal y su tratamiento tienen sobre estas personas es enorme. Se han descrito tres tipos de impacto: el primero, cuando al interactuar con los proveedores principales de cuidado sienten que su tratamien-

to es una carga o una rutina, esto les lleva a sentir experiencias de abandono, soledad o alienamiento; el segundo tipo es al enfrentarse a la organización del sistema sanitario, donde surgen sentimientos similares a los descritos; y el tercer impacto es el tratar de construir un sentido, ya que debido a su enfermedad, en muchas ocasiones se culpabilizan a sí mismos pensando que pudo haberse prevenido (O'Hare et al., 2018).

Si el inicio en diálisis no está programado y sucede de forma urgente, hay autores que proponen que los profesionales de la salud necesitan tener el tiempo y las habilidades necesarias para la comunicación y la escucha empática para comprender el trauma psicológico que atraviesa cada paciente en un entorno no planificado (Nilson, 2019).

Desde el punto de vista psicológico y social, la enfermedad y la diálisis afectan a la calidad de vida no solo por sus consecuencias físicas sino también porque afectan a la manera de vivir de las personas que la padecen y a su entorno familiar y social (Sellarés, 2017).

En este trabajo aparece el sufrimiento de las personas mayores en diálisis en forma de resistencia, de aguante. Propone Domingo a propósito del sufrimiento que:

*«Nuestros sistemas de cuidado, podemos pensar en nuestros hospitales, incentivan relaciones humanas de atención que pueden ser de poca ayuda en la tarea de aguantar el sufrimiento, de vivir el sufrir, pues olvidan que se trata de individuos –cualquiera de nosotros– frágiles y vulnerables. La rutina, la repetición de protocolos, la búsqueda de la eficiencia, pueden conducir a una indiferencia y banalización del sufrimiento, la cual no solo no lo disminuye, sino que lo aumenta» (Domingo, 2019, pág. 89).*

Para evitar esta actitud, el autor habla de tareas constantes de educación y sensibilización y presenta las narraciones como un ejercicio y una forma de aprender a ampliar nuestra experiencia y de hacer nuestras la experiencia de los otros.

## 5. Limitaciones del estudio

Este estudio presenta varias limitaciones, una de las cuales es que no se ha conseguido una saturación de datos de todas las áreas propuestas, por lo que algunas de ellas no han podido categorizarse plenamente. Otra limitación es la escasa triangu-

lación bibliográfica a la que se ha sometido, debido a que es un tema que se empieza a explorar recientemente. Lamentablemente no existen muchas fuentes bibliográficas que consultar y en las que apoyarse.

## 6. Conclusiones

Las personas mayores en diálisis afrontan una situación muy dura donde la capacidad de aguantar y resistir al día a día de la diálisis va a ser muy relevante para ellos y sus familias. El tiempo que invierten en la técnica se vivencia como una pérdida, el miedo a que el acceso vascular presente problemas es fuente de ansiedad, y la demanda de ser cuidados de forma integral es una reivindicación que aparece en las narraciones de forma evidente.

Por otra parte, las narraciones describen aspectos del cuidado en dos vertientes: una positiva, donde el cuidado se orienta hacia el buen trato, el respeto, la atención y el cariño, y un aspecto del cuidado excesivamente protocolizado y frío que las personas mayores en diálisis desaprueban.

El hecho de que las personas mayores en diálisis no tengan opción a trasplante renal es una vivencia muy dura. El impacto inicial de la entrada en un programa de diálisis de forma crónica afecta a todos los aspectos de su vida. El tema de la «desesperanza» está muy presente en su día a día, sin posibilidad de trasplante. Las personas mayores en diálisis abren el debate acerca de la edad y el trasplante como una realidad que sienten a veces *injusta y siempre inexorable*.

## Referencias

- BONILLA, M. y LÓPEZ, A. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Cinta Moebio* 57: 305-315 doi: 10.4067/S0717-554X2016000300006)
- CHARMAZ, K. (2013). La teoría fundamentada en el siglo XXI: Aplicaciones para promover estudios sobre la justicia social, pp. 270-325. En: N. K. Denzin; Y. S. Lincoln (comps.). *Estrategias de investigación cualitativa*. Vol. III. Buenos Aires: Gedisa.

- DELGADO, C. (2012). *La teoría fundamentada: decisión entre perspectivas*.  
Bloomington: Author House.
- DOMINGO, T. (2019). *Hacia una antropología hermenéutica del sufrimiento. Fenomenología de la acción (y del sufrir), ética de la resistencia y hermenéutica de la parsimonia. (Una presentación del sufrimiento de Paul Ricoeur)*. *Revista de Filosofía Moral y Política*. ISEGORIA. N° 60, enero-junio, 2019, 75-91. ISSN:1130-2097.
- GOTO, N., VAN LOON, I., MORPEY, M., VERHAAR, M., WILLEMS, H., EMMELOT-VONK, M., BOTS, M., BOEREBOOM, F. y HAMAKER, M. (2019). *Geriatric Assessment in Elderly Patients with End-Stage Kidney Disease*. *Nephron*. 2019; 141 (1): 41-48. doi: 10.1159/000494222. Epub 2018 Nov 1.
- KAMIJO, Y., FUJIMOTO, S. y ISHIBASHI, Y. (2018). *Total Renal Care Approach for Patients with End-Stage Renal Disease*. *Contrib Nephrological*. 196: 78-82. doi: 10.1159/000485703. Epub 2018 Jul 24.
- LOVELL, S., WALKER, R.J., SCHOLLUM, J.B., MARSHALL, M.R., MCNOE, B.M. y DERRETT, S. (2017). *To dialyse or delay: a qualitative study of older New Zealanders' perceptions and experiences of decision-making, with stage 5 chronic kidney disease*. *BMJ Open*, 7 (3), e014781. doi:10.1136/bmjopen-2016-014781
- MORA, J., SLON, M., CASTAÑO, I., IZQUIERDO, D., ARTEAGA, J. y MARTÍNEZ, N. (2017). *Enfermedad renal crónica en el paciente anciano*. *Rev Esp Geriatr Gerontología*, 52(3): 152-158.
- NILSON, E. *Patients' experiences of initiating unplanned haemodialysis*. *Journal of Renal Care*. 2019, Jul 17. doi: 10.1111/jorc.12282
- O'HARE, A.M., SZARKA, J., MCFRALAND, L.V., VIG, E.K., SUDORE, R.L., CROWLEY S., REINKE, L.F., TRIVERDI, R. y TAYLOR, J.S. (2018). *Emotional impact of Illness and Care on Patients with Advanced Kidney Disease*. *Clinical Journal American Nephrology*, vol 6; 13 (7), 1022-1029. doi:10.2215/CJN.14261217

- SELLARÉS, V.L. (2017). Nefrología al día. Capítulo 16. 335-353. Consultado online el 2 de mayo de 2019 en: <http://www.revistanefrologia.com/>
- SILVA, S.M., BRAIDO, N.F., OTTAVIANI, A.C., GESUALDO, G.D., ZAZZETTA, M.S. y ORLANDI, F.S. (2016). Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* (8) 24: e2752. Recuperado en 15 de agosto de 2018: doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0411.2752>
- STRAUSS, A. y CORBIN, J. (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory, procedures and techniques*. Sage Publications. Newbury Parck.
- SALEHITALI, S., AHMADI, F., HASANPOUR DEHKORDI, A., NOORIAN, K., FEREDOONI-MOGHADAM, M. y ZAREA, K. (2018). Progressive exhaustion: A qualitative study on the experiences of Iranian family caregivers regarding patients undergoing hemodialysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 5, 193-200.
- TONELLI, M., RIELLA, M. (2014). Enfermedad renal crónica y el envejecimiento de la población adulta mayor. *Nefrología, Diálisis y Trasplante*, 34 (1), 1-7.
- TONG, A, CHEUNG, K., NAIR, S., KURELLA TAMURA, M., CRAIG, J. y WINKELMAYER W., 2014 Thematic synthesis of qualitative studies on patient and caregiver perspectives on end-of-life care in CKD. *American Journal Kidney Disease*; 63(6): 913-27. doi: 10.1053/j.ajkd.2013.11.017. Epub 2014 Jan 7.

Recepción: 14.06.2019 / Aceptación: 25.07.2019

# FACTORES QUE INFLUYEN EN LA TOMA DE DECISIONES ENFERMERAS EN PACIENTES CRÓNICOS CON NECESIDADES COMPLEJAS

FACTORS INFLUENCING NURSES' DECISION-MAKING ON CHRONIC PATIENTS WITH COMPLEX NEEDS

Mercè PRAT MARTÍNEZ<sup>1</sup>, Silvia BLEDA GARCÍA<sup>1</sup>, Pilar PINEDA-HERRERO<sup>2</sup>, Anna PUJOL GARCÍA<sup>3</sup>, Vanessa GONZÁLEZ SEQUERO<sup>4</sup>

1. Profesora Titular. Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat. Universidad Autónoma de Barcelona
2. Profesora Titular. Departamento de Pedagogía Sistemática y Social. Universidad Autónoma de Barcelona
3. Enfermera. Gestora asistencial, ámbito sociosanitario. Consorci Corporació Sanitaria Parc Taulí. Sabadell
4. Enfermera. Gestora de casos, ámbito sociosanitario. Consorci Corporació Sanitaria Parc Taulí. Sabadell

## Resumen

Durante los últimos años, los cambios sociodemográficos han incrementado la tasa de sobreenvejecimiento. Una de sus consecuencias es el aumento de pacientes con múltiples enfermedades crónicas, más del 50% de la población, de los que un 5% presentará necesidades complejas relacionadas con la morbilidad crónica, ingresos recurrentes, sintomatología difícil de controlar y dificultad en el proceso de toma de decisiones.

Este es un estudio descriptivo, observacional y transversal realizado en dos centros hospitalarios, en el marco de un curso formativo. La muestra es de 50 profesionales de enfermería que cumplieron una matriz DAFO con el objetivo de identificar sus debilidades y fortalezas en relación a la toma de decisiones en el contexto de atención a estos pacientes, así como las amenazas y oportunidades del entorno.

Las debilidades más prevalentes fueron «asentir a las decisiones médicas» (82%), «la indecisión» (71%), causada por «desconocimiento de los objetivos terapéuticos» (36%), la «falta de formación en valoración geriátrica integral» (31%) y en el «manejo ante situaciones difíciles» (65%).

De las fortalezas destacan la «escucha activa» (92%), la «experiencia profesional» (82%), la «capacidad de motivar y empatizar» (72%), y el «ser consecuente con las decisiones tomadas» (45%).

De las amenazas del entorno destacan «la falta de tiempo» (94%), «la alta carga asistencial» (87%) y «la rotación de personal» (79%).

En cuanto a las oportunidades del entorno destacan «la comunicación terapéutica» (53%), y con un 36 %, la existencia de los planes de intervención individual compartida.

Son diversos los factores que condicionan la toma de decisiones en enfermería y que influyen en la asistencia y en la toma de decisiones ante los cuidados de los pacientes crónicos con necesidades complejas, por lo que es necesario incidir en el abordaje de las debilidades y amenazas detectadas, así como fomentar las oportunidades y fortalezas.

**Palabras clave:** *enfermería, necesidades complejas, paciente crónico, toma de decisiones.*



## Summary

In recent years, sociodemographic changes have increased the rate of over aging. One of its consequences is the increase in patients with multiple chronic diseases, more than 50% of the population, of which 5% will present complex needs related to chronic morbidity, recurrent admissions, difficult to control symptoms and difficulty in the process of decision making.

This is a descriptive, observational and cross-sectional study carried out in two hospitals, within the framework of a training course. The sample is of 50 nursing professionals who completed a SWOT matrix with the objective of identifying their weaknesses and strengths in relation to decision-making in the context of care for these patients, as well as the threats and opportunities of the environment.

The most prevalent weaknesses were “assent medical decisions” (82%), “indecision” (71%), caused by “ignorance of therapeutic objectives” (36%), “lack of training in comprehensive geriatric assessment” (31 %) and in “handling in difficult situations” (65%).

The strengths include “active listening” (92%), “professional experience” (82%), “ability to motivate and empathize” (72%), and “be consistent with the decisions made” (45%).

The threats of the environment include “lack of time” (94%), “high care burden” (87%) and “staff turnover” (79%).

As soon as the opportunities of the environment stand out “the therapeutic communication” (53%), and with 36%, the existence of the plans of shared individual intervention.

There are several factors that influence nursing decision making and that influence care and decision making in the care of chronic patients with complex needs, so it is necessary to influence the approach to weaknesses and threats detected, as well as fostering opportunities and strengths.

**Key words:** *nursing, complex needs, chronic patient, decision making.*

## INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años, a nivel mundial se están produciendo importantes cambios sociodemográficos. España, junto a Italia y Japón, encabeza un proceso de envejecimiento que habrá pasado del 16,1% en el año 2000 al 35% en el año 2050. Se estima que las enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en el año 2020 y que hacia el año 2030 se doblará la incidencia actual en mayores de 75 años. Una de las consecuencias inmediatas de este efecto es el aumento de pacientes con múltiples enfermedades crónicas, que representan más del 50% de la población total (Estrategia para el abordaje de la Cronicidad, 2012); además, aproximadamente el 5% de esta población presenta necesidades complejas de salud relacionadas con cargas relevantes de morbilidad crónica (Pla de Salut de Catalunya, 2016-2020).

Existe una relación directa entre cronicidad y dependencia y se incide especialmente en la tríada edad, multimorbilidad y polimedicación (Contel, Muntané y Camp, 2012). Esta tríada provoca un estado de vulnerabilidad ante factores estresantes por limitación de los mecanismos compensadores (Rodríguez Mañas et al., 2013), que se conoce como fragilidad clínica. Esta, junto con la multimorbilidad, es la más frecuente de las condiciones crónicas (Tinetti, Fried y Boyd, 2012), entendiendo como multimorbilidad la coincidencia en una persona de dos o más problemas de salud, generalmente crónicos.

A menudo los conceptos fragilidad, complejidad y multimorbilidad se confunden, siendo el principal motivo su concurrencia, dado que a menudo suceden a la vez (Blay y Limon, 2016), como ocurre en los pacientes con necesidades complejas. Existen dos perfiles de pacientes con necesidades complejas: los pacientes crónicos complejos (PCC) y, dentro de estos, los pacientes con patologías crónicas avanzadas (MACA), que son PCC pero cuyas patologías se encuentran en fase más avanzada (Gómez Batiste et al, 2013).

Los pacientes MACA tienen alta probabilidad de sufrir crisis en la evolución natural de sus patologías crónicas, con presencia de sintomatología múltiple difícil de controlar. Las crisis pueden ser muy variadas y no seguir un patrón característico. Esto conlleva dificultad en la detección, diagnóstico e intervención, a lo que se suma la respuesta heterogénea a los diferentes tratamientos. Es por ello que la

atención de estos pacientes requiere de la participación de más de un profesional, ya que con frecuencia se generan situaciones de alta complejidad en las que aparecen dudas y en las que es necesario compartir diferentes puntos de vista antes de tomar cualquier decisión (Contel et al., 2012; de la Rica Escuín, García Barrecheguren y Monche Palacín, 2019).

Además de la complejidad clínica, la complejidad en la toma de decisiones también viene determinada por factores relacionados con los profesionales: el modelo tecnológico y biomédico imperante en el medio hospitalario, así como una atención eminentemente centrada en la enfermedad y basada en el pronóstico –habitualmente incierto– más que en la persona (Gionfriddo et al., 2014). Todo ello provoca una parálisis pronóstica y un abordaje dicotómico basado en la incompatibilidad entre los objetivos de curación/supervivencia y la atención paliativa (Blay y Limon, s. f.). Esta visión puede inducir tanto al encarnizamiento terapéutico como a la infravaloración, especialmente en pacientes de perfil geriátrico por motivo de edad (Chi, Wolff, Greer y Dy, 2017). Por otra parte, algunos factores de complejidad en la toma de decisiones están supeditados a la organización hospitalaria: la heterogeneidad de pacientes, así como la variabilidad en los modelos asistenciales y en las cargas de trabajo, pueden determinar en buena parte la calidad de la atención (Kurtzman y Greene, 2016). También dificulta la toma de decisiones la ausencia de objetivos terapéuticos concretos y registrados y la escasa coordinación entre equipos inter y multidisciplinares, lo que provoca una atención disruptiva y un sufrimiento derivado de la complejidad del sistema en la que son atendidos estos pacientes (Amblàs Novellas et al., 2016).

Atendiendo a lo expuesto anteriormente, cabe decir que la toma de decisiones enfermeras en el marco de atención a los pacientes crónicos con necesidades complejas es un proceso cada vez más complicado. Además, las demandas asistenciales y las necesidades de salud de estas personas están presentando cambios y retos constantes a los servicios sanitarios, lo que exige un nuevo perfil de enfermeras con mayor capacidad de trabajar en equipo, más habilidad en el manejo de conflictos, mayor capacidad de coordinar recursos y, sobre todo, más capacidad de empoderar a los pacientes crónicos con necesidades complejas y a su entorno afectivo.

Este estudio pretende conocer, desde el punto de vista de las enfermeras y en este entorno asistencial, cuáles son las fortalezas, debilidades, amenazas y oportuni-

dades que condicionan la toma de decisiones en el cuidado de los pacientes crónicos con necesidades complejas. Todo ello es indispensable identificarlo para reconceptualizar las competencias enfermeras, reflexionar sobre su práctica profesional y detectar elementos que permitan garantizar una mejor calidad asistencial (San Martín Rodríguez, Soto Ruiz y Escalada Hernández, 2019).

## OBJETIVOS

- Identificar las debilidades y las fortalezas del colectivo de enfermería que condicionan la toma de decisiones en el contexto de atención a los pacientes crónicos con necesidades complejas.
- Identificar las amenazas y las oportunidades del entorno que se relacionan con la toma de decisiones en este contexto.

## MÉTODO

**Diseño:** Estudio descriptivo observacional y transversal.

**Ámbito de estudio:** Hospital Comarcal del Vendrell y Consorci Sanitari Parc Taulí (CSPT).

**Muestra:** Participaron en el estudio 50 profesionales de enfermería (20 del Hospital 1 y 30 del Hospital 2). De ellos, 44 eran mujeres y 6 hombres, con una edad media de 40 años y un rango de edad de 23 a 56 años. La selección de la muestra fue intencionada y por conveniencia y se utilizó el método Developing a Curriculum (DACUM). Esta técnica permitió seleccionar expertos mediante el análisis de sus puestos de trabajo con el objetivo de conocer sus funciones, habilidades, actitudes y conocimientos de su trabajo en particular (Chaves, Menezes Brito, Cozer Montenegro y Alves, 2010).

Los criterios de inclusión fueron considerar la homogeneidad del grupo, que se consiguió siendo todos ellos profesionales activos laboralmente y con una experiencia de trabajo con este tipo de pacientes mínima de 2 años; y la heterogeneidad, que se consiguió al ser profesionales que trabajaban en diferentes niveles asistenciales, incluyendo atención especializada, Centros de Atención Primaria y Centros Socio-sanitarios (Ver Tabla 1).

**Tabla 1. Variables sociodemográficas de los participantes en el curso formativo de los dos hospitales de estudio**

Participantes	Hospital 1					Hospital 2			
	Sexo	Edad	Ámbito de trabajo	Años de experiencia en atención al paciente crónico	Participantes	Sexo	Edad	Ámbito de trabajo	Años de experiencia en atención al paciente crónico
P1	M	47	Geriatría Agudos	>20	P1	P1	52	Medicina Interna	>20
P2	H	35	Psicogeriatría	11 a 15	P2	P2	41	Atención Primaria	16 a 20
P3	M	34	Medicina Interna	11 a 15	P3	P3	36	Medicina Interna	11 a 15
P4	M	43	Geriatría Agudos	16 a 20	P4	P4	39	Atención Primaria	16 a 20
P5	M	40	Convalecencia	16 a 20	P5	P5	32	Medicina Interna	11 a 15
P6	M	36	PCC	11 a 15	P6	P6	25	Medicina Interna	5 a 10
P7	H	35	Convalecencia	11 a 15	P7	P7	45	Medicina Interna	>20
P8	M	33	Convalecencia	11 a 15	P8	P8	37	Medicina Interna	16 a 20
P9	M	45	Hosp. Domiciliaria	>20	P9	P9	36	Medicina Interna	16 a 20

(Continúa)

**Tabla 1 (Cont.)**

Participantes	Hospital 1				Hospital 2				
	Sexo	Edad	Ámbito de trabajo	Años de experiencia en atención al paciente crónico	Participantes	Sexo	Edad	Ámbito de trabajo	Años de experiencia en atención al paciente crónico
P10	M	33	Geriatría Agudos	11 a 15	P10	P10	43	UCI	11 a 15
P11	M	34	Convalescencia	11 a 15	P11	P11	37	Atención Primaria	11 a 15
P12	H	39	UFISS	11 a 15	P12	P12	23	Medicina Interna	5 a 10
P13	M	36	PCC	11 a 15	P13	P13	56	UCI	>20
P14	M	39	Medicina Interna	11 a 15	P14	P14	30	Urgencias	5 a 10
P15	M	43	Urgencias	16 a 20	P15	P15	40	Urgencias	11 a 15
P16	M	56	PCC	>20	P16	P16	39	Medicina Interna	11 a 15
P17	M	47	Convalescencia	>20	P17	P17	41	Atención Primaria	16 a 20
P18	M	53	Convalescencia	>20	P18	P18	51	Atención Primaria	>20
P19	M	36	Geriatría Agudos	11 a 15	P19	P19	40	Medicina Interna	16 a 20

(Continúa)

Tabla 1 (Cont.)

Participantes	Hospital 1					Hospital 2				
	Sexo	Edad	Ámbito de trabajo	Años de experiencia en atención al paciente crónico	Participantes	Sexo	Edad	Ámbito de trabajo	Años de experiencia en atención al paciente crónico	
P20	M	51	Hosp. Domiciliaria	>20	P20	P20	36	Medicina Interna	11 a 15	
P21	M	47	EAlA Paciente Frágil	>20						
P22	H	40	Psicogeriatría	>20						
P23	M	39	PCC	11 a 15						
P24	M	40	PCC	11 a 15						
P25	M	44	Medicina Interna	>20						
P26	M	46	Medicina Interna	>20						
P27	M	38	Medicina Interna	16 a 20						
P28	M	37	Medicina Interna	16 a 20						
P29	M	43	Medicina Interna	16 a 20						
P30	M	42	Urgencias	16 a 20						

**Recogida de datos:** Se llevó a cabo en mayo de 2018 en el Hospital 1 y en febrero de 2019 en el Hospital 2, en el marco de un curso formativo institucional titulado «Toma de decisiones en enfermería en el contexto de atención a pacientes crónicos con necesidades complejas». El curso estaba integrado por cuatro sesiones formativas que pretendían desarrollar la competencia enfermera *toma de decisiones* mediante la reflexión y el pensamiento crítico. En la tercera sesión se solicitó a los participantes que cumplimentaran una matriz DAFO (Tabla 2) escribiendo por orden de importancia (1 menos importante y 3 más importante) las tres debilidades y amenazas que más condicionaban su proceso de toma de decisiones, así como las fortalezas y oportunidades que el entorno ofrecía para facilitar o no la toma de decisiones. El DAFO es un método analítico que surgió en el ámbito empresarial en los años 60 y que se ha extendido ampliamente en otras áreas, entre ellas el ámbito de la salud (Nebot Adell, Pasarin Rua, Canela Soler, Sala Álvarez, & Escosa Farga, 2016). Es un método que permite construir estrategias de mejora analizando previamente los factores internos y externos que implican un producto, una acción o un servicio (Aliağa, Gutiérrez Braojos y Fernández Cano, 2018).

**Análisis de los datos:** El análisis DAFO permitió realizar un diagnóstico de los factores internos y externos que condicionan la toma de decisiones de los profesionales de enfermería en su práctica asistencial y en el contexto de atención al paciente crónico con necesidades complejas.

Los resultados se analizaron mediante un análisis descriptivo de contenido que se inició con la codificación de los datos bajo el criterio de agrupar, reubicar y eliminar datos repetidos y/o redundantes, y mediante un progresivo proceso de abstracción emergieron los códigos, que se agruparon en subcategorías, posteriormente en categorías y finalmente en temas.

**Tabla 2. Matriz DAFO que cumplimentaron los participantes en la sesión formativa**

	Negativos para alcanzar el objetivo	Positivos para alcanzar el objetivo
Origen interno (características propias)	Debilidades	Fortalezas
Origen externo (características del entorno)	Amenazas	Oportunidades



## CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la realización de este estudio se solicitó la aprobación del Comité de Ética e Investigación de la Corporación Sanitaria Parc Taulí y del Hospital Comarcal del Vendrell. La participación de los profesionales de enfermería en el curso formativo fue voluntaria y todos firmaron el consentimiento informado. Se aseguró el anonimato y el trato confidencial de los datos.

## RESULTADOS

En esta investigación el DAFO permitió realizar una reflexión sobre aquellos aspectos que deben tenerse en consideración para la toma de decisiones en pacientes crónicos con necesidades complejas, con el objetivo de reducir/afrentar las amenazas y aprovechar las oportunidades que el entorno externo brinda a los profesionales de enfermería, así como utilizar como palancas las fortalezas identificadas y contrarrestar las debilidades detectadas. La importancia de confeccionar y trabajar con una matriz de análisis DAFO residió en que este proceso permitió buscar y analizar, de forma proactiva y sistemática, todas las variables que intervienen en la toma de decisiones, con el fin de tener más y mejor información al respecto.

Del análisis DAFO se obtuvo que los temas relacionados con las debilidades más prevalentes que mostraba enfermería eran aceptar las decisiones médicas (82%), y un 44% de estos profesionales destacaban que la tendencia era a no reflexionar, no argumentar ni posicionarse ante el acuerdo o desacuerdo con la decisión médica, considerando que la inseguridad era su mayor causa. Otra debilidad fue la indecisión (71%), causada por diferentes motivos, por falta de confianza (23%), desconocimiento de los objetivos terapéuticos (36%), desconocimiento de las opciones en relación con el riesgo-beneficio de la decisión a tomar (48%) y desconocimiento de los valores y preferencias del paciente (14%). Un 41% de los participantes mencionaron como debilidad la falta de formación en la valoración geriátrica integral y en el paciente crónico (31%), destacando que un 11% de estos expresaban la dificultad de prevenir, detectar y tratar síndromes geriátricos concurrentes.

Y, por último, un 65% de los profesionales manifestaron como debilidad la dificultad de manejo ante situaciones difíciles, y la mitad de ellos destacaba la dificultad

para gestionar situaciones de últimos días, sobre todo cuando no hay una pauta clara de limitación del esfuerzo terapéutico y pauta de sedación.

De los temas relacionados con las fortalezas resaltaron la escucha activa (92%), la experiencia profesional en el cuidado de estos pacientes en situación de complejidad (82%), la capacidad de motivar y empatizar con el paciente y cuidador (72%), la paciencia y seguridad en uno mismo (25%) y el ser consecuente con las decisiones tomadas (45%).

De las amenazas del entorno destacan la falta de objetivos terapéuticos definidos en los planes de cuidados (65%), la alta carga asistencial (87%), que, junto con la falta de tiempo (94%) para poder revisar historias clínicas, sentarse con el paciente y su entorno afectivo y llevar a cabo planes terapéuticos individualizados, constituyeron la amenaza más prevalente. Por otra parte, cabe añadir la rotación de personal y la falta de implicación y motivación de algunos profesionales por ser polivalentes (79%), es decir, cubrir cada día una plaza distinta en unidades diferentes. Como amenazas del entorno también resaltaron el aumento de exigencia por parte de pacientes y/o familiares (41%) y, además, el 28% expresaron la dificultad que tienen los familiares para entender cambios en la orientación diagnóstica o en el enfoque de tratamiento. También destacaron como dificultad la falta de recursos sanitarios (29%), el incumplimiento terapéutico por parte de los pacientes e incluso de las familias (12%), diferencias entre el criterio médico y el criterio enfermero (32%) y falta de tiempo también para conocer el entorno familiar del paciente, sus deseos y su grado de información en relación a la evolución de la enfermedad y limitación de tratamientos (51%).

En cuanto a los temas relacionados con las oportunidades del entorno que facilitan el proceso de toma de decisiones, destaca que la mitad de los participantes señalaban la buena comunicación entre equipos interdisciplinares, paciente y familiares (53%), conocer los circuitos internos y externos de atención a estos pacientes (9%), y un 36 % destacaba la existencia de los planes de intervención individual compartida (PIIC), que permiten recoger información sobre las cuatro descompensaciones más habituales de los pacientes con complejidad: fiebre, disnea, dolor y alteraciones de la conciencia o comportamiento. También comentaron que este plan de cuidados permite dar respuesta a preguntas relacionadas con los valores del paciente y con el proceso de planificación de decisiones anticipadas.

## DISCUSIÓN

Los resultados del presente estudio manifiestan que las debilidades del colectivo de enfermería que condicionan la toma de decisiones en el contexto de atención a los pacientes crónicos con necesidades complejas incluyen variables ya consideradas por otros autores, como son la falta de conocimientos acerca de las opciones disponibles (Mendoza, Jofré y Valenzuela, 2006), falta de seguridad en uno mismo (Kihlgren, Svensson, Lövbrand, Gifford y Adolfsson, 2016), falta de formación tanto en relación al abordaje del paciente crónico como en la gestión de emociones e indecisión (Mosqueda Díaz, Mendoza Parra y Jofre Aravena, 2014). Todo ello dificulta la adquisición de habilidades y destrezas para conseguir un nivel de experticia que permita a enfermería un desempeño profesional de calidad (Carrillo Algarra, García Serrano, Cárdenas Orjuela, Díaz Sánchez y Yabrudy Wilches, 2013). También destacan como debilidad la aceptación frecuente de las decisiones médicas, aun no estando de acuerdo con ellas, tendiendo a no reflexionar ni saber argumentar las posibles alternativas. Estos resultados evidencian lo que Dierckx de Casterlé, Izumi, Godfrey y Denhaerynck (2008) explican del comportamiento de las enfermeras ante la toma de decisiones clínicas. Estos autores exponen que enfermería tiende a mostrar un «patrón uniforme de razonamiento ético» que les lleva a una «práctica conformista», a menudo poco adecuada a las necesidades clínicas y personales de estos pacientes, y que tienden a delegar la decisión al médico. Añaden que esta práctica constituye un importante obstáculo, ya que consideran que, ante esta conformidad, ni la creatividad, ni la argumentación, ni la reflexión crítica están presentes.

La toma de decisiones frente a los nuevos problemas éticos que surgen en el marco sociosanitario de atención a los pacientes crónicos con necesidades complejas es cada vez más complicada. Ante este escenario, los resultados obtenidos evidencian la necesidad de establecer objetivos compartidos con otros profesionales y establecer prioridades junto con el paciente (Vermunt, Harmsen, Westert, Olde Rikkert y Faber, 2017), para elegir el mejor curso de acción. Pero para ello es indispensable considerar como elemento clave de la atención centrada en la persona la toma de decisiones compartida entre pacientes y profesionales, con el objetivo de facilitar una adecuada armonización entre los valores y las preferencias de los pa-

cientes, proponer objetivos asistenciales comunes y determinar la intensidad de las intervenciones realizadas (Amblàs Novellas et al., 2016). Además, deben presentarse evidencias que faciliten la argumentación y reflexión y que contribuyan a disminuir la inseguridad y la indecisión a la que a menudo se enfrenta enfermería (Thompson-Leduc, Clayman, Turcotte y Légaré, 2015).

En relación con las fortalezas que manifiesta tener enfermería ante la toma de decisiones, hubo acuerdo en que la experiencia profesional ante el cuidado de estos pacientes, la capacidad de motivar y empatizar, la escucha activa y el ser congruente con la decisión tomada son factores internos que facilitan la toma de decisiones. Estos resultados apoyan que los profesionales de enfermería con habilidades comunicativas favorecen la relación terapéutica, siendo este proceso crucial para que el paciente participe de la toma de decisiones (Bonal Ruiz, 2012), y ayudan a potenciar el empoderamiento de los pacientes; es decir, un paciente que percibe escucha activa y empatía, considerados valores troncales de la práctica clínica, aumenta su capacidad para tomar decisiones y ejercer control sobre su salud (Borrell Carrió, 2011). A su vez, estos valores también ayudan a disminuir la incertidumbre y lo que O'Connor et al. (2003) definen como «conflicto decisional» que surge de las diferentes decisiones que los pacientes y su entorno afectivo deben tomar.

El efecto de la toma de decisiones compartida en el contexto de pacientes crónicos con necesidades complejas está ampliamente estudiado, y autores como Gionfriddo et al. (2014) explican que la variable predictiva del desempeño de un médico o una enfermera en relación a la toma de decisiones compartida es la intención y la actitud del profesional en querer llevarla a cabo y considerarla indispensable no solo como un proceso que se adapte a las preferencias de las personas, sino como una herramienta que permite potenciar su participación y, a su vez, asegurar una atención centrada en la persona (Vermunt et al., 2017). Con todo ello evitaremos lo que comentaba Orbegozo (2009) en su artículo: *«la asistencia médica no puede prestarse en un entorno de incertidumbre ética en el que los médicos y profesionales de enfermería se limiten a dejarse llevar por sus preferencias personales. El modo en que se trata al paciente no puede depender de quién realiza el tratamiento o dónde se lleva a cabo»*.

En relación al análisis de los factores externos que condicionan la toma de decisiones en los profesionales de enfermería, cabe destacar que las amenazas del entor-

no que más identificaron fueron la falta de definición de los objetivos terapéuticos, la alta carga asistencial, la falta de tiempo y la falta de recursos. Estos resultados coinciden con los que Dierckx de Casterlé, Izumi, Godfrey y Denhaerynck (2008) concluyeron en su trabajo, que consistió en explorar, a través de un metaanálisis, la toma de decisiones de las enfermeras ante los dilemas éticos más frecuentes de su práctica profesional. Concluyeron que la preocupación por la competencia ética de las enfermeras está creciendo y que la mayoría perciben barreras en su entorno de trabajo que dificultan su práctica ética, asociadas sobre todo a dificultades en el trabajo de equipo, sobrecarga laboral, escasez de recursos y falta de información clínica. También resaltaron como amenaza del entorno la rotación de personal y la falta de implicación y motivación de algunos profesionales por ser polivalentes, y añadían que todo ello dificultaba su desempeño profesional. Estos resultados apoyan la necesidad de reflexionar al respecto, ya que a mayores índices de rotación más probabilidad tienen los pacientes de sufrir efectos adversos y complicaciones en su proceso patológico; de igual manera, el desconocimiento de los protocolos internos de los servicios a los que son desplazados genera en los profesionales mayor inseguridad y aumento del estrés, repercutiendo todo ello de forma negativa en el proceso de toma de decisiones durante el proceso de cuidado de estos pacientes (Campos, Gutiérrez y Matzumura, 2019).

En resumen, la falta de personal ante la gran demanda de pacientes, las condiciones inadecuadas del entorno, la falta de tiempo, la falta de instrumentos que permitan medir variables asociadas al sufrimiento y a la calidad de vida de estos pacientes crónicos avanzados, entre otros, influyen negativamente en el desempeño del profesional de enfermería, lo que como consecuencia se traduce en enfermeras menos eficientes que reducen la productividad hospitalaria y, por ende, los indicadores hospitalarios (Decramer et al., 2015).

Cabe destacar que lo que algunos profesionales consideran una amenaza del entorno para tomar decisiones, otros lo consideran una oportunidad, como es el hecho de trabajar de forma colaborativa y conocer los circuitos internos e instrumentos que la institución ofrece para gestionar a estos pacientes crónicos avanzados, enfatizando el uso de los planes de intervención individual compartida (PIIC), que además de permitir recoger información sobre las cuatro descompensaciones más habituales de los pacientes con complejidad: fiebre, disnea, dolor y alteraciones de

la conciencia, también permite conocer los valores del paciente y el proceso de planificación de decisiones anticipadas. Estos resultados apoyan la necesidad de seguir consensuando con el paciente su PIIC para que incluya un plan de decisiones anticipadas que permita la reflexión en el proceso de toma de decisiones acorde a sus preferencias y valores (Gómez Batiste et al.)

## Limitaciones

Entre las limitaciones de la investigación es preciso mencionar que los centros sanitarios estudiados son de la misma comunidad autónoma, y aunque las características de la población de referencia son distintas, la política que rige el modelo de gestión de atención a la cronicidad es parecida. Por tanto, sería conveniente estudiar poblaciones de otras Comunidades Autónomas para detectar si existen diferencias en los factores encontrados en este estudio y descubrir, a su vez, otras variables que puedan condicionar la toma de decisiones.

## Conclusiones y propuestas de futuro

- Las enfermeras tienen tendencia a aceptar las decisiones médicas aun no estando de acuerdo con ellas. A menudo, tienen dificultades para argumentar otras alternativas y defender las necesidades del paciente.
- La falta de seguridad en uno mismo, la indecisión y la tendencia a delegar las decisiones al colectivo médico dificultan la adquisición de habilidades y destrezas para conseguir un nivel de experticia que permita a enfermería un desempeño profesional autónomo de calidad.
- La empatía y la escucha activa potencian y facilitan la participación de los pacientes en la toma de decisiones, ya que son valores que favorecen la relación terapéutica.
- La actitud del profesional de enfermería basada en la intención y en la motivación son dos variables indispensables para que se lleve a cabo una toma de decisiones compartida.
- La falta de personal ante la gran demanda de pacientes, las condiciones inadecuadas del entorno, la falta de tiempo, la falta de instrumentos que permitan

medir variables asociadas al sufrimiento y a la calidad de vida de estos pacientes crónicos avanzados, entre otros, influyen negativamente en el desempeño del profesional de enfermería.

Como se ha visto, son muchos los factores que condicionan la toma de decisiones en enfermería, y muchos de ellos pueden ser percibidos como positivos o negativos por diferentes profesionales. Por ello resulta indispensable apostar por la formación continua, basada en la práctica reflexiva, para desarrollar las habilidades y destrezas necesarias en cualquier proceso de toma de decisiones. A su vez, es necesario seguir investigando cómo se involucran las enfermeras en la toma de decisiones de los pacientes crónicos con necesidades complejas, así como conocer de qué manera repercute la mirada ética en su cuidado.

## BIBLIOGRAFÍA

ALIAGA, F.M., GUTIÉRREZ BRAOJOS, C. y FERNÁNDEZ CANO, A. (2018).

Las revistas de investigación en educación: Análisis DAFO. *Revista de Investigación Educativa*, 36(2), 563-579. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.6018/rie.36.2.312461>

AMBLÀS NOVELLAS, J., CASAS, S., CATALÁN, R.M., ORIOL RUSCALLEDÀ, M., LUCCHETTI, G.E. y QUER VALL, F.X. (2016). Innovando en la toma de decisiones compartida con pacientes hospitalizados: Descripción y evaluación de una herramienta de registro de nivel de intensidad terapéutica. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 51(3), 154-158. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2015.07.004>

BLAY, C. y LIMON, E. (s. f.). *Bases per a un Model català d'Atenció a les persones amb necessitats complexes: conceptualització i introducció als elements operatius. Pla de Salut 2011-2015*. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

BONAL RUIZ, R. (2012). La complejidad de la educación al paciente crónico en Atención Primaria. *Revista Finlay*, 3(2), 14. Recuperado de: <http://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/130>

- BORRELL CARRIÓ, F. (2011). Empatía, un valor troncal en la práctica clínica. *Medicina Clínica*, 136(9), 390-397. Recuperado de: <http://doi.org/10.1016/j.medcli.2009.06.032>
- CAMPOS, P.I.A., GUTIÉRREZ, H.C. y MATZUMURA, J.P.K. (2019). Rotación y desempeño laboral de los profesionales de enfermería en un instituto especializado. *Revista Cuidarte*, 10(2), e626. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i2.626>
- CARRILLO ALGARRA, A.J., GARCÍA SERRANO, L., CÁRDENAS ORJUELA, C.M., DÍAZ SÁNCHEZ, I.R. y YABRUDY WILCHES, N. (2013). La filosofía de Patricia Benner y la práctica clínica. *Enferm Global*, 12(32), 346-361.
- CHAVES, M.M., MENEZES BRITO, M.J., COZER MONTENEGRO, L. y ALVES, M. (2010). Competencias profesionales de los enfermeros: el método *developing a curriculum* como posibilidad para elaborar un proyecto pedagógico. *Enferm Global*, 18, 1-18. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412010000100012>
- CHI, W.C., WOLFF, J., GREER, R. y DY, S. (2017). Multimorbidity and Decision-Making Preferences Among Older Adults. *The Annals of Family Medicine*, 15(6), 546-551. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1370/afm.2106>
- CONTEL, J.C., MUNTANÉ, B. y CAMP, L. (2012). La atención al paciente crónico en situación de complejidad: El reto de construir un escenario de atención integrada. *Aten Primaria*, 44(2), 107-113. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2011.01.013>
- DE LA RICA ESCUÍN, M., GARCÍA BARRECHEGUREN, A. y MONCHE PALACÍN, A.M. (2019). Valoración de la necesidad de atención paliativa de pacientes crónicos avanzados en el momento del alta hospitalaria. *Enfermería Clínica*, 29(1), 18-26. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/J.ENFCLI.2018.07.004>
- DECRAMER, A., AUDENAERT, M., VAN WAEYENBERG, T., CLAEYS, T., CLAES, C., VANDEVELDE, S. y ... CRUCKE, S. (2015). Does performance management



- affect nurses' well-being? *Evaluation and Program Planning*, 49, 98-105.  
Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/J.EVALPROGPLAN.2014.12.018>
- DIERCKX DE CASTERLÉ, B., IZUMI, S., GODFREY, N.S. y DENHAERYNCK, K. (2008). Nurses' responses to ethical dilemmas in nursing practice: meta-analysis. *Journal of advanced nursing*, 63(6), 540-549. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04702.x>
- GIONFRIDDO, M.R., LEPPIN, A.L., BRITO, J.P., LEBLANC, A., BOEHMER, K.R., MORRIS, M.A. y ... MONTORI, V.M. (2014). A systematic review of shared decision making interventions in chronic conditions: a review protocol. *Systematic reviews*, 3(1), 38. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1186/2046-4053-3-38>
- GÓMEZ BATISTE X., LASMARÍAS C., GONZÁLEZ BARBOTEJO J., CALSINA A., AMBLAS NOVELLAS J., CONTEL J.C., LEDESMA A., GONZÁLEZ-MESTRE A. y BLAY, C., (2013). *Reflexions ètiques sobre la identificació, registre i millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA)*. Barcelona. Recuperado de: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2013/12/Maca-deseembre2013.pdf>
- KIHLGREN, A., SVENSSON, F., LÖVBRAND, C., GIFFORD, M. y ADOLFSSON, A. (2016). A Decision support system (DSS) for municipal nurses encountering health deterioration among older people. *BMC Nursing*, 15(1), 63.  
Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1186/s12912-016-0184-0>
- KURTZMAN, E.T. y GREENE, J. (2016). Effective presentation of health care performance information for consumer decision making: A systematic review. *Patient education and counseling*, 99(1), 36-43. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.07.030>
- MENDOZA, S., JOFRÉ, V. y VALENZUELA, S. (2006). La toma de decisiones en salud y el modelo conceptual de Ottawa. *Investigación en educaciones enfermería*, XXIV, 86-92.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, 80. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532005000100005>

MOSQUEDA DIAZ, A., MENDOZA PARRA, S. y JOFRE ARAVENA, V. (2014). Nursing contribution in health decision making. *Rev Bras Enferm*, 67(3), 462-467. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140062>

NEBOT ADELL, C., PASARIN RUA, M., CANELA SOLER, J., SALA ALVAREZ, C. y ESCOSA FARGA, A. (2016). La salud comunitaria en los equipos de atención primaria: objetivo de dirección. *Atención Primaria*, 48(10), 642-648. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/J.APRIM.2015.10.009>

O'CONNOR, A.M., BENNETT, C.L., STACEY, D., BARRY, M., COL, N.F., EDEN, K.B. y ... ROVNER, D. (2003). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858;D001431>.

*Pla de Salut de Catalunya 2016-2020* (s. f.). Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.

RODRÍGUEZ MAÑAS, L., FÉART, C., MANN, G., VIÑA, J., CHATTERJI, S., CHODZKO-ZAJKO, W. y VEGA, E. (2013). Searching for an operational definition of frailty: a Delphi method based consensus statement: the frailty operative definition-consensus conference project. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 68(1), 62-67. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1093/gerona/gls119>

SAN MARTÍN RODRÍGUEZ, L., SOTO RUIZ, N. y ESCALADA HERNÁNDEZ, P. (2019). Formación de las enfermeras de práctica avanzada: perspectiva internacional. *Enfermería Clínica*, 29(2), 125-130. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/J.ENFCLI.2018.08.004>

THOMPSON LEDUC, P., CLAYMAN, M.L., TURCOTTE, S. y LÉGARÉ, F. (2015). Shared decision-making behaviours in health professionals: A systematic review of studies based on the Theory of Planned Behaviour. *Health*

*Expectations*, 18(5), 754-774. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12176>

TINETTI, M.E., FRIED, T.R. y BOYD, C.M. (2012). Designing health care for the most common chronic condition—multimorbidity. *JAMA*, 307(23), 2493-2494. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12176>

VERMUNT, N.P.C.A., HARMSSEN, M., WESTERT, G.P., OLDE RIKKERT, M.G.M. y FABER, M.J. (2017). Collaborative goal setting with elderly patients with chronic disease or multimorbidity: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 17(1), 167. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-017-0534-0>

Recepción: 24.07.2019 / Aceptación: 17.08.2019



## RESEÑAS

JOAN CARLES TRALLERO FORT

«Destellos de luz en el camino.»

*Historias de acompañamiento al final de la vida»*

Barcelona, La Vanguardia Ediciones S.L., 2017.

Joan Carles Trallero pone de manifiesto en su libro *Destellos de luz en el camino* la increíble aventura y vocación que representan los cuidados paliativos. A través de la recopilación de relatos basados en historias reales nos introduce en el respetuoso mundo de las emociones, sobre todo de las emociones que forman parte del sufrimiento humano.

En esta publicación, tal como expresa el propio autor, al contar cada historia se homenajea a cada profesional: médicos, enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, musicoterapeutas, arteterapeutas, voluntarios, etcétera, que se dedican día a día a hacer más llevadero el camino hacia el destino final. Al mismo tiempo, se rinde homenaje a cada persona: pacientes, familiares y acompañantes, que se convierten en protagonistas de estas bonitas aventuras al final de la vida.

El autor resalta la importancia de poder hablar de aquello que tememos, de compartir las vivencias, y señala que el sumergirnos en historias reales nos

ayuda a tener una visión menos angustiosa de esas situaciones ya vividas y de afrontar las que estarán por llegar y vivir.

Trallero utiliza estos relatos para profundizar en los cuidados paliativos, en la labor de sus profesionales, principalmente para ayudar a entender esta profesión que describe como un maravilloso trabajo.

Cada historia hace referencia a un acontecimiento y/o fenómeno que nos podemos encontrar en el camino del final de la vida. Las narraciones se enmarcan con un título que las resume y en cada una de ellas hallamos no solo una bonita, aunque dura, historia de enfermedad y final de vida, sino también conceptos y lecciones que nos ayudan a entender la importancia de vivir con dignidad. Los profesionales descubriremos espacios donde sentir validados los múltiples sentimientos experimentados, ya que las historias muestran recuerdos de pacientes que han pasado por nuestras vidas, lo que permite sentirnos or-

gulosos de la labor que hacemos en el día a día.

A continuación se destacan algunos destellos que el autor nos muestra en su obra.

En uno de los primeros, *La despedida*, se habla del vínculo. El vínculo que se produce cuando entramos en un momento de fragilidad y vulnerabilidad en la vida ajena. Pone el acento no solo en cómo es nuestro impacto en la vida de esa persona, sino también en cómo el contacto con ella nos deja huella y, probablemente, generará un impacto que nos sacudirá y marcará un antes y un después. En este escenario, la recomendación es curarnos o, aun mejor, dejarnos curar.

En este capítulo también resalta la importancia de escenificar las despedidas, cada uno a su manera, siendo capaces de escuchar y buscar entre las múltiples pistas que nos proporciona ese ser y que nos permiten estar en el camino final de su vida.

En *La primavera* se repasan conceptos como la confianza, la esperanza, la frustración, la rabia, el permiso a sentir tristeza, a reconocer y canalizar las emociones de las personas que acompañamos, sean los enfermeros o sus familiares y amigos, para ayudarles a tender

puentes de comunicación que les faciliten la despedida.

En el capítulo *Viva la Vida*, Trallero recoge las dudas que pueden aparecer como profesionales, cuando todo va tan bien que a veces podemos pensar que estamos dejando de lado la objetividad. En ocasiones, la realidad, aunque pueda parecer inverosímil y extraordinaria, es así, por lo que hemos de confiar más en nuestras percepciones. Percepciones que a veces forman parte del misterio: el autor lo describe como zonas no accesibles a la razón ni a la ciencia y que no por ser inaccesibles son inciertas. Puede ser lo que entendemos como espiritualidad, esa trascendencia que va más allá de la realidad, donde el enfermo es capaz de percibir en el umbral de la última puerta a su ser querido que lo viene a buscar y que, como profesionales, no debemos cuestionar. En esta línea, resulta interesante resaltar *El arte de perder*, donde el misterio persiste en la esencia de dejar, de desprendernos de lo que posiblemente más queremos. Sin embargo, al afrontarlo con la guía del profesional, con su arropamiento y su escucha, esa trascendencia será posiblemente de nuevo lo que puede lograr que la pérdida, el sufrimiento, se conviertan en agradecimiento.

*El último regalo* es el capítulo elegido como cierre. En él se nos muestra cómo los propios profesionales pueden llegar a conectar las experiencias vividas con cada paciente a su vivencia personal. Se reflexiona sobre la toma de decisiones en familia, pero, sobre todo, resalta la relevancia del apoyo y la decisión compartida en equipo, un equipo que es diferente a los demás. El equipo de paliativos tiene vida propia, entre profesionales debe haber el respeto y la escucha activa necesaria para asumir el sufrimiento, doloroso y a la vez bello, del día a día.

Este libro puede ser un buen aliado para aquel lector que empiece su propia aventura en los cuidados paliativos, para lograr empaparse de su esencia. Encontrará situaciones difíciles, pero, al mismo tiempo, grandes historias que

formarán parte de su memoria. Como expresa el autor, la continua cercanía de la muerte, la convivencia con la pena de los que se quedan y con la angustia o la plenitud de los que se van, requiere pausas, aunque es la belleza de este oficio la que sana.

Por último, el título del libro, *Destellos de luz en el camino*, hace referencia a esas personas que, en el final, le han mostrado al autor y a otros profesionales destellos de luz. Destellos que iluminan no solo su propio camino y el de quienes han estado a su lado, sino el de otros que lleguen a conocer su historia o que inicien la propia, desde la enfermedad o a nivel profesional.

MARTA ARGILÉS HUGUET  
Psicóloga EAPS





# ÍNDICE ANTERIOR

## 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
--	-----

# 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.