



## ORIGINAL

# Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo<sup>☆</sup>



Nani Granero-Moya<sup>a,\*</sup>, Antonio Frías-Osuna<sup>b</sup>, Inés M. Barrio-Cantalejo<sup>c</sup>  
y Antonio Jesús Ramos-Morcillo<sup>d</sup>

<sup>a</sup> Hospital S. Juan de la Cruz, Úbeda, Jaén, España

<sup>b</sup> Universidad de Jaén, Jaén, España

<sup>c</sup> Centro de Salud Almanjáyar, Granada, España

<sup>d</sup> Centro de Salud Murcia Centro-San Juan, Área de Salud VI-Vega Media del Segura, Servicio Murciano de Salud, Murcia, España

Recibido el 19 de noviembre de 2015; aceptado el 18 de enero de 2016

Disponible en Internet el 12 de abril de 2016

### PALABRAS CLAVE

Planificación anticipada de las decisiones;  
Cuidados al final de la vida;  
Enfermeras de atención primaria;  
Investigación cualitativa;  
Bioética

### Resumen

**Objetivo:** Conocer las dificultades que encuentran las enfermeras de atención primaria para promover procesos de planificación anticipada de las decisiones con personas en el final de la vida.

**Diseño:** Estudio cualitativo fenomenológico.

**Emplazamiento:** Área de Gestión Sanitaria Norte de Jaén.

**Participantes:** Enfermeras de atención primaria.

**Método:** Muestreo intencional. Realización de 14 entrevistas en profundidad hasta la saturación de los discursos. Análisis de contenido en 4 etapas: transcripción de datos, codificación, obtención de resultados y verificación de conclusiones. Uso de N-Vivo como apoyo al análisis. Triangulación de resultados entre investigadores.

<sup>☆</sup> Un resumen de este trabajo fue presentado en Nápoles, en la UNESCO Chair in Bioethics 9th World Conference, *Bioethics, Medical Ethics & Health Law: Towards the 21st Century* con el título «Nurses' difficulties to talk to patients in the end of life about health care decisions» en noviembre de 2013.

Igualmente presentamos la comunicación «Dificultades de enfermeras de Atención Primaria para realizar procesos de planificación anticipada de decisiones con personas en el final de la vida» en el 11.º Congreso y 3.º Internacional virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria en junio de 2014.

En abril de 2015, la autora Nani Granero Moya impartió la conferencia «Planificación anticipada de las decisiones» en el panel de expertos «Enfermería y Bioética», dentro de las VI Jornadas de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.

\* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: [nanigranero@gmail.com](mailto:nanigranero@gmail.com), [jgranero@ujaen.es](mailto:jgranero@ujaen.es) (N. Granero-Moya).

**Resultados:** Dificultades referidas a los profesionales: falta de conocimiento sobre el tema, falta de habilidades de comunicación o de experiencia y presencia de emociones negativas. En la institución sanitaria, la falta de tiempo y las interferencias con otros profesionales suponen una barrera. También la actitud del propio paciente o su familia es vista como una traba ya que pocos hablan sobre el final de la vida. Finalmente, nuestra sociedad evita las conversaciones abiertas sobre temas relacionados con la muerte.

**Conclusiones:** Es necesario el aprendizaje de los profesionales sobre planificación anticipada de decisiones, su entrenamiento en habilidades comunicativas y su educación afectiva. Los gestores sanitarios han de tener en cuenta el hecho de que las intervenciones para planificar anticipadamente decisiones sanitarias precisan formación, tiempo y atención continuada. En tanto no acontezca un cambio cultural, persistirá un modelo evasivo para afrontar el final de la vida.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## KEYWORDS

Advance care planning;  
End of life care;  
Primary care nurses;  
Qualitative research;  
Bioethics

## Primary care nurses' difficulties in advance care planning processes: A qualitative study

### Abstract

**Objective:** To know the primary care nurses' difficulties to promote advance care planning process with patients in the end of life.

**Design:** Phenomenological qualitative methodology.

**Location:** Health Management Area North of Jaén.

**Participants:** Primary care nurses.

**Method:** Purposive sampling. Fourteen in-depth interviews were conducted until the speeches saturation. Content analysis in four steps: transcription, coding, obtaining results and conclusions verification. Supported with the software Nvivo 8. Triangulation of results between researchers.

**Results:** Professionals' difficulties: Lack of knowledge about the topic, lack of communication skills, lack of experience and presence of negative emotions. In the health institution lack of time and interference with other professionals is a barrier. Also the patient's attitude and the family are identified as an obstacle because few people speak about the end of life. Finally, our society prevents open discussion about issues related to death.

**Conclusions:** Professional learning about advanced care planning, training in communication skills and emotional education are necessary. Health managers should consider the fact that early interventions for planning health decisions require training, time and continued attention. If a cultural change does not happen, an evasive way to face the end of life will persist.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción

La planificación anticipada de las decisiones (PAD) es un proceso de deliberación entre una persona capaz y los profesionales sanitarios. En él se habla sobre preferencias, valores y deseos que la persona quiere que sean tenidos en cuenta en la atención sanitaria para el final de su vida, anticipándose al momento en el que no pueda decidir<sup>1</sup>.

Existen evidencias del impacto positivo de la PAD en la calidad de los cuidados al final de la vida<sup>2,3</sup>. Resulta útil para los profesionales porque proporciona un marco de referencia que les ayuda en la toma de decisiones en situaciones complejas, mejora su relación con la persona enferma y la familia y les da mayor seguridad jurídica<sup>4,5</sup>. En lo que se refiere al paciente, disminuye su angustia e incertidumbre y aumenta el cumplimiento de sus deseos<sup>6</sup>. Con respecto a los familiares, alivia la carga que les supone el decidir y facilita el manejo de su ansiedad en escenarios de gran peso

emocional<sup>7</sup>. Para la institución es igualmente relevante ya que mejora el acceso a los cuidados paliativos y disminuye las hospitalizaciones<sup>8</sup>.

El equipo de atención primaria (AP) es fundamental en los procesos de PAD. En este entorno las enfermeras pueden desempeñar un importante papel, ya que elementos facilitadores de la PAD como la continuidad, el clima de confianza e intimidad, la disponibilidad y una mayor cercanía están muy presentes en su relación con el paciente y la familia<sup>9-11</sup>.

A pesar de lo expuesto, en nuestro país no existen aún suficientes estudios que aporten evidencias sobre la PAD centrados en las experiencias de los profesionales sanitarios, y aún son más escasos estudios específicos que muestren cómo las enfermeras de AP afrontan las conversaciones con los ciudadanos que están en el final de la vida para planificar su futura atención sanitaria.

Teniendo en cuenta todo esto, el objetivo de esta investigación ha sido conocer las dificultades de las enfermeras de

**Tabla 1** Guía de temas para las entrevistas

1. Experiencias personales con personas en el final de la vida
2. Conversaciones con personas que padecen enfermedades crónicas avanzadas o se encuentran en programas de cuidados paliativos: ¿de qué hablan?; ¿qué les preocupa?
3. Conocimiento sobre planificación anticipada de las decisiones
4. Vivencias de la enfermera al conversar con la persona sobre sus preocupaciones, sus deseos o sus necesidades relacionadas con una posible incapacidad o muerte próxima
5. Dificultades en la realización de procesos de planificación anticipada de las decisiones
6. Sentimientos o emociones presentes en la relación clínica cuando se tratan temas relacionados con el final de la vida
7. Interacción con las familias
8. Relación con otros profesionales
9. Necesidades de las enfermeras en relación con el proceso de planificación anticipada de las decisiones

AP para realizar la planificación anticipada de las decisiones sanitarias con personas que se encuentran en el final de su vida.

## Participantes y métodos

### Diseño

Se trata de un estudio cualitativo descriptivo de orientación fenomenológica, adecuado para descubrir los significados que los participantes dan a sus experiencias y comprender más profundamente el fenómeno estudiado.

Las participantes fueron enfermeras de AP del Área de Gestión Sanitaria Norte de Jaén. Recogimos la información desde abril 2012 a septiembre de 2013. En la recogida de datos fue utilizada la entrevista en profundidad. Para su realización se partió de una guía general sobre posibles temas, teniendo en cuenta la posibilidad de la aparición de cuestiones emergentes no consideradas inicialmente (tabla 1). Esta se modificó a medida que se realizaban las entrevistas al valorar la necesidad de profundizar más en experiencias narradas que ayudaban a entender mejor las vivencias de las enfermeras.

### Muestra y participantes

Se realizó un muestreo intencional buscando participantes accesibles que aportasen información relevante sobre el fenómeno de estudio, ponderando sus experiencias y su trayectoria profesional<sup>12</sup>. Como criterio para participar se estableció que tuviesen al menos 6 meses de experiencia en el cuidado a personas en el final de la vida. Fue un criterio de exclusión el haber sufrido una pérdida familiar reciente. Se tuvieron en cuenta como requisitos éticos el valor social y científico del estudio, el respeto por los participantes y la confidencialidad<sup>13</sup>. El proyecto fue aprobado por el comité

de ética de investigación del Servicio Andaluz de Salud de Jaén. Antes de los encuentros hubo un contacto telefónico con las enfermeras explicándoles los objetivos de la investigación y se concertó una cita acorde con sus preferencias de horario y lugar. Pudieron realizar preguntas y observaciones sobre el estudio antes de la entrevista y se obtuvo su consentimiento escrito para participar. Fueron entrevistadas 14 enfermeras. Su edad, sexo, experiencia y perfil profesional pueden consultarse en la tabla 2. Las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas literalmente. En aras de la calidad del estudio, durante la recogida de datos existió un proceso reflexivo continuo utilizando un diario de campo en el que se registraron incidencias acaecidas en las entrevistas, justificación de las decisiones tomadas, impresiones postentrevistas, etc. Las entrevistas cesaron al constatar la saturación de la información en los discursos.

### Análisis

Se realizó análisis de contenido de los discursos siguiendo un proceso circular e iterativo en 4 etapas: se partió de la transcripción y la posterior inmersión en los discursos mediante la lectura exhaustiva de los textos y las notas recogidas en el diario de campo. El trabajo continuó con la fragmentación de los textos en unidades de análisis y con la codificación, configurando el contenido de las categorías emergentes. Los resultados se ordenaron a continuación y se indagó en su significado y sus relaciones intentando comprender el fenómeno estudiado<sup>14</sup>. El software N-Vivo 8 fue utilizado como apoyo en el proceso. La confiabilidad de la investigación vino garantizada por la triangulación de los resultados entre 4 investigadores de manera independiente.

### Resultados

Las enfermeras identifican diferentes dificultades para hablar con las personas sobre la planificación anticipada de su atención sanitaria. Tras el análisis de las entrevistas se agruparon en las siguientes categorías (tabla 3):

#### Dificultades relacionadas con los profesionales

##### Falta de conocimiento sobre el proceso de planificación anticipada de las decisiones

Muchas de las enfermeras entrevistadas expresan no conocer lo suficiente sobre el proceso de PAD y creen que necesitan saber más sobre cuidados paliativos y/o sobre bioética para tratar con los pacientes acerca de sus deseos futuros.

«... lo que sí sería importantísimo sería la formación, pero a todos los niveles, no solamente ya por inquietud propia o porque tú quieras o porque seas responsable ahora de paliativos o porque quieras embarcarte ahora en eso, no. Es que todo el mundo tenemos contacto con ese tipo de gente...» (E11).

##### Falta de habilidades de comunicación

Se reseña la necesidad de entrenar habilidades de comunicación que faciliten el manejo de una situación considerada de difícil abordaje como es el diálogo sobre la muerte próxima.

**Tabla 2** Características de los participantes

Participante	Sexo	Edad	Años experiencia	Perfil profesional	Duración entrevista
E1	M	37	16	Enfermera DCCU	1 h y 10 min
E2	M	57	34	Enfermera comunitaria	1 h
E3	M	50	28	Enfermera gestora de casos	1 h y 7 min
E4	M	50	27	Enfermera comunitaria	40 min
E5	H	43	21	Enfermero gestor de casos	1 h y 14 min
E6	M	48	27	Enfermera comunitaria	1 h y 5 min
E7	H	51	28	Enfermero gestor de casos	48 min
E8	M	55	35	Enfermera comunitaria	43 min
E9	M	43	20	Enfermera comunitaria	1 h y 8 min
E10	M	58	35	Enfermera comunitaria	38 min
E11	M	47	25	Enfermera comunitaria	50 min
E12	M	26	4	Enfermera comunitaria	38 min
E13	M	46	22	Enfermera comunitaria	40 min
E14	H	47	25	Enfermero gestor de casos	1 h y 6 min

Nota: en Andalucía, en el entorno de la atención primaria trabajan enfermeras comunitarias, enfermeras gestoras de casos y enfermeras en dispositivos de cuidados críticos y urgencias (DCCU).

H: hombre; M: mujer.

Esta falta de habilidades se relaciona con una escasa formación y experiencia en este ámbito, reclamándose actividades formativas de carácter práctico.

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

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

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

#### Falta de experiencia en planificación anticipada de las decisiones

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

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

#### Presencia de emociones negativas

Varios profesionales explican que el hecho de hablar sobre la muerte o de plantear que se tomen decisiones anticipándose a un futuro de incapacidad les genera diferentes emociones. Entre ellas: pudor, tristeza, miedo, enfado o preocupación por el impacto que sus palabras puedan tener en las personas.

**Tabla 3** Categorías y subcategorías

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

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

«... nos sigue dando miedo a lo mejor» (E4).

«... mis sentimientos, mis propios sentimientos, mi cabreo, que no quiero que se muera. Ese mismo enfado te hace no hablar de eso, o no querer hablar» (E11).

### Dificultades relacionadas con la organización sanitaria

#### Falta de tiempo

Las participantes se refieren principalmente a la falta de tiempo que les impide detenerse en el domicilio para conversar y que las hace priorizar las intervenciones más técnicas en detrimento de la comunicación.

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

«... al menos media hora, si quieres conseguir que alguien de verdad suelte o libere sentimientos, media hora mínimo necesitas, eso como poco» (E5).

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

#### Interferencias con otros profesionales

Para algunas enfermeras es una dificultad el que otros profesionales no reconozcan su trabajo para planificar las decisiones con los pacientes y sus familias.

«... has trabajado con las cuidadoras anteriormente el proceso de poner o no poner la sonda, de esa limitación... y lo has estado trabajando y llega el médico y dice pues: hay que ponerle la sonda nasogástrica o hay que cogerle una vía y tu todo lo que has estado trabajando anteriormente, ¿eh?... pues ya te lo destruye» (E3).

En algunos casos opinan que tomar la iniciativa para hablar sobre PAD contraviene una orden médica y puede traerles complicaciones.

«... si yo hablo de eso con una abuelita pues a lo mejor me cae un chaparrón» (E4).

### Dificultades relacionadas con las personas en el final de la vida y sus familias

#### Resistencia de las personas para conversar sobre el final de la vida

Casi todos los participantes resaltan el hecho de que la mayoría de las personas no quieren hablar sobre sus deseos para el caso en que la enfermedad empeore o los coloque en situación de incapacidad, y refieren que son pocas las que abiertamente se refieren a una muerte próxima con la intención de planificar sus cuidados. Cuentan que hay quien hace comentarios acerca del deseo de morir, del escaso tiempo que les queda en el mundo, pero sin demasiada convicción.

«... ¿Que hablan de cómo quieren que sea su final de la vida? No... plantearlo directamente como quiere que

sean sus últimos días, cómo quiere que llevemos a cabo el tratamiento, normalmente no» (E1).

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

#### Pactos de silencio en el entorno familiar

Las enfermeras explican que generalmente la familia es la depositaria de la información clínica y gestiona lo que hay que contar al paciente. Es ella quien indica al profesional lo que debe o no debe decir e impide en muchos casos que los profesionales se queden a solas con el paciente evitando que conversen.

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

Se valora esta decisión familiar como un obstáculo en la relación clínica, pero las enfermeras interpretan que esto se hace para evitar sufrimiento al paciente.

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

Algunos de los profesionales no están de acuerdo con esa situación, pero en pocos casos se plantean actuar en contra de los deseos de la familia.

«... tiene que saberlo, es suyo, es que hemos dicho siempre, es tu historia médica y eres tú, y es tu vida» (E7).

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

### Condicionamientos culturales y religiosos

Los participantes señalan que en nuestra cultura hablar sobre la muerte sigue siendo un tabú. Entienden que se ve como un fracaso y que esta percepción lleva a la sociedad a ignorarla y a esconder lo que se relaciona con ella. La religión es vista como otra dificultad en algunas ocasiones.

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

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

### Discusión

En este estudio se han explorado las dificultades de enfermeras de AP para realizar procesos de PAD. Algunas están en el propio profesional que desconoce el tema, necesita

de mejores habilidades de comunicación o tiene emociones negativas. Otras se originan en la institución sanitaria, como la falta de tiempo o las interferencias con otros profesionales. La actitud de las personas o sus familias también es un problema, ya que son pocos quienes quieren hablar sobre el final de su vida. Finalmente, se alude a las características de nuestra sociedad que impide hablar abiertamente sobre temas relacionados con la muerte.

Los hallazgos referidos al desconocimiento de las enfermeras coinciden con estudios previos que exponen cómo la insuficiente preparación sobre PAD obstaculiza el desarrollo de esos procesos<sup>5,15,16</sup>. Por otra parte, la viabilidad de la PAD depende en gran medida de habilidades de comunicación<sup>17</sup>, pero la literatura muestra, al igual que nuestros resultados, que es preciso mejorar los aspectos comunicativos en la relación clínica porque son pocos los profesionales entrenados en esas prácticas. Esa falta de formación, el uso de métodos inadecuados y la falta de protocolos que faciliten las conversaciones son importantes barreras<sup>18</sup> en el diálogo sobre cuidados futuros. Para paliar estas carencias, diferentes autores proponen formación específica<sup>19,20</sup> y recomiendan la realización de prácticas simulando situaciones reales<sup>5</sup>, trabajos sobre casos<sup>21</sup>, o charlas con expertos en ética o leyes<sup>16</sup>.

Al mismo tiempo, se constata la influencia de algunas emociones negativas. Varios estudios hablan sobre el impacto que supone discutir con las personas enfermas sobre el final de la vida<sup>15,22-25</sup>. Cuando el miedo a dañar al paciente, la tristeza o la rabia están presentes generan en el profesional respuestas automáticas para eludir lo que percibe como una amenaza<sup>9</sup>. El sanitario puede desarrollar entonces una hiperactividad técnica<sup>26</sup> en la que predomine una pereza afectiva o una pasividad expectante para apaciguar su malestar<sup>27</sup>. Esta situación puede bloquear la comunicación y frustrar la posibilidad de un proceso de PAD efectivo<sup>4,28,29</sup>.

Con respecto a la organización sanitaria, de nuestros resultados se desprende que los profesionales encuentran algunas trabas en la misma. Distintos autores hablan de la falta de tiempo como barrera<sup>17,30,31</sup> y se insiste en que esta intervención no es un evento único y necesita de tiempo y de distintos momentos para discutir<sup>6</sup>. Pero a menudo «compite» con otras tareas clínicas y esto termina haciendo inviable el proceso, dado que los profesionales tienden a priorizar las intervenciones más técnicas y casi siempre «inexcusables».

Por otro lado, la actitud de los propios pacientes obstaculiza la PAD. Las enfermeras cuentan, coincidiendo con lo expresado por otros investigadores<sup>18,32,33</sup>, que en la práctica hay pocas personas que discutan sobre sus cuidados futuros porque sienten miedo, no ven la necesidad de hacerlo, prefieren que otros decidan por ellos, o no están emocionalmente preparados<sup>4,26</sup>. Para ayudar frente a esta resistencia sería aconsejable incorporar una perspectiva centrada en conocer los valores y objetivos de las personas más que en intervenciones específicas<sup>27</sup>, buscar el momento adecuado para iniciar las conversaciones y promover su participación en la toma de decisiones que les conciernen, acompañándolos en el contexto de fragilidad en que se encuentran.

Con respecto a la familia, esta suele gestionar la información que recibe el paciente y puede bloquear que se

realice una PAD. Entre las razones para explicar su proceder hallamos la sobreprotección para evitar sufrimiento, las emociones o la desconfianza ante el profesional<sup>4</sup>. Pero a los pacientes les inquieta que no se acabe respetando su voluntad y que sus seres queridos actúen de modo diferente al que ellos hubiesen elegido<sup>34</sup>. Por eso es recomendable igualmente incidir en el entrenamiento de las enfermeras para conducir las conversaciones con la familia<sup>35</sup>.

Finalmente, en nuestro entorno, la muerte continúa siendo un tema tabú. Nuestros resultados concuerdan con otros autores cuando dicen que estamos en una sociedad que no la integra en su cotidianeidad y que la esconde porque vivimos en un presente continuo en el que el único sentido posible es el del «carpe diem» y la satisfacción inmediata<sup>36</sup>.

## Lo conocido sobre el tema

- La planificación anticipada de las decisiones (PAD) es un proceso de deliberación entre una persona capaz y los profesionales sanitarios en el que se discute sobre preferencias, valores y deseos que la persona quiere que sean tenidos en cuenta en la atención sanitaria para el final de su vida, anticipándose al momento en el que no pueda decidir.
- La PAD puede mejorar la atención en el final de la vida y tiene beneficios para los profesionales sanitarios, la institución, los pacientes y sus familias, pero los profesionales encuentran en la práctica distintas dificultades que impiden que se lleve a cabo habitualmente.

## ¿Qué aporta este estudio?

- Nos muestra que las enfermeras de Atención Primaria necesitan formación, entrenamiento en habilidades de comunicación y educación afectiva que ayude a gobernar sus emociones para llevar a cabo procesos de planificación anticipada con las personas en el final de la vida.
- Revela la preocupación de las enfermeras por el hecho de que las personas apenas quieran hablar sobre el final de su vida y por el modo en que la familia gestiona la información que posee su familiar.
- Apunta a la necesidad de compromiso de las organizaciones sanitarias para integrar de manera más efectiva la planificación anticipada de las decisiones en la actividad clínica habitual.

## Conclusiones, utilidad y limitaciones

En conclusión, podemos decir que es necesario incorporar actuaciones que posibiliten el aprendizaje de las enfermeras de AP sobre PAD, su entrenamiento en habilidades comunicativas y una educación afectiva que les permita gestionar mejor sus emociones. Los responsables de las

políticas sanitarias tendrían que considerar el hecho de que las intervenciones de PAD requieren de conocimiento, tiempo y atención continua. La realidad de las personas enfermas, de sus familias y de los profesionales es deudora de su contexto cultural, y la manera de plantear las conversaciones sobre la muerte cercana refleja lo vivido en la comunidad. En tanto que no se produzca un profundo cambio en nuestra sociedad persistirá ese modo evasivo de afrontamiento del final de la vida.

Los resultados pueden ser de utilidad para mejorar el abordaje de la PAD con personas que están en la última etapa de su vida porque ayudan a los profesionales del equipo de AP al identificar debilidades formativas o de comunicación. También pueden servir a los gestores sanitarios para determinar necesidades de los profesionales y poder planificar procedimientos de actuación «ad hoc». Además, pueden contribuir a la reflexión de los ciudadanos sobre el modo en que en estos momentos se trata el tema del afrontamiento sobre la atención sanitaria que se desea para el futuro. Por último, pueden ser útiles para los estudiantes de Ciencias de la Salud al mostrar las vivencias y los problemas de los profesionales en el entorno del final de la vida.

Entre las limitaciones del estudio habría que considerar la ausencia importante de literatura en nuestro contexto sobre las dificultades de las enfermeras y la PAD. Eso ha llevado a realizar la discusión centrándose más en hallazgos de estudios de otros países. Por otra parte, la investigación se ha realizado en un área de AP fundamentalmente rural y podría ser apropiado explorar los discursos de enfermeras en áreas urbanas. Igualmente sería interesante poder ampliar el estudio para conocer las dificultades de otros profesionales del equipo de AP, como médicos de familia o trabajadores sociales, y de las propias personas enfermas y sus familias.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

A tod@s las enfermeras y enfermeros de AP del Área de Gestión Sanitaria Norte de Jaén que colaboraron en este estudio.

## Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.aprim.2016.01.008](https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.01.008).

## Bibliografía

- Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet*. 2000;356:1672-6.
- Houben CHM, Spruit MA, Wouters EFM, Janssen DJ. A randomised controlled trial on the efficacy of advance care planning on the quality of end-of-life care and communication in patients with COPD: The research protocol. *BMJ Open*. 2014;4:e004465 [consultado 10 Ago 2015]. Disponible en: <http://bmjopen.bmj.com/content/4/1/e004465.full>
- Clayton JM. Advance Care Planning discussions in Australia: the development of clinical practice guidelines. En: Thomas K, Lobo B, editores. *Advance care planning in end of life care*. New York: Oxford University Press; 2011. p. 233-50.
- Simón P, Tamayo MI, Esteban MS, Blanco N, Fernández A, Gómez M, et al. Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo para los profesionales. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud y bienestar Social; 2013.
- Seymour J, Almack K, Kennedy S. Implementing advance care planning: A qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliat Care*. 2010;9 [consultado 1 Sep 2015]. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/4>
- Thomas K. Overview and introducing to advance care planning. En: Thomas K, Lobo B, editores. *Advance care planning in end of life care*. New York: Oxford University Press; 2011. p. 3-15.
- Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med*. 1998;158:879-84.
- Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2014;28:1000-25.
- Vacas Guerrero M. Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. *Enferm Clin*. 2013;24:74-8.
- Barrio IM, Simón P, Pascau MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clin*. 2004;14:235-41.
- McCormick WC. New CPT codes for advance care planning: Communicating future health choices. *J Gerontol Nurs*. 2015;41:59-60.
- Vallés MS. Entrevistas cualitativas. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2002.
- Barrio-Cantalejo I, Simón-Lorda P. Problemas éticos en la investigación cualitativa. *Med Clin*. 2006;126:418-23.
- Huberman AM, Miles MB. Data management and analysis methods. En: Denzin NK, Lincoln YS, editores. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications; 1994. p. 428-44.
- Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J, Exley C. A qualitative study: Professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'. *Palliat Med*. 2013;27:401-8.
- Ke L, Huang X, O'Connor M, Lee S. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: A systematic review and synthesis of qualitative studies. *J Clin Nurs*. 2015;24:2057-73.
- Lund S, Richardson A, May C. Barriers to advance care planning at the end of life: An explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS One*. 2015;10:e0116629 [consultado 10 Ago 2015]. Disponible en: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0116629>
- Waldrop DP, Meeker MA. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nurs Outlook*. 2012;60:365-9.
- Detering K, Silvester W, Corke C, Milnes S, Fullam R, Lewis V, et al. Teaching general practitioners and doctors-in-training to discuss advance care planning: Evaluation of a brief multimodality education programme. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4:313-21.
- Abney L, Burks A, Pitman W, Taylor J, Obert L, Kern N, et al. Effective communication regarding advanced care planning and end-of-life care options. *Women's Health Care*. 2014;2:30-4 [consultado 9 Sep 2015]. Disponible en: <http://npwomenshealthcare.com/effective-communication-regarding-advanced-care-planning-vol2-no3/>

21. Jezewski MA, Meeker MA, Schrader M. Voices of oncology nurses: What is needed to assist patients with advance directives. *Cancer Nurs.* 2003;26:105–12.
22. Minto F, Strickland K. Anticipating emotion: A qualitative study of advance care planning in the community setting. *Int J Palliat Nurs.* 2011;17:278–84.
23. García Caro MP, Cruz Quintana F, Schmidt RV. Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology.* 2010;10:57–73 [consultado 30 Dic 2015]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33712017004>
24. Mialdea MJ, Sanz J, Sanz A. Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncología.* 2009;6:53–63.
25. Jeong SY, Higgins I, McMillan M. Experiences with advance care planning: Nurses' perspective. *Int J Older People Nurs.* 2009;6:165–75.
26. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A clinical framework for improving the advance care planning process: Start with patients' self-identified barriers. *J Am Geriatr Soc.* 2009;57:31–9.
27. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Med Paliat.* 2016;23:32–41.
28. Gomez Sancho M. El hombre y el médico ante la muerte. Madrid: Arán Ediciones; 2006.
29. Borrell i Carrió F. Entrevista clínica: manual de estrategias prácticas. Barcelona: semFYC ediciones; 2004.
30. Jeong SY, Higgins I, McMillan M. Experiences with advance care planning: Nurses' perspective. *Int J Older People Nurs.* 2009;6:165–75.
31. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scand J Prim Health Care.* 2013;31:215–26.
32. Diestre Ortín G, González Sequero V, Collell Domènech N, Pérez López F, Hernando Robles P. Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2013;48:228–31.
33. Almack K, Cox K, Moghaddam N, Pollock K, Seymour J. After you: Conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. *BMC Palliat Care.* 2012;11:11–5 [consultado 15 Sep 2015]. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/11/15>
34. Cerrillo Vidal JA, Serrano Del Rosal R. Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Documento de trabajo (Monografía en Internet). Córdoba: Instituto de estudios sociales avanzados; 2010 [consultado 12 Ago 2015]. Disponible en: <http://digital.csic.es/handle/10261/28102>
35. Berlinger N, Jennings B, Wolf SM. *The Hastings Center Guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life: Revised and expanded second edition.* New York: Oxford University Press; 2013.
36. Bauman Z. *Modernidad líquida.* México: Fondo de cultura económica; 2002.