

La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular

Discussing advance preferences for end-of-life: The role of nurses and other health professionals

Apolo García Palomares, Eva Abad Corpa, María Jesús Pascau González-Garzón (*), Ruth Sánchez Pérez (**).

Hospital General Universitario Morales Meseguer (Murcia), (*) Hospital Infantil La Paz (Madrid), Instituto Servicios Sociales de la Región de Murcia (**). Red Temática de Investigación en cuidados a personas mayores (RIMARED)

Correspondencia:

Apolo García Palomares
Unidad de Enfermedades Infecciosas.
Hospital General Universitario José M^a Morales Meseguer
C/ Marqués de los Vélez S/n
30.009 Murcia
palomares@ono.com

RESUMEN

Afortunadamente, nuestra sociedad, avanza en cuanto a libertades individuales. Esto se hace evidente desde la aparición de la Ley 41/ 2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, entrando en vigor el 16 de mayo de 2003 donde quedan reflejados los mínimos éticos por debajo de los cuales nadie debe situarse. Esta Ley además de otorgar protagonismo al respeto de la autonomía de nuestros pacientes hace referencia al documento de Instrucciones Previas (IP), entendiéndose por este como una declaración anticipada de elección de cuidados para que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente cuando se acerque al fallecimiento. La literatura muestra que las IP son un fenómeno donde están involucrados no solo los pacientes y profesionales sanitarios, sino la sociedad en su conjunto. Este artículo pretende revisar cuál es la participación de los profesionales sanitarios en este proceso, e intenta reflexionar sobre el profesional que liderará y motivará este fenómeno, para no identificar el proceso de cuidado con la simple revisión de la firma de un documento, sino más bien con la planificación de las decisiones sanitarias al final de la vida desde una concepción integral de los cuidados.

Palabras clave: Autonomía, Instrucciones Previas, Voluntades Anticipadas, Voluntades Vitales Anticipadas, Testamento Vital, Planificación Anticipada de las Decisiones, Enfermería.

ABSTRACT

Our society keeps on achieving goals regarding individual liberties. This fact has been reinforced since the law 41/2002 (basic law on patient rights, duties and autonomy regarding health information and documentation) was approved on May 16th 2003. This law establishes the ethic boundaries not to be crossed regarding health attention. Additionally to the patient autonomy, this law includes the reference to the living wills, defined as an anticipated declaration about the desired care in case of losing the capability to give an opinion about it when the end of life is coming.

Literature makes clear that living wills are a phenomena in which not only the patients and the health professionals are involved, but the whole society.

This article aims to revise the participation of the health and medical professionals in this process, as well as to think about the role of the health carer leading this process. The objective is not to reduce the caring process to a simple document signing, but to plan health decisions when the end of life is coming from a global conception of the caring process.

Key words: Autonomy, Living Wills, Advance directives, advance care planning, Advance Decision care planning's, Nursing.

INTRODUCCIÓN

Afortunadamente, nuestra sociedad avanza en cuanto a libertades individuales. La autodeterminación es un principio que alude a que se tiene soberanía sobre la propia vida, una soberanía que protege la intimidad y también el derecho de controlar lo que suceda a cada persona y sus bienes [1]. Esta definición, un tanto jurídica, ámbito desde donde se ha gestado, es considerada sinónima a lo que nosotros llamamos en el ámbito sanitario el principio de autonomía. Desde este principio consideramos los valores y creencias de los pacientes, como la principal consideración moral en la determinación de las responsabilidades morales de los profesionales sanitarios en la asistencia y cuidados ofrecidos a nuestros usuarios. El reconocimiento de la autonomía es considerado en la legislación Española desde 1986 en el artículo 6 de la ley general de Sanidad. En Enero de 2000, el Convenio de Oviedo [2] aportó elementos novedosos y marcó un punto importante de inflexión en nuestro país en cuanto al respeto de la autonomía en la toma de decisiones sanitarias, lo que fomentó, junto a iniciativas políticas autonómicas [3], la regulación de este derecho en la Ley 41/ 2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [4]. Esta ley, en la que quedan reflejados los mínimos éticos por debajo de los cuales nadie debe situarse en esta materia, entró en vigor el 16 de mayo de 2003. Compuesta por VI Capítulos y 23 artículos regula, entre otros aspectos, el derecho a la autonomía de nuestros pacientes, a definir quién es el titular de la información clínica y quién tiene derecho a recibirla, a establecer los límites del consentimiento informado (CI) y del consentimiento por representación.

Sin embargo, todas estas consideraciones vienen de muy atrás, ya que en el campo de la Bioética se han elaborado y analizado doctrinas y recomendaciones para facilitar a los profesionales sanitarios y la sociedad el manejo de problemas éticos que surgen de las relaciones sanitarias. Ejemplo claro es, la teoría del CI, entendiendo este como un amplio proceso comunicativo que constituye una de las principales expresiones de la defensa del principio de autonomía y de las actitudes de deliberación y de participación en la toma de decisiones. [5]

Continuando con el contenido de la Ley 41/2002, en su artículo 11 contempla las Instrucciones Previas (IP) como un "documento donde una persona mayor de edad capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con el objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla 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". Además, el otorgante del documento podrá designar a un representante que, llegado el caso, sirva de interlocutor suyo con el médico o equipo sanitario que le atiende. Estas instrucciones podrán revocarse en cualquier momento y, para asegurar la eficacia en todo el territorio nacional, la ley plantea la creación de un Registro Nacional sobre IP. Cada comunidad autónoma está obligada a regular el procedimiento que garantice el cumplimiento de las IP de cada persona. Este procedimiento es conocido también como Voluntades Anticipadas (VA), Voluntades Vitales Anticipadas (VVA) o Testamentos Vitales (TV).

Podríamos decir que las IP, VA, VVA, TV son una prolongación de la incorporación de la autonomía moral de los pacientes en la toma de decisiones clínicas, fenómeno que da lugar, como decíamos, a la teoría del CI.

Como hemos visto, existe legislación sobre la toma de decisiones alrededor del final de la vida, pero ésta no contempla las realidades de los enfermos y las actitudes de los profesionales frente a este fenómeno. Consideramos que las VA es un amplio proceso comunicativo y no la simple y fría firma de un documento donde quedarán expresados preferencias, valores o intereses personales de un paciente en torno a los cuidados que recibirá en un momento tan frágil y vulnerable como es el final de la vida. El Dr. Gómez Rubí, bioeticista de nuestro país proponía una consideración de las IP como un verdadero proceso comunicativo, el cual no debe degenerar en la mera firma de un documento de carácter legal, sin la necesaria información y deliberaciones previas. Además, entendía las IP como la "última oportunidad para ejercer el derecho a decidir por uno mismo" en el camino hacia el final de la vida.

En los países anglosajones, y en especial en EEUU, disponen de varias décadas de experiencia con las IP, con un desarrollo legislativo importante que facilita a los usuarios del sistema de salud cumplimentar IP. A pesar de esto, a finales de los 80 sólo entre un 10 y un 12% de los norteamericanos había firmado un documento de este tipo. A raíz de estos resultados aparece una Ley Federal, denominada Patient Self-Determination Act (PSDA), que obliga a centros sanitarios y organizaciones a ofrecer de forma activa a sus pacientes la cumplimentación de IP. La Ley es positiva en su inicio pero la cifra de pacientes con IP se estanca en el 15 %. Todos estos resultados hicieron centrar la atención en que las IP no sólo son un proceso jurídico sino un fenómeno integral que implica a profesionales sanitarios, pacientes, familiares y sociedad en su conjunto. Este fenómeno es desarrollado en el campo de la bioética como una Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD) donde los formularios como IP, TV o VA son una mera herramienta y no un fin en sí mismo. En este contexto, la prestigiosa bioeticista Linda L. Emanuel nos plantea un marco de referencia para la PAD desde unos beneficios claros. Considera la toma de decisiones como un proceso de discusión estructurado y documentado entrelazado dentro del proceso habitual de cuidado de la salud que se revisa y pone al día periódicamente sobre unas bases establecidas. [7,8]

Como hemos señalado anteriormente, el protagonista del proceso es la sociedad en su conjunto. Sin embargo, a la hora de tomar decisiones sanitarias en el día a día, se circunscribe principalmente a pacientes, familiares y profesionales sanitarios. De este modo, aclarar el perfil del profesional que debe liderar la puesta en marcha de la PAD se configura como una cuestión importante. Necesariamente, todos los profesionales están llamados, por su propia identidad ética, a asumir tal responsabilidad. Con este artículo ofrecemos una revisión de la literatura sobre las actitudes de los profesionales sociosanitarios frente al fenómeno de las IP y la PAD, el rol de las enfermeras en su implantación, y de cómo se están aplicando -sus dificultades y resultados- en la práctica clínica.

METODOLOGÍA

Para tales objetivos planteamos una revisión sistemática con las siguientes estrategias de búsqueda de información:

A) Revisión bibliográfica informatizada de estudios cuantitativos y cualitativos, mediante estrategias de búsqueda complejas en: MEDLINE, CINALH, EBM, BRITISH INDEX NURSING, EMBASE;

B) PsycINFO;

C) Current Contents;

D) Health & Psychosocial Instruments (anexo 5);

E) Búsqueda mediante operadores booleanos en AGELINE y BIOETHICSLINE (Pubmed);

F) Búsqueda de estudios cuantitativos, cualitativos o teóricos en las bases de datos en castellano, siguiendo las siguientes estrategias:

1. BDIE y CUIDEN: Testamento* & vital* ; directiva* & anticipada* ; directrices & previas ; voluntad* & anticipada* ; instrucció* & previa*.

2. BIREME (LILACS, PAHO, LEYES, BBO, BOENF, AdSaude; CidSaude, ADOLEC, BOENF, SIDORH, MedCarib, Homeindex, WHOLIS): Directiva de adelanto OR voluntad en vida OR planificación anticipada de la atención.

3. CUIDATGE. (en catalan): (ancía\$ OR person\$ gran\$ OR gran\$ OR mes gran\$ de 65 anys OR envelliment OR geriatri\$ OR enfermeria geriatric\$ OR enfermeria gerontologica) AND (etica OR bioetica).

G) Incorporación de las referencias remitidas por correo electrónico quincenalmente, desde el 1 de Enero de 2003, por el programa *BioMail-Infodoctor 0.61*, localizado en <http://infodoctor.org/cgi-local/medline/users2.pl>. Dicho programa rastrea cada dos semanas de manera automática en Pubmed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/>), con el siguiente patrón de búsqueda: "living wills" OR "advance care planning" OR "advance directives" OR "advanced directives" OR "values history"

H) Revisión manual de estudios cuantitativos, cualitativos o teóricos, de las siguientes revistas (años): Hastings Center Report (1992 a 1999), Journal of Clinical Ethics (1994 a 1999), Nursing Ethics Journal of Medical Ethics y HEC Forum.

I) Visita a las bibliotecas especializadas en bioética del INSTITUTO DE BIOETICA de la Fundación de CC. de la Salud (Madrid), y del INSTITUTO BORJA (Barcelona) para localizar documentos, libros, etc.

J) Revisión de los archivos personales de artículos, documentos y libros de bioética de los propios miembros del nodo.

K) Búsqueda activa de la legislación vigente en España utilizando una combinación de estrategias: búsquedas en la Web, revisión de archivos, contactos personales, etc.

L) Revisión de páginas web a partir de la introducción en el motor de búsqueda GOOGLE, de las palabras clave "advance directives" y "living wills".

Todas las referencias de los trabajos cuantitativos, cualitativos o teóricos, independientemente de la forma por la que hubieran sido localizados, fueron incluidas inicialmente en una base de datos del programa REFERENCE MANAGER 10.0. Cada referencia fue clasificada como "cualitativa", "cuantitativa" o "teórica".

Se obtuvieron un total de 2562 referencias. Tras eliminar duplicados y artículos que no tenían relación directa con los objetivos de la revisión se conservaron 994 referencias. Tras una primera revisión por pares de la calidad de los resúmenes se consideraron 660 artículos, de los cuales se retuvieron 152 tras evaluarse por pares a texto completo. Todos ellos trataban sobre las IP y la PAD en personas mayores, familiares y profesionales implicados. Sobre estos últimos "actores del proceso" versa la presente revisión.

RESULTADOS

Las aportaciones españolas acerca del fenómeno se centran en artículos de opinión, siendo escasa o nula la existencia de estudios centrados en los protagonistas de la toma de decisiones en la práctica clínica. Los EEUU y Canadá son los países que más estudios de corte cuantitativo y fenomenológico ofrecen.

Apolo García

Blondeau *et al.* [9] proponen un marco conceptual explicativo de las actitudes frente a las IP, en el que introducen no sólo principios éticos como el de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, sino también creencias sobre las "normas legales" y sobre sus implicaciones en la dimensión afectiva. A través de este marco teórico, los autores pretenden explorar las actitudes frente a las IP no sólo de profesionales de la salud (médicos, enfermeras y gestores) sino también de los pacientes. Tras realizar una encuesta poblacional a 123 pacientes, 167 médicos, 340 enfermeras y 291 gestores canadienses, aportan resultados interesantes tales como que, aunque los profesionales conocen la existencia de las IP con mayor frecuencia (94,6% vs 54,5% respectivamente), no poseen mucha experiencia clínica con pacientes que las hayan ejecutado. Por otro lado, aunque todos los participantes son favorables a los principios de autonomía y justicia que envuelven las IP, los médicos presentan una menor adhesión a dichos principios. Además, se produce una dicotomización entre los grupos de participantes, siendo los gestores y médicos los que más importancia conceden al principio de beneficencia, frente a pacientes y enfermeras. Y, finalmente, siendo los pacientes y enfermeras los que más peso otorgan a la dimensión afectiva del fenómeno. Los autores explican este último resultado por el hecho de que, a través de la dimensión afectiva, la enfermería siempre ha jugado un papel importantísimo en la defensa y protección de los intereses de sus pacientes.

El rol de las enfermeras en la implantación de las IP es también defendido por Silverman *et al.* [10] Los autores presentan un estudio mediante 20 entrevistas semi-estructuradas a enfermeras de Maryland en el que exploran las actitudes frente a los programas para implantar las IP existentes en sus centros de trabajo. Para las enfermeras supone un reto profesional la responsabilidad de emprender las discusiones sobre IP con los pacientes y, aunque consideran que son los profesionales idóneos para entablarlas, creen necesario mayor preparación y tiempo para abordar estas cuestiones con los pacientes. Estas medidas mejorarían el proceso de comunicación profesional-paciente, paliando consecuentemente la ansiedad que producen dichas discusiones a los pacientes.

La estrategia de mejorar la comunicación profesional-paciente, con el fin de implementar las IP, es asimismo defendida por varios autores [11]. Hughes y Singer [12] distribuyeron un cuestionario a 1000 médicos de familia de Ontario que se examinaba sus actitudes, experiencias y conocimientos sobre las IP. Los autores encuentran que, aunque el 86% de los participantes eran partidarios de la utilización de las IP, principalmente a pacientes terminales o crónicos, sólo una minoría (19%) había discutido de ellas con más de 10 pacientes, habiendo dejado de seguirlos totalmente en más de la mitad de las ocasiones. Los participantes también reconocen varias estrategias útiles para mejorar el desarrollo de las IP tales como la realización de programas de información y educación dirigidos tanto a profesionales como a la sociedad.

La iniciativa de desarrollar políticas institucionales multidisciplinares para entrenar a los profesionales y educar a la sociedad también es defendida por Davitt y Kaye [13]. En su estudio, examinan las políticas y procedimientos que las agencias de cuidados a domicilio de EE.UU. han desarrollado para manejar el proceso para la toma de decisiones en pacientes incapaces. Encuestado a 154 gerentes de agencias, 92 profesionales de los equipos asistenciales y 67 pacientes, observaron que todavía el 31% de las agencias no había desarrollado políticas específicas para la implementación de las IP y, sólo el 41,5% de ellas habían desarrollado procedimientos para evaluar la capacidad de los pacientes para la toma de decisiones. Asimismo, aunque existe un grado de acuerdo entre los participantes sobre lo "bien informados" o "informados" que están los pacientes sobre sus derechos (74,5%, 68,2% y 80% respectivamente) son pocos los pacientes que han ejecutado IP, revelando así lagunas en la educación a la comunidad desarrollada por las agencias.

De nuevo, esta educación debe comenzar por la mejora de la comunicación entre pacientes y profesionales, tal y como nos presentan Virmani, Schneiderman y Kaplan [14]. Los autores exploraron la relación entre la comunicación oncólogo-paciente terminal de cáncer y la ejecución por parte de estos últimos de las IP. Mediante encuestas telefónicas cerradas, entrevistaron a 37 parejas de oncólogos-pacientes que habían ejecutado IP y 31 parejas que no lo habían hecho. Entre las parejas con IP, el 76% de los médicos respondió que sus pacientes no tenían IP o lo desconocían, alcanzando esta respuesta el 90% en las parejas sin IP. Aunque los pacientes que habían ejecutado IP mostraron haber discutido más con sus facultativos sobre tratamientos futuros que aquellos sin IP (38% vs 20%), sólo el 11% de los primeros manifestó que dichas discusiones fueran específicas sobre IP. Del mismo modo, ambos grupos de pacientes mostraron desacuerdo con sus médicos sobre la existencia de discusiones sobre futuros cuidados de salud. A pesar de estas divergencias, ambos grupos de pacientes confiaban en que sus médicos conocerían sus deseos personales de tratamientos futuros a pesar de la ausencia de discusiones sobre estos temas. Por último, la complejidad del proceso de la comunicación se reflejó en el hecho de que la razón más habitual para explicar la ausencia de estas discusiones en ambos grupos de pacientes fuera que "Nunca surge el tema".

Siguiendo esta línea de pensamiento, diversos autores han intentado identificar las posibles barreras que dificultan la utilización de las IP. [15,16,17]

Asai *et al.* exploraron las razones que tienen los médicos japoneses para tratar agresivamente a pacientes terminales, y conocer así qué es lo que afecta a estas decisiones. Aunque sólo realizaron un grupo focal de médicos, los autores identificaron obstáculos para utilizar las IP en su práctica habitual tales como que los participantes comparaban el "aplazar o retirar" tratamientos con el abandono de sus

pacientes y la eutanasia. Como principal barrera identificaban los conflictos que surgen si existen divergencias entre los deseos de los familiares y los expresados por el paciente en las IP. Otros condicionantes también referidos fueron los miedos legales, el disconfort producido por este tipo de discusiones y la falta de tiempo para realizarlas.

De forma cuantitativa, Morrison *et al* [18] intentaron determinar el impacto de cinco barreras para el uso de las IP, véase, la falta de tiempo para realizar esta actividad, la falta de compensación económica, el disconfort que producen estas discusiones, las creencias sobre qué tipo de pacientes deberían realizarlas y la falta de conocimientos sobre cómo iniciar las IP. Los autores distribuyeron un cuestionario ad-hoc a 460 facultativos de Nueva Cork y obtuvieron una tasa de respuesta del 60%. Tras el análisis de regresión, identificaron como principales barreras para la ejecución de las IP, las creencias sobre qué tipo de pacientes deberían realizarlas y la falta de conocimientos ($p < 0,0001$). Con respecto a las barreras relativas al inicio de las discusiones destacan la falta de tiempo ($p < 0,03$), el disconfort ($p < 0,03$) y la falta de conocimientos ($p < 0,02$). La falta de compensación económica como potencial barrera para discutir sobre IP con los pacientes no fue identificada como tal. Otros factores incluidos en la ecuación estadística tales como el porcentaje de pacientes terminales parecen incrementar las discusiones y ejecución de las IP. Del mismo modo, una actitud positiva frente a las IP se asocia con un aumento en las discusiones iniciadas por los médicos. Los autores proponen diversas estrategias para disminuir o paliar las barreras detectadas, entre las que destacan la educación sobre IP a los médicos y la formación en habilidades para hablar con los pacientes de temas relacionados con la muerte.

La importancia de iniciar las discusiones sobre IP por parte de los médicos, es también defendida por Markson *et al* [19]. Realizaron una encuesta poblacional en EE.UU. explorando la experiencia con IP de 1050 médicos, obteniendo una tasa de respuesta del 67%. El 82% de los participantes consideraba que el inicio de las discusiones sobre IP forma parte de sus responsabilidades, y la mayoría intentaría persuadir al paciente de cambiar sus IP si creyera que estaban mal informados y que las medidas no fueran médicamente razonables o no buscaran el bien del enfermo. Sólo el 14% cambiaría sus IP por motivos morales personales y el 31% si se produjesen conflictos entre las IP y los deseos de los familiares. Por último, identifican a los médicos más jóvenes, con experiencias personales directas en IP, con menos dedicación ambulatoria y que poseen una especialidad como los profesionales más predispuestos ante las IP. Todas estas barreras pueden producir discrepancias en las perspectivas, de profesionales y pacientes, sobre cómo desarrollar las IP.

Johnston *et al* [20] muestran estas divergencias en un estudio multicéntrico realizado con 329 pacientes y 554 médicos de EE.UU. Tras obtener una buena tasa de respuesta, las diferencias de opiniones entre los pacientes y facultativos se pueden resumir, en primer lugar, en que los pacientes creen que los médicos deberían iniciar las discusiones sobre IP de forma más temprana en la relación médico-paciente, y en un momento más precoz de la historia natural de la enfermedad de lo que opinan los médicos. Y en segundo lugar, los pacientes creen que la edad es un factor irrelevante para iniciar las discusiones, pero que no deberían producirse después de los cincuenta años. Sin embargo, los facultativos consideran la edad como una variable clave en las preferencias de los pacientes sobre la cantidad de información que desean recibir.

Por otro lado, los pacientes consideran que las discusiones deben realizarse antes de la hospitalización y junto con las personas más allegadas al paciente. Desearían que las discusiones fueran flexibles en cuanto a su duración y los medios a utilizar, y querrían que la información sobre los tratamientos y cuidados fuera detallada, sobre todo, la relativa a medidas de soporte vital.

DISCUSIÓN

Parece claro que la enfermería, desde su identidad ética y marco teórico de actuación, está llamada a asumir el papel protagonista en el ámbito del final de la vida, donde se generan más conflictos éticos, y cuya resolución suele ser siempre difícil y dolorosa para todos los que participan en ella. La enfermera frecuentemente es la persona que acompaña en el proceso de la muerte o en las fases previas de la misma, momentos donde la actitud de acogida, compañía y calor humano es más importante que en ningún otro. La comunicación con el enfermo ha de ser tal que permita que exprese sus sentimientos y sus miedos. Al mismo tiempo ha de encontrarse un punto de cercanía, aunque sin entrometerse en la intimidad del paciente en momentos tan delicados y que, al mismo tiempo, sea lo suficiente asequible como para que su presencia casi no deba ser requerida [21].

Desafortunadamente, la Ley de autonomía no nombra explícitamente a la enfermera como parte integrante de estos cuidados emergentes. Sin embargo, si nombra a los médicos, restando importancia al rol constante de la enfermería en cuanto a la concepción integral de los cuidados. La Planificación Anticipada de las Decisiones al Final de la Vida, merece un abordaje holístico y la enfermería se encuentra en una situación de privilegio, ya que está en una constante interrelación con el paciente y su entorno. En ocasiones la ley nombra "profesional", "equipo que le atienda" o "servicio sanitario", y por tanto debemos considerar que la enfermería está afectada por esa responsabilidad [22]. Esta aparente falta de importancia del rol de la enfermería en la toma de decisiones también se puede apreciar en la revisión que hemos realizado, ya que la mayoría de las investigaciones orientan sus estudios al proceso de toma de decisiones basado en la relación médico paciente, quedando relegado a un segundo plano, estudios centrados en la mejora de las intervenciones de la enfermería para abordar la necesidad de acogida, acompañamiento e intimidad que son los pilares básicos para el buen desarrollo de la PAD.

Por tanto, no pretendemos asumir unilateralmente la planificación de los cuidados al final de la vida, pero sí el papel de líder motivador en constante interrelación con el resto del equipo sanitario que planifica, evalúa, revisa y comparte la toma de decisiones sanitarias, con el fin de no degradar estos cuidados a una simple corrección y firma de un documento donde quedan reflejados deseos y preferencias de nuestros pacientes.

Para poder alcanzar dicho objetivo necesitamos explorar cuál es la experiencia en el día a día del trabajo de la enfermería y su implicación en la toma de decisiones, conocer qué necesidades emergen para planificar sistemáticamente los cuidados, qué pensamiento sugiere esta realidad, qué sentimientos predominan, qué expectativas asistenciales y laborales se plantean, qué conocimiento se tiene sobre el tema, con qué limitaciones se encuentra la profesión para atender este fenómeno, qué iniciativas y propuestas se plantean. Todo esto con el fin de analizar y proponer modelos de actuación e interacción de los profesionales de la enfermería con el resto de profesionales, usuarios y sociedad, con la suficiente prudencia y calidad de unos cuidados extremadamente especiales al final de la vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Beauchamp TL, McCullough LB. Ética médica. Barcelona: Labor, 1987.
2. Instrumento de ratificación del 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) (BOE nº 251, de 20 de octubre de 1999).
3. Herrero A, Reyes A, Gomez S, Donat E. Valoración del consentimiento informado por médicos y pacientes. Rev Calidad Asistencial 2001; 16:706-13.
4. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002).
5. Simón P. El consentimiento informado. Madrid: Triacastela, 2000.
6. Gómez Rubí, JA. Directivas Anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. JANO 2001;1377:70-1.
7. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. Lancet 2000;356:1672-6.
8. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance Care Planning. Arch Fam Med 2000;9:1181-7.
9. Blondeau D, Valois P, Keyserlingk EW, et al. Comparison of patients' and health care professionals' attitudes towards advance directives. J Med Ethics 1998; 24(5):328-36.
10. Silverman HJ, Fry ST, Armistead N. Nurses' perspectives on implementation of the Patient Self-Determination Act. J Clin Ethics 1994; 5(1):30-7.
11. Olick RS. Approximating Informed Consent and Fostering Communication: The Anatomy of an Advance Directive. J Clin Ethics 1991;2(3):181-9.
12. David L, Hughes, MD, Singer PA. Family physicians' attitudes toward advance directives. Can Med Assoc J, 1992; 146(11):1937-44.
13. Davitt JK, Kaye LW. Supporting Patient Autonomy: Decision Making in Home Health Care. Social Work 1996; 41(1):41-51.
14. Virmani J, Laurence J, Schneiderman, MD, et al. Relationship of Advance Directives to Physician-Patient Communication. Arch Intern Med 1994; 154: 909-13.
15. Asai A, Fukuhara S, et al. Medical decision concerning the end of life: a discussion with Japanese physicians. J Med Ethics 1997;23:323-7.
16. Morrison RS, Morrison WE, Glickman DF. Physician Reluctance to Discuss Advance Directives. An empiric investigation of potential barriers. Arch Intern Med 1994;154: 2311-8.
17. Markson L, Clark J, Glantz L, et al. The doctor's role discussing advance preferences for end-of-life care: perceptions of physicians practicing in the VA. J Am Geriatr Soc 1997;45: 339-406.
18. Morrison RS, Morrison WE, Glickman DF. Physician Reluctance to Discuss Advance Directives. An empiric investigation of potential barriers. Arch Intern Med 1994;154: 2311-8.
19. Markson L, Clark J, Glantz L, et al. The doctor's role discussing advance preferences for end-of-life care: perceptions of physicians practicing in the VA. J Am Geriatr Soc 1997;45: 339-406.
20. Coate S, Pfeifer M P, McAnutt R. The discussion about advance directives. Arch Intern Med 1995; 155: 1025-1030.
21. Feito L. Ética profesional de la enfermería. Madrid: PPC, 2000.
22. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Pascau González - Garzón MJ. El papel de la enfermera en la Planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Enfermería Clínica 2004;14(4):223-9.

OTRAS CONSIDERACIONES

El presente proyecto es una iniciativa del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (**G03/100**), financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS).

Equipo Investigador Coordinador RIMARED: Inés Barrio Cantalejo, Julio Cabrero García, Pilar Comet Cortés, Carmen Fuentelsaz Gallego, Teresa Moreno Casbas, Adela Zabalegui Yarnoz.

Investigadores del nodo de Problemas éticos y jurídicos de la toma de decisiones sanitarias en ancianos al final de la vida de la Red Temática de Investigación en cuidados a personas mayores (RIMARED): Eva Abad Corpa, Jose María Barreiro Bello, Inés M Barrio Cantalejo, Apolo García Palomares, María Gasull Vilella, Carme Jover Sancho, Javier Júdez Gutiérrez, Sagrario Martínez Rodríguez, Olga Monistrol Ruano, María Jesus Pascau González-Garzón y Pablo Simón Lorda.