



GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo de fin de grado

LA PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS EN PACIENTES CRÓNICOS

Revisión narrativa

Autor/a: Victoria Rodríguez Molina

Tutor/a: María del Coro Canalejas Pérez

Mayo, 2019

Índice

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN.....	3
METODOLOGÍA.....	12
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	15
Experiencia e impacto de la PDA en pacientes	16
Barreras y elementos facilitadores de la PDA	20
Estrategias y recomendaciones de implantación.....	26
CONCLUSIONES.....	30
Limitaciones del estudio	31
Posibles líneas de investigación.....	31
AGRADECIMIENTOS.....	32
BIBLIOGRAFÍA	33
ANEXOS	38
Anexo1: Relación de artículos analizados	38

RESUMEN

Introducción: La planificación de decisiones anticipadas (PDA) se postula como un nuevo método de cuidado que permite a los pacientes desarrollar junto con un profesional, la atención sanitaria que desea recibir, preservando su autonomía y empoderándoles en la toma de decisiones.

Objetivos: Analizar la PDA como método de cuidado en personas con enfermedades crónicas. Así como describir la percepción que tienen los pacientes sobre el impacto de la PDA en su vida, identificar beneficios y limitaciones de la PDA y determinar las estrategias a llevar a cabo para su implementación.

Métodos: Se realizó una revisión bibliográfica a partir de la búsqueda llevada a cabo en la biblioteca Cochrane, las bases de datos Pubmed, Cinahl y Cuiden además del buscador académico “Google Scholar”; utilizando vocabulario controlado y lenguaje libre, combinados con operadores booleanos y se establecieron unos criterios de inclusión y exclusión, contando con un total final de 24 artículos.

Resultados y discusión: Tras la revisión, se clasificaron los resultados en tres categorías: experiencia e impacto de la PDA en pacientes; dificultades y beneficios de la implementación; y estrategias y recomendaciones de implantación.

Conclusiones: Lejos de ser un modelo exento de problemas, la PDA se presenta como un proceso prometedor que aporta grandes beneficios a los pacientes crónicos y la enfermera comunitaria se postula como profesional ideal para liderar el proceso. No obstante, es preciso seguir investigando sobre la materia para favorecer una mejor implementación del mismo.

Palabras clave: Planificación de decisiones anticipadas, voluntades anticipadas, enfermería, enfermedades crónicas.

ABSTRACT

Introduction: Advance care planning (ACP) presents itself as a new method of care which allows patients to actively approach their treatment alongside professionals, establishing the care they wish to receive, preserving their level of independence and giving them power of choice.

Objectives: To analyze ACP as a method of care for patients with chronic disease. Also, to describe perceptions patients may have regarding the impact of ACP on their lives, identifying benefits and limitations and determining implementation strategies.

Methods: A systematic review of literature was carried out using the Cochrane library, the Pubmed, Cinahl and Cuiden databases as well as the academic search engine Google Scholar; using controlled vocabulary and natural language, combined with boolean operators, having established exclusion and inclusion criteria, rendering a total of 24 articles.

Results and discussion: After review, the results were classified in three categories: patient experiences and ACP impact; difficulties and benefits of implementation; and implementation strategies and recommendations.

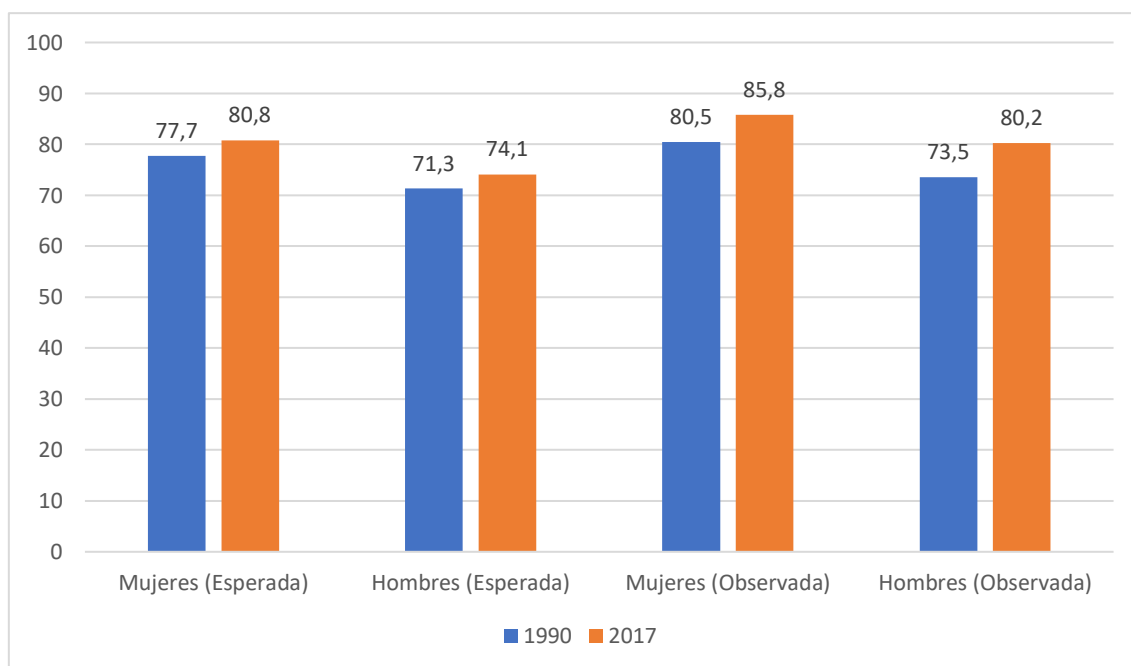
Conclusions: Far from a perfect model, ACP presents itself as a promising process which may afford great benefits for chronic patients. The community nurse seems to be the ideal professional to lead the process. However, more research is necessary to improve implementation:

Key words: Advance care planning, advance directives, nursing, chronic illness.

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, se está produciendo un incremento en las necesidades de salud de la población, debido a un aumento en estados complejos de salud. En gran medida, esta situación viene dada por la transición demográfica global en curso y nuestro país no es indiferente a este proceso de cambio. Desde 1990, la esperanza de vida observada en España ha aumentado significativamente en ambos sexos (1). Esta tendencia seguirá incrementándose, ya que se espera que para el año 2050 alrededor del 40% de la población será mayor de 65 años (2).

Gráfico 1: Esperanza de vida media esperada y observada en España en ambos sexos entre 1990-2017



Fuente: Elaboración Propia a partir de Institute for Health Metrics and Evaluation (1).

Esta situación relativa a los estados de salud también se ve favorecida por innovaciones sanitarias, que tienen como consecuencia la mejora en el abordaje de ciertas enfermedades y la cronificación de las mismas, así como el aumento en la prevalencia de las enfermedades crónicas. Según los últimos datos publicados en 2018, las primeras causas de muerte en nuestro país son enfermedades isquémicas de corazón, enfermedades cerebrovasculares, cáncer de bronquios y pulmón, demencia e insuficiencia cardiaca (3). Tanto estas enfermedades como las que completan la lista publicada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), son patologías con las que una persona puede llegar a convivir durante un periodo prolongado de tiempo.

Además, se suman los casos de multimorbilidad, definida por la OMS como “la presencia de dos o más enfermedades crónicas en una persona” (4), debido a su relación directa con el envejecimiento (5). No obstante, la multimorbilidad no ocurre únicamente en la población mayor, ya que existen otros elementos, particularmente socioeconómicos, que pueden acelerar la aparición de esta situación e incluso puede estar presente en niños (6).

Este entorno descrito es el que presenta a un nuevo protagonista, el paciente crónico complejo. Estos pacientes se caracterizan por tener necesidades en continuo cambio que precisan revalorizaciones constantes y el uso de diversos recursos y niveles asistenciales (7), lo que aumenta la complejidad del cuidado de los mismos.

Como consecuencia de todos estos cambios se plantea la necesidad de dar una nueva orientación a los sistemas sanitarios, con el fin de adaptarse adecuadamente a las necesidades de su población. Concretamente en España, para dar respuesta a dichos cambios, se elaboró la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (7) en el año 2012.

La atención de estos pacientes en nuestro país, se lleva a cabo principalmente en Atención Primaria. Este entorno permite la aplicación del modelo de atención centrado en la persona, que es fundamental para tratar a los mismos. Dicho modelo favorece la evaluación del proceso de enfermedad, así como de los valores, percepciones y expectativas de la persona en relación con la misma (6). Asimismo, pretende empoderar y buscar una participación más activa por parte del paciente con el acompañamiento continuo de los profesionales sanitarios.

En torno a este modelo de atención se puede desarrollar la *Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA)*, que se define como: “*Un proceso deliberativo voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente*” (8).

Este concepto es relativamente nuevo y se debe diferenciar del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), también conocido como Instrucciones Previas (IP).

Es probable que ambos tengan un origen común, pues se podría decir que la PDA surge a partir de la DVA en los años noventa en los EEUU (9). Ambos conceptos encuentran sus orígenes a comienzos del siglo XX tras las sentencias de los Tribunales de Minnesota (1905) y Nueva York (1914) en las que se reconoce como derecho inherente al ser

humano poder decidir respecto a qué hacer con el propio cuerpo en los momentos finales de la vida (10). No obstante, no es hasta los años sesenta cuando aparece el concepto de “living wills”, conocido en español como voluntad en la vida o más comúnmente testamento vital. Este documento surge de la necesidad de dotar a pacientes de la capacidad de decisión sobre actos médicos en las etapas finales de la vida (11). Sin embargo, no es hasta mediados de los años setenta, con la aprobación de la Ley sobre la muerte natural (*Natural Death Act*) cuando se regula de forma legal la capacidad de declarar voluntades anticipadas relacionadas con actos médicos, dentro de los que se incluyen la aplicación, interrupción o rechazo de los mismos (11).

Por otra parte, en España, hay que esperar hasta el año 2002 para encontrar un inicio de marco legal relacionado con este tema. Es con la “Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”, cuando aparece el derecho a la autodeterminación clínica (10, 12). Posteriormente, irá aumentando de manera progresiva la legislación referente a las IP, con particularidades concretas en las diferentes Comunidades Autónomas (13) (Cuadro 1).

Las IP se deben entender como una herramienta legislativa, mientras que la PDA constituye un proceso a llevar a cabo dentro de un modelo de atención. Esto implica que existe un registro administrativo para las primeras, mientras que el único registro para la segunda es la historia clínica del paciente. Por otra parte, hay que destacar que las IP se realizan de manera individual, en situación de salud, con perspectiva de futuro, mientras que la PDA se realiza de manera conjunta entre profesionales sanitarios y el propio individuo (y en ocasiones su familia) en situación de enfermedad, focalizando primero la atención en el presente, aunque en algunos momentos del proceso también se contemplarán aspectos del futuro (9). En definitiva, las IP deben ser vistas como una herramienta que forma parte del proceso de la PDA y no como un objetivo en sí mismo (14).

Cuadro 1. Legislación que regula las IP en España y en la Comunidad de Madrid

ESTADO ESPAÑOL	COMUNIDAD DE MADRID
<ul style="list-style-type: none"> - Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. - Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente. - Orden 6457/2007, de 19 de abril, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración. - Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. (BOE n. 17 de 19/1/2008) 	<ul style="list-style-type: none"> - Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejero de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. - Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establece el modelo oficial de documento de Instrucciones Previas. - Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. (BOCM nº 69, de 22 de marzo)

Fuente: Elaboración propia.

En relación con los últimos datos publicados por el Registro Nacional de Instrucciones Previas del Ministerio de Sanidad (15), cabe destacar que en 2018 el total de personas con IP registradas a nivel nacional era de 278.368, lo que equivale a una tasa de menos de seis personas por cada mil habitantes. Asimismo, resalta que la comunidad con mayor registro de declarantes es Cataluña, con un total de 83.179 personas registradas y una tasa de 10,94 por cada mil habitantes. Por otra parte, las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla son los territorios con menor número de declarantes, con tan sólo 140 personas entre ambas.

Por otra parte, llama la atención que, en todas las comunidades autónomas la mayoría de declarantes son mujeres, salvo Cantabria en la que el número de declarantes de sexo femenino es de 254 frente a los 2674 declarantes masculinos.

En relación al registro por grupo de edad, el Ministerio de Sanidad realiza la siguiente clasificación: menores de 18 años; 18-30; 31-50; 51-65; mayores de 65. Por un lado, es importante recalcar que a pesar de que hay datos de siete comunidades en los que hay menores registrados, sólo Andalucía, con 1 declarante, permite expresamente la inscripción de menores emancipados o con 16 años cumplidos. En este sentido, destaca el patrón en el registro, ya que es directamente proporcional a la edad: a mayor edad, mayor número de declarantes.

El bajo número de habitantes registrados podría relacionarse con una falta de conocimiento por parte de la población, y quizás también por parte de los propios sanitarios. Asimismo, el aumento de declarantes con la edad, se puede relacionar con el hecho de que con la misma va aumentando la multimorbilidad de enfermedades crónicas, lo que puede ser debido a que este documento se ofrezca a este tipo de personas, aunque, como se ha dicho, se puede realizar también por personas en situación de salud.

Como se ha visto, las IP, constituyen un instrumento que, frente al modelo paternalista de atención, aboga por la defensa del derecho de los pacientes a tomar decisiones, a partir de sus valores prioritarios y a participar activamente en todos los temas relacionados con su salud. En este sentido, la PDA es un proceso que pretende potenciar también la defensa de este derecho, de manera que uno de los objetivos finales de la misma es la elaboración de un plan entre pacientes y sanitarios, anticipándose a escenarios probables para que se lleven a cabo cuidados coherentes con los valores de los pacientes cuando pierdan la capacidad de decidir por sí mismos (9) (Cuadro 2).

Cuadro 2: Diferencias entre el Documento de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas y la Planificación de Decisiones Anticipadas.

	DVA/IP	PDA
Qué es	Herramienta legislativa	Proceso dentro de un modelo de atención sanitario
Registro	Administrativo	Historia Clínica
Autor	Individuo	Individuo + profesionales sanitarios + familiares
Cuándo	Situación de salud	Situación de enfermedad

Fuente: Elaboración propia.

Por otra parte, dada la afectación de la calidad de vida de las personas que presentan enfermedades crónicas o terminales (16), otro objetivo de la PDA es mantener una buena calidad de vida o impedir el deterioro de la misma. Para ello es necesaria una aproximación holística al cuidado o una atención centrada en la persona, como propone la PDA.

La calidad de vida se define como el “*nivel percibido de bienestar derivado de la evaluación que realiza cada persona de elementos objetivos y subjetivos en distintas dimensiones de su vida (17)*”. Mediante la PDA se pretende aumentar la misma con la disminución de situaciones de futilidad y de obstinación terapéutica, evitando el uso de medidas extraordinarias que resulten en tratamientos fútiles, es decir, aquellos cuya aplicación es desaconsejada porque “*es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado (18)*”.

Para poder cumplir los objetivos mencionados, se considera que el proceso será completo cuando abarque las siguientes cuestiones y se registre debidamente en la historia clínica, haciendo uso de las IP, como se ha comentado anteriormente (9):

- **Valores y aspectos importantes para el paciente.** Se incluyen en este punto tanto circunstancias sociales, culturales como personales relativos a qué calidad de vida y grado de autonomía espera o desearía mantener. También se incluyen aspectos relacionados con la muerte que no sean de carácter sanitario, como por ejemplo quién estará presente en el momento o quién se ocupará de objetos personales.
- **Preferencias sanitarias de carácter general.** Aspectos relacionados con este tema son el control del dolor, el nivel de deterioro que estaría dispuesto a aceptar y, en casos de enfermedades terminales, lugar dónde preferiría morir.
- **Preferencias e indicaciones sanitarias concretas.** Pueden ser de tres tipos:
 - Rechazo de tratamientos.
 - Solicitud de instauración de tratamientos. En este caso, si según criterio profesional se considera un tratamiento fútil, aunque figure en las IP, no tiene carácter legal vinculante.
 - Donación de órganos y/o tejidos.
- **Expresión de sentimientos.** Este apartado se relaciona con necesidades de la persona para afrontar y resolver asuntos pendientes.
- **Designación de una persona representante.** No es obligatorio, pero sí recomendable. Además, la persona que asume esta responsabilidad debe dar su consentimiento. Para que sea legalmente vinculante, debe figurar en las IP o realizarse mediante un proceso notarial. Es conveniente que esta persona representante forme parte del proceso de PDA y que las demás figuras del entorno del paciente sepan quién es el representante para evitar posibles conflictos.

Para poder iniciar el proceso de la PDA es conveniente que el profesional sanitario lo afronte de manera proactiva y abierta. No obstante, el comienzo puede ser algo dificultoso ya que pueden aparecer sentimientos como incertidumbre o temor en el paciente, conocimiento insuficiente por parte del sanitario o incluso actitudes cerradas por parte de la familia. Por ello, un aspecto facilitador es dar con el momento adecuado de introducción de la PDA, para lo que se han descrito “momentos gatillo” (9):

- Muerte o enfermedad grave de un ser querido.
- Experiencia de haber estado en riesgo vital.

- Experiencia de ingreso hospitalario prolongado.
- Diagnóstico reciente de enfermedad grave.
- Cambio en las expectativas de tratamiento de una enfermedad conocida.
- Deterioro progresivo.
- Cualquier acontecimiento vital relacionado con un cambio importante en el proyecto de vida.

Una vez que se decida iniciar la PDA, se deben tener en cuenta una serie de intervenciones clave, cuyo orden puede variar debido a que se trata de un proceso que se deber personalizar en función del paciente (9) (Cuadro 3):

Cuadro 3: Intervenciones clave en la PDA

INTERVENCIONES
Evaluar la disponibilidad a iniciar el proceso.
Sensibilizar y motivar sobre la conveniencia de la PDA.
Aclarar valores y preferencias generales.
Explorar preferencias y toma de decisiones clínicas concretas.
Sugerir la elección de un representante.
Comentar la conveniencia de cumplimentar las IP y ayudar en la cumplimentación.
Fomentar el diálogo con el representante y los seres queridos.
Registrar en la historia clínica.
Revisar periódicamente de manera conjunta.

Fuente: Elaboración propia a partir de la Guía de Apoyo para Profesionales (9).

Debido a que es un modelo reciente y que no está aún consolidado en España, se considera conveniente profundizar en el significado de la PDA dentro del proceso de cuidados y su forma de implementación. Para ello se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo general:

- Analizar la PDA como método de cuidado en personas con enfermedades crónicas.

Objetivos específicos:

- Describir la percepción que tienen los pacientes sobre el impacto de la PDA en su vida.
- Identificar beneficios y limitaciones de la PDA.
- Determinar las estrategias a llevar a cabo para su implementación.

METODOLOGÍA

Para llevar a cabo este trabajo, se ha realizado una revisión de la literatura sobre el tema mediante una búsqueda bibliográfica en las bases de datos de Pubmed, CUIDEN y CINAHL, la biblioteca COCHRANE y el buscador académico Google Scholar. Para la búsqueda se ha utilizado lenguaje libre en Google Scholar y vocabulario controlado en el resto, haciendo uso de los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) en español y los términos encontrados en los tesauros de Medical Subject Headings (MeSH) en inglés (Cuadro 3). Se combinaron con el operador booleano “AND” y se usaron los siguientes filtros:

- Resumen.
- Humano.
- Fecha de publicación en los últimos cinco años.

Cuadro 3. Descriptores MeSH y DeCS

DeCS	MeSH
Planificación anticipada de atención	Advance Care Planning
Enfermería	Nursing
Enfermedad crónica	Chronic Disease
Directivas Anticipadas	Advance Directives

Fuente: Elaboración propia.

En el caso de Google Académico, los términos de lenguaje libre que se usaron fueron:

- Planificación anticipada de decisiones.
- Voluntades anticipadas.
- Enfermería.

Inicialmente se obtuvieron 563 artículos, que se redujeron al final a 24 (Tabla 1), tras la lectura y la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión:

- Hablar de la PDA.
- Enfoque de la PDA en enfermedades crónicas.

Criterios de exclusión:

- Tratar exclusivamente las IP.
- Describir tareas que solo pueden ser realizadas por enfermeras especializadas.
- Estudios que a pesar de cumplir los criterios de inclusión no contribuyen a los objetivos planteados en este trabajo.

Tabla 1. Artículos seleccionados por bases de datos tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión.

Bases de datos	Sentencias de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
PUBMED	(Advance Care Planning) AND Nursing	456	13
CINAHL	(Advance Care Planning) AND Nursing AND	41	3
COCHRANE	Chronic Disease	60	5
CUIDEN	(Planificación Anticipada de Atención) AND Enfermería	6	1
GOOGLE ACADÉMICO	Planificación Anticipada de Decisiones en enfermería	30	1
Total		563	23

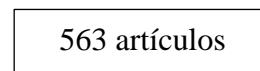
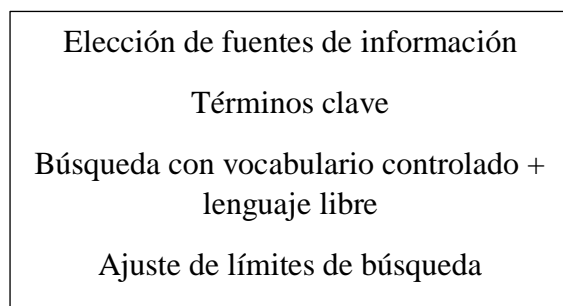
Fuente: Elaboración propia.

Para llevar a cabo el proceso de selección se tuvieron en cuenta unas etapas (Figura 1). En primer lugar, fue necesaria la elección de las fuentes de información. Seguidamente, se eligieron los términos que se consideraron claves junto con la búsqueda de los términos de vocabulario controlado y lenguaje libre, este último en el caso de Google Académico. A continuación, se ajustaron los límites de búsqueda con los filtros para cerrar la primera etapa de la búsqueda.

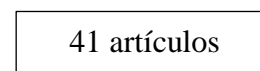
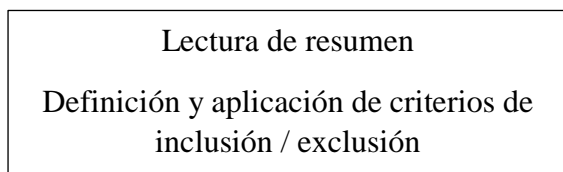
La segunda etapa comenzó con la lectura del resumen de los artículos encontrados. Tras este primer cribado, la siguiente parte de esta etapa consistió en la definición y aplicación de los criterios de inclusión y exclusión. En esta fase se consiguió reducir significativamente el número de artículos, pero para poder comenzar a trabajar era imprescindible disminuir aún más. Para ello, se realizó una lectura crítica y se descartaron 18 artículos, obteniendo los 23 artículos que se tratarán en este trabajo (Figura 1).

Figura 1. Proceso de selección de artículos.

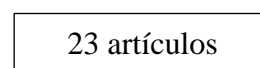
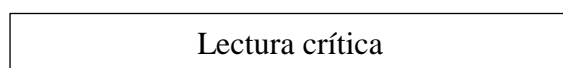
PRIMERA ETAPA



SEGUNDA ETAPA



TERCERA ETAPA



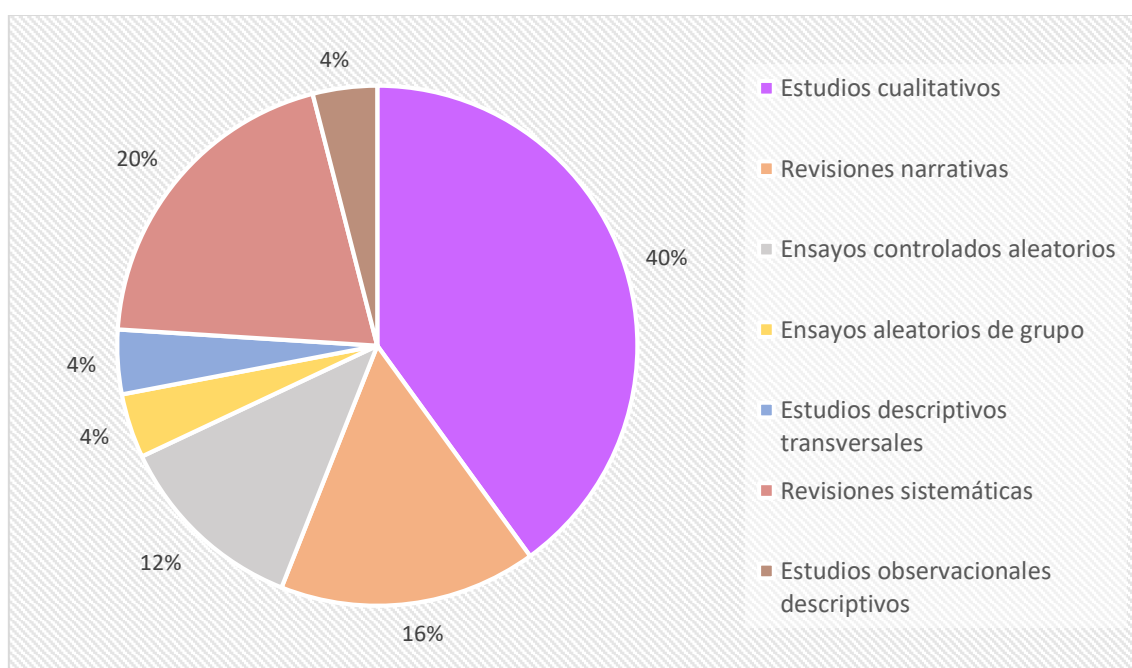
Fuente: Elaboración propia.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los estudios seleccionados (Anexo 1) se han llevado a cabo en una variedad de países: EEUU (13%), Canadá (4%), Australia (13%), Países Bajos (17%), Bélgica (4%), Reino Unido (26%), Irlanda (4%) y España (13%). Además, uno de los artículos (4%) se realizó por expertos de varios países en Europa y América del Norte, así como de Australia.

Existe una gran variedad en la metodología de los mismos. La mayor parte son estudios cualitativos, revisiones sistemáticas y narrativas como se puede observar en el siguiente gráfico:

Gráfico 2: Metodología de los artículos revisados.



Fuente: Elaboración propia.

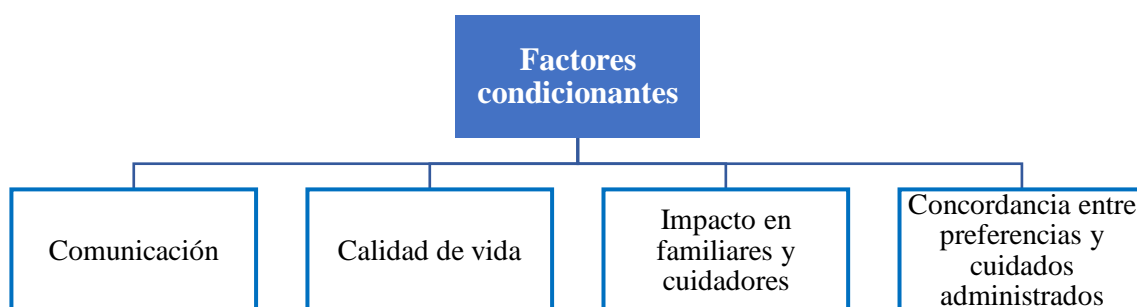
Los temas predominantes en la bibliografía revisada, se pueden clasificar en tres categorías que se desarrollarán en este trabajo:

1. Experiencia e impacto de la PDA en los pacientes
2. Barreras y elementos facilitadores de la PDA
3. Estrategias y recomendaciones de implantación de la PDA

1. EXPERIENCIA E IMPACTO DE LA PDA EN LOS PACIENTES

Existen una variedad de factores que se relacionan entre sí y condicionan las experiencias y formas en las que la PDA puede llegar a impactar a pacientes: la comunicación establecida, el impacto en la calidad de vida, el impacto en familiares y cuidadores y la concordancia entre las preferencias y cuidados administrados (figura 2).

Figura 2. Factores condicionantes del impacto de la PDA.



Fuente: Elaboración propia.

1.1. La comunicación

Varios estudios llevados a cabo con pacientes para recoger la opinión sobre la PDA (19-24), han determinado que existe una relación directa entre un cuidado de calidad derivado de la PDA, la satisfacción con el mismo y una comunicación adecuada entre pacientes y profesionales de la salud. Algunos de los efectos que se describen de una comunicación eficaz, son una disminución de síntomas como ansiedad y distrés y una mayor comprensión de objetivos y preferencias de tratamiento.

Asimismo, iniciar las conversaciones de la PDA fomenta la autonomía de los pacientes, ya que los empodera a la hora de expresar sus preferencias en relación con su cuidado (21, 22). No obstante, es importante destacar que para que tenga un efecto positivo en el proceso de la PDA, la comunicación debe realizarse de una manera determinada. El empoderamiento se da después de recibir información clara y dirigida de manera personalizada, considerando la situación de cada persona. De esta forma, los pacientes sienten que los profesionales empatizan con ellos, así como que les proporcionan un espacio y un ambiente de confianza para expresar sus emociones y sentimientos. A su vez, esta comunicación favorece un desarrollo de habilidades a la hora de tomar

decisiones y realizar una planificación, que tiene como consecuencia una sensación de control gratificante (22).

Otros estudios (22,25) resaltan que los pacientes comentan que las conversaciones de PDA no deberían demorarse, incluso llegando a recomendar que se inicien dichas conversaciones lo antes posible, para evitar malentendidos cuando empiecen a desarrollarse las complicaciones de sus enfermedades.

Entre las características de la comunicación establecida, destacan que una comunicación abierta y más “informal” aporta mayor sensación de comodidad (22). Sin embargo, también se resalta que una comunicación más directa, franca y honesta favorece el proceso de toma de decisiones, aunque los tópicos de conversación se presenten como difíciles de escuchar (25).

Por otro lado, destacaron que los grupos de apoyo y conversaciones grupales de PDA fomentan una mayor comodidad al hablar de temas difíciles (20).

El inicio en el diálogo de la PDA y las intervenciones que la acompañan tienen como consecuencia más conversaciones sobre cuidados al final de la vida (23). No obstante, en un estudio realizado con jóvenes, comprendidos entre las edades de 18 y 39 años (24), muchos se mostraron reticentes a hablar del tema; aunque también mostraron interés en recibir información, ya que así se sentirían más preparados, cuando tuvieran que empezar a hablar sobre dichos temas. Asimismo, estos jóvenes reconocieron la necesidad de mantener estas conversaciones y el desarrollo de la PDA, siendo los que habían tenido una experiencia reciente con la muerte, los más abiertos a hablar sobre ello.

En otro estudio (25) los pacientes describieron las situaciones agudas y de exacerbación de enfermedad como menos apropiadas para mantener las conversaciones de PDA, ya que les preocupaba la influencia de síntomas agravantes en la toma de decisiones. Asimismo, destacaron que la persona más adecuada para llevar a cabo la comunicación y entablar las conversaciones de PDA era un profesional de la salud que conocían y no alguien que cuidara de ellos en una situación aguda (Tabla 2).

Tabla 2: Efectos de una comunicación eficaz.

EFFECTOS
Disminución de síntomas de ansiedad y distrés.
Mayor comprensión de objetivos de tratamiento.
Empoderamiento. Mayor sensación de control.
Fomenta la autonomía y el proceso de toma de decisiones.

Fuente: Elaboración propia.

1.2. Impacto en la calidad de vida

Diversos autores (19,20) han descrito un efecto positivo relacionado con la disminución de síntomas de ansiedad y depresión, así como una mejora en la calidad de vida de los pacientes (20, 22, 24). Estos destacan que la PDA proporciona una sensación de control y serenidad que les permite hablar con e incluir a sus familiares en la toma de decisiones, contribuyendo a un impacto positivo en la calidad de vida (22).

Asimismo, Zwakman et al (22), resaltan que los pacientes comentan que participar en la PDA les facilita comprender en mayor medida su situación y a veces incluso aprender más sobre sí mismos, como, por ejemplo, qué tipo de cuidado preferirían en un futuro. Esto a su vez les hace sentir que son respetados y que se escucha y valora lo que tienen que decir (22). Por otra parte, aunque para muchos pacientes resulta difícil enfrentarse a su situación de salud y aceptarlo, a pesar del choque inicial y cierta resistencia a iniciar conversaciones de PDA, eventualmente el proceso les ayudó a aceptar y manejar de forma óptima sus enfermedades, incrementando así su calidad de vida.

Otra forma en la que la PDA contribuye a una mejora en la calidad de vida es con una disminución de episodios de hospitalización (23, 26, 27). Asimismo, Se ha demostrado que aumenta la satisfacción tanto de pacientes como familiares con el cuidado recibido, incrementando el uso de las IP (23, 26).

Finalmente, relacionado de manera indirecta con este proceso, varios autores (24,28) resaltan el hecho de que la comunicación de preferencias relacionadas con el tratamiento a recibir, disminuye el distrés que pueda ocasionar el uso de procedimientos fútiles (Tabla 3).

Tabla 3. Factores que mejoran la calidad de vida en un proceso de PDA.

FACTORES
Disminución de síntomas de ansiedad y depresión.
Mayor sensación de control y de serenidad.
Inclusión de familiares en las conversaciones.
Mayor comprensión sobre su situación. Aprenden más sobre sí mismos.
Se sienten valorados y respetados.
Mayor manejo de la enfermedad.
Disminución de episodios de hospitalización.
Disminución de procedimientos fútiles.

Fuente: Elaboración propia.

1.3. Impacto en familiares y cuidadores

Iniciar una intervención de PDA puede llegar a disminuir los síntomas de ansiedad y de preocupación también en familiares (19, 20, 22, 24, 25). Asimismo, incluir a los familiares en el proceso aumenta la comprensión de los deseos del individuo en situación de enfermedad, frente a aquellas experiencias en las que los familiares no forman parte de las conversaciones (20).

Además, formar parte del proceso y mantener una conversación abierta sobre preferencias de tratamiento junto con sus familiares también reduce la sensación de carga que puedan tener, ya que sienten que las decisiones que vayan a tomar serán acordes a los deseos del individuo, reduciendo a su vez procedimientos innecesarios (22, 28).

Aunque muchos pacientes mencionan que sus seres queridos tienen un rol fundamental en las decisiones que vayan a tomar, frecuentemente manifiestan sentirse preocupados con el afrontamiento de los mismos. Por ello, incluir a familiares y cuidadores en el proceso puede llegar a tener un efecto positivo en el afrontamiento de los familiares y en los pacientes también (25).

1.4. Concordancia entre preferencias y cuidados recibidos

Como se ha mencionado anteriormente, una fuente de ansiedad en pacientes y familiares es el no saber si se van a respetar los deseos relacionados con el tratamiento a recibir, entre los que se encuentra el rechazo de tratamiento. Muchos pacientes pueden llegar a pensar que dicho rechazo es difícil de entender para un profesional sanitario, pues creen que va en contra de los principios de su trabajo. Sin embargo, también reconocen que, participando en una intervención de PDA, existe una mayor concordancia entre sus deseos y los cuidados recibidos (20, 23, 24, 27).

Tanto pacientes como familiares indican que la PDA favorece una libertad y autonomía a la hora de tomar decisiones con respecto a los cuidados que desean recibir (21).

Como se ha visto, el proceso de la PDA presenta muchos aspectos positivos y también algunas dificultades. La experiencia más frecuente de los pacientes es que ambas pueden ocurrir de manera simultánea a lo largo del proceso. No obstante, elementos que en primera instancia son percibidos como desagradables y difíciles, frecuentemente acaban evaluados al final del proceso como beneficiosos y de gran ayuda (22).

Es importante destacar que el afrontamiento es un proceso individual, sujeto en gran medida a una experiencia subjetiva, por lo que puede fluctuar a lo largo de la enfermedad y el proceso. Además, a lo largo del curso de enfermedad, se presentarán muchos factores estresantes, algunos de los cuales se podrán superar. Es muy probable que la PDA no elimine el estrés que supone la muerte, pero se ha demostrado que les aporta mayor sensación de control, crea nuevas experiencias importantes y refuerza muchas relaciones con seres queridos (22).

2. BARRERAS Y ELEMENTOS FACILITADORES DE LA PDA

Al poner en marcha la PDA se pueden encontrar dificultades que suponen un obstáculo para la misma y proceden, bien de los profesionales o de los pacientes, aunque también hay otras variables que facilitan su desarrollo.

2.1 Dificultades y barreras para profesionales

La PDA se trata de un proceso complejo y además relativamente reciente, por lo que aún se presentan algunas dificultades para los profesionales. Una de ellas surge incluso antes de comenzar el proceso, ya que en ocasiones tienen dudas relativas a la necesidad de iniciarlo y manifiestan inseguridad para determinar el momento correcto para hacerlo (29,

30). El inicio del proceso supone un reto y exige estar atentos a señales de los pacientes que les abran una vía para hablar sobre la PDA. No obstante, es posible que en ocasiones interpreten de forma incorrecta una señal e inicien las conversaciones en el momento equivocado, provocando respuestas indeseadas en los pacientes (29).

Por otro lado, la disposición de los profesionales es un factor importante, siendo una barrera cuando se sienten incómodos al formar parte del proceso (31), en gran medida, debido a la falta de experiencia en esta materia (32). Esta incomodidad puede llevar a sentimientos de preocupación y ansiedad, por parte de los mismos, ya que les puede hacer sentir que hacen perder la esperanza a los pacientes o que les pueden causar daño (27, 30, 33). Según Sinclair (33), la enfermedad, las percepciones de calidad de vida, los valores y objetivos de cuidado son temas de conversación que se tratan de manera rutinaria en la consulta de enfermería. Sin embargo, destaca que las enfermeras evitan hablar sobre otros temas, como pronóstico, creencias espirituales o religiosas. Esta evitación también puede ser consecuencia de la experimentación de emociones negativas por parte de los profesionales, que llegan a desarrollar técnicas como cierta pasividad para contener el malestar (32). En este sentido, hay que resaltar que otra dificultad a la hora de iniciar el proceso la plantean los pacientes que se muestran reticentes a hablar sobre ciertos temas (30).

Asimismo, varios estudios (30, 33-35) resaltan otras barreras como carencia de tiempo para llevar a cabo el proceso de manera correcta; presiones institucionales y clínicas, así como falta de formación y de disponibilidad de los profesionales para implementar la PDA. En el mismo sentido, otro estudio (32) también destaca la falta de protocolos como barrera importante, ya que lo considera otro factor que contribuye a la poca formación que tienen los profesionales en relación con este proceso.

Por otra parte, la dinámica familiar supone una parte muy importante del proceso. Según Boot y Wilson (29), las enfermeras que participaron en su estudio comentaron la necesidad y, a la vez, dificultad de encontrar un equilibrio entre proporcionar apoyo a los seres queridos y mantener al paciente como el centro de atención. Además, el proceso de negociación puede provocar respuestas complejas y emocionales por parte de pacientes y familiares, incluso creando ambientes difíciles entre ellos y los profesionales (35).

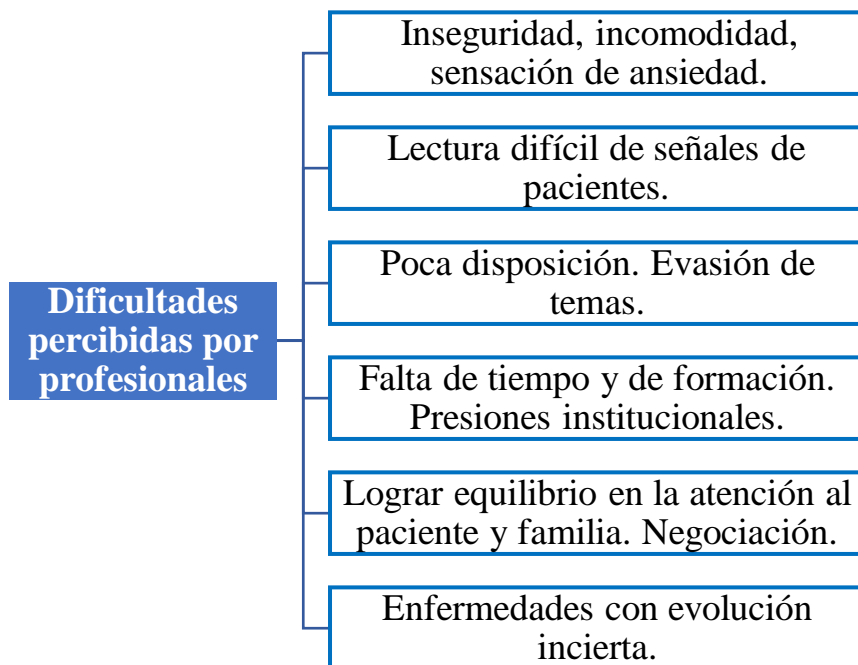
Otra barrera que se presenta se relaciona con la incertidumbre sobre el pronóstico y evolución de la enfermedad. Lund et al. (35) resaltan que es posible que los sanitarios

sean menos propensos a iniciar un proceso de PDA con pacientes con enfermedades crónicas debido a que los episodios de exacerbación son más impredecibles.

Asimismo, Radhakrishnan et. al (30) destacan que los pacientes se muestran menos dispuestos a iniciar la PDA cuando hay un concepto erróneo sobre el proceso, falta de comunicación por parte del profesional, aporte de material sin hablar de ello y ausencia de protocolos de comunicación entre profesionales. En este mismo estudio, se revela que, en ocasiones, no existe una relación de confianza absoluta con el profesional, dificultando la relación terapéutica y, por tanto, el inicio del proceso. Asimismo, resaltan que aquellos pacientes que no desean recibir cuidados en casa y prefieren ingresar en una unidad de cuidados paliativos del hospital, tienen más resistencia para comenzar el proceso.

No obstante, aunque asegurar que los pacientes tienen la oportunidad de participar en este proceso se considera una obligación profesional, también lo es entender y respetar que algunos no desean iniciar la PDA, a pesar de que pueda ser un detrimento para su salud (29, 34) (Figura.3).

Figura 3. Dificultades y barreras percibidas por profesionales.



Fuente: Elaboración propia.

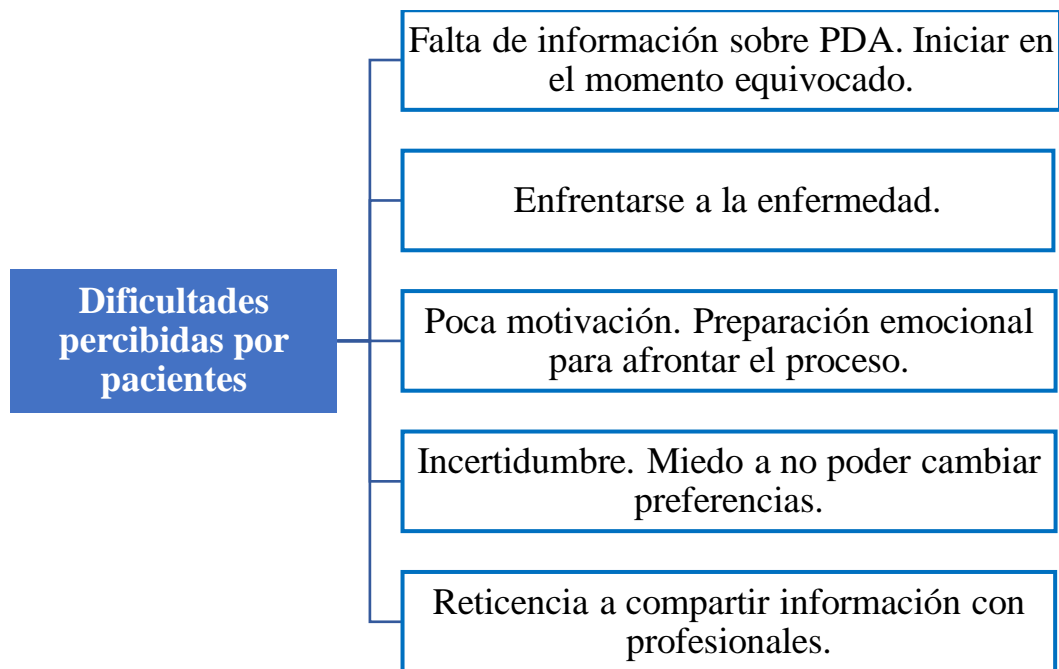
2.2. Dificultades percibidas por los pacientes

A pesar de los aspectos positivos de la PDA, muchos pacientes destacan momentos del proceso en los que surgen dificultades. En este sentido, en un estudio realizado por Zwakman et al. (22), sobre las experiencias de pacientes, aunque resaltaron que este proceso era una herramienta de gran ayuda, reconocieron que la mera participación también les supuso un obstáculo al principio. Asimismo, la PDA no se puede considerar un proceso exento de generar sentimientos desagradables, frecuentemente relacionados con el hecho de enfrentarse a su situación de enfermedad. Participar en la PDA supuso estar más pendiente y ser más consciente de algunas situaciones incómodas, creando una sensación de angustia. En este sentido, algunos pacientes se mostraron reticentes a participar en la PDA y de compartir información con los profesionales sanitarios, ya que consideraban que sus deseos y preferencias eran muy personales.

Asimismo, en dicho estudio (22), se destaca como factor importante a la hora de iniciar las conversaciones de PDA, la preparación del individuo. Si un paciente no está preparado para hablar del proceso, lo rechazará; incluso puede llegar a tener un efecto perjudicial en su bienestar, en la relación con el profesional sanitario y convertirlo en un factor estresante en lugar de una herramienta de ayuda. Por otra parte, los pacientes reconocieron que introducir la PDA en el momento equivocado podría tener un efecto muy negativo, tanto en su bienestar como en la relación con el profesional sanitario. Por otra parte, Carbonneau (25), menciona que los pacientes se mostraban menos motivados para participar en procesos de PDA cuando tenían una mayor sensación de bienestar. Asimismo, resaltan como barrera fundamental en la aplicación del proceso, que los pacientes no comprenden completamente la PDA.

Por último, un temor que manifiestan se relaciona con la información recibida y la anticipación en la toma de decisiones, ya que tienen cierta incertidumbre sobre la posibilidad de modificar sus preferencias cuando la enfermedad haya progresado hasta limitar su capacidad de decisión (22, 25) (Figura 4).

Figura 4. Dificultades percibidas por los pacientes.



Fuente: Elaboración propia.

2.3. Elementos Facilitadores

A pesar de todas las dificultades mencionadas, existen factores que pueden favorecer el inicio y la implantación del proceso, empezando por establecer una buena relación terapéutica con el paciente antes de comenzar con la PDA (29).

Aunque se presenten dudas sobre cuándo es el mejor momento para iniciar la PDA, se pueden destacar dos momentos fundamentales que se consideran idóneos para ello: exacerbaciones de la enfermedad y después del alta hospitalaria (30, 34).

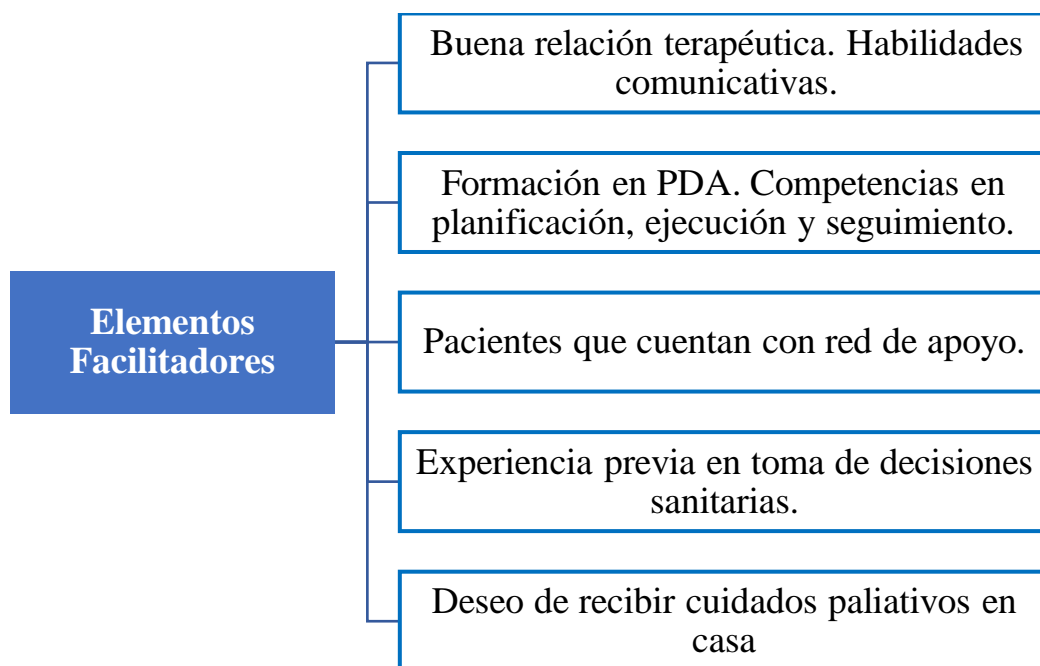
Que el paciente tenga una red de apoyo es fundamental en el proceso e incluso favorece el seguimiento (33). En este sentido, a pesar de que los profesionales se pueden sentir abrumados a la hora de no sólo apoyar al paciente, sino también a los seres queridos, contar con el apoyo de la familia o un cuidador facilita la situación, sobre todo cuando intervienen desde el principio (33) y están localizados en una zona geográfica próxima (30). Asimismo, pacientes que cuentan con allegados que son sanitarios o que hayan tenido alguna experiencia con decisiones sanitarias difíciles, forman parte de aquellos individuos más dispuestos a iniciar un proceso de PDA (30).

No obstante, aquellos pacientes que no tienen ningún sistema de apoyo se ven más en la necesidad de realizar un seguimiento con los profesionales, pues se consideran vulnerables y, además, los sanitarios asumen un rol más proactivo con ellos (33).

Asimismo, hay más factores que influyen de manera positiva en la realización de la PDA como deseo de recibir cuidados paliativos en casa, de donar órganos, la falta de recursos para llevar a cabo su propio cuidado, conocer los costes de cuidados paliativos, tener percepciones de sufrimiento y preferir una buena calidad de vida frente a longevidad (30) (Figura 5).

En cuanto a lo que pueden aportar las enfermeras para facilitar este proceso, se destacan las habilidades y competencias comunicativas; control sobre planificación, ejecución y seguimiento; así como atención en procesos de duelo y complicaciones que puedan surgir. (10, 34). Pueden proporcionar información pronóstica y apoyo en distintas áreas como preferencias de cuidado y concepto de calidad de vida, a la vez que crean un ambiente de confianza con los pacientes (34). Las enfermeras cuentan con una habilidad a la hora de gestionar el cuidado que les coloca en una posición privilegiada para participar en procesos como la PDA (10).

Figura 5. Elementos Facilitadores de la PDA.



Fuente: Elaboración Propia.

Se ha demostrado que los profesionales, en gran medida, muestran una actitud favorable al proceso, no obstante, y a pesar de recomendarlo, muy pocos realizan una planificación y un seguimiento (10). Es fundamental que los profesionales muestren una actitud proactiva (33) a pesar de los miedos que tengan de perjudicar a los pacientes (29). Deben ser también conscientes de que no todos los pacientes querrán participar en el proceso, pero deberán estar preparados y formados para presentar esta alternativa de cuidado a aquellos que lo deseen. Además, es de gran importancia que se fomente desde el inicio una buena relación terapéutica y que se tengan en cuenta los momentos que se han descrito en la literatura como idóneas para iniciar el proceso.

Otros estudios (32, 36) recalcan el hecho de que el contexto de la salud comunitaria es ideal para desarrollar la PDA, siendo la enfermera una profesional ideal para desarrollar el proceso gracias a sus competencias clínicas, gestión de casos y conocimientos sobre procesos y condiciones de larga duración, así como el entorno de intimidad, confianza, disponibilidad y posibilidad de garantizar una mayor continuidad que en el ámbito especializado. No obstante, se debe llevar a cabo dentro de un equipo multidisciplinar sin una estructura jerárquica para poder desarrollar un proceso de toma de decisiones eficaz (36).

3. ESTRATEGIAS Y RECOMENDACIONES DE IMPLANTACIÓN

En principio, la PDA se había orientado solamente al cumplimiento de una IP, no obstante, ha evolucionado hasta ser un proceso complejo, aún novedoso y con muchas dudas con respecto a su implantación. Sin embargo, algunos estudios han desarrollado una serie de recomendaciones para hacer frente a estas dificultades. A continuación, a partir de estos estudios (32,33, 37-40) se han clasificado las recomendaciones en una serie de campos:

- Condiciones previas para implementación óptima
- Evaluación de la capacidad mental
- Comienzo de la PDA
- Conversaciones de PDA

3.1. Condiciones previas para implementación óptima

Las condiciones que se comentarán en este apartado ponen el foco de atención en los profesionales y en las instituciones. Por un lado, como se ha comentado anteriormente, muchos profesionales han manifestado estar de acuerdo con la PDA, pero no se

consideran lo suficientemente preparados para llevar a cabo una intervención. Por ello, es necesario desarrollar una formación específica para profesionales, cuyos pilares sean la resolución de dudas sobre el proceso, el desarrollo de habilidades (sobre todo de comunicación y “coaching”) y la concienciación sobre los beneficios de la PDA (39,40). Asimismo, dado que en ocasiones las enfermeras han manifestado tener cierta dificultad a la hora de gestionar las emociones que surgen a lo largo del proceso, se considera importante fomentar una educación afectiva que les dote de las habilidades necesarias para ello (32). Un factor específico en la formación que ha mostrado tener efectos positivos, es la retroalimentación sobre cómo presentan la información de PDA (39).

Por otro lado, para que esta formación ocurra y para que se implemente adecuadamente la PDA, es imprescindible tener el apoyo de instituciones y responsables del desarrollo de políticas sanitarias. Para ello, se debe concienciar a estos organismos y al público sobre este derecho y alternativa de cuidado (38). Con la integración de la PDA en las políticas de organismos e instituciones con la capacidad de crear cambio, se pueden dar las condiciones necesarias para la implementación adecuada de la misma (37, 39, 40).

Con el apoyo de estas instituciones, se podrá promover la formación de profesionales, incrementando también la recomendación a pacientes; la adecuación de recursos y la facilitación de ambientes de desarrollo y tiempo para llevarlo a cabo sin mayor presión asistencial (32, 39).

3.2. Evaluación de la capacidad mental

El progreso de ciertas enfermedades conlleva la pérdida de la capacidad para tomar decisiones, por ello, no sólo se recomienda evaluar la capacidad mental antes de iniciar una intervención de PDA, sino también a lo largo del proceso.

Debe haber una revisión continua de preferencias y una actualización de los registros de la PDA (38) y, antes de realizar cualquier cambio, se deberá llevar a cabo una valoración de la capacidad mental (37). Otros momentos clave son las situaciones de conflicto entre paciente y profesional y con la toma de decisiones que tienen consecuencias significativas. No obstante, se deberá asumir que el paciente mantiene su capacidad mental hasta que se confirme lo contrario (37). También se recomienda asegurar una máxima participación del paciente a lo largo del proceso, pues facilitará dicha valoración.

3.3. Comienzo de la PDA

En apartados anteriores se ha comentado que una de las dificultades que encuentran los profesionales a la hora de llevar a cabo la PDA es identificar el momento adecuado para iniciar el proceso. Para ello, se recomienda a los profesionales estar atentos a posibles ventanas de actuación como en situaciones de empeoramiento de enfermedad (38), una vez diagnosticado, cuando se comienza a hablar sobre el plan de actuación o en momentos de cambio en la situación de salud (37).

Además, es importante recalcar que los pacientes no suelen iniciar las conversaciones de PDA, por ello, el profesional sanitario debe tener una disposición proactiva y deberá presentar la PDA como una alternativa más en el plan de actuación (33, 37).

3.4. Conversaciones de PDA

La primera parte de las conversaciones deberá estar orientada al análisis del conocimiento del paciente con respecto al proceso, su enfermedad y tratamiento (37, 38). El profesional sanitario se debe asegurar de contestar cualquier duda que pueda presentar el paciente acerca del proceso en sí. Además, se recomienda que se individualice la forma en la que uno se comunica con el paciente, teniendo en cuenta sus valores personales, así como sus conocimientos no solo del proceso, sino también de la sanidad (38), adecuando el estilo de comunicación al ritmo del paciente (37).

A lo largo de la intervención se debe buscar fomentar la confianza y crear una buena relación terapéutica que permita el desarrollo de habilidades de toma de decisiones del paciente (39).

Parte de las conversaciones deberán estar orientadas a identificar la red de apoyo e incluir a aquellas personas del entorno afectivo, en particular la que se identifique como el representante en las conversaciones. Se deberá tomar la iniciativa en la conversación, pero sin forzar ningún tema y sin insistir sobre cualquier tópico del que no quiera hablar (37). Hay que recordar que es un proceso en el que pueden surgir sentimientos desagradables y que el estado anímico es fluctuante.

En caso de que el paciente así lo desee, se deberá guiar a la persona en la formulación de objetivos de cuidados, presentando alternativas e informando sobre su aplicabilidad (37, 38), así como preguntar si desean escribir una IP (37, 38). Se ha visto que procesos administrativos y legales complejos que se prolongan durante mucho tiempo generan un rechazo a la hora de completar las IP, por ello se recomienda un abordaje individual, un

adecuado manejo de las necesidades de los pacientes y mantener los documentos lo más claros posibles (39). Es importante recordar que se debe revisar el documento y mantener informado al representante del contenido, en caso de que se designe a uno, en todo momento (37).

No hay que tratar únicamente la enfermedad y preferencias de tratamiento, también se deberán explorar valores, creencias, su vivencia, percepciones, temores..., teniendo en cuenta las esferas psicosociales, espirituales y culturales (37-39). Como consecuencia, se consigue fomentar una relación de confianza en la que los pacientes pueden compartir información más personal sin temor (39). Cuando existe este tipo de relación, se promueve el avance del proceso, favoreciendo el desarrollo de habilidades en los pacientes para comunicarse abiertamente, no solo con los profesionales sino con su entorno afectivo. De esta forma, también se prepara a los representantes para cuando llegue el momento de tomar decisiones (39).

Se ha comentado a lo largo del trabajo que tener una red de apoyo y, además, un representante que proteja derechos y decisiones del paciente es fundamental, a pesar de no ser obligatorio. Sin embargo, se recomienda que se identifique a un representante y que sea lo antes posible (37, 39). Asimismo, se debe concienciar a dicha persona sobre la trayectoria previsible y realizar una educación con respecto a la toma de decisiones, teniendo presente sus percepciones a lo largo del proceso (37).

A lo largo del desarrollo de una enfermedad es posible que no sólo pierda la capacidad de tomar decisiones, sino también de comunicarse. Es a partir de este momento cuando los representantes cobran mayor importancia, implicándose de manera activa en el proceso y continuando con la exploración o ejecución de preferencias de tratamiento (37). No obstante, es importante seguir manteniendo la comunicación con el paciente, si está consciente, buscando alternativas que permitan que el paciente se siga manifestando y estando atentos a señales de comunicación no verbal (37).

En cuanto a la toma de decisiones en la etapa final, se recomienda informar al paciente sobre el mejor curso de acción, desde el punto de vista sanitario, de forma que el propio individuo pueda meditar cuidadosamente sobre la decisión que vaya a tomar. Además, se debe dejar la puerta abierta a que modifique la decisión tomada en cualquier momento (37, 38).

CONCLUSIONES

La población mundial se encuentra en un proceso de envejecimiento, y con ello, irán aumentando los casos de multimorbilidad. Además, el avance continuo en el mundo sanitario está logrando una cronificación de muchas enfermedades, de manera que la combinación de estos sucesos genera un deterioro en la calidad de vida de las personas. Frente a esta situación surge la PDA como un proceso que puede dotar de una mayor calidad de vida o, por lo menos, evitar el deterioro de la misma. Asimismo, se llevan a cabo los deseos de tratamiento de los pacientes, incluso cuando ya han perdido la capacidad para manifestarlos gracias a una serie de herramientas, entre ellas, las IP.

Es una alternativa de cuidado que podría llegar a ser de gran utilidad en pacientes que padecen procesos crónicos, ya que permite mantener la autonomía del paciente, incitándole a participar de forma activa en la toma de decisiones sobre su plan de cuidado. Asimismo, ha mostrado tener grandes beneficios a nivel psicológico con la disminución de síntomas de estrés y ansiedad, aumento de la calidad de vida, el manejo de la enfermedad y de la concordancia entre los deseos de los pacientes y los cuidados administrados e incluso llegando a disminuir la sensación de carga en los cuidadores.

No obstante, al ser un proceso relativamente nuevo, presenta ciertas dificultades, en tres niveles principales, que obstaculizan su correcta implantación. En primer lugar, los profesionales sienten una cierta inseguridad a la hora de desarrollar la PDA, en gran medida, por una falta de formación sobre la materia. No obstante, no todo recae sobre el desconocimiento de los profesionales, ya que manifiestan que no disponen de recursos o tienen mucha presión asistencial que no facilitan la implementación del proceso, a pesar de estar a favor del concepto de la PDA.

Por otro lado, los pacientes también manifiestan ciertas dudas, miedos y reticencia a iniciar el proceso, aunque aquellos que han podido llevarlo a cabo, aseguran estar muy satisfechos con los resultados del mismo.

Sin embargo, frente a estas dificultades, encontramos unos elementos que pueden facilitar en gran medida el proceso, junto con unas recomendaciones que se han ido desarrollando en los últimos años en la literatura. Entre dichas recomendaciones se encuentran aquellas relacionadas con la formación que deben recibir los profesionales, en particular sobre los beneficios de la PDA, aspectos comunicativos y educación afectiva. Asimismo, un cuidado individualizado, orientado a las necesidades de cada paciente es imprescindible,

así como identificar una red de apoyo y, en caso de que el paciente lo desee, un representante que esté presente a lo largo del proceso y al ser posible, desde el inicio. También es importante recordar el uso de las IP como instrumento de ayuda, así como la revisión continua de las preferencias registradas en ese documento y en la historia clínica.

Las dificultades se pueden explicar como resultado de la novedad de la PDA. Como todo proceso nuevo, necesita de oportunidades de implementación para que pueda pasar de un modelo prometedor e innovador a una intervención que tenga un impacto con grandes beneficios. Para ello, se debe comenzar con una concienciación sobre la materia que llegue a las instituciones y organismos que desarrollan políticas sanitarias, de manera que éstos den un impulso definitivo a la hora de establecer la PDA, dotando a profesionales del ambiente, recursos y formación adecuada.

Es preciso recalcar que, aunque muchos profesionales pueden llevar a cabo la PDA, la enfermera, en particular la comunitaria, se encuentra en una posición privilegiada para desarrollarla gracias a que cuenta con competencias y habilidades que favorecen la creación de una relación terapéutica de confianza, pilar básico de la PDA.

1. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Al ser un concepto novedoso, fue difícil localizar bibliografía que se adecuara exactamente a los criterios utilizados. Asimismo, es posible que la lectura de artículos únicamente en dos idiomas haya limitado la búsqueda. Asimismo, es probable que ciertas situaciones descritas no se correspondan con todos los contextos sanitarios. No se encontró ningún estudio que tuviera una descripción detallada de las intervenciones realizadas, por lo que fue muy difícil hacer lo correspondiente en este trabajo. Por último, cabe destacar que, aunque hay una gran concordancia entre las percepciones descritas, existe un grado de subjetividad que puede variar entre persona y contexto.

2. POSIBLES LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Dado que es un proceso innovador, es necesario que las enfermeras, como profesionales con competencias para desarrollarlo, lleven a cabo experiencias relacionadas con su implementación, lo que permitirá obtener evidencias sobre la eficacia de las intervenciones a realizar y sobre el desarrollo de todo el proceso.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero darle las gracias mi tutora Dña. María del Coro Canalejas Pérez por su paciencia, ayuda, compromiso y apoyo continuo a lo largo de este proceso.

En segundo lugar, a mi familia por animarme a encontrar mi camino. Gracias a ellos he podido estudiar una carrera por la que siento verdadera pasión.

BIBLIOGRAFÍA

1. Institute for Health Metrics and Evaluation [Internet]. EEUU: IHMI; c2019. Spain; [citado 20 febrero 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2DGyDFZ>
2. OECD. Ageing and Long Term Care. En: OECD. Health at a Glance 2017: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing. 2017. pp 197-214. Disponible en: <https://bit.ly/2IXja8I>
3. Instituto Nacional de Estadística. Salud. En: INE. España en cifras 2018. Madrid: INE. 2018. pp 17-19. Disponible en: <https://bit.ly/2wTbWuD>
4. World Health Organization. The World Health Report 2008. Primary Health Care. Now more than ever. New York: The World Health Report; 2008.
5. Contel JC. La atención integrada y el reto de la cronicidad. Enferm Clínica. 2018; [citado 22 febrero 2019]; 28(1):1-4. Disponible en: <https://bit.ly/2Y6ENXD>
6. Prados Torres A et. al. Multimorbilidad en medicina de familia y los principios Ariadne. Un enfoque centrado en la persona. Atención Primaria. 2017; [citado 17 febrero 2019]; 49(5):300-7. Disponible en: <https://bit.ly/2ZTybh4>
7. Ministerio de Sanidad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012. Disponible en: <https://bit.ly/2PGWTwg>
8. Thomas K. Overview and Introduction to Advance Care Planning. En: Thomas K, Lobo B. Advance Care Planning in End of Life Care. Oxford: Oxford University Press; 2011. pp. 3-15.
9. Lorda S et. al. Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de Apoyo para Profesionales. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013. Disponible en: <https://bit.ly/2ZVUHFS>
10. Jiménez Rodríguez JM. Rol de la enfermería de atención primaria en la planificación anticipada de las decisiones. Revista española de enfermería de salud mental. 2017; [citado 17 febrero 2019]; (5). Disponible en: <https://bit.ly/2DKPS8U>
11. Marín Mora AA. Las voluntades anticipadas: una perspectiva ético-jurídica. Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit. 2017; [citado 20 febrero 2019];6(2): 10-24. Disponible en: <https://bit.ly/2PMsGft>
12. Atienza Macías E, Armaza Armaza EJ, de Miguel Beriain I. Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo

- español. *Acta Bioethica*. 2015; [citado 20 febrero 2019];21(2): 163-72. Disponible en: <https://bit.ly/2VcUJe5>
13. Comunidad de Madrid. [Internet]. Madrid: Comunidad de Madrid; Instrucciones previas. Referencia legal; [citado 17 febrero 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2Uu6A3l>
 14. De Dios del Valle R. Los profesionales sanitarios y las instrucciones previas. *Enfermería Comunitaria (SEAPA)*. 2016; 4(3): 44-51. Disponible en: <https://bit.ly/2H0SQZ7>
 15. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social. [Internet]. España: MSCBS: c2019. Registro Nacional de Instrucciones Previas; citado [citado 20 febrero 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2DMfx18>
 16. Pascual Sánchez A, Caballo Escribano C. Funcionamiento y calidad de vida en personas con enfermedades crónicas: poder predictivo de distintas variables psicológicas. *Enferm Global*. 2017; (46): 281-94. Disponible en: <https://bit.ly/2VHA6WI>
 17. Grinberg AR, Tripodoro VA. Futilidad médica y obstinación familiar en terapia intensiva. ¿Hasta cuándo seguir y cuándo parar? *Medicina (B. Aires)*. 2017; 77(6): 491-6. Disponible en: <https://bit.ly/2VDghjp>
 18. Gutiérrez Samperio C. ¿Qué es el encarnizamiento terapéutico? *Cirujano General*. 2016; 38(3): 121-2. Disponible en: <https://bit.ly/2XYf5EK>
 19. Houben CHM et al. Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *Thorax*. 2019; [citado 31 marzo 2019]; 74(4):328–36. Disponible en: <https://bit.ly/2Ln5S7B>
 20. Lim CED, Ng RWC, Cheng NCL, Cigolini M, Kwok C, Brennan F. Advance care planning for haemodialysis patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016; [citado 31 marzo 2019]; 7. Disponible en: <https://bit.ly/2Y9UihD>
 21. Julià-Móra JM. ¿La planificación de decisiones anticipadas mejora la calidad de vida de pacientes con enfermedad de la motoneurona? 2018; [citado 31 marzo 2019]; 28(2):140–2. Disponible en: <https://bit.ly/2PLHzhX>
 22. Zwakman M et al. Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med*. 2018; [citado 31 marzo 2019]; 32(8):1305–21. Disponible en: <https://bit.ly/2IZW2pW>

23. Weathers E et al. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*. 2016; [citado 31 marzo 2019]; 91:101–9. Disponible en: <https://bit.ly/2IYFHln>
24. Kavalieratos D, Ernecoff NC, Keim-Malpass J, Degenholtz HB. Knowledge, attitudes, and preferences of healthy young adults regarding advance care planning: a focus group study of university students in Pittsburgh, USA. *BMC Public Health*. 2015; [citado 31 marzo 2019]; 15:197. Disponible en: <https://bit.ly/2JIGEnx>
25. Carbonneau M, Davyduke T, Spiers J, Brisebois A, Ismond K, Tandon P. Patient Views on Advance Care Planning in Cirrhosis: A Qualitative Analysis. *Can J Gastroenterol Hepatol*. 2018; [citado 31 marzo 2019]; 2018. Disponible en: <https://bit.ly/2VbvXV7>
26. Rhee J et al. Advance care planning for patients with advanced illnesses attending hospital outpatient clinics study: a study protocol for a randomised controlled trial. *BMJ*. 2019; [citado 31 marzo 2019]; 9(1). Disponible en: <https://bit.ly/2WlqLkl>
27. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014; [citado 31 marzo 2019]; 28(8):1000–25. Disponible en: <https://bit.ly/2PMw5uL>
28. Ryan T, Amen KM, McKeown J. The advance care planning experiences of people with dementia, family caregivers and professionals: a synthesis of the qualitative literature. *Ann Palliat Med*. 2017; [citado 31 marzo 2019]; 6(4):380–9. Disponible en: <https://bit.ly/2JfU307>
29. Boot M, Wilson C. Clinical nurse specialists’ perspectives on advance care planning conversations: a qualitative study. *Int J Palliat Nurs*. 2014; [citado 17 febrero 2019]; 20(1):9–14. Disponible en: <https://bit.ly/2J1j4gm>
30. Radhakrishnan K, Saxena S, Jilapalli R, Jang Y, Kim M. Barriers to and Facilitators of South Asian Indian-Americans’ Engagement in Advanced Care Planning Behaviors. *J Nurse Scholarsh*. 2017; [citado 31 marzo 2019]; 49(3):294–302. Disponible en: <https://bit.ly/2Wrhsja>
31. Haras MS, Astroth KS, Hesson-McInnis M, Woith WM, Kossman SP. Nephrology Nurse Perceptions Toward Advance Care Planning: Validation of a Measure. *Nephrology Nursing Journal*. 2015; [citado 31 marzo 2019]; 42(4):349–61. Disponible en: <https://bit.ly/2vBVZs0>

32. Barrio-Cantalejo IM, Frías-Osuna A, Ramos-Morcillo AJ, Granero-Moya N. Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Atención Primaria*. 2016; [citado 31 marzo 2019]; 48(48):649–56. Disponible en: <https://bit.ly/2ZXfk4u>
33. Sinclair C et al. Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. *BMJ*. 2017; [citado 31 marzo 2019];7(2). Disponible en: <https://bit.ly/2IXH1872>
34. Houben CHM, Spruit MA, Wouters EFM, Janssen DJA. A randomized 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*. 2014; [citado 31 marzo 2019]; 4. Disponible en: <https://bit.ly/2IWii47>
35. 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; [citado 31 marzo 2019]; 10(2). Disponible en: <https://bit.ly/2ZQMxil>
36. Kazmierski M, King N. Role of the community matron in advance care planning and ‘do not attempt CPR’ decision-making: a qualitative study. *British Journal of Community Nursing* 2015; [citado 31 marzo 2019];20(1):19–24. Disponible en: <https://bit.ly/2IW2H4F>
37. Piers R et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care*. 2018; [citado 31 marzo 2019];17(1):88. Disponible en: <https://bit.ly/2K6uL6q>
38. Rietjens JAC et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017; [citado 31 marzo 2019]; 18(9):543–51. Disponible en: <https://bit.ly/2GUg4Pl>
39. O’Halloran P et al. Advance Care Planning With Patients Who Have End-Stage Kidney Disease: A Systematic Realist Review. *J Pain Symptom Manage*. 2018; [citado 31 marzo 2019]; 56(5):795-807. Disponible en: <https://bit.ly/2vCpJVq>
40. Lin C-P, Evans CJ, Koffman J, Armes J, Murtagh FEM, Harding R. The conceptual models and mechanisms of action that underpin advance care planning for cancer patients: A systematic review of randomised controlled trials. *Palliat*

Med. 2019; [citado 31 marzo 2019]; 33(1): 5–23. Disponible en:
<https://bit.ly/2PJJxj3>

ANEXOS

ANEXO 1. Relación de artículos analizados.

AUTORES	AÑO Y PAÍS	OBJETIVO	DISEÑO	MUESTRA	RESULTADOS
Jiménez Rodríguez JM (10).	España, 2017.	Determinar el conocimiento, actitud y participación de la enfermería de AP en la planificación de la voluntad vital anticipada (VVA), e identificar factores asociados.	Observacional descriptivo transversal multicéntrico.	N=119 enfermeras.	La puntuación media de conocimiento fue 5,4; el 57,1% no había leído el documento y el 73,9% no había leído la guía de planificación. Casi el 70% no supo ubicar el registro de las IP
Houben C et al. (19).	Países Bajos, 2019.	Analizar el impacto en la calidad de la comunicación paciente-sanitario tras una intervención de PDA dirigida por enfermeras.	Ensayo aleatorizado.	N=165 pacientes.	La calidad de la comunicación fue significativamente mayor en el grupo experimental. Síntomas de ansiedad y depresión fueron menores en el grupo experimental.
Lim CED et. al. (20).	Australia, 2016.	Determinar si la PDA reduce las admisiones hospitalarias, tratamientos curativos y si se siguieron los deseos de pacientes en hemodiálisis.	Revisión narrativa.	2 artículos.	Se incluyeron dos estudios que investigaron la PDA en pacientes con enfermedad renal terminal.

AUTORES	AÑO Y PAÍS	OBJETIVO	DISEÑO	MUESTRA	RESULTADOS
Julià-Móra JM (21).	España, 2017.	Investigar las perspectivas de los cuidadores en la aceptación e impacto de la PDA, registrado en formato de carta, para pacientes con la enfermedad de motoneurona y sus cuidadores.	Transversal cualitativo.	N=18 cuidadores de pacientes.	Surgieron 4 temas principales. Algunos participantes sintieron que la “carta de cuidado” fue beneficiosa, pero la preparación de los mismos para afrontar la muerte podría influir en su realización.
Zwakman et al. (22).	Países Bajos, 2018.	Sintetizar y describir las experiencias con la PDA en pacientes con una enfermedad limitante o terminal.	Revisión sistemática.	20 artículos.	Emergieron 3 temas: la ambivalencia, la preparación para comenzar la PDA y disposición.
Weathers et al. (23).	Irlanda, 2016.	Analizar el impacto de la PDA en pacientes adultos >65 años en todos los ambientes sanitarios.	Revisión sistemática.	9 artículos.	La mayoría de los estudios no contaron con una intervención de PDA estandarizada y no midieron el impacto en la calidad de cuidados terminales o la experiencia de muerte. Hay beneficios reportados de la PDA en adultos mayores.

AUTORES	AÑO Y PAÍS	OBJETIVO	DISEÑO	MUESTRA	RESULTADOS
Kavalieratos D et al. (24).	EEUU, 2015.	Explorar conocimientos, actitudes y preferencias relacionadas con la PDA en adultos jóvenes.	Cualitativo.	N=56 jóvenes.	Todos los participantes desearon más información sobre la PDA. Existen actitudes heterogéneas con respecto a momentos gatillo para desarrollar la PDA, es un proceso individual, experiencias previas fomentan la participación y es un proceso flexible.
Carbonneau M et al. (25).	Canadá, 2018.	Investigar experiencias y percepciones de la PDA en pacientes con cirrosis.	Descriptivo cualitativo.	N=17 pacientes.	Bajo nivel de comprensión de la PDA y enfermedad, roles de representantes y preferencias a la hora de recibir información de PDA fueron los 3 temas que emergieron.
Rhee J et. al (26).	Australia, 2018.	Analizar si llevar a cabo la PDA en pacientes con enfermedades avanzadas reduce admisiones hospitalarias y mejora el bienestar de pacientes y familiares.	Ensayo controlado aleatorizado.	N=288 pacientes.	La PDA llevada a cabo fuera de residencias, puede disminuir hospitalizaciones, así como aumentar la calidad de vida, la satisfacción con el cuidado recibido y disminuir la carga del cuidador.

AUTORES	AÑO Y PAÍS	OBJETIVO	DISEÑO	MUESTRA	RESULTADOS
Brinkman-Stoppelenburg A et al. (27).	Países Bajos, 2014.	Presentar una visión general de estudios relacionados con los efectos de la PDA y ganar perspectiva sobre su efectividad.	Revisión sistemática.	113 artículos.	La PDA aumenta el uso de cuidados paliativos; disminuye hospitalizaciones y tratamientos de soporte vital prolongado.
Ryan T, et al. (28).	Reino Unido, 2017.	Llevar a cabo una síntesis de la revisión cualitativa dentro del campo de la PDA y demencia; poniendo énfasis en experiencias, barreras y facilitadores.	Revisión narrativa.	5 artículos.	Se presentan dificultades a la hora de implementar la PDA, en particular con el inicio. Existe una gran complejidad a la hora de instaurar la PDA en un contexto de demencia.
Boot M et al. (29).	Reino Unido, 2014.	Identificar los retos que se presentan a las enfermeras al llevar a cabo una intervención de PDA con pacientes terminales.	Cualitativo.	N=8 enfermeras.	La PDA requiere encontrar un equilibrio entre beneficios y daños potenciales. La decisión de introducir la PDA se ve influida por la preparación de los pacientes, su condición física y la relación entre profesional, paciente y familia.

AUTORES	AÑO Y PAÍS	OBJETIVO	DISEÑO	MUESTRA	RESULTADOS
Radhakrishnan K et. al. (30).	EEUU, 2017.	Identificar barreras y elementos facilitadores de asiático-americanos en comportamientos relacionados con la PDA.	Descriptivo cualitativo.	N=50 pacientes.	Existen varias barreras como poco conocimiento sobre la materia, falta de confianza en profesionales sanitarios, concepciones culturales. También facilitadores: intervenciones en un ambiente comunitario o usando anécdotas personales para introducir la PDA.
Haras M et. al. (31).	EEUU, 2015.	Reportar los resultados de una prueba sobre factores estructurales, fiabilidad y validez de una herramienta de medida de percepciones de enfermeras nefrólogas acerca de la PDA.	Descriptivo.	N=6000 enfermeras.	La medida de percepciones enfermeras sobre la PDA puede facilitar la planificación de intervenciones y una actitud más proactiva de las enfermeras.
Granero-Moya N et al. (32).	España, 2016.	Conocer las dificultades que encuentran las enfermeras de AP para promover procesos de PDA con personas en el final de la vida.	Cualitativo.	N=14 enfermeras.	Falta de conocimiento y experiencia, falta de habilidades de comunicación y presencia de emociones negativas, se han descrito como dificultades de las enfermeras. También existen barreras institucionales, como falta de tiempo e interferencias con otros profesionales.

AUTORES	AÑO Y PAÍS	OBJETIVO	DISEÑO	MUESTRA	RESULTADOS
Sinclair C et al. (33).	Australia, 2017.	Analizar si una intervención de PDA dirigida por enfermeras aumenta la PDA en pacientes con EPOC avanzada.	Ensayo controlado aleatorizado.	N=149 pacientes.	Se incrementaron las conversaciones con profesionales y se continuaron las intervenciones de PDA en el grupo experimental (los que recibieron intervenciones de PDA desde el inicio) a los 6 meses con respecto al grupo control.
Houben C et al. (34).	Países Bajos, 2014.	Analizar el impacto de una intervención de PDA dirigida por enfermeras en pacientes con EPOC.	Ensayo controlado aleatorizado.	N=300 pacientes.	Se presentan ciertas barreras, pero los pacientes con EPOC se muestran abiertos a mantener conversaciones de PDA.
Lund S et al. (35).	Reino Unido, 2015.	Investigar barreras y elementos facilitadores en la implementación de PDA.	Revisión sistemática.	13 artículos.	El factor facilitador más importante es la formación de profesionales. Dentro de las barreras se incluyen otras demandas profesionales, dificultades a la hora de compartir decisiones y preferencias, así como una gestión de emociones.

AUTORES	AÑO Y PAÍS	OBJETIVO	DISEÑO	MUESTRA	RESULTADOS
Kazmierski M, King N (36).	Reino Unido, 2015.	Explorar las experiencias de matronas comunitarias en relación con la PDA con el fin de ver si se sentían suficientemente formadas.	Cualitativo.	N= 6 enfermeras.	Los participantes refirieron vivir situaciones éticas complejas alrededor de intervenciones de PDA.
Piers R et. al. (37).	Bélgica, 2018.	Desarrollar recomendaciones clínicas basadas en la evidencia para guiar a profesionales en la aplicación práctica de la PDA.	Cualitativo.	67 artículos.	Se han desarrollado recomendaciones alrededor de ocho campos: comienzo de PDA, evaluación de capacidad mental, conversaciones de PDA, importancia del entorno afectivo, documentación de preferencias, decisiones al final de la vida, condiciones previas para la implementación óptima y PDA en pacientes con dificultades en la comunicación verbal.
Rietjens JAC et. al. (38).	Europa, 2017.	Definir la PDA y facilitar recomendaciones de aplicación.	Cualitativo (Consenso Delphi).	Panel de 109 expertos.	Se definieron una serie de recomendaciones relacionados con la adaptación de la PDA según la preparación del paciente y su estado de salud.

AUTORES	AÑO Y PAÍS	OBJETIVO	DISEÑO	MUESTRA	RESULTADOS
O'Halloran et. al. (39).	Reino Unido, 2018.	Identificar teorías de implementación de la PDA, factores facilitadores y barreras en la misma. Desarrollar un modelo teórico relacionado con la implementación.	Revisión sistemática.	62 artículos.	Se identificaron dos estadios de intervención relacionados con barreras presentes como la falta de formación en profesionales, obstáculos administrativos, presiones asistenciales...
Lin C-P et al. (40).	Reino Unido, 2019.	Evaluar modelos conceptuales y desarrollar un modelo lógico de PDA para pacientes con cáncer avanzado.	Revisión sistemática.	9 artículos.	Los mecanismos que mejoran los resultados de la PDA son el aumento de conocimientos sobre cuidados al final de la vida, refuerzo de la autonomía y competencias a la hora de tomar decisiones y la consolidación de relaciones de confianza.