

Elvira Gras Nieto
Ana Armas Acosta
Raquel Carcereny Murciano
Laura de Tuñas Posadas

El anciano ante la planificación anticipada de decisiones. Investigación-acción-participación

Residentes de Enfermería Familiar y Comunitaria.
Unidad Docente Clínic-Maternitat (Barcelona).

Dirección de contacto: potipoti_max@hotmail.com

Resumen

Objetivo: del proceso de planificación anticipada de decisiones son partes fundamentales el contemplar la idea del morir como parte natural de la vida, así como reflexionar y discutir sobre el plan de vida. La enfermera familiar y comunitaria, desde su especial compromiso de defensora de la autonomía de las personas que cuida, está en la posición idónea para fomentar la participación activa, mantener la atención longitudinal además de facilitar el acceso a la planificación anticipada de las decisiones. El objetivo del estudio es conocer cómo vivencia el anciano su participación proactiva en el proceso de planificación anticipada de decisiones.

Objetivos específicos: comprender comportamientos, emociones, sentimientos, actitudes y cambios del anciano, quien reflexiona sobre la muerte junto con la enfermera familiar y comunitaria en relación de ayuda.

Marco teórico y metodológico: metodología cualitativa de investigación-acción-participativa (IAP) que integra la investigación científica con la promoción de la salud y el pilar teórico del estudio lo conforman los principios del paradigma constructivista. Se ha utilizado como técnica de obtención de datos la entrevista en profundidad. Análisis de contenido por categorías.

Resultados: la reflexión y discusión sobre la muerte ayuda a las personas a plantearse los objetivos de su plan de vida y posibilita la contemplación sobre la importancia de los procesos comunicativos entre la persona, familia y los profesionales de la salud para que la voluntad de las personas pueda ser respetada. Del círculo social de los informantes cada vez hay un mayor número de personas que contemplan la posibilidad de realizar el programa de planificación anticipada de las decisiones lo que mejorará los programas.

Palabras clave: planificación anticipada de decisiones; ancianos; investigación-acción-participación; reflexión; muerte.

Abstract

Elders and advanced care planning. Action research-participation

Objective: The process of advanced care planning is a key part to contemplate the idea of death as a natural part of life, and reflect on and discuss the plan of life. The family and community nurse, from their special commitment to advocate for the independence of people who care, is in the best position to encourage active participation, maintain longitudinal care and facilitate access to advanced planning decisions. The aim of the study was to determine how the elderly experience their proactive participation in the process of advanced care planning.

Specific objectives: Understand behaviours, emotions, feelings, attitudes and changes the elderly person reflects on the death with the family and community nurse in a helping way.

Theoretical and methodological framework: Qualitative methodology of participatory action research (PAR) that integrates scientific research with health promotion and the study theory which conforms the principles of the constructivist paradigm. It has been used as a technique for obtaining in-depth interview data. Content analysis by categories.

Results: Reflection and discussion about death helps people to consider the goals of their life plan and allows contemplation of the importance of communication processes between the individual, the family and the health professionals so that the wishes of people can be respected. From the social circle of informants there is an increasing number people that are considering making early planning decisions, which will improve these programs.

Key words: advanced care planning; elders; participation action research; reflection; death.

Introducción

Avanzar hacia el final de la vida conlleva, en numerosas ocasiones, el surgir e instauración de enfermedades crónicas, demencias y/o otro tipo de problema de salud, ya sea físico, psicológico o social, lo que puede hacer del anciano una persona en su conjunto potencialmente vulnerable y frágil. Junto al aumento de la edad, las discapacidades propias del envejecimiento, la posibilidad de enfermar y de muerte, se acrecientan, con el consecuente aumento del número de usuarios de este grupo etario que serán asistidos en el sistema sanitario. Defender y cumplir con el derecho de respetar la autonomía de los pacientes, como cita la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en el capítulo IV (1), puede verse dificultado en el anciano durante las ocasiones que no pueda expresar su voluntad o durante el proceso de muerte.

En considerables ocasiones los profesionales sanitarios observan en la práctica de atención a ancianos la vulnerabilidad y la incapacidad (emocional, física y psicológica) de expresar su voluntad. Se repiten escenas donde es una realidad el "pacto de silencio" (2) y se da la omisión de información importante para la toma de decisiones. No son de menor importancia los conflictos emocionales y éticos que experimentan las familias y profesionales de la salud a la hora de "representarlos" y llevar a cabo la toma de decisiones sobre la vida de los ancianos. En cuanto a los documentos de registros médicos sobre decisiones anticipadas muchas veces tampoco son consistentes con las preferencias de los ancianos para la atención al final de la vida (3).

En la toma de decisiones al final de la vida, algunos pacientes, aunque valoran su autonomía, entendida ésta como autodeterminación, dan prioridad a otros aspectos: ancianos hospitalizados con perspectivas delegantes, enfermos que no quieren discutir sus preferencias, no quieren proveer la salud futura; algunas personas no aceptan que los profesionales y familias que los cuidan se sientan obligados a cumplir con sus preferencias; otros desean tener un sentimiento de control sobre el proceso, ser tratado como personas completas, pensar en términos de metas de atención y no de tratamientos; y otros aspectos como no ser una carga para los seres queridos (4).

Marco teórico-referencial

En los intentos de instauración del documento de voluntades anticipadas aparecen decepciones, como aportaron las conclusiones del estudio *Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (SUPPORT) (6) e implantación leyes *Patient Self-Determination Act* (PSDA), hicie-

ron plantear un nuevo abordaje para la recogida y apreciación de últimas decisiones. Se propone entonces una visión más dinámica, integral y participativa centrada en la reflexión del plan de vida y los procesos comunicativos entre usuarios, familiares y profesionales sanitarios, a la que se le ha denominado planificación anticipada de la atención (PAD). La planificación anticipada evoluciona hacia un modelo de comunicación (7), transcurso que incluye la discusión y la contemplación como pasos de este mismo proceso (8).

Varios autores describen el proceso de PAD a través de modelos de cambio de comportamiento 1 (9,10). Siguiendo esta perspectiva se puede conceptualizar este proceso de PAD en escalones o etapas que se corresponden a las etapas del modelo de cambio de comportamiento, que facilitarán su comprensión y su estudio.

Desde la perspectiva enfermera, la planificación del cuidado al final de la vida sigue en paralelo a los objetivos de planificación anticipada del modelo Singer, que resume sus objetivos en: preparación para la propia muerte, fortalecimiento de relaciones y comunicación con seres queridos, disminución del dolor y el sufrimiento, contribuir al alivio de la carga emocional y desarrollo de procesos comunicativos amplios y no centrarse en la firma de documentos (10).

En la mayoría de los estudios e intervenciones el tema principal han sido los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas, en menor medida y, más recientemente, sobre el proceso de PAD; de estos últimos destacan los que se han hecho con grupos de personas con enfermedades oncológicas (11, 12) u otras enfermedades con pronóstico terminal. Aunque la bibliografía es escasa, cada vez se valora más la importancia y prioridad de su estudio en personas con enfermedades crónicas (13, 14), con demencias (15) y en ancianos (16-20).

En cuanto a la bibliografía sobre la experiencia de los ancianos y la PAD hay que destacar que, aunque escasa, en países como Inglaterra, Australia y Canadá es un tema de importancia en la investigación enfermera (8, 16, 21-23). En el ámbito nacional existe exigua bibliografía sobre el tema de PAD, pero pueden encontrarse investigadoras que ya trabajan en la temática en ancianos desde la perspectiva enfermera (24-26).

La actualidad sanitaria legislativa de España está marcada por la Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en vigor desde el 16 de mayo de 2003 (1).

(1) Cuadro PAD. Conceptualización del Proceso de Planificación Anticipada de Decisiones de Singer et ál. (10) mediante el modelo de cambio de comportamiento Prochaska et ál (33)

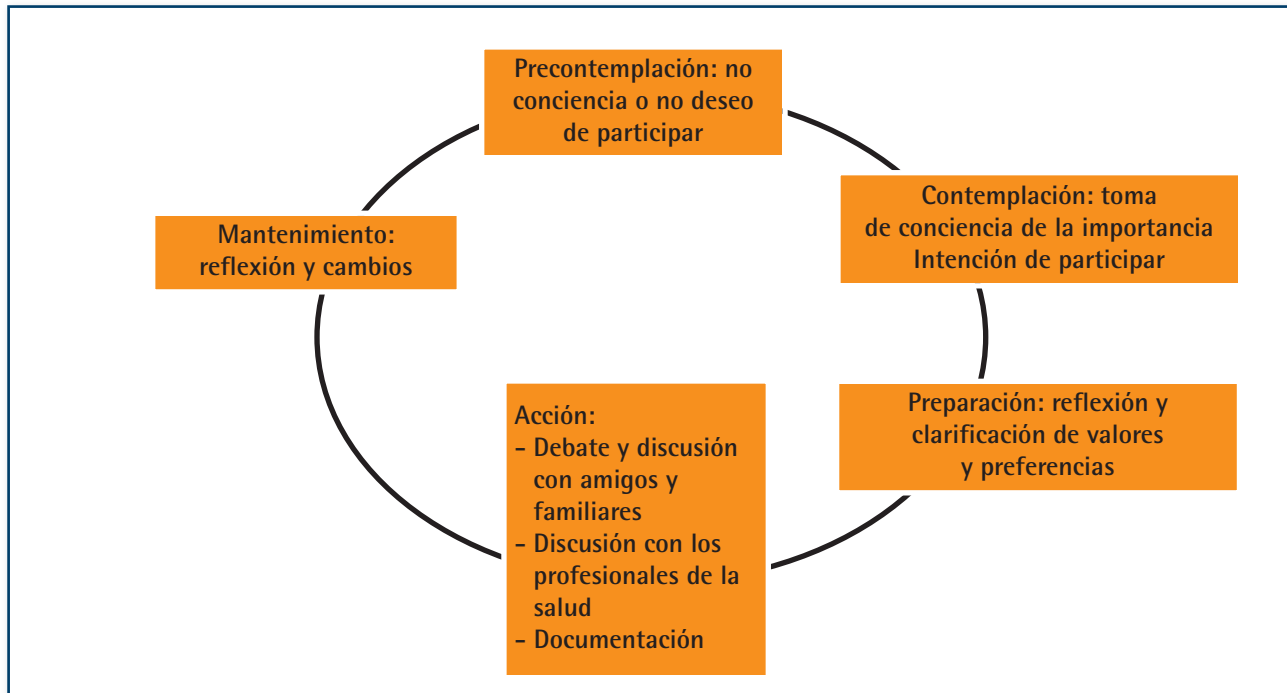


Figura 1. Etapas del proceso de planificación anticipada de las decisiones

En España la situación del final de la vida, como en otros países del mundo occidental, destaca el aumento de la esperanza de vida ligado a la aparición de enfermedades crónicas y demencias que conllevan pérdida de capacidad para la autogestión del proceso de salud-enfermedad y de la expresión de las voluntades en los cuidados en salud. Como indica Barrio et ál (24) "si es el sujeto autónomo el que debe decidir lo que ha de hacerse con su propio cuerpo, entonces debemos buscar la forma de prolongar o tener en cuenta esa autonomía incluso cuando el sujeto, por su enfermedad, no esté en condiciones psicológicas adecuadas para ejercerla por sí mismo".

En España y sus diferentes Comunidades Autónomas la legislación sobre el tema de los documentos de voluntades anticipadas es amplia, pero en cambio su instauración en los sistemas de salud es escasa y la contemplación de los ciudadanos españoles ínfima (26-27).

En la actualidad, la sociedad española en general teme reflexionar sobre la muerte y la enfermedad. La muerte ha pasado de ser un evento doméstico a ser un acto hospitalario.

La contemplación que supone la reflexión sobre la muerte es el primer paso para la preparación y, posteriormente, la puesta en marcha de las acciones para alcanzar los objetivos que cada persona se plantee de cuidado final de la vida. Coincidimos con las investigadoras que trabajan en la temática (24), en que la Comisión de Bioética de Cataluña apor-

ta una guía para el manejo adecuado de las voluntades anticipadas, que resulta un avance en dirección hacia el modelo de proceso de planificación anticipada de decisiones.

Marco metodológico

El método de investigación-acción-participativa (IAP) se enmarca dentro del paradigma constructivista, entendiendo que la realidad solo existe en forma de múltiples construcciones mentales y sociales; siguiendo los ideales teóricos de comprensión, significado y acción (28). Como investigadoras, las autoras parten de la premisa de que la investigación ha de ser participativa, la persona que colabora en el estudio no es meramente observada, sino que es actor principal en el desarrollo de la investigación y crea junto al investigador acciones y teoría. El participante en el estudio se convierte en el investigador de su realidad y la enfermera en investigadora de su práctica (28).

Desde la visión de la investigadora el estudio atendería contra la ética si no se realizase en relación de ayuda entendiéndola como la definió Rogers (29): "toda relación en la que al menos una de las partes, intenta promover en el otro el crecimiento, el desarrollo, la maduración y la capacidad de funcionar mejor y enfrentar la vida de la manera más adecuada...". No sería ético indagar en la vivencia de la posibilidad de la muerte haciendo caso omiso a las necesidades que puedan surgir en la persona durante el estudio.

Justificación

La enfermera de atención familiar y comunitaria, gracias a la oportunidad brindada por la proximidad, el contacto y la continuidad con la persona anciana, se encuentra en el lugar idóneo para respetar además promover la participación en el autocuidado, instando a la persona mayor a responsabilizarse de sus decisiones en salud, estableciendo una relación de ayuda que haga posible el empoderamiento en la gestión del proceso de salud-enfermedad durante el envejecimiento y el final de la vida. Este proceso, de planificación de cuidados, se nutre en un clima de continuidad en la relación, de respeto y confianza. La participación de los usuarios en la planificación de los cuidados para el final de sus vidas ayudaría la toma de decisiones y disminuiría la incertidumbre que se genera en la práctica para los profesionales de la salud y en la toma de decisiones de los representantes o familiares (2). Comprender la vivencia de la persona anciana ante la PAD puede aportar luz a un campo poco investigado en personas ancianas desde una perspectiva holística para realizar una atención centrada en el usuario/paciente, mejorar y enriquecer los cuidados al final de la vida y el proceso de planificación anticipada de decisiones.

Objetivos

Objetivo general:

- Conocer cómo vivencia el anciano su participación en el proceso de planificación anticipada de decisiones.

Objetivos específicos:

- Comprender comportamientos, emociones, sentimientos, actitudes y cambios del anciano que reflexiona sobre el final de la vida en relación de ayuda junto con la enfermera familiar y comunitaria. Identificar las necesidades y recursos que emerjan durante la reflexión ante el final de la vida.

Metodología

Método

- Diseño

Se trata de un proyecto de indagación cualitativa de investigación-acción-participación, fundamentado en la recolección, análisis, comprensión de los datos y elaboración de estrategias de acción.

El muestreo cualitativo aspira a comprender el fenómeno estudiado, por lo que los informantes serán seleccionados de forma intencional (30) siguiendo unos criterios de inclusión y de exclusión. En consecuencia de la naturaleza interactiva que conlleva el método de investigación-acción-participativo se escogerán personas que puedan responsabilizarse, implicarse y que quieran colaborar en el estudio compartiendo su experiencia.

La muestra inicialmente estará compuesta por 12-14 informantes; su número seguirá aumentando hasta la saturación de información. Atendiendo a la lectura de la bibliografía se utilizan como criterios de selección:



– Criterios de inclusión:

- Tener 65 años o más.
- No presentar ninguna alteración cognitiva, de la comprensión y el lenguaje, utilizando el test de Pfeiffer con puntuación de error menor o igual a 2.
- Ser usuario del Centro de Atención Primaria Les Corts.
- Disposición para colaborar en el estudio con su participación activa.

– Criterios de exclusión:

- Padecer algún trastorno cognitivo que obstaculice la comunicación y comprensión del lenguaje o Pfeiffer con puntuación de error mayor o igual a 2.
- Atravesar una enfermedad aguda, padecer una enfermedad terminal o cuyo pronóstico previsible sea la terminalidad.
- Duelo < 1 año.

• Localización

La selección de los informantes se llevará a cabo desde el Centro de Atención Primaria Les Corts (Barcelona), teniendo en cuenta los criterios de selección.

Recogida de datos

Como técnica de obtención de información inicialmente se apostará por la entrevista en profundidad, entendiéndola como la herramienta metodológica que se basa en la formulación de preguntas y la escucha activa de respuestas (30).

A través de la entrevista en profundidad se busca que emerjan los significados únicos para las personas que se entrevistan, pudiéndose denominar entrevista no estructurada. Como modelo para el entrevistador se dispondrá de una guía orientadora que ayude a captar el significado del entrevistado e impida que se pierda en el camino de la entrevista (Anexo 1). La entrevistadora será conocedora del proceso de relación de ayuda, será entendida en las técnicas de comunicación y de esta forma podrá comprender los significados del entrevistado e identificará junto a el mismo las necesidades y recursos disponibles que surgen durante investigación. Las entrevistas serán llevadas a cabo por la misma investigadora, la autora del proyecto. El registro de la información obtenida se hará a través de un cuaderno de notas, teniendo en cuenta que se pierde la atención a la conversación con su uso, pero que puede ampliar nuestros datos con observaciones de lenguaje no verbal y observaciones pertinentes junto con una grabadora, reconociendo que puede restar espontaneidad al entrevistado. Las grabaciones incluirán elementos de datación (fecha, cir-

cunstancias, lugar), contextualización (protagonista, entorno) y otras consideraciones (30).

Las entrevistas durarán entre 60 y 90 minutos, se efectuarán en una de las consultas del propio centro controlando que no existan interrupciones o en el domicilio. Se considera la posibilidad de realizar la entrevista con la familia del entrevistado siempre que sea posible.

Condiciones de validez

La investigación se llevará a cabo atendiendo a los criterios de evaluación de la investigación cualitativa:

- Criterio de credibilidad: las descripciones e interpretaciones del trabajo de investigación estarán representadas en los datos. Se realizarán comprobaciones de los datos recogidos e interpretados por el investigador junto con los informantes, revisión de participantes. Se realizará triangulación de observadores o revisión de pares, a un investigador distinto se le incluirá para realizar una discusión sobre los propios hallazgos, el análisis y las conclusiones. Se controlará y estudiará la existencia de "casos negativos". Por último, se dispondrá la información necesaria para que el lector pueda hacer su propio análisis crítico de la investigación.
- Criterio de aplicabilidad: capacidad de exponer específicamente el fenómeno desde la muestra que derivó y, a partir de aquí, dar pie a que pueda plantearse otros lugares de aplicación. A través del muestreo teórico.
- Criterio de consistencia o dependencia: la flexibilidad y posibilidad de cambio será mantenida desde el inicio del estudio hasta el final, se perseguirá que las etapas del estudio se intercalen y en ningún momento la estructura del proyecto y del diseño de estudio premeditado será inamovible, sino que si la investigación lo requiere se harán los cambios pertinentes.
- Criterio de confirmación: la investigadora dispone de un diario reflexivo en el que expone sus ideas, sus prejuicios y creencias para así dejar constancia.

Análisis de datos

El análisis podrá ir ajustándose y transformándose si así lo requiriesen los datos recogidos, aunque en primera instancia para el análisis de los datos se seguirá el modelo de Dey (1993) (31), basado en identificar y vincular categorías analíticas. De este modo, descomponer los datos en sus componentes constituyentes para revelar sus temas y patrones característicos (encontrar el sentido a los datos cualitativos). Así, se dividirá el proceso de análisis en tres escalones:

- Describir: detallar el contexto, la entrevista y el proceso de relación de ayuda. Las entrevistas (grabaciones y cuadernos de notas) se identificarán con un código nu-

mérico, de forma de que siempre estará referido el informante con su entrevista. La transcripción de las notas y grabaciones se empezará el mismo día de la entrevista por el mismo investigador. Tras la transcripción en días sucesivos se ratificará con el informante la veracidad de los datos transcritos e interpretados por el investigador.

- Clasificar: catalogar los datos para darles su significado (categorizar). Tras su transcripción se procede a la lectura repetida, identificando unidades que se irán agrupando en categorías según se refieran a un mismo tópico (Ver Tabla 1). Se asignarán códigos las diferentes unidades según la categoría a la que pertenezcan. Se codificarán los datos, tanto datos directos (transcripciones entrevistas) como los datos indirectos (cuaderno de notas) y los "datos negativos".
- Conectar: analizar los datos y categorías en términos de patrones y conexiones que van emergiendo. Dará comienzo la búsqueda de significados relevantes de las categorías que den luz a unidades o subunidades temáticas. En esta fase también se podrá volver a la bibliografía para que aclare conexiones entre las categorías. Se construirán árboles jerárquicos representando temas y sus relaciones.

Consideraciones éticas

Los participantes elegirán de manera libre y anteriormente informada (ambos sometidos a aprobación por CIE) su colaboración en el estudio, podrán revocarlo en cualquier momento. Primeramente a la entrevista, a través del consentimiento informado y las aclaraciones verbales pertinentes por parte de la investigadora, que necesiten para su total comprensión, se les explicará el fin de la investigación y del material recopilado. Es importante que el participante entienda la diferencia entre profesional terapéutico e investigador, que no tendrá ningún tipo de penalización ni repercusión si no quiere participar.

Debido a la naturaleza flexible del método en investigación cualitativa será necesario conforme emerjan cambios, informar del proceso al comité de ética de investigación para su seguimiento, que dictaminará si es necesario la realización de un nuevo documento de consentimiento informado (32).

Además, los participantes serán conocedores del grado en que serán consultados sobre la interpretación de los datos.

Serán informados desde el inicio del estudio de la utilización de los métodos de registro como el cuaderno de notas y la grabadora. La identificación del informante se hará a través de un código numérico, de tal manera que ni nombres, ni fechas, ni lugares que se anotasen en el registro pusieran en peligro el anonimato y la confidencialidad de los datos.

Los participantes tendrán el mismo derecho que el investigador respecto a los datos que proceden de ellos; además el trabajo permanecerá accesible a las sugerencias de los informantes (28).

Expectativas futuras

- Cumplimentación de programas siguiendo el modelo PAD donde participen comunidades, profesionales de la salud y usuarios del sistema.
- Las personas informadas sobre el PAD, si así es su deseo, pueden contribuir explicando su experiencia en centros sanitarios o no, de geriatría o recursos comunitarios de jubilados (educación entre iguales).

Limitaciones del estudio

Todo el proceso de la investigación, desde su inicio hasta su evaluación, girará alrededor de la participación activa de los usuarios.

Bibliografía

- [1] Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 del 14 de noviembre. (Boletín Oficial del Estado, núm. 247, del 15 de noviembre de 2002).
- [2] Abad Corpa E, García Palomares A, Martínez Rodríguez S, Sánchez Pérez R, Molina Ruiz A. Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de las decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a las personas mayores. *Enferm Clin* 2006; 16(3): 127-136.
- [3] Yung VY, Walling AM, Min L, Wenger NS, Ganz DA. Documentation of advance care planning for community-dwelling elders. *J Palliat Med* 2010; 13(7):861-867.

Tabla 1. Fases a seguir en la etapa de clasificación

FASE 1	Identificar segmentos de las entrevistas
FASE 2	Lista de temas para cada entrevista
FASE 3	Clasificar en temas principales, importantes y descartables
FASE 4	Refinar

- [4] Winzelberg GS, Hanson LC, Tulskey JA. Beyond Autonomy: Diversifying End-of-Life Decision-Making Approaches to Serve Patients and Families. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53(6):1046-1050.
- [5] Blackford J, Street A. Is an advance care planning model feasible in community palliative care? A multi-site action research approach. *J Adv Nurs* 2011; 68(9):2021-2033.
- [6] Murphy D, Cluff L. SUPPORT: Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments: study design. *J Clin Epidemiology* 1990; 43(1):S1-123.
- [7] Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q* 2010; 88 (2):211-239.
- [8] Sudore RL, Schickedanz AD, Landefeld CS, Williams BA, Lindquist K, Pantilat SZ, et ál. Engagement in multiple steps of advance care planning process: a descriptive study of diverse older adults. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56(6):1006-1013.
- [9] Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57(9): 1547-1555.
- [10] Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patients perspective. *Arch Intern Med* 1998; 158(8):879.
- [11] Bomba PA, Vermilyea D. Integrating POLST into palliative care guidelines: A paradigm shift in advance care planning in oncology. *J Natl Compr Canc Netw* 2006; 4(8):819-829.
- [12] Home G, Seymour J, Rayne S. Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of live care. *Cnt J Nurs Stud* 2011; 49(6):718-726.
- [13] Couceiro Vidal A, Pandiella A. La EPOC: Un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol* 2010; 46(6):325-331.
- [14] Jonssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM. A call for high-quality advance care planning in outpatients with severe COPD or chronic heart failure. *Chest* 2011; 139(5):1081-1088.
- [15] Laakkonen ML, Raivio MM, Eloniemi-Sulkava U, Tilvis RS, Pitkälä KH. Disclosure of dementia diagnosis and the need for advance care planning in individuals with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56(11):2156-2157.
- [16] Jeong SYS, Higgins I, McMillan M. The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people. *J Clin Nurs* 2010; 19(3-4):389-397.
- [17] Malcomson H, Bisbees S. Perspectives of healthy elders on advance care planning. *J Am Acad Nurse Pract* 2009; 21(1):18-23.
- [18] Stewart F, Goddard C, Schiff R, Hall S. Advance care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families. *Age Ageing* 2011; 40(3):330-335.
- [19] Piers RD, Van Eeoud IJ, Van Camp S, Grypdonak M, Deveugele M, Verbeke NC et ál. Advance care planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns*; 2011.
- [20] Dobbs D, Emmett CP, Hammarth A, Daaleman TP. Religiosity and Death Attitudes and Engagement of Advance Care Planning Among Chronically Ill Older Adults. *Res Aging* 2012; 34(2):113-130.
- [21] Samsi K, Monthorpe J. 'I live for today': a qualitative study investigating older people's attitudes to advance planning. *Health Soc Care Community* 2011; 19(1):52-59.
- [22] Shanley C, Withmore E, Conforti D, Masso J, Jayasinghe S, Griffiths R. Decisions about transferring nursing home residents to hospital: highlighting the role of Advance Care Planning and support from local hospital and community health services. *J Clin Nurs* 2011; 20(19-20):2897-2906.
- [23] Simon J, Murray A, Raffin S. Facilitated advance care planning: what is the patient experience? *J Palliat Care* 2008; 24(4):256-264.
- [24] Barrio I, Simón P, Pascau M. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clin* 2004; 14(4):223-229.
- [25] Barrio I, Barriero J, Pascau M, Simón P, Güemez M. RIMARED. La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. *Index Enferm* 2006; 15:52-53.
- [26] Molina J, Herreros Valdepeñas B, Pérez M, Martín Ríos MD, Velasco Arribas M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp* 2011; 211(9):450-454.
- [27] Barrio Cantalejo I. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. *Gerokomos* 2008; 19(2):22-32.
- [28] Abad Corpa E, Delgado Hito P, Cabrera García J. La investigación-acción-participativa. Una forma de investigar en la práctica enfermera. *Invest Educ Enferm* 2010; 28(3):454-474.
- [29] Rogers CR. El proceso de convertirse en persona: mi técnica terapéutica. Barcelona: Paidós; 1986.
- [30] Ruiz JI. Metodología de la Investigación Cualitativa. 4ª ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2009.
- [31] Silverman D. Interpreting qualitative data: methods for analysing talk, text and Interaction. London: Sage; 1993.
- [32] Martín Arribas MC, Feito Grande L, Júdez Gutiérrez J, de Abajo Iglesias FJ, Pàmols Ros T, Terracini B et ál. Recomendaciones sobre aspectos éticos de la investigación cualitativa en salud. *Metas Enferm* 2012; 15(4):58-63.
- [33] Prochaska JO, Wayne F. The Transtheoretical Model of Health Behavior Change. *Am J Health Promot* 1997; 12(1):38-48.

ANEXO

Anexo 1. Guía para la realización de la entrevista en profundidad

Fecha de realización:

Entrevista nº:

Informante nº:

Realizada por:.....

Transcrita por:.....

Sexo:

Edad:.....

Estado civil:.....

Nº de hijos:

- SOCIOGRAMA Y GENOGRAMA

Preguntas "lanzadera-aproximación en embudo"

- ¿Ha experimentado la muerte de un conocido, amigo o familiar?, ¿la enfermedad?
- ¿Piensa alguna vez en el futuro de su salud?
- ¿Ha hablado con su familia y amigos sobre el tema?
- ¿Piensa en procesos de enfermedad propia?, ¿de muerte?
- ¿Qué técnicas de comunicación considera usted adecuadas para el PAD?(*)
- ¿Cuál es el nivel de comodidad de los ancianos sanos respecto al debate de sus preferencias al final de su vida?(*)
- ¿Qué siente al hablar sobre ello?
- ¿Qué recursos personales visualiza?
- ¿Qué recursos externos cree que necesitaría para su situación actual y futura?
- ¿Qué factores contribuyen o dificultan la comunicación y la comodidad en el tema de avanzar en la PAD?(*)

*(Estas preguntas son las que se plantea la investigadora sobre las que pivota la información recogida en la entrevista, independientemente de las preguntas embudo y lanzadera)