

# **Facultat d'Infermeria i Podologia**



## **Programa de Doctorado en Enfermería Clínica y Comunitaria**

### **Estudio de aspectos éticos en cuidados paliativos desde la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson.**

Realizada por:

Rubén Muñoz Aznar.

Dirigida por:

Dr. Juan Carlos Siurana.



**A mi familia,  
especialmente a mis padres.**



## **AGRADECIMIENTOS**

Se antoja complicado encontrar las palabras de lo que significa para mí haber llegado a la meta en este largo camino que es realizar una tesis doctoral. Y es así porque, en él, ha habido muchos trazos espinosos en los que las dificultades se hacían cada vez mayores, pero, al mismo tiempo, muchas personas me han ayudado a retirar las espinas de ese sendero por donde caminaba. Por ello, quiero que estas palabras no sean consideradas como una simple formalidad para cubrir un requisito impuesto por la costumbre, sino como expresión de un profundo sentimiento de reconocimiento a todas esas personas que me han ayudado a hacer realidad este proyecto.

En primer lugar, deseo mostrar mi más sincero agradecimiento a mi director, al Dr. Juan Carlos Siurana, por haberme transmitido sus enseñanzas, su responsabilidad y buen hacer, por las innumerables reuniones debatiendo sobre bioética gracias a las que he podido progresar como profesional, pero sobretodo, por los valores que me ha transmitido con los que he podido crecer, en este caso, como persona. Siento una gran admiración por usted y espero poder llevar a cabo, a partir de ahora, todas sus enseñanzas.

En segundo lugar, quiero agradecer la ayuda de toda mi familia, en especial a mis padres. Mamá, papá, vosotros sois los responsables de que yo haya llegado hasta aquí. Nunca olvidaré todo lo que habéis luchado; desde que era pequeño pese a todas las dificultades pasadas siempre habéis estado ahí, así que un pedazo de esta tesis es vuestra. Espero, algún día, poder devolveros la mitad de lo que siempre me habéis dado. Muchas gracias de corazón.

También me gustaría agradecer el apoyo de mi hermano, que de una u otra manera siempre me ha mostrado su cariño y ayuda en todo momento. Además, me gustaría realizar una pequeña anotación en esta parte, mostrando mi agradecimiento a mi primo Javier, por haberme enseñado el camino del deber, de la lucha por lo que uno quiere, por ser un referente para mí sin el que tampoco hubiera conseguido llegar hasta aquí. Gracias.

Pero este compendio de agradecimientos deja de tener sentido sin la persona que ha decidido acompañarme en este viaje que es la vida: Jessica, gracias por todo, por tu paciencia, por levantarme en los momentos más difíciles, por tu apoyo incondicional, pero sobretodo por haber elegido compartir tu vida conmigo y por quererme tanto. Sin ti no habría llegado a la meta y sé que todo lo que consiga en esta vida será sólo con tu ayuda, cogido de tu mano. Gracias por todo.

Por otro lado, quisiera agradecer su ayuda a mis amigos, Alberto y Jorge, por el continuo apoyo recibido, porque sólo vosotros sabéis lo que es pasar por la realización de un trabajo de tal calado. Quisiera, en este punto, hacer un comentario sobre el segundo de ellos. Jorge, gracias por ser más que un amigo, por estar en los buenos y malos momentos, por entenderme y aguantarme en innumerables ocasiones, contigo he podido conocer lo que significa de verdad la palabra amistad. Muchas gracias.

Además de ellos, seguro que me dejo personas sin nombrar lo que no significa que no me acuerde de todos, sino que no tengo espacio suficiente como para poder mencionarlos. Gracias a todos los que de una u otra manera me han ayudado a la realización de esta tesis doctoral en la que, aunque sea aplicada al ámbito sanitario, podemos extraer un mensaje claro, en estos tiempos que corren, con el que poder reflexionar: Debemos recuperar los valores humanistas que alguna vez, como sociedad, perdimos, dejando de lado el materialismo y el utilitarismo creciente de nuestro siglo.

## ÍNDICE

<b>I. INTRODUCCIÓN GENERAL.</b>	19
1. Justificación de la elección del tema de la tesis.	19
2. ¿Por qué hemos elegido a esta autora para afrontar este tema?	23
3. La estructura de la tesis.	24
4. Objetivos e hipótesis del estudio.	25
<b>II. METODOLOGÍA.</b>	27
1. Revisión bibliográfica.	27
2. Aproximación hermenéutico-crítica a la bibliografía obtenida.	41
<b>III. RESULTADOS Y DESARROLLO ARGUMENTAL.</b>	45
<b>Parte 1: El cuidado humano correcto sitúa el contacto directo con el paciente por encima de la instrumentalización creciente del siglo XXI. Estudio y análisis de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson.</b>	45
Introducción parte 1.	45
<b>Capítulo 1. Antecedentes y contexto del desarrollo de la Teoría.</b>	49
1.1 Inicio y obras de Jean Watson.	49
1.1.1. Crisis del cuidado humano: Hacia un nuevo significado en el campo de la enfermería. La mejora de la calidad de los cuidados de enfermería desde la Escuela del Caring.	49
1.1.2. Intentando resolver el cuidado humano...hacia un paradigma sin precedentes que reúne aspectos fundamentales para la realización de cuidados paliativos: el paradigma de transformación.	51
1.1.3. Desde la teorización y el debate enfermero...caminando hacia una nueva teoría en enfermería desde la concepción holística de la persona y el cuidado transpersonal.	54
1.1.4. La trascendencia de la unidad mente-cuerpo-espíritu en la ontología de las relaciones y la necesidad de trabajar sobre la ética en enfermería ante la deshumanización creciente de nuestros días.	59
1.1.5. La importancia de la unidad persona-universo desde el cuidado y la atención afectiva.	64
1.2 Contexto de la Teoría. Clarificando el significado de la Teoría.	67
1.2.1. Hacia un concepto de enfermería dinámico y abstracto. La experiencia intersubjetiva que se desarrolla en un cuidado individualizado hace que cada momento del cuidado sea distinto.	67
1.2.2. Caminando hacia la interdisciplinariedad en enfermería.	70
1.3 Ciencia convencional médica versus ciencia emergente del Cuidado Humano.	72

1.3.1. Ampliando el campo de estudio de la práctica enfermera para aproximarnos a la realidad del cuidado.	72
1.3.2. ¿Watson es justa con la enfermería y con la medicina?	77
<b>Capítulo 2. Estructura y conceptos principales de la Teoría del Cuidado Humano.</b>	81
2.1 Ciencia del cuidado humano: Asunciones básicas y premisas. ¿Dónde se sitúa el fundamento del cuidado y hacia dónde debemos ir?	81
2.2 Cuidado: Ciencia, arte, humanidades y compromiso ontológico.	84
2.3 Conceptos generales del metaparadigma enfermero y conceptos específicos de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson.	87
2.3.1 Conceptos generales del metaparadigma enfermero de Jean Watson.	88
2.3.2 Conceptos específicos de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson.	89
<b>Capítulo 3. Evolución y análisis de la Teoría del Cuidado Humano: factores Caratifs (Cuidativos)/procesos Caritas.</b>	101
3.1 Origen y evolución de los factores Caratifs (Cuidativos)/procesos Caritas.	101
3.1.1. Amor y cuidado como base para un nuevo pensamiento en los cuidados de enfermería.	101
3.1.2. 10 factores Cuidativos de Watson: Hacia unos cuidados de enfermería de calidad.	104
3.2 Desarrollo de los factores Cuidativos/procesos Caritas.	106
3.2.1 Factor Cuidativo/proceso Caritas 1: Formación de un sistema de valores humanista-altruista/La práctica de amabilidad y ecuanimidad para uno mismo y para los otros, dentro del contexto de la conciencia del cuidar.	106
3.2.2 Factor Cuidativo/proceso Caritas 2: Tomar en consideración un sistema de creencias y esperanza/ Estar auténticamente presente, permitir y respetar un sistema de creencias para uno mismo y otros.	108
3.2.3 Factor Cuidativo/proceso Caritas 3: Cultura de una sensibilidad para uno mismo y para los demás/ Ir más allá del ego, abriéndose al otro con sensibilidad y compasión.	111
3.2.4 Factor Cuidativo/proceso Caritas 4: El desarrollo de una relación de ayuda y confianza/Desarrollar y sostener una relación del cuidar auténtica basada en confianza y ayuda.	114
3.2.5 Factor Cuidativo/proceso Caritas 5: La promoción y aceptación de la expresión de emociones y sentimientos positivos y negativos/Estar presente y apoyar la expresión de emociones y sentimientos positivos y negativos.	118
3.2.5.1 La importancia de tener en cuenta el componente afectivo en enfermería a través de la comunicación.	118
3.2.5.2 La comunicación verbal y no verbal en enfermería. La importancia de lo que decimos, cómo lo decimos, pero sobretodo de lo que no decimos.	119



3.2.6 Factor Cuidativo/proceso Caritas 6: La utilización sistemática del método científico de resolución de problemas durante el proceso de toma de decisiones/ El uso de todas las maneras del saber, maneras múltiples del saber/hacer como parte del proceso del cuidar.	124
3.2.7 Factor Cuidativo/proceso Caritas 7: La promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal/Tomar parte en las experiencias de enseñanza-aprendizaje intentando permanecer dentro del marco de referencia del otro.	128
3.2.8 Factor Cuidativo/proceso Caritas 8: La creación de un medio ambiente mental, físico, sociocultural y espiritual de sostén, de protección y/o corrección/ Crear un entorno que potencie la curación a todos los niveles (físicos y no físicos), esto es, un medioambiente donde la integridad, el confort y la tranquilidad estén potenciados.	130
3.2.9 Factor Cuidativo/proceso Caritas 9: La asistencia en la satisfacción de las necesidades humanas/Asistir a las necesidades básicas con una conciencia intencional del cuidar.	134
3.2.9.1 En búsqueda de un estado de salud óptimo con la satisfacción de las necesidades humanas.	134
3.2.9.2 ¿Sólo importa la seguridad desde una perspectiva física? La necesidad de profundizar en el apartado de seguridad desde la visión de Maslow.	135
3.2.10 Factor Cuidativo/proceso Caritas 10: Tomar en consideración los factores existenciales y fenomenológicos/Atender las dimensiones espirituales desde el existencialismo y la fenomenología.	138
3.2.10.1 Introducción de la fenomenología y el existencialismo, y su relación con el humanismo: Hacia el conocimiento de las experiencias individuales a través de la conciencia.	138
3.2.10.2 ¿Qué aporta la fenomenología existencialista a la relación enfermera-paciente? Visión de Watson y anotaciones sobre el enfrentamiento del hombre con lo desconocido: la muerte y los cuidados paliativos.	142
<b>Capítulo 4. Práctica del mindfulness en enfermería. Expandiendo la visión de Jean Watson.</b>	147
4.1 Origen, definiciones y medición del mindfulness.	147
4.1.1 Caminando hacia la atención plena en el momento presente.	147
4.1.2 Descartando los automatismos para adentrarnos en las experiencias presentes.	151
4.1.3 Mindfulness en las actividades de la vida diaria. Escalas de medición del mindfulness.	152
4.2 Mindfulness y salud.	154
4.3 Mindfulness y enfermería.	156
4.4 Pensamiento de Watson sobre la práctica del mindfulness.	161

<b>Capítulo 5. Escalas de medición del cuidado en enfermería. Aplicación práctica del modelo de cuidados de Watson.</b>	165
5.1 Uso de escalas para medir el cuidado en enfermería.	165
5.1.1 Uso de herramientas de fiabilidad científica contrastada para evaluar y mejorar el cuidado en enfermería.	165
5.1.2 Caring Factor Survey: Hacia la medición de los comportamientos del cuidado en todas sus esferas.	167
<b>Capítulo 6. Revisión crítica de la Teoría del Cuidado Humano de Watson.</b>	173
6.1 Más adeptos que detractores de la Teoría de Watson.	173
6.1.1 El importante crecimiento y estudio de la Teoría del Cuidado Humano de Watson en los últimos años.	173
6.1.2 Ambigüedad, conceptos abstractos, neologismos, cercanía a la teología y excesiva proximidad con la psiquiatría como críticas principales.	177
<b>Parte 2: Trazando el camino hacia un cuidado holístico para la resolución de conflictos éticos en cuidados paliativos desde la ética del cuidado.</b>	179
Introducción parte 2.	179
<b>Capítulo 7. Actitudes, revisión histórica y consideraciones actuales sobre la muerte.</b>	185
7.1 Recorrido histórico sobre la muerte y las diversas formas de entenderla.	185
7.2 Consideraciones actuales sobre la muerte.	188
7.2.1 Hacia una excesiva tecnificación de la muerte en nuestros días.	188
7.2.2 El profesional de enfermería como agente principal cuando no podemos curar. La relevancia de la interdisciplinariedad en cuidados paliativos.	191
<b>Capítulo 8. Historia, relevancia y fundamentos de los cuidados paliativos.</b>	197
8.1 Cuidados al final de la vida: Una de las principales cuestiones de salud pública en el siglo XXI.	197
8.2 Historia y conceptos de los cuidados paliativos.	199
8.2.1 De los hospices a la introducción de los cuidados paliativos en los sistemas públicos de salud.	199
8.2.2 Cuidados paliativos y enfermedad terminal: Conceptos, objetivos y referencias legislativas europeas.	204
8.2.3 Pasado, presente y futuro de los cuidados paliativos en España. Aumento de la necesidad de cuidados paliativos en nuestro país.	210
<b>Capítulo 9. Introducción a la ética y bioética.</b>	217
9.1 Historia, fundamentación y modos de proceder de la ética y bioética.	217
9.1.1 De la ética médica a la bioética: En búsqueda de la vinculación entre humanismo y ciencia.	217

9.1.2 Principales modelos bioéticos y procedimientos de decisión en ética clínica.	225
9.2 Ética del cuidado.	234
9.2.1 El cuidado como deber moral.	234
9.2.2 Falsa dicotomía entre la ética de la justicia y la ética del cuidado.	236
9.2.3 La ética del cuidado como deseo universal de ser cuidado.	240
9.2.4 El “buen cuidado” como compromiso moral.	243
9.2.5 La ética del cuidado y las virtudes. ¿Un binomio inseparable?	246
9.2.6 De la teoría a la práctica en la profesión enfermera. Limitaciones de la ética del cuidado.	248
9.3 Ética profesional de la enfermería. Los códigos éticos y deontológicos.	250
9.3.1 La enfermería como profesión. Rasgos característicos de las profesiones.	250
9.3.2 El apoyo de los códigos éticos sobre los códigos deontológicos.	254
<b>Capítulo 10. Ética en cuidados paliativos.</b>	259
10.1 ¿Por qué analizar estos aspectos éticos en cuidados paliativos?	259
10.2 Estudio de los principales aspectos éticos en cuidados paliativos.	265
10.2.1 El consentimiento informado. Fundamentos, concepto y elementos principales.	265
10.2.1.1 Evaluación de la capacidad de la toma de decisiones: Papel de enfermería a través de un plan de cuidado estandarizado.	269
10.2.1.2 Toma de decisiones cuando el paciente es incapaz: Voluntades anticipadas y planificación anticipada de las decisiones.	276
10.2.1.3 El consentimiento informado en enfermería desde la óptica de la ética del cuidado.	284
10.2.2 Aspectos éticos asociados al dolor en cuidados paliativos.	288
10.2.2.1 Dolor y enfermedad terminal: Un problema de salud pública. ¿Por qué considerar aspectos éticos frente al dolor?	288
10.2.2.2 Principios de la bioética asociados al dolor. Caminando hacia el “buen cuidado” en la gestión del dolor.	292
10.2.2.3 Visión del dolor en cuidados paliativos desde la ética del cuidado.	294
10.2.3 Perspectiva ética del sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad en cuidados paliativos.	298
10.2.3.1 ¿Qué entendemos por sufrimiento?	298
10.2.3.2 ¿Podemos detectar y medir el sufrimiento en la práctica clínica?	301
10.2.3.3 Counselling, conspiración del silencio y el arte de comunicar las malas noticias.	304
10.2.3.3.1 ¿Qué es el Counselling y cuáles son las habilidades del counsellor?	304

10.2.3.3.2 Counselling y conspiración del silencio: Evitando el dolor de la incomunicación.	306
10.2.3.3.3 Counselling y el arte de comunicar las malas noticias. Cuidando todos los aspectos que intervienen en la relación profesional sanitario-paciente.	308
10.2.3.4 Sufrimiento y responsabilidad moral: Reflexiones acerca de la vulnerabilidad y la fragilidad del ser humano.	310
10.2.3.5 La visión de la ética del cuidado respecto al sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad en cuidados paliativos.	314
10.2.4 Análisis ético de la espiritualidad en cuidados paliativos.	317
10.2.4.1 La responsabilidad moral como profesionales sanitarios respecto a la espiritualidad en cuidados paliativos.	317
10.2.4.2 La actitud de los profesionales sanitarios en el acompañamiento espiritual desde la ética del cuidado.	322
10.2.5 Aspectos éticos de la calidad de vida en cuidados paliativos. Trazando el camino hacia un cuidado holístico en el paciente terminal.	324
10.2.5.1. ¿Qué aspectos engloban la calidad de vida en cuidados paliativos?	324
10.2.5.2. Respetando la dimensión ética del morir para la mejora de la calidad de vida en el paciente terminal.	328
10.2.5.3. Beneficios del humor terapéutico en cuidados paliativos.	331
10.2.5.4. Potenciando la calidad de vida desde la ética del cuidado.	334
<b>Parte 3: La conveniencia de incorporar la Teoría del Cuidado Humano de Watson como herramienta de ayuda para solventar los conflictos éticos más relevantes en cuidados paliativos.</b>	339
Introducción parte 3.	339
<b>Capítulo 11. Contribuyendo a solucionar aspectos éticos en cuidados paliativos: uso de los factores Cuidativos de Watson.</b>	341
11.1 Primer factor Cuidativo: La formación de un sistema de valores humanista-altruista como base para abordar aspectos éticos en cuidados paliativos.	341
11.2 Segundo factor Cuidativo: Tomar en consideración un sistema de creencias y de esperanza como herramienta clave para abordar la espiritualidad en cuidados paliativos.	343
11.3 Tercer factor Cuidativo: La cultura de una sensibilidad para uno mismo y para los demás: Siendo sensible con la fragilidad y vulnerabilidad humanas en cuidados paliativos.	345
11.4 Cuarto factor Cuidativo: La necesidad de desarrollar una relación de ayuda y confianza en el marco de los cuidados paliativos para llevar a cabo un cuidado holístico.	347

11.5 Quinto factor Cuidativo: La promoción y aceptación de la expresión de emociones y sentimientos positivos y negativos: Caminando hacia la atención y dedicación plena en el paciente paliativo.	349
11.6 Sexto factor Cuidativo: La utilización sistemática del método científico de resolución de problemas: Interacción entre ciencia, arte y humanidades en enfermería, en el camino hacia un conocimiento profundo de la disciplina enfermera en cuidados paliativos.	351
11.7 Séptimo factor Cuidativo: La promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal: El paciente paliativo como sujeto activo en los cuidados.	353
11.8 Octavo factor Cuidativo: La creación de un medio ambiente mental, físico, sociocultural y espiritual de sostén, de protección y/o corrección: Considerando el entorno en cuidados paliativos.	355
11.9 Noveno factor Cuidativo: La asistencia en la satisfacción de necesidades humanas: Las “plurinecesidades” del paciente paliativo.	357
11.10 Décimo factor Cuidativo: Tomar en consideración los factores existenciales y fenomenológicos: Individualizando el cuidado en el paciente paliativo.	359
<b>IV. CONCLUSIONES FINALES.</b>	361
<b>V. BIBLIOGRAFÍA.</b>	371
V.1 Referencias bibliográficas por orden de aparición.	371
V.2 Bibliografía de Watson por orden cronológico y bibliografía secundaria por orden alfabético.	427



## ÍNDICE FIGURAS Y TABLAS

Figura 1. Concepto continuum horizontal de los elementos de la teoría de Watson. ....	68
Figura 2. Concepto continuum horizontal y vertical de los elementos de la teoría de Watson. ..	68
Figura 3. Situación de la enfermería dentro del continuum de Watson. ....	69
Figura 4. Salud y enfermedad para Watson. ....	89
Figura 5. Momento del cuidado transpersonal. ....	93
Figura 6. Cuadro-resumen del Proceso de Atención de Enfermería. ....	127
Figura 7. Pirámide de necesidades de Watson. ....	135
Figura 8. Pirámide de necesidades de Maslow. ....	136
Tabla 1. Artículos científicos de Jean Watson. ....	28
Tabla 2. Relación entre humanismo y cuidado en enfermería (I). ....	28
Tabla 3. Relación entre humanismo y cuidado en enfermería (II). ....	29
Tabla 4. Relación entre humanismo y cuidado en enfermería (III). ....	29
Tabla 5. Relación entre Jean Watson y el cuidado en enfermería. ....	30
Tabla 6. Relación entre Jean Watson y los comportamientos de cuidado en enfermería ( <i>nursing caring behaviors</i> ). ....	30
Tabla 7. Relación entre <i>mindfulness</i> , salud y medicina. ....	31
Tabla 8. Relación entre <i>mindfulness</i> y cuidados de enfermería. ....	31
Tabla 9. Relación entre sufrimiento y cuidados paliativos. ....	32
Tabla 10. Relación entre ética del dolor y cuidados paliativos. ....	32
Tabla 11. Relación entre consentimiento informado y cuidados paliativos. ....	33
Tabla 12. Relación entre ética, calidad de vida y cuidados paliativos. ....	33
Tabla 13. Relación entre ética del cuidado, cuidados paliativos y cuidados de enfermería. ....	34
Tabla 14. Relación entre espiritualidad y cuidados paliativos. ....	34
Tabla 15. Relación entre cuidados de enfermería, <i>counselling</i> y relación de ayuda. ....	35
Tabla 16. Relación entre enfermería basada en la evidencia y cuidados paliativos. ....	35
Tabla 17. Relación entre enfermedades crónicas, cuidados de enfermería y cuidados paliativos. ....	36
Tabla 18. Relación entre vulnerabilidad, cuidados de enfermería y cuidados paliativos. ....	36
Tabla 19. Relación entre la actitud ante la muerte, los profesionales sanitarios y los cuidados paliativos. ....	37
Tabla 20. Diferentes perspectivas entre la ciencia médica tradicional y la ciencia del cuidado humano. ....	73
Tabla 21. Diferencias entre Paradigma médico y enfermero. ....	78
Tabla 22. Conceptos generales del metaparadigma enfermero y conceptos específicos de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson. ....	88
Tabla 23. Cuadro-resumen de los conceptos de perspectiva, contexto, aproximación y método. ....	99
Tabla 24. Factores <i>Cuidativos</i> /procesos <i>Caritas</i> . ....	105
Tabla 25. Principales elementos de la comunicación de estilo asertivo. ....	123
Tabla 26. Cuadro-resumen de las perspectivas históricas sobre la muerte. ....	185
Tabla 27. Dispositivos de CP en el SNS por Comunidades Autónomas. ....	214
Tabla 28. Cuadro-resumen de los principales supuestos de la ética del cuidado. ....	245
Tabla 29. Elementos del cuidado profesional de Taylor, virtudes relacionadas y obligaciones morales. ....	246
Tabla 30. Plan de cuidados estandarizado para evaluar la capacidad del paciente para la toma de decisiones. ....	270





## SIGLAS Y ABREVIATURAS

MESH	Medical Subject Headings.
OMS	Organización Mundial de la Salud.
DEA	Diploma de Estudios Avanzados.
EVES	Escuela Valenciana de Estudios de la Salud.
CECOVA	Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana.
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
RAE	Real Academia Española.
INE	Instituto Nacional de Estadística.
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association.
NIC	Nursing Interventions Classification.
NOC	Nursing Outcomes Classification.
EBE	Enfermería Basada en la Evidencia.
PAE	Proceso de Atención de Enfermería.
AEMIND	Asociación Española de Mindfulness y Compasión.
AMYS	Asociación Mindfulness y Salud.
MBSR	Mindfulness Basado en la Reducción del Estrés.
EPOC	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
CFS	Caring Factor Survey.
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humana.
TIC	Tecnologías de la Información y la Comunicación.
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.
ONG	Organización No Gubernamental.

AECC	Asociación Española Contra el Cáncer.
INSALUD	Instituto Nacional de Salud.
SEOM	Sociedad Española de Oncología Médica.
SemFyC	Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria.
SEOR	Sociedad Española de Oncología Radioterápica.
SEGG	Sociedad Española de Geriátría y Gerontología.
AECPAL	Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.
SNS	Sistema Nacional de Salud.
CIE	Consejo Internacional de Enfermeras.
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
BIOMED II	Basic Ethical Principles in European in Bioethics and Biolaw.

## **I. INTRODUCCIÓN GENERAL.**

### **1. Justificación de la elección del tema de la tesis.**

Este trabajo surge después de un largo tiempo de reflexión personal sobre cómo mejorar la práctica en enfermería desde un punto de vista humanitario. Hacemos referencia, a lo largo de la tesis, a la creciente despersonalización existente en la actividad sanitaria, bien sea por la excesiva tecnificación de la atención o por la gran carga laboral diaria, que está provocando, a nuestro juicio, que dejemos de lado la esencia de la profesión de enfermería que es el cuidado del ser humano.

Existen, como veremos en el estudio, multitud de autores que tratan de explicar qué significa cuidar, qué importancia tiene para el ser humano, si es intrínseco a él o no, si es necesario para su desarrollo como persona, así como la relevancia que tiene en el ámbito de la enfermería. En este sentido, suscribimos las afirmaciones de Torralba ya que nos parece que da una serie de claves muy acertadas de lo que engloba el término cuidar<sup>1</sup>:

-Velar por la autonomía del otro: El respeto a las decisiones libres y responsables del otro es fundamental en el ejercicio del cuidar.

-Velar por la circunstancia del otro: Dicho de otro modo, significa comprender las claves de su contexto para entender cómo actúa. Para ello, habrá que tener en cuenta los factores sociales y espirituales, los valores, las creencias y los ideales que rodean la existencia humana, para, posteriormente, sumergirnos en la circunstancia del ser humano y ver cómo afecta esta al cuidado.

-Resolver las necesidades del otro: En el proceso del cuidar se alivian las necesidades que experimenta el ser humano, pero no sólo las de orden físico, sino también las de orden psicológico, social y espiritual. Para ello será necesaria una adecuada capacidad de escucha o de recepción del otro, así como una competencia profesional adecuada para resolver dichas necesidades.

-Preocuparse y ocuparse del otro: En el acto del cuidar es fundamental la práctica de la anticipación. Cuidar sólo es posible si uno imagina qué puede pasar en el futuro y qué necesidades se van a manifestar. Sólo así es posible responder con compromiso y seriedad a dichas necesidades y evitar males mayores.

-Preservar la identidad del otro: Cuidar de alguien es cuidar de un sujeto de derechos, de un ser singular en la historia que tiene una identidad esculpida a lo largo del tiempo y que el cuidador debe saber respetar y promover en la medida de sus posibilidades.

-Exigencia de autocuidado: Sólo es posible cuidar correctamente del otro si el agente que cuida se siente debidamente cuidado. El autocuidado es la condición de posibilidad del cuidado del otro. Muy frecuentemente perdemos de vista que el cuidador también es un sujeto humano y que, en cuanto tal, es vulnerable y debe protegerse y cuidar de sí mismo para poder desarrollar correctamente su labor en la sociedad.

-La práctica del cuidar se fundamenta en la vulnerabilidad: La vulnerabilidad constitutiva del ser humano es, a la par, la condición de posibilidad del cuidado, pero también el límite insuperable del cuidar. Si los seres humanos fuésemos dioses, no necesitaríamos ser cuidados, puesto que no padeceríamos necesidad alguna, pero no es esta nuestra situación en la existencia. Somos vulnerables desde un punto de vista ontológico, y sólo si nos cuidamos podemos permanecer en el ser. Por ello, la vulnerabilidad es la fuerza motriz del cuidar, la causa indirecta de dicha actividad.

Esta vulnerabilidad del ser humano de la que nos habla Torralba, resulta más notoria en ciertas etapas de la vida en las que nuestra dependencia aumenta. No cabe duda que una de ellas es cuando vemos cercana la muerte, cuando nos situamos en un momento de nuestra vida en el que oteamos muy de cerca su final, como es el caso de los enfermos terminales que reciben cuidados paliativos.

Si, a través de la descripción de cuidar de Torralba, hemos hablado de que hay que tener en cuenta los aspectos sociales, espirituales y psicológicos, entre otros, de las personas que reciben cuidados, esto adopta mayor importancia cuando ya no hay una cura posible, cuando “lo único” que nos queda es cuidar. Es ahí cuando, con más razón, debemos tener en cuenta esta serie de ítems que engloban un cuidado holístico.

En este sentido, Bermejo nos dice que para generar un cuidado holístico no es suficiente con los aspectos que se destaca en la definición de salud de la OMS (estado

de completo bienestar físico, mental y social<sup>1</sup>), sino que, en ella, se descuidan aspectos de la salud importantes como el espiritual o el religioso, además de reducir la salud a un mero “estado”. Así, una persona que realiza un *acompañamiento holístico* debería contemplar, según este autor, los aspectos físicos, intelectuales, relacionales, emocionales, espirituales y religiosos como se describe a continuación<sup>2</sup>:

-Respecto a los aspectos físicos no sólo contemplándolos como tal, sino, por ejemplo, teniendo en cuenta qué limitaciones tiene el otro y cómo afectan estas a su dimensión relacional.

-Acompañar a la persona enferma en sentido holístico, también supone estar atentos a la salud mental, entendida no sólo como ausencia de patologías psíquicas, sino como apropiación de las propias cogniciones, ideas, teorías, paradigmas y modos de entender la realidad.

-Igualmente, acompañar en sentido integral al enfermo implica promover el aspecto relacional. Se dará salud relacional cuando se pueda decir que una persona se relaciona bien consigo misma porque experimenta un cierto equilibrio en la relación con su cuerpo, porque promueve el autocuidado. A partir de ahí, la persona podrá establecer una relación positiva con el resto de seres humanos, a través de relaciones impregnadas de buen uso de la mirada, cuando es capaz de experimentar ternura, equilibrio y vive el contacto corporal de manera personal y positiva.

-Además, hablamos de salud emocional en el marco del acompañamiento holístico, por ser una de las que más consideramos. Podemos generar salud emocional a través de un manejo responsable de los sentimientos, reconociéndolos, dándoles nombre, aceptándolos, integrándolos y aprovechando su energía al servicio de los valores. La persona sana emocionalmente controla sus sentimientos de manera asertiva, afirmativa.

-Y, por último, acompañar en sentido holístico al enfermo, significa también estar atentos al ámbito espiritual, a través de la conciencia de ser trascendente,

---

<sup>1</sup> Explicaremos con más detalle esta definición cuando nos adentremos en el estudio de los principales paradigmas de enfermería.

del conocimiento de los propios valores y del respeto a la diversidad de culturas y religiones.

Por tanto, para intervenir holísticamente debemos recuperar la visión integral del paciente, yendo a contracorriente en relación a la mentalidad contemporánea que va por el camino de la fragmentación y la súper-especialización. He aquí uno de los motivos principales para la realización de este trabajo: Los profesionales de la salud de hoy no podemos perder de vista que detrás de cada problema o patología está la totalidad de un sujeto.

Precisamente por esto consideramos hablar de ética en cuidados paliativos, puesto que los enfermos o pacientes no son “objetos” sino “sujetos” con particularidades, con inquietudes, con una dignidad intrínseca y una autonomía moral que debemos respetar.

Para tratar de recuperar esa visión global del sujeto en cuidados paliativos, estimamos hablar de asuntos éticos cómo el consentimiento informado (a través del principio de autonomía), el dolor, el sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad, la espiritualidad y la calidad de vida del paciente paliativo.

En cada uno de estos temas veremos cómo la investigación en ciencias de la salud todavía no responde a las diversas cuestiones éticas que se abren en el paciente que recibe cuidados paliativos, debiendo considerar, por tanto, recuperar la visión holística del mismo para tratar de resolver problemas tan acuciantes en nuestro siglo como el dolor o la calidad de vida en el paciente terminal.

En definitiva, puesto que el destinatario de los cuidados paliativos es el ser humano, en palabras de Torralba, “para desarrollar adecuadamente dicha praxis es necesario un hondo conocimiento de la realidad humana”<sup>3</sup>.

Dicho esto, ¿cómo aportar nuevas ideas para un mayor conocimiento de la realidad humana que nos ayude a solventar las cuestiones éticas ya comentadas? Hablamos de ello a continuación.

## **2. ¿Por qué hemos elegido a esta autora para afrontar este tema?**

Parece claro que para conseguir aportar algo nuevo al terreno de la ética en cuidados paliativos que nos permita tener un mayor conocimiento de la realidad humana del paciente terminal, había que buscar una autora de perfil humanístico, que trabajara el cuidado desde un perfil global/holístico y que entre sus ideas estuviera la de recuperar la esencia del cuidado enfermero, donde los aspectos humanos tuvieran, al menos, tanta consideración como los técnicos.

Es por ello que elegimos a Jean Watson, porque cuando empezó su trabajo investigador, se cuestionó aspectos del cuidado humano en enfermería ya comentados como el dolor y el sufrimiento, que culminaron en la elaboración de su Teoría del Cuidado Humano.

A través de ella se trabajan una gran diversidad de temas relacionados con el cuidado humano tan importantes como los valores humanistas-altruistas, la relación de ayuda, la consideración y expresión de sentimientos positivos y negativos, los aspectos espirituales y existenciales, la satisfacción de necesidades de los pacientes así como la promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal, entre otros.

Por trabajar, su teoría, aquellos aspectos relacionados con un cuidado holístico pensamos que puede ser de gran ayuda para solventar los diversos aspectos éticos, ya comentados, en cuidados paliativos. Es la primera vez que alguien se plantea adoptar las ideas de Watson para la resolución de conflictos éticos en cuidados paliativos, ya que, como veremos a lo largo del estudio, se han realizado muchas investigaciones aplicando su teoría a una gran tipología de pacientes, pero nunca, hasta ahora, se había pensado que sus ideas podrían ser de gran utilidad en el terreno de la ética en cuidados paliativos.

Por tanto, pensamos que la realización de esta investigación, a través del análisis y aplicación de la teoría de Watson en el contexto de la ética en cuidados paliativos, se hace necesaria si queremos recuperar el sentido humanístico del cuidado en enfermería, así como dotar de más “herramientas éticas” a los profesionales sanitarios que se enfrentan a multitud de conflictos de este índole en su quehacer diario, en el caso que nos ocupa, en cuidados paliativos.

### **3. La estructura de la tesis.**

La tesis se articula en once capítulos, divididos en tres partes, tratando de seguir un guión lógico puesto que, en primer lugar, realizamos un análisis de la vida y obra de Jean Watson, con especial atención a su Teoría del Cuidado Humano, ya que, para llegar a utilizar, posteriormente, sus preceptos en el ámbito de los cuidados paliativos, debemos conocer de qué trata, qué ideas tiene la autora, qué trabajos ha realizado, etcétera.

Esta primera parte, comienza analizando las principales obras de Jean Watson, con especial atención hacia la manera en que trazó el camino hasta llegar a elaborar su teoría, así como el contexto en el que se sitúa. Posteriormente, explicamos la estructura y los conceptos principales de su teoría para tener una base teórica con la que, a continuación, pasemos a analizar sus 10 factores del cuidado humano. Además, veremos la importancia que la autora confiere al *mindfulness* para llevar a cabo diversas ideas incluidas en su teoría, así como la manera de aplicar su escala de los comportamientos de cuidado en diversos ámbitos. Por último, en esta parte realizaremos una revisión crítica sobre las ideas encontradas en su teoría.

En la segunda parte, antes de ver cómo puede ayudarnos las ideas de Watson a resolver ciertos conflictos éticos en cuidados paliativos, hemos de tratar ambos temas: la ética y los cuidados paliativos, primero por separado y luego juntos, trazando así un camino que entendemos correcto en el entendimiento de los siguientes capítulos de la tesis. Por ello, en primera instancia, hablamos de la manera de entender la muerte a lo largo de la historia, para adentrarnos, posteriormente, en los fundamentos, los conceptos principales y la historia de los cuidados paliativos, así como en su importancia creciente en nuestro siglo. Por otra parte, para introducir la ética y la bioética, hablamos de sus modos de proceder, de los principales modelos bioéticos y procedimientos de decisión en ética clínica, dejando un espacio importante para la ética del cuidado, por ser esencial para la profesión de enfermería. Con todo ello, habremos sentado las bases para poder explicar los principales conflictos éticos en cuidados paliativos.

Así, en la tercera parte, vemos qué ideas puede aportar cada uno de los factores del cuidado de Watson a la resolución de esos conflictos éticos: el consentimiento informado, el dolor, el sufrimiento, la fragilidad y la vulnerabilidad, la espiritualidad y la calidad de vida.



#### **4. Objetivos e hipótesis del estudio.**

**Hipótesis:** Los factores *Cuidativos* de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson nos sirven de ayuda para la resolución de conflictos éticos en cuidados paliativos.

Por lo tanto, el **objetivo principal ó 0** consiste en examinar de qué forma nos pueden ayudar los factores *Cuidativos* de Watson en la resolución de conflictos éticos en cuidados paliativos.

Para tratar de conseguir este objetivo principal, proponemos una serie de **objetivos secundarios:**

**-Objetivo 1:** Examinar cómo y en qué contexto se desarrolló la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson, tratando de conocer su visión sobre la disciplina enfermera.

**-Objetivo 2:** Desarrollar, de una manera sistemática, los conceptos generales del metaparadigma enfermero de Jean Watson, así como los conceptos específicos de su teoría, con el objetivo de adentrarnos de manera adecuada su análisis, valorando si existe o no interrelación entre ellos.

**-Objetivo 3:** Analizar el núcleo de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson, observando sus ideas principales sobre cómo debe desarrollarse un cuidado humanitario en enfermería.

**-Objetivo 4:** Investigar sobre la importancia creciente del *mindfulness* en ciencias de la salud, en general, y en enfermería, en particular.

**-Objetivo 5:** Indagar sobre el uso de las escalas para medir los comportamientos de cuidado en enfermería, poniendo especial atención en la escala de Watson y su equipo de trabajo, con el objetivo de estudiar la aplicabilidad real de las mismas.

**-Objetivo 6:** Realizar una revisión crítica de la Teoría del Cuidado Humano de Watson, valorando las ideas expuestas tanto por sus defensores como por sus detractores.

**-Objetivo 7:** Estudiar las principales actitudes y consideraciones actuales sobre la muerte, analizando la evolución desde la Era Cristiana y la Alta Edad Media hasta nuestros días.

**-Objetivo 8:** Indagar sobre los fundamentos, la historia y la relevancia actual de los cuidados paliativos.

**-Objetivo 9:** Examinar los principales modelos bioéticos, así como los diversos modos de proceder a la hora de tomar decisiones en ética clínica.

**-Objetivo 10:** Investigar sobre la importancia de la ética del cuidado en la profesión enfermera, así como adentrarnos en el estudio de la enfermería como profesión a través de los códigos deontológicos y éticos.

**-Objetivo 11:** Estudiar y analizar, de manera amplia, los que consideramos como principales aspectos éticos en cuidados paliativos. Dentro de este apartado identificamos unos objetivos internos:

**-Objetivo 11.1:** Examinar los elementos principales del consentimiento informado, las diversas formas de entendimiento, así como reivindicar el papel del profesional de enfermería en la evaluación de la capacidad de la toma de decisiones respecto al consentimiento informado.

**-Objetivo 11.2:** Explicar por qué debemos considerar aspectos éticos frente al dolor, así como los principios de la bioética asociados al mismo.

**-Objetivo 11.3:** Indagar sobre el concepto de sufrimiento en cuidados paliativos, para observar, posteriormente cómo nos puede ayudar el *Counselling* a la hora de analizar dos situaciones que consideramos que pueden generarlo en el paciente paliativo: la conspiración del silencio y la comunicación de las malas noticias.

**-Objetivo 11.4:** Examinar la responsabilidad moral de los profesionales sanitarios respecto a la espiritualidad en cuidados paliativos.

**-Objetivo 11.5:** Investigar sobre los diversos aspectos que engloban la calidad de vida en el paciente terminal, así como nuestra responsabilidad moral frente a su promoción.

## **II. METODOLOGÍA.**

Este apartado lo dividiremos en dos partes. En la primera, señalaremos la metodología consistente en una revisión bibliográfica, es decir, relataremos detalladamente de dónde hemos extraído cada una de las obras. En la segunda, reseñaremos cómo se ha realizado el estudio desde un punto de vista teórico, siguiendo una metodología de carácter crítico-hermenéutico.

### **1. Revisión bibliográfica.**

En un primer momento, la metodología seguida ha sido la búsqueda bibliográfica, la lectura, la reflexión y la redacción de un texto idiosincrásico, seleccionando, en esa búsqueda, un total de 385 textos de la siguiente manera:

-Respecto a las obras de Watson, poseemos un total de 26 textos, que comenzamos a buscar a través del currículum vitae de la Dra. Watson, localizado en la página web del Watson Caring Science Institute. De esos 26 trabajos, seleccionamos los 10 libros que consideramos imprescindibles para nuestra investigación y procedimos a su compra a través de la web de Amazon Books. Los textos son los siguientes:

- Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. 1979.
- Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. First Edition. 1985.
- Watson J. Postmodern Nursing and Beyond. 1999.
- Watson J. Caring Science as Sacred Science. 2005.
- Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition. 2008.
- Watson J. Assessing and Measuring Caring in Nursing Health Sciences. 2009.
- Hills M, Watson J. Creating a caring science curriculum. Emancipatory pedagogies for nursing education. 2011.
- Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition. 2012.
- Watson J, Nelson J, editores. Measuring Caring. International Research on Caritas as Healing. 2012.
- Watson J, Sitzman K. Caring Science, Mindful practice. Implementing Watson's Human Caring Theory. 2013.

Además, las 16 obras restantes se seleccionaron de la siguiente manera:

**Tabla 1. Artículos científicos de Jean Watson**

<b>Base de datos</b>	Pubmed.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Jean Watson's theory of human caring
<b>Criterios de inclusión</b>	A partir de 1979 por ser el año en el que escribió su primera obra.
<b>Artículos encontrados</b>	39.
<b>Artículos seleccionados</b>	16. Se seleccionaron estos por estar más relacionados con las ideas principales de la vida y obra de la autora.

Fuente: Elaboración propia.

-En lo que refiere a las 359 obras que restan, 160 son artículos científicos que se escogieron de la siguiente forma:

**Tabla 2. Relación entre humanismo y cuidado en enfermería (I).**

<b>Base de datos</b>	Pubmed.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Descriptores MESH: Humanism and Nursing Care.
<b>Criterios de inclusión</b>	Aquellos que se presentan a partir de 1985 por ser el año en el que aparece la Teoría del Cuidado Humano de Watson. Además se seleccionaron, para su posterior lectura, aquellos pertenecientes a revistas científicas de enfermería, en los que el <i>abstract</i> estuviera disponible.
<b>Artículos encontrados</b>	373. Tras aplicar los filtros correspondientes, se quedaron en 191.
<b>Artículos seleccionados</b>	17. Se seleccionaron estos por considerar que eran los más completos, abordando los aspectos que consideramos fundamentales de un cuidado humanizado en enfermería.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 3. Relación entre humanismo y cuidado en enfermería (II).**

<b>Base de datos</b>	Web of Science.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Humanism and Nursing Care.
<b>Criterios de inclusión</b>	Aquellos que se presentan a partir de 1985 por ser el año en el que aparece la Teoría del Cuidado Humano de Watson. Además se seleccionaron, para su posterior lectura, aquellos pertenecientes al área de enfermería, en los que el <i>abstract</i> estuviera disponible.
<b>Artículos encontrados</b>	598. Tras aplicar los filtros correspondientes, se quedaron en 67.
<b>Artículos seleccionados</b>	10. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más completos, abordando los aspectos que consideramos fundamentales de un cuidado humanizado en enfermería.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 4. Relación entre humanismo y cuidado en enfermería (III).**

<b>Base de datos</b>	Dialnet
<b>Criterio de búsqueda</b>	Humanismo y cuidados de enfermería.
<b>Criterios de inclusión</b>	Aquellos que se presentan a partir de 1985 por ser el año en el que aparece la Teoría del Cuidado Humano de Watson. Además se seleccionaron, para su posterior lectura, aquellos pertenecientes a la materia de ciencias de la salud y a la submateria de enfermería. Finalmente, se escogieron aquellos en los que podíamos acceder al texto completo.
<b>Artículos encontrados</b>	335. Tras aplicar los filtros correspondientes, se quedaron en 170.
<b>Artículos seleccionados</b>	20. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más completos, abordando los aspectos que consideramos fundamentales de un cuidado humanizado en enfermería.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 5. Relación entre Jean Watson y el cuidado en enfermería.**

<b>Base de datos</b>	Web of Science.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Jean Watson and nursing caring not mindfulness.
<b>Criterios de exclusión</b>	Se excluyeron aquellos artículos que hablan del <i>mindfulness</i> por estudiarlos en un apartado <i>ad hoc</i> .
<b>Artículos encontrados</b>	91. Al aplicar el criterio de exclusión, se quedaron en 89.
<b>Artículos seleccionados</b>	15. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 6. Relación entre Jean Watson y los comportamientos de cuidado en enfermería (*nursing caring behaviors*).**

<b>Base de datos</b>	Web of Science.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Jean Watson and nursing caring behaviors.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se seleccionaron, para su posterior lectura, aquellos pertenecientes al área de enfermería.
<b>Artículos encontrados</b>	18. Después del criterio de inclusión, nos quedamos con 15.
<b>Artículos seleccionados</b>	13. Se seleccionaron estos por estimar que trataban los aspectos de los <i>nursing caring behaviors</i> que consideramos más importantes.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 7. Relación entre *mindfulness*, salud y medicina.**

<b>Base de datos</b>	Web of Science.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Mindfulness and health and medicine.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellas áreas de investigación correspondientes a la psicología y a la investigación experimental en medicina. Además, se seleccionaron los artículos científicos y las revisiones sistemáticas. Por último, se escogieron los textos en inglés y en español.
<b>Artículos encontrados</b>	238. Al aplicar los filtros correspondientes, nos quedamos con 99.
<b>Artículos seleccionados</b>	22. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 8. Relación entre *mindfulness* y cuidados de enfermería.**

<b>Base de datos</b>	Web of Science.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Mindfulness and nursing care
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellas áreas de investigación correspondientes a la enfermería. Además, se seleccionaron los artículos científicos y las revisiones sistemáticas. Por último, se escogieron los textos en inglés.
<b>Artículos encontrados</b>	139. Al aplicar los filtros correspondientes, nos quedamos con 89.
<b>Artículos seleccionados</b>	3. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 9. Relación entre sufrimiento y cuidados paliativos.**

<b>Base de datos</b>	Pubmed.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Descriptores MESH: Palliative Care and Stress, Psychological.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellos textos en los que los <i>abstract</i> estaban disponibles. Además, se seleccionaron los artículos correspondientes a las revistas de enfermería y a los de la clínica del tema a tratar (cuidados paliativos).
<b>Artículos encontrados</b>	883. Al aplicar los filtros correspondientes, nos quedamos con 174.
<b>Artículos seleccionados</b>	11. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 10. Relación entre ética del dolor y cuidados paliativos.**

<b>Base de datos</b>	Web of Science.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Ethics of pain and palliative care.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellos textos correspondientes a las áreas de investigación de enfermería y de ética médica. Además, se seleccionaron los artículos científicos en inglés y español, que mostraban el texto completo.
<b>Artículos encontrados</b>	509. Al aplicar los filtros correspondientes, nos quedamos con 94.
<b>Artículos seleccionados</b>	9. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.



**Tabla 11. Relación entre consentimiento informado y cuidados paliativos.**

<b>Base de datos</b>	Pubmed.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Descriptores MESH: Informed Consent and Palliative Care.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellos textos en los que el <i>abstract</i> estaba disponible, además de seleccionarse los artículos correspondientes a las revistas de enfermería y a los de la clínica del tema a tratar (cuidados paliativos).
<b>Artículos encontrados</b>	332. Al aplicar los filtros correspondientes, nos quedamos con 49.
<b>Artículos seleccionados</b>	5. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 12. Relación entre ética, calidad de vida y cuidados paliativos.**

<b>Base de datos</b>	Pubmed.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Descriptores MESH: Palliative Care and Ethics and Quality of Life.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellos textos en los que el <i>abstract</i> estaba disponible.
<b>Artículos encontrados</b>	183. Al aplicar el filtro correspondiente se quedaron en 94.
<b>Artículos seleccionados</b>	9. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 13. Relación entre ética del cuidado, cuidados paliativos y cuidados de enfermería.**

<b>Base de datos</b>	Web of Science.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Ethics of care and palliative care and nursing care.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellas áreas de investigación correspondientes a la enfermería. Además, se seleccionaron los artículos científicos y los textos en inglés y en español. Finalmente, se escogieron los que estaban disponibles en texto completo.
<b>Artículos encontrados</b>	594. Al aplicar los filtros correspondientes, nos quedamos con 89.
<b>Artículos seleccionados</b>	5. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 14. Relación entre espiritualidad y cuidados paliativos.**

<b>Base de datos</b>	Pubmed.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Descriptores MESH: Spirituality and Palliative Care.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellos textos en los que el <i>abstract</i> estaba disponible, además de seleccionarse los artículos correspondientes a las revistas de enfermería y a los de la clínica del tema a tratar (cuidados paliativos).
<b>Artículos encontrados</b>	427. Al aplicar el filtro correspondiente se quedaron en 108.
<b>Artículos seleccionados</b>	5. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 15. Relación entre cuidados de enfermería, *counselling* y relación de ayuda.**

<b>Base de datos</b>	Web of Science.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Trust relationship and nursing care and counseling.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellas áreas de investigación correspondientes a la enfermería.
<b>Artículos encontrados</b>	40. Al aplicar los filtros correspondientes, nos quedamos con 21.
<b>Artículos seleccionados</b>	4. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 16. Relación entre enfermería basada en la evidencia y cuidados paliativos.**

<b>Base de datos</b>	Web of Science.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Nursing based evidence and palliative care.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellas áreas de investigación correspondientes a la enfermería. Además, se seleccionaron los artículos científicos y los textos en inglés y en español. Finalmente, se escogieron los que estaban disponibles en texto completo.
<b>Artículos encontrados</b>	489. Al aplicar los filtros correspondientes, nos quedamos con 96.
<b>Artículos seleccionados</b>	3. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 17. Relación entre enfermedades crónicas, cuidados de enfermería y cuidados paliativos.**

<b>Base de datos</b>	Pubmed.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Descriptores MESH: Chronic Disease and Nursing Care and Palliative Care.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellos textos en los que el <i>abstract</i> estaba disponible.
<b>Artículos encontrados</b>	24. Al aplicar el filtro correspondiente se quedaron en 16.
<b>Artículos seleccionados</b>	4. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 18. Relación entre vulnerabilidad, cuidados de enfermería y cuidados paliativos.**

<b>Base de datos</b>	Web of Science.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Vulnerability and nursing care and palliative care.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellas áreas de investigación correspondientes a la enfermería. Además, se seleccionaron los artículos científicos y los textos en inglés y en español.
<b>Artículos encontrados</b>	35. Al aplicar los filtros correspondientes, nos quedamos con 19.
<b>Artículos seleccionados</b>	2. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 19. Relación entre la actitud ante la muerte, los profesionales sanitarios y los cuidados paliativos.**

<b>Base de datos</b>	Web of Science.
<b>Criterio de búsqueda</b>	Attitude to death and healthcare professionals and palliative care.
<b>Criterios de inclusión</b>	Se incluyeron aquellas áreas de investigación correspondientes a la enfermería y a las ciencias de la salud. Además, se seleccionaron los artículos científicos y los textos en inglés y en español.
<b>Artículos encontrados</b>	86. Al aplicar los filtros correspondientes, nos quedamos con 73.
<b>Artículos seleccionados</b>	3. Se seleccionaron estos por estimar que eran los más útiles para nuestro estudio.

Fuente: Elaboración propia.

-De las 199 obras restantes, 180 son libros, de los cuáles se adquirieron los que consideramos más relevantes para el trabajo, que son los siguientes:

- Ariès P. El hombre ante la muerte. Madrid. 2011.
- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. 2005.
- Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 2008.
- Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 7ª edición. 2013.
- Bermejo JC. Introducción al counselling. 2011.
- Brusco A. Humanización de la asistencia al enfermo. Madrid: Sal Terrae. 1999.
- Cibanal L, Arce MC, Carballal MC. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. 2003.
- Cortina A. Ética de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI. 2007.
- Couceiro A. Ética en cuidados paliativos. 2004.
- Feito L. Ética y enfermería. 2009.

- Feito L. Filosofía profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado. 2000.
- Ferrer JJ, Álvarez JC. Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea. 2003.
- Germer CK, Siegel RD, Fulton PR. Mindfulness and Psychotherapy. 2005.
- Gracia D. Fundamentos de bioética. 1989.
- Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. 2008.
- Honneth A. La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales. 1997.
- Kozier B. Fundamentos de Enfermería. 2008.
- Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería. 7ª edición. 2011.
- Martínez CB, Just MM, Lanchas CY, García-Baquero MT. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. 2012.
- Nanda International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2015-2017. 2015.
- Ricoeur P. Caminos del reconocimiento. 2005.
- Santos E, Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos. 2015.
- Sgreccia E. Manual de bioética. Fundamentos y ética biomédica. 2009.
- Siurana JC. Ética del humor. 2015.
- Torralba F. La antropología del cuidar. 1998.

El resto de libros fueron adquiridos a través de las distintas bibliotecas, principalmente de la perteneciente a la Universitat de València, así como de la Universidad Europea de Valencia; otros fueron consultados en formato electrónico (ebooks), además de a través de páginas como *Google Books*.

-En otro orden, de las 19 obras restantes, 11 corresponden a tesis doctorales que fueron extraídas de la página web “Tesis Doctorales en Red”, seleccionando cada una de ellas por la similitud temática con algunos de los puntos de nuestro estudio. Además, otro de los escritos se corresponde con un trabajo de DEA obtenido de la biblioteca online de la Universitat de Barcelona.

-Finalmente, de los 7 textos que faltan, 3 corresponden a comunicaciones de congresos: dos de estas pertenecen a la *International Association for Human Caring Research*, extrayendo (los títulos de las ponencias) de su página web y profundizando

en ambas a través del buscador de *Google*; la tercera comunicación, por su parte, se obtuvo de la biblioteca online de la Universitat de Barcelona. Respecto a las otras cuatro obras, dos son guías de la Generalitat Valenciana (Conselleria de Sanitat), otra es un cuaderno extraído de la Fundación Víctor Grifols y Lucas, y la cuarta es una guía de la SEOM.

Por último, para realizar el estudio se consultaron las páginas web correspondientes a las siguientes asociaciones o entidades:

- ISI Web of Knowledge.
- OMS.
- Universidad de Sevilla.
- Watson Caring Science Institute.
- CECOVA.
- Biblioteca online de la Universidad de Valladolid.
- Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental.
- RAE.
- Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (México).
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad<sup>II</sup>.
- Asociación Americana de Psicología.
- Asociación Española de Mindfulness y Compasión.
- Universidad de Zaragoza.
- Universidad Complutense de Madrid.
- Universitat de Barcelona.
- Universidad de Granada.

---

<sup>II</sup> En el trabajo utilizaremos, en ocasiones, su anterior nomenclatura (Ministerio de Sanidad y Consumo), puesto que algunas de las referencias corresponden a trabajos realizados cuando la entidad recibía ese nombre.

- Colegio Oficial de Enfermería de Madrid.
- Escuela Superior de Enfermería de Coimbra.
- Universitat de València.
- Universitat Autònoma de Barcelona.
- INE.
- Fundación Hospice de América.
- SECPAL.
- Universidad de Navarra.
- Centro de Rehabilitación de Paliativos de Dinamarca.
- Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia.
- Youtube.
- Universidad de Sofía.
- Fundación de Estudios Vascos.
- Colegio de Enfermería de Málaga.
- Colegio de Enfermería de León.
- Departamento de Salud de Castellón.
- Asociación Médica Mundial.
- Servicio de Salud del Principado de Asturias.
- Conselleria de Sanitat i Salut Pública de la Comunitat Valenciana.
- Junta de Andalucía.
- Grupo de Investigación de Bioética de la Universitat de València.
- Asociación Federal del Derecho a Morir Dignamente.
- Universidad Autónoma de Madrid.



-Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos.

-EVES.

## **2. Aproximación hermenéutico-crítica a la bibliografía obtenida.**

Desde el punto de vista teórico, como hemos advertido, la metodología seguida ha sido de carácter crítico-hermenéutico. El interés por conocer el pensamiento de Jean Watson en nuestro país, donde no ha sido muy estudiada, parece uno de los motivos claros por los que elaborar una tesis teórica. Si a eso le sumamos que, con sus ideas, podemos tratar de abordar diversos conflictos éticos en cuidados paliativos, hoy en día no resueltos, se hace necesario un profundo y completo análisis teórico de su obra, para, posteriormente, poder aplicarla. Tenemos claro que los estudios experimentales en ciencias de la salud son imprescindibles para realizar una ciencia coherente y veraz aplicada a los numerosos problemas de salud de las personas en nuestro siglo, pero también parece evidente que la práctica se ha de apoyar sobre un núcleo teórico de estudio, que haga que el científico reflexione sobre cuestiones de investigación que, entonces, llevará a la práctica. Además, esa “meditación” del investigador de ciencias de la salud consideramos que se debe hacer desde un contexto humanístico, puesto que las personas son el fin último de nuestra profesión, y como tal se ha de afrontar nuestra labor diaria, desde la atención holística, desde el respeto que merece nuestra común condición de humanidad. Las ideas de Watson nos ayudaran en este sentido.

Respecto a la hermenéutica crítica, nos hemos basado en las ideas de Jesús Conill, para quien necesitamos una ética de carácter hermenéutico, cuyo significado universal pasa a través de una nueva noción experiencial de “interpretación” y de una nueva “crítica” en forma de autocomprensión, más allá de la autoconciencia idealista, una ética donde tanto la interpretación como la autocomprensión estén siempre en camino<sup>4</sup>. Es decir, entendiendo la hermenéutica como el arte de interpretar y comprender un texto, pensamos que Jesús Conill nos dice que debemos ir más allá, integrando la autocomprensión y la interpretación experiencial que nos permita mantener, como veremos más adelante, un diálogo entre nuestras ideas y las del otro.

Según Aguilar Rivero<sup>5</sup>, en ese proceso de interpretación comprensiva, identificamos tres momentos: la mirada autorreflexiva, la escucha del otro y el diálogo.

En el primer momento (la mirada autorreflexiva) se trata de reconocer los propios intereses y preconcepciones del sujeto que interpreta, es lo que se ha denominado condición de alteridad. La interpretación nunca es totalmente libre o ajena a las formas de percibir de quien la realiza y a la tradición epistemológica en la que se ha formado. Por eso, se advierte que no hemos de ocultar la subjetividad interpretativa, sino hacernos cargo de esta. La interpretación responsable y honesta no necesita de un contexto vacío sin presupuestos previos, sino de una intersubjetividad que permita que la conversación tenga lugar. Es decir, se necesita contar con unos principios y puntos de vista previos desde los cuales se dará sentido al discurso, además de criticarlo. La interpretación crítico-hermenéutica requiere de la toma de conciencia de las propias asunciones previas y creencias anticipadas a cerca del objeto de estudio. Hemos de darnos cuenta de la propia condición de ser situado y condicionado por influencias diversas, es decir, de nuestra estructura previa, en palabras de Jean Grondin “de la peculiar interpretación del ser humano que es anterior a cualquier enunciado”<sup>6</sup>. En otras palabras, entendemos el texto desde una estructura previa que le da significado. De hecho cuando un texto no nos dice nada (a nosotros desde nuestra propia posición), decimos que no lo entendemos. En definitiva, en este primer momento no se trata de comprender el texto poniéndonos en el lugar de quien lo ha escrito, sino en el propio lugar desde el que se entiende. Así, deformaremos lo menos posible el texto y estaremos en mejores condiciones para no proyectar sobre él nuestro propio trasfondo de creencias.

El segundo momento, en el proceso crítico-hermenéutico, es la escucha del otro que nos permite colocarnos en el contexto del texto y, desde ahí, entenderlo. Por ello, hemos realizado una primera parte donde se desarrolla el pensamiento de Watson, para entender sus ideas y el contexto epistemológico en el que se construyen.

Finalmente, el tercer momento es el diálogo<sup>7</sup>, que acontece cuando desde nuestro horizonte previamente construido, desde nuestras ideas, mantenemos un diálogo con la perspectiva del texto del otro, sin postular axiomas o reglas desde la lógica proposicional, sino planteando preguntas y respuestas. Es por ello, que sin llegar a hacer afirmaciones categóricas, planteamos a lo largo de la tesis una serie de puntos de vista o aspectos críticos que difieren de la postura de la autora, tratando de, como nos dice Gadamer (citado en Jean Grondin), “provocar nuevas preguntas”<sup>8</sup> que inviten a la reflexión de futuros investigadores del tema en cuestión. Por tanto, consideramos que la

hermenéutica crítica es la metodología idónea para la realización de una tesis de perfil teórico, donde desde nuestras propias ideas nos abramos a las enseñanzas del otro y podamos mantener un continuo diálogo que sea beneficioso para el mundo científico, en el caso que nos ocupa, para la investigación en ciencias de la salud.



### III. RESULTADOS Y DESARROLLO ARGUMENTAL.

*Parte 1: El cuidado humano correcto sitúa el contacto directo con el paciente por encima de la instrumentalización creciente del siglo XXI. Estudio y análisis de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson.*

#### **Introducción parte 1.**

En esta primer parte de la tesis, vamos a tratar el trabajo realizado por Watson a lo largo de su vida como profesional de la enfermería, que tiene su punto álgido en la elaboración de su Teoría del Cuidado Humano, y que ha ido madurando sus ideas con el paso de los años hasta llegar a ser, a nuestro juicio, una de las referentes en el campo enfermero a nivel internacional.

En primer lugar, en el capítulo 1, veremos cómo han ido evolucionando los pensamientos primitivos de Watson, hasta transformarse en ideas lo suficientemente consistentes como para elaborar una teoría dentro del cuidado en enfermería.

Explicaremos, dentro de los tres principales paradigmas de la enfermería, dónde se sitúa Watson, qué características tiene este paradigma y la comparación con los otros, así como la importancia que para la autora tiene que este prototipo englobe la realidad como un todo.

A continuación, analizaremos cada uno de los libros que ha escrito Watson, donde destaca la importancia de los aspectos transpersonales, la filosofía, el momento del cuidado en el marco de la enfermería, la ontología de las relaciones y el fundamento ético de las mismas, así como la reintegración de la metafísica dentro del material físico y la importancia de la práctica del *mindfulness* dentro de la enfermería.

Para estudiar cada uno de estos aspectos, se apoya en teóricas enfermeras como Florence Nightingale, Martha Rogers, Margaret Newman, Dorothea Orem, además de tener en cuenta a filósofos como Lévinas, Heidegger, Logstrup, etcétera.

Continuando con el desarrollo del capítulo 1, veremos el contexto en el que se desarrolla la teoría de Watson, así como dónde sitúa a la enfermería dentro de la misma, mostrándonos las direcciones que debe seguir, a través de la formación de un continuum configurado por los conceptos de su teoría.

Asimismo, estudiaremos los aspectos generales que, según Watson, presentan la ciencia médica tradicional y la ciencia del cuidado humano (la autora llama así a la disciplina enfermera, diciendo que el cuidado es la esencia de la profesión), para luego adentrarnos en las diferencias más específicas, en cuanto a perspectivas, metodología, visión de la enfermedad y del ser humano, etcétera. Pese a señalar esas desigualdades, Watson acabará reseñando que ambas ciencias son complementarias, repitiendo continuamente los términos cuidado-curación en una clara alusión a ambas. En este punto, realizaremos una anotación personal respecto a nuestra consideración sobre la justicia o no de relacionar las características de estos paradigmas con la medicina y la enfermería.

Por otro lado, en el capítulo 2, veremos los fundamentos de la ciencia del cuidado humano en lo que Watson llama asunciones básicas, así como hacia donde se encamina y los esfuerzos que requiere para que nosotros nos acerquemos a la excelencia profesional, en el apartado de premisas.

Después, estudiaremos la relación entre ciencia, arte y humanidades que, para Watson, debemos recuperar para realizar unos adecuados cuidados enfermeros dentro de la disciplina enfermera.

Además, explicaremos los principales conceptos de la Teoría del Cuidado Humano de Watson, divididos en conceptos generales del metaparadigma enfermero de la propia autora, entre los que se sitúan el alma, la vida humana, la enfermedad y la salud, donde hace hincapié en los estados de armonía y desarmonía para definir estas dos últimas y, por otro lado, analizaremos los conceptos específicos de su teoría, entre los que están la enfermería, donde se destaca la importancia de los pensamientos, los valores, la filosofía y el compromiso hacia la misma; la persona entendida como unidad mente-cuerpo-espíritu; la dimensión espiritual y su creciente importancia, más aún en el mundo de los cuidados paliativos; el esfuerzo de los seres humanos por evolucionar y proponer metas, donde se incluye la intencionalidad y la presencia en ese momento del cuidado, por lo que el tiempo pasa a ser fundamental; los valores que contribuyen a la filosofía del cuidado enfermero; las metas u objetivos (donde resaltaremos la importancia que Watson confiere al aumento de autonomía del paciente), las tareas comunes humanas, la perspectiva, el contexto, la aproximación y el método.

A continuación, en el capítulo 3, analizaremos los 10 factores *Caratifs*/procesos *Caritas* que componen la Teoría del Cuidado Humano de Watson, empezando por el origen y evolución de los mismos, mostrando, por parte de Watson, una clara diferenciación entre el término inglés *curing* y *caring*, este último como origen del neologismo *Caratif* (también utilizaremos el término *Cuidativo* para referirnos a ellos, tal y como hemos mostrado en apartados anteriores de este trabajo, por ser la traducción al español que, como veremos a lo largo del estudio, utilizan diversos autores que han investigado sobre dichos factores de la teoría de Watson).

Explicaremos, también la evolución hacia el término *Caritas*, con el objetivo por parte de Watson de profundizar en el nuevo vocabulario ontológico surgido, que permite una nueva manera de pensamiento sobre el cuidado.

Respecto al desarrollo de los factores *Caratifs*/procesos *Caritas*, veremos cómo varios de ellos provienen de las influencias de algunas de las teóricas enfermeras con mayor relevancia a nivel internacional. Entre estos factores/procesos se incluyen: El desarrollo de valores humanista-altruista; la consideración de las creencias y la esperanza; conferir importancia a la sensibilidad; desarrollar una relación de ayuda y confianza; promocionar y aceptar la expresión de sentimientos positivos y negativos; utilizar el método científico en la resolución de problemas; promocionar una enseñanza-aprendizaje interpersonal; crear un medio ambiente de sostén y protección; asistir en la satisfacción de necesidades humanas y tomar en consideración los factores existenciales y fenomenológicos.

En el análisis de cada uno de ellos, observaremos la importancia que Watson confiere a la triada amor-amabilidad-ecuanimidad en los cuidados enfermeros, la relevancia de abrirnos a la compasión y desechar el egoísmo en el cuidado; saber escuchar, ser reflexivo, estar presente, como base de la relación de ayuda y confianza; la trascendencia de no juzgar los sentimientos del otro; el uso del método científico acompañado del resto de factores/procesos, así como la eficacia de motivar, conseguir y celebrar las metas del “otro”; la consideración del medio ambiente, identificando algunas medidas para proporcionar confort, tal y como hizo Nightingale, entre otras; satisfacer, por otro lado, las necesidades humanas y la importancia de su interdependencia para Watson; y, por último, dejar las puertas abiertas a las

experiencias personales y demás fenómenos que nos aporta la fenomenología existencialista, fundamentalmente en procesos cercanos a la muerte.

Precisamente del *mindfulness* hablamos en el capítulo 4. En un primer apartado, comentamos las principales definiciones del término, así como las investigaciones actuales y lo provechoso de incorporar (por parte de Watson) la práctica del *mindfulness*, es decir, de estar consciente en el momento presente, a la Teoría del Cuidado Humano, y por ende, a la enfermería. La autora recibe una gran influencia de Thich Nhat Hanh para la práctica del *mindfulness*, aunque en este apartado nosotros introduciremos a los principales investigadores occidentales de la práctica, ya que consideramos que las investigaciones primordiales respecto a este tema se han realizado a nivel europeo, además de que puede resultar bastante simple, irresponsable y poco fundamentado científicamente, basarnos sólo en el estudio del *mindfulness* a través de la filosofía oriental (poco estudiada en nuestro país, por otra parte) y dejar de lado las investigaciones con mayor peso científico. Aunque veremos que el término es de origen oriental, los estudios relacionados con la salud más relevantes son occidentales. Por tanto, en este apartado realizaremos una crítica a la autora.

En otro orden, en el capítulo 5, podremos observar de qué forma se ha medido el cuidado en enfermería en los últimos años, y cómo lo hacen Watson y su equipo de trabajo aplicando cada uno de los factores de su teoría, así como los diversos estudios que se han llevado a cabo usando la escala de cuidados de la autora.

Por último, para terminar esta primera parte, en el capítulo 6, realizaremos una revisión crítica sobre el trabajo de Watson. Veremos los diferentes autores que han considerado útil su teoría para la enfermería, los que valoran que hace un gran trabajo e incluso algunos que aplican su teoría para elaborar sus propias escalas, así como otros investigadores que critican el trabajo de la autora y los motivos de ello.



## **Capítulo 1. Antecedentes y contexto del desarrollo de la Teoría.**

### **1.1 Inicio y obras de Jean Watson.**

#### ***1.1.1. Crisis del cuidado humano: Hacia un nuevo significado en el campo de la enfermería. La mejora de la calidad de los cuidados de enfermería desde la Escuela del Caring.***

El trabajo de Jean Watson surgió desde la cuestión de traer un nuevo significado hacia el mundo de la enfermería y el cuidado del paciente<sup>9</sup>.

Los conceptos teóricos que desarrolló la autora derivaron y emergieron desde su experiencia personal y profesional, sus trabajos de campo en los hospitales, fundamentados y combinados con su modo de ver el cuidado desde la filosofía y la ética<sup>10</sup>.

Lo que siempre se ha cuestionado, según Watson, es investigar cómo entendemos la humanidad y la propia vida, y cómo trasladar esto a las dimensiones de la enfermería; por ello empezó a debatirse qué significa el cuidado, qué significa ser humano, cuál es el significado de la salud, cuestiones como la personalidad, la vida, el ciclo vida-muerte, las relaciones, el cambio, el dolor, el sufrimiento y otras cuestiones que identifican el campo de la enfermería como profesión, entidad, disciplina y ciencia diferente, pero complementaria, como terminará señalando Watson, con la orientación curativa de la medicina<sup>11</sup>.

Estas cuestiones las estudió la autora cuando estuvo realizando diversas investigaciones en Bombay, en su primer viaje, en el que nos regaló una cita que resume estos aspectos relacionados con la humanidad y el cuidado enfermero, y que estaba enmarcada y colgada en la pared del dormitorio de la habitación de uno de los niños del hogar médico que visitó: “La vida no es un problema resuelto, pero es un misterio estar vivo”<sup>12</sup>.

Sus ideas fueron dirigidas hacia el rol y la misión del profesional de enfermería, el pacto ético con la sociedad, el mantenimiento del cuidado humano y la preservación de la dignidad de las personas, incluso cuando hay una amenaza, ayudando a sostener la humanidad. Aspectos que, por otra parte, son estudiados de manera recurrente en el

mundo de los cuidados paliativos, como nos muestran Pessini y Bertachini<sup>13</sup>, Couceiro<sup>14</sup>, y Martínez Cruz et al<sup>15</sup>.

Estos ítems han sido y son estudiados, en mayor medida, en la escuela del *Caring*, a la que pertenecen la propia Watson y Madeleine Leininger. Meleis<sup>16</sup> y posteriormente Kerouac<sup>17</sup>, fueron las que clasificaron los modelos de enfermería en seis escuelas de pensamiento:

-Escuela de las necesidades: Los modelos de esta escuela han intentado averiguar cuál es la misión de los enfermeros. Además definen la acción de la enfermera como la satisfacción de las necesidades fundamentales de la persona o de sus capacidades para el autocuidado. Las máximas exponentes son: Henderson, Orem, Abdellah y Paterson.

-Escuela de la interacción: Según esta escuela el cuidado es un proceso interactivo entre una persona que tiene necesidad de ayuda y otra capaz de ofrecerle ayuda. Destacan en ella: Peplau, Orlando, Travelbee, Wiedenbach y King.

-Escuela de los efectos deseables: Las teóricas de esta escuela han intentado conceptualizar los resultados o los efectos deseables de los cuidados de enfermería. Johnson, Hall, Levine, Roy y Newman son algunas de sus autoras principales.

-Escuela de la promoción de la salud: Con Moyra Allen como su máxima representante, tiene el objetivo de promover la salud mediante el mantenimiento, el fomento y el desarrollo de la salud de la familia y de sus miembros, por la activación de sus procesos de aprendizaje.

-Escuela del ser humano unitario: Estudia el ser humano desde un punto de vista holístico, centra su interés en quién es y cómo es el receptor de los cuidados de enfermería. Newman y Parse son dos de sus miembros más importantes.

-Escuela del *Caring*: Su interés radica en el cuidado y la persona. La principal diferencia con la del ser humano unitario, es que no sólo estudia a la persona desde un punto de vista holístico, sino que además la relaciona con los diversos aspectos del cuidado. Engloba la ayuda al paciente, el respeto a sus valores,

creencias y hacia la forma de vida y cultura de las personas. El término inglés *Caring* engloba elementos inseparables del acto de cuidar: los aspectos científicos, humanísticos, espirituales, emocionales y el significado de cada uno de ellos.

Las autoras que lo conforman, como hemos comentado Watson y Leininger, creen que pueden mejorar la calidad de cuidados de enfermería de las personas atendiendo a estos aspectos.

Para Watson, el intenso proceso del cuidado humano en enfermería es una lucha constante del profesional enfermero en las diferentes etapas de la vida, donde, desde un mundo materialista, científicista, tecnológico y de control medioambiental, se lidera una global desconfianza y corrupción de los valores humanos<sup>18</sup>.

Para superar esta crisis del cuidado humano, Watson sugiere que lo enfoquemos hacia su relación con el medio ambiente/universo, para que la humanidad y el planeta Tierra sobrevivan tal y como los conocemos.

***1.1.2. Intentando resolver el cuidado humano...hacia un paradigma sin precedentes que reúne aspectos fundamentales para la realización de cuidados paliativos: el paradigma de transformación.***

El paradigma que describe esta relación del cuidado humano con el medio ambiente/universo, y que trata de resolver las diversas vicisitudes del cuidado, estudiando a la persona desde un punto de vista holístico, es el paradigma de transformación. Watson, por tanto, se engloba dentro de este paradigma, tal y como lo describen Suzanne Kerouac et al<sup>19</sup>, y Ann Marriner<sup>20</sup>, entre otras. Existen dos paradigmas más (de categorización y de integración), que, a nuestro juicio, no logran resolver el cuidado humano, puesto que el primero (el de categorización) está centrado en la enfermedad, considerada al margen del entorno, de la cultura y de la sociedad y unido a la práctica médica, y el segundo (el de integración), aunque tiene en cuenta las dimensiones biopsicosocial y espiritual del individuo, todavía se trabajan de manera separada, y el ser humano no es considerado como un ser holístico<sup>21</sup>.

Para contextualizar, pasamos a describir los tres, aunque, con mayor amplitud el que nos ocupa, el de transformación.

*-Paradigma de Categorización:* Este paradigma coincide con la época de Nightingale (siglo XIX). Separa fenómenos en partes y establece las relaciones de las partes como causa-efecto. La persona es un conjunto de órganos, aparatos y sistemas. El entorno es el medio ambiente físico, próximo a la persona.

Entiende la salud como la ausencia de enfermedad. La OMS no contempla esta definición de salud por considerar que ésta no es sólo la ausencia de enfermedad<sup>22</sup>.

Los cuidados se basan en hacer por la persona aquello que ella no puede hacer por sí misma. Se concibe la enfermería desde el modelo biomédico<sup>III</sup>.

*-Paradigma de Integración:* Se inicia en 1950. La persona es un ser biopsicosocial y espiritual<sup>IV</sup>. Estas dimensiones aún se contemplan por separado. La necesidad de introducir un modelo biopsicosocial en el mundo biomédico fue descrita por Engel<sup>24</sup>, entre otros, en la década de los setenta, convencido de que es el conjunto de los factores biológicos, psicológicos y sociales lo que determina la salud y enfermedad. La salud, en este paradigma, se define como la adaptación al medio, un estado completo de bienestar físico, mental y social. Esta definición sigue estando vigente para la OMS<sup>25</sup>, aunque han añadido otros elementos a considerar en la misma (en la última Conferencia Mundial de Promoción de la Salud en Helsinki en 2013<sup>26</sup>) como que una buena salud mejora la calidad de vida (aspecto destacado en el paradigma de transformación) y fortalece a las familias y comunidades, además señalan que está influenciada por cambios demográficos, el cambio climático y el mundo globalizado en el que vivimos<sup>V</sup>, lo que refuerza la idea de Watson respecto a la relación entre el cuidado humano y el medio ambiente, antes comentada.

---

<sup>III</sup> Se centra en el estudio y tratamiento de las enfermedades, considerando a estas como entidades propias independientes de los pacientes, teniendo dificultades para entender las dimensiones psicosociales de la persona. Se considera reduccionista y dicotómico, considerando las esferas somática y psíquica como dimensiones separadas<sup>23</sup>.

<sup>IV</sup> Sobre la espiritualidad hablaremos en profundidad en el capítulo 3.

<sup>V</sup> Entre los defensores de esta definición, destacan como ventajas que, a pesar de que estudia por separado las dimensiones biopsicosocial y la espiritual, la primera engloba tres esferas de la persona. fundamentales, contemplando al individuo como un sistema total y no como la suma de sus partes. Entre sus detractores, destacan los achaques a su ineficacia y su talante utópico, la equiparación de bienestar a salud, su índole estática y que no permite gradaciones<sup>27</sup>.

La intervención enfermera persigue dar respuesta a las necesidades no satisfechas de la persona. Para ello actúa con ella motivándola a desarrollar una conducta adaptativa, tanto en lo personal como en las relaciones interpersonales. Se considera a la persona, por tanto, un ser compuesto de partes o dimensiones interrelacionadas. Estas partes o aspectos son de naturaleza biológica, psicológica, social, cultural y espiritual. Cada una de ellas se puede estudiar por separado y precisa verse en interrelación con las demás. Por otra parte, el entorno es el medio físico, social y cultural de la persona, y puede tener influencia sobre la misma y ésta sobre el entorno.

Los cuidados consisten en hacer por la persona y con la persona. Tres son las concepciones principales sobre la enfermería incluidas en este grupo. En concreto, las formuladas por Henderson, en *Los principios básicos del cuidado enfermero*<sup>28</sup> Orem, en *Los conceptos de enfermería en la práctica*<sup>29</sup>, y en el modelo de adaptación de Callista Roy<sup>30</sup>.

-Paradigma de Transformación: Este paradigma se sitúa a mediados de los años 70 y supone una perspectiva muy diferente a los anteriores, es la base de una apertura de la ciencia enfermera hacia el mundo y ha inspirado las nuevas concepciones de la disciplina. Desde la visión de este paradigma, un fenómeno es único y por tanto no puede parecerse a otro, por lo que se estudian las personas y el cuidado desde una perspectiva individualizada. Este fenómeno se produce en la totalidad del universo mediante etapas de organización y desorganización que llevan al sistema a una organización más compleja<sup>31</sup>. El conocimiento es personal. Caracterizan a la persona sus pensamientos, valores, sentimientos, elecciones y propósito que se dan en una realidad que engloba todo lo existente. Aspectos a los que, como veremos, se antoja fundamental prestar atención en el campo de los cuidados paliativos.

Según Kerouac et al<sup>32</sup>, bajo este paradigma se concibe a la persona como un ser único que es indisociable de su universo, y se encuentra en relación continua y permanente con su ambiente interno y externo.

Puesto que la salud es inseparable del modo de vida de la persona, también lo son los cuidados que han de estar orientados por sus condiciones de vida. Implica el desarrollo de los potenciales de la persona dentro de su medio y con

los recursos presentes en él<sup>VI</sup>. Por tanto, los profesionales son individuos con recursos que acompañan a las personas en el proceso de identificación y alcance de sus posibilidades.

La persona es un todo indivisible; la salud una experiencia personal y un valor; el entorno es el universo de la persona; y, por último, el cuidado un esfuerzo dirigido al logro del bienestar y la calidad de vida tal como la persona los define. Además de Watson, pertenecen a este grupo Martha Rogers con su principal obra *Bases teóricas de enfermería*<sup>34</sup>, Margaret Newman y su modelo de salud como expansión de la conciencia<sup>35</sup> y Rosemarie Rizzo Parse, con su teoría de la evolución humana<sup>36</sup>.

Consideramos que, por sus características, este paradigma, junto con los aspectos señalados en la escuela del *Caring*, en el que, como hemos advertido, se encuentra la Teoría del Cuidado Humano de Watson, son los idóneos para aplicarlos al terreno ético de los cuidados paliativos y reúnen todos los ingredientes para tratar de resolver el cuidado humano, atendiendo a la persona desde un punto de vista individualizado y holístico, observando de qué manera intervienen, afectan y se relacionan las diversas esferas del ser humano con los cuidados de enfermería.

### ***1.1.3. Desde la teorización y el debate enfermero...caminando hacia una nueva teoría en enfermería desde la concepción holística de la persona y el cuidado transpersonal.***

Pero Watson, inicialmente, no tuvo inclinación para referir sus ideas como una teoría. En su primer libro, *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*<sup>37</sup> (1979), trabajó para intentar solucionar algunos conceptos sobre la enfermería, lo que comprende la disciplina enfermera y cómo varios de los componentes de la misma van encaminados hacia la práctica y la investigación. El texto original, fue, de hecho, un tratado de enfermería<sup>38</sup>.

Cuando formuló sus ideas, comenzó estructurando sus creencias y conceptos, organizando un cuerpo de conocimientos y principios que rigen el comportamiento

---

<sup>VI</sup> Ya en 1978, en la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma-Ata, se destaca la necesidad de proteger y promover la salud de todos los pueblos del mundo, así como hacer partícipe a la persona en la realización de las medidas de protección sanitaria que le son destinadas<sup>33</sup>.

humano en el proceso de salud-enfermedad. A través de este procedimiento obtuvo sus 10 factores *Caratifs*<sup>VII</sup> en enfermería.

Aunque su trabajo no fue una teoría científica *per se*, Watson estuvo teorizando sobre enfermería, y, en consecuencia, y, a través de esto, empezó a desarrollar su propia teoría de la enfermería.

Su segundo libro, *Nursing: Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing*<sup>39</sup>, fue publicado en 1985, y trabaja los aspectos transpersonales, la filosofía y el momento del cuidado en el marco de la enfermería.

Más explícitamente, trabajó la ética, el arte y la metafísica como fenómeno dentro de la enfermería, aspectos que, para Watson, no se nombraban en la profesión, que ha de tener su propio lenguaje para articular una “ley” sobre el fenómeno del cuidado en enfermería.

Este texto también muestra cómo, según la autora, la enfermería sobrevive, en este milenio, sosteniéndose y trabajando explícitamente en lo que pacta con la sociedad. Este pacto incluye que los profesionales responsables, actúen conforme a sus conocimientos técnicos sustentados por unos valores humanos y una ética profesional que nos permita mantener el trato humanitario en los cuidados de enfermería<sup>40</sup>.

Además, en este trabajo, Watson comienza a señalar las diversas ideas situadas en el contexto de las ciencias humanas en la que reside la enfermería<sup>41</sup>:

- Una filosofía de la libertad humana, desde la responsabilidad.
- Una concepción holística de la biología y la psicología.
- Una epistemología que permite, no sólo a los empíricos, sino también a los estéticos, adoptar valores éticos, conocimientos personales y percepciones espirituales, a lo largo de un proceso de descubrimiento y evolución de las formas de investigación.
- Una ontología del tiempo y el espacio.

---

<sup>VII</sup> El término *Caratif*, como hemos comentado superficialmente en la introducción, es un neologismo que Watson utiliza refiriéndose al *Caring* (cuidado), haciendo una clara diferenciación con el término inglés *curing* (curar). Lo explicaremos con mayor detenimiento en el capítulo 3.

-Un contexto de eventos entre humanos, sus relaciones y su interconexión con el medio ambiente y el universo<sup>42</sup>.

-Una apertura de la visión del mundo científico.

Pero además de estas ideas iniciales sobre la enfermería (en el contexto de las ciencias humanas), existen diferentes orientaciones y visiones de diferentes ciencias para trabajar con el cuidado-curación<sup>VIII</sup>, la salud y el fenómeno de la vida, como la ciencia médica, y que, según la autora, dista mucho del entendimiento y la práctica de la ciencia enfermera. Hablaremos de ello más adelante.

Por otro lado, en este trabajo, más específicamente, se analizan aspectos del conocimiento de las dimensiones espirituales del cuidado (como hemos comentado, tenidas en cuenta a través de una visión holística de la persona, en el paradigma de transformación, y no como dimensiones personales separadas de las biológicas y psicológicas), así como del momento transpersonal del cuidado, parte nuclear de la Teoría de Watson, y del arte del cuidado transpersonal<sup>43</sup>.

Respecto al momento del cuidado, para Watson, se convierte en transpersonal cuando dos personas (enfermera y paciente) juntos, con sus únicas historias de vida y un campo fenomenológico propio, se unen en un punto focal en espacio y tiempo, y comparten aspectos largos, profundos y complejos de la historia de cada uno de ellos. El momento del cuidado, según esta autora, puede ser un punto de inflexión para la enfermería, una acción guiada por la intencionalidad y la conciencia del que está en ese momento totalmente presente, abierto a otra persona, mostrando compasión, más allá del propio ego, bastante común hoy en día<sup>44</sup>.

En el momento del cuidado la enfermera entiende cómo se presenta el propio instante, y es capaz de leer el campo a través del cual se ve la apariencia externa del paciente y el comportamiento del mismo. El momento es transpersonal cuando la enfermera es capaz de ver e identificarse con la persona que recibe el cuidado.

El fundamento de esta perspectiva es la sabiduría, el conocimiento y el entendimiento de que, según Watson, “nosotros aprendemos del otro como seres

---

<sup>VIII</sup> Como hemos advertido, respecto al cuidado-curación, Watson hace una clara diferenciación entre ambos términos, en clara alusión a la práctica enfermera y médica, pero acaba señalando que son complementarios, como veremos más adelante.



humanos que somos, a través de nuestra identificación con otros y el encuentro de sus dilemas en nosotros. Es decir, nosotros aprendemos a reconocernos a nosotros mismos en otros”<sup>45</sup>.

Respecto a este reconocimiento recíproco, Axel Honneth tiene mucho que decir en su teoría del reconocimiento: “El propio reconocimiento también requiere el reconocimiento del otro, lo que hace referencia a normas universales y a una idea de comunidad y reciprocidad. Individuos y comunidad aparecen no como entidades antagónicas, sino como momentos constitutivos recíprocos”<sup>46</sup>. Honneth vincula el desarrollo propio a la existencia de una estructura moral social, pero esta comunidad que relata el autor es algo de índole relacional, donde se distinguen diferentes formas de reconocimiento (amor, derechos y solidaridad), lo que permitiría evitar una simplificación de ejes o dimensiones sociales<sup>47</sup>.

Paul Ricoeur, en su obra *Caminos del reconocimiento*, nos dice que: “El reconocimiento adquiere mayor independencia gnoseológica hasta alcanzar, en la esfera ética, el sentido práctico y existencial del reconocimiento mutuo. En el estadio último el reconocimiento no sólo se aparta del conocimiento, sino que le abre el camino”<sup>48</sup>. El autor nos quiere decir, por tanto, que el reconocimiento del otro inaugura el recorrido hacia un nuevo conocimiento, en este caso (hablando del reconocimiento mutuo) nos aportará un mayor conocimiento del ser humano. Nos relata también que “lo crucial para este reconocimiento supremo es una ética de la gratitud, que es la última y superior de las acepciones del verbo reconocer”<sup>49</sup> IX.

Adela Cortina, por su parte, comenta que “hay que potenciar aquellas tendencias que nos recuerdan que nos necesitamos mutuamente. El paso de la subjetividad a la intersubjetividad, lleva forzosamente a la necesidad del reconocimiento recíproco, clave de una auténtica ética de la razón cordial”<sup>50</sup>.

Jesús Antonio Fernández, en otro orden, relata que el reconocimiento recíproco es producto de la evolución del ser humano: “Parece ser que en algún momento de la evolución de los homínidos comenzó a darse un cierto reconocimiento de sí mismo, que culminó con la capacidad de saberse alguien concreto, de ser un Yo, y de experimentar todo aquello que le sucede a un individuo como algo propio”<sup>51</sup>.

---

<sup>IX</sup> Este reconocimiento recíproco será muy importante en el terreno de los cuidados paliativos.

Extrapolando esto a la relación clínica, Fernando Calvo et al nos dicen que “la reciprocidad de reconocimiento exige, por una parte, mantener estilos de comunicación adecuados basados en el respeto mutuo y, por otra, establecer el empoderamiento de los actores implicados en la misma, pacientes y profesionales”<sup>52</sup>.

Parece claro, por tanto, que ese reconocimiento recíproco va a cobrar una especial relevancia en la ética del cuidado en enfermería, permitiéndonos conocer mejor al ser humano, siendo conscientes, también, de la necesidad mutua entre nosotros. Para Watson, este reconocimiento recíproco resulta clave a la hora entender el momento del cuidado transpersonal entre el paciente y el profesional de enfermería.

Pero, continuando con el trabajo de Watson, para la autora la conexión entre humanos expande nuestra compasión<sup>x</sup> y cuidado y mantiene viva nuestra común humanidad. Todo este proceso se sostiene en el interés humano y ayuda para evitar reducir al otro humano al estado moral de objeto<sup>53</sup>.

Para concluir el libro, Watson realiza un estudio, en las tribus aborígenes del este de Australia, aplicando su teoría, donde la fenomenología trascendental emerge a través de las experiencias propias de dolor y pérdida.

Esta aproximación le permitió describir experiencias como sentimientos y vivencias trascendiendo los hechos y puras descripciones. Por consiguiente, para Watson, la visión trascendental junto con las dimensiones transpersonales proporcionan un espacio de creatividad y descubrimiento que van más allá de la superficie fenomenológica, y que permiten descubrir el cuidado humano en profundidad<sup>54 xi</sup>.

En palabras de Watson: “Como podría sentir frío, no sentir, transmitir experiencias de gran tristeza, dolor y complejidad, y expresarlo en palabras dogmáticas que enseñen la verdad, las profundidades del fenómeno humano asociado al cuidado”<sup>55</sup>. El lenguaje desde una perspectiva ontológica y fenomenológica que busca acceder a su esencia de una manera directa a partir de la experiencia de su propio acontecer, es uno

---

<sup>x</sup> Hablaremos de la compasión más adelante desde la ética de la razón cordial de Adela Cortina y otros autores relevantes.

<sup>xi</sup> Veremos en la segunda parte del trabajo, en el apartado dedicado al sufrimiento en cuidados paliativos, la importancia que tiene el contacto directo con el paciente a través de la descripción de sentimientos, experiencias y vivencias del mismo.

de los ejes fundamentales de la filosofía de Heidegger (estudiada por Watson), que, de esta manera, va más allá de las perspectivas que reducen el fenómeno lingüístico a un simple instrumento al servicio del hombre. En su obra “*En la naturaleza del lenguaje*”<sup>56</sup> plantea el carácter ontológico del mismo, al considerarlo como condición originaria de la apertura y la apropiación del mundo. Estos dos rasgos esenciales del lenguaje encuentran en la poesía el ámbito de su despliegue.

Por esta razón, esta Teoría del Cuidado Humano de Watson invita a la unión entre la humanidad, el arte (poesía) y el lenguaje, para tratar de acceder a las experiencias del ser humano que intervengan en el proceso del cuidado en enfermería.

#### ***1.1.4. La trascendencia de la unidad mente-cuerpo-espíritu en la ontología de las relaciones y la necesidad de trabajar sobre la ética en enfermería ante la deshumanización creciente de nuestros días.***

En lo que refiere a la ontología<sup>XII</sup>, Watson profundiza sobre ella en su tercer libro, *Postmodern Nursing and Beyond*<sup>58 XIII</sup> (1999), que se centra en el estudio de las relaciones de los seres humanos (profesional sanitario-paciente) en la disciplina enfermera.

El foco de este trabajo fue por la necesidad de clarificar la fundamentación ontológica del “*Being-in-relation*” (término que utiliza en su teoría), es decir, del ser-existir en la relación de cuidado (en el sentido de poner toda nuestra atención y capacidad para atender al enfermo, estando presente en todo momento en el proceso del cuidado). Asimismo, la autora reseña la importancia de la unidad mente-cuerpo-espíritu en esa relación ontológica, por lo que confiere importancia a la espiritualidad (como veremos a lo largo del trabajo) de las personas en el cuidado, además del aspecto físico y psicológico, a través de la intencionalidad y la presencia humana; todo ello en un contexto de unicidad entre la persona y el universo<sup>60</sup>.

Según Kozier<sup>61</sup>, sobre la base de la experiencia de toda su vida y del conocimiento de su educación profesional, la enfermera desarrolla un autoconcepto dentro del cual es posible integrar una filosofía dinámica de enfermería, cuyos aspectos

---

<sup>XII</sup> Parte de la metafísica que se ocupa del ser en general y de sus propiedades trascendentales<sup>57</sup>.

<sup>XIII</sup> En este trabajo, que lleva la huella de Florence Nightingale, se utilizan diversas metáforas para capturar los roles y visiones de la enfermería en este milenio<sup>59</sup>.

esenciales que pueden relacionarse con ésta son: la lógica, la ontología, la cosmología, la psicología filosófica y la ética.

Respecto al aspecto cosmológico, la enfermería se ocupa fundamentalmente de los cuerpos vivos. Sus teóricas prestan gran atención a la interacción que existe entre todos los cuerpos en una perspectiva de espacio y tiempo. En la misma línea, Rogers<sup>62</sup> considera que el hombre y el medio ambiente intercambian materia y energía de forma constante, y que esto es la esencia del proceso de la vida, que evoluciona irreversiblemente y unidireccionalmente a lo largo del tiempo y el espacio.

Esta posmoderna perspectiva, intenta proyectar la enfermería y el cuidado de la salud a mediados del siglo XXI, que tendrá unos roles y expectativas diferentes, según Watson, mostrados a través de los pacientes y los sistemas de cuidado de salud<sup>63</sup>.

La autora nos dice que poco a poco se está expandiendo en los profesionales de enfermería esta visión posmoderna de la ciencia enfermera, así como que esta perspectiva se entrecruza, de manera ineludible, con el avance de la tecnología, así como con la multitud de tareas técnicas y de gestión que pueden hacer que, en ocasiones, no pongamos toda nuestro interés en el proceso del cuidado, en la relación humana entre la enfermera y el paciente.

Precisamente, para establecer los límites a esa evolución tecnológica, Watson, en su libro *Caring Science as Sacred Science*<sup>64</sup> (2005), nos habla de ética y filosofía en enfermería, apoyándose, entre otras, de la ética y la fenomenología existencialista de Emmanuel Lévinas, así como de la teología y la ética de Knud Logstrup.

La obra muestra la reintegración de la metafísica, dentro del material físico en el campo de la Ética de la Pertenencia de Lévinas<sup>65</sup> (hacia el universo ético del amor).

Para Watson, como hemos advertido, existe una unión y pertenencia con el universo. Lévinas identificaba este largo universo ético como un primer principio y el punto de inicio de la ciencia. Por consiguiente, la Teoría del Cuidado Humano de Watson tiene como punto de inicio este universo ético del amor de Lévinas<sup>66</sup>.

Por ello, Lévinas también relata la “*Ética del Rostro*”, que es como estar cara a cara nosotros y el resto de la humanidad, y que es explorada como una metafísica de cómo nosotros profundizamos y mantenemos nuestra humanidad<sup>67</sup>.

Respecto a este mantenimiento de nuestra común humanidad, son muchas las voces que hablan de una deshumanización creciente y de falta de ética en la enfermería de nuestro tiempo. El Código Deontológico de la Enfermería Española ya habla de ello en su prólogo<sup>68</sup>, de la necesidad de que no se nos olviden los valores que sirven de sostén de la enfermería, la esencia de la misma.

Rodríguez Artavia, investigador de la Universidad de Costa Rica, se sitúa en la misma línea<sup>XIV</sup>: “La gran cantidad de tareas que se encomiendan a diario a los profesionales de enfermería, le convierten en una especie de máquina que se le programa para producir trabajo en masa, olvidando el sentido humanístico del cuidado, atendiendo a la cantidad y olvidando la calidad. Es muy común que, por tales causas, se les llame a los usuarios por el número de la cama en que se encuentran o, en el peor de los casos, por la patología que presentan. Esta situación atenta contra la naturaleza integral de la persona, desde su complejidad e integralidad y la deshumaniza”<sup>69</sup>.

Vargas Toloza y Ruby Elizabeth, también nos hablan de la despersonalización en el cuidado al paciente crítico: “En muchas instancias ocurre una despersonalización (entendiendo esta como una falta de sensibilidad de los profesionales hacia las personas que cuidan), visualizando al paciente como sujeto de conocimiento, estableciendo que la experiencia vivida en relación a él, se convierta en objeto, descontextualizándola y vaciándola de subjetividad y sentido”<sup>70</sup>.

Es posible entonces determinar que muchos autores coinciden en que se da una pérdida de la concepción de humanidad y persona, y se restringe la visión del individuo a un ente meramente biológico, sobre el cual se aplican una serie de prácticas que lo convierten en objeto de exploración y que atentan contra su condición de ser humano sensible y pensante<sup>71</sup>.

Por ello, Watson comenta de manera constante, la necesidad de volver a la esencia enfermera, donde la persona es el eje central del cuidado, y éste se realiza de manera individualizada, lejos de la instrumentalización creciente de nuestros días.

Por su parte, en esta línea del cuidado, la ética de la demanda de Logstrup trae la noción de “*Ethics of Hand*”, en la que nos recuerda que tenemos frecuentes demandas

---

<sup>XIV</sup> Este autor también utiliza en su artículo la necesidad de considerar la filosofía de Lévinas ante la creciente deshumanización en Enfermería.

éticas anónimas, que “nosotros cuidamos de la vida, la cual se ha situado en nuestras manos”,<sup>72</sup>.

En la tendencia de la fenomenología existencialista de Lévinas, Watson refiere la importancia de Sally Gadow<sup>XV</sup> como fuente de inspiración en la promoción del existencialismo<sup>73</sup>, e influencia a la hora de redefinir y validar las ideas originales de su Teoría del Cuidado Humano.

En esa Ética de la Pertenencia de Lévinas, el amor se convierte en el primer principio y el punto de inicio de cualquier ciencia, permitiendo a la ética y la metafísica estar unidas con la actividad científica, estableciendo, como hemos advertido, los límites de la misma<sup>74</sup>.

En el contexto y la evolución de la Teoría del Cuidado de Watson, estamos invitados a sostener y profundizar en nosotros mismos y en el resto de la humanidad, tomando el amor como punto de inicio de nuestra relación cuidado-curación profesional.

Esta visión no es diferente de la noción de Nightingale<sup>XVI</sup> del proceso natural de curación, la cual propone poner al paciente en las mejores condiciones de naturaleza para favorecer el proceso curativo, con un sentido humanista y de amor al prójimo<sup>75</sup>. La autora demostró en Crimea que dar medicamentos y cuidar heridas no era suficiente. Se requería un deseo de curar, un compromiso emocional con el otro, movilizar todo el potencial al interior de la persona.

Desde la filosofía antigua y a lo largo del tiempo, las culturas y la diversidad de creencias, se ha reconocido que la gran fuente de curación es el amor. Muchos son los autores que han relacionado el amor con nuestra aspiración a cuidar de las personas. El Doctor Humberto Maturana, en esta línea, nos dice que “los seres humanos pertenecemos a una historia evolutiva definida por un modo de vida centrado en el amor, no en la agresión, de tal modo que enfermamos a cualquier edad cuando se nos

---

<sup>XV</sup> Miembro del equipo de investigación de Watson y profesora de la Universidad de Colorado en las áreas de filosofía de la enfermería, salud y cuidado, humanidad y fenomenología.

<sup>XVI</sup> Hablaremos de las bases de la enfermería de Nightingale a lo largo del trabajo por su especial relevancia en el terreno enfermero y ser una de las bases en las que Watson se fijó para elaborar su teoría.

priva de amor. Para seguir coevolucionando en la línea de humanización creciente, en este modo de vida centrado en el amor, es necesaria la producción de la cultura del cuidado mutuo”<sup>76 XVII</sup>.

Para Guevara et al<sup>77</sup>, amar y cuidar del otro implica una serie de valores como: el respeto, la consideración, la compasión, la tolerancia, la solidaridad y la empatía entre otros; para ello es necesario desarrollar la inteligencia emocional interpersonal que describe Daniel Goleman, que la define como “la forma en que nos relacionamos con otros, entendemos sus necesidades, sentimientos y problemas y respondemos correctamente a sus reacciones emocionales”<sup>78</sup>.

Montes, en su teoría sobre la asistencia amorosa del cuidado en enfermería, nos dice que el amor “es el punto de llegada y de partida del cuidado”<sup>79</sup>.

Virginia Henderson, por su parte, dice que “cuidar es ponerse en el lugar del otro, es ocupar la piel del otro, lo que implica un gran compromiso afectivo”<sup>80</sup>.

Dentro de este compromiso afectivo, en este libro (*Caring Science as Sacred Science*), Watson profundiza sobre la importancia de la espiritualidad en el cuidado en enfermería. Para la autora, nosotros venimos de un mundo espiritual y volvemos a esa fuente de espíritu cuando somos vulnerables, cuando estamos enfermos, asustados y temerosos<sup>81</sup>, aspectos que podemos apreciar, entre otros, en los pacientes terminales, necesitados de cuidados paliativos. Por ello, Watson reconoce que, además de trabajar con aspectos físicos, nosotros hemos de tener en cuenta el alma, entendida por esta como la parte espiritual del ser humano.

Respecto al alma, Galeno de Pérgamo (citado en Molina González) nos dice que “es el conjunto de las funciones o facultades de un cuerpo viviente organizado. Justamente porque vemos esas facultades (respiración, nutrición, sensación, pensamiento), no dudamos de su existencia”<sup>82</sup>.

Freud, por su parte, tenía una concepción propia sobre el concepto de alma, a la que le confirió una gran importancia ya que publicó un libro sobre la misma, “*Tratamiento Psíquico (Tratamiento del alma)*”<sup>83</sup>. El autor utiliza la traducción del término griego “psique” al alemán “*Seele*” (“alma”), para afirmar que el tratamiento

---

<sup>XVII</sup> Pensamos que el autor, con esta afirmación, quiere decir que el amor es una forma de cuidado preventivo de la enfermedad.

psíquico es lo mismo que el tratamiento del alma. También dice que es el alma el camino especial que nos permite acceder a la palabra, y que ésta ha perdido su valor debido a la concepción errónea de la medicina, de que los síntomas psíquicos tienen causas puramente físicas. Con esto, podemos darnos cuenta de que Freud ya había previsto la tendencia de la medicina a la biologización de lo humano. Al contrario que el dualismo cartesiano, Freud estaría más de acuerdo con un monismo alma-cuerpo.

Para Barcia Goyanes, en la línea de Galeno, lo corporal es inseparable de lo espiritual, por lo que no se puede ejercitar las facultades del alma si no se tienen órganos corporales<sup>84</sup>.

Nosotros, en la línea de Watson, hablaremos de alma en relación con la espiritualidad y su importancia en cuidados paliativos, pero queríamos reseñar en este punto la importancia que ha adquirido, a lo largo de la historia de la medicina y de la psicología, el concepto de alma.

Respecto a la relación de ésta con el universo, como dijo Albert Einstein (citado en el libro de Williamson): “El ser humano es parte de lo que todos llamamos universo, una parte limitada del tiempo y el espacio. Él tiene experiencias, pensamientos y sentimientos, como alguien separado del resto, un tipo de ilusión óptica, de conocimiento. Nuestra tarea será liberarnos de esta prisión, con la ampliación de nuestro círculo de compasión (amor y cuidado), abrazar a todas las criaturas vivas y a la naturaleza en toda su belleza. Nadie es capaz de lograr esto completamente, pero hemos de esforzarnos para conseguir tal logro, y que esto suponga parte de nuestra liberación”<sup>85</sup>.

Cuando nosotros somos conscientes de la profundidad ético-moral en la relación de cuidado, para Watson, nos abrimos a la relación con la humanidad, con el gran universo que nos rodea, inspirando una sensación de humildad y respeto hacia el otro.

#### ***1.1.5. La importancia de la unidad persona-universo desde el cuidado y la atención afectiva.***

En su siguiente trabajo *Nursing: The Philosophy and Science of Caring* (2008), una edición revisada del libro de 1979, Watson destaca la apreciación de la visión humano-universo como uno, diciendo que “todo está dentro de cada parte y cada parte afecta a todo en la relación de cuidado”<sup>86</sup>. En otras palabras, existe un sinergismo entre



el ser humano y el universo, por lo que no podemos considerarlos por separado en el proceso del cuidado.

Por tanto, en el desarrollo de conceptos, prácticas y teorías de enfermería, según Watson, recurrimos al cuidado como una parte de nuestras intenciones de afecto hacia todos, con el compromiso de nuestro trabajo diario. Haciendo esto, nuestra parte personal y profesional contribuye y marca la diferencia en el momento del cuidado, pero también afecta al universo que nos envuelve y al que pertenecemos<sup>87</sup>.

En otras palabras, a través de la ciencia enfermera nosotros realizamos beneficios hacia otros y viceversa. Los cuidados deben ser realizados por los enfermeros, con afectos, con nuestros conocimientos y con actos concretos. Nosotros, según Watson, somos candidatos para despertar la compasión desde el corazón<sup>88</sup>.

Respecto a la compasión, cabe decir que es un tema recurrente en bioética y en ciencias de la salud, al que Watson, como vemos, confiere importancia, y, por ende, nosotros también, ya que va muy ligado al cuidado, como observaremos a continuación y a lo largo del trabajo.

Por ejemplo, en la ética principialista de Beauchamp y Childress, la compasión va unida al principio de beneficencia<sup>89</sup>.

Adela Cortina, por otra parte, en su *Ética de la razón cordial*, a raíz del reconocimiento recíproco del que hablábamos anteriormente, comenta que este es un vínculo que no sólo es lógico, sino también compasivo y cordial. Esta cordialidad que defiende Cortina, atiende a los sentimientos compasivos, y la tarea de una ética de la razón cordial es la de mostrar cómo en el acto comunicativo no sólo contamos con una dimensión argumentativa, sino que contamos también con una dimensión cordial y compasiva, sin la que no hay comunicación<sup>90</sup>.

Anthony Tuckett, por su parte, relata que “un bien mayor propio de la enfermería, se identifica con la compasión. La compasión, una forma intensa de benevolencia, es un bien intrínseco a la virtud del cuidado en la práctica profesional enfermera”<sup>91</sup>.

Lévinas también nos dice que “la proximidad del otro es el hecho de que ese otro no es próximo a mí simplemente en el espacio, o allegado como un pariente, sino que se aproxima esencialmente a mí, en tanto que yo me siento y soy responsable de él”<sup>92</sup>.

Charles Sabatino, por otra parte, nos comenta que “aunque el cuidado es usualmente desarrollado durante el tratamiento, también conlleva una actitud de empatía focalizada en el bienestar de aquellos que experimentan una etapa en sus vidas particularmente vulnerable”<sup>93</sup>, como son, en el caso que nos ocupa, las personas que reciben cuidados paliativos.

Esas actitudes y comportamientos que requieren de empatía con el más vulnerable, se ven reflejadas en su último libro en solitario titulado “*Human Caring Science: A Theory of Nursing*” (2012), que es la segunda edición del libro de 1985, y donde refleja cómo ha ido evolucionando su visión sobre la enfermería, desde la madurez disciplinaria<sup>94</sup>. Prueba de ello es que las palabras “*human care*”, en el libro original, han sido cambiadas por “*human caring*” o “*caring*”, para volver a transmitir la profundidad entre humanos, que va más allá de nociones concretas que están implicadas con el término “*human care*”. Esto es, uno puede ofrecer el cuidado humano, pero sin el cuidado por el cuidado sobre otra persona se limita la auténtica relación ética del proceso del cuidado<sup>95</sup>. En otras palabras, como más tarde profundizaremos a través de Adela Cortina, sin una “actitud vocacionada”, sin una responsabilidad y una sensibilidad sobre el cuidado de las personas, nos será imposible llegar a las metas de la profesión enfermera.

Para ayudar en esta tarea, Watson, en su último libro escrito junto con la Dra. Kathleen Sitzman, *Caring Science, Mindful Practice: Implementing Watson’s Human Caring Theory*<sup>96</sup> (2013), destaca la importancia de la práctica del *mindfulness* en el campo de enfermería<sup>XVIII</sup>.

Watson empezó estudiando y practicando *mindfulness* en 1990, partiendo del estudio de la filosofía oriental, teniendo como referencia a Thich Nhat Hanh<sup>97</sup>. Como hemos dicho en la introducción, en el capítulo dedicado al *mindfulness*, aportaremos las diferentes visiones de las principales investigaciones sobre este tema a nivel europeo, ya

---

<sup>XVIII</sup> Watson escribió una obra más y editó otra junto con un compañero de su grupo de investigación, pero las nombraremos en el capítulo 5, ya que son obras que tratan de lo que veremos en ese capítulo, de la medición del cuidado en enfermería.

que consideramos que son las más relevantes para estudiar esta práctica en cuidados paliativos. Por otra parte, como también hemos advertido, consideramos que para tener una idea clara sobre la práctica del *mindfulness*, su relación con diversos aspectos de la Teoría del Cuidado Humano de Watson y su utilidad en cuidados paliativos, no podemos basarnos exclusivamente en los escritos de un solo autor, y que además pertenece a una filosofía poco estudiada a nivel europeo, por todo ello, profundizaremos más en el tema aportando destacadas investigaciones de diversos autores expertos en la materia, y con ello, como dijimos al principio de esta primera parte, realizando una crítica a la autora por, a nuestro parecer, la poca profundidad con la que ha estudiado el *mindfulness*.

## **1.2 Contexto de la Teoría. Clarificando el significado de la Teoría.**

***1.2.1. Hacia un concepto de enfermería dinámico y abstracto. La experiencia intersubjetiva que se desarrolla en un cuidado individualizado hace que cada momento del cuidado sea distinto.***

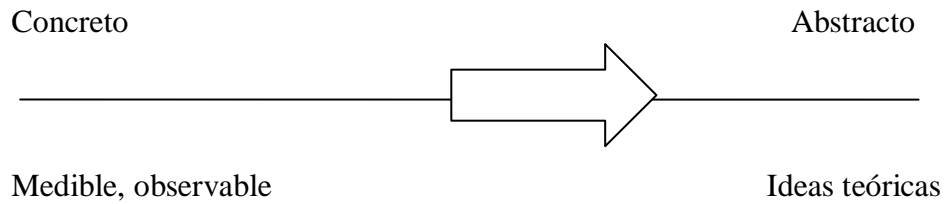
Parece claro, como se ha ido diciendo sobre las diversas obras de la autora, que la visión de Watson sobre la enfermería intenta desarrollar un nuevo punto de partida, una nueva visión que focalice el fenómeno de la experiencia humana en las esferas de la salud y la enfermedad. Las ideas presentes en su teoría, según la autora, ayudan a los enfermeros a mejorar sus prácticas de cuidado y ayuda humanitaria a las personas, contribuyendo, al mismo tiempo, a la mejora del bienestar de la sociedad, cooperando en el sostenimiento de la humanidad en el mundo<sup>98</sup>.

Para Watson una teoría es “un grupo imaginativo de conocimientos, ideas y experiencias que buscan iluminar un fenómeno dado”<sup>99</sup>.

La autora piensa que los conceptos son básicos para construir una teoría, que nos ayudan a establecer un punto de inicio (explicaremos cada uno de los conceptos de su Teoría en el siguiente capítulo). Para ello, también es necesario estudiar cómo han definido los diversos conceptos el resto de teóricas de enfermería<sup>100</sup>, aspectos que iremos tratando a lo largo del estudio.

Para Watson, los conceptos de su Teoría forman un continuum, un horizonte que va de lo más concreto a lo más abstracto, de lo medible y observable a las ideas teóricas. Lo representamos en la siguiente figura:

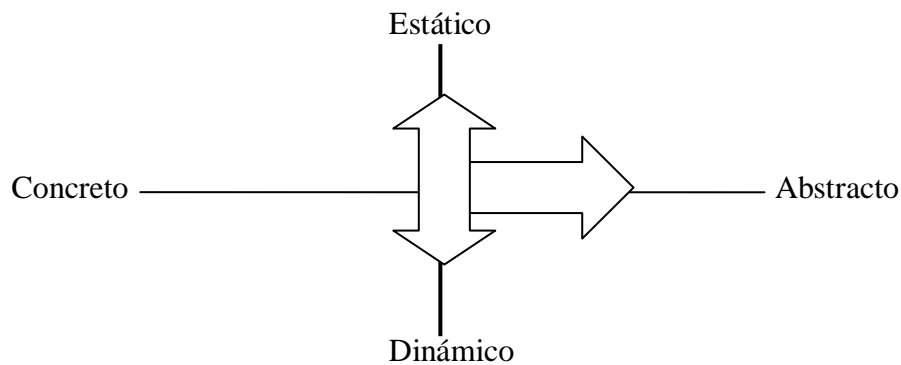
**Figura 1. Concepto continuum horizontal de los elementos de la teoría de Watson.**



Fuente: Watson J. Human Caring Science<sup>101</sup>.

Más adelante Watson añadió varias ideas a ese continuum, que provenían de otros teóricos, como la del Doctor en Radiología Glenn Webster, del que adoptó la idea de añadir un continuum vertical (además del horizontal) que va de lo dinámico a lo estático y viceversa (aunque ella tomará una dirección al respecto como veremos más adelante), tal y como se muestra en la siguiente figura:

**Figura 2. Concepto continuum horizontal y vertical de los elementos de la teoría de Watson.**



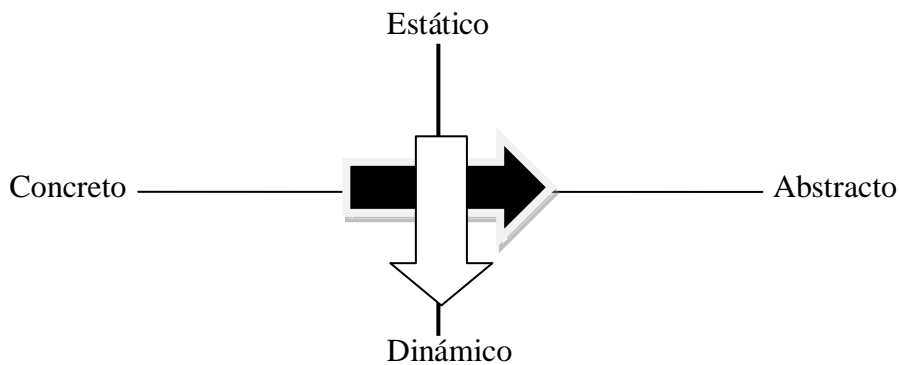
Fuente: Watson J. Human Caring Science<sup>102</sup>.

Cada una de estas aristas que forman ese continuum, a partir de las que Watson elaboró los conceptos de su Teoría en función de la orientación que le confirió a la enfermería (como veremos ahora), contiene los siguientes ítems<sup>103</sup>:

- Estático: Leyes universales (naturales).
- Concreto: Aspectos medibles y observables.
- Abstracto: Experiencias intersubjetivas.
- Dinámico: Evolución en el tiempo y espacio, cambios en el proceso.

La autora, dentro de ese continuum, sitúa a la enfermería hacia un punto más dinámico y menos estático, y a caballo entre lo concreto y lo abstracto, aunque un poco más abstracto que concreto<sup>104</sup>, debido, fundamentalmente, a las experiencias intersubjetivas que existen en el cuidado en enfermería. Como hemos comentado, la autora defiende que cada fenómeno es diferente, o dicho de otra manera, en el cuidado individualizado, las características de cada ser humano hacen que cada momento del cuidado sea distinto, y por ende, un poco menos concreto y un poco más abstracto, es decir, sujeto a variaciones en función de las peculiaridades de la persona que cuidemos. Lo ejemplificamos de la siguiente manera:

**Figura 3. Situación de la enfermería dentro del continuum de Watson.**



Fuente: Elaboración propia.

Por el contrario, autoras como Callista Roy, por ejemplo, en su teoría de la adaptación<sup>105 XIX</sup> sitúa a la enfermería hacia una vertiente más concreta y estática; sin embargo, Martha Rogers<sup>106</sup>, con su teoría del campo de energía<sup>XX</sup>, presenta la misma visión que Watson respecto a la situación de la enfermería en ese continuum<sup>107</sup>. Estos dos ejemplos muestran las diferentes perspectivas que se le pueden dar a la enfermería según la visión de cada una de las teóricas.

Por otra parte, Watson piensa que lo que es más usado en ciencias, y concretamente en enfermería, a la hora de elaborar una teoría es<sup>108</sup>:

- Tener claro las inclinaciones particulares de cada uno.
- Fomentar una diversidad de aproximaciones de una teoría de desarrollo en enfermería.
- Seleccionar una aproximación consistente con los propios valores y creencias.

Preferiblemente, para Watson, una teoría ha de permitir moverse, de manera frecuente, en el continuum que hemos analizado (con la naturaleza del fenómeno de enfermería en cuestión dentro de la teoría).

La dificultad de establecer la situación de la enfermería dentro del continuum de Watson se debe a la cantidad de procesos y disciplinas que la acompañan, aspecto que pasamos a comentar.

### ***1.2.2. Caminando hacia la interdisciplinariedad en enfermería.***

Las aparentes diferencias entre la enfermería y otras ramas de la ciencia pueden resultar de la dificultad del contexto, y de los procesos y conceptos que la envuelven como el cuidado, el ser humano, la vida, las relaciones humanas, la salud, la curación, la muerte y demás. Estos, para Watson, no sólo son fenómenos biofísicos y clínicos, sino

---

<sup>XIX</sup> Para Callista Roy, el ser humano es un ser biopsicosocial en interacción constante con el entorno. Este interacción se lleva a cabo por medio de la adaptación a las 4 esferas de la vida: fisiológica, de autoimagen, de dominio del rol y de independencia. La enfermería ha de promover las acciones que hagan posible la adaptación del ser humano a estas 4 esferas.

<sup>XX</sup> Para Martha Rogers, el ser humano es un todo unificado en constante relación con su entorno, con el que intercambia materia y energía. Se diferencia del resto de los seres vivos por su capacidad de cambiar ese entorno y de hacer elecciones que le permitan desarrollarse como persona. La enfermería debe ayudar a que el individuo alcance su máximo potencial de salud, para lo que el ser humano ha de estar en constante armonía con su entorno.

que también, como hemos comentado, abarcan aspectos éticos, filosóficos, espirituales, y cada uno de los fenómenos metafísicos que engloban la disciplina enfermera como ciencia del cuidado<sup>109</sup>.

Desde Nightingale en adelante, la enfermería continúa abrazando la profundidad ética y filosófica, a través de la propia humanidad y del pacto con la sociedad de sostener el cuidado humano, la dignidad humana, y el cuidado de la salud en los hospitales, casas y comunidades<sup>110</sup>.

Respecto a este tema Watson dice que “hemos de fomentar, dentro de las ciencias de la salud, modelos centrados en aspectos educacionales, epistemológicos y éticos, ya que es una ocasión de invitación moral y de responsabilidad para crear nuevas o al menos diferentes opciones educacionales y pedagógicas para la ciencia y la sociedad al mismo tiempo”<sup>111</sup>.

Desde hace unos años y en la actualidad, muchos de los problemas de la enfermería están siendo explorados y estudiados de manera sistemática. Son una variedad de esfuerzos que tratan de formar el núcleo de conocimientos de la disciplina, el campo, la investigación, la práctica y la educación en enfermería.

Entre ellos destacan los trabajos de Newman et al<sup>112</sup> y su modelo de salud como expansión de la conciencia (ya citado anteriormente), Boykin y Schoenhofer<sup>113</sup> y su teoría de enfermería como cuidado, Watson y Smith<sup>114</sup> con la comparación entre la ciencia del cuidado y la de los seres humanos unitarios, destacando aspectos comunes de ambas; la filosofía y la clasificación por niveles de enfermería de Patricia Benner et al<sup>115</sup>; así como Hills y Watson<sup>116</sup>, Smith y McCarthy<sup>117</sup>, trabajando sobre el fomento de la pedagogía y la educación en la disciplina enfermera. Todos ellos tienen en común que estudian la enfermería de manera interrelacionada con otras disciplinas. Volveremos a ello más adelante.

Ahora nos centraremos en los aspectos generales y en las diferencias que establece Watson entre la ciencia convencional médica y la ciencia del cuidado humano (recordemos que la autora nos dice que es la esencia de la enfermería); desigualdades sobre las que la autora, como hemos comentado, acabará admitiendo su complementariedad.

### **1.3 Ciencia convencional médica versus ciencia emergente del Cuidado Humano.**

#### ***1.3.1. Ampliando el campo de estudio de la práctica enfermera para aproximarnos a la realidad del cuidado.***

Las características dominantes de la ciencia médica que hacen anómala a la enfermería, han sido declaradas de formas diferentes pero pueden resumirse en tres características, según Watson: objetivismo, científicismo y tecnicismo. Para esta autora, esto ha sido común en dos de los mayores sistemas de influencia filosófica en la historia de la ciencia: el cartesianismo y el positivismo<sup>118</sup>.

La enfermería, para Watson, continúa sometiéndose a cuestiones para clarificar si debiera continuar bajo las demandas de la ciencia médica o mejorar la práctica y extender la ciencia en favor de otras aproximaciones cercanas a la realidad del cuidado humano. Según Watson: “Es irresponsable descartar las diferentes visiones de la ciencia y el progreso científico, pero la ciencia de la enfermería ha de cuestionar las visiones de la ciencia tradicional médica si queremos profundizar en la práctica del cuidado”<sup>119</sup>.

Cuando se han empezado a explicar modelos sobre una visión unitaria en el mundo, donde destacan la naturaleza humana, el cuidado ambiental y la relación del ser humano con el universo, nos hemos introducido en un modelo diferente de la ciencia. Es aquí donde, para Watson, el cuidado, los seres humanos, el medio ambiente y el universo forman un único campo.

Esta visión también fue sostenida por Nightingale y Rogers, y otras enfermeras contemporáneas como Parse<sup>120</sup> y Newman<sup>121</sup>. Según Parse, los conceptos de hombre, universo y salud son irreductibles e inseparables y están en continuo desarrollo; Newman, en la misma línea, nos dice que la conciencia es la capacidad que tiene el ser humano para interactuar con el entorno, y que los componentes de la misma son el tiempo, el movimiento y el espacio, y la expansión de la conciencia (así se llama su teoría), que es lo que constituye la vida y la salud.

Ahora, según Watson, reconocemos un punto de partida ético honrando a la totalidad del ser en el mundo desde esa visión unitaria. Los profesionales de enfermería, para la autora, deben continuar trabajando las cuestiones éticas y los aspectos humanísticos que nos aporta la ciencia enfermera, añadiendo las reflexiones personales



y, a menudo, indescriptibles del cuidado humano y las relaciones y experiencias gestálticas<sup>122 XXI</sup>.

De modo general, Watson establece las siguientes características a la ciencia médica tradicional y a la ciencia del cuidado humano:

**Tabla 20. Diferentes perspectivas entre la ciencia médica tradicional y la ciencia del cuidado humano.**

<b>Ciencia médica tradicional</b>	<b>Ciencia del cuidado humano</b>
Normativa.	Elige entre múltiples opciones.
Reduccionista.	Transaccional/Transpersonal.
Mecanicista.	Metafísica/Contexto humano espiritual.
Centrada en el método.	Centrada en el fenómeno.
Valores neutrales.	Valores reconocidos/clarificados
Enfermedad centrada en la patología/fisiología.	Introducción del aspecto subjetivo, respondiendo al significado de la condición humana.
Ética de la ciencia.	Ética unitaria de la pertenencia/unicidad.
Más cuantitativa.	Más cualitativa. Combinación con la cuantitativa, lo que permite descubrir todas las formas de conocimiento.
Absolutos, centrados en las leyes.	Relativos, emergencia creativa, despliegue dinámico.
Visión del ser humano como objeto.	Visión del ser humano como sujeto.
Experiencias objetivas.	Experiencias intersubjetivas.
Hechos.	Experiencias.

Fuente: Watson J. Human Caring Science<sup>123 XXII</sup>.

Respecto a la metodología usada en enfermería (comentada por Watson en la tabla), José Siles et al nos dicen que los métodos tradicionalmente empleados en la ciencia experimental resultan altamente reduccionistas a la hora de interpretar las situaciones las realidades implicadas en las situaciones de vida y salud. Por ello es necesario obtener la visión holística, comprensiva y contextualizada de los fenómenos relacionados con los cuidados de la salud a través de la investigación cualitativa<sup>124</sup>.

<sup>XXI</sup> Hablaremos más adelante sobre la teoría de la Gestalt.

<sup>XXII</sup> Sobre nuestra consideración de la justicia o no de estas perspectivas con la praxis médica y enfermera hablaremos en el siguiente epígrafe, cuando tratemos el paradigma médico y enfermero según Watson.

En la misma línea, Manuel Amezcua y Antonia Carricondo relatan que la investigación cualitativa nos está sirviendo para conocer la realidad desde otra perspectiva, la que tiene que ver con la interpretación que hace el propio sujeto en su contexto social, para diferenciarla de nuestras interpretaciones como profesionales o como investigadores adoctrinados por nuestro propio saber científico<sup>125</sup>.

Asimismo, Paco Faus y Elena Santainés destacan, en su libro *Búsquedas Bibliográficas en Bases de Datos. Primeros pasos en Investigación en Ciencias de la Salud*<sup>126</sup>, la importancia del manejo de una adecuada metodología en investigación cualitativa y su aplicación clínica directa al campo asistencial enfermero. Además estos autores destacan la relevancia de asimilar aptitudes y habilidades propias de un investigador en cuidados, confiriéndole mucha importancia a la actualización y publicación del profesional de enfermería, con el objetivo de unificar las visiones de los diversos entornos en los que se enmarca la disciplina enfermera<sup>127</sup>.

Florence Nightingale, por su parte, dijo que “todas las ciencias de la observación dependen de métodos estadísticos (sin estos estaríamos construyendo un empirismo vacío), pero no podemos hacer comparables los hechos antes de deducir las causas. Podríamos tener un insuficiente número de observaciones; que es lo que uno ve”<sup>128</sup>. De sus palabras extraemos que también hay que integrar la metodología cualitativa a la investigación enfermera.

Además, la propia Nightingale habló de la enfermería como un “nuevo arte y una nueva ciencia”, y la presentó como un acto que requiere organización y entrenamiento científico. Ella optó por no crear una falsa dicotomía entre ciencia y arte: “La enfermería es un arte, y como tal requiere exclusiva devoción y una dura preparación, como el trabajo de un pintor o un escultor”<sup>129</sup>.

Posteriormente, teóricas enfermeras como Virginia Henderson, Lydia Hall y Frances Krueter promovieron conceptos de enfermería consistentes en la postura de Nightingale, y por ende, cercanos también a la visión de Watson.

Henderson, por ejemplo, definió el rol de la enfermera como intersubjetivo y cualitativo. Ella creía que la enfermera debe conseguir adentrarse en cada uno de los pacientes y conocer sus necesidades, ya que sólo así podrán expresar sus emociones,

miedos u opiniones y, con ello, dar una visión más completa a la enfermera para realizar adecuadamente los cuidados<sup>130</sup>.

Lydia Hall<sup>131</sup>, por otra parte, hace especial hincapié en el proceso de enseñanza-aprendizaje con el paciente, por lo que también aporta una visión cualitativa, basándose en la terapia basada en el paciente de Carl Rogers.

Annie Goodrich, maestra de Henderson, entre otras, en otro orden, dice que la enfermería requiere de “una perspectiva amplia, análisis rigurosos, asociación cercana con hallazgos científicos, buenas percepciones y duradera tolerancia nacida de la comprensión”<sup>132</sup>. Destaca también que esto precisa de unas normas de conducta ética que regulen nuestro comportamiento, poniendo de ejemplo de honestidad a Diógenes de Sinope.

Watson, por su parte, adopta de estas teóricas los siguientes puntos sobre la naturaleza de la enfermería<sup>133</sup>:

- Visión unitaria del ser humano (mente-cuerpo-espíritu).
- Énfasis en el mundo subjetivo de cada ser humano, una transacción entre personas y medio ambiente, y cómo éste afecta a la salud y a la curación en sentido amplio.
- Énfasis en la profundidad de la relación de cuidado entre humanos, y los momentos de cuidado entre y a través de la enfermería, y cómo afectan al cuidado-curación<sup>XXIII</sup>.
- Énfasis en el proceso no-médico del cuidado humano y de las relaciones de cuidado en enfermería con las personas, familia y comunidad.
- Preocupación de que la salud y la curación va más allá de la condición médica o tratamiento farmacológico; encontrar patrones de actuación para mejorar la calidad de vida, la salud y la curación.

---

<sup>XXIII</sup> Nos encontramos ante una falsa dicotomía, ya que, como hemos comentado, sigue diferenciando los términos cuidado-curación según la práctica enfermera-médica, para acabar señalando su complementariedad.

-Una posición, de que, el conocimiento y la práctica enfermera es diferente, pero a la vez complementario, con el conocimiento y práctica médica<sup>XXIV</sup>.

-Preocupación por sostener la dignidad humana y preservar la humanidad, facilitando el autoconocimiento, el autocontrol y el autocuidado.

Además autores como Davis<sup>134</sup>, Winstead-Fry<sup>135</sup>, Webster et al<sup>136</sup>, Downs<sup>137</sup>, Munhall<sup>138</sup>, Chinn<sup>139</sup>, Donaldson<sup>140</sup> y Leininger<sup>141</sup>, en este sentido, dan pasos importantes en la evolución de la enfermería como ciencia en la década de 1970 y 1980. Todos ellos tienen en común la idea de que la concepción fenomenológica nos confirma la visión holística que debe desarrollar la enfermera al abordar al paciente, así como la importancia de la acción comunicativa en el desarrollo del cuidado y la individualización del mismo, para conseguir una intervención terapéutica más eficaz.

La ciencia médica tradicional, por el contrario, y según Watson, tiene en cuenta los siguientes aspectos, algunos de los cuales hemos adoptado en diversas épocas, en mayor o menor medida, en el proceso del cuidado humano en enfermería<sup>142</sup>:

-Una filosofía del determinismo humano y el control.

-Una biología-psicología orgánica-mecanizada.

-Una ontología que separa el espacio del tiempo.

-Un contexto de partes, con mente, cuerpo y espíritu divididos.

-Una visión del mundo científico cerrada.

-Un análisis metodológico y validación de hechos repetitivos.

Según Watson, esta tradicional aproximación es demasiado simple para el complejo cuerpo de conocimientos enfermeros. Estas nociones, para la autora, ligan con el modelo paternalista médico que es inconsistente con la enfermería y el cuidado humano, y, por ende, con su teoría. Si sólo tenemos en cuenta estos aspectos, según la autora, dejamos de lado la ética, los valores, la práctica, las metas y las acciones de enfermería, y, por ende, estaríamos ante un limitado punto de inicio, con restricciones de la vida humana y de la evolución del conocimiento humano<sup>143</sup>.

---

<sup>XXIV</sup> Aquí es la primera ocasión donde señala esa complementariedad comentada.

Dicho de otro modo, la enfermería, como ciencia del cuidado humano, busca combinar, integrar y transformar nuestras visiones de la ciencia, restaurando las nociones unitarias de arte, ética y estética en el cuidado entre humanos.

Para Watson, las visiones biologicistas como las de Laing<sup>144</sup>, que ve a la persona exclusivamente como un organismo biológico, son las que la enfermería habría de evitar seguir (a favor de la visión holística ya comentada), y quizás atender a diversos aspectos de la experiencia de Sigmund Koch en su “*Psychology: A Study of Science*”<sup>145</sup>, que después de 30 años explorando como la psicología podía convertirse en una empresa científica, concluye que: “la psicología no puede ser una ciencia coherente, sino que es el resultado de un proceso, más que de un descubrimiento”<sup>146</sup>. Koch lamentó que la psicología deba descubrir algo nuevo para establecer un mayor significado a su fundamento científico<sup>147</sup>.

De las afirmaciones de Koch, Watson extrae que la enfermería sigue teniendo que redescubrir nuestros comportamientos humanos, la humanidad y el cuidado, y establecer un mayor significado a su fundamento como disciplina con el que proceder. Esta Teoría del Cuidado Humano de Watson, ayuda a crear un nuevo contexto de la naturaleza humana de nuestra ciencia y práctica, así como a descubrir nuevos y diversos métodos que sean significativos hacia un fenómeno del cuidado humanitario y la visión unitaria de la humanidad y la ciencia<sup>148</sup>.

### ***1.3.2. ¿Watson es justa con la enfermería y con la medicina?***

Como habíamos comentado en la introducción de esta primera parte, dada la visión de Watson sobre la enfermería y la medicina, cabría preguntarse si es justa o no con ambas.

Para ello, vamos a tomar como referencia la tabla anterior y la que relatamos a continuación, en la que Watson destaca los diferentes aspectos del paradigma tradicional de la ciencia médica y del paradigma de la ciencia enfermera, para lo que adopta el cuadro de Guba y Lincoln en su trabajo “*Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry*”:

**Tabla 21. Diferencias entre Paradigma médico y enfermero.**

	<b>Paradigma Medicina</b>	<b>Paradigma Enfermería</b>
<b>Perspectiva</b>	Objetiva, medible.	Experiencial, intersubjetivo, metafísico.
<b>Descripción</b>	Cuantitativo.	Cualitativo o combinación de cuantitativo/cualitativo.
<b>Conceptualización</b>	Generalizable	Contextual.
<b>Relaciones</b>	Externa, a menudo estadísticamente deducida.	Internas, confirmadas por la persona.
<b>Comprensión</b>	Predicción.	Entendimiento.
<b>Énfasis</b>	Hechos.	Importancia, significado, sentido.
<b>Uso</b>	Técnica, validación del conocimiento, extensión del conocimiento existente.	Emancipador (nuevas percepciones, teorías, descubrimiento, nuevo conocimiento).
<b>Estructura</b>	Adhesión al paradigma.	Trasciende el paradigma.

Fuente: Guba EG, Lincoln YS. Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry<sup>149</sup>.

Estas diferencias también las identificaron, entre otros, Giorgi<sup>150</sup> en su estudio de la psicología como ciencia humana, con una mayor similitud con el paradigma enfermero descrito por Watson.

Nosotros pensamos que no se hace justicia a ninguna de las dos disciplinas, puesto que, por ejemplo, la enfermería debido a su investigación científica histórica y creciente no sólo tiene una perspectiva intersubjetiva (necesaria para entender en profundidad el fenómeno enfermero de manera global, como ya hemos comentado), sino que también es objetiva. Prueba de ello son, por ejemplo, las más de 100 revistas científicas incluidas en el *Journal Citation Report* con un factor de impacto medio de 0,974<sup>151</sup>. Asimismo, en el paradigma médico, entre otros aspectos, entendemos que no puede haber predicción sin entendimiento, puesto que nos quedaríamos en un terreno de nadie, en un conocimiento vacío, como refieren diversas autoras enfermeras ya comentadas, entre las que destaca Nightingale<sup>152</sup>.

Por todo ello, consideramos que estos paradigmas deberían haber sido nombrados como paradigma objetivista/cientificista y paradigma humanista, respectivamente, ya que no tienen que ver con una profesión concreta sino que el primero es el que se centra exclusivamente en el estudio de los datos, y el segundo el que ve al ser humano como persona. Este último aspecto ha de cambiar tanto en enfermería como en medicina, en favor de una mayor humanización, como ya hemos ido apostillando en varias partes del trabajo.

Según Watson, el problema de la enfermería es que todavía tiene que desarrollar plenamente la ciencia y la práctica de acuerdo con sus teorías y su disciplina históricas, ya que parece que se nos han olvidado las raíces de la ciencia enfermera, en favor de la creciente instrumentalización actual. Por ello propone su teoría que pasamos a explicar en el siguiente capítulo<sup>153</sup>.





## **Capítulo 2. Estructura y conceptos principales de la Teoría del Cuidado Humano.**

### **2.1 Ciencia del cuidado humano: Asunciones básicas y premisas. ¿Dónde se sitúa el fundamento del cuidado y hacia dónde debemos ir?**

La noción de “ciencia humana”, como hemos comentado someramente en el capítulo anterior, fue un término usado por Giorgi<sup>154</sup> en su intento de describir la psicología como una disciplina comprometida con el estudio de la persona como un todo, en oposición a la psicoanalítica o visión comportamental de la época. Este dilema también se aplica a la historia y tradición de enfermería, en la que se han estudiado métodos reduccionistas y jerárquicos, y, donde también ha habido otras perspectivas que han adquirido el compromiso de cuidar a la totalidad de la persona, en lo que concierne a su salud, a las necesidades y cuidados de los individuos, los grupos, las familias y las comunidades. Hoy en día, para Watson, la enfermería continúa con esa disonancia entre el cientificismo y la naturaleza del fenómeno del cuidado humano<sup>155</sup>, o lo que es lo mismo entre el paradigma objetivista/cientificista y el paradigma humanista que ya hemos comentado.

Por ello Watson propone como punto de iniciación de los profesionales de enfermería un campo de estudio que ofrece distintos fundamentos apoyados en varias disciplinas que nos proporcionen un sustento ético y moral, así como una adquisición de una serie de valores humanos (que después comentaremos cuando definamos qué significan para Watson los valores en enfermería), necesarios para el estudio del fenómeno humano en profundidad, en el ámbito del cuidado en enfermería<sup>156</sup>.

Para ello, sugiere una serie de asunciones básicas que fundamentan la ciencia del cuidado, y que se sintetizan en los siguientes puntos:

- La ciencia del cuidado es la esencia de la enfermería y el fundamento disciplinario del núcleo de nuestra profesión<sup>157</sup>.
- El cuidado puede ser más efectivo demostrado y practicado entre personas, aunque el conocimiento del cuidado puede comunicarse trascendiendo el tiempo, el espacio y la física.

-El proceso entre sujetos (humano-humano), las conexiones entre ambos, mantiene vivo el sentido común de la humanidad. Según Watson, “ellos nos enseñan cómo el ser humano se identifica con el otro, y dónde la humanidad de uno está reflejada en el otro”<sup>158</sup>.

-El cuidado consiste en los factores *Caratifs*/procesos *Caritas* que facilitan el proceso de curación y contribuyen con la evolución de la humanidad<sup>XXV</sup>.

-El cuidado afectivo promueve la curación, la salud, el crecimiento individual y familiar, y las sensaciones de integridad, agradecimiento, evolución del conocimiento, tranquilidad, superación de los periodos de crisis y el miedo a las enfermedades, a los diagnósticos, a las dolencias, a los traumas, a los cambios de vida, etcétera.

-La ciencia del cuidado acepta a la persona no sólo como él o ella, sino en un sentido de pertenencia (la idea de la ética de Lévinas), de ponerse en el lugar del otro y sentir como el otro.

-La relación de cuidado es aquella que invita a la emergencia del auténtico potencial del ser humano, estando presente, permitiendo a la persona explorar opciones eligiendo la mejor acción para el paciente, para ser/estar en la relación (*being-in-right relation*<sup>XXVI</sup>) en cualquier momento.

-El cuidado promueve el mantenimiento y promoción de la salud.

-La ciencia del cuidado es complementaria con la ciencia de la curación<sup>XXVII</sup>.

-La práctica del cuidado es central en enfermería. El profesional de enfermería adquiere un compromiso hacia los valores e ideales de la ciencia del cuidado en la práctica y la investigación enfermera.

---

<sup>XXV</sup> Hemos comentado en la introducción y en el primer capítulo algunas referencias respecto a los factores *Caratifs*/procesos *Caritas* de Watson, por lo que profundizaremos en ellos en el tercer capítulo.

<sup>XXVI</sup> Observamos que Watson utiliza, como ya hemos advertido en alguna ocasión, el ser/estar en la relación enfermero-paciente, en este caso matiza añadiendo el término “correcto”, con el objetivo de señalar que hemos de elegir la mejor opción de cuidados dentro de esa relación.

<sup>XXVII</sup> Una vez más, realiza una clara alusión a la complementariedad de la enfermería y de la medicina, a pesar de las diferencias señaladas anteriormente.

Seguendo estos fundamentos, Watson nos dice hacia dónde debe encaminarse esa ciencia del cuidado, para tratar de llegar a la excelencia profesional, a través de las siguientes premisas<sup>159</sup>:

-El conocimiento del cuidado no puede asumirse; es un esfuerzo epistemológico-teórico que requiere explicaciones y desarrollos.

-La ciencia del cuidado está creciendo en las relaciones, en la ética ontológica de la unidad con el universo que informa de la epistemología, metodología, pedagogía y praxis del cuidado en enfermería.

-La ciencia del cuidado debe caminar del saber al ser a través de la ética, la estética e incluso la metafísica.

-La ciencia del cuidado promulga el uso de la metodología cualitativa integrada con la cuantitativa, integrando, a los aspectos científico-tecnológicos, la parte ética, ontológica y filosófica, con el objetivo de dotar de una mayor humanidad el acto del cuidado enfermero.

-El cuidado y la enfermería han existido en las diversas sociedades y épocas. Cada sociedad ha intentado ayudar al otro, han cuidado a otros. La actitud del cuidado, según Watson, no se transmite de generación en generación, sino por la cultura desde la sociedad. La cultura de la disciplina y profesión de enfermería ha adquirido un rol científico-social vital en el avance, mantenimiento y preservación del cuidado humano, como una forma de cumplir una misión en la sociedad.

-La ciencia del cuidado abraza el pluralismo epistemológico, buscando entender la intersección y las conexiones desarrolladas entre las artes y las humanidades en las ciencias clínicas. De este ítem hablamos en el siguiente apartado.

## **2.2 Cuidado: Ciencia, arte, humanidades y compromiso ontológico.**

Parece claro, por lo dicho hasta ahora, que el cuidado es el elemento central de la práctica enfermera. Diversas teóricas enfermeras han hablado de ello, así como de lo que se requiere para cuidar y de la finalidad que tiene en el campo de la enfermería. En palabras de Mayerhoof: “A veces hablamos como si el cuidado no requiriera conocimiento, como si cuidar a alguien, por ejemplo, fuera simplemente una cuestión de buenas intenciones. Para cuidar a alguien debemos saber muchas cosas. Debemos saber, por ejemplo, cómo es el otro, cuáles son sus potencialidades y limitaciones, cuáles son sus necesidades, y qué es propicio para su crecimiento. Debemos saber responder a estas necesidades y cuáles son nuestros puntos fuertes y nuestras limitaciones. Tal conocimiento es general y específico”<sup>160</sup>.

Ray, por otra parte, sostiene que para satisfacer el incremento y las demandas burocráticas del sistema, el cuidado humano tanto individual como colectivo ha sufrido un descenso en importancia. Cada vez hay mayores dificultades para sostener la ideología del cuidado en la práctica enfermera. Los profesionales de enfermería tenemos la responsabilidad de evitar que eso ocurra, de mantener un cuidado humanitario, holístico, relacional, espiritual y ético, en búsqueda del bien propio y ajeno<sup>161</sup>.

Gadow, en otro orden, dice que: “El cuidado es el ideal moral de la enfermería, que tiene la finalidad de proteger, mejorar y preservar la dignidad humana”<sup>162</sup>.

Watson, en este sentido, sostiene que la enfermería, como ciencia interdisciplinar, es necesario conocerla, y saber que el cuidado reside tanto en lo humano como en lo científico, y que, por consiguiente, es una intersección entre arte, humanidades, filosofía, ciencia y tecnología<sup>163</sup>.

Es importante entender las diferencias y similitudes entre ciencia y humanidades para poder aproximarnos al tema a estudio. En la ciencia tradicional médica a la que alude Watson (recordemos que nosotros la hemos llamado paradigma objetivista/cientificista, por considerarla injusta con la medicina), como hemos comentado y según la propia autora, hay orden, predicción, control, métodos, objetividad, generalizaciones, es decir, hay objetivismo, positivismo y reduccionismo<sup>164</sup>.

La ciencia en este contexto no puede responder ciertas cuestiones sobre la humanidad y el cuidado. Con las generalizaciones de la ciencia, para Watson, no se puede esperar o exigir mantener viva una sensación de común humanidad<sup>165</sup>.

La ciencia tradicional médica, según Watson, no se inserta dentro de las experiencias humanas como el dolor, el sufrimiento, el amor, etcétera, para ello es necesario el estudio de la filosofía, las artes, la literatura y los estudios humanísticos, entre otros. Esta perspectiva es aprendida a través del autoconocimiento, del autodescubrimiento, así como del hecho de compartir las experiencias humanas, a través del estudio de las emociones y de las relaciones con el otro, espejo de nuestra común humanidad<sup>166</sup>.

Respecto a esto, Bárbara Carper<sup>167</sup>, propone cuatro patrones de conocimiento propios de la enfermería:

- El conocimiento empírico, cuyas expresiones son la teoría científica, los modelos para la práctica y la explicación y predicción de hechos.
- El conocimiento ético, caracterizado por expresiones de teorías éticas, códigos, estándares, etcétera.
- El conocimiento personal, expresado por ser uno mismo y reconocernos en el otro.
- El conocimiento estético, manifestado por el acto artístico en la disciplina enfermera.

Autores como Chinn y Kramer<sup>168</sup>, Edwards<sup>169</sup>, Schmith, Nelson y Godfrey<sup>170</sup>, coinciden en afirmar que estos patrones no sólo están interrelacionados sino que además son interdependientes. Dicha interdependencia refleja la complejidad y riqueza de la práctica enfermera, permitiendo expresar el cuidado y las intervenciones de manera holística.

Por otro lado, respecto a las intersecciones entre arte y ciencia, según Watson, ayudan a revelar lo que va más allá de las contingencias del mundo visible, ver más allá de las profundidades, vislumbrar el espíritu humano, lo bello y hermoso, cualquiera que sea su forma. El arte, según Housden, nos ayuda a dar testimonios de alegría,

sufrimiento, dolor y lucha de nuestra propia alma humana y el sentido de lo conmovedor y agrisulce realidad de nuestra mortalidad física<sup>171</sup>.

En sus propias palabras: “Arte y ciencia nos recuerdan que somos finitos e infinitos y el resto de cosas está entre ambas”<sup>172</sup>. Es decir, dentro de la ciencia del cuidado, para Watson, hay que considerar el arte, las humanidades y la belleza de la propia ciencia y de la vida en sí misma.

En este sentido, las artes nos transforman y ayudan a ver nuestro día a día de un modo diferente, y a dar significado a lo que hacemos<sup>173</sup>. Como dijo Kandinsky: “Lo espiritual reside en el arte”<sup>174</sup>.

Vázquez Calatayud, por su parte, nos dice al respecto que: “se debe ensalzar la conexión entre ciencia y arte en enfermería, ya que la manera en que la enfermera aplica sus conocimientos adquiridos para administrar, por ejemplo, un tratamiento, es tan importante como su arte para ayudar a un paciente en situación terminal a morir con dignidad”<sup>175</sup>.

Según Watson, el arte en enfermería puede favorecer el cuidado de diversos aspectos del paciente como el dolor, la pérdida, el cambio de imagen corporal, la muerte, la esperanza, el cambio, etcétera, que intervienen en el proceso de curación, o, en algunos casos, paliativo<sup>176</sup>. Por consiguiente, la orientación enfermera busca una congruencia entre y a través del arte, las humanidades, la clínica, la ciencia y la ontología (a través de la presencia y la atención continuada) en la relación de cuidado<sup>177</sup>.

Respecto a la ontología, Joan Boyce nos dice que los profesionales sanitarios que se dedican al cuidado tienen una serie de “competencias ontológicas”<sup>178</sup>. La presencia del ser ontológico es requerida, éticamente, para cualquier profesional que se dedique al cuidado-curación. Esto incluye una evolucionada y continua inteligencia emocional, sensibilidad, conocimiento y eficacia, seguido por un proceso de autodesarrollo y autoconocimiento, así como del cultivo de habilidades para mantener y practicar la comunicación a través del cariño, el amor, la amabilidad, la ecuanimidad y demás cualidades que ha de tener un profesional de la salud.

Este requerimiento, para Watson, ha estado siempre presente en la tradición de los profesionales de la salud, pero, en algún momento de la educación o de la práctica,

nos desviamos de la base misma de nuestra humanidad compartida hacia un camino, en ocasiones, instrumentalizador. Volver a las competencias ontológicas, que relata Boyce, dentro de la evolución del cuidado enfermero parece esencial para efectuar nuestra labor enfermera de manera adecuada, ayudando a construir estas habilidades y formas de ser que requiere la educación enfermera y la práctica<sup>179</sup>.

Una enfermera sin una formada literatura del cuidado, sin estas competencias ontológicas, puede, según Halldorsdottir<sup>180</sup>, producir la ira y la desesperación del paciente, ya que éste se puede sentir tratado como una molestia. Sin embargo, una enfermera que cultiva las competencias ontológicas, que basa su relación de cuidado en la amabilidad y benevolencia, “dará y recibirá vida” en la experiencia del momento del cuidado transpersonal<sup>181</sup>.

Esta visión ontológica del cuidado sirve como núcleo de conocimiento que liderará, según Watson, los originales factores *Caratifs*, y la evolución de los conocimientos del proceso del *Caritas*<sup>182</sup>. La evolución de estas nociones, como hemos comentado, la explicaremos en el siguiente capítulo.

Antes de tratar estos aspectos, es importante que analicemos los conceptos principales de la autora para, posteriormente, poder situarlos dentro de los factores de su teoría.

### **2.3 Conceptos generales del metaparadigma enfermero y conceptos específicos de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson.**

En primer lugar, mostramos en la siguiente tabla los conceptos que vamos a explicar, con la finalidad de estructurar las ideas generales del metaparadigma enfermero de Jean Watson y los propios de su teoría. A continuación, comenzaremos definiendo los cuatro conceptos generales del metaparadigma enfermero de Watson, como son: alma, vida humana, salud y enfermedad. Para finalizar este epígrafe, trataremos los conceptos específicos de su Teoría del Cuidado Humano en continua interrelación entre ellos y entre los generales del metaparadigma de Watson.

**Tabla 22. Conceptos generales del metaparadigma enfermero y conceptos específicos de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson.**

Conceptos generales del metaparadigma enfermero de Jean Watson.	Alma. Vida humana. Enfermedad. Salud.
Conceptos específicos de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson.	Enfermería. Persona. Dimensión espiritual. Armonía-desarmonía. Esfuerzo. Momento del cuidado transpersonal. Valores. Metas u objetivos. Tareas comunes humanas. Perspectiva. Contexto. Aproximación. Método.

Fuente: Elaboración propia.

### ***2.3.1 Conceptos generales del metaparadigma enfermero de Jean Watson.***

#### Alma

Watson explica que el alma es el espíritu, el interior, o la esencia de la persona que está ligada a una mayor sensación de autoconocimiento, un mayor grado de conocimiento, que puede ampliar las capacidades humanas y permitir a una persona trascender su normalidad. Esto puede permitir un mayor acceso a los sentimientos y acciones que todos experimentamos en algunos momentos de nuestra vida<sup>183</sup>, entre los que destacan los que vivimos en fases finales de la misma.

#### Vida humana

Watson la define como espiritual, mental, emocional y física, como un ser unitario en el mundo (*being-in-the-world*), como un continuum en tiempo y espacio. La autora incorpora en sus textos investigaciones científicas con una filosofía que destaca la bondad de la humanidad, con un sentido estético y adhiriéndose a la metafísica. Sólo



en la medida en que una persona ha cumplido el significado concreto de la existencia humana, estará satisfecha consigo misma. Un significado que, para Watson, va más allá de uno mismo, que nunca se consigue solo<sup>184</sup>.

### Enfermedad

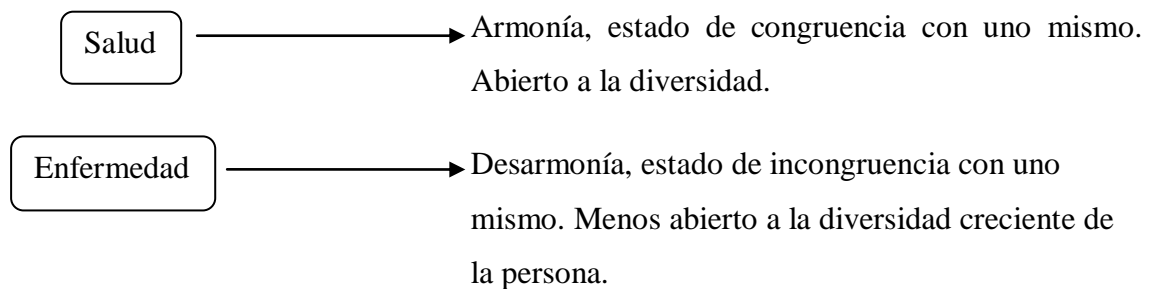
No significa necesariamente patología. Watson la define como desarmonía (estado de incongruencia)<sup>xxviii</sup> en el interior de la persona o en el alma. Experiencias específicas, conflictos internos, sentimientos de culpa, desesperación, pérdida y dolor, así como otras situaciones de estrés pueden conducir a la enfermedad. El proceso de la enfermedad, según la autora, también puede resultar de la genética, vulnerabilidades constitucionales y manifestaciones diversas cuando la desarmonía está presente<sup>185</sup>.

### Salud

Watson dice que es una experiencia subjetiva, que se refiere a la unidad y armonía entre cuerpo-mente-espíritu. La salud está también asociada con un grado de congruencia entre lo que percibe y experimenta el “yo”<sup>186</sup>.

En resumen:

#### **Figura 4. Salud y enfermedad para Watson.**



Fuente: Watson J. Human Caring Science<sup>187</sup>.

### **2.3.2 Conceptos específicos de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson.**

#### Enfermería

El mundo de la enfermería para Watson es un concepto filosófico que sugiere ternura y sostiene varios significados para la persona. Como tal, el concepto de

---

<sup>xxviii</sup> Explicaremos con mayor detalle el concepto de armonía-desarmonía en los conceptos específicos.

enfermería es dinámico y cambiante. La enfermería también se sustenta como una metafísica del cuidado-curación, como la conexión con los procesos internos que acceden a la naturaleza de experiencias humanas, más allá del tratamiento del cuerpo únicamente desde el punto de vista físico<sup>188</sup>. Como nos dice Nightingale<sup>189</sup>: “El cuidado del cuerpo nunca puede ser separado del cuidado del alma”.

La enfermería, según Watson, consiste en conocimiento, pensamientos, valores, filosofía y compromiso. Estos aspectos son generalmente relatados por los seres humanos en los momentos del cuidado y en el contacto entre sujetos con las vivencias y experiencias de cada uno. Como tal, el cuidado humano es visto como el ideal moral en enfermería.

Consiste en el intento transpersonal de proteger a los humanos, mejorar y preservar su dignidad e integridad, para ayudar a la persona a encontrar significado a la enfermedad, al sufrimiento, al dolor y a la existencia, así como ayudar al otro a ganar en autoconocimiento, autocontrol, autocuidado y potencial autocuración, en una sensación interna de armonía restaurada<sup>190</sup>.

Por tanto, Watson define la enfermería, en este contexto, como una ciencia del cuidado humano (por ello, como hemos advertido, utiliza indistintamente cualquiera de los dos términos para referirse a la disciplina enfermera), de las personas y sus experiencias de salud-enfermedad que son mediadas por el profesional de enfermería, con conexiones personales, científicas, estéticas y éticas del cuidado humano<sup>191</sup>.

### Persona

La persona, para Watson, es vista como una completa unidad *mente-cuerpo-espíritu*; la persona existe como la vida, en un continuo crecimiento de las Gestalt<sup>XXIX</sup>.

---

<sup>XXIX</sup> La Psicología de la Gestalt, surge como una reacción al estructuralismo y al funcionalismo, creada por Max Wertheimer (1.880-1.943), Wolfgang Köhler (1.887-1.967) y Kurt Koffka (1.886-1941). Los gestaltistas descubrieron que el ser humano percibe por totalidades organizadas como configuraciones (gestalt). La Terapia Gestalt desarrolla una perspectiva unificadora del ser humano, integrando a la vez, sus dimensiones sensoriales, afectivas, intelectuales, sociales y espirituales, permitiendo una experiencia global donde la vivencia corporal puede traducirse a palabras y la palabra pueda ser vivida corporalmente. Favorece un contacto auténtico con los otros y con uno mismo. La Terapia Gestalt no sólo tiene como objetivo simplemente explicar los orígenes de nuestras dificultades sino experimentar y “experienciar” los indicios de las soluciones nuevas: a la búsqueda dolorosa y, generalmente, evitativa

En palabras de Carl Rogers: “La persona está en continuo cambio en su Gestalt, en un momento fluido y no específico”<sup>193</sup>. William James, por su parte, dice que “la mayor sensación de que uno connota la esencia espiritual del otro, con las potenciales formas de conocimiento de cada uno, nos permite adentrarnos en la experiencia del otro”<sup>194</sup>.

La totalidad de la experiencia humana constituye un campo fenomenológico que es el marco individual de referencia y que sólo lo puede conocer la persona. Ya dijo Rogers que “no se puede saber lo que uno piensa, excepto a través de inferencias empáticas, y aún así, no conoceremos todo lo que esa persona piensa”<sup>195</sup>. Estas inferencias empáticas se refieren al “sentir cómo” que trabaja la terapia de la Gestalt, tal y como comentamos en el pie de página.

El campo fenomenológico incorpora percepciones de unos y de otros: sentimientos, pensamientos, sensaciones corporales, creencias espirituales, deseos, metas y expectativas, así como consideraciones medioambientales, tratando de llegar a un conocimiento colectivo, aunando historias de vida, así como el presente y el futuro, en el caso que nos ocupa, en la relación del cuidado<sup>196</sup>.

### Dimensión espiritual

Para Watson el mundo del espíritu y del alma cada día se convierte en más importante, ya que provoca, según la autora, un crecimiento personal y maduración en el individuo, permitiendo valorar la evolución como ser humano del otro<sup>197</sup>. Como dice William James: “Nuestro normal despertar del conocimiento es un tipo especial de conocimiento con formas potenciales del mismo totalmente diferentes”<sup>198</sup>.

### Armonía-desarmonía

Watson, como hemos relatado brevemente, asocia la desarmonía con un estado de incongruencia dentro de la persona, entre el “yo” percibido y el “yo” como experiencia (entre tu ideal del “yo” y tu “yo”), que hace que la persona se encuentre en una situación amenazante y tenga riesgo de enfermar si este estado se prolonga. Esta

---

del “saber por qué”, ofrece la alternativa del “sentir cómo”, dando paso así a un proceso de movilización que favorece el cambio<sup>192</sup>.

idea de incongruencia fue desarrollada, entre otros, por Carl Rogers en su libro *Psicoterapia centrada en el cliente*<sup>199</sup> (1972).

Por el contrario, la armonía se asocia con la unidad de la triada mente-cuerpo-espíritu, con una sensación de congruencia con uno mismo, entre lo que percibimos y las experiencias que tenemos, y que está unida a los estados saludables<sup>200</sup>.

### Esfuerzo

Watson, por otra parte, piensa que los seres humanos se esfuerzan por tener calidad de vida<sup>xxx</sup>, por evolucionar y proponer metas para mejorar su existencia<sup>201</sup>. También dice que requerirá un esfuerzo por nuestra parte, que debemos tratar de conseguir, tener en consideración y potenciar las necesidades humanas, entre las que están las de ser amado y cuidado, así como la necesidad de entendimiento, apreciación y valoración de las experiencias y sentimientos del paciente<sup>202</sup>. Precisamente de integrar estas experiencias y sentimientos del paciente en el cuidado en enfermería, hablamos en el momento del cuidado transpersonal de Watson.

### Momento del cuidado transpersonal

Tal y como hemos relatado en diversas ocasiones, según Watson, el cuidado transpersonal y las relaciones del cuidado humano son científicas, profesionales, éticas, estéticas, creativas y personalizadas entre dos personas (enfermera y paciente)<sup>203</sup>.

Los momentos del cuidado transpersonal, según la autora, incluyen los conocimientos enfermeros, la intencionalidad y la presencia para favorecer la curación, a través del movimiento, las sensaciones, el tacto, los sonidos, las palabras y las formas en las que se transmite y refleja la condición de la persona. Esta relación del cuidado ayuda a restaurar la armonía (y, por ende, los estados saludables) y contribuye a que el paciente y la enfermera encuentren un significado a la experiencia<sup>204</sup>.

En este proceso la enfermera atiende todo lo que confiere a la dignidad de la persona como finalidad. Dignidad en este sentido, y en palabras de Gadwó “es expresada como “ser digno” cuando das al otro, que es cuando confieres significado a la relación y creas una integridad propia”<sup>205</sup>.

---

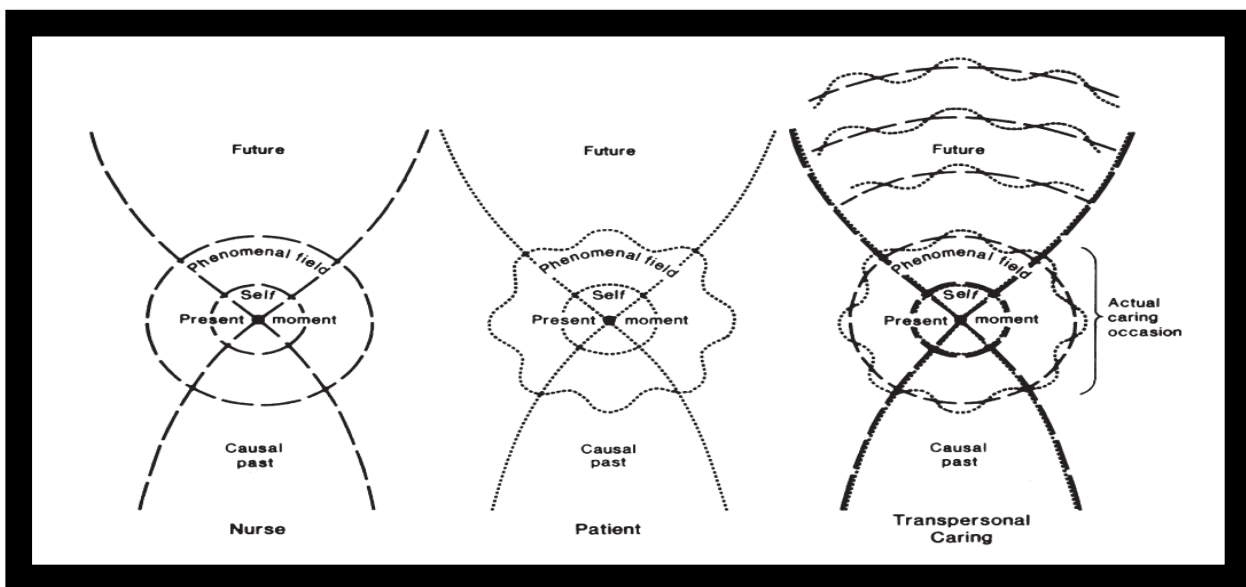
<sup>xxx</sup> Concepto que tendremos muy en cuenta cuando hablemos de los dilemas éticos en cuidados paliativos.

El momento del cuidado ocurre cuando dos personas (enfermera y paciente) unifican historias de vida y campos fenomenológicos y tienen la oportunidad de decidir cómo ser en la relación (*being-in-relation*), qué hacer con el momento, lo que permite adentrarnos en el campo fenomenológico de la persona y expandir los límites hacia las capacidades humanas y el campo espiritual<sup>XXXI</sup>. El momento del cuidado se convierte en una parte de la historia de las personas con nuevas oportunidades de crecimiento recíproco<sup>206</sup>.

Watson, con todo esto, quiere dar importancia en el cuidado al “cómo” tanto como al “qué”, es decir, no sólo es si a la persona le aplicamos, por ejemplo, un vendaje, o le realizamos una extracción de sangre, sino que también es importante cómo lo hacemos, cómo miramos a la persona, cómo la tocamos, cómo le hablamos, en definitiva, todo lo que conlleva una verdadera atención holística de la persona desde las capacidades y habilidades humanas que han de mostrar los profesionales de enfermería.

Este momento del cuidado transpersonal de Watson se describe en la siguiente figura:

**Figura 5. Momento del cuidado transpersonal.**



Fuente: Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring<sup>207</sup>.

<sup>XXXI</sup> El respeto a la espiritualidad y a las creencias de la persona es un tema relevante, como estamos observando, en la relación de cuidado transpersonal descrita por Watson, así como, también le prestaremos atención cuando estudiemos los que consideramos como aspectos éticos principales en cuidados paliativos.

Esta figura representa los diversos componentes del cuidado transpersonal incluyendo el “self”, el campo fenomenológico y el actual momento del cuidado del paciente y la enfermera, intersubjetivamente juntándose en un momento dado en el tiempo, por el que pasado, presente y futuro se fusionan. Enfermera y paciente participan en el devenir de ambos, ahora y en el futuro, convirtiéndose en una parte de la realidad vivida en la historia de vida de cada uno<sup>208</sup>.

Whitehead<sup>209</sup>, como Watson, le dio mucha importancia al tiempo, usando la noción del “eterno ahora” (adoptado por Watson, como hemos comentado) para capturar la experiencia del pasado/presente/futuro que es contenida en un momento dado en el tiempo, en ese momento del cuidado transpersonal.

Tal momento del cuidado transpersonal se desarrolla en el transcurso de la relación del cuidado transpersonal, que depende de varios factores<sup>210</sup>:

- Un compromiso moral de proteger y mejorar la dignidad humana.
- Tener en cuenta y respetar las creencias y la parte espiritual de la persona.
- La habilidad de la enfermera para detectar sentimientos y profundizar en la condición del otro. Esto puede ocurrir a través de la auténtica presencia, siendo intencionales y centrados (*mindful*) en las acciones, las palabras, los comportamientos, la cognición, el lenguaje corporal, los sentimientos, las intuiciones y demás.
- La habilidad de la enfermera de expresar y atender al otro a través de varios hechos significativos, como movimientos, gestos, la mirada (como elemento clave en la comunicación no verbal), los actos, los procedimientos, etcétera.
- La propia historia de vida de la enfermera y las experiencias previas, la cultura y los conocimientos van a ayudarnos a empatizar con el otro, con sus sentimientos y sufrimientos. Esto nos reportará crecimiento personal, maduración, evolución del conocimiento personal y de la conciencia espiritual, y desarrollo del “self” enfermero, además de sensibilidad hacia uno mismo y hacia otros.
- La enfermera debe ser capaz de integrar las experiencias y comportamientos del momento del cuidado, con una visión objetiva de la situación del otro, como

refiere Sally Gadow<sup>211</sup>: “tratar de aportar una visión científico-humanista del cuidado”.

Para desarrollar una visión humanista, según Watson, será necesario tener en cuenta una serie de valores que pasamos a comentar.

### Valores

Según Watson, la esencia de los valores del cuidado humano puede ser inútil a menos que contribuya a la filosofía de la acción<sup>212</sup>. Gaut<sup>213</sup> va más allá y dice que la acción debe ser juzgada únicamente sobre el bienestar de la persona que está siendo cuidada.

El mismo autor indica las siguientes cuestiones que son necesarias para las condiciones de cuidado<sup>214</sup>:

- Conciencia y conocimiento sobre cada una de las necesidades del cuidado.
- La intención de actuar y acciones basadas en conocimiento.
- Un cambio positivo como resultado del cuidado, juzgado únicamente en la base del bienestar de otros.

Watson, por su parte, relata las siguientes proposiciones sobre los valores del cuidado humano en enfermería<sup>215</sup>:

- Este sistema de valores debe tener su base en el cuidado y el amor. En ocasiones estas necesidades son pasadas por alto. Aunque nosotros sabemos que la gente necesita a otros en el amor y en el cuidado, a menudo nosotros no nos comportamos bien hacia otros<sup>216</sup>.
- En un principio, nosotros tenemos que aprender cómo ofrecer un cuidado basado en el amor, en el perdón, en la compasión y en el agradecimiento hacia otros, antes de que nosotros ofrezcamos un auténtico cuidado<sup>217</sup>.
- La ética del cuidado humano es la esencia de la profesión, de sus valores y sus acciones competentes. Es la central y unificada fuente que sostiene su pacto con la sociedad y asegura su supervivencia (idea adoptada de Madeleine Leininger)<sup>218</sup>.

-El cuidado humano, a nivel individual y de grupo, ha recibido menos énfasis en la deliberación del sistema sanitario, pero ahora ha sido restaurado para que los sistemas sobrevivan en la responsabilidad ética y científica con la sociedad, algo que es necesario si la enfermería quiere sobrevivir como profesión distinta que cumple con un mandato social.

-La enfermería y la sociedad están en una situación crítica en cuanto al mantenimiento de los ideales del cuidado humano. El rol del cuidador está amenazado por el incremento médico, tecnológico, económico, burocrático y limitaciones institucionales en la era postmoderna. Al mismo tiempo, han ido proliferando los tratamientos y demás técnicas de cura, a menudo sin deferencia a los costes de la existencia humana o los resultados de los individuos o el público en general.

-La preservación y el avance del cuidado humano a través de la epistemología, la clínica y la ética son asuntos significativos para la enfermería de hoy y del futuro<sup>219</sup>.

-El cuidado humano puede ser más efectivo demostrándolo y practicándolo sólo de manera interpersonal. La intersubjetividad del proceso humano mantiene viva una sensación común de humanidad, enseñando, por nuestra parte, cómo el ser humano se identifica con los resultados del otro, donde la humanidad de uno se refleje en el otro.

-Las contribuciones enfermeras (sociales, morales, profesionales y científicas) hacia la sociedad tienen el compromiso de sostener y avanzar en el cuidado humano en base a los valores ya comentados.

Además, Watson piensa que esos valores nos deben ayudar a cumplir las principales metas u objetivos de la enfermería. Sobre la que la autora considera la principal meta en enfermería hablamos a continuación.

### Metas u objetivos

Para Watson, la meta de la enfermería es ayudar a personas a aumentar el grado de autonomía para fomentar el autoconocimiento, el autocuidado, el autocontrol, así



como la libertad de elección. Esta premisa es similar a la que refiere Dorothea Orem en su teoría del autocuidado<sup>xxxii</sup>.

Respecto al reforzamiento de la autonomía, a la que Watson confiere tanta relevancia, nos encontramos con gran variedad de textos de carácter bioético que le confieren la misma importancia.

En el Código de Núremberg (1947)<sup>221</sup>, ya se tenía en cuenta la autonomía del sujeto, en este caso refiriéndose al consentimiento voluntario, su libertad de escoger, de tener conocimiento y comprensión con lo que autoriza.

En la Declaración de Helsinki (1964)<sup>222</sup>, destacan la importancia de la autonomía como respeto a la dignidad de la persona.

En el informe Belmont (1978), uno de sus principios habla del respeto a las personas, de tratar a las personas como agentes autónomos y de tutelar la autonomía de las personas cuya autonomía está disminuida<sup>223</sup>.

Beauchamp y Childress, dentro de sus principios de ética biomédica (1979), nos hablaban del respeto a la autonomía, entendida como derecho de libertad, elección individual, libre voluntad y respeto a la intimidad<sup>224</sup>.

Diego Gracia, por su parte, en su libro *Fundamentos de Bioética*<sup>225</sup>, introduce en España los cuatro principios de la bioética de Beauchamp y Childress, concediéndole, en consecuencia, un lugar también importante a la autonomía.

Por su parte, en el Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunidad Valenciana (2010)<sup>226</sup>, nos dice las siguientes premisas sobre la autonomía:

---

<sup>xxxii</sup> En la teoría de Orem se aborda al individuo de manera integral, situando los cuidados básicos como el centro de la ayuda al ser humano, así como la mejora de su calidad de vida. De igual manera conceptualiza la enfermería como el arte de actuar por la persona incapacitada, ayudarla a actuar y/o brindarle apoyo para aprender a actuar por sí misma con el objetivo de ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de la misma, incluyendo la competencia desde su relación interpersonal de actuar, conocer y ayudar a las personas a satisfacer sus necesidades y demandas de autocuidado, donde debe respetar la dignidad humana, practicar la tolerancia, permitiendo que el enfermo participe en la planificación e implementación de su propia atención de salud, si tuviese la capacidad para ello, acogido a los adelantos científico-técnicos que propicien el desarrollo ascendente de la ciencia enfermera, respetando las normas, códigos ético- legales y morales que desarrolla la profesión<sup>220</sup>.

-La enfermera respetará y procurará que la persona afronte sus necesidades y problemas de salud de manera autónoma.

-En el marco de una relación de confianza, la enfermera ayudará al paciente a mantener, desarrollar, o, en su caso, adquirir la autonomía, guiándose únicamente por criterios profesionales.

-Cuando la persona encomendada a su cuidado no pueda tomar decisiones de forma autónoma, la enfermera protegerá especialmente su integridad física y psíquica.

Como vemos, son muchos los documentos y autores que nos hablan de la importancia de la autonomía en el terreno sanitario y bioético, y más concretamente en enfermería, acercándose a la idea que propone Watson como principal meta de la misma<sup>xxxiii</sup>.

La autora cree que estas metas u objetivos se pueden conseguir a través del conocimiento de uno mismo y del otro, para lo que propone una serie de tareas comunes humanas que relatamos a continuación.

#### Tareas comunes humanas

Según Watson, las tareas comunes humanas son las siguientes<sup>227</sup>:

-Transformar el sufrimiento humano y encontrar significado al mismo.

-Profundizar y entender el significado de la vida y aceptación de todo lo que ocurra con compasión y ecuanimidad.

-Profundizar, entender y aceptar la muerte como parte del círculo sagrado de la vida.

-Prepararnos para nuestra propia muerte.

#### Perspectiva, contexto, aproximación y método.

Por otra parte, y antes de finalizar el capítulo, cabe señalar que todas estas definiciones estudiadas de manera sistemática, se sitúan en una perspectiva, un

---

<sup>xxxiii</sup> Profundizaremos sobre la autonomía en diversos momentos de la segunda parte del trabajo, cuando nos adentremos en la ética en cuidados paliativos.

contexto, un método y una aproximación concretos (que pasamos a resumir a continuación), que nos ayudarán a repasar lo visto hasta ahora y a entender dónde se sitúa la Teoría del Cuidado Humano de Watson, antes de pasar a la evolución y al análisis de sus factores *Caratifs*/procesos *Caritas* en el capítulo 3.

**Tabla 23. Cuadro-resumen de los conceptos de perspectiva, contexto, aproximación y método.**

<b>Perspectiva</b>	Existencial y fenomenológica.
<b>Contexto</b>	-Humanitario. -Científico-ético. -Metafísico.
<b>Aproximación</b>	-Global-descriptiva. -Moral-ética. -Ontológica.
<b>Método</b>	-Cualitativo y/o combinación con la metodología cuantitativa.

Fuente: Watson J. *Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing*<sup>228</sup>.



### **Capítulo 3. Evolución y análisis de la Teoría del Cuidado Humano: factores Caratifs (Cuidativos)/procesos Caritas.**

#### **3.1 Origen y evolución de los factores Caratifs (Cuidativos)/procesos Caritas.**

##### ***3.1.1. Amor y cuidado como base para un nuevo pensamiento en los cuidados de enfermería.***

En el lenguaje anglosajón se diferencia claramente el término *curing* (dirigido a tratar la enfermedad) del concepto de *caring* (aplicado al mantenimiento o recuperación de la salud, así como al acompañamiento al final de la vida). La interacción humanístico-científica en la que se apoya Watson, constituye la esencia de la disciplina enfermera a través de los factores *Caratifs* de su teoría, vocablo formado a partir del término inglés *care* (cuidado, cuidar). Watson, como hemos comentado al principio, utiliza el neologismo *caratif* (cuidativo) en oposición al término más conocido de *curatif* (curativo). La Teoría del Cuidado Humano explica que así como los factores *curatifs* tienen por objetivo tratar la patología del paciente, los factores *Cuidativos* apuntan hacia un proceso de cuidar diferenciado en enfermería, que permite a la enfermera considerar los principios fundamentales de la disciplina que engloba la promoción y prevención de la salud, los cuidados enfermeros y el restablecimiento de la salud, así como una muerte tranquila. Estos factores que la enfermera utiliza están fundamentados en una filosofía humanística (contexto de la teoría, ya comentado) que es la base de la aproximación cuidadora<sup>229</sup>.

El lenguaje de los factores *Cuidativos* es utilizado por los profesionales de la enfermería en su práctica diaria, pero, según Watson, no son conscientes de ello, por lo que no tienen un lenguaje identificado, gráfico, una comunicación sistemática. Por tanto, esto resulta en una falta de terminología del cuidado y en la falta de reconocimiento de nuestra práctica diaria, por ello es importante utilizar una guía de práctica del cuidado donde haya un lenguaje común que sea aceptado y nos sirva para nuestra práctica clínica diaria<sup>230</sup>. Cuando Watson formula estas líneas, no existía un lenguaje enfermero estandarizado, el vocabulario utilizado en los diagnósticos, intervenciones y resultados de enfermería (NANDA/NIC/NOC), por ello habla de una falta de terminología del cuidado. Aunque, por lo que hemos visto, ella lo refiere en un

sentido más humanístico que propiamente clínico, que es la orientación que se le da en la actualidad, según la autora.

Por ello, Watson refiere que si las enfermeras están comprometidas con el modelo profesional de los factores *Cuidativos*, que va más allá de los aspectos puramente clínicos, tendrán una base teórica que guíe su marco y su desarrollo profesional, además de no sólo cumplir su papel como científicas, sino también tener un pacto ético-profesional con los pacientes. La Teoría del Cuidado Humano de Watson, desde su obra original, ha evolucionado y ofrece un concepto del cuidar con una visión más contemporánea. Por ello, la autora transformó el concepto de *Caratif* (*Cuidativo*) por el de *Caritas*, ensalzando la relación entre cuidado y amor<sup>231 XXXIV</sup>.

Ya hablábamos anteriormente de la importancia que muchos autores confieren al amor y cuidado en nuestro tiempo. Honneth, por ejemplo, entiende el amor en un sentido de “cuidado y atención”<sup>233</sup>, y señala que la falta de reconocimiento recíproco “puede dañar la estructura moral del sujeto”<sup>234</sup>.

Para Adela Cortina, hay tres modelos de reconocimiento social, uno de ellos el del amor, que viene determinado por la necesidad afectiva del ser humano<sup>235</sup>. Cortina da así con el vínculo del reconocimiento recíproco, con la intersubjetividad, con el mayor móvil de la obligación moral, de manera que el progreso ético es la ampliación de ese “otro” que dijo Lévinas.

Pero volviendo a la evolución de los factores *Cuidativos* a los procesos *Caritas*, según Watson, con el énfasis en el cuidado-amor, fue surgiendo un nuevo vocabulario del fenómeno ontológico, permitiendo una nueva manera de pensamiento sobre el cuidado, lo que le llevó a profundizar en los factores *Cuidativos*, desarrollando los procesos *Caritas*, más explícitos y detallados que los primeros, aunque con las ideas esenciales intactas. Además, para Watson, la nueva noción del *Caritas* ofrece un nuevo vocabulario, un fenómeno de investigación que permite un crecimiento del cuerpo de conocimientos de la enfermería<sup>236</sup>.

---

<sup>XXXIV</sup> Agustín de Hipona estableció dos tipos de amor el *caritas* y el *cupiditas*. El primero tiene un sentido de amor fraternal, de amor hacia el prójimo; el segundo, por el contrario, tiene un sentido de concupiscencia. En el tema que nos ocupa, Watson se refiere al primero al hablar de *caritas*<sup>232</sup>.

El término *Caritas* significa querer, apreciar, incluso amar. Representa generosidad y compasión, por ello se utilizan los vocablos de *Caritas*/proceso *Caritas*, con el objetivo de enaltecer la conexión entre el cuidado-amor, caminando hacia el universo ético del amor desarrollado en la filosofía de Lévinas, ya comentada<sup>237</sup>.

Juntando el amor y el cuidado se invita a profundizar en el cuidado transpersonal. Para Watson, si realizamos un cuidado transpersonal, la enfermería ayudará a sostener la dignidad humana, además de contribuir a la evolución del conocimiento, facilitando un mayor crecimiento humano tanto individual como comunitario<sup>238</sup>.

En el cambio del concepto de los factores *Cuidativos* hacia el *Caritas*, Watson incorpora, más explícitamente, que se localice la Teoría del Cuidado Humano dentro de un contexto ético y ontológico, como punto de partida para considerar no sólo la ciencia, sino también la misión social por la humanidad<sup>239</sup>.

Por tanto, las principales premisas del *Caritas*, que expanden el pensamiento inicial de Watson son las siguientes<sup>240</sup>:

- El cuidado y el amor como parte fundamental de la relación enfermera-paciente.
- La enfermería es una profesión del cuidado, por ello debemos desarrollar unos ideales del mismo, una ética y una filosofía para las prácticas profesionales que afectarán al desarrollo humano de la civilización y a la misión de la enfermería en la sociedad.
- Nosotros tenemos que aprender cómo ofrecer cuidado, amor, indulgencia, compasión y agradecimiento hacia nosotros mismos, antes de ofrecer un auténtico cuidado y amor a otros.
- Tenemos que respetarnos y tratarnos a nosotros mismos con dignidad, antes de que podamos aceptar, respetar y cuidar a otros.
- La enfermería siempre ha sostenido una postura del cuidado hacia los demás en lo que concierne a su salud-enfermedad.

-El cuidado ético, bien informado, es la esencia de los valores profesionales enfermeros.

-La preservación y el avance de los valores de la ciencia del cuidado, los conocimientos, la teoría, la filosofía, la ética y la práctica clínica, dentro de la ontología y epistemología del *Caritas*, son el fundamento para sostener y avanzar en la disciplina y profesión de enfermería.

Por tanto, la evolución de los originales factores *Cuidativos* a los procesos *Caritas* es considerada, por Watson, la piedra angular y el más básico fundamento para los profesionales de enfermería<sup>241</sup>.

### ***3.1.2. 10 factores Cuidativos de Watson: Hacia unos cuidados de enfermería de calidad.***

Por otra parte, y entrando ya en el análisis de los factores *Cuidativos* iniciales, como hemos comentado, son 10 y los nombramos a continuación<sup>242</sup>:

- 1-El desarrollo de un sistema de valores humanista-altruista.
- 2-Tomar en consideración un sistema de creencias y de esperanza.
- 3-La cultura de una sensibilidad para uno mismo y para los demás.
- 4-El desarrollo de una relación de ayuda y de confianza.
- 5-La promoción y aceptación de la expresión de sentimientos y emociones positivos y negativos.
- 6-La utilización sistemática del método científico de resolución de problemas durante el proceso de toma de decisiones.
- 7-La promoción de una enseñanza-aprendizaje transpersonal.
- 8-La creación de un medioambiente mental, físico, sociocultural y espiritual de sostén, de protección y/o corrección.
- 9-La asistencia en la satisfacción de las necesidades humanas.
- 10-Tomar en consideración los factores existenciales y fenomenológicos.



Watson pensó que estos 10 factores eran la base para la realización de unos cuidados de enfermería de calidad. Quizás cabría preguntarse por qué no señala más o menos factores, cuestión que trataremos en el capítulo 6 cuando realicemos una revisión crítica de la autora.

Pero volviendo a los factores *Cuidativos*, la evolución de estos factores a los procesos *Caritas* la desarrollamos en la siguiente tabla:

**Tabla 24. Factores *Cuidativos*/procesos *Caritas*.**

<b>Factores <i>Cuidativos</i></b>	<b>Procesos <i>Caritas</i></b>
<b>1. Formación de un sistema de valores humanista-altruista.</b>	1. La práctica de amabilidad y ecuanimidad para uno mismo y para los otros, dentro del contexto de la conciencia del cuidar
<b>2. Tomar en consideración un sistema de creencias y de esperanza.</b>	2. Estar auténticamente presente, permitir y respetar un sistema de creencias para uno mismo y otros.
<b>3. La cultura de una sensibilidad para uno mismo y para los demás.</b>	3. Ir más allá del ego, abriéndose al otro con sensibilidad y compasión.
<b>4. El desarrollo de una relación de ayuda y confianza.</b>	4. Desarrollar y sostener una relación del cuidar auténtica basada en confianza y ayuda.
<b>5. La promoción y aceptación de la expresión de emociones y sentimientos positivos y negativos.</b>	5. Estar presente y apoyar la expresión de emociones y sentimientos positivos y negativos.
<b>6. La utilización sistemática del método científico de resolución de problemas durante el proceso de toma de decisiones.</b>	6. El uso de todas las maneras del saber, maneras múltiples del saber/hacer como parte del proceso del cuidar.
<b>7. La promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal.</b>	7. Tomar parte en las experiencias de enseñanza-aprendizaje intentando permanecer dentro del marco de referencia del otro.
<b>8. La creación de un medio ambiente mental, físico, sociocultural y espiritual de sostén, de protección y/o corrección.</b>	8. Crear un entorno que potencie la curación a todos los niveles (físicos y no físicos), esto es, un medioambiente dónde la integridad, el confort y la tranquilidad estén potenciados.
<b>9. La asistencia en la satisfacción de las necesidades humanas.</b>	9. Asistir a las necesidades básicas con una conciencia intencional del cuidar.
<b>10. Tomar en consideración los factores existenciales y fenomenológicos.</b>	10. Atender las dimensiones espirituales desde el existencialismo y la fenomenología.

Fuente: Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring<sup>243</sup>.

Dicho esto, pasamos a analizar cada uno de estos factores *Cuidativos/procesos Caritas* de Watson, en el marco de los cuidados de enfermería.

### **3.2 Desarrollo de los factores Cuidativos/procesos Caritas.**

#### **3.2.1 Factor Cuidativo/proceso Caritas 1: Formación de un sistema de valores humanista-altruista/La práctica de amabilidad y ecuanimidad para uno mismo y para los otros, dentro del contexto de la conciencia del cuidar.**

Para Watson, este factor/proceso se consigue cuando nos tomamos con calma y serenidad los momentos de mayor carga laboral, buscando palabras amables hacia los pacientes, sin pagar con ninguno de ellos el estrés laboral o *burnout* provenientes del exceso de trabajo<sup>244</sup>.

Todo esto se realiza en cada momento, en las distintas situaciones de nuestro trabajo, buscando un cuidado humanitario.

Para ello, uno necesita habilidades, cultivar valores basados en la triada amor-amabilidad-ecuanimidad hacia uno mismo y hacia otros. Un sistema de valores humanista-altruista, para Watson, es una filosofía cualitativa que guía la vida adulta. Es un compromiso de recibir dando, lo que es una fuente de satisfacción. Implica la capacidad de considerar la humanidad con amor y de saber apreciar la diversidad y la individualidad. Tal sistema de valores, según Watson, ayuda a tolerar las diferencias y a realizar un cuidado altruista<sup>245</sup>.

La autora desarrolla una serie de puntos de referencia para poner en práctica los valores de índole humanista-altruista, basados en la triada ya comentada<sup>246</sup>:

- Empezar el día mostrando nuestras intenciones de dar y recibir amor y cuidado en cualquier momento del día.
- Conocer y tratar al paciente como persona, no como una patología o un número de cama.
- Cuando tengamos más estrés recordemos respirar y relajarnos.
- Tratar de evitar las situaciones que nos hagan perder el control.

-Usar cualquier situación que se nos haya presentado durante el día, para aprender y crecer dentro de nuestra común humanidad.

-Ofrecer gratitud por todo lo que nos ha sucedido en nuestra jornada laboral.

Respecto a la formación de un sistema de valores humanista en enfermería, Teixidor<sup>247</sup> nos dice que los valores esenciales que inspiran el rol enfermero provienen del humanismo y son:

-El compromiso de promover la salud y el bienestar.

-La creencia en la dignidad y el valor de la persona.

-El compromiso en el desarrollo de las actividades que satisfacen las necesidades sociales.

Agramante y Leiva<sup>248</sup>, por su parte, realizaron una revisión bibliográfica con el objetivo de valorar la influencia del pensamiento humanista y filosófico en el modo de actuación profesional de enfermería. Tras una profunda revisión, los autores concluyeron que esta influencia se materializa al considerar que la calidad en la formación del profesional de enfermería no depende exclusivamente de conocimientos, habilidades intelectuales y hábitos profesionales contemplados en el currículo universitario, sino también del sistema de valores que regula su ética profesional. Según estos autores, no se puede desligar la buena praxis del cuidar de los valores humanistas, pues los cuidados enfermeros tienen que ver con el ser humano, con la defensa de todas sus dimensiones, de toda su complejidad. Detrás de cada profesional de enfermería tiene que haber una sólida formación en ética y valores humanistas que le ayuden a tomar decisiones sobre sus actuaciones.

Sanhuela y Zavala<sup>249</sup>, por otra parte, realizaron un estudio observacional prospectivo con el objetivo de obtener la visión de estudiantes de enfermería sobre el cuidado humanitario. En los resultados obtenidos, los alumnos afirmaron la importancia de la atención integral y de profundizar en un cuidado holístico del paciente, es decir, no sólo tener en cuenta los aspectos físicos, sino que también dar importancia a los aspectos familiares, emocionales, sociales y espirituales.

León Molina<sup>250</sup>, nos dice que “desde las corrientes humanistas se proclama la dignidad del hombre, su libertad y la igualdad de derechos incluido el de gozar de

bienestar, la paz, el progreso y el respeto mutuo para la convivencia, siendo en este marco donde la enfermería se nutre para mantener la humanización en sus actuaciones”.

Para Poblete y Valenzuela<sup>251</sup>, “la visión humanista del cuidado cambia la visión de los cuidados de enfermería, introduciéndonos en una dimensión profunda que va más allá de una simple técnica o de planificar una atención; es estar ahí con el otro, es compartir sus sentimientos y sus emociones”.

Ceballos<sup>252</sup>, por su parte, nos dice que “en el cuidado humanizado el equipo de enfermería y el usuario obtienen frutos, no sólo recibe el paciente y su familia, sino también el profesional y el equipo que realiza los cuidados, se aprende y se crece junto a ellos”.

Como vemos, hay muchos autores e investigaciones que demandan un cuidado humanizado en enfermería desde la formación de valores humanistas-altruistas, tal y como propugna Watson en este primer factor *Cuidativo*.

La autora, en este factor, también habla de la práctica del *mindfulness* como herramienta que nos ayudará en la educación para la formación de un sistema de valores humanista-altruista, pero hablaremos de ello en el siguiente capítulo elaborado *ad hoc*.

Para Watson, una de las acciones que demuestran la personalización y atención holística del cuidado en enfermería, es valorar y respetar las creencias de uno mismo y del paciente, aspecto que tratamos en el siguiente factor *Cuidativo*.

### **3.2.2 Factor Cuidativo/proceso Caritas 2: Tomar en consideración un sistema de creencias y esperanza/ Estar auténticamente presente, permitir y respetar un sistema de creencias para uno mismo y otros.**

El original factor *Cuidativo* de las creencias y esperanza se modificó por el actual *Caritas* ya que se buscaba ser más explícito respecto al nivel de autenticidad que requiere la presencia humana en medio de la necesidad de fe y esperanza, mostrando la importancia de respetar y profundizar en el sistema de creencias de cada uno.

Nosotros, para Watson, no podemos ignorar la importancia de poseer un sistema de creencias y el rol que juega en nuestras vidas, especialmente cuando nos enfrentamos a momentos de crisis, enfermedades, estrés, etcétera. Esta es la explicación de por qué se incluye en la Teoría del Cuidado Humano de Watson. Para la autora, nosotros

debemos transmitir esperanza para aquellos que están solos, enfermos, abandonados, sufriendo, así como respetar sus creencias y espiritualidad<sup>253 XXXV</sup>.

Diversos autores han hablado y demostrado la importancia de tener en cuenta y respetar las creencias y la espiritualidad en enfermería.

McSherry y Draper<sup>254</sup>, realizaron un estudio donde se analizó cómo 548 enfermeras percibían la espiritualidad y proveían cuidado espiritual en la práctica clínica. Los resultados indicaron que el 71,4 % de enfermeras identificó en el paciente la necesidad espiritual.

A pesar de ello, autores como Calabria y Macrae<sup>255</sup>, señalan que es demasiado frecuente en enfermería comprobar que los profesionales no ponen demasiado énfasis en la dimensión espiritual de la naturaleza humana. Es por esta razón que el profesional de enfermería debe capacitarse para poder cumplir con las necesidades espirituales de sus pacientes, especialmente en momentos de dolor o pérdida como es el caso de los pacientes que precisan de cuidados paliativos.

Para Benner y Wrubel<sup>256</sup>, el cuidado espiritual adecuado puede suponer que la enfermera demuestre un interés que a su vez posibilita la facilitación y el recibimiento de ayuda, estableciendo de este modo relaciones significativas con el paciente.

Tuner y Clancy<sup>257</sup>, por su parte, estudiaron a pacientes con dolor de espalda crónico y comprobaron que prácticas espirituales como la oración y tener esperanza están relacionadas con la disminución de la intensidad del dolor.

Por otro lado, las principales teóricas de las escuelas de enfermería nos hablan también de espiritualidad en enfermería.

Callista Roy<sup>258</sup>, de la escuela de los efectos deseables, autora que hemos nombrado anteriormente haciendo alusión a su teoría de la adaptación, identifica claramente la dimensión espiritual de la persona como parte del yo personal, uno de los elementos que forman el autoconcepto.

---

<sup>XXXV</sup> El sufrimiento, la enfermedad y la sensación de abandono veremos que cobra un mayor sentido cuando hablemos de cuidados paliativos, de ahí la importancia de este factor *Cuidativo*.

Virginia Henderson<sup>259</sup>, de la escuela de las necesidades, dentro de sus 14 necesidades básicas, en la necesidad número 11 hace referencia al respeto a las creencias y valores personales del paciente.

King<sup>260</sup>, de la escuela de interacción, elabora la teoría de consecución de objetivos, dónde define a la persona como un ser holístico, dando importancia a la esfera espiritual de la persona.

Parse<sup>261</sup>, de la escuela del ser humano unitario, concibe la salud como el bienestar biológico, psicológico, social y espiritual. Divide, por tanto, a la persona en estas cuatro esferas confiriéndole también importancia al ámbito de la espiritualidad.

Por último, Moyra Allen<sup>262</sup>, de la escuela de promoción de la salud, nos dice que una de las cosas que necesitamos promover en el paciente es el crecimiento espiritual.

Además, en la actualidad, en los diagnósticos de enfermería (NANDA) existen varios que trabajan el tema espiritual como son<sup>263</sup>:

- Disposición para mejorar el bienestar espiritual (00068)<sup>xxxvi</sup>.
- Sufrimiento espiritual (00066).
- Riesgo de sufrimiento espiritual (00067).

Asimismo, a la hora de realizar un plan de cuidados basados en los diagnósticos NANDA, en los resultados de enfermería (NOC) existen diversos ítems sobre aspectos espirituales y de esperanza<sup>264</sup>:

- Salud espiritual (2001), con 20 indicadores.
- Esperanza (1201), con 12 indicadores.

Por último, en las intervenciones de enfermería (NIC), las actuaciones que hacen referencia a la espiritualidad de la persona son<sup>265</sup>:

- Apoyo espiritual (5420), con 13 actividades.
- Dar esperanza (5310), con 18 actividades.

---

<sup>xxxvi</sup> Cada diagnóstico tiene una etiqueta asociada en forma numérica, con el objetivo de definir y clasificar cada uno de los diagnósticos.

-Facilitar el crecimiento espiritual (5426).

Como vemos no sólo se han realizado estudios sobre la importancia de la espiritualidad y el respeto a las creencias de los pacientes en los cuidados de enfermería, sino que la gran mayoría de las teóricas enfermeras de referencia le han conferido la relevancia que se merece, además de estar contemplado en los diagnósticos de enfermería actuales, así como en los resultados e intervenciones de diversa índole, por lo que podemos entender la importancia que Watson confiere al respeto a la parte espiritual y a las creencias del paciente.

Para ello, según Watson, hemos de desarrollar una sensibilidad hacia los demás abriéndonos hacia la compasión, aspectos que vamos a tratar en el siguiente factor *Cuidativo*.

### **3.2.3 Factor Cuidativo/proceso Caritas 3: Cultura de una sensibilidad para uno mismo y para los demás/ Ir más allá del ego, abriéndose al otro con sensibilidad y compasión.**

Según Watson<sup>266</sup>, la primera forma de desarrollar sensibilidad en uno mismo y para los demás es reconocer los sentimientos propios. Para la autora el desarrollo del juicio, el gusto, los valores y la sensibilidad del “Yo” maduran a través de los estados emocionales en los que nos encontramos en la vida diaria. Las personas que no son sensibles a sus propios sentimientos y que los reprimen, puede que no sean capaces de permitir que otros los expresen, lo que puede conllevar a la falta de humanización del cuidado<sup>267</sup>.

Watson explica que una forma de empezar a gestionar las emociones es a través de la empatía. Sólo el saber reconocer, aceptar y explorar las propias emociones capacita a la persona a reconocer, aceptar y explorar las del prójimo<sup>xxxvii</sup>. La capacidad de reconocer y utilizar la sensibilidad en uno mismo y en otros, para Watson, favorece el crecimiento personal y profesional de la enfermera y redundan en beneficio del paciente, considerándolo como un factor esencial en la práctica enfermera<sup>268</sup>.

Si nos adentramos en el concepto de sensibilidad, la RAE la define de cinco maneras<sup>269</sup>:

---

<sup>xxxvii</sup> Del apartado afectivo y de las emociones hablaremos en profundidad en el factor *Cuidativo* 5.

- Facultad de sentir, propia de los seres animados.
- Propensión natural del hombre a dejarse llevar de los efectos de compasión, humanidad y ternura.
- Capacidad de respuesta a muy pequeñas excitaciones, estímulos o causas.
- Cualidad de las cosas sensibles.
- Grado o medida de la eficacia de ciertos aparatos científicos, ópticos.

Podemos decir que Watson tiene tendencia hacia la segunda definición, relacionando la sensibilidad con la compasión, de la que ya hemos hablado en el capítulo 1, pero volveremos a hablar en varias partes del trabajo ya que es un término muy utilizado en la obra de Watson.

En este punto, consideramos importante analizar el concepto de “ser sensible” de Sayers y de Vries<sup>270</sup>. Ambos realizaron un análisis conceptual del término “ser sensible” en enfermería a través del método de Scharwtz-Barcott y Kim en el que se identifican tres etapas. En la primera etapa los autores proceden a una revisión exhaustiva de la literatura. En la segunda etapa, realizan entrevistas a enfermeras de cuidados paliativos y de unidades oncológicas. Las enfermeras entrevistadas debían responder a preguntas como: ¿Qué cualidades son necesarias para ser sensible?, ¿puede poner ejemplos de lo que es ser sensible o insensible en enfermería o fuera de ella?, ¿es el concepto ser sensible/insensible en enfermería un concepto aprendido o innato?, ¿cuáles son los beneficios para las enfermeras de ser sensible? En la tercera etapa del análisis conceptual se interpretaron los datos recogidos a lo largo de las entrevistas a la luz de los supuestos teóricos.

Estos autores<sup>271</sup> señalan cuatro prerequisites para “ser sensible”: la empatía, la madurez, la autoconciencia y actitudes de cuidado entre las que incluyen la amabilidad, la reflexión, la consideración, la compasión y la benevolencia. El origen de la sensibilidad se justifica por la vulnerabilidad del paciente cuya dignidad y autoestima se ha de proteger, y es origen del cuidado. Además, señalaron que la sensibilidad varía y se ve influida por la motivación, las cualidades innatas, la personalidad, la experiencia, el entorno y la cultura.



Las enfermeras entrevistadas proporcionaron en sus respuestas dos características principales al significado de ser sensible: ser sensible, dicen, implica “ser consciente” y “responder y reaccionar física, emocional y profesionalmente a las necesidades de los otros”. Es un concepto, por lo tanto, que se considera como actitud y como acción. En relación con la edad, las entrevistadas mostraron una mayor percepción de la sensibilidad con la edad, una mayor conexión con los pacientes, pero al mismo tiempo reconocieron que el proceso tenía más que ver con la madurez, es decir, que no es sólo cuestión de años, y que la sensibilidad era fruto de la integración de conocimientos, valores y experiencia.

En otro orden, Fingfeld-Connett<sup>272</sup> habla de “sensibilidad interpersonal”, y nos dice que cuando una enfermera es consciente de las necesidades del otro, puede dar respuestas de tipo físico: proporcionando confort o a través del tacto; respuestas emocionales como proporcionar soporte, comprensión o promoción de la autoestima, y respuestas profesionales que incorporan el ayudar a que el paciente se proponga objetivos realistas.

Nortvedt<sup>273</sup>, por su parte, nos habla de “sensibilidad ética” a través de la ética de la virtud y de la fenomenología basada en las aportaciones de Lévinas. Sugiere que la observación enfermera está muy influida por la sensibilidad ética, siendo ésta la que facilita la observación. En muchas ocasiones la sensibilidad a la condición del paciente es la que puede revelar cambios significativos en su condición clínica. Las variaciones clínicas se pueden recoger de forma más clara. Cuando se ve a un paciente con afecto además de conocimiento, la enfermera puede percibir más información.

Es más, afirma, la percepción ética precede al conocimiento clínico, es la que inicia las preguntas relevantes sobre la condición clínica del paciente y las acciones.

El compromiso con el ser humano es previo al conocimiento clínico y es el que contribuye al mismo. La intuición ética y la sensibilidad a lo que es moralmente sobresaliente serían precondiciones para un correcto conocimiento clínico.

En este punto, nos gustaría hacer un breve apunte sobre la compasión (que, como hemos dicho Watson la relaciona de manera inseparable con la sensibilidad), a través de una de las principales autoras que ha trabajado el tema, y que hemos nombrado anteriormente, Adela Cortina.

La autora nos dice que la compasión “es el sentimiento de padecer con otro su tristeza y también su alegría, porque en nuestro país, dónde la envidia es el pecado capital, el alegrarse con el bien del otro es difícilísimo. Por otro lado, la justicia sin esa compasión, no puede funcionar de ninguna manera”<sup>274</sup>. De lo que extraemos que si queremos ser justos y equitativos en la realización de cuidados de enfermería hemos de trabajar la compasión desde cualquiera que sea la emoción del paciente, tanto de alegría como de tristeza.

Por último, cabe destacar que la sensibilidad descrita por Watson se apoya en otros factores *Cuidativos* como el desarrollo de un sistema de valores humanista-altruista, y el tomar en consideración un sistema de creencias y esperanza, que, junto con la sensibilidad descrita, hagan que la enfermera proporcione al paciente una mayor ayuda, satisfacción y confort, además de mitigar el dolor y el sufrimiento, lo que puede traducirse en una mejoría de su estado de salud. Para llevar a cabo estos factores *Cuidativos* de manera satisfactoria, Watson propone que desarrollemos una relación de ayuda y confianza, de la que hablamos a continuación.

#### **3.2.4 Factor Cuidativo/proceso Caritas 4: El desarrollo de una relación de ayuda y confianza/Desarrollar y sostener una relación del cuidar auténtica basada en confianza y ayuda.**

Si hablamos de la relación de ayuda, no podemos dejar de nombrar a Carl Rogers, principal referente de la misma. El autor la define como toda relación en la que al menos una de las partes intenta promover en el otro el crecimiento, el desarrollo, la maduración, la capacidad de funcionar mejor y enfrentar la vida de la manera más adecuada. Para ello, Rogers establece las siguientes características que ha de tener la relación de ayuda<sup>275</sup>:

1-La relación de ayuda es personal e íntima, guarda relación con la situación dada, implica un compromiso profundo y recíproco.

2-En ella se expresa afecto, se trabaja desde el “yo” profundo que se compromete y es sensible a las manifestaciones del otro.

3-En ella se manifiesta la persona, respetando al otro porque es una persona valiosa, y ambas son personas dignas de fe.

4-La relación de ayuda tiene lugar con el consentimiento de ambos participantes quienes acceden a ella por elección o necesidad, sin presión ni obligación.

5-La relación tiene lugar porque la persona que va a ser ayudada necesita información, instrucción, orientación, compañía, comprensión y/o tratamiento por parte del otro.

6-La relación de ayuda se realiza mediante comunicación e interacción, cada uno de los participantes se ve afectado por la comunicación verbal y no verbal del otro.

7-La relación de ayuda es una situación estructurada. Una persona tiene una necesidad y la otra posee las habilidades para ayudarla, por lo que se define el problema, se trazan unos objetivos, se llevan a cabo y se realiza una evaluación final para ver la evolución y los resultados del proceso.

8-Una relación de ayuda requiere del esfuerzo cooperativo, porque tanto el que necesita ayuda como el que la presta tienen una meta, y han de buscar los recursos para alcanzarla.

9-La persona que ayuda debe mostrarse accesible, aceptar ideas y sugerencias de otros.

10-El objetivo de la relación de ayuda es el cambio. Los participantes aprenden uno del otro y el resultado es el cambio para ambos; el ayudado ya no sufre tanto, se conoce más a sí mismo, no se siente indefenso y se comporta de una manera más satisfactoria. El ayudador gana en conocimiento y experiencia. El cambio en ambas personas se manifiesta en acciones o conductas.

Watson, por su parte, nos plantea que para desarrollar una auténtica relación de ayuda hay que<sup>276</sup>:

-Saber escuchar, como un elemento fundamental en la proximidad e interacción enfermera-paciente.

-Ser reflexivo.

-Estar presente para el otro en todo momento.

Para desarrollar esa auténtica relación de ayuda y confianza, la autora dice que hay cuatro elementos fundamentales, que son<sup>277</sup>:

- La congruencia.
- La empatía.
- El calor humano.
- La comunicación<sup>xxxviii</sup>.

Parse, por su parte, en su modelo del desarrollo humano en enfermería, nos dice que “el profesional de enfermería debe desarrollar su competencia en la relación de ayuda, estableciendo una relación terapéutica con el paciente o la familia, ayudándoles a describir la situación vivida, a comprender su significado y a saber afrontar los problemas, cubriendo, con ello, de manera integral las necesidades del paciente o la familia”<sup>278</sup>.

Travelbee, en su modelo de relación persona a persona en enfermería, cree que los profesionales de enfermería deben ayudar al individuo, a la familia y a la comunidad a hacer frente a la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento. Por ello, en sus investigaciones pone énfasis en el aspecto emocional y en la necesidad de una revolución humanista de los cuidados de enfermería, escribiendo sobre la solidaridad, el dolor, la esperanza, la comunicación, la interacción, la empatía y demás aspectos relacionados con el cuidado<sup>279</sup>.

Para Ida Orlando, enfermera y autora del modelo de la respuesta profesional disciplinada, las personas en ocasiones se angustian cuando no pueden satisfacer las necesidades de ayuda, por lo que los profesionales de enfermería deben explorar junto con el paciente esta situación de angustia y necesidad de ayuda, ante el sufrimiento, poniendo atención tanto al lenguaje verbal como al no verbal. Esta ayuda prestada por la enfermera, según la autora, está basada en la empatía, la calidez y la autenticidad de la enfermera, actitudes éstas, que producirán un cambio positivo en el paciente y le ayudarán a utilizar sus recursos internos para mejorar la situación de angustia en la que pueda llegar a encontrarse<sup>280</sup>.

---

<sup>xxxviii</sup> De la comunicación y la empatía hablaremos en profundidad en el siguiente factor *Cuidativo*.

Fontanals et al, por su parte, nos dicen que “sea cual sea el área de trabajo los enfermeros han constatado que los pacientes piden, fundamentalmente, ser acogidos, escuchados y comprendidos, de lo que se deduce que ofrecer unos cuidados efectivos desde el punto de vista técnico, no es suficiente para prestar unos cuidados de calidad”<sup>281</sup>. Del mismo modo, estos autores nos dicen que “la relación de ayuda no es una característica de la enfermería, sino que es una condición *sine qua non* de la eficacia de los cuidados”<sup>282</sup>.

Bermejo, por otro lado, piensa que “cuando hablamos de relación de ayuda, nos referimos a un modo de ayudar en el que quien ayuda usa especialmente recursos relacionales para acompañar a otro a salir de una situación problemática, a vivir lo más sanamente posible si no tiene salida, o a recorrer un camino de crecimiento”<sup>283</sup>.

Brusco, en otro orden, nos dice que “la relación de ayuda es una forma especial de relacionarse humanamente con el otro con el fin de satisfacer las necesidades humanas básicas, para lo que los profesionales de enfermería cuentan con un conocimiento profundo de la persona y una serie de habilidades y destrezas que han sido adquiridas a través del aprendizaje y el adiestramiento”<sup>284</sup>.

Vemos, con todo lo comentado, la importancia que adquiere la relación de ayuda para la enfermería, no sólo en la Teoría del Cuidado Humano de Watson.

Por otra parte, y para finalizar con el análisis de este factor *Cuidativo*, no podemos dejar de mencionar uno de los tipos de relación de ayuda que más relevancia está adquiriendo en psicología, en enfermería, y, en particular, en los cuidados paliativos, como es el *Counselling*, del que hablaremos en profundidad cuando estudiemos la segunda parte correspondiente a diversos aspectos éticos a tener en cuenta en cuidados paliativos, por ser un tema muy importante a tratar en la materia trabajada.

Pero volviendo a los factores *Cuidativos* de Watson, para desarrollar una relación de ayuda y confianza, la autora, como hemos comentado anteriormente, le dará importancia a la comunicación enfermera-paciente, dentro del siguiente factor *Cuidativo*: la promoción y aceptación de sentimientos positivos y negativos.

### **3.2.5 Factor Cuidativo/proceso Caritas 5: La promoción y aceptación de la expresión de emociones y sentimientos positivos y negativos/Estar presente y apoyar la expresión de emociones y sentimientos positivos y negativos.**

#### ***3.2.5.1 La importancia de tener en cuenta el componente afectivo en enfermería a través de la comunicación.***

Watson incorpora este factor a su teoría por haber sido ya estudiado en el contexto humanista. La autora considera que la promoción y aceptación de la expresión de sentimientos positivos y negativos, ayuda a la enfermera a comprender el rol que juega el afecto a nivel cognitivo y comportamental, considerando de base la importancia de las emociones en el comportamiento de los seres humanos<sup>285</sup>.

La autora explica que las investigaciones en ciencias psicosociales muestran que el pensamiento, la toma de decisiones y el comportamiento están influenciados por un factor racional y “*quasi racional*” (afectivo)<sup>286</sup>. A menudo, según la autora, a los profesionales de enfermería se les olvida tener en cuenta este componente afectivo, por lo que dejan de lado uno de los factores que intervienen en el proceso de salud-enfermedad<sup>287</sup>.

Para Watson, los sentimientos modifican los pensamientos y los comportamientos de las personas y, por ello, deben ser considerados y aceptados por la enfermera en la relación de cuidados de enfermería. Todo ello, según la autora, se ha de realizar a través de la comunicación, pieza clave en la relación enfermera-paciente<sup>288</sup>.

Muchas teóricas de enfermería nos han hablado a lo largo de la historia de la importancia de la comunicación en los cuidados, así como autores más actuales siguen teniendo la misma idea al respecto.

Peplau<sup>289</sup>, por ejemplo, orienta los cuidados a partir de una perspectiva centrada en la relación interpersonal, desarrollando su teoría a partir de la Teoría Psicoanalítica de Freud, de la Teoría del Aprendizaje Social de Bandura y de la Teoría de la Motivación Humana de Maslow. A través de su teoría de relaciones interpersonales, permitió que las enfermeras comenzaran a alejarse de la enfermería orientada hacia la enfermedad, para acercarse a un modelo en el que el significado psicológico de los acontecimientos, los sentimientos y los comportamientos, pudieran ser explorados e incorporados a las intenciones de enfermería. Todo ello proporcionó a las enfermeras la

oportunidad de enseñar a los pacientes cómo expresar sus sentimientos, a través de una comunicación efectiva en el proceso del cuidado enfermero.

Joyce Travelbee, por su parte, considera que la comunicación en enfermería es fundamental. Comunicarse adecuadamente, según esta teórica enfermera, permite al profesional de enfermería establecer una relación de humano a humano que le va a permitir cumplir con el propósito de la enfermería: ayudar al paciente y a la familia a evitar, o hacer frente a la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento, ayudándoles a encontrar significados y formas de vivir la enfermedad de una forma más sana<sup>290</sup>.

Además, autoras como Virginia Henderson y Dorothea Orem, de un modo u otro, siempre estaban atentas a la parte psicosocial del paciente, dándole la importancia que merece al proceso comunicativo (a través de la relación de ayuda, suplencia, apoyo, etcétera) en la relación enfermera-paciente<sup>291</sup>.

García Pérez y Orgando, por su parte, nos dicen que “resulta imprescindible cuidar el proceso comunicativo, en especial en situaciones en las que existe una fuerte carga emocional, como son las situaciones relacionadas con el cuidado y la salud”<sup>292</sup>.

Pero, dicho esto, ¿qué elementos son importantes en la comunicación verbal y no verbal en enfermería? Por la relevancia del proceso comunicativo en los cuidados de enfermería, pasamos a tratar de responder esta pregunta en el siguiente epígrafe.

### ***3.2.5.2 La comunicación verbal y no verbal en enfermería. La importancia de lo que decimos, cómo lo decimos, pero sobretodo de lo que no decimos.***

En primer lugar, hablaremos de la comunicación verbal en enfermería, señalando las características que mejoran la comunicación. Posteriormente, trataremos los principales componentes de la comunicación no verbal, prestando especial atención a la mirada, ingrediente fundamental en el lenguaje no verbal de enfermería. Nombraremos, a continuación, y brevemente, algunos aspectos a tener en cuenta de la comunicación paraverbal, así como el estilo de comunicación asertivo, por ser el más cercano, a nuestro parecer, a las ideas de Watson, por lo visto hasta ahora.

Manuel Frutos<sup>293</sup> nos dice que las características del lenguaje verbal que mejoran la comunicación en enfermería son:

-Simplicidad: Utilizar un lenguaje claro y sencillo, adaptado al receptor.

-Claridad: Que el mensaje sea fácil de recordar e inequívoco. No puede ser percibido con doble sentido.

-Pertinencia: Anteponer los intereses de la persona a las características del sistema. Para ello, hemos de estar presente y favorecer la expresión de emociones y sentimientos positivos y negativos, tal y como nos indica Watson en este factor *Cuidativo*. Además, hemos de adaptar el mensaje o modificarlo según las señales procedentes del paciente (dolor, hambre, sueño, tensión, etcétera).

-Credibilidad: Transmitir seguridad y confianza a través de los conocimientos y de la experiencia profesional.

Pero, como dice Friedman, “los pacientes observan las acciones no verbales de los que les atienden y deciden si son respetados o apreciados, si esperan que mejoren o si resultan repugnantes, desvalorizados o intratables”<sup>294</sup>, por ello, en enfermería el lenguaje no verbal es fundamental en el desarrollo diario de cuidados.

Los principales componentes no verbales de la comunicación, a tener en cuenta en enfermería, según Carlos J. van der Hofstadt, Yolanda y María José Quiles son<sup>295</sup>:

-La expresión facial: Los sentimientos y emociones faciales suelen reflejarse en la cara y pueden traducirse en expresiones específicas. Podemos hablar de emociones como alegría, sorpresa, tristeza, miedo, etcétera. No obstante, esto no quiere decir que el ser humano sólo pueda mostrar ese pequeño número de expresiones. Al contrario, las emociones pueden combinarse, y cada una de estas reacciones puede variar con intensidad. Por lo tanto, resulta necesario prestar atención a la expresión facial de nuestros pacientes para así percibir sus emociones y sentimientos<sup>xxxix</sup>.

-La mirada: Como hemos advertido, constituye uno de los elementos no verbales de mayor importancia en enfermería, ya que proporciona mucha información. Cumple una serie de funciones, entre ellas la regulación del flujo de la comunicación y proporciona *feedback* acerca de cómo los demás reaccionan al mensaje emitido. Mantener el contacto visual con el paciente transmite interés

---

<sup>xxxix</sup> Una vez más otros autores hacen referencia a la importancia de tener en cuenta las emociones y sentimientos de los pacientes, concordando con la idea de Watson.



hacia él. Sin embargo, no hay que olvidar que un contacto demasiado intenso puede resultar amenazador e intimidatorio. Por otra parte, la evitación del contacto visual con el paciente indica informalidad o falta de atención.

Respecto a esto, Friedman nos dice que “el no mirar a la cara del paciente está relacionado con un proceso de despersonalización que, evidentemente, tiene un efecto negativo en la curación, que es el objetivo último de la interacción”<sup>296</sup>.

Cibanal et al, por su parte, dicen sobre la mirada que “mirar a alguien a los ojos directamente lleva consigo que en el interlocutor tenga lugar una cierta respuesta fisiológica y emotiva que se activa en la persona, que hace que esta se implique y se vea obligada a responder”<sup>297</sup>.

Watson, como vimos cuando tratamos el momento del cuidado transpersonal, también señala la mirada como elemento fundamental de la comunicación no verbal.

-La sonrisa: Constituye un elemento básico en la bienvenida y la despedida de las personas, además de transmitir aceptación, amabilidad y gusto por la persona a la que sonreímos. Si queremos que el paciente tenga una impresión favorable nuestra un elemento clave es sonreír.

-La postura: El acercamiento producido por la inclinación del cuerpo hacia el paciente, se interpreta con atención e interés, mientras que la retirada que se hace de la forma contraria, se interpreta de forma negativa, como rechazo o repulsión.

-El contacto físico: La mayor o menor proximidad se establece por el tipo de relación planteada y el grado de aceptación de la misma, resultando inconvenientes distancias que no son admitidas por ambas partes. El contacto se regula con el movimiento del cuerpo, con la mirada, si nos acercamos mucho o muy poco al paciente. Si nos acercamos demasiado el paciente puede sentirse “amenazado” en su espacio íntimo. Por ello, si hay que hacerlo, que sea con respeto y explicándole el por qué, e incluso pidiendo excusas.

-Los gestos: Movimientos de las manos que actúan como ilustradores del mensaje verbal, enfatizando el mismo, y demostrando estados emocionales,

normalmente de manera no intencionada. Si los gestos son repetitivos, pueden ser interpretados por el paciente como señales de incomodidad y ansiedad.

-La apariencia personal: Se refiere al aseo personal, ropas, adornos, etcétera. Nuestra apariencia física es nuestra tarjeta de visita y va a influir en la relación con los demás, en este caso en la relación con el paciente.

Además de estos aspectos de la comunicación no verbal, hay que tener en cuenta una serie de aspectos de la comunicación paraverbal, que son los siguientes<sup>298</sup>:

-El volumen de voz y el tono: Hemos de esforzarnos por encontrar un volumen de voz adecuado y dar un mayor énfasis a lo que consideremos más importante. Respecto al tono, hemos de evitar que sea monótono y con pocas variaciones, porque denota poca confianza.

-La velocidad: Ni ha de ser muy rápida, porque corremos el riesgo de que no nos entiendan, ni muy lenta, porque corremos el riesgo de aburrir a los pacientes.

-La fluidez y claridad: Deberemos esforzarnos en abrir la boca al hablar para pronunciar con claridad.

-El tiempo de habla: No hay que acaparar la atención en la conversación con el paciente, sino que hemos de participar ambos en mayor o menor medida, teniendo en cuenta la situación de cuidado en la que nos encontremos.

-Las pausas y silencios: El silencio es una parte esencial en la comunicación y es importante no trivializarlo o eliminarlo, evitándolo o desviando el tema de conversación. Además, nos permitirá escuchar y atender a las necesidades del paciente. Como vimos anteriormente, el saber escuchar, Watson ya lo indicó como un elemento clave en la relación de ayuda.

-La latencia de respuesta: Es el tiempo que tardamos en empezar a hablar una vez haya terminado de hacerlo nuestro interlocutor. Empezar a hablar antes de que el otro haya terminado indica ansiedad, mientras que hacerlo mucho después puede indicar tristeza, aburrimiento o desinterés.

Por último, cómo habíamos advertido, es importante comentar algunos aspectos del estilo de comunicación asertivo, ya que la persona con este estilo de comunicación

es capaz de expresar sus sentimientos e ideas, defendiendo sus derechos y respetando a los demás, lo que facilita que los otros se expresen libremente, tal y como indica Watson en este factor *Cuidativo* (promoviendo la aceptación y expresión de sentimientos positivos y negativos), generando satisfacción e incrementando la autoestima del paciente<sup>299</sup>.

La tabla siguiente resume los principales elementos de la comunicación del estilo asertivo:

**Tabla 25. Principales elementos de la comunicación de estilo asertivo.**

ESTILO DE COMUNICACIÓN ASERTIVO	
Elementos de la comunicación	Características
CONDUCTA NO VERBAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Contacto ocular directo</li> <li>-Gestos firmes.</li> <li>-Postura erguida.</li> <li>-Manos sueltas.</li> <li>-Expresión distendida.</li> </ul>
CONDUCTA VERBAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>-“Pienso que...”</li> <li>-“Siento que...”</li> <li>-“¿Qué te parece...?”</li> <li>-“¿Cómo podemos resolver esto...?”</li> <li>-“Hagamos...”</li> </ul>
CONDUCTA PARAVERBAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Volumen de voz conversacional.</li> <li>-Habla fluida.</li> <li>-Tiempo de habla adecuado.</li> <li>-Respeto los silencios y escucha.</li> <li>-Entonación agradable.</li> </ul>

Fuente: Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental<sup>300</sup>.

Con todos estos aspectos comentados, ha quedado claro la importancia de lo que decimos en enfermería, cómo lo decimos y de lo que no decimos, en definitiva de los diversos tipos de comunicación.

Pero para tomar ciertas decisiones en los cuidados de enfermería, además de la importancia de la comunicación, hace falta la utilización del método científico y al avance del conocimiento enfermero a través de la investigación. Aspectos de los que hablamos a continuación en el siguiente factor *Cuidativo*.

### **3.2.6 Factor Cuidativo/proceso Caritas 6: La utilización sistemática del método científico de resolución de problemas durante el proceso de toma de decisiones/ El uso de todas las maneras del saber, maneras múltiples del saber/hacer como parte del proceso del cuidar.**

Watson sostiene que el método científico de resolución de problemas (observación, formulación de hipótesis, experimentación y conclusiones) es necesario para guiar, orientar y analizar el saber y la práctica profesional en enfermería, o dicho de otro modo el uso de todas las maneras del saber/hacer cuando realizamos cuidados de enfermería<sup>301</sup>.

Sin embargo, la autora piensa que el método científico en enfermería debe apoyarse en disciplinas como la filosofía, la ética, la psicología, etcétera, que nos proporcionen un conocimiento más profundo del ser humano, expandiendo la ciencia enfermera a través de la crítica, la conciencia, la reflexión y los valores necesarios para desarrollar un modelo práctico-reflexivo que abrace lo mejor de la ciencia y el arte en enfermería. Es decir, el método científico es necesario, pero no suficiente, para el establecimiento de conocimiento científico, que debe ir acompañado por las habilidades que acabamos de mencionar<sup>302</sup>. Como ya hemos mencionado, a través del arte en enfermería, de un conocimiento estético de la misma, podemos poner en marcha nuestros recursos creativos que nos permitan detectar situaciones y experiencias posibles en el paciente, como las experiencias de dolor y sufrimiento.

Para Watson será necesario que esta parte artística-humanística de la enfermería se una al método científico para ampliar el conocimiento enfermero, por ello habla de una utilización sistemática del mismo, porque además del desarrollo del conocimiento enfermero a través de la investigación, los avances en enfermería deben ir ligados al desarrollo de una ética profesional adecuada, a una filosofía enfermera basada en los valores esenciales de enfermería (basados en el cuidado y el amor como indicaba Watson), a ser profesionales reflexivos atendiendo al paciente desde un punto de vista holístico, como hablábamos al principio, caminando hacia la interdisciplinariedad en enfermería.

Pero si hablamos del método científico en enfermería, no podemos dejar de señalar la Enfermería Basada en la Evidencia (en adelante EBE) que surge, inicialmente, a partir del término Medicina Basada en la Evidencia. La EBE se sitúa en

el paradigma postpositivista, considerando los datos de la investigación cuantitativa como una verdad probabilística, pero, a su vez, integrando la metodología cualitativa con el objetivo de que haya espacio para explicar la realidad de forma integral y no excluyente<sup>303</sup>, tal y como propone Watson, que aunque apuesta de manera más notoria por una metodología cualitativa, propone la unión y el trabajo conjunto con la cuantitativa, en beneficio de un mejor y más profundo conocimiento de la realidad de la disciplina enfermera.

La EBE se puede definir como la explicación consciente, explícita y juiciosa de la mejor evidencia científica disponible relativa al conocimiento enfermero, para tomar decisiones sobre el cuidado de los pacientes, teniendo en cuenta sus preferencias y valores, e incorporando la pericia profesional en esta toma de decisiones<sup>304</sup>.

Según Martínez Riera las ventajas y limitaciones de la EBE son las siguientes<sup>305</sup>:

#### Ventajas

- Constituye una estrategia para que la investigación apoye la práctica asistencial y se potencien mutuamente, apuntalando las mejores investigaciones y la experiencia profesional de los clínicos.
- Puede facilitar una práctica enfermera efectiva y eficiente, al estar basada en estudios rigurosos.
- Los profesionales sanitarios refuerzan la seguridad en los cuidados que prestan y se potencia su autonomía, mejorando de este modo la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes.
- Apoya la formación continua de los profesionales y los estimula a aumentar el conocimiento en profundidad de la metodología de investigación para ser capaces de valorar desde un punto de vista crítico los estudios de investigación que encuentran.
- Contribuye a aumentar el cuerpo de conocimientos enfermeros al validar el método científico como la mejor herramienta para conocer la realidad, capaz de generar conocimiento válido y relevante para la práctica profesional.
- Permite una mayor satisfacción laboral, al favorecer el trabajo en equipo.

-Para los pacientes, ofrece una respuesta individualizada al ser sensible a sus preferencias, necesidades y a los valores de estos, incrementando los beneficios para ellos, en tanto en cuanto deben ser informados sobre la evidencia que sustenta tales cuidados.

-Se trata de un comportamiento profesional ético que busca el bien para el paciente y evita causarle cualquier mal (*Primum non nocere*).

-Potenciará el desarrollo de competencias y habilidades para un cuidado de calidad.

### Limitaciones

-Existen barreras en los profesionales y en las instituciones que impiden aplicar los resultados en el cuidado de los pacientes y que es necesario superar para que los cuidados de calidad lleguen a sus destinatarios.

-La resistencia al cambio de los profesionales enfermeros.

-Algunos profesionales del colectivo enfermero pueden tener ciertas dificultades para asumir las responsabilidades propias de un profesional autónomo, dada su trayectoria profesional previa.

-En la sociedad del conocimiento en que nos encontramos, éste cambia tan rápidamente que es preciso que el profesional disponga de habilidades que le permitan mantenerse actualizado en lo que a los resultados de investigación se refiere. La falta de éstas, así como la sobrecarga de trabajo asistencial al que se ve sometido impide, en muchas ocasiones, que se revisen los conocimientos adquiridos durante su formación universitaria.

Según el autor, estos escollos pueden ser superados, en primer término y desde una posición crítica, superando nuestras propias barreras y considerando, en segundo lugar, que una parte fundamental de nuestro cometido profesional es investigar en base a nuestras necesidades y recursos. Sólo así es posible generar conocimiento disciplinar que, además, sea sensible al entorno cultural en el que nos encontremos<sup>306</sup>.

Pensamos que para ser sensible a ese entorno cultural, la idea de Watson puede resultar fructífera, teniendo en cuenta, además de los diversos aspectos científicos, aspectos éticos, valores, sensibilidad y necesidades del otro.

Por otra parte, la forma de aplicar el método científico a la disciplina enfermera, alcanza su máximo esplendor en el Proceso de Atención de Enfermería (PAE). Puesto que no es objeto de este estudio hacer un análisis profundo del PAE, pasamos a resumir los aspectos clave del mismo en el siguiente cuadro-resumen, para que se entienda cómo se ha llevado a cabo ese empleo del método científico en enfermería.

**Figura 6. Cuadro-resumen del Proceso de Atención de Enfermería.**



Fuente: Gayoso IE, Sánchez MC. Proceso de atención de enfermería<sup>307</sup>.

Como podemos apreciar en el cuadro, hay aspectos como la observación en la etapa de valoración que nos van a ayudar a realizar diagnósticos potenciales o de riesgo, así como a percibir cada uno de los diagnósticos reales, lo que nos permitirá hacer un plan de cuidados adecuado, a través de no sólo los conocimientos científicos, sino también las actitudes y los valores del profesional de enfermería. Para ello parece esencial tener en cuenta la perspectiva artística-humanística que sostiene Watson, que unida al conocimiento científico, nos pueda permitir ampliar horizontes en enfermería.

Pero, para llevar a cabo este método científico sistemático, según Watson, hace falta promover una enseñanza-aprendizaje entre la enfermera y el paciente, que haga que cada una de estas etapas de las que hemos hablado se puede llevar a cabo de manera correcta, por lo que pasamos a estudiar este aspecto en el siguiente factor de Watson.

### **3.2.7 Factor Cuidativo/proceso Caritas 7: La promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal/Tomar parte en las experiencias de enseñanza-aprendizaje intentando permanecer dentro del marco de referencia del otro.**

Para Watson, aprender es más que recibir información, hechos o fechas. Aprender envuelve un significado, una relación de confianza que es intersubjetiva, y para la que hemos de tener en cuenta tanto la naturaleza de esas relaciones, como la forma y el contexto de enseñar el proceso correspondiente desde el afecto. Cada persona tiene capacidades diferentes (culturales, intelectuales) y una manera de procesar y recibir la información<sup>308</sup>.

El proceso de enseñanza se convierte, desde la visión de Watson, en transpersonal, individualizado, según las capacidades de la persona. Por consiguiente, esta relación va más allá de la enseñanza, también tiene el comportamiento y acciones que surgen de la experiencia. El modelo de Watson no es un proceso que opere con obediencia, sumisión o autoridad en el proceso de enseñanza-aprendizaje, sino que es más relacional, exploratorio y participativo, liberando al paciente y a otros de un modelo paternalista o de cualquier otra relación autoritaria<sup>309</sup>.

La enseñanza-aprendizaje de Watson propugna el autoaprendizaje, el autocuidado y el autocontrol. Es un proceso mutuo, que ayuda al otro a resolver problemas, tomar decisiones, construir soluciones y acciones que sean capaces de servir lo mejor posible al paciente. Este factor/proceso requiere tener en cuenta los sentimientos y conocimientos de la otra persona<sup>310</sup>, tal y como hablábamos en el factor *Cuidativo* número 5, con el objetivo de encontrar las mejores soluciones, acciones y estrategias para identificar y resolver los problemas y necesidades del otro. Además señala que este factor está relacionado con el de establecer una relación de ayuda y confianza, puesto que sólo desde la comunicación, la congruencia, la empatía y el calor humano podemos instaurar un proceso de enseñanza-aprendizaje efectivo<sup>311</sup>.

Para Watson, la educación para la salud es una de las principales funciones de la disciplina enfermera, sin embargo, señala que a lo largo de la historia ha habido más énfasis en comunicar la información, que una intencionalidad consciente de participar en los procesos de enseñanza-aprendizaje, pero que, en la actualidad, esto sucede cada vez menos por el crecimiento, el estudio y la investigación en los procesos de educación para la salud por parte de enfermería<sup>312</sup>.



La promoción y educación para la salud, desde hace años, ha sido un tema que ha cobrado especial importancia para multitud de autores, en conferencias (como las de la OMS sobre promoción de la salud), así como en documentos de carácter legal.

En la Declaración de Ottawa de 1986, por ejemplo, se dijo que la promoción de la salud “es el proceso que permite a las personas incrementar su salud para mejorarla. Abarca no solamente las acciones dirigidas directamente a aumentar las habilidades y capacidades de las personas, sino también las dirigidas a modificar las condiciones sociales, ambientales<sup>XL</sup> y económicas que tienen impacto en los determinantes de salud”<sup>313</sup>.

En la Declaración de Yakarta de 1997, por su parte, se identificaron cinco prioridades de cara a la promoción de la salud en el siglo XXI<sup>314</sup>:

- Promover la responsabilidad social para la salud.
- Incrementar las inversiones para el desarrollo de la salud.
- Expandir la colaboración para la promoción de la salud.
- Incrementar la capacidad de la comunidad y el empoderamiento de los individuos.
- Garantizar una infraestructura para la promoción de la salud.

La Ley 14/86 General de Sanidad, por otra parte, en su artículo 6º, declara que las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias estarán orientadas a la promoción de la salud y a promover el interés individual, familiar y social por la salud, mediante la adecuada educación sanitaria de la población<sup>315</sup>.

Para el Ministerio de Sanidad y Consumo, la educación para la salud aborda no solamente la transmisión de la información, sino también el fomento de la motivación, las habilidades personales y la autoestima (en otras palabras, es un proceso relacional, exploratorio y participativo, como hemos comentado definiendo el modelo de Watson), necesarias para adoptar medidas destinadas a mejorar la salud<sup>316</sup>.

---

<sup>XL</sup> Watson resalta también la importancia de modificar las condiciones ambientales con el objetivo de incrementar la salud del paciente (lo hace en su factor *Cuidativo* 8, del que hablaremos a continuación).

Para llevar a cabo la práctica de la promoción y la educación para la salud, el propio Ministerio de Sanidad y Consumo propone una serie de funciones que han de realizar los profesionales sanitarios<sup>317</sup>:

- Desarrollar un rol educativo que le permita analizar necesidad, definir objetivos compartidos y seleccionar las estrategias más adecuadas.
- Ser capaz de identificar y comprender las necesidades de salud.
- Ser capaz de trabajar en equipo para desarrollar iniciativas de promoción de la salud.
- Desarrollar capacidades de comunicación en relación con otros profesionales.
- Capacidad para programar intervenciones sostenibles y realistas al contexto social e institucional dónde se desarrollan.
- Desarrollar una cultura de mejora continua de promoción de la salud, integrando los modelos de buena práctica y los sistemas de evaluación en las intervenciones de promoción de la salud.
- Asesorar y desarrollar la abogacía a favor de la salud, tanto a nivel local como institucional.

En otro orden, como ya hemos advertido, para realizar una adecuada promoción y educación para la salud cabrá tener en cuenta (entre los aspectos que hemos comentado) el factor ambiental, aspecto del que se ocupa Watson en su siguiente factor *Cuidativo*.

**3.2.8 Factor Cuidativo/proceso Caritas 8: La creación de un medio ambiente mental, físico, sociocultural y espiritual de sostén, de protección y/o corrección/ Crear un entorno que potencie la curación a todos los niveles (físicos y no físicos), esto es, un medioambiente donde la integridad, el confort y la tranquilidad estén potenciados.**

Watson comienza hablando en este factor sobre el término “confort”, destacando la importancia de dar soporte, protección y ayuda en las diversas necesidades de un individuo y de los miembros de la familia y/o comunidad, aspectos que en la sociedad

de hoy, en algunas ocasiones, y según la autora, se pasan por alto por el ritmo elevado de vida y trabajo que llevamos<sup>318</sup>.

Watson, basándose en las necesidades de atención de Nightingale, identificó algunas medidas para proporcionar confort<sup>319</sup>:

-Eliminar los estímulos nocivos del ambiente externo (ruidos repentinos, luces brillantes, ventilación pobre, entorno desordenado, etcétera).

-Prestar atención a la posición del paciente y realizar cambios posturales frecuentes.

-Que el paciente encamado se encuentre en una cama segura, confortable, limpia y atractiva.

-Tratar de rebajar la tensión emocional, si es que la hubiera, con ejercicios de respiración, musicoterapia<sup>XLI</sup>, etcétera.

-Realizar las técnicas de enfermería correspondientes.

-Identificar las implicaciones y los significados de las enfermedades y la situación del paciente, para ofrecer protección y soporte.

-Participar en todos los factores *Cuidativos* para ayudar al paciente en el proceso de curación, mediante el confort y la atención a las condiciones medioambientales.

Watson<sup>321</sup> también quiso destacar, en este factor *Cuidativo*, la importancia de la seguridad y la protección en enfermería. Potenciar la seguridad y la protección del paciente, para Watson, es una necesidad básica, tal y como dijeron otras teóricas de la enfermería como Virginia Henderson<sup>322</sup> en sus catorce necesidades básicas, M. Gordon<sup>323</sup> en sus once patrones funcionales y dentro de los teóricos humanistas, Abraham Maslow<sup>324</sup> en su pirámide de necesidades básicas, poniendo la seguridad y la

---

<sup>XLI</sup> De hecho, una de las intervenciones de enfermería (NIC) es la musicoterapia (4400), y se ha demostrado que es beneficiosa a nivel conductual y fisiológico, puesto que mejora la autoestima, el ánimo, promueve la aceptación de uno mismo y facilita el desarrollo de vínculos afectivos reduciendo los síntomas negativos de la enfermedad<sup>320</sup>.

protección en el segundo escalón de la pirámide, sólo por encima de las necesidades fisiológicas<sup>XLII</sup>.

Asimismo, Watson piensa que uno de los factores a tener en cuenta para proporcionar seguridad y confort es la privacidad, destacando los siguientes factores a tener en cuenta sobre la misma<sup>325</sup>:

- Mantener la autonomía personal, la singularidad de cada uno como ser humano.
- Participar en situaciones de reflexión que se presenten, en la cual seas capaz de pausar, explorar e integrar sentimientos y experiencias del paciente.
- Permitir una comunicación íntima y protectora.

Pero, volviendo a la argumentación inicial, hemos comentado que Watson se basó en Florence Nightingale para adoptar algunos de los puntos de este factor *Cuidativo*. Esta autora, como hemos dicho en algunos puntos del trabajo, asumió que nosotros podemos potenciar el cuidado y la curación, poniendo al paciente en las mejores condiciones naturales/ambientales, construyendo su teoría del entorno. Los componentes necesarios para lograrlo son<sup>326</sup>:

- Ventilación adecuada.
- Calor suficiente.
- Luz idónea.
- Control de ruidos y efluvios.
- Tranquilidad.

Dentro de estos elementos, como señala Benavent, Nightingale se refirió a la responsabilidad que tiene la enfermera de aprovechar la motivación, las energías y las fuerzas de los individuos para prevenir las enfermedades y mantener la salud. Planteó la necesidad de tener en cuenta esos elementos y modificar los que afecten a la vida y al desarrollo orgánico para evitar las enfermedades y potenciar la curación<sup>327</sup>.

---

<sup>XLII</sup> Después comentaremos que Maslow profundiza más que las principales teóricas enfermeras en este apartado de seguridad.

Además de Nightingale, diversas teóricas enfermeras han definido y relatado la importancia del entorno, por ser uno de los elementos del metaparadigma de enfermería.

King, por ejemplo, nos dice que resulta esencial para las enfermeras comprender las formas por las que los seres humanos interactúan con su entorno para mantener la salud<sup>328</sup>.

Virginia Henderson, por su parte, en su necesidad número 9, nos habla de evitar los peligros del entorno, ya que, según la autora “un correcto aprendizaje y desarrollo de los mecanismos y conocimientos para la prevención de peligros externos, así como de la protección de uno mismo, evitaría numerosos accidentes que ponen en compromiso la salud de las personas”<sup>329</sup>. Con todo ello, Henderson quiso que tuviéramos en cuenta las medidas de prevención en sanidad.

En la tipología de los 21 problemas de Faye Abdellah, la autora nos habla de crear y/o mantener un entorno terapéutico. Abdellah dice que el paciente interactúa con el entorno y responde en consecuencia, y que la enfermera forma parte de dicho entorno<sup>330</sup>.

Por otra parte en la Conferencia de salud de Sundsvall (1991), sobre ambientes favorecedores para la salud, nos dicen que hemos de tratar de crear entornos propicios (físicos y psicosociales) para la salud, además de invitarnos a elaborar nuevos mecanismos de responsabilidad sanitaria y ecológica<sup>331</sup>.

Asimismo, en la actualidad, la revista *The Lancet* ha publicado un artículo que nos habla de los efectos nocivos que puede tener sobre la salud el descuido del apartado medioambiental<sup>332</sup>. Algunos de esos efectos que coinciden con los apartados que comentaban las teóricas enfermeras que teníamos que tener presentes son:

-El ruido puede provocar asma, depresión, enfermedad cardiovascular, fatiga, así como reducir las capacidades cognitivas de los niños. Recordemos que Watson y Nightingale nos hablan de la importancia de la tranquilidad y de eliminar cualquier elemento que aumente la contaminación acústica.

-La falta de seguridad puede provocar caídas y otros accidentes, por ello Watson confiere tanta importancia a la misma.

-La falta de luz puede provocar depresión, tiempo de aprendizaje poco efectivo y falta de motivación. No olvidemos que una de las condiciones favorecedoras de salud que destaca Nightingale en su teoría del entorno es poseer una luz idónea.

-Variaciones bruscas de temperatura pueden provocar problemas artríticos, incremento de la mortalidad de personas mayores, hipotermia, apoplejía y broncoespasmo. Recordemos que Nightingale nos habla de “calor suficiente”.

-Por último, señalar la calidad del aire, cuyo déficit puede provocar enfermedades respiratorias, irritación de ojos, nariz y garganta, así como muertes prematuras por los efectos en los sistemas respiratorio y cardiovascular. En este punto, tanto Watson (señalando que evitemos una ventilación pobre), como Nightingale (en términos de “ventilación adecuada”), nos hablan de la importancia de la misma.

Dicho esto, y además de, como hemos visto, la importancia de tener en cuenta el factor ambiental y proporcionar un entorno de seguridad, protección y confort que destaca Watson en este factor, la autora señala otras necesidades a tener en cuenta que pasamos a señalar en su siguiente factor *Cuidativo*.

### **3.2.9 Factor Cuidativo/proceso Caritas 9: La asistencia en la satisfacción de las necesidades humanas/Asistir a las necesidades básicas con una conciencia intencional del cuidar.**

#### ***3.2.9.1 En búsqueda de un estado de salud óptimo con la satisfacción de las necesidades humanas.***

Watson explica, en este factor, que para conseguir un estado de salud óptimo es necesario que las necesidades humanas estén satisfechas. La autora define necesidad, en este contexto, como “la petición que hace una persona y que hasta que no está satisfecha, no alivia o disminuye su sufrimiento inmediato”<sup>333</sup>. Para la autora todas las necesidades humanas funcionan de manera interdependiente y dinámica, integrándolas desde una perspectiva del cuidado holístico<sup>334</sup>, y la enfermera debe ser capaz de identificar y de anticipar aquellas que juegan un rol importante en el proceso salud-enfermedad. Para ello, y basándose en algunos aspectos de la pirámide de necesidades de Maslow, establece una jerarquía propia de necesidades<sup>335</sup>:

**Figura 7. Pirámide de necesidades de Watson.**



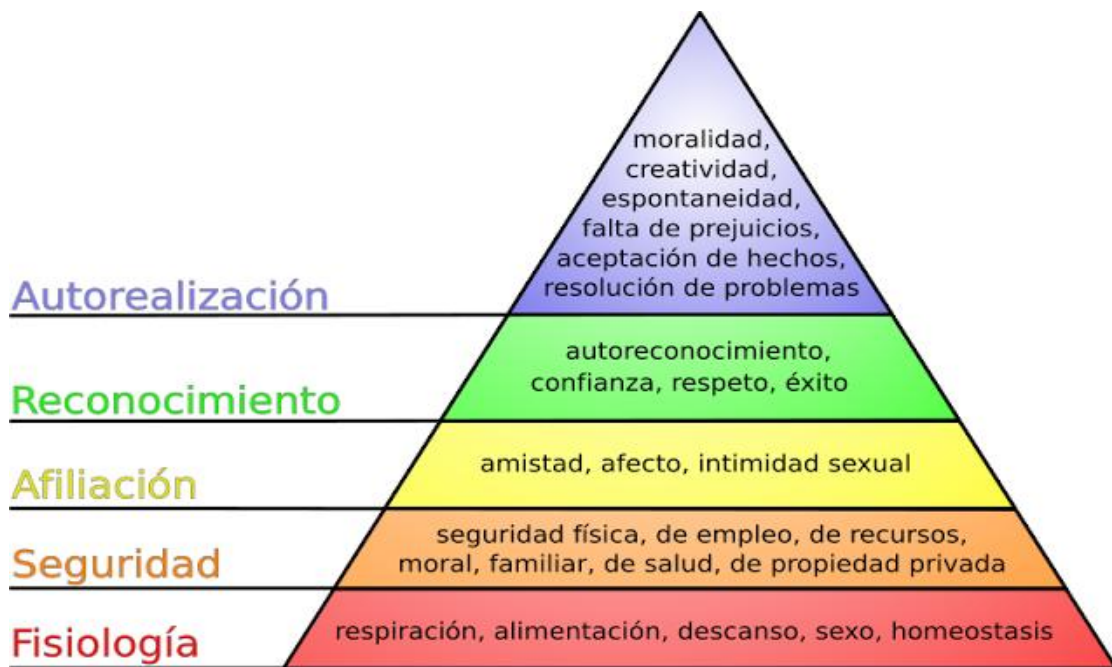
Fuente: Elaboración propia.

Como vemos, en la base de la pirámide nos encontramos con las necesidades fisiológicas, a las que Watson llama biofísicas: alimentarse, hidratarse, etcétera. También considera básicas las necesidades psicofísicas, de funcionalidad, pero las sitúa en un escalón superior por no considerarlas imprescindibles para la supervivencia, sino más orientadas a la satisfacción y a la calidad de vida. En el último escalón tenemos las necesidades psicosociales, que son importantes para el desarrollo del potencial humano, para su crecimiento y maduración como tal. A pesar de esta jerarquización, Watson señala que el cumplimiento de todas las necesidades es fundamental para realizar unos cuidados de enfermería de calidad, tratando de conseguir, como hemos dicho al principio de este factor, un estado de salud óptimo<sup>336</sup>.

### ***3.2.9.2 ¿Sólo importa la seguridad desde una perspectiva física? La necesidad de profundizar en el apartado de seguridad desde la visión de Maslow.***

Por otra parte, llama la atención que Watson le da mucha importancia a la seguridad y protección respecto al entorno, tal y como hemos visto en el factor *Cuidativo* anterior, pero no lo añade en su jerarquía de necesidades, como sí hace Maslow:

**Figura 8. Pirámide de necesidades de Maslow.**



Fuente: Maslow A. Motivación y personalidad<sup>337</sup>.

Además, Maslow más allá de la seguridad física de la que hablan las teóricas enfermeras que hemos comentado anteriormente (Watson, Henderson y Gordon, entre otras), añade también de la seguridad de empleo (Watson nos habla de la necesidad de trabajo, pero desde una perspectiva psicosocial), de recursos, familiar, de propiedad privada, etcétera.

Nos llama la atención, por tanto, la poca profundización que hacen las teóricas enfermeras comentadas en este apartado de seguridad, ya que, por ejemplo Virginia Henderson, en sus catorce necesidades básicas sólo nombra el trabajo (y lo hace con un sentido de autorrealización más que de proporcionar seguridad) y evitar peligros del entorno (seguridad física, como hemos dicho) omitiendo el resto de necesidades que proporcionan seguridad según Maslow. Las catorce necesidades de Henderson son las siguientes<sup>338</sup>:

- 1-Respirar con normalidad.
- 2-Comer y beber adecuadamente.
- 3-Eliminar los desechos del organismo.



4-Movimiento y mantenimiento de una postura adecuada.

5-Descansar y dormir.

6-Seleccionar vestimenta adecuada.

7-Mantener la temperatura corporal.

8-Mantener la higiene corporal.

9- Evitar los peligros del entorno.

10-Comunicarse con otros.

11-Ejercer culto a Dios, acorde con la religión.

12-Trabajar de forma que permita sentirse realizado.

13-Participar en todas las formas de recreación y ocio.

14-Estudiar, descubrir o satisfacer la curiosidad.

Asimismo, Gordon en sus 11 patrones funcionales de salud, como vamos a ver a continuación, no introduce ningún patrón referido a la seguridad<sup>339</sup>:

1-Percepción de salud.

2-Nutricional-metabólico.

3-Eliminación.

4-Actividad-ejercicio.

5-Sueño-descanso.

6-Cognitivo-perceptivo.

7-Auto percepción-autoconcepto.

8-Rol-relaciones.

9-Sexualidad-reproducción.

10-Tolerancia al estrés.

## 11-Valores y creencias.

Como vemos, más allá del trabajo (considerado dentro de las necesidades psicosociales o de autorrealización y no de seguridad) y el entorno (seguridad física), las principales teóricas enfermeras omiten (en las necesidades humanas) la gran parte de aspectos que proporcionan seguridad según Maslow. Nosotros pensamos que esto se debe a que no tuvieron en cuenta que factores estresantes (como la falta de seguridad de recursos, familiar, de propiedad privada, etcétera) pueden intervenir en el proceso salud-enfermedad, provocando reacciones emocionales negativas como la ansiedad, la tristeza y el miedo, ante la amenaza recibida, tal y como han demostrado, entre otras, la Asociación Americana de Psicología<sup>340</sup>, por lo que consideramos que habría que tener en cuenta esta necesidad de seguridad en mayor profundidad cuando hablamos de necesidades humanas en el terreno sanitario, puesto que, como hemos comentado, son aspectos que pueden intervenir en la salud del individuo, la familia o la comunidad.

Por otra parte, y continuando con el desarrollo de los factores *Cuidativos* de Watson, la autora nos ha hablado de la importancia del respeto a las creencias y a la espiritualidad de los demás (en el factor *Cuidativo* 2), tal y como hacen la gran mayoría de las teóricas enfermeras; pero esa espiritualidad y creencias personales se encuentran dentro de los aspectos fenomenológicos-existenciales de cada uno de nosotros, por ello Watson analiza estas corrientes filosóficas en su último factor *Cuidativo*.

### **3.2.10 Factor Cuidativo/proceso Caritas 10: Tomar en consideración los factores existenciales y fenomenológicos/Atender las dimensiones espirituales desde el existencialismo y la fenomenología.**

#### ***3.2.10.1 Introducción de la fenomenología y el existencialismo, y su relación con el humanismo: Hacia el conocimiento de las experiencias individuales a través de la conciencia.***

Consideramos importante, antes de ver la relación de la fenomenología y el existencialismo con la enfermería y los postulados de Watson sobre este factor, realizar una pequeña introducción sobre estas corrientes filosóficas, con el objetivo de obtener un mejor y mayor entendimiento de las mismas, para posteriormente comprender su relación con la enfermería.

Si empezamos hablando de la fenomenología, cabe destacar que surgió en el siglo XX de la mano de Edmund Husserl (1859-1938) y comienza como una forma de estudio de los fenómenos. Le interesa conocer el universo a través de la experiencia tal y como se presenta en la conciencia, considerando que el mundo se debe suponer en función de la realidad subjetiva de cada sujeto, realidad que se ha ido construyendo en su relación con el propio mundo. A partir de entonces, comienza el hombre a acercarse a la multiplicidad de experiencias, dejando de lado la búsqueda del por qué (característica de la ciencia positivista), dando paso al cómo (característica de la fenomenología)<sup>341</sup>.

Husserl considerará entonces que un fenómeno será la apariencia, una forma particular y específica de cómo un objeto se presenta a sí mismo de modo inmediato a la conciencia de quien observa, desde esta perspectiva, un fenómeno no tendría ninguna “propiedad real”<sup>342</sup>.

Sin embargo, a pesar del aspecto subjetivo que el autor destaca acerca de la particularidad de la experiencia, reitera que ésta no nos puede decir qué son los fenómenos psíquicos tal como se hace con la validez de lo físico, pero a pesar de ello lo psíquico es experimentado de igual forma como vivencia. Desde aquí se obtiene una nueva concepción acerca de la forma en que el ser humano estaba acostumbrado a referirse a los objetos externos, ya que desde esta filosofía fenoménica la experiencia inmediata es lo único que podemos llegar a conocer con seguridad y estas no pueden ser separadas del objeto mismo que es observado. Por lo tanto, la forma de abarcar la realidad de manera fenoménica es la de considerar que aquello que surge en la conciencia no puede ser predefinido, de manera que lo que es percibido del mundo se debe considerar en función del marco referencial de quien observa<sup>343</sup>.

Esto nos lleva a reflexionar si realmente se pueden describir las experiencias de la manera más pura posible, omitiendo juicios de valor e interpretaciones del fenómeno, sólo describiendo lo observado y abriendo el espacio a la posibilidad del error, punto de vista fundamental para considerar en una ciencia que busca estudiar el conocimiento. Por tanto desde esta perspectiva, si el mundo es interpretable desde cada conciencia en particular, lo que nos invita la filosofía fenomenológica sería a considerar la experiencia humana desde el propio sentido que otorgan las múltiples experiencias, como resultado del contacto con el mundo. Y además cabe reflexionar acerca de una multiplicidad de

realidades, en otras palabras, en cada persona se encontraría un mundo diferente, a partir de la experiencia que ésta toma al momento de ponerse en contacto con su conciencia particular. Por esto mismo, según Porre, la persona que intente describir toda realidad exterior debe, al mismo tiempo, considerar las posibilidades de interpretación de otros que se encuentran en la misma relación fenómeno-experiencia<sup>344 XLIII</sup>.

Pero, ¿qué relación guarda la fenomenología con el existencialismo? Para ello, primero debemos saber en qué consiste esta corriente filosófica.

El existencialismo surge alrededor de la década de 1940<sup>XLIV</sup>, después de momentos de crisis como la Segunda Guerra Mundial, en los que los grandes pensadores, comenzaron a cuestionar el papel del positivismo y su verdadera contribución a la humanidad. Esta nueva filosofía comienza a destacar temas existenciales como la libertad, la nada, la autorresponsabilidad, entre otras vivencias propias de la condición humana como son la búsqueda de sentido, el absurdo de la vida, el ateísmo, la vida y la muerte, de la mano de filósofos como Sartre<sup>345</sup> o Camús<sup>346</sup>, teniendo entre sus precedentes a autores como Nietzsche o Kierkegaard, entre otros.

La podemos definir como la corriente filosófica que considera que la cuestión fundamental en el ser es la existencia, en cuanto a existencia humana, y no la esencia; en palabras de Sartre: “el hombre llega al mundo y comienza por existir, no tiene una esencia, sólo existe. Es un hombre concreto que elige la orientación que quiere darle a su propia vida, la esencia la irá formando con elecciones, acciones, con sus actos, todo esto formará su esencia, su ser. El hombre se elige, no es otra cosa que lo que él hace de sí mismo. Este es el principio del existencialismo. Es también lo que se llama subjetividad”<sup>347 XLV</sup>.

Para formar esa esencia, según Sartre, el hombre se encuentra en un mundo en constante cambio, que va modelando su imagen a partir de sus elecciones y que, por consiguiente, tiene que crear su propia naturaleza y esencia<sup>348</sup>. El existencialismo se

---

<sup>XLIII</sup> Este aspecto de la multiplicidad de realidades y experiencias de cada persona será un aspecto esencial en la enfermería, desde el punto de vista de la individualización de los cuidados. Lo veremos a continuación.

<sup>XLIV</sup> Aunque algunos autores establecen el origen en Soren Kierkegaard (1813-1855), del que hablaremos a continuación.

<sup>XLV</sup> El existencialismo confiere una mayor importancia, respecto al conocimiento, a la vivencia subjetiva que a la objetividad.

ocupa de eso, de la libertad y posibilidad de elección. Con el surgimiento del humanismo, es cuando se intenta llevar todo esto a la praxis.

Dos de los pilares fundamentales del humanismo son la importancia a lo individual y a lo subjetivo, a aquellas propiedades únicas de cada individuo y a sus potencialidades que le permiten recobrar un sentido frente a las condiciones adversas. Si se desea alcanzar un estado de conciencia que nos permita enfrentar de la mejor forma nuestra vida cotidiana, formando la propia esencia, entonces es necesario recalcar el papel que juega el humanismo al enfrentar al individuo consigo mismo, con sus temores, sus vicios y descubrir sus virtudes, todo dentro de su subjetividad<sup>349</sup>.

A partir de la frase de Sartre, “el hombre empieza por existir y después se define. Existir es crear tu propia existencia”<sup>350</sup>, podemos destacar la unión entre el humanismo, el existencialismo y la fenomenología. Sartre intenta demostrar que la conciencia no es nada en sí misma antes de percibir algo, ya que la conciencia siempre es conciencia de algo. Y ese “algo” es tanto nuestra propia aportación como la del entorno. Según el filósofo, también nosotros participamos en decidir lo que percibimos, ya que seleccionamos lo que tiene importancia para nosotros. Dicho de otra forma, dos personas pueden estar presentes en el mismo lugar y sin embargo captarlo todo de forma completamente diferente. Cuando percibimos el entorno, contribuimos con nuestra propia opinión, nuestros propios intereses...nuestra propia existencia contribuye a decidir cómo percibimos las cosas en el espacio<sup>351</sup>.

El existencialismo nos permite conocer hacia dónde van las decisiones del hombre y qué hará con ellas, esto en el terreno de la salud compromete tanto el área física, como la emocional, la psíquica y la espiritual, y nos ayudará a ser conscientes de lo que piensa y, desde ahí, desde la epistemología fenomenológica, poder observar esas decisiones sin prejuicios, simplemente viendo lo que sucede en su interior y como esto se refleja en su pensamiento, en su manera de actuar, valorando cómo intercede todo ello en el proceso salud-enfermedad. Vamos a ver, por tanto, en el siguiente epígrafe cómo este es el nexo de unión entre la fenomenología existencialista y la enfermería.

### **3.2.10.2 ¿Qué aporta la fenomenología existencialista a la relación enfermera-paciente? Visión de Watson y anotaciones sobre el enfrentamiento del hombre con lo desconocido: la muerte y los cuidados paliativos.**

Watson piensa que para que el pensamiento positivista y, por ende, el conocimiento científico, se acerquen a una realidad completa abarcando todos los aspectos que engloban la figura del hombre, desde el punto de vista holístico, hemos de tener en cuenta las diversas experiencias y fenómenos que nos aporta la fenomenología existencialista<sup>352</sup>. Ella se pregunta, por ejemplo: ¿Cómo está viviendo el paciente su enfermedad?, ¿qué es lo más importante para el paciente cuando sufre una enfermedad?, y otras tantas cuestiones a las que, según la autora, ha de responder la visión fenomenológica de la persona.

Cada uno responderá diferente a estas preguntas según sus experiencias, sus valores, su sistema de creencias, sus percepciones, sus situaciones, sus determinaciones, etcétera. Watson pone el ejemplo de Viktor Frankl y Leo Tolstoi para explicar la variedad de experiencias con las que se pueden vivir los diferentes sucesos que nos ocurren en nuestra vida.

Viktor Frankl<sup>353</sup> estuvo prisionero en un campo de concentración durante un largo período de tiempo y luchaba por encontrar una razón para vivir después de su liberación. Su familia entera, excepto su hermana, murió en el campo de concentración. Él perdió todas sus posesiones, había sufrido hambre, frío y miedo a la exterminación. Aun así, todavía fue capaz de encontrar un profundo significado y responsabilidad en su vida, una motivación, trascendiendo sus tristezas y sufrimientos.

En contraste con Viktor, Leo Tolstoi, con una vida llena de riquezas y lujo, estuvo sufriendo continuamente sobre todo lo que envuelve a la muerte, en continua privación y aislamiento para encontrar significado a su vida, y así lo puso de manifiesto en *“La muerte de Iván Ilich”*<sup>354</sup>.

Watson nos dice que la lógica invitaba a pensar que el que debiera haber sufrido más era Frankl ya que tenía motivos evidentes para ello, y sin embargo sufrió más alguien que lo tenía todo como Tolstoi. Por ello, la autora nos dice que es importante, en enfermería, conocer las experiencias de las personas, ya que, como ilustra este ejemplo, cada persona puede vivir un fenómeno de manera diferente, aunque nosotros pensemos

algo distinto, por lo que sólo adentrándonos en las experiencias individuales de los pacientes, en la relación enfermera-paciente, podremos entender cómo viven cada situación de su vida relacionada con la salud-enfermedad, y por ende, ayudarles en pro de atender todas las esferas del cuidado, teniendo una visión holística del paciente<sup>355</sup>, tal y como hemos comentado en ocasiones anteriores.

Pero de la importancia de la fenomenología y el existencialismo en enfermería no sólo nos habla Watson, sino que Cibanal, por ejemplo, nos dice que la fenomenología aporta a la enfermería la fundamentación de nuestro cuidado holístico y nos ayuda a encontrar nuestra identidad como enfermeros<sup>356</sup>.

José Siles, por su parte, relata que la fenomenología constituye un recurso metodológico de gran pertinencia para reflexionar sobre los aspectos éticos de los cuidados<sup>357</sup>. Además, nos dice que la fenomenología, junto con la antropología narrativa, la intersubjetividad, la estética y la sociopoética<sup>XLVI</sup> (entendida como un método de investigación que estudia las formas de expresión que, a través de los sentidos, provocan en las personas situaciones de intersubjetividad en procesos de enseñanza-aprendizaje, cuidados de salud, etcétera), constituyen enfoques disciplinares y metodológicos que pueden ser muy útiles en un campo tan amplio y complejo como es el de la interacción entre personas que ejercen diferentes roles (paciente-profesional) en situaciones de salud y enfermedad<sup>358</sup>.

Trejo Martínez, en otro orden, comenta que la enfermería, como disciplina humanística, necesita métodos de investigación que la acerquen a su objeto de estudio (el cuidado de la persona). Pero estos métodos, dice el autor, deben ayudarnos a ver a cada individuo como a un ser con respuestas y sentimientos propios y que sólo él los experimenta de manera única. Por ello, es fundamental que no se generalice sobre la conducta humana, ya que es la misma persona quien construye su mundo y lo vive de acuerdo a su propia percepción de la realidad<sup>359</sup>.

En el mismo sentido, Manuel Amezcua comenta que “la fenomenología es utilizada como el nuevo paradigma para combatir el positivismo en el que hemos sido educados la mayoría, debido a la medicalización tanto de los estudios como de la práctica profesional”<sup>360</sup>.

---

<sup>XLVI</sup> La mayoría de estos aspectos que comenta el Dr. José Siles, como hemos visto, coinciden con diversas ideas principales del cuidado humano que plantea Watson.

Heidegger, en otro orden, plantea que el cuidado, desde el punto de vista existencial, es ontológicamente anterior a toda actitud o situación del ser humano. El cuidado se encuentra en la raíz primera del ser humano y representa un modo de ser esencial, presente, irreductible, constituyente y base posibilitador de la existencia humana. Habla del cuidado como anticipación, ocupación y solicitud, entendiendo que la noción de alteridad es intrínseca al mismo y que la expresión “cuidado de sí” sería una tautología<sup>361</sup>.

La teoría humanística en enfermería de Paterson, por otra parte, nos dice que la enfermería fenomenológica es una experiencia vivida entre seres humanos. Representa una respuesta simplificadora de una persona, en este caso la enfermera, para otra que está necesitada. Su objetivo es el de proporcionar bienestar a las personas, mostrando un sentido de común humanidad, intercambiando experiencias en cada uno de los encuentros de cuidado en enfermería<sup>362</sup>.

Watson, por su parte, nos dice que estas experiencias fenomenológicas, a menudo, están relacionadas con lo desconocido, fundamentalmente, con el proceso de muerte<sup>XLVII</sup>, debido a las incógnitas de lo que puede venir después de la misma, que pueden provocar que el paciente viva experiencias de soledad y tristeza. Según la autora, debemos adentrarnos en el campo fenomenológico de la persona para transformar esas experiencias de soledad y tristeza en coraje y fuerza, poniendo el ejemplo de superación de Frankl, aportando una relación de ayuda holística<sup>363</sup>.

En este mismo sentido, Kierkegaard, citado por Grön, nos dice que, “ante la incertidumbre de una realidad incomprensible, ante el enfrentamiento con lo desconocido, el hombre siente angustia, miedo y desamparo”<sup>364</sup>.

Para trabajar a través de las experiencias fenomenológicas que nombra Watson, la autora nos dice que hay que desarrollar una actitud empática en esa relación de ayuda, ya que, fundamentalmente, como dice Lydia Feito “ante el sufrimiento y la muerte las personas se encuentran en una situación de vulnerabilidad”<sup>365</sup>, para lo que Sellman nos dice que si nosotros tenemos conciencia de nuestra propia vulnerabilidad, de nuestra

---

<sup>XLVII</sup> En la segunda parte de este estudio, cuando hablemos de ética en cuidados paliativos, hablaremos de cómo se ha entendido a lo largo de la historia y de cómo se entiende en la actualidad el proceso de muerte.



propia fragilidad, podemos desarrollar herramientas y conocimientos para ayudar a las personas en situaciones de crisis<sup>366</sup>.

Cibanal, por su parte, nos dice que la actitud fenomenológica nos parece representar una vuelta hacia una relación más auténtica, más verdadera, más útil, y que es un paso más hacia la comprensión de la persona humana cuando esta es visitada por la enfermedad<sup>367</sup>.

Dicho esto, muchas de las personas que pasan por momentos de incertidumbre, sufrimiento y fragilidad son las que reciben cuidados paliativos, por ello, cuando trabajemos las aportaciones de Watson a diversos aspectos éticos en cuidados paliativos, volveremos a tratar esta idea.

Por otro lado, a continuación, tal y como dijimos en el primer factor *Cuidativo*, y por la importancia que Watson le confiere, hablaremos de la relevancia del *mindfulness* en enfermería, desde un punto de vista global y teniendo en cuenta los estudios de multitud de expertos occidentales, más allá de la visión (pese a esa relevancia que comentamos), a nuestro parecer, como comentamos en la introducción, muy reducida de Watson, pues sólo se basa en los estudios de un autor oriental, a pesar de la extensa bibliografía que hay sobre el tema (aplicada a la salud) a nivel occidental, como vamos a ver en el siguiente capítulo.

Por último, no nos gustaría empezar el siguiente capítulo sin recordar que, tal y cómo señalamos al principio, hablaremos de qué escala utiliza Watson para medir cada uno de sus factores *Cuidativos* en el capítulo 5.



## **Capítulo 4. Práctica del mindfulness en enfermería. Expandiendo la visión de Jean Watson.**

### **4.1 Origen, definiciones y medición del mindfulness.**

#### ***4.1.1 Caminando hacia la atención plena en el momento presente.***

Según Parra-Delgado en una primera aproximación al concepto de *mindfulness*, se podría decir que consiste en ser plenamente consciente de los estímulos externos e internos que surgen en el momento presente, con aceptación, con ecuanimidad, sin juzgar, sin expectativas o creencias, con serenidad, bondad y autocompasión, abiertos de este modo a la experiencia<sup>368</sup>.

Se considera que el origen del *mindfulness* se sitúa hace unos 2.500 años en la tradición budista con la figura de Siddharta Gautama, que fue el iniciador de esta tradición religiosa y filosófica extendida por todo el mundo y que es un referente para el desarrollo de lo que hoy entendemos por *mindfulness*, procedimiento que, parece ser, recibió de otros maestros y él perfeccionó. De manera que, según Simón<sup>369</sup>, alguna forma de *mindfulness* ya existía desde hace mucho tiempo y fue practicada por seres humanos muy primitivos. Realmente, sobreescribiendo las palabras de Kabat-Zinn (uno de los referentes del *mindfulness* en occidente), la capacidad de ser consciente plenamente del momento presente es inherente al ser humano<sup>370</sup>. La contribución de la tradición budista ha sido, en parte, enfatizar modos sencillos y efectivos de cultivar y de refinar esta capacidad y de llevarla a todos los aspectos de la vida. Veremos, más adelante, que ha sido crucial que diversos profesionales y científicos, como Kabat-Zinn, hayan acercado las técnicas de *mindfulness* a nuestra cultura occidental provocando el interés y el entusiasmo de gran parte de la comunidad científica relacionada con la salud.

El término *mindfulness* se puede traducir al castellano como conciencia plena, atención plena, atención consciente, atención intencional, conciencia inmediata o conciencia del momento, aunque lo cierto es que resulta difícil encontrar una palabra que se corresponda con el significado real que tiene el vocablo *mindfulness*. Tal y como apunta Vallejo<sup>371</sup>, los términos atención, conciencia y referencia al momento concreto están incluidos de lleno en su significado. Simón<sup>372</sup>, por su parte, nos dice que se

considera conveniente utilizar el término anglosajón *mindfulness*, ya que refleja mucho mejor el significado y la esencia de lo que realmente se quiere transmitir con el mismo.

Existen, por otra parte, en la bibliografía, multitud de autores que aportan una definición de *mindfulness*.

Según Kabat-Zinn<sup>373</sup>, es prestar atención de un momento particular: a propósito, en el momento presente y sin establecer juicios de valor.

Para Bishop et al<sup>374</sup>, es una forma de conciencia centrada en el presente, sin elaborar juicios, aceptando cada pensamiento, sentimiento o sensación que surge en el campo atencional tal y como es.

Según Baer<sup>375</sup>, es la observación no enjuiciadora de la continua corriente de estímulos internos y externos tal y como ellos surgen.

Para Brown y Ryan<sup>376</sup>, el *mindfulness* captura una cualidad de la consciencia que se caracteriza por claridad y por la experiencia actual vivida, en contraste con estados de menor consciencia, de estar menos despiertos, del funcionamiento automático o habitual que puede ser crónico para muchas personas.

Germer<sup>377</sup>, por su parte, nos dice que es la consciencia de la experiencia presente con aceptación.

Algunos de estos autores, que son referentes si hablamos de *mindfulness*, han profundizado más en las cualidades, componentes o factores del mismo.

Según Brown y Ryan, por ejemplo, la consciencia comprende dos aspectos<sup>378</sup>:

-*Awareness* (percepción o darse cuenta) que es el aspecto de fondo, el radar de la consciencia que está continuamente supervisando el entorno externo e interno.

-*Attention* (atención) que se entiende como un proceso de focalizar de manera consciente la percepción, proporcionando una elevada sensibilidad hacia un determinado aspecto de la experiencia.

Los autores de esta propuesta manifiestan que, mientras que la atención y la percepción son rasgos relativamente constantes del funcionamiento normal, el *mindfulness* puede ser considerado como una atención mejorada a la percepción de la

experiencia actual. Específicamente una característica central del *mindfulness* es la percepción y atención abierta y receptiva, lo que se puede reflejar en una consciencia más sostenida y regular de los eventos y experiencias continuados.

Dimidjian y Linehan, por su parte, identifican tres cualidades relacionadas con lo que una persona hace cuando practica *mindfulness*<sup>379</sup>:

- La observación, el darse cuenta, traer a la consciencia.
- La descripción y el reconocimiento.
- La participación.

Además identifican tres cualidades relacionadas con el modo en el que una persona realiza estas actividades:

- Con aceptación, permitiendo, sin enjuiciar.
- En el momento presente, con mente del principiante.
- Eficazmente.

Bishop et al, por su parte, destacan dos componentes del *mindfulness*<sup>380</sup>:

-La auto-regulación atencional, que consiste en focalizar la atención en la experiencia inmediata del presente. Consideran que el *mindfulness* puede ser una habilidad metacognitiva, ya que involucra la atención sostenida, la atención cambiante y la inhibición del procesamiento elaborativo. La habilidad de focalizar la atención sobre la respiración permite mantener a la misma anclada en la experiencia presente, de forma que los pensamientos, sentimientos y sensaciones corporales pueden ser detectados tal y como surgen en el flujo de la consciencia, lo que involucra una experiencia directa de los eventos en la mente y el cuerpo, considerados como objetos de observación y no de distracción. De este modo, la práctica del *mindfulness* facilitará la identificación de objetos (pensamientos, sentimientos y sensaciones corporales) en contextos inesperados, ya que una persona no tendrá creencias preconcebidas de que debería o no debería estar presente.

-La actitud con que se viven esas experiencias del momento presente, caracterizada por la curiosidad, la apertura para observar todo lo que entra en el campo de la conciencia y aceptación de la propia experiencia. Se pide al sujeto que se abra, advierta o note cada pensamiento, sentimiento y sensación corporal que surge en el campo de la conciencia, sin necesidad de cambiarlo. De esta forma se lleva a cabo la aceptación hacia la propia experiencia del momento presente.

Kabat-Zinn nos dice, por otra parte, que la actitud y el compromiso son los fundamentos de la práctica de la atención plena. Los factores relacionados con la actitud son siete y constituyen los principales soportes de la práctica<sup>381</sup>:

-No juzgar, asumiendo intencionadamente una postura de testigos imparciales de la propia experiencia, tratando de no valorar o reaccionar ante cualquier estímulo interno o externo que esté aconteciendo en el presente.

-Paciencia, comprendiendo que las cosas sucederán cuando tengan que suceder, sin acelerar el proceso.

-Mente del principiante, es decir, estar dispuestos a verlo todo como si fuera la primera vez, quitando el velo de las propias ideas, razones, impresiones, creencias, etcétera, ningún momento es igual a otro, ninguna experiencia es igual a otra.

-Confianza, creyendo en uno mismo, en los propios sentimientos, en la propia intuición, sabiduría y bondad.

-No esforzarse, practicar la atención plena sin tener la intención de obtener algún resultado, consiste en no hacer.

-Aceptación, tomando cada momento como llega y estando de lleno en él. Viendo las cosas como son en el momento presente sin tratar de cambiarlas.

-Ceder, dejando de lado, deliberadamente, la tendencia a elevar determinados aspectos de la experiencia y a rechazar otros, permitiendo que las cosas sean como son, sin aferrarse a ellas. El objetivo es soltar, dejar ir o desasirse de la experiencia, sea positiva o negativa.

Por otro lado, cabe destacar lo que nos dice Germer<sup>382</sup>, que además de la habilidad de estar centrado en el momento presente, nos habla del *mindfulness* desde el punto de vista de la psicología, y consideramos importante explicarlo, ya que nos ofrece otra visión del mismo desde la psicología en general y también de la neurofisiología en particular.

#### ***4.1.2 Descartando los automatismos para adentrarnos en las experiencias presentes.***

La práctica del *mindfulness*, según el autor, es un esfuerzo consciente de devolver más frecuentemente la atención plena al momento presente, de reconocer qué está sucediendo en ese instante. Esto permite a cada persona desarrollar una mejor comprensión del funcionamiento psicológico y responder hábilmente a las nuevas situaciones. Además, la práctica del *mindfulness* proporciona *insights*<sup>XLVIII</sup> sobre la naturaleza de la mente y las causas del sufrimiento. Estos *insights*, como la conciencia de que las cosas son realmente inestables, cambiantes, ayudan a estar menos enredados en las rumiaciones, fomentando, más aún, la práctica del *mindfulness*.

Según este autor, cuando uno es *mindful* se está en el aquí y ahora del momento presente, sin juzgar o rechazar lo que está ocurriendo. Nos dice también, que la mayor parte del tiempo la mente se encuentra en *mindless*<sup>XLIX</sup>, por ejemplo, opinando sobre lo que está sucediendo en el momento presente, pensando en el pasado (lo que aumenta las posibilidades de que surjan sentimientos de culpabilidad, tristeza, etcétera), o en el futuro (generando expectativas y/o dudas, con el consecuente miedo, temor o incertidumbre), sin ser consciente de lo que se está haciendo, pensando o sintiendo en ese momento.

A nivel neurofisiológico, este proceso psicológico de estar en *mindless*, con mayor facilidad se puede explicar, tal y como señalan Engel et al<sup>383</sup>, a través de un procesamiento de los estímulos de *arriba-abajo*<sup>L</sup> que conforman las dinámicas

---

<sup>XLVIII</sup> Término utilizado en psicología que se puede traducir al español como “visión interna”, o más genéricamente, “percepción” o “entendimiento”.

<sup>XLIX</sup> Podemos decir que significa no estar centrado en el presente, en el “aquí y ahora”.

<sup>L</sup> En psicología, la cognición se relaciona con el conocimiento y la experiencia (procesos voluntarios, controlados o de arriba-abajo), mientras que la emoción se asocia a la experiencia subjetiva y fuera del alcance volitivo (procesos automáticos o de abajo-arriba).

intrínsecas de las redes tálamo-corticales y crean constantemente predicciones acerca de los eventos sensoriales entrantes, en oposición al procesamiento de *abajo-arriba* que describe la entrada de información “fresca” desde los órganos sensoriales, sin ser filtrada con criterios basados en la experiencia vital previa de cada sujeto<sup>384</sup>.

Según Siegel, los procesos de *arriba-abajo* están respaldados por una conectividad neuronal muy potente, mucho más que la incertidumbre de vivir en el aquí y ahora<sup>385</sup>. De hecho, tienen un extraordinario valor para la supervivencia en nuestra historia evolutiva y personal, ya que permiten que el cerebro emita valoraciones con rapidez y procese información de manera eficiente, para poder iniciar conductas que faciliten la supervivencia y la vida cotidiana en general. Este proceso incorpora las creencias en forma de modelos mentales del bien y del mal, juicios acerca de lo que es bueno o malo, reacciones emocionales intensas o respuestas corporales derivadas del aprendizaje previo, elimina las diferencias sutiles de la experiencia presente y convierte a las personas en autómatas, en sujetos que realmente no son conscientes de lo que sucede, mientras está sucediendo.

Según el autor, el *mindfulness* puede ayudar a desterrar los automatismos del proceso *arriba-abajo*, teniendo más en cuenta los procesos asociados a las emociones fuera del alcance volitivo o proceso de *abajo-arriba*: “El *mindfulness* permite que la mente “discierna” su propia naturaleza y revele a la persona los conocimientos, las ideas preconcebidas y las reacciones emocionales que están incrustadas en el pensamiento y en las respuestas reflexivas que generan estrés interno”<sup>386</sup>.

El propio autor nos dice que el procesamiento *abajo-arriba* puede lograrse focalizando la atención directamente sobre: los cinco sentidos (mundo exterior), la interocepción (cuerpo), la visión de la mente (pensamientos, emociones, intenciones, actitudes, creencias, sueños, etcétera) y el relacional (conexión con los demás seres). Todo esto nos puede traer al aquí y ahora.

#### ***4.1.3 Mindfulness en las actividades de la vida diaria. Escalas de medición del mindfulness.***

Existen por otra parte, diferentes ejercicios para la práctica del *mindfulness* a través del control de la respiración, como ya hemos comentado, realizando diversos



ejercicios de meditación<sup>LI</sup>, pudiéndolo incorporar en cada actividad realizada en la vida diaria, con el objetivo de reducir el estrés, logrando un mayor bienestar a nivel físico y psicológico.

Stahl y Goldstein nos ponen un ejemplo práctico del mismo: “Generalmente nos levantamos pensando que tenemos muchas cosas que hacer, sin prestar atención a lo que está ocurriendo en el momento presente (mientras nos duchamos, por ejemplo). El resultado suele ser que ya desde ese momento estamos comenzando a cargarnos de sensación de agobio y ansiedad por las actividades a realizar en el futuro. Llevar la atención al momento presente en nuestro día a día, puede hacer que disfrutemos mucho más de nuestra ducha diaria, de la comida que ingerimos, de una conversación de las personas con quienes convivimos y trabajamos, y que haya una mayor conexión y coherencia entre lo que pensamos, sentimos y hacemos, redundando en un mayor bienestar físico y psicológico”<sup>387</sup>.

Pero, entonces, ¿cómo medimos esta práctica? Una de las escalas más relevantes a nivel científico es la *Mindfulness Attention Awareness Scale*<sup>388</sup> (MAAS), que se centra en la valoración de la capacidad del sujeto para mantener la atención en lo que está haciendo en el momento presente. Es un cuestionario que consta de 15 ítems y se puntúan según una escala tipo Likert con un rango entre 1 (casi siempre) hasta 6 (casi nunca). Mide la frecuencia del estado de *mindfulness* en la vida diaria sin que sea necesario que los sujetos hayan recibido entrenamiento. La puntuación se obtiene a partir de la media aritmética del total de ítems y puntuaciones elevadas indican mayor estado *mindfulness*.

Por otra parte, también es un instrumento que nos parece importante, el *Five-Facet Mindfulness Questionnaire*<sup>389</sup> (FFQM) es un cuestionario de 39 ítems que evalúan cinco facetas de *mindfulness*: observación, descripción, actuando con consciencia, no juzgar y no reactividad a la experiencia interna. Se puntúan según una escala tipo Likert con un rango entre 1 (nunca o muy raramente verdad) hasta 5 (muy a menudo o siempre verdad).

---

<sup>LI</sup> No vamos a desarrollar los diversos ejercicios que proponen los autores principales del *mindfulness*, ya que no es el objetivo principal de esta investigación. No obstante, si alguien quiere profundizar en el tema puede hacerlo a través de los autores estudiados y de las diferentes asociaciones de *mindfulness* que vamos a nombrar a continuación.

Y por último, la escala que nos gustaría reseñar es la *Kentucky Inventory of Mindfulness Skills*<sup>390</sup> (KIMS), que también contiene 39 ítems pero que mide cuatro habilidades de *mindfulness*: observar, describir, aceptar conscientemente y aceptar sin enjuiciar. Se puntúan según una escala tipo Likert con un rango entre 1 (nunca o muy raramente verdad) hasta 5 (muy a menudo o siempre verdad)<sup>LII</sup>.

Por otro lado y para terminar este primer epígrafe sobre el *mindfulness*, nos parece relevante reseñar que existen diversas asociaciones en España dedicadas al estudio, promoción, formación e integración del *mindfulness*, como son la Asociación Mindfulness y Salud (AMYS), que posteriormente se convirtió en la Asociación Española de Mindfulness y Compasión<sup>392</sup> (AEMIND), así como diversos programas como el MSC<sup>393</sup> (*mindfulness self-compassion*), que tiene como uno de sus referentes al Dr. Vicente Simón, Catedrático de Psicobiología de la Universitat de València, dedicando su labor a la enseñanza del *mindfulness* y la autocompasión como la base de la curación emocional dentro del propio *mindfulness*. El propio Dr. Simón fue fundador posteriormente de AEMIND.

Dicho esto, esta importancia creciente del *mindfulness* se ha visto fundamentalmente en el terreno sanitario como vamos a ver a continuación.

#### **4.2 Mindfulness y salud.**

En los últimos años, el crecimiento del *mindfulness* en el terreno sanitario ha sido enorme. Observando algunas bases de datos como PubMed<sup>394</sup>, Web of Science<sup>395</sup> y Scopus<sup>396</sup>, hay más de 1800 referencias en los últimos 5 años sobre estudios del *mindfulness* relacionados con la salud en diferentes patologías. Vamos a ver los que consideramos más relevantes.

Linden et al<sup>397</sup> y posteriormente Zamorra et al<sup>398</sup>, demostraron que el entrenamiento en meditación, dentro de los programas de rehabilitación cardíaca tradicionales, disminuye la mortalidad (41 % de reducción durante los dos primeros años), la morbilidad, el estrés psicológico y algunos factores de riesgo biológicos (peso, presión sanguínea, nivel de glucosa en sangre). Además, probaron que la práctica de

---

<sup>LII</sup> Además existen otras muchas escalas específicas para medir *mindfulness* en niños y adolescentes<sup>391</sup>, pero no nos vamos a extender más en el tema, puesto que, como hemos dicho, no es nuestro objetivo principal.

meditación reduce la isquemia de miocardio inducida por ejercicio en pacientes con enfermedad coronaria.

Schneider et al<sup>399</sup> evidenciaron que el entrenamiento en meditación reduce la presión sanguínea en un número comparable a los cambios que se producen por la medicación y otros cambios en el estilo de vida como el descenso de peso, la restricción de sodio y un aumento en la actividad física aeróbica.

Respecto al cáncer, las investigaciones han sido muy notables. Speca et al<sup>400</sup> realizaron un estudio randomizado con pacientes con cáncer tras una intervención de MBSR (Mindfulness Basado en la Reducción del Estrés)<sup>LIII</sup>, y demostraron que se disminuye significativamente el malestar en cuanto al estado de ánimo (65 %) incluyendo depresión, ansiedad, enojo y confusión, y también se registró un descenso en los síntomas de estrés como la sintomatología cardiopulmonar y gastrointestinal. Tales cambios se mantuvieron durante un seguimiento de seis meses.

Fawzy et al<sup>401</sup> demostraron que la tasa de supervivientes de pacientes con melanoma y cáncer de mama con metástasis, mejoró notablemente tras un entrenamiento en meditación y relajación. De la misma manera, Bridge et al<sup>402</sup> probaron que, tras este entrenamiento, disminuyó el nivel de estrés psicológico en mujeres jóvenes con cáncer de mama en un estadio temprano.

Respecto al dolor crónico, Kabat-Zinn<sup>403</sup> realizó un estudio de cohortes en el que el grupo experimental practicó *mindfulness* y el grupo control siguió con su tratamiento farmacológico para el dolor. Los resultados fueron que en el grupo experimental disminuyeron las experiencias de dolor, se redujeron las alteraciones del humor y los síntomas psicológicos (incluyendo ansiedad y depresión), aumentaron los niveles de autoestima y actividad, mientras que el grupo control no mostró ningún cambio en estas dimensiones. Además, casi todas estas mejorías se mantuvieron en el seguimiento que se realizó durante casi 4 años.

Kaplan et al<sup>404</sup>, por su parte, evidenciaron que el entrenamiento en *mindfulness* mejoró significativamente las condiciones físicas, psicológicas y el área social de los pacientes con fibromialgia.

---

<sup>LIII</sup> Esta intervención corresponde al programa de reducción y manejo del estrés del Dr. Kabat-Zinn, nombrado anteriormente.

Devine<sup>405</sup>, por otra parte, demostró que el entrenamiento en *mindfulness* mejora el bienestar psicológico, el nivel de funcionamiento y la frecuencia de las crisis asmáticas, así como también mejora la adherencia al tratamiento. También evidenció tener efectos beneficiosos en pacientes con disnea y en el nivel de bienestar psicológico en adultos con EPOC.

Kabat-Zinn et al<sup>406</sup> expusieron, por otro lado, que los periodos de aparición de placas de psoriasis disminuyen si se realiza *mindfulness* junto con la fototerapia y la fotoquimioterapia.

Sun et al<sup>407</sup>, en cuanto a las cefaleas, se dieron cuenta de que la práctica del *mindfulness* disminuye los episodios y la severidad de las mismas.

Teasdale et al<sup>408</sup>, demostraron, por su parte, que las habilidades derivadas del entrenamiento en *mindfulness* y de terapia cognitiva han demostrado ser eficientes en reducir significativamente la recidiva de episodios depresivos en pacientes que habían recibido tratamiento farmacológico para la depresión.

Mils y Allen<sup>409</sup>, respecto a la esclerosis múltiple, evidenciaron que el *mindfulness* hizo que los pacientes mejoraran un amplio rango de síntomas, entre los que destacó el equilibrio.

Como vemos y hemos advertido al principio, la importancia que ha adquirido el *mindfulness* en el terreno sanitario es enorme, pero, en particular, ¿hasta dónde se ha trabajado y es relevante en el terreno de la enfermería? Lo vamos a ver en el siguiente epígrafe.

### **4.3 Mindfulness y enfermería.**

Nightingale (citada en Watson) ya dijo en su día que la enfermera debe tener capacidad de observar y escuchar para satisfacer las necesidades de cada persona en cada momento<sup>410</sup>, habilidades que nos aporta la práctica del *mindfulness*.

Pero más allá de épocas anteriores en las que no se habla de *mindfulness* de manera explícita, aunque sí implícita como acabamos de ver, en épocas más recientes sí que se ha incluido el *mindfulness* dentro de la consideración del cuidar. Gregory<sup>411</sup>, por ejemplo, destaca seis virtudes fundamentales en el arte de cuidar, entre las que está el *mindfulness*:

- La relación social de proximidad.
- La consideración (*mindfulness*).
- La solidaridad.
- La imaginación moral.
- La tolerancia y el autocuidado.

Torralba, por su parte, nos dice que “cuidar es acompañar y acompañar es caminar al ritmo de cada persona”<sup>412</sup>. De las siglas del término CAMINAR se ha extraído una propuesta para integrar el *mindfulness* en el terreno enfermero<sup>413</sup>:

- Confianza/cuidar, tratar con amor, cariño y compromiso.
- Aceptación de la realidad tal y como es.
- Mente de principiante, manteniendo el interés en el proceso.
- Instante tras instante, con paciencia, sin forzar y sin prisas.
- No juzgar.
- Apertura/amor a sí mismo y a la vida.
- Relajación sin esfuerzo.

Cabe destacar que esta consideración del *mindfulness* en el arte del cuidar enfermero, no ha sido más que el inicio de la importancia que ha ido adquiriendo esta práctica en enfermería en los últimos años y prueba de ello son la gran cantidad de másteres, cursos y estudios que se han hecho.

La Universidad de Zaragoza, por ejemplo, organiza un Máster Propio en *Mindfulness*<sup>414</sup>; la Universidad Complutense de Madrid, por su parte, organiza un título de experto universitario de *mindfulness* en contextos de salud<sup>415</sup>; el Máster en Enfermería Oncológica de la Universitat de Barcelona, incluye, en sus talleres y seminarios, un apartado referido al *mindfulness*<sup>416</sup>; la Universidad de Granada, por su parte, en su oferta formativa incluye el Diploma de especialización en *Mindfulness* y sus

aplicaciones en psicología clínica y salud<sup>417</sup>; además, el Colegio Oficial de Enfermería de Mallorca organiza desde 2013 un curso de *mindfulness* para colegiados<sup>418</sup>.

Respecto a los estudios, algunos de los más destacados son los siguientes:

-En el Hospital Universitario La Paz de Madrid, tres enfermeras (Esteban López, Palomares García y Ramírez Cardesín) realizaron un programa basado en técnicas de relajación y *mindfulness* para la reducción de la ansiedad y/o depresión en pacientes con dolor crónico y obesidad. Tras cuatro sesiones de terapia *mindfulness*, concluyeron que los pacientes refirieron una mejora de sus niveles de ansiedad-depresión, y que muchos de ellos han instaurado estas prácticas en su vida diaria<sup>419</sup>.

-Begoña Reyero, por su parte, en su consulta de enfermería de atención primaria, realizó un programa de *mindfulness* con el objetivo de conseguir una deshabituación tabáquica por parte de los fumadores. Tras trabajar el *mindfulness*, sumado al seguimiento de un protocolo de deshabituación tabáquica, con 66 fumadores (con voluntad seria de dejar de fumar) durante tres semanas, consiguió que un alto porcentaje cesara en el consumo del mismo tras un seguimiento posterior de 12 meses<sup>420</sup>.

-Anaí Izaguirre et al<sup>421</sup> analizaron la eficacia de un programa de *mindfulness* para el tratamiento de la ansiedad en atención primaria, con una muestra de 16 pacientes con diagnóstico de ansiedad, utilizando el test de Goldberg (depresión), el STAI (cuestionario de ansiedad estado-rasgo) y la escala FFMQ de *mindfulness* (nombrada anteriormente). Después de la terapia de *mindfulness*, los resultados fueron que a corto plazo se redujeron los síntomas de ansiedad y depresión, junto con una disminución de la toma de medicación, tanto el tratamiento base como el de rescate, por lo que concluyeron que el *mindfulness* puede ser una alternativa válida para el tratamiento de la ansiedad en Atención Primaria.

Por tanto, como vemos, se está integrando el *mindfulness* en los planes de cuidado de enfermería. Esto todavía es más notable si observamos los diagnósticos,

intervenciones y objetivos de enfermería (NANDA-NIC-NOC) relacionados con la práctica de *mindfulness*<sup>LIV</sup>.

Algunos de los diagnósticos de enfermería (NANDA) que consideramos susceptibles de ser trabajados con *mindfulness*, por lo dicho hasta ahora, son<sup>422</sup>:

- Afrontamiento ineficaz (00069).
- Ansiedad (00146).
- Baja autoestima situacional (00120).
- Cansancio del rol del cuidador (00061).
- Conflicto de decisiones (00083).
- Deprivación de sueño (00096).
- Desesperanza (00124).
- Estrés por sobrecarga (00177).
- Síndrome de estrés del traslado (00114).

Por otra parte, algunos de los resultados (NOC) con los que podemos establecer un plan de cuidados y que pueden estar relacionados con el *mindfulness* son<sup>423</sup>:

- Autocontrol de la ansiedad (1402).
- Autocontrol de la depresión (1409).
- Autocontrol del pensamiento distorsionado (1403).
- Bienestar personal (2002).
- Concentración (0905).

---

<sup>LIV</sup> Consideramos que hay una larga lista de diagnósticos enfermeros susceptibles de ser trabajados con *mindfulness*, ya que los patrones funcionales (los propios diagnósticos están divididos por patrones) descanso-sueño, cognitivo-perceptual, autopercepción-autoconcepto, rol-relaciones, adaptación-tolerancia al estrés y valores y creencias pueden tratarse desde la terapia de *mindfulness*, por lo que nosotros nos centraremos en nombrar los más relevantes.

- Descanso (0003).
- Estado de comodidad: psicoespiritual (2011).
- Nivel de ansiedad (1211).
- Nivel de depresión (1208).
- Nivel de estrés (1212).
- Salud espiritual (2001).
- Satisfacción del paciente/usuario: cuidado psicológico (3009).

Y, por último, algunas de las intervenciones (NIC) que pueden estar vinculadas con el *mindfulness* son<sup>424</sup>:

- Apoyo espiritual (5420).
- Aumentar el afrontamiento (5230).
- Facilitar el duelo (5290).
- Facilitar el perdón (5280).
- Facilitar la expresión de sentimiento de culpa (5300).
- Facilitar la meditación (5960).
- Facilitar el crecimiento espiritual (5426).
- Orientación de la realidad (4820).
- Presencia (5340).
- Técnica de relajación (5880).

Con todo esto, podemos apreciar no sólo la importancia que ha adquirido el *mindfulness* en el terreno sanitario en general, sino que en enfermería, en particular, también está adquiriendo especial relevancia. Por otra parte, y antes de terminar este capítulo, como hemos dicho al principio, vamos a tratar, brevemente, el pensamiento de



Watson sobre el *mindfulness*, escueto, a nuestro parecer y basado en las enseñanzas orientales de Thich Nhat Hanh.

#### **4.4 Pensamiento de Watson sobre la práctica del mindfulness.**

Watson y, posteriormente, la Dra Sitzman en el estudio, práctica y enseñanza de la teoría de Watson a lo largo de los años (como vimos en los antecedentes, autora con la que escribió la propia Watson el libro ya comentado, *Caring Science, Mindful Practice*), se dieron cuenta de que sería provechoso incorporar la práctica del *mindfulness* desde la perspectiva de la tradición budista de Thich Nhat Hanh a la Teoría del Cuidado Humano<sup>425</sup>.

El trabajo de Watson a menudo destaca la importancia de cultivar las prácticas personales, entre las que destaca el *mindfulness*, para apoyar el comportamiento de cuidado. La propia autora nos dice que: “La incorporación del *mindfulness*, a la práctica diaria enfermera y personal de cada uno de nosotros, es esencial para la autenticidad y el éxito de la Teoría del Cuidado Humano. Debemos estar centrados en los cuidados enfermeros que realicemos en cada momento, para lo que nos será de gran ayuda incorporar el *mindfulness* a nuestra vida diaria con el objetivo de tener una mayor comprensión de la práctica y aplicarla a los cuidados de enfermería”<sup>426</sup>.

Watson, por otra parte, tuvo muy en cuenta las enseñanzas de *mindfulness* de Nhat Hanh, puesto que muchas de las mismas (que veremos a continuación) son aplicables, según la autora, al comportamiento que deben adoptar las enfermeras cuando realizan cuidados.

Si nos adentramos, por otro lado, en el pensamiento de Nhat Hanh<sup>LV</sup>, el propio autor nos dice que: “Con el *mindfulness* podemos apreciar los fenómenos de la vida y, al mismo tiempo, actuar con determinación firme para aliviar el sufrimiento (el nuestro y el de los demás)”<sup>427</sup>.

Para el propio Nhat Hanh el *mindfulness* es “la energía de ser/estar consciente en el momento presente. Es la práctica continua de adentrarnos profundamente en los emocionantes sucesos de la vida, en cada uno de nuestros días. Para practicar *mindfulness*, hay que ser conscientes de que estamos vivos, presentes y en armonía con los que te rodean y con lo que están haciendo”<sup>428</sup>.

---

<sup>LV</sup> Maestro zen vietnamita y monje budista, nominado en 1967 para el Premio Nobel de la Paz.

Para ello, Nhat Hanh nos ofrece unas ideas simples con el objetivo de incorporar el *mindfulness* a nuestras actividades de la vida diaria<sup>429</sup>:

1. Respeto por la vida:
  - Cultivo de la compasión.
  - Aprender formas de proteger la vida.
  - Cultivar la apertura.
  - Cultivar la no discriminación.
  
2. Tratar de conseguir la felicidad:
  - Practicar la generosidad en la forma de pensar, hablar y actuar.
  - Compartir el tiempo, energía y recursos materiales con los que están en necesidad.
  - No practicar el robo, la injusticia y la opresión.
  - Aprender que la felicidad o el sufrimiento de los demás no están separados de mi propia felicidad o sufrimiento.
  - La felicidad depende de la actitud ante la vida y del estado emocional y no de las condiciones externas.
  - Adquirir un compromiso para reducir el sufrimiento de los seres vivos.
  
3. Cultivar el amor compasivo:
  - Cultivar la responsabilidad de aprender formas de proteger la seguridad e integridad de las personas.
  - Proteger a las familias y a los niños de los diferentes abusos.
  - Cultivar la alegría y la inclusión.
  - Practicar el amor verdadero para conseguir mayor felicidad para los demás y para mí.
  
4. Saber escuchar:
  - Cultivar la escucha compasiva con el fin de aliviar el sufrimiento.
  - Promover la reconciliación y la paz.
  - Hablar con palabras que inspiren confianza, alegría y esperanza.
  - Practicar la respiración consciente.

- Hablar y escuchar para ayudarnos a nosotros y a la otra persona a transformar el sufrimiento y ver la manera de salir de situaciones difíciles.
- No pronunciar palabras que puedan causar división o discordia.
- Transformar la ira, la violencia y el miedo en amor, alegría y comprensión.

5. Proporcionar sustento y curación:

- Cultivo de una buena salud, tanto física como mental, para la familia y sociedad.
- No tratar de encubrir la soledad, la ansiedad u otro sufrimiento en el consumo abusivo de alimentos.
- A través de una correcta alimentación, conservar el bienestar físico y mental personal, de las familias y sociedades.

Según el propio Nhat Hanh, con la práctica del *mindfulness* se trata de dejar al lado los prejuicios y estar completamente presente en cada momento de la vida. El cuidado, la comprensión y la compasión deben ser vistos a través de la inmediatez de la práctica del *mindfulness*<sup>430</sup>.

Para Watson, en ocasiones esto resulta complejo porque atendemos más a nuestras necesidades físicas que a nuestros pensamientos, sentimientos, eventos pasados y/o futuros y preocupaciones (esto se traslada también a los pacientes, ponemos más atención, en diversas situaciones, a sus necesidades físicas y no al apartado emocional). Al hacer esto, según la autora, perdemos contacto con nuestro alrededor, con lo que está sucediendo en el momento presente<sup>431</sup>.

La práctica del *mindfulness*, según Watson, está destinada a ayudar a unificar mente, cuerpo, y espíritu con lo que está sucediendo ahora mismo, en lugar de lo que ha sido o lo que puede ser. Al hacer esto, podemos ver y entender el cuidado en enfermería y entrar en la corriente de lo que Watson describe como momento del cuidado transpersonal<sup>432</sup>, del que hemos hablado en el capítulo 2. Como comentamos en ese capítulo, no es el qué, sino cómo afrontamos y realizamos los cuidados de enfermería.

Para Watson y Sitzman, la única manera de entender el *mindfulness* es practicarlo. En su sencillez, puede ser comprendido y utilizado en ambientes variados y por muchas personalidades diferentes. El *mindfulness*, según estas autoras, puede integrarse inmediatamente en cualquier área de la práctica enfermera<sup>433</sup>.

Consideramos adecuado, finalizando ya el capítulo, haber abordado el *mindfulness* desde una perspectiva más amplia que la que trata Watson, por, como hemos podido comprobar, la importancia que está adquiriendo en el terreno sanitario y, en particular, en los cuidados de enfermería.

Pero una vez analizados en profundidad los factores *Cuidativos* de Watson, con especial atención al *mindfulness*, vamos a ver, en la literatura científica, cómo se ha medido el cuidado en enfermería en los últimos años, cómo lo hace Watson aplicando su teoría y los estudios en los que se ha aplicado su escala (elaborada junto con su equipo de trabajo).

## **Capítulo 5. Escalas de medición del cuidado en enfermería. Aplicación práctica del modelo de cuidados de Watson.**

### **5.1 Uso de escalas para medir el cuidado en enfermería.**

#### ***5.1.1 Uso de herramientas de fiabilidad científica contrastada para evaluar y mejorar el cuidado en enfermería.***

Antes de elaborar su propia escala de medición, Watson observó como medían el cuidado<sup>LVI</sup> otros autores, entre los que destacan:

-Patricia Larson<sup>434</sup> en 1984 elaboró la primera herramienta de medida del cuidado citada en enfermería, a través de una escala llamada *Care Q* (validada al castellano)<sup>435</sup>, tipo Likert, compuesta por 50 ítems desarrollados siguiendo una encuesta con el método Delphi<sup>LVII</sup>, donde 6 correspondían a la accesibilidad de la enfermera, 6 a la enseñanza/ayuda de la misma, 9 al confort, 5 a la anticipación, 16 a la relación de confianza y 8 a la supervisión y seguimiento. Muchos autores aplicaron esta escala, como por ejemplo, Von Essen y Sjoden<sup>436</sup>, así como Larsson G et al<sup>437</sup> los cuales obtuvieron un coeficiente Alfa de Cronbach de 0,95<sup>LVIII</sup>.

-Wolf<sup>438</sup>, en 1986, por su parte, realizó la *Caring Behaviors Inventory*, una escala tipo Likert, inicialmente compuesta por 75 ítems, posteriormente reestructurada en 42. En los estudios en los que se utilizó, entre ellos en pacientes cardíacos<sup>439</sup> y en adultos previamente hospitalizados<sup>440</sup>, se obtuvo un Alfa de Cronbach de 0,95 y 0,98, respectivamente. Esta fue una de las escalas que sirvieron de soporte a Watson para desarrollar la suya posteriormente.

-Hinds<sup>441</sup>, por otro lado, en 1988, elaboró la *Caring Behaviors of Nurses Scale*, una escala tipo Likert, compuesta por 22 ítems, desarrollada inicialmente para valorar la percepción de cuidado en un grupo de adolescentes que recibían

---

<sup>LVI</sup> Cuando hablamos de medición del cuidado enfermero nos referimos a la percepción del mismo por parte de los pacientes, que es lo que nos van a indicar las escalas de las que vamos a hablar.

<sup>LVII</sup> Es una técnica prospectiva para obtener información cualitativa y precisa, a través de un consenso basado en la discusión entre expertos.

<sup>LVIII</sup> El Alfa de Cronbach es un coeficiente que sirve para medir la fiabilidad de una escala de medida, cuyos valores cuanto más se aproximen a 1 más fiables son.

tratamiento por abuso y adicción a las drogas. En uno de los estudios realizados por Hinds con 25 pacientes se obtuvo un Alfa de Cronbach de 0,86.

-Nkongho<sup>442</sup>, por su parte, confeccionó en 1990 la *Caring Ability Inventory*, una escala tipo Likert de 80 ítems en su versión inicial y 37 ítems tras varias revisiones con el paso del tiempo. En uno de los estudios en los que se aplicó, con una muestra de 537 pacientes, obtuvo un Alfa de Cronbach de 0,84.

Pero la lista la completan muchas más escalas<sup>LIX</sup>: la *Caring Behavior Checklist* de McDaniel<sup>443</sup> (1990), la *Caring Efficacy Scale* de Coates<sup>444</sup> LX (1997), la *Holistic Caring Inventory* de Latham<sup>446</sup> (1988), la *Caring Professional Scale* de Swanson<sup>447</sup> (2000), y la *Methodist Health Care System Nurse Caring Instrument*, de Shepherd et al<sup>448</sup> (2000), desarrollado por un grupo de investigación de un hospital de Houston (Texas), entre otras.

Por tanto, podemos apreciar la gran cantidad de escalas desarrolladas para medir la percepción/el comportamiento del cuidado en enfermería y su alta fiabilidad como hemos ido explicando en cada una de ellas. Todas ellas nos pueden servir para evaluar los cuidados que realizamos y saber en qué apartado tenemos que mejorar con el objetivo de ofrecer cuidados de enfermería de calidad.

Cabe destacar, antes de finalizar, como dijimos que reseñaríamos en el capítulo 1, que la propia Watson elaboró en 2009 el libro *Assessing and Measuring Caring in Nursing and Health Science*<sup>449</sup> y, posteriormente, en 2012, editó junto con John Nelson el libro *Measuring Caring. International Research on Caritas as Healing*<sup>450</sup>, con el objetivo de revisar la mayoría de los instrumentos de medición del cuidado en enfermería, entre los que se encuentran algunas de las escalas ya comentadas y su escala de medición de cuidados, la llamada *Caring Factor Survey* que pasamos a explicar a continuación.

---

<sup>LIX</sup> No nos detenemos en desarrollar todas porque no es el objetivo principal de este trabajo.

<sup>LX</sup> Tanto esta, como la *Care Q* de Patricia Larson (ya nombrada), como la Nyberg's Caring Assessment, de la que hablaremos después, han sido validadas al castellano<sup>445</sup>.

### ***5.1.2 Caring Factor Survey: Hacia la medición de los comportamientos del cuidado en todas sus esferas.***

Esta herramienta mide la percepción por parte de los pacientes respecto a los comportamientos de cuidado de las enfermeras, a nivel físico, psicológico y espiritual en base a los factores *Cuidativos*/procesos *Caritas* de Watson.

Fue creada en 2008 por Watson, Karen Drenkard, John Nelson y Gene Rigotti, aunque, inicialmente, en 2006, Nelson elaboró los ítems que podrían conformar una escala de medición del cuidado basado en los factores de Jean Watson y, tras el trabajo de validación de ésta y el resto del equipo, concluyeron la elaboración de la *Caring Factor Survey*<sup>LXI</sup> (CFS en adelante), como hemos comentado, pasados 2 años del inicio del trabajo<sup>451</sup>.

Fue desarrollada en un proyecto de investigación del Inova Fairfax Hospital de Virginia con el objetivo de medir la práctica del cuidado por parte de los pacientes y/o sus familiares, por lo que presenta un perfil integrador al tener en cuenta también a las familias dentro del proceso del cuidado en enfermería.

Es un cuestionario que utiliza una escala tipo Likert que está compuesta por 20 ítems (2 por cada factor *Cuidativo*), con una puntuación del 1 al 7, siendo el 1 muy en desacuerdo, el 4 indicando neutralidad y el 7 muy de acuerdo. Los pacientes y/o sus familias responden a cada una de las siguientes preguntas<sup>452</sup>:

#### Correspondientes al FC 1: Formación de un sistema de valores humanista-altruista.



- En general, la atención que he recibido desde el personal de este centro ha sido siempre amable.
- Cada día que estoy aquí han mostrado amabilidad y ecuanimidad conmigo.

#### Correspondientes al FC 2: Tomar en consideración un sistema de creencias y esperanza.



- Los cuidadores me infunden esperanza y respetan mi sistema de creencias.

---

<sup>LXI</sup> Existen adaptaciones de la escala como la CFS-CC (Caring Factor Survey for Coworkers), para poder evaluar también el comportamiento de cuidado de los compañeros de trabajo, pero nosotros nos centraremos en la CFS ya que es la está enfocada a los pacientes y/o sus familias.

-Cada vez que me atienden los cuidadores me ayudan a mantener la esperanza y la fe en el proceso.

Correspondientes al FC 3: La cultura de una sensibilidad para uno mismo y para los demás.



-Los cuidadores son sensibles y respetuosos con mis prácticas individuales.

-Mis cuidadores, desde la compasión, me animan a practicar mis creencias espirituales como parte de mi autocuidado.

Correspondientes al FC 4: El desarrollo de una relación de ayuda y confianza.



-Mis cuidadores han establecido una relación de ayuda y confianza conmigo durante todo el tiempo.

-Todo el equipo que me ha atendido valora las relaciones desde la ayuda y confianza.

Correspondientes al FC 5: Promoción y aceptación de la expresión de emociones y sentimientos positivos y negativos.



-Mis cuidadores me animan a hablar acerca de mis sentimientos sin importar cuáles sean.

-Siento que puedo hablar abiertamente y honestamente sobre lo que estoy pensando, porque los que están cuidando de mí aceptan mis sentimientos, sin importar cuáles sean.

Correspondientes al FC 6: La utilización sistemática del método científico de resolución de problemas durante el proceso de toma de decisiones.



-Creo que el equipo de salud que me ha atendido resuelve los problemas inesperados realmente bien.



-Como equipo, mis cuidadores son buenos en la resolución de problemas, conociendo mis necesidades y peticiones individuales.

Correspondientes al FC 7: La promoción de enseñanza-aprendizaje interpersonal.



-Cuando mis cuidadores me enseñan algo nuevo, me lo enseñan de una manera que puedo entender.

-Mis cuidadores se muestran receptivos con mi forma de aprender y saben cuándo enseñarme algo nuevo.

Correspondientes al FC 8: Creación de un medioambiente mental, físico, sociocultural y espiritual de sostén, protección y/o corrección.



-Estas instalaciones y mi cuidador proporcionan un entorno que me ayuda a sentirme bien física y espiritualmente.

-Mi equipo de salud ha creado un entorno que favorece la curación, teniendo en cuenta la conexión física, psicológica y espiritual.

Correspondientes al FC 9: La asistencia en la satisfacción de necesidades humanas.



-Mis cuidadores satisfacen mis necesidades físicas y emocionales.

-Mis cuidadores han respondido a mis necesidades y preocupaciones de forma global.

Correspondientes al FC 10: Tomar en consideración los factores existenciales y fenomenológicos.



-Siento que mis cuidadores apoyan mis creencias y mi forma de ver las cosas.

-Mis cuidadores aceptan mis creencias, lo que me proporciona un mayor estado de bienestar.

Una vez completado el cuestionario, los resultados que podemos obtener son los siguientes<sup>453</sup>:

- 6,14 – 7,00**: Los factores *Cuidativos* han sido usados en su totalidad.
- 5,28 – 6,13**: Los factores *Cuidativos* han sido usados en gran medida.
- 4,41 – 5,27**: Los factores *Cuidativos* han sido usados por encima de la media.
- 3,54 – 4,4**: Los factores *Cuidativos* han sido usados medianamente.
- 2,67 – 3,53**: Los factores *Cuidativos* han sido usados por debajo de la media.
- 1,81 – 2,66**: Los factores *Cuidativos* han sido poco usados.
- 0,94 - 1,80**: Los factores *Cuidativos* han sido muy poco usados.

Entonces, para medir la validez de esta escala, en primer lugar se comparó con la *Caring Assessment Tool* de Duffy (basada en los factores de Watson como veremos después), ya que había obtenido un Alfa de Cronbach de 0,977 en varios estudios<sup>454</sup>. El Coeficiente de correlación de Pearson<sup>LXII</sup> que se obtuvo fue de 0,80, lo que indica una fuerte correlación. Posteriormente, en diversos estudios (veremos algunos a continuación) el Alfa de Cronbach obtenido para la escala de Watson y su equipo fue superior a 0,90, así como entre los ítems de la escala obtuvieron un Coeficiente de correlación de Pearson de 0,92<sup>455</sup>.

Respecto a dichos estudios, hay numerosos hospitales donde se ha aplicado la *Caring Factor Survey*, pero nosotros vamos a describir algunos, por no extendernos en demasía<sup>LXIII</sup>:

- En un hospital de Filipinas, se pasó el cuestionario a 51 pacientes médico-quirúrgicos. Los resultados estuvieron entre **5,28 y 6,13**, por lo que se utilizaron los factores *Cuidativos* de Watson en gran medida, obteniendo un Alfa de

---

<sup>LXII</sup> Es un índice que mide el grado de relación entre dos variables, siempre y cuando sean cuantitativas. Si está entre 0 y 1 es una correlación positiva.

<sup>LXIII</sup> Se pueden revisar muchos de ellos en el libro editado por Watson y Nelson, ya citado: “Measuring Caring: International Research on Caritas as Healing”. Además nombraremos algunos más en el capítulo siguiente.

Cronbach de 0,98. Por tanto, los pacientes percibieron que las enfermeras realizaron un cuidado holístico a través de los factores de Watson<sup>456</sup>.

-En varios hospices de Italia (“Casa Madonna dell’ Uvieto”, “La Valle del Sole”, Hospice di Fidenza, “Piccole Figlie” y Hospice di Langhirano), se pasó el cuestionario a 542 pacientes, obteniendo un resultado medio de **6,26** en la *Caring Factor Survey*, por lo que se mostraron muy satisfechos con el cuidado recibido. Además, para comprobar si se alejaban o no los valores de cada uno de los ítems con el promedio, se calculó la desviación estándar, cuyo resultado fue de 1,03, lo que nos indica que los resultados obtenidos en cada uno de los apartados ratifican el uso de la teoría<sup>457</sup>.

-En Estados Unidos, en un hospital de Louisville en Kentucky, se pasó el cuestionario a 100 pacientes (aunque finalmente respondieron 99 al mismo), siendo la mitad de estos adictos a las drogas (obteniendo un Alfa de Cronbach de 0,96) y la otra mitad no adictos (obteniendo un Alfa de Cronbach de 0,94). Se obtuvieron mejores resultados, por encima de los **6** puntos, por parte de los no adictos, obteniendo un valor de  $p$  menor de 0,05<sup>LXIV</sup>, entre ambos grupos. Se registró también el nivel cultural de los dos grupos, siendo menor el de los adictos a las drogas, dato que hizo pensar junto con los resultados más desfavorables de este grupo (se obtuvo una media de **5,6-5,7**), que las enfermeras ofrecen un cuidado de menor calidad a este tipo de pacientes (bien sea por el factor cultural o por los prejuicios o estereotipos asociados a este grupo de personas), por lo que concluyeron que a pesar de no ser malos los resultados (puesto que se aplicaron los factores *Cuidativos* en gran medida), se debe mejorar la calidad de los mismos en estos grupos para que sus valores sean lo más cercanos posible con los del grupo de no adictos, ya que no debe haber diferencia de trato sea cual sea la condición o estado del paciente<sup>459</sup>.

---

<sup>LXIV</sup> El valor  $p$  o valor de significancia busca probar que existe una diferencia real entre dos grupos estudiados y que esa diferencia no es al azar. El valor  $p$  igual o menor de 0,05 indica que el investigador acepta que sus resultados tienen un 95 % de probabilidad de no ser producto del azar, por lo que hay una diferencia estadísticamente significativa<sup>458</sup>.

Pero, además de los estudios donde se ha aplicado la escala de Watson, muchos autores han hablado de la autora en sus trabajos, bien sea para apoyar su idea de cuidado o para realizar una crítica, por lo que pasamos a explicar esta cuestión en el siguiente apartado.

## **Capítulo 6. Revisión crítica de la Teoría del Cuidado Humano de Watson.**

### **6.1 Más adeptos que detractores de la Teoría de Watson.**

#### ***6.1.1 El importante crecimiento y estudio de la Teoría del Cuidado Humano de Watson en los últimos años.***

En primer lugar, cabe destacar que la teoría de Watson ha tomado fuerza en diferentes lugares del mundo a través del Watson Caring Science Institute<sup>LXV</sup> y su Consorcio Internacional del Caritas<sup>LXVI</sup>, cuyos objetivos principales son los siguientes<sup>460</sup>:

-Explorar diversas formas de llevar la Teoría del Cuidado Humano a la práctica clínica y al ámbito académico, apoyándonos y aprendiendo entre todos.

-Compartir conocimientos y experiencias para que podamos ayudarnos entre nosotros y a los demás, para que podamos vivir la filosofía del cuidado tanto en nuestra vida profesional como personal.

Actualmente, la teoría de Watson tiene una conexión con 29 países, lo que refleja la trascendencia de la misma. También existe una variada literatura que ha expuesto la utilidad de la teoría de Watson en la práctica clínica.

Los estudios que han utilizado, adoptado o nombrado la Teoría del Cuidado Humano de Watson, han intentado dar un enfoque holístico al cuidado enfermero, integrando muchos aspectos del compromiso teórico-práctico de Watson acerca del cuidar.

La literatura científica demuestra que en una gran variedad de países americanos han adoptado la teoría de Watson en un diverso número de situaciones del cuidado enfermero, en las que se demuestra que los conceptos y elementos de su Teoría del

---

<sup>LXV</sup> Es una asociación sin ánimo de lucro, creada en 2007 en Boulder (Colorado), para promover la filosofía, teoría y práctica del cuidado humano desde la visión de Watson.

<sup>LXVI</sup> También promovido por la autora, unos años antes de la creación del Watson Caring Science Institute y que consiste en diversos acuerdos con algunos hospitales (han colaborado ya con este consorcio 20 hospitales, la mayoría de Estados Unidos, pero también hay acuerdos con Japón, entre otros) y programas académicos, cuyos objetivos principales son los que vamos a nombrar a continuación.

Cuidado han sido implementados en modelos de gestión y en el proceso de atención de enfermería.

La diversidad de población estudiada, aparte de los que hemos hablado en el capítulo anterior, engloba:

- Updike et al realizaron un estudio piloto aplicando la teoría de Watson con neonatos en cuidados intensivos<sup>461</sup>.
- Sithichoke-Ratan puso en práctica la teoría de Watson en una unidad de pediatría<sup>462</sup>.
- Cronin y Harrison se dieron cuenta de la importancia de la percepción de los comportamientos de cuidado a través de la teoría de Watson en pacientes que habían sufrido infarto agudo de miocardio<sup>463</sup>.
- Schroeder realizó un análisis de costo-efectividad en un centro de enfermería con la gestión de una teoría centrada en la persona (como la de Watson) en pacientes con VIH<sup>464</sup>.
- Halldorsdottir y Hamrin quisieron comprobar la percepción del cuidado-no cuidado a través de la teoría de Watson en pacientes oncológicos<sup>465</sup>.
- Nyman et al quisieron identificar las necesidades específicas de los pacientes con artritis reumatoide en base a los factores *Cuidativos* de Watson<sup>466</sup>.

Los estudios como estos (basados en la teoría de Watson), que utilizan un modelo del cuidado transpersonal, suelen incluir en los resultados la transformación de las experiencias de las enfermeras, y cómo los elementos del cuidar holístico influyen satisfactoriamente en el significado global del paciente, en el cambio de valores y de creencias personales enfermeras, en definitiva en una mayor consciencia del cuidado en la persona cuidada y en el cuidador<sup>467</sup>.

Por otra parte, además de ver la diversidad de población en la que se ha aplicado la teoría de Watson, consideramos relevante comentar las impresiones de más autores que tomaron la teoría de Watson como referencia en alguno de sus trabajos.

Carvalho<sup>468</sup>, por ejemplo, en su tesis sobre la aplicación de la teoría del cuidado transpersonal de Watson en pacientes parapléjicos hospitalizados, enfatiza el cuidado

humano como centro de investigación y práctica enfermera, y demuestra que las enfermeras asumen ese compromiso, pero que en la práctica lo distorsionaban con la neutralidad profesional. Los pacientes expresaron satisfacción en estrategias estimulando la realización de prácticas innovadoras como las caricias en los brazos, el contacto visual y una actitud tranquila para practicar cuidados más humanos y de mejor calidad. Concluye que el modelo de cuidar a parapléjicos hospitalizados representa una oportunidad de crecimiento y autonomía de la enfermería en el contexto hospitalario.

Ferré-Grau et al<sup>469</sup>, por su parte, analizan las vivencias de la transformación del cuerpo y la mente en las personas con depresión. Estos autores llegan a la conclusión de que no es posible controlar el cuerpo sin el control de la mente, y proponen que una manera de conseguirlo es utilizando los factores *Cuidativos* de Watson.

Los estudios realizados por Neil<sup>470, 471</sup> muestran los beneficios asistenciales y de seguridad en la aplicación de los elementos de la Teoría del Cuidado Humano de Watson, que permitieron fortalecer las áreas de la clínica, la gestión y la educación en enfermería. En este sentido, Neil afirma que el cuidar enfermero desde la mirada holística o integral del paciente es una forma de cuidar la mente, el espíritu y el alma de uno mismo y de los otros. Nyberg<sup>472</sup>, por su parte, dice que la incorporación de valores humanistas en la gestión sanitaria incrementa la dignidad de la persona y la de los profesionales de la salud en la práctica asistencial del cuidar.

Favero et al<sup>473</sup>, tras analizar la aplicación de la teoría de Watson en investigaciones divulgadas desde 1998 hasta 2008 en Brasil, llegan a la conclusión de que el 61,8 % de los investigadores afirma que los elementos de la teoría pueden ser aplicados en el ámbito de la atención primaria, secundaria y terciaria, y que el 64,7 % de los profesionales de enfermería de Brasil utiliza los factores *Cuidativos* propuestos por Watson.

En Canadá, Cara<sup>474</sup> instó a las enfermeras a aplicar la teoría de Watson en su práctica clínica ya que existe, según esta autora, una creciente deshumanización en los sistemas sanitarios y las enfermeras deben hacer un esfuerzo consciente por preservar el cuidado.

Rafael-Falk<sup>475</sup>, por su parte, ha extrapolado la teoría de Watson usando los conceptos de holismo, atención y ambiente, para afirmar que es congruente con los

enfoques contemporáneos de salud de la comunidad en la atención primaria, la promoción de la salud y en modelos de desarrollo de la comunidad.

En España, Velásquez et al<sup>476</sup> incorporaron el concepto de “sufrimiento espiritual” dentro de un plan de cuidados en el cual asignaron importancia al respeto a las creencias y espiritualidad, como parte de los efectos positivos en la salud de las personas, y a la teoría de Watson incorporada en la extensión de vivencias individuales.

Poblete<sup>477</sup>, por su parte, usó la teoría de Watson para valorar la percepción del cuidado en enfermeras a nivel asistencial y académico en Chile. Como conclusión, observó que los comportamientos y conductas de las enfermeras estaban demasiado cercanas al modelo biomédico y que no iba a ser fácil cambiar ese tipo de comportamientos y conductas hacia un modelo del cuidado transpersonal.

Abades<sup>478</sup>, por su parte, realizó un análisis del cuidado recibido en centros geriátricos de Barcelona (a través de entrevistas), valorando la necesidad o no de cambio mediante el uso de los factores *Cuidativos* de Watson. Las conclusiones que obtuvo son las siguientes: las enfermeras demostraron un cuidado enfermero centrado en valores humanistas-altruistas basados en una ética del cuidado; ninguna enfermera, de las participantes en el estudio, demostró tener conocimiento del modelo de cuidar de Watson, y a pesar de ello, se evidenció que los factores *Cuidativos* de Watson parecen ser seguidos de una manera intuitiva o natural por las enfermeras con mayor experiencia.

Pero, además de estos autores que han trabajado a Watson, ha habido otros que han usado la Teoría del Cuidado Humano de la autora para elaborar sus propias escalas del cuidado enfermero, como por ejemplo:

-Nyberg, autor ya nombrado, confeccionó la *Nyberg's Caring Assessment Scale*, en 1990, basándose en la teoría de Watson, entre otros autores. Compuesta por 20 ítems llegó a conseguir un Alfa de Cronbach de 0.97<sup>479</sup>.

-Cossete y Pepin<sup>480</sup>, en 2005, realizaron la *Caring Nurse-Patient Interactions Scale*, basada en los factores de Watson, compuesta por 121 ítems, entre los cuales se encontraban subescalas de aspectos humanistas, de sensibilidad, de relación de confianza, enseñanza, ambiente, etcétera. Todas ellas fueron



evaluadas y obtuvieron una  $p$  menor de 0,05, así como un Coeficiente de correlación de Pearson positivo.

- Duffy<sup>481</sup>, por otra parte, elaboró, junto con su equipo de trabajo, en 2007 la *Caring Assessment Tool*, basada, como hemos dicho, en los factores *Cuidativos* de Watson. La aplicó en la mayoría de sus estudios a pacientes médico-quirúrgicos, estando compuesta por 100 ítems, llegando a obtener un Alfa de Cronbach de 0,97.

Cabe destacar, pese a todo lo ya comentado, que la teoría de Watson no sólo ha encontrado multitud de apoyos, sino que también ha tenido diversos detractores que pasamos a comentar en el siguiente epígrafe.

### ***6.1.2 Ambigüedad, conceptos abstractos, neologismos, cercanía a la teología y excesiva proximidad con la psiquiatría como críticas principales.***

En primer lugar, destacar que uno de sus mayores críticos ha sido Barker, junto con su equipo de colaboradores, fundamentalmente por dos cuestiones<sup>482</sup>:

-Estos autores dicen que Watson atribuye a los conceptos de humanidad y cuidar significados ambiguos y difíciles de entender, como: el cuidado transpersonal, el momento del cuidado, el contexto fenomenológico, etcétera, que no clarifican el marco teórico de la profesión enfermera. Además critican la aparición de neologismos como *Caratif*, utilizando un lenguaje que lo denominan ofuscador.

-Además nos dicen que los factores *Cuidativos* se han inspirado excesivamente en el campo de la psiquiatría, destacando autores como Maslow, Rogers, Frankl, etcétera, y que se alejan de la disciplina enfermera.

Morse et al<sup>483</sup> (citados en Marriner), por su parte, señalan, tras haber analizado las publicaciones de Watson que los conceptos abstractos de su teoría (como el de alma, por ejemplo), son causados por la limitación de la realidad clínica asistencial y que las limitaciones de algunas situaciones relacionadas con la práctica del cuidar y la interacción del cuidado situacional han dificultado la base de su teoría.

Sarter<sup>484</sup>, por otra parte, nos dice que la visión ideológica de Watson es criticada por ser considerada “teológica” debido a las ideas y creencias de la fenomenología existencialista.

Nosotros, en otro orden, la pregunta que nos hacemos es ¿por qué utiliza 10 factores *Cuidativos* y no más o menos? Consideramos, más allá de las críticas que le hemos realizado en esta primera parte del trabajo, que pese a englobar gran parte de los cuidados desde una perspectiva holística de la enfermería y ser una teoría muy acertada en muchos aspectos, sobre todo considerando el énfasis en el aspecto humano en detrimento de la instrumentalización creciente ya comentada, no podemos ceñir la actuación del profesional de enfermería en estos 10 factores, ya que, seguramente, tendríamos que añadir muchos más, sobre todo en lo que acontece a la parte técnica de la enfermería, para abarcar el núcleo de actuación del profesional de enfermería.

Dicho esto, y habiendo analizado ya, de manera extensa, la vida y la obra de la autora, pasamos al estudio de la segunda parte del trabajo: los principales aspectos éticos a tener en cuenta en el terreno de los cuidados paliativos, para, más tarde, intentar mostrar las aportaciones de Watson a la ética de los cuidados paliativos.

***Parte 2: Trazando el camino hacia un cuidado holístico para la resolución de conflictos éticos en cuidados paliativos desde la ética del cuidado.***

**Introducción parte 2.**

En esta segunda parte de la tesis, vamos a tratar los aspectos más relevantes de los cuidados paliativos (los conceptos, los fundamentos, los objetivos, etcétera), así como la manera de entender la muerte a lo largo de la historia. Por otra parte, explicaremos qué son la ética y la bioética, cómo se fundamentan y qué modelos bioéticos existen, centrándonos en el análisis de la ética del cuidado, por considerarla como referente en el terreno de la enfermería. Una vez situados en el contexto de la bioética y de los cuidados paliativos, analizaremos los que consideramos los conflictos éticos más relevantes de los mismos, tratando, en todos ellos, de dar una visión desde la ética del cuidado por el motivo ya comentado.

En primera instancia, en el capítulo 7, comenzaremos realizando un repaso a las actitudes y revisión histórica sobre la muerte, desde la Alta Edad Media, con una visión de la muerte desde un punto de vista colectivo, pasando por la Baja Edad Media, donde la muerte pasa a tener un reconocimiento de individualidad, hasta la nostalgia y separación de los siglos XIX y XX, en lo que recibió el nombre de muerte ajena.

También veremos, de manera breve, la visión actual sobre la muerte, señalando, fundamentalmente, el cambio de orientación de la misma desde aspectos espirituales hacia aspectos científico-técnicos, provocando, a nuestro juicio, una mayor tecnificación de la atención sanitaria, o lo que es lo mismo y, de lo que ya hemos hablado, una despersonalización de la misma. Otro de los aspectos que reseñaremos como relevantes es el desplazamiento del proceso de la muerte desde los hogares y el acompañamiento familiar, hasta los profesionales sanitarios y los hospitales.

En el siguiente capítulo entraremos en el estudio de los fundamentos, la relevancia e historia de los cuidados paliativos, dándole la importancia que merece en este terreno a los *hospices*, a la autora que impulsó el desarrollo de los mismos, y, por ende, de los cuidados paliativos, Cicely Saunders, así como a la definición, objetivos y reseñas históricas importantes de los mismos.

Además, veremos la situación actual en España de los cuidados paliativos, a través de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2010-2014), así como los posibles retos del futuro, y los dispositivos actuales para la atención en cuidados paliativos por comunidades autónomas, prestando atención, mayoritariamente a los de la Comunidad Valenciana.

Posteriormente, en el capítulo 9, vamos a realizar una introducción de la ética y a la bioética, qué son, cómo se fundamentan y cuál es su manera de proceder, además de tratar documentos relevantes (de manera directa o indirecta) para la ética en cuidados paliativos, como el *Corpus Hippocraticum*, el Código de Núremberg (1947), la Declaración de Helsinki (1964), el Informe Belmont (1978) (aunque ya los hemos nombrado brevemente, no hemos explicado sus principales premisas), entre otros, así como la importancia de Potter en la bioética, en el camino de la ética médica a la bioética.

Seguidamente, veremos los modelos bioéticos que existen, han sido y son referentes, como, por ejemplo, la ética de los valores (fenomenológica) de Scheler y Von Hildebrand, que posteriormente está siendo acogida por Diego Gracia en un cambio de pensamiento que partía de un principialismo jerarquizado (aunque veremos que el autor está desplazando su propuesta hacia la consideración más amplia sobre valores); trataremos también, la ética dialogal de Ricoeur, la ética del discurso de Apel y Habermas, la ética principialista de Beauchamp y Childress confrontada con la ética de la virtud de Edmund Pellegrino, así como el acercamiento actual de los primeros a este último en la actualidad; también veremos la ética narrativa de David Burrell, y la relevancia que está adquiriendo en España, en los últimos años, a través de Lydia Feito y Tomás Domingo Moratalla, así como la ética cívica de Adela Cortina.

Pero de entre las que hemos dicho, le dedicaremos un epígrafe más amplio a la ética del cuidado, de la mano de Carol Gilligan y Nel Noddings, entre otras, así como, a nivel estatal, de autores de relevancia como Lydia Feito, ya que, esta corriente, como hemos advertido, es la que consideramos más próxima a la enfermería por ser la profesión dedicada a los cuidados de la persona, además de por considerar el cuidado un elemento al que los profesionales de enfermería no podemos renunciar, ya que es la esencia de nuestra profesión. Por todo ello, trataremos cada uno de los aspectos éticos de los cuidados paliativos a través de esta ética del cuidado. Además hablaremos,

brevemente, de la relación de la ética del cuidado con las virtudes y veremos las limitaciones de la ética del cuidado.

A continuación, explicaremos, brevemente, la ética profesional de enfermería, introduciendo, en primer lugar, qué es una profesión y la enfermería como profesión, para, posteriormente, y a través de los códigos deontológicos y éticos, reseñar los aspectos fundamentales que confieren estos textos para la ética profesional enfermera, basándonos en el Código Deontológico de la Enfermería Española (1989), en el Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunidad Valenciana (2010) y en el Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (última actualización realizada en 2012), así como en el Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea (2007).

Posteriormente, en el capítulo 10, justificaremos por qué hemos seleccionado el consentimiento informado, los aspectos éticos en el tratamiento del dolor, el sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad, la espiritualidad y el respeto a las creencias personales, y la calidad de vida como los principales aspectos éticos a tener en cuenta en cuidados paliativos. Por los motivos señalados anteriormente, aportaremos la visión de la ética del cuidado en cada uno de ellos, añadiendo, también, la visión principialista en algunos de los temas, por ser inherentes a ellos y, por ende, necesaria su explicación.

A continuación, pasamos a tratar uno a uno los diferentes aspectos éticos que acabamos de señalar. Respecto al consentimiento informado, explicaremos los fundamentos, las diversas formas de entenderlo, así como los elementos principales que lo componen. Posteriormente, estudiaremos el papel de la enfermería en la evaluación de la capacidad de toma de decisiones, puesto que desde el positivismo se insiste en que es tarea exclusiva del médico, y veremos que el profesional de enfermería también tiene mucho que aportar en esta tarea a través de un plan de cuidados. Seguidamente, hablaremos de la toma de decisiones cuando el paciente es incapaz, de los criterios con los que deben tomarse esas decisiones, desde el criterio subjetivo (voluntades anticipadas y/o planificación anticipada de las decisiones), hasta el criterio del mayor beneficio o del mejor interés. Por último, trataremos las aportaciones que pueden hacer los profesionales de enfermería (más allá de la evaluación de la capacidad ya tratada) respecto al consentimiento informado desde el prisma de la ética del cuidado.

Posteriormente, veremos los aspectos éticos asociados al dolor y su tratamiento. A lo largo de la historia, la finalidad curativa de la medicina ha relegado el tratamiento del dolor considerándolo un mero síntoma, cuando veremos que es un problema de salud pública creciente en los últimos años, fundamentalmente en cuidados paliativos, y a tener muy en cuenta. Esa infravaloración ha provocado un desconocimiento y una inadecuada gestión del mismo. Consideramos que esto ha sucedido por la evitación del mismo por parte del ser humano, y nos preguntamos si podemos evitar algo que es intrínseco al mismo, y que es precisamente esta cualidad la que lo convierte en un constructo ético ineludible. A continuación, veremos que los cuatro principios de la bioética están presentes en la consideración ética del dolor, así como las principales premisas del mismo asociadas a la ética del cuidado.

Seguidamente, trataremos el sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad por ser un tema muy recurrente tanto en las principales guías de cuidados paliativos, como en los códigos deontológicos, así como en el terreno de la ética. Paul Ricoeur, Diego Gracia, Lydia Feito y Julio Fernández (en este caso desde el campo de la dependencia y fragilidad), entre otros, han trabajado con estos conceptos. Nos adentraremos, en primer lugar, en una conceptualización del sufrimiento, para valorar, a continuación, las posibles fuentes de sufrimiento en la enfermedad terminal. Posteriormente, veremos cómo podemos detectar y medir el sufrimiento en la práctica clínica. Seguidamente, hablaremos de cómo la conspiración del silencio puede ocasionar sufrimiento al paciente, así como de la utilidad del *Counselling* respecto a este conflicto ético y en cómo nos puede ayudar en la comunicación de las malas noticias. Además, estudiaremos la responsabilidad moral inherente al sufrimiento, realizando, también, una serie de reflexiones sobre la fragilidad y vulnerabilidad del ser humano. Por último, trataremos estos constructos éticos desde la óptica de la ética del cuidado.

Seguidamente, trataremos la necesidad de tener en cuenta la espiritualidad en cuidados paliativos, desde la visión de que la vertiente espiritual es intrínseca al ser humano. Veremos, específicamente, cuáles son los aspectos que deberemos atender dentro de las necesidades espirituales en el paciente terminal, y, en consecuencia, la responsabilidad moral de contemplar esta vertiente y trabajar sobre ella como profesionales sanitarios que atendemos un modelo holístico del cuidado. Asimismo, explicaremos qué actitudes debe tener el propio profesional sanitario para ejecutar las tareas de acompañamiento espiritual desde la ética del cuidado.

Por último, estudiaremos los aspectos asociados a la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos, por ser un tema recurrente en bioética que abraza los principales principios éticos, no sólo los propuestos por Beauchamp y Childress, sino también los propuestos por Randall y Downie en medicina paliativa. Por otro lado, dedicaremos un espacio a la ética del humor en cuidados paliativos, considerando que, si se trabaja adecuadamente, el humor terapéutico puede mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Por último, veremos cómo puede ayudar la ética del cuidado a abordar todos estos temas.





## Capítulo 7. Actitudes, revisión histórica y consideraciones actuales sobre la muerte.

### 7.1 Recorrido histórico sobre la muerte y las diversas formas de entenderla.

Con el paso de los siglos, las actitudes ante la muerte han ido variando, aunque las dos etapas más importantes sucedieron en la Edad Media y en la Edad Contemporánea, fundamentalmente en el siglo XIX, pasando por el Renacimiento y el Barroco, para configurar, con posterioridad, nuestra manera actual de enfrentarnos a la muerte.

Para hacer este recorrido histórico y facilitar su entendimiento, pasamos a elaborar el siguiente cuadro, con las indicaciones de Philippe Ariès, uno de los autores que más trabajó el tema de la muerte a nivel internacional con dos obras fundamentales: *El hombre ante la muerte*<sup>485</sup> e *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*<sup>486</sup>:

**Tabla 26. Cuadro-resumen de las perspectivas históricas sobre la muerte.**

<b>Primeros siglos de la Era Cristiana y Alta Edad Media (siglo V hasta el X)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Muerte <i>colectiva</i>, natural, cercana y familiar.</li><li>-<i>Aceptación de la muerte</i> con humildad, admitiendo las leyes de la naturaleza.</li><li>-Realización de actos solemnes a través de <i>ceremonias</i>.</li><li>-Las <i>personas morían en la cama de su casa</i> y la habitación del enfermo era un lugar público donde la gente podía entrar libremente.</li><li>-Tras la muerte comenzaban las <i>exequias</i><sup>LXVII</sup>.</li><li>-La Iglesia dispuso la salvación del alma para aquellas personas que renunciaran a sus bienes materiales.</li></ul>
<b>Baja Edad Media (siglo XI hasta el XV)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Conciencia de la propia <i>individualidad</i>, desconocida hasta entonces: muerte <i>propia</i>, muerte <i>individual</i>.</li><li>-Esto se plasmó en la representación del <i>Juicio Final</i><sup>LXVIII</sup>, que se representó como unos tribunales que juzgaban individualmente a cada persona según sus buenas o malas acciones.</li></ul>

<sup>LXVII</sup> Ceremonias religiosas que se celebran por un difunto.

	<p>-Las Iglesias <i>trataban los cuerpos de los difuntos con indiferencia</i>, amontonando los huesos en osarios y sepulturas anónimas, enseguida olvidadas. A partir del siglo XIV se le concede importancia a la localización de los mismos.</p> <p>-El cementerio era un sitio público, donde los mercaderes exhibían sus mercancías, a pesar de que había trozos de cadáveres mal enterrados.</p> <p>-Aparece el <i>testamento</i> en el siglo XIII, que sirve, además de para la transmisión de herencias, para que cada uno <i>refleje sus sentimientos y las medidas que hubiera adoptado</i> para la salvación de su alma. Era una forma de respeto a sus últimas voluntades<sup>LXIX</sup>.</p>
<p><b>Renacimiento</b> (siglos XV y XVI)</p>	<p>-Se crearon <i>cofradías especiales</i> para que los pobres tuvieran un entierro digno del mismo modo que los ricos.</p> <p>-En países como Francia y Alemania <i>la muerte fue representada en el arte como una momia o carroña</i> (cadáver en descomposición).</p> <p>-Existía <i>miedo a la vejez, a la enfermedad, a la muerte física y a la descomposición</i>.</p> <p>-La <i>fragilidad de la vida</i> provocaba un gran pesimismo existencial, pero, también, un gran deseo por vivir.</p> <p>-Aparecen en el sur de Alemania las “<i>Ars Moriendi</i>”, tratados sobre la manera del buen morir.</p>
<p><b>Barroco</b> (siglo XVII y principios del XVIII)</p>	<p>-Los <i>objetos macabros alcanzaron una gran popularidad</i>, surgiendo huesos y esqueletos por todas las tumbas.</p> <p>-Los <i>funerales se convirtieron en ceremonias cada vez más religiosas</i>.</p> <p>-Se pasó a realizar <i>una sola misa</i> (anteriormente se hacían tres) con el cuerpo presente.</p>

<sup>LXVIII</sup> Visión religiosa del fin del mundo o fin de los tiempos.

<sup>LXIX</sup> Por tanto, ya en el siglo XIII, aunque no estén documentadas, aparecen las primeras referencias a lo que hoy llamamos documento de voluntades anticipadas o testamento vital.

<p><b>Edad Contemporánea.</b> <b>1ª parte: finales del siglo XVIII.</b></p>	<p>-Los médicos <i>comenzaban a interesarse por la higiene</i> y pensando que el aire era beneficioso para el enfermo, intentaron impedir una gran afluencia de personas alrededor del agonizante.</p> <p>-Los sacerdotes insistían en lo mismo, pero para <i>permitir que el moribundo hablara a solas con Dios.</i></p> <p>-La <i>función del testamento pasa a ser exclusivamente legal</i>, distribuyendo los bienes a los herederos.</p>
<p><b>Edad Contemporánea.</b> <b>2ª parte: Siglos XIX y XX.</b></p>	<p>-En el siglo XIX la gente seguía muriéndose en sus casas, pero hay un <i>cambio de actitud</i> con respecto a otras épocas, ya que las personas lloraban y gesticulaban en una gran demostración de dolor, luchando contra la forzosa separación.</p> <p>-<i>Complacencia</i> ante la idea de la muerte.</p> <p>-Muerte <i>ajena</i>, romántica.</p> <p>-Se estima conveniente <i>ocultar al enfermo la gravedad de su estado para protegerle</i><sup>LXX</sup>, manteniéndole aislado en un ambiente de falso optimismo, donde las decisiones más importantes se tomaban sin contar con él.</p> <p>-<i>Cuando el enfermo se daba cuenta de su situación de extrema gravedad, ya era demasiado tarde</i> como para ahorrarle sufrimiento a él y a los suyos.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Resumiendo, podemos decir que han existido tres actitudes fundamentales en relación con la muerte:

-La actitud primitiva, en el primer milenio de nuestra era y en la Alta Edad Media, consistió en asumir con resignación el destino final de la especie humana: *la muerte colectiva.*

-La segunda actitud, surgida en la Baja Edad Media, fue producto del trascendente cambio de valores que tuvo lugar en esta época: el reconocimiento de la individualidad, de la existencia única e irrepitible de cada ser, que supuso

<sup>LXX</sup> Aparecen aquí las primeras referencias, aunque no estén registradas como tal, a la conspiración del silencio, tema que trataremos más adelante.

la toma de conciencia de *la muerte propia*, en contraste con la muerte colectiva anterior.

-A partir del siglo XIX, sin embargo, la muerte fue considerada desde otra perspectiva: desde la pérdida exaltada y dramatizada del otro, del ser querido. Era *la muerte ajena*, romántica, que, con su nostalgia y recuerdo del desaparecido, fomentó, durante los siglos XIX y XX, el culto de sepulturas y cementerios.

Pero, una vez más, esta postura melancólica de los siglos XIX y XX, vuelve a virar, en nuestros días, convirtiéndose en una negación de la muerte, como vamos a ver a continuación.

## **7.2 Consideraciones actuales sobre la muerte.**

### ***7.2.1 Hacia una excesiva tecnificación de la muerte en nuestros días.***

La palabra muerte ha sido borrada de nuestro lenguaje, no hay lugar para ella en nuestro día a día, en nuestras actividades. Como dice Sanz Ortiz: “No vemos en ella más que horror, el absurdo, un sufrimiento inútil y penoso, algo escandaloso e insoportable, cuando en realidad es el momento culminante de nuestra vida, aquello que le confiere valor y sentido. Buena prueba de la actual negación de la muerte es la existencia del movimiento Criogénico en EEUU”<sup>487</sup>.

María Cátedra, en la misma línea, nos dice que “hemos comenzado a alejar o incluso a ocultar la muerte construyendo tanatorios que sustituyen los antiguos velatorios del hogar, sin darnos cuenta de que la muerte implica vida y al suprimir un término, estamos languideciendo el otro”<sup>488</sup>.

Sin embargo, ¿cuáles son las claves de este cambio de actitud?, Gala León et al<sup>489</sup> realizan las siguientes aportaciones sobre ello:

-Una menor tolerancia a la frustración: A diferencia de otras épocas, donde la muerte se aceptaba porque forma parte de la vida, en la actualidad somos incapaces de digerir solos el sufrimiento, intrínsecamente humano, de la muerte de un ser querido.

-El aumento de la esperanza de vida: De ello hablaremos en el siguiente capítulo cuando tratemos el envejecimiento y la cronicidad de la población.

-El culto a la juventud: Cómo dice Gómez M: “Vivimos en una “sociedad olímpica” en el que los medios de comunicación nos bombardean una y otra vez con el paradigma y el modelo de gente a imitar: jóvenes y guapos. En este marco pocas ganas quedan para pensar en algo de “tan mal gusto” como es la muerte, y menos aún la propia”<sup>490</sup>. En el mismo sentido, Sanz Ortiz nos dice que “vivimos en una época en que los valores sociales que mejor se cotizan son el éxito, la competitividad y el consumo. En esta era de triunfadores en la que la consigna parece ser la de comerse el mundo, la enfermedad viene a ponernos los pies sobre la tierra, pues nos recuerda que tenemos necesidades y que somos vulnerables”<sup>491</sup>.

-Menos espiritualidad en el hombre medio: En esta época de pérdida de valores, de pérdida de ética, de imperio del hedonismo, se confunde la felicidad con el gozar y el ser con el tener, se pierde el sentido de la vida, olvidándose también el de la muerte, indefensos ante ella<sup>LXXI</sup>. Ya avisábamos anteriormente de que en la cultura occidental se ha experimentado un cambio de la orientación espiritual de la vida y la muerte hacia valores científico-técnicos, económicos y de interés.

-Una menor preparación o educación para la muerte: Nos encontramos indefensos ante la muerte, faltos de modelos a imitar o seguir, huérfanos del necesario aprendizaje social que nos debería modelar para poder afrontar nuestro final, pero esto difícilmente se puede conseguir si la muerte y los moribundos se siguen considerando algo vergonzante y oculto. Algo que, además, como comentábamos en la introducción, ha sido desterrado del hogar para trasladarse a los hospitales, aspecto del que hablamos a continuación.

Esta migración del proceso de la muerte se ha producido de tal manera que más de un 90 % de los fallecimientos en una población urbana suceden en una institución hospitalaria. Los hospitales actuales son estructuras sociales con tres objetivos fundamentales: investigar, enseñar y curar o restablecer la salud perdida. Para ello están

---

<sup>LXXI</sup> Le conferiremos la importancia que merece más adelante al apartado espiritual por ser un tema recurrente a nivel ético, como ya hemos comentado, pero además porque varias investigaciones han demostrado el valor amortiguador ante la muerte de las creencias religiosas y las convicciones espirituales<sup>492</sup>.

dotados de una sofisticada tecnología, de personal sanitario altamente especializado, de equipos informáticos y de mantenimiento<sup>493</sup>. Empero, ¿para qué sirve todo ello cuando el enfermo no es curable?, ¿está preparado el hospital y su personal sanitario para “cuidar” al enfermo cuando no se puede “curar”?

Respecto a esto, Sanz Ortiz nos dice que “el progreso en el campo de las técnicas diagnósticas y terapéuticas no ha sido acompañado de un incremento paralelo en el grado de satisfacción de los pacientes, posiblemente, entre otras razones, porque el paradigma teórico que las ha inspirado se sustenta más en el estudio de las enfermedades que en la de los enfermos, omitiendo a menudo el hecho de que la enfermedad es algo que padecen las personas. El conocimiento de las enfermedades no es suficiente para tratar a los enfermos. Es necesario encontrar procedimientos útiles para atender al paciente como a una persona que sufre y no como un substrato donde se desarrolla la enfermedad. El ser humano es un triple ser: el ser corporal, el ser anímico y el ser espiritual<sup>LXXII</sup>. Cada estrato genera necesidades distintas que deben ser identificadas, valoradas y tratadas de forma específica. No hay dos personas que padeciendo la misma enfermedad, con los mismos síntomas e idéntico grado de severidad, se comporten de igual forma. Además la actitud y el comportamiento del enfermo no son constantes, sino que se van modificando a lo largo de la enfermedad”<sup>494</sup>.

Del mismo modo Kübler-Ross comenta que “la muerte ha sido desterrada del hogar<sup>LXXIII</sup> y se ha catapultado a la fría conveniencia aséptica del hospital, convirtiéndose en una muerte solitaria y deshumanizada”<sup>495</sup>.

No vamos a realizar aquí más reseñas respecto al proceso de despersonalización de la atención sanitaria puesto que ya lo tratamos en la primera parte, pero sí queríamos dejar constancia que ese desplazamiento del proceso de la muerte de los hogares a los hospitales, la ha dotado de una mayor tecnificación, ergo, de una mayor deshumanización. Además, cabe destacar que, cuando hablamos de enfermos terminales

---

<sup>LXXII</sup> Esta afirmación coincide con la definición de Watson de la persona, cuando nos habla de la triada mente-cuerpo-espíritu.

<sup>LXXIII</sup> A pesar de ese desplazamiento del proceso de la muerte hacia los hospitales, existen, hoy en día, los ESAD (Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria) a nivel de Atención Primaria, y la UHD (Unidad de Hospitalización a Domicilio) a nivel de Atención Especializada, que permiten a los enfermos morir en su casa, realizando, los profesionales sanitarios, los cuidados pertinentes en la misma. Hablaremos de ellos más adelante.

y ya no es posible “curar”, el profesional de enfermería, a nuestro juicio, cobra un papel más que relevante en el cuidado de los mismos, por ser el principal agente del cuidado.

De ello hablamos en el siguiente epígrafe, ya que, vistas las consideraciones actuales sobre el proceso de la muerte, ¿qué actitudes tienen los profesionales sanitarios ante ella?, vamos a tratar de responder a esta pregunta.

### ***7.2.2 El profesional de enfermería como agente principal cuando no podemos curar. La relevancia de la interdisciplinariedad en cuidados paliativos.***

Respecto a las actitudes de los profesionales sanitarios, en general, ante la muerte, Gala León et al<sup>496</sup> proponen las siguientes:

-No querer nombrar a la misma muerte: Con ello se establece un ritual de la ocultación que culmina en enmascarar la verdad al paciente (otra referencia más a la conspiración del silencio) sobre su estado terminal para “evitar angustias al enfermo”, cuando, en realidad, lo que sí se evita es la angustia al profesional sanitario, que se libera de ser “el mensajero de la muerte”, y como dice Kasper (citado en Pacheco R): “Parece que los médicos tienen más miedo a la muerte que los enfermos”<sup>497</sup>.

-No mirar a la cara al enfermo: No sólo no se quiere pensar en la muerte o no nombrarla, sino que muchos sanitarios ni siquiera miran a la cara a los enfermos, y sobre todo a los ojos, a los pacientes moribundos. Lo grave de ello es que el enfermo lo note y sienta una sensación de abandono, de desahucio<sup>LXXIV</sup>.

-Aumento tecnológico y del encarnizamiento terapéutico: El profesional sanitario, frustrado, por todos los aspectos que hemos comentado, se escuda en la tecnología para tratar de alargar al máximo la vida del paciente, pudiendo provocar un encarnizamiento terapéutico<sup>LXXV</sup>, olvidando, en ocasiones, que la enfermedad del paciente ya no es curable, por lo que “solo” nos queda realizar cuidados.

---

<sup>LXXIV</sup> En este sentido, hemos hablado antes de la importancia que tiene la mirada en enfermería, pudiendo proporcionar un *feedback* positivo en la relación enfermera-paciente si se hace adecuadamente.

<sup>LXXV</sup> Actualmente se utilizan, en mayor medida, sinónimos de esta expresión como “obstinación terapéutica” o “distanasia”, entre otros.

En la misma línea, Sanz Ortiz nos dice que “los profesionales sanitarios han sido poco instruidos en el cuidar, poco acostumbrados a escuchar al paciente, a informarle del curso de los acontecimientos y a dejarle tomar partido en las decisiones importantes. En la formación de los profesionales de la salud existe una desproporción entre los conocimientos técnicos recibidos y la preparación en los aspectos humanos de la profesión. Prepararse para aceptar un hecho irreversible como es la muerte es un trabajo arduo y difícil todavía por hacer en nuestra sociedad”<sup>498</sup>.

Muchas de las actitudes descritas por Gala León et al han sido constatadas en diversos estudios, como el que realizaron en Madrid, Juan Carlos Delgado y Marina Monzón con una muestra de 108 profesionales sanitarios<sup>499</sup>, o el que realizaron en La Habana (Cuba) con 50 médicos de Atención Primaria<sup>500</sup>, entre otros.

Por nuestra parte, pensamos que esa generalización que realizan estos autores cuando hablan de profesionales sanitarios no hace justicia a la Enfermería, así como, tampoco, la afirmación de Sanz Ortiz de que “los profesionales sanitarios han sido poco instruidos en el cuidar”, puesto que si hay profesionales formados para entender, acompañar, ayudar, emplear la comunicación (lenguaje verbal y no verbal) y, en definitiva, cuidar a los enfermos, fundamentalmente en el tema que nos ocupa que es el campo de los cuidados paliativos, estos son los profesionales de enfermería. Creemos, por otro lado, que tampoco hace justicia a la Medicina, ya que, aunque los médicos no sean el principal “actor” del cuidado, consideramos que han recibido suficiente formación como para trabajar estos aspectos en el paciente junto con el profesional de enfermería.

Muestra de ello son los diversos planes de estudios de las diferentes universidades públicas españolas, respecto a formación en psicología, sociología y ética del Grado en Enfermería y del Grado en Medicina<sup>LXXVI</sup>. Por lo numerosos que son no vamos a señalarlos todos, por lo que consideramos suficiente valorar tres de las que estimamos más relevantes a nivel estatal (Universitat de València, Universidad

---

<sup>LXXVI</sup> Destacamos la formación en psicología y sociología, puesto que consideramos que para acompañar, ayudar, entender (desarrollar empatía con el paciente) y trabajar la comunicación (tanto verbal como no verbal), en este caso, en cuidados paliativos, se precisa de una importante formación en ambas. Asimismo, reseñamos también la ética, puesto que si hablamos de aspectos humanos, creemos que se debe forjar un carácter en el alumno que le capacite para realizar estos actos (respondiendo a ¿Por qué debo hacer esto o lo otro?, como veremos más adelante), proporcionando herramientas para ello, a través de la formación en aspectos éticos.



Complutense de Madrid y la Universitat Autònoma de Barcelona) para darnos cuenta de la situación que comentamos:

*-Universitat de València. Grado en Enfermería<sup>501</sup>:*

-Fundamentos de psicología en ciencias de la salud (6 créditos).

-Sociología, género y salud (6 créditos).

-Bases históricas, epistemológicas y éticas de la disciplina enfermera (6 créditos).

-Ética y legislación profesional (4,5 créditos).

*-Universitat de València. Grado en Medicina<sup>502</sup>:*

-Psicología médica (6 créditos).

-Ética médica (4,5 créditos).

*-Universidad Complutense de Madrid. Grado en Enfermería<sup>503</sup>:*

-Psicología (6 créditos).

-Sociología (6 créditos).

-Legislación y gestión de los servicios de enfermería (6 créditos).

-Además en esta facultad imparten una asignatura, de carácter obligatorio, específica de enfermería en cuidados paliativos, como es: Enfermería de la vejez, cuidados paliativos y tratamiento del dolor (6 créditos).

*-Universidad Complutense de Madrid. Grado en Medicina<sup>504</sup>:*

-Humanidades médicas (6 créditos).

-Bases psicológicas de los estados de salud y enfermedad (6 créditos).

-Bases legales de la medicina (3 créditos).

*-Universitat Autònoma de Barcelona. Grado en Enfermería<sup>505</sup>:*

-Ciencias psicosociales (6 créditos).

- Comunicación y TIC (6 créditos).
- Cultura, sociedad y salud (6 créditos).
- Bases éticas, gestión y calidad de los servicios de enfermería (3 créditos).
- Comunicación terapéutica (6 créditos).
- Antropología de la salud y multiculturalidad (6 créditos, optativa).
- Universitat Autònoma de Barcelona. Grado en Medicina*<sup>506</sup>:
- Psicología médica (6 créditos).
- Bioética y comunicación (3 créditos).
- Medicina legal y toxicología (4,5 créditos).

Como podemos apreciar en las tres universidades, la formación en psicología, sociología y ética es abundante, tanto en el Grado en Enfermería como en el Grado en Medicina.

Lo que queremos destacar con todo esto es, primero, la relevancia del profesional de enfermería, como principal agente del cuidado, en los cuidados paliativos, cuando la curación ya no es posible y debemos realizar cuidados, y, segundo, que ese trabajo se ha de realizar junto con el médico (ambos formados para ocuparse de las tareas antes mencionadas, como acabamos de ver), en una tarea interdisciplinar, en equipo, buscando una mejora de la calidad de vida del paciente, a través de un cuidado en las esferas física, psicológica y espiritual, o dicho de otro modo, un cuidado holístico<sup>LXXVII</sup>. El trabajo interdisciplinar en cuidados paliativos ha resultado muy positivo, como queda demostrado, por ejemplo, en los estudios de Ibáñez et al<sup>507</sup> y José Luis Trechera<sup>508</sup>, entre otros, ya que como dice Robins: “El trabajo en equipo genera una sinergia positiva a través de un esfuerzo coordinado. Su logro final da como resultado un nivel de desempeño mayor que la suma de las aportaciones individuales”<sup>509</sup>.

---

<sup>LXXVII</sup> También será importante el trabajo de psicólogos, auxiliares de enfermería y trabajadores sociales, entre otros, pero hemos señalado, en este caso, la Medicina y la Enfermería por considerarlas como las profesiones que más intervienen en la relación directa con el paciente que recibe cuidados paliativos.

En otro orden, reseñadas ya las consideraciones históricas y actuales sobre la muerte, así como la visión de los profesionales sanitarios sobre la misma, haciendo especial hincapié en el papel relevante de la enfermería en cuidados paliativos, como encargado principal de los cuidados, junto con los profesionales de la medicina, entre otros, debido a la importante formación que reciben para ello, realizando un trabajo interdisciplinar necesario en nuestros días, consideramos que debemos adentrarnos, a continuación, en el concepto, la historia y los fundamentos de los cuidados paliativos, antes de introducir lo que concierne a la ética y la bioética, para, una vez tratados ambos campos, poder adentrarnos en los aspectos éticos en cuidados paliativos. Comenzaremos destacando por qué han crecido en importancia los cuidados al final de la vida en el siglo XXI.



## **Capítulo 8. Historia, relevancia y fundamentos de los cuidados paliativos.**

### **8.1 Cuidados al final de la vida: Una de las principales cuestiones de salud pública en el siglo XXI.**

Es un hecho que los avances científicos conseguidos en nuestro tiempo, así como las mejoras en la alimentación e higiene han permitido un aumento de la esperanza de vida en Europa y en otros países industrializados. Que la gente viva más tiempo conlleva, por tanto, un mayor envejecimiento de la población y, con ello, un cambio en los tipos de las enfermedades que padece, pasando de las muertes por enfermedades agudas en épocas anteriores, al desarrollo de enfermedades crónicas, en muchas ocasiones, incapacitantes. Murray y López<sup>510</sup> nos hablan de este cambio diciéndonos que la mayoría de las 5 principales causas de muerte previstas para 2020 son enfermedades crónicas, y que en el caso de que se consideren agudas, pueden llevar a una cronicidad de las mismas según la evolución de cada caso. Las causas son las siguientes:

- 1. Enfermedad isquémica cardíaca.
- 2. Enfermedad cerebro-vascular.
- 3. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- 4. Infecciones de las vías respiratorias inferiores.
- 5. Cáncer de pulmón, tráquea y bronquial.

Las personas que viven con enfermedades crónicas importantes se enfrentan a muchos y variados problemas, y cada enfermedad presenta síntomas específicos. La enfermedad isquémica del corazón puede causar dolor proveniente de una angina de pecho, o fatiga por la insuficiencia cardíaca. El accidente cerebral-vascular puede causar dificultades de movimiento o de habla, mientras que la enfermedad pulmonar obstructiva crónica puede restringir la actividad por la disnea, entre otros síntomas. Las enfermedades crónicas a menudo vienen juntas y se suman para causar problemas que afectan a la calidad de vida de las personas. Las infecciones de VIH y SIDA, por ejemplo, tienen las etapas de recaída y remisión y a menudo producen múltiples síntomas y problemas que necesitan mitigarse.

Aunque hay algunas diferencias entre las enfermedades individuales, los estudios epidemiológicos demuestran que muchos síntomas y problemas en los últimos años de la vida son similares. La Organización Mundial de la Salud nos dice que puesto que la intensidad de estos puede variar mucho, exige que realicemos nuevas investigaciones sobre los mismos<sup>511</sup>.

Este cambio de tendencia de enfermedades agudas a crónicas, del que nos hablan Murray y López, lo refrenda datos del Instituto Nacional de Estadística (INE)<sup>512</sup>, en el que nos encontramos con que enfermedades agudas del aparato digestivo, enfermedades infecciosas y algunos tumores (como el de mama), que tenían altas tasas de mortalidad en los años 80, han descendido en número, y por tanto, en el ranking de causas de muerte actuales y futuras, encaminándonos hacia la cronicidad comentada.

Conforme siga aumentando el número de personas con enfermedades crónicas, aumentará la incapacidad y la dependencia, por lo que habrá más gente que necesitará ayuda en las fases finales de su vida. Todo ello hace que los sistemas sanitarios se enfrenten al reto de proveer cuidados eficaces para las personas en esta etapa, además de revisar y corregir los objetivos de la medicina en esta fase, fundamentalmente si hablamos de enfermos terminales, con el objetivo de alcanzar una muerte digna evitando sufrimientos y tratamientos fútiles.

Esa excesiva tecnificación sanitaria de la que hablábamos, según López Imedio y Luque Medel<sup>513</sup> ha hecho que la muerte se convierta en una etapa mecánica, despersonalizada y extraña, donde el enfermo se encuentra sólo, ingresado en grandes complejos hospitalarios que han sido diseñados sin contar con las necesidades de los pacientes en situación terminal y las de sus familiares.

Es en este contexto donde los cuidados paliativos surgen como respuesta a estas necesidades, intentando proporcionar el mayor bienestar posible al paciente que padece una enfermedad terminal, así como tratar de realizar soporte emocional a sus familias.

Para la Organización Mundial de la Salud existe una relativa desatención en política sanitaria respecto a los cuidados paliativos<sup>514</sup>, por lo que este ámbito se convierte en una de las principales cuestiones a solucionar en la materia de salud

pública en el siglo XXI<sup>LXXVIII</sup>. Nosotros, con este trabajo, tratamos de darle la relevancia que este terreno merece.

En otro orden, hasta llegar a nuestros días en los que los cuidados paliativos se encuentran integrados en los sistemas públicos de salud, han acontecido diversos sucesos relevantes a lo largo de la historia de la enfermedad terminal que pasamos a relatar en el siguiente epígrafe.

## **8.2 Historia y conceptos de los cuidados paliativos.**

### ***8.2.1 De los hospices a la introducción de los cuidados paliativos en los sistemas públicos de salud.***

El cuidado de los enfermos de fase terminal, según López Imedio y Luque Medel<sup>515</sup>, ha estado históricamente en manos de organizaciones caritativas religiosas, y sólo desde hace muy pocas décadas determinados sectores de las profesiones sanitarias han mostrado preocupación e interés por estos pacientes, aspecto que concuerda con lo que nos decía la OMS en el epígrafe anterior.

De los cuidados paliativos o cuidados tipo “*hospice*”<sup>LXXIX</sup>, como se denominaron en muchos países anglosajones en sus orígenes, podemos destacar diversos hechos históricos de relevancia.

Como explica Cicely Saunders<sup>517</sup>, la tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y terminales. Podría suponer un desafío a una pena que los dioses habían impuesto a un mortal. Con el influjo de la cultura cristiana las cosas cambiaron.

Según Riera<sup>518</sup>, la primera noticia sobre los *hospices* se encuentra en Italia en el siglo IV d.C. Fabiola, discípula de San Jerónimo, alojaba en su casa, siguiendo las costumbres de hospitalidad de la época, a los peregrinos que regresaban de África. Muy

---

<sup>LXXVIII</sup> Veremos más adelante como parece haber una mayor atención a este tipo de pacientes, que ya comienza a finales del siglo XX, pero sobretodo destacan los sucesos acontecidos a principios del siglo XXI, con el establecimiento de leyes a nivel europeo y estatal sobre los mismos, así como por el aumento creciente de las unidades de cuidados paliativos.

<sup>LXXIX</sup> Término que procede del vocablo latino *hospes*, que significa tanto anfitrión como huésped, y designaba la costumbre de dar acogida y presentes a las personas que se desplazaban durante sus viajes<sup>516</sup>.

pronto se empezó a dar cobijo a los enfermos y se levantaron con este fin recintos alrededor de los templos de Grecia y Roma.

Pero el esplendor de los hospices no llega hasta la Edad Media, como consecuencia de los desplazamientos a Tierra Santa, construyéndose muchos de ellos junto a los monasterios en las rutas principales de la Santa Cruzada. Por ejemplo, en el Camino de Santiago de España, concretamente en el Hospital de San Marcos de León, en la Abadía de Samos en Orense, o en el Castillo de los Templarios en Ponferrada, se atendía a todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos, etcétera. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraban enfermos. Curar, a los que fuera posible, era lógicamente el primer objetivo, pero como los avances científicos no eran relevantes en aquel momento, muchos morían sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte, poniendo especial énfasis en su bienestar espiritual<sup>519</sup>.

Por otra parte, en el siglo XII los Caballeros Hospitalarios de la Orden de San Juan de Jerusalén fundaron en Malta, en el siglo XI, uno de los *hospices* más famosos de la época, mostrando los documentos de este período una actitud de sumo respeto hacia las necesidades globales de la persona, o lo que Watson y otras autoras llaman, y hemos referido a lo largo del trabajo, visión holística del ser humano.

En el siglo XV, con el desarrollo de la anatomía y de la cirugía, se produce otro importante cambio: los pacientes agudos quedan en manos de los primeros médicos y los monjes se ocupan de los crónicos y de los enfermos más pobres y necesitados. Para estos últimos, en 1600, San Vicente de Paul funda las Hermanas de la Caridad, estableciendo *hospices* por toda Francia. Su ejemplo de amor a los enfermos fue imitado por los protestantes un siglo más tarde cuando en Prusia surge la fundación Kaiserwerth, que se considera como el primer *hospice* protestante<sup>520</sup>.

Pero hasta el siglo XIX no se empleó la palabra *hospice* para referirse específicamente a la atención a los moribundos, concretamente en 1842, Madame Jeanne Garnier, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, creó diversos *hospices*.

En 1899, inspirándose en la obra de Jeanne Garnier, Anne Blunt Storrs fundó el *Calvary Hospital* en Nueva York, que hoy sigue siendo una prestigiosa institución en la que muchas personas se dedican a los tratamientos paliativos de enfermos con cáncer en



fase avanzada. Desde entonces la atención en la fase terminal en Estados Unidos se ha centrado básicamente en los programas de cuidados a domicilio<sup>521</sup>.

Asimismo, en Europa, a finales del siglo XIX, las Hermanas Irlandesas de la Caridad, fundan el *Our Lady's Hospice*, concretamente en Dublín, dedicado exclusivamente al cuidado de incurables y murientes, y en 1905, por otro lado, se pone en marcha el *St. Joseph's Hospice* de Londres con la misma finalidad.

En 1950, en otro orden, se establece la Fundación Marie Curie en Inglaterra, lo que supuso un importante avance en la atención de los pacientes con enfermedades en fase terminal, sobre todo en el terreno de la atención domiciliaria<sup>522</sup>.

Pero no fue hasta 1960 cuando se produjo el verdadero desarrollo e impulso de los *hospices* de la mano de Cicely Saunders, enfermera y posteriormente médico, que pensó que dedicar su vida a trabajar con los moribundos era una manera de agradecer a Dios su fe. Pese a que en su juventud no fue creyente, hubo un hecho que cambió su vida y le llevó a acercarse a la religión cristiana: En 1947 conoció a David Tasma, un paciente con un cáncer inoperable al que atendía como trabajadora social (otra titulación que poseía), pero aquella relación se convirtió en enamoramiento mutuo. David encontró el sentido de su vida y el de su enfermedad hablando con Saunders de cómo ayudar a otros enfermos que estuvieran en su situación. Ambos comenzaron a pensar en un sitio distinto en el que padecer una enfermedad incurable, que no fuera tan doloroso como lo fue para David, con un personal entrenado y hábil en tratar el dolor y que se ocupara con una mayor compasión y amor de atender las necesidades del paciente para garantizarle el derecho a una muerte tranquila. Cuando David falleció, Saunders ya sabía que tenía que dedicar su vida a los pacientes terminales<sup>523</sup>.

Saunders trabajó e investigó sobre los enfermos terminales primero en el *St. Luke's Hospital*, y posteriormente en el *St. Joseph's Hospice* de Londres, sentando las bases de los cuidados paliativos que conocemos hoy en día. Pero el acontecimiento más relevante de la autora fue la fundación en 1967 del *St. Christopher's Hospice*, generado a partir de una serie de donaciones que comenzó un enfermo terminal en 1948 y que acabó multiplicándose por mil 19 años más tarde.

Actualmente el *St. Christopher's* sigue siendo uno de los centros de referencia más importantes del mundo en el cuidado, investigación y docencia de los pacientes en

fase terminal. Está abierto a todo el que necesita cuidados, sin discriminación de raza, creencias o poder adquisitivo. Posee un equipo de atención domiciliaria que trabaja en coordinación con el equipo de atención primaria de la zona, además de tener un programa de investigación clínica sobre el alivio del dolor y otros síntomas terminales y un programa de enseñanza multidisciplinar para personal sanitario. Como nos cuenta García García<sup>524</sup>, sus salas están impregnadas de la actitud del cuidar y del respeto profundo por el ser humano y su sufrimiento, tratando al ser humano desde un enfoque holístico.

Saunders continuó, hasta el final de sus días, trabajando aspectos tan importantes (muchos de los cuáles reseña, como hemos visto, Watson) como la comunicación con el paciente, la empatía, el cariño, el respeto a la dignidad personal y el apoyo a la familia como principal soporte del enfermo.

Por otra parte, la visita de Saunders a la Universidad de Yale en 1963, donde realizó una conferencia sobre el concepto de cuidados globales, desencadenó una serie de sucesos que desembocaron en el Movimiento Hospice de Estados Unidos.

Una de las autoras que lo promovieron y que, además, tuvo una especial relevancia en los cuidados paliativos fue Elisabeth Kübler Ross<sup>525</sup>, que aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las fases emocionales que atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte. En 1974, en Bradford, Connecticut, comienza a funcionar el *Connecticut Hospice*, el primer *hospice* de América. Aunque, cabe destacar que, en Estados Unidos, el reconocimiento de los cuidados paliativos dentro del sistema público de salud resultó dificultoso, con excesivas reevaluaciones y certificaciones, en la actualidad el número de *hospices* en el sistema público de salud ha crecido desde 31 en 1984 hasta más de 1000 en nuestros días<sup>526</sup>.

Por otro lado, los asuntos más relevantes a nivel europeo sobre cuidados paliativos son los siguientes<sup>527</sup>:

-En Canadá, Belfaur Mount, fundó el Servicio de Cuidados Paliativos del *Royal Victoria Hospital* de Montreal, y fue la primera vez que se usó la palabra “paliativo” (1977) aplicado al cuidado tipo *hospice*. En 2001, por otra parte, se reconoce la especialidad de enfermería en cuidados paliativos<sup>528</sup>.

-En Inglaterra, en 1987, se reconoce la “Medicina Paliativa” como una especialidad médica y de enfermería. Además, en la mayoría de países del Reino Unido los proveen en la actualidad las ONG locales. Hay una gran variedad de organizaciones interesadas que apoyan a los cuidados paliativos y a los *hospices* en el Reino Unido.

-En Alemania el concepto de cuidados tipo *hospice* no fue bien comprendido en sus inicios, por lo que, en 2004 el Parlamento formó una comisión para estudiar el desarrollo de los cuidados paliativos en países vecinos y proponer un plan específico, que ha permitido en los últimos años el desarrollo de equipos de cuidados paliativos en las principales ciudades.

-Holanda, en la misma línea que Alemania, tuvo que estudiar la experiencia de la aplicación de los cuidados paliativos en otros países, pues la legalización de la eutanasia, llevó a descuidar la medicina paliativa. Montón nos dice que será difícil, debido a este hecho, que en Holanda se alcance un reconocimiento completo de los cuidados paliativos<sup>529</sup>. Este hecho no ocurre, por ejemplo, en Bélgica, puesto que a pesar de que en 2002 se aprobara una ley para despenalizar la eutanasia, los cuidados paliativos se empezaron a desarrollar con bastante antelación, en 1988, sin ir más lejos, aparece el primer programa de formación de enfermería en cuidados paliativos<sup>530</sup>.

-En Italia el modelo de cuidados paliativos tiene la peculiaridad de incidir más en los equipos de atención domiciliaria con base en los hospitales de la comunidad. En este país, Virgilio Florián crea en 1977 la Fundación Florián, encargada de ayudar y asistir a los pacientes con enfermedades terminales, desarrollando un programa de cuidados que se convirtió en un punto de referencia para el manejo del dolor del cáncer de la OMS.

-En países como Francia, Noruega y Suecia se desarrollan de manera satisfactoria los cuidados paliativos, gracias a la implantación de Equipos Consultores especializados en la materia.

-En Austria, en 1997, se incluyó de forma obligatoria en los programas de pregrado los cuidados paliativos en todas las escuelas de enfermería. Además, en

2001, el Parlamento austríaco se posicionó legislativamente contra la eutanasia, tomando una posición a favor del desarrollo de los cuidados paliativos.

-En Hungría, en 1997, se crea una ley que declara el derecho de los seres humanos a recibir cuidados paliativos.

-Cabe destacar, también, que en 1988 se funda la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, con el objetivo de promover los cuidados paliativos en Europa.

-Además, nos gustaría destacar dos hechos relevantes que nos relata Luczak<sup>531</sup> (citado en Centeno Cortés y Arnillas González), y que compartimos, y es que gracias a las recomendaciones de la OMS y al empuje de diversas organizaciones de inspiración católica y de otras organizaciones seculares se ha transmitido un ambiente de esperanza y entusiasmo en el desarrollo de los cuidados paliativos.

Existen muchos acontecimientos más, respecto a los cuidados paliativos, en otros países, pero los que hemos relatado nos parecen los más importantes.

Queremos reseñar, por otra parte, que no hemos nombrado ningún aspecto de la historia ni de la actualidad de los cuidados paliativos en España, ya que hablaremos de ellos más adelante en un epígrafe *ad hoc*, con motivo de valorar de un modo más extenso la situación respecto a este tema en nuestro país.

Dicho esto, ¿qué aspectos se atienden en cuidados paliativos y qué características tiene el enfermo terminal? Vamos a verlo en el siguiente epígrafe.

### ***8.2.2 Cuidados paliativos y enfermedad terminal: Conceptos, objetivos y referencias legislativas europeas.***

Existen diferentes definiciones sobre cuidados paliativos, como la que nos da la SECPAL, en sus Estatutos, que nos dice que “comprenden la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia”<sup>532</sup>.

Por otro lado, la Guía de Ética en la Práctica Médica de la Fundación de Ciencias de la Salud, que preside Diego Gracia, define los cuidados paliativos como “la prevención y el manejo eficaces del dolor y otros síntomas perturbadores en el paciente terminal, incorporando, a la vez, el cuidado emocional y la atención hacia todos aquellos aspectos subjetivos que son prioritarios para el enfermo y sus allegados dentro de su propio marco cultural: valores, creencias y necesidades de todo tipo, incluyendo las de carácter espiritual, religioso y existencial”<sup>533</sup>.

En la misma línea Elena Oliete nos dice que “en los pacientes en situación terminal existe una gran necesidad y demanda en la atención y soporte ante la complejidad de la situación que dependerá del enfermo (de su edad, antecedentes, rol socio-familiar, etc.), de la situación clínica en su vertiente puramente física, de la situación emocional, del grado de evolución de la enfermedad, de la familia y el entorno, de la concurrencia de otros equipos asistenciales y también, por último, dependerá de los dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias”<sup>534</sup>.

Pero quizás, la definición más extendida es la de la OMS, o mejor dicho, las definiciones, ya que nos aporta primero una y después una ampliación de la misma. En la primera, adopta la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos: “Es el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y en los que es esencial el control del dolor y otros síntomas, la atención a los problemas psicológicos y espirituales, y el conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia”<sup>535</sup>.

En la siguiente definición, la OMS nos dice que los cuidados paliativos son “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”<sup>536</sup>. Además, la propia OMS considera que las características de los cuidados paliativos son:

- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.

- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Tienen en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y a sus allegados durante la enfermedad y el duelo<sup>LXXX</sup>.
- Mejoran la calidad de vida del paciente.
- Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad, junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como la quimioterapia y radioterapia)<sup>LXXXI</sup>.
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Si, por otra parte, pasamos a definir al enfermo terminal, también existen diversos autores que trabajan el concepto, pero como utilizan criterios similares entre ellos, nos parece adecuado quedarnos con la que nos aporta la OMS y la SECPAL, ya que es la más utilizada en guías de cuidados paliativos de referencia, además de parecernos muy completa. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos y la Organización Mundial de la Salud nos dicen que en la situación de enfermedad terminal, concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Estos elementos fundamentales son<sup>538</sup>:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

---

<sup>LXXX</sup> Este aspecto será muy importante puesto que según Vicente Guillen, Rocío Romero y Elena Oliete el poco apoyo socio-familiar es un factor de riesgo que puede llevarnos a formas complicadas del duelo<sup>537</sup>.

<sup>LXXXI</sup> Consideramos que aquí se entra en una contradicción, puesto que los cuidados paliativos, por definición, no tienen el objetivo de prolongar la vida (pudiendo provocar un encarnizamiento terapéutico), y no se pueden realizar junto con terapias curativas, como pueden ser la radioterapia y quimioterapia. Los cuidados paliativos no se aplican cuando hay posibilidades de curación (el propio concepto deja de tener sentido), puesto que se realizan cuando no hay ninguna opción de curación, y ya no hablaríamos de paliar, sino de curar, por lo que, a nuestro parecer, deberían matizar con los términos radioterapia y/o quimioterapia paliativas.

-Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

-Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

-Pronóstico de vida inferior a seis meses.

El Ministerio de Sanidad, por otra parte, en su Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos (2008), nos dice que entre los objetivos generales de los cuidados paliativos destacan la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, y se considera necesario lo siguiente<sup>539</sup>:

-Una información y comunicación adecuadas, que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán unas respuestas claras y sinceras.

-La atención del dolor y otros síntomas físicos, así como de las necesidades sociales, emocionales y espirituales.

-Una continuidad asistencial asegurada a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales.

Además, la SECPAL añade algunos aspectos más a trabajar en sus bases de la terapéutica en cuidados paliativos<sup>540</sup>:

-La promoción de la autonomía y de la dignidad al enfermo tienen que regir las decisiones terapéuticas.

-Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”, nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.

-Importancia del ambiente. En la misma línea que Watson, la SECPAL nos dice que una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influye de manera decisiva en el control de síntomas.

Si nos vamos, por otra parte, al ámbito de la enfermería, nos encontramos con que los Códigos de Ética y Deontología, a nivel estatal y de la Comunidad Valenciana, nos hablan de la atención a pacientes en cuidados paliativos:

-El Código Deontológico de la Enfermería Española, en su artículo 18, nos dice que “ante un enfermo terminal, la enfermera o enfermero, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar su sufrimiento. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no puede evitarse”<sup>541</sup>.

-Por su parte, el Código de ética y deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana, es más extenso y nos dice, en su artículo 19, que “todo ser humano tiene derecho a una muerte en paz. La enfermera será especialmente delicada en la asistencia del paciente terminal y en la atención de su familia hasta el final de su vida. El cuidado del paciente terminal exige de la enfermera la protección y garantía de todos los derechos que le asisten, en particular en el ámbito religioso e ideológico, el cumplimiento de sus voluntades, expresadas directamente, a través de su representante o mediante directrices anticipadas, siempre que sean legítimas y estén dentro del ámbito de sus funciones; y el alivio del dolor y del sufrimiento con la aplicación de los cuidados paliativos de eficacia demostrada”<sup>542</sup>. Además, destacan el respeto a la dignidad y solidaridad del paciente, así como que la enfermera no provocará deliberadamente el fallecimiento de ninguno de ellos.

A nivel legislativo, por otro lado, como comentamos anteriormente, parece que, en los últimos años, Europa ha escuchado las recomendaciones de la OMS sobre la necesidad de conferir mayor importancia a los cuidados paliativos, ejemplo de ello es la aparición de los siguientes documentos:

-El *Consejo de Europa* emite la Recomendación 1418/1999 sobre *Protección de los derechos humanos y de la dignidad de los pacientes terminales y moribundos*, en la que emplazaba a todos los países miembros a “desarrollar estos derechos, desplegando las medidas oportunas para proporcionar los cuidados paliativos a los pacientes que los necesiten, independientemente del



lugar donde se hallaran, promocionando la formación de los profesionales y desarrollando la investigación”<sup>543</sup>.

-El *Comité de Ministros de la Unión Europea*<sup>544</sup>, por su parte, formula una Recomendación en 2003 sobre la organización de los cuidados paliativos, basándose en que “los cuidados paliativos son parte integral del sistema de cuidados de salud y un elemento inalienable del derecho de los ciudadanos”, y en el reconocimiento de que “los cuidados paliativos deben ser orientados por las necesidades del paciente, teniendo en cuenta sus valores y preferencias, su dignidad y autonomía”. Además, emplaza a los gobiernos a “adoptar políticas, legislaciones y otras medidas necesarias para el desarrollo de un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos”.

-La *Unión Europea* continuó realizando trabajos sobre cuidados paliativos, y en uno publicado en 2008, cita entre sus recomendaciones<sup>545</sup>:

- 1- Articular planes específicos de cuidados paliativos en cada comunidad o país.
- 2- Garantizar la accesibilidad a los servicios.
- 3- Fomentar redes integrales que aseguren el uso eficiente de los recursos sanitarios.
- 4- Fomentar recursos humanos, incluyendo los cuidados paliativos en los planes universitarios y en la formación continua de los profesionales.
- 5- Potenciar el trabajo de los voluntarios.
- 6- Considerar el apoyo emocional y espiritual del paciente y del desgaste del personal, con especial atención al paciente pediátrico y a sus familias.
- 7- Potenciar la investigación.

Las políticas europeas, por tanto, empiezan a elaborar planes en los diferentes países para garantizar la equidad en el acceso a los cuidados paliativos, poniendo especial énfasis en la vulnerabilidad y el trabajo a las vertientes emocional y espiritual, por ser aspectos generalmente postergados en la asistencia sanitaria actual.

En nuestro país, por otra parte, desde la creación de las primeras unidades de cuidados paliativos, ha habido un auge creciente en los últimos años, como vamos a ver a continuación.

### ***8.2.3 Pasado, presente y futuro de los cuidados paliativos en España. Aumento de la necesidad de cuidados paliativos en nuestro país.***

En España, al desarrollo de los cuidados paliativos han contribuido numerosos profesionales tanto de nivel comunitario como hospitalario, en su labor cotidiana de acompañamiento a pacientes y familias. Algunos de los hechos más significativos son los siguientes<sup>546, 547, 548, 549, 550</sup>:

**-1985:** En el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander, Jaime Ortiz incorpora la filosofía *hospice* a España, y pone en marcha la primera Unidad de Cuidados Paliativos del país, incluida en la sección de oncología médica de dicho hospital.

**-1987:** El Dr. Gómez Batiste y el Dr. Jordi Roca crean la unidad de cuidados paliativos del Hospital de Santa Creu de Vic (Barcelona).

**-1989:** Creación de la Unidad del Hospital de la Cruz Roja en Lleida (ahora Arnau de Vilanova) y la Unidad de Medicina Paliativa en el Hospital El Sabinal (Las Palmas de Gran Canaria).

Se funda, además, la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos.

**-1990:** El grupo de trabajo del Dr. Gómez Batiste establece un programa piloto de la OMS de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña dentro del programa “Vida als anys”, que durará hasta 1995.

Además, Núñez Olarte pone en marcha la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

Por otra parte, el Dr. Antonio Pascual, del Servicio de Oncología y Hematología del Hospital Clínico de Valencia, inicia con Pilar Barreto la atención específica para los pacientes con enfermedad terminal.

**-1991:** Se contempla en la Cartera de Servicios de Atención Primaria el programa de Atención a Pacientes Inmovilizados y Terminales, que aparecerá como servicio desagregado en 1995.

Se pone en marcha, también, la primera Unidad Móvil de Asistencia Domiciliaria de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) para enfermos terminales de la Comunidad de Madrid

Por otra parte, se crea la primera Unidad de Cuidados Paliativos de la Orden de San Juan de Dios.

Además, se instaure la primera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

**-1992:** Fundación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), sociedad multiprofesional que quiere destacar la importancia del trabajo interdisciplinario, de equipo y de colaboración.

Se crea la primera Unidad de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana en el Hospital Dr. Moliner, siendo declarada unidad de referencia.

**-1994:** Se crea la Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria de Valencia, desarrollando una serie de contenidos competenciales e incluyendo rotatorios en las Unidades de Cuidados Paliativos.

**-1995:** La Conselleria de Sanitat de la Comunidad Valenciana, con el programa PALET (Programa de atención al Paciente Anciano con enfermedad de Larga Evolución y paciente Terminal) hace patente su compromiso con la atención al final de la vida.

**-1998:** Puesta en marcha de la Comunidad de Madrid en tres áreas sanitarias del Programa de Atención Domiciliaria con Equipos de Soporte (ESAD), con el objetivo de mejorar la calidad de la atención domiciliaria prestada en el ámbito de la Atención Primaria a los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas, con limitación funcional y/o inmovilizados complejos y terminales. Los ESAD tienen como papel fundamental el apoyar, formar y asesorar a los profesionales de Atención Primaria con el fin de dar una buena calidad en la atención domiciliaria.

Los buenos resultados de los programas piloto hacen que estos servicios se extiendan por el resto del territorio del Instituto Nacional de Salud (INSALUD). En Cataluña estos equipos de atención domiciliaria se denominan PADES.

Además, se pone en marcha en Denia un modelo integrado de atención paliativa, como evolución del hospital a domicilio, que recibió en 2001 el Premio de Innovación de la Escuela Nacional de Sanidad.

**-2000:** Se aprueba por el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el 18 de diciembre, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo, reconociendo el derecho legal de los pacientes en fase terminal a recibir una asistencia de calidad, apoyo psicológico y ayuda social.

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), por su parte, crea un Grupo de Cuidados Paliativos.

**-2001:** La Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SemFyC), publica, junto con la SECPAL, un documento de consenso sobre la atención al paciente con cáncer terminal en su domicilio.

**-2002:** El Gobierno andaluz crea la figura de la enfermera de enlace para la atención domiciliaria, lo que significa un impulso y una mejora de la asistencia a los pacientes con alta necesidad de cuidados y a sus familias.

**-2003:** La SEOM instauro la Sección de Cuidados Continuos. Además comienza a editar manuales de referencia de práctica clínica.

**-2004:** La Comunidad Valenciana crea el Plan de Mejora de la Atención Domiciliaria y el Plan Estratégico de la Agencia Valenciana de Salud (2004-2007), ambos destacan la importancia de la atención al paciente al final de la vida.

**-2005:** La Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR) crea la Sección de Cuidados Continuos y de Soporte, para analizar la actividad de los cuidados paliativos.

La Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG), por su parte, constituye el Grupo de Asistencia al Final de la Vida.

Además, de las 92 escuelas de enfermería habidas en aquel momento, 50 contaban con asignatura de cuidados paliativos (44 optativas, 4 de libre configuración y 2 obligatorias).

**-2006:** Se presenta en Madrid la Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), en las primeras jornadas Monográficas de Enfermería en Cuidados Paliativos en España, como asociación federada a SECPAL. Se esfuerza desde entonces en defender un área de capacitación específica para enfermería.

**-2007:** Se Aprueba la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos.

Además, en la Comunidad Valenciana, se crea el Plan Integral de Atención Sanitaria a Personas Mayores y Enfermos Crónicos (2007-2011).

Por otro lado, en el Real Decreto 74/2007 sobre la organización de la atención sanitaria en la Comunidad Valenciana, se apunta a la importancia de los cuidados paliativos.

**-2008:** En el BOE número 174 del 19 de julio, se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de enfermería. Entre las competencias que se deben adquirir, cabe destacar la número 18 por referirse de manera explícita a los cuidados paliativos: “Conocer las estrategias para adoptar medidas de confortabilidad y atención de síntomas, dirigidas al paciente y familia, en la aplicación de cuidados paliativos que contribuyan a aliviar la situación de enfermos avanzados y terminales”.

**-2010:** El 9 de diciembre el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprueba la actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos, haciendo énfasis en nuevos retos como, por ejemplo, la generalización de cuidados paliativos a todos los pacientes que lo precisen, incluyendo pacientes con procesos crónicos no oncológicos y la población pediátrica.

**-2014:** Fruto del trabajo propuesto en la Estrategia de 2010, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad elabora los Criterios de Atención en Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud.

Como podemos ver, el auge de los cuidados paliativos desde finales del siglo pasado hasta la actualidad, ha sido exponencial. Pero, relatados ya, de manera cronológica, los principales sucesos asociados a los cuidados paliativos en España, ¿por qué decimos en el título del epígrafe que han aumentado las necesidades de cuidados paliativos de nuestro país?, y, por otro lado, ¿cuáles consideramos los retos del futuro de los cuidados paliativos en España?

Según estimaciones hechas por el Ministerio de Sanidad y Consumo, en la actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos<sup>551</sup>, en función de la mortalidad y de la necesidad de cuidados paliativos en España, se considera que el nivel básico de

cuidados paliativos incluiría a 3621 pacientes por millón de habitantes y año, que podrían ser atendidos en la comunidad por equipos de atención primaria y especializada, y correspondiendo a 1755 por millón de habitantes y año ser atendidos por equipos específicos de cuidados paliativos (48,5 %), en un nivel de cuidados intermedio o complejo.

En España se ha producido un rápido crecimiento en programas de cuidados paliativos y servicios dado el interés mostrado por el Sistema Nacional de Salud en dar respuesta a las demandas y necesidades actuales.

Según datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, en 2009, los dispositivos de cuidados paliativos en el SNS por Comunidades Autónomas son<sup>552</sup>:

**Tabla 27. Dispositivos de CP en el SNS por Comunidades Autónomas.**

<b>UCP: Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias.</b>	
<b>ESH: Equipos de soporte hospitalario. ESD: Equipos de soporte domiciliario.</b>	
<b>PADES: Equipos de Atención Domiciliaria de Cataluña.</b>	
<b>ESAD: Equipos del INSALUD de Atención Domiciliaria.</b>	
<b>UHD: Unidad de Hospitalización a Domicilio.</b>	
<b>OP: Otros programas.</b>	
ANDALUCÍA	<b>UCP: 13 ESD: 13 OP: 16.</b>
ARAGÓN	<b>ESAD: 6 OP: 6.</b>
ASTURIAS	<b>ESAD: 1 UCP: 3 ESD: 1 UHD: 1.</b>
ISLAS BALEARES	<b>ESAD: 2 UCP: 2.</b>
ISLAS CANARIAS	<b>ESD: 1 UCP: 5.</b>
CANTABRIA	<b>ESAD: 1 ESD: 1 OP: 4.</b>
CASTILLA Y LEÓN	<b>ESD: 10 UHD: 5 ESAD: 2 UCP: 10.</b>
CASTILLA LA MANCHA	<b>ESAD: 8 UCP: 8</b>
CATALUÑA	<b>UCP: 27 PADES: 5 OP: 57</b>
COMUNIDAD VALENCIANA	<b>UHD: 23 UCP: 5 OP: 2.</b>
EXTREMADURA	<b>UCP: 8</b>
GALICIA	<b>UHD: 10 ESD: 6 UCP: 7.</b>
COMUNIDAD DE MADRID	<b>ESAD: 6 UHD: 6 UCP: 8</b>
R. MURCIA	<b>ESAD: 6 UHD: 9</b>
C.F. NAVARRA	<b>UCP: 3 ESAD: 1</b>
PAÍS VASCO	<b>ESAD: 7 UCP: 9</b>
LA RIOJA	<b>ESD: 1 OP: 1</b>

Fuente: Elaboración propia.

Cabe destacar que en las diferentes Comunidades Autónomas los dispositivos de cuidados paliativos reciben nombres muy diversos, por lo que debido a que sería muy extenso nombrarlos todos, hemos decidido agruparlos en 7 grupos, tal y como se aprecia en la tabla.

Respecto a la misma, reseñar la gran abundancia de dispositivos de cuidados paliativos en Cataluña, así como en Andalucía y la Comunidad Valenciana, tres de las Comunidades Autónomas que más presente tienen el desarrollo de los cuidados paliativos, como se ha manifestado en la historia reciente y en las políticas actuales.

Por otro lado, si hablamos de los retos del futuro que tiene España respecto a los cuidados paliativos, Martínez et al<sup>553</sup> nos dicen que uno de los principales aspectos que debe mejorarse es la diversidad de resultados de cobertura, acceso y equidad (tal y como comentábamos que comenzaba a proponer la política europea), de los servicios de cuidados paliativos entre las diferentes Comunidades Autónomas. Además, para estos autores, existe una baja implementación de programas relacionados con aspectos de atención psicosocial y espiritual, y pocos profesionales especialistas dedicados a ellos.

En otro orden, desde el Ministerio de Sanidad y Consumo<sup>554</sup>, en la actualización de su Estrategia de Cuidados Paliativos, se nos dice que uno de sus objetivos es fomentar la aplicación de principios bioéticos, así como potenciar la investigación en cuidados paliativos, aportando, como líneas de investigación prioritarias, la bioética en el final de la vida y los aspectos emocionales, psicológicos y existenciales de los pacientes que reciben cuidados paliativos, entre otras. Nosotros, a través de este trabajo, trataremos de potenciar estas líneas de investigación propuestas por el Ministerio de Sanidad.

Dicho esto, y antes de pasar a analizar los que consideramos principales aspectos éticos en cuidados paliativos, creemos conveniente realizar una introducción sobre la ética y la bioética, definiendo cada una de ellas, relatando los principales hechos históricos de las mismas que tengan que ver de manera directa o indirecta con la ética en cuidados paliativos, así como, más adelante, analizar las diferentes corrientes existentes y cómo las han trabajado los principales autores, con especial atención a la ética del cuidado, con el objetivo de poner las bases con las que luego estudiaremos específicamente la ética en cuidados paliativos.





## **Capítulo 9. Introducción a la ética y bioética.**

### **9.1 Historia, fundamentación y modos de proceder de la ética y bioética.**

#### ***9.1.1 De la ética médica a la bioética: En búsqueda de la vinculación entre humanismo y ciencia.***

Muchos sucesos tuvieron lugar en el mundo de la ética médica antes de que apareciera por primera vez la palabra “bioética”. En primer lugar, cabría decir, ¿qué es la ética?, pues bien, una de las definiciones que más nos agrada por la claridad de la misma es la que nos aporta Lydia Feito, que nos dice que “la ética es una reflexión racional. Su tarea consiste en hacer visible la razón de ser de la moralidad, y por ello no puede sino estar inserta en la filosofía, ese esfuerzo conceptual que busca los fines racionales del ser humano. La ética es un “saber de lo práctico”, en palabras de Aristóteles, y tiene por objeto el hecho de la moralidad en cuanto tal. Esto es, trata de preguntarse ¿por qué debo?, frente al ¿qué debo hacer? que respondería la moral”<sup>555</sup>.

Pero entonces, ¿qué entendemos por moral?, la propia autora nos dice que “la moral se refiere a los códigos que rigen las acciones concretas, son las normas que responden a esa pregunta de qué se debe hacer, y es evidente que tienen un carácter prescriptivo, es decir, “mandan” hacer algo. La ética no atiende a estas prescripciones, sino que da razón de ellas, es decir se pregunta por el fundamento de la moralidad. El ser humano tiene la capacidad de ser intrínsecamente moral”<sup>556</sup>.

Si la moral responde a qué debo hacer y cada ser humano tiene la capacidad intrínseca de ser moral, podríamos decir que si cada persona elige unas opciones concretas, tendríamos que considerar que todas las opciones son válidas y la ética quedaría encerrada en el relativismo. Por ello, debe haber criterios que han de entenderse universales, unos pilares básicos, unos mínimos sustentados en la afirmación de puntos comunes en los que todos estamos de acuerdo, es lo que llamamos, siguiendo a Adela Cortina, la ética de mínimos<sup>557</sup>.

La *ética de mínimos* trata de establecer un cimiento basado en unos elementos considerados irrenunciables y que una comunidad decide como base para su convivencia. Tales mínimos son exigibles y su incumplimiento resulta no sólo inmoral sino, en la mayoría de los casos, punible. En este nivel se prima el elemento de universalización e imparcialidad. Es una ética de la justicia, ya que como dice Adela

Cortina “olvidar la justicia es caer bajo mínimos de humanidad”<sup>558</sup>. El punto básico es el respeto a la pluralidad y el mantenimiento de la igualdad de exigencias para todos.

Cualquier otra aproximación a los niveles de excelencia que el individuo se autoimpone significaría la intromisión en otro ámbito diferente: el de la *ética de máximos*, donde se propone un ideal que no renuncia a la convergencia en un mínimo común denominador que posibilite la ordenación de la sociedad, pero que apunta mucho más lejos, planteando un modelo de felicidad o perfección, un ideal de vida buena, que atañe exclusivamente a cada persona o grupo, pero que no puede pretenderse ampliable al conjunto de la comunidad<sup>559</sup>. Pese a esto, Adela Cortina nos dice que “la fórmula del pluralismo moral consiste en que convivan distintas éticas de máximos”<sup>560</sup>.

En una sociedad multicultural, donde destaca la heterogeneidad, es necesaria una ética de mínimos que proteja los valores básicos de la misma desde la libertad y el pluralismo, pero que también permita a cada individuo escoger las opciones que puedan llevarle a una ética de máximos y tratar de convivir, en palabras de Cortina, “con distintos proyectos de vida buena”<sup>561</sup>.

Entonces, una vez aclarados los términos ética y moral y qué exigencias mínimas y propósitos máximos hay para todos, retomamos aquello que decíamos al principio, ¿qué hechos de relevancia ocurrieron en el mundo de la ética médica antes de que, gracias a Potter<sup>LXXXII</sup>, surgiera el término “bioética”? ¿Y después de la aparición de Potter, qué eventos significativos sucedieron? Dentro de lo más relevante, nos centraremos, como hemos advertido, en aquello que pueda guardar relación con la ética en cuidados paliativos, de manera directa o indirecta<sup>LXXXIII</sup>, dividiendo estos acontecimientos en eventos sucedidos antes de Potter y después del mismo<sup>563</sup>:

### Antes de Potter

*460-377 a.C: Juramento Hipocrático.*

---

<sup>LXXXII</sup> Pese a que fue después de Potter cuando se empezó a utilizar el término bioética, en realidad fue el filósofo alemán Fritz-Jahr el que utilizó por primera vez el término “Bio-Ethik”<sup>562</sup>.

<sup>LXXXIII</sup> Consideramos importantes, no sólo aquellos documentos que hablen de manera directa sobre la ética al final de la vida, y más concretamente sobre la ética en cuidados paliativos, sino también aquellos que versan sobre temas que provocan conflictos éticos en este ámbito, como puede ser el consentimiento informado, la justicia, la beneficencia y la no maleficencia para con los pacientes, así como lo referente a códigos deontológicos profesionales clasificados, como veremos más tarde, en una ética de mínimos.

En su juramento, Hipócrates de Cos:

- Rechaza la eutanasia: “Nunca procuraré a nadie veneno mortal”.
- Igualdad de trato y no discriminación: “A cualquier casa que entrare acudiré para la asistencia del enfermo, fuera de todo agravio intencionado o corrupción”.
- Secreto profesional: “Lo que en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba trascender, lo callaré teniéndolo por secreto”.
- Ya aparece lo que posteriormente se ha llamado el principio de no maleficencia, es decir, el “*primum non nocere*”: “Del daño y la injusticia le preservaré”.

La ética médica, según Beauchamp y Childress gozó de un considerable grado de continuidad desde los días de Hipócrates hasta que sus sólidas tradiciones, empezaron a ser sustituidas, o al menos suplementadas, a mediados del siglo XX<sup>564</sup>.

*1893: Florence Nightingale realiza el primer Juramento para Enfermeras<sup>LXXXIV</sup>.*

*1947: Código de Nüremberg.*

Trae su causa el nombre del Código en los Juicios de Nüremberg que tuvieron lugar en esa ciudad en 1947, a raíz de las declaraciones de los prisioneros supervivientes (sometidos a pruebas inhumanas de investigación médica) de los campos de concentración alemanes. El Código regula una serie de principios básicos éticos y jurídicos para la investigación médica en seres humanos:

- Consentimiento voluntario, teniendo además información y conocimiento suficientes de los elementos del correspondiente experimento.
- Resultados benéficos para la humanidad.
- Evitación de sufrimiento o daño físico o mental innecesario.
- Experimentación previa en animales.
- El grado de riesgo nunca podrá exceder el grado de beneficio.

---

<sup>LXXXIV</sup> Hablaremos de él con mayor profundidad en el epígrafe dedicado a la ética profesional de enfermería.

- Los investigadores han de ser personas cualificadas.
- Libertad del participante para retirarse en cualquier momento.
- El investigador pondrá fin al experimento si cree fundadamente que puede dar lugar a lesión, incapacidad o muerte del sujeto experimental.

*1953: Aparece el primer Código Ético de la Profesión de Enfermería, publicado por el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE).*

*1957: Sentencia del Tribunal Supremo del Estado de California en el caso Salgo Vs Leland Stanford, Jr: Consentimiento informado.*

En esta Sentencia del Tribunal Supremo de California aparece por primera vez el término “consentimiento informado”<sup>LXXXV</sup>. Martín Salgo, con arteriosclerosis, al que se le practicó una aortografía translumbar sin su consentimiento, sufrió una parálisis permanente, por lo que demandó a su médico por negligencia. El Juez entendió que el médico debería haber revelado al paciente todo aquello que le hubiera permitido dar su consentimiento inteligente en el momento en el que se propuso la práctica de la aortografía. Desde entonces, comenzó a contemplarse la posibilidad de solicitar el consentimiento informado del paciente.

*1964: La Declaración de Helsinki.*

Mediante este importante documento, la Asociación Médica Mundial establece unos principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. La causa de su publicación es doble: Por un lado, actualizar el Código de Núremberg, y, por otro lado, debido a la catástrofe producida por el medicamento llamado “talidomida”, que produjo graves malformaciones congénitas e incluso muertes, a causa de una pobre, rápida y poco controlada investigación del medicamento antes de comercializarlo.

Desde Potter hasta la actualidad

*1970: Artículo: “Bioética: la ciencia de la supervivencia”.*

---

<sup>LXXXV</sup> Cabe reseñar, como hemos visto, que a pesar de ser esta la primera vez en la que aparece el término en sí, en el Código de Núremberg ya se hace referencia a la importancia de la información respecto al consentimiento. Además, realizaremos alusiones, más adelante y veremos que el consentimiento informado tiene su origen en la idea de autonomía propugnada por Kant en el siglo XVIII.

V. R. Potter utilizó el término “bioética” en este artículo. Como hemos comentado, no fue el primero, pero sí el responsable de que, a partir de este artículo, la sociedad científica comenzara a utilizarlo.

*1971: Libro: Bioética: puente hacia el futuro.*

El mismo autor publicó este libro para designar una disciplina, la bioética, que vinculaba *bios*: vida y *ethos*: moral, sin dejar muy claro cuál de los dos términos tenía mayor preeminencia y anunciando que su objetivo era establecer una vinculación entre las dos culturas (humanística y científica) ahora separadas<sup>565</sup>.

*1973: Primera carta de derechos de los pacientes.*

En este año, la Asociación Americana de Hospitales promulgó la primera Carta de Derechos del Paciente. Recoge el principio de autonomía, el derecho del enfermo a saber acerca de su enfermedad y a decidir respecto a los posibles tratamientos. Con ella, el concepto de paciente adulto y autónomo irrumpe de manera definitiva en el campo de la toma de decisiones médicas.

*1974: Se crea la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research.*

Tiene el objetivo de identificar los principios éticos básicos, misión que realizarían cuatro años después a través del Informe Belmont.

*1978: El Informe Belmont.*

Establece tres principios éticos básicos: respeto a las personas, beneficencia y justicia.

Aparece el primer Código de Ética y Deontología Médica en España.

Aparece la primera Enciclopedia en Bioética.

*1979: Principios de ética biomédica.*

Beauchamp y Childress, miembros de la comisión que elaboró el Informe Belmont, ampliaron a cuatro los principios antes indicados:

-Principio de no maleficencia.

-Principio de beneficencia.

-Principio de autonomía.

-Principio de justicia<sup>LXXXVI</sup>.

*1986: Se promulga, en España, la Ley 14/86, de 25 de abril, General de Sanidad.*

Estructura el sistema sanitario público, enuncia la carta de los derechos de los pacientes y regula el consentimiento informado.

*1989: Aparece el primer Código Deontológico de la Enfermería Española.*

*1997: Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos.*

Destacamos este documento, porque promovió la creación de Comités de Ética y fomentó la educación en bioética, a través de la deliberación.

*Se firma el convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Medicina y la Biología (Convenio de Oviedo).*

*2002: Se promulga, en España, la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*

*2005: La UNESCO publica la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.*

*2006: Se publica la Guía de Ética en la Práctica Médica de la Fundación de Ciencias de la Salud.*

*2007: Se promulga, en España, la Ley 14/07 sobre Investigación Biomédica<sup>LXXXVII</sup>.*

---

<sup>LXXXVI</sup> Hablaremos de ellos más en profundidad cuando tratemos la ética de los principios en los principales modelos bioéticos.

*Además, en este año, la Federación Europea de Órganos Reguladores de Enfermería publica el Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea.*

Estos que hemos relatado nos han parecido los hechos más relevantes de la ética y la bioética que afectan, de manera directa o indirecta, a los cuidados paliativos, aunque obviamente no están todos por no hacerlo más extenso, pero sí creíamos necesario relatar la evolución de la ética médica y bioética para conocer el exponencial crecimiento que ha tenido esta disciplina, así como su importancia creciente en el ámbito sanitario, fundamentalmente en los últimos casi 70 años.

Situados ya en el camino que nos ha llevado hasta la actualidad en el campo de la bioética, además de Potter, ¿cómo entendieron el término “bioética” otros autores?, y ¿cuál es su fundamentación y forma de proceder?

Por ejemplo, Reich, con motivo de la aparición de la primera Enciclopedia de Bioética en 1978, propone una definición y nos dice que “la bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizadas a la luz de los valores y los principios morales”<sup>567</sup>.

Pero ese modo reductivo de entender la bioética (prácticamente ligada a la ética médica), fue tenido en cuenta por el propio Reich 20 años después, cuando nos dijo que “hemos extendido la bioética hasta incluir en ella los problemas sociales, ambientales y globales de la salud y de las ciencias de la vida. El ámbito de la bioética se extiende así más allá de la ética médica”<sup>568</sup>.

En la misma línea, Lydia Feito dice que “la bioética es ética de la vida y, por tanto, es una tarea de reflexión filosófica que analiza, desde las categorías de valor, deber, bondad, etcétera, los actos humanos en las cuestiones relacionadas con la vida. La magnitud de las aportaciones que la bioética va realizando, no sólo en cuanto a lo específico de las ciencias de la vida como problema, han hecho afirmar a algunos

---

<sup>LXXXVII</sup> Queremos señalar, en este punto, que hemos reseñado las que hemos considerado las principales leyes que tienen importancia en la bioética, pero que, estos textos se han de tener en cuenta desde el punto de vista del análisis ético y no desde el derecho, ya que como dice Diego Gracia: “El lenguaje de la ética no es el lenguaje de los derechos, ya que si leemos a Kant, nos daremos cuenta de que el lenguaje de la ética es lenguaje de los deberes, y deber y derecho no son términos correlativos. Hay muchos más deberes que derechos”<sup>566</sup>.

autores que la bioética excede el campo de la ética aplicada, para constituirse como una auténtica ética civil”<sup>569</sup>.

Por su parte, para Diego Gracia, el nacimiento de la bioética se responde a determinados cambios importantes operados en el campo de la medicina<sup>570</sup>:

-Un factor que ha desencadenado una multitud de problemas y conflictos éticos ha sido el enorme progreso de la tecnología sanitaria en los últimos cuarenta años.

-El cambio de la relación médico-paciente (de la ética paternalista al respeto por la autonomía del paciente) y en la relación médico-enfermera (de sumisión y abnegación al respeto por la autonomía, funciones y capacidad de cada profesional).

-Hay más necesidades sanitarias que recursos (sobre todo económicos) para atenderlas. Esto plantea algunas cuestiones éticas y de justicia: ¿cómo se distribuyen esos recursos?, ¿con qué criterios?

En el mismo sentido, Juan José Moreno y María Jesús Megía nos dicen que “la bioética contribuye a que las instituciones sanitarias intervengan en la resolución de problemas de salud que afectan a los ciudadanos, aportando claves e instrumentos que permiten hacer frente a las decisiones que rigen las actuaciones con mayor sabiduría, justicia y prudencia”<sup>571</sup>.

Otro de los autores que, coincidiendo con otro de los aspectos de los que nos habla Diego Gracia, hablan de tratar de solucionar los conflictos derivados del desarrollo tecnológico a través de la bioética es Adriano Pessina, utilizando las capacidades intelectuales de las que dispone la civilización occidental<sup>572</sup>.

La bioética, surge, por tanto, como respuesta a la preocupación por los nuevos problemas planteados y por la dificultad de su análisis, derivada de una distancia injustificable entre los desarrollos científico-técnicos y la reflexión ética y social, ofreciendo un marco de análisis, una pauta para la reflexión y un procedimiento de toma de decisiones<sup>573</sup>.



Pero para tomar decisiones es necesario tener unos fundamentos previos, para no caer en la arbitrariedad, así lo afirma Diego Gracia: “No es posible resolver los problemas de procedimiento sin abordar las cuestiones de fundamentación. Nuestra hipótesis es que fundamentación y procedimiento son dos facetas de un mismo fenómeno, y que por tanto resultan inseparables. Propondremos una alternativa que sea a la vez fundamentada y procedimental; es decir, un procedimiento fundamentado o un fundamento procedimental. Pobre procedimiento aquel que no esté bien fundamentado, y pobre fundamento el que no dé como resultado un procedimiento ágil y correcto. Nada más útil que una buena fundamentación, y nada más fundamental que un buen procedimiento”<sup>574</sup>. Por eso la bioética, como dice Lydia Feito, trabaja en dos perspectivas: la de la fundamentación que intenta buscar mínimos universalizables, y la de aplicación, que requiere de un procedimiento. Pero además tiene dos momentos: uno principialista (basado en principios que orientan la acción), de corte deontológico (referente al deber) y otro consecuencialista (basado en un análisis de consecuencias), de corte teleológico (referente al fin que persigue)<sup>575</sup>.

En la búsqueda de fundamentación de la bioética, tratando de responder al “por qué debo hacer una cosa u otra” (tal y como hablamos antes cuando estudiamos la definición de ética, pero en este caso en el terreno de las ciencias de la vida) son muchos los modelos, tradiciones y presupuestos históricos desde los que se parte y a los que se concede prioridad. Por ello, probablemente no es posible pensar en un único modelo de fundamentación, que fuera omniabarcante y que pudiera ser aceptado por todos. Además los distintos enfoques se caracterizan por enfatizar aspectos diferentes de la vida moral, reconociendo mayor valor a uno o a otro<sup>576</sup>, por lo que la posible construcción de ese modelo único para fundamentar la bioética se convierte en una quimera. De ellos hablamos a continuación, en el siguiente epígrafe.

### ***9.1.2 Principales modelos bioéticos y procedimientos de decisión en ética clínica.***

En la bioética contemporánea encontramos una amplia gama de modelos o corrientes que varían debido a razones circunstanciales, a tradiciones filosóficas distintas o simplemente a intereses económicos. Vamos a analizar brevemente las más significativas o las que han tenido mayor influencia en el debate bioético.

### **Ética descriptiva. Modelo sociobiologicista<sup>577</sup>.**

-Esta corriente defiende que la sociedad en su evolución produce y cambia valores y normas.

-Piensan también que la vida del hombre no es distinta de las diversas vidas y del universo en el que vive en simbiosis.

-Creen que la ética desempeña la función de mantener el equilibrio evolutivo.

-También consideran que la naturaleza se resuelve en la cultura y viceversa.

-El hombre, tal como lo entienden, se reduce a un momento historicista y naturalista del cosmos.

-Sus principales defensores son H. J. Heisenk y E.O. Wilson.

### **Modelo pragmático-utilitarista<sup>578, 579</sup>.**

-El viejo utilitarismo, que se remonta al empirismo de Hume, reducía el cálculo de los costes/beneficios a la evaluación grata/desagradable del individuo en particular.

-El neoutilitarismo se inspira en Bentham y Mill y se reduce al triple precepto: maximizar el placer, minimizar el dolor y ampliar la esfera de las libertades personales al mayor número posible de personas.

-La calidad de vida, para este modelo, es evaluada en relación con la reducción al mínimo de dolor y, a menudo, de los costos económicos.

-Peter Singer, otro de sus referentes, llega a reducir la categoría de persona a la de mero ser que siente, en cuanto a que sólo este es capaz de sentir placer y dolor<sup>580</sup>.

### **Modelo subjetivista o liberal-radical<sup>581</sup>.**

-Esta corriente defiende que la moral no se puede fundamentar ni en los hechos, ni en los valores objetivos o trascendentes, sino sólo en la “opción” autónoma del sujeto, por lo que la propuesta inicial es no-cognitivista.

Además, sus defensores consideran que:

-El único fundamento de la actuación moral es la opción autónoma.

-El único límite es la libertad del otro.

-Ante esa libertad, no hay autolimitación ni responsabilidad.

### **Modelo contractualista**<sup>582</sup>.

-Se basa en el criterio del acuerdo intersubjetivo estipulado por la comunidad ética, es decir, por todos cuantos tienen la capacidad y la facultad de decidir.

-Su máximo exponente es Rousseau.

### **Ética de los principios**<sup>583, 584</sup>.

Desarrollada por Beauchamp y Childress, cuenta como hemos visto con cuatro principios:

-No maleficencia: No hacer daño, asegurar la supervivencia.

-Beneficencia: Contribuyendo positivamente al bienestar (supone asegurada la supervivencia).

-Autonomía: Estos autores hablan del sujeto autónomo como de aquel cuya autorregulación, siguiendo su significado etimológico, está libre tanto del control y la injerencia de otros, como de limitaciones internas. La acción autónoma posee para estos autores tres características: intencionalidad, conocimiento y ausencia de constricción.

-Justicia: Dar a cada uno lo que le corresponde, que en el ámbito sanitario tiene dos sentidos: la distribución de los recursos escasos y asegurar unos mínimos de atención sanitaria básicos.

Posteriormente comentaremos el acercamiento de estos autores hacia la ética de las virtudes de Edmund Pellegrino.

### **Del principialismo jerarquizado de Diego Gracia a la ética de los valores**<sup>585</sup>.

Este autor establece una prevalencia de unos principios sobre otros:

Nivel 1: Ética de mínimos. Como hemos hablado en la introducción de la ética, son unos principios mínimos exigibles. Ética del deber. Nivel social.

-Principio de no maleficencia y principio de justicia.

Nivel 2: Ética de máximos. Principios no exigibles, sólo deseables. Ética de la felicidad. Nivel personal.

-Principio de autonomía y principio de beneficencia.

Este autor, como ya hemos advertido, se ha acercado en los últimos años a una ética de los valores, en lo que él ha llamado constructivismo axiológico, como veremos a continuación<sup>LXXXVIII</sup>.

### **Ética de los valores o fenomenológica<sup>587</sup>.**

-La ética fenomenológica o de valores muestra una apertura a los valores éticos, una apertura intencional e intuitiva a los valores: los valores éticos están fundamentados a nivel emotivo y religioso.

-Tiene como máximos exponentes a Scheler y Von Hildebrand, entre otros.

-Además, Diego Gracia, como hemos advertido, ha acogido, recientemente, la ética de los valores, en su *constructivismo axiológico*. Lo que él nos dice sobre esta teoría es lo siguiente<sup>588, 589</sup>: “Nuestro contacto con la realidad nos permite aprender unas cualidades que son lo que llamamos valores, a través del sentimiento. Los valores son fundamentalmente emocionales, pero no sólo emocionales, sino que nuestra obligación como seres humanos es que como mínimo sean razonables, que surjan a través de la retórica (que incluye la dialéctica y otras cosas como las emociones). Nosotros construimos un mundo ideal de valores, es decir, los valores se proyectan idealmente y la ética consiste en la realización de esos valores, una realización que es real y no ideal. Para hacer un juicio moral tengo que tener en cuenta los valores, pero tengo que analizar las circunstancias y consecuencias, lo que se consigue a través de la

---

<sup>LXXXVIII</sup> Cabe destacar que esa aproximación a los valores, ya la hizo brevemente el autor cuando expuso su “ética formal de los bienes” (frente a la “ética formal de los deberes”), en clara referencia a la protomoral de la obra de Zubiri, de corte fenomenológico, ya que afirma la exigencia formal y universal de los valores en cuanto que el mismo conocimiento de la realidad suscita en la conciencia el sentido de las realidades como valores<sup>586</sup>.

deliberación. La decisión final de ese proceso de deliberación es la prudencia. Tenemos que construir los valores y luego aplicarlos”.

### **Ética de las virtudes**<sup>590</sup>.

-Se concibe como opuesta, tal y como hemos referido anteriormente, a la ética de los principios, porque va dirigida primariamente a los agentes y no a los actos, en orden a definir sus hábitos y actitudes de carácter, que son las que informarán todos los actos.

-Considera, a diferencia del principialismo, que debe atenderse sobre todo a los casos normales, y no excepcionales, es decir, los más frecuentes y menos llamativos.

-Tiene, en la actualidad, a Edmund Pellegrino como su máximo exponente.

-Es preciso comentar aquí que Pellegrino trabaja en la Universidad de Georgetown, así como Beauchamp y siempre han debatido para defender cada uno las corrientes ya nombradas, pero parece que la influencia de Edmund ha sido notable, puesto que Beauchamp y Childress<sup>LXXXIX</sup> se acercan cada vez más a su ética de las virtudes, tal y como podemos observar en su última edición de los *Principios de ética biomédica*<sup>591</sup>, le dedican el capítulo 9 a realizar una ampliación de la teoría de la virtud. Aunque ya, anteriormente, ambos autores, como dice Diego Gracia “han tenido en cuenta las virtudes”<sup>592</sup>, ya que en su primer libro de los principios de ética biomédica hay un capítulo denominado “ideales, virtud e integridad”, y Beauchamp en 1982 propone una tabla de correlaciones entre principios y virtudes<sup>593</sup>. Actualmente, como decimos, esa correlación todavía es mayor, inclinándose cada vez más por las virtudes.

### **Ética narrativa**<sup>594</sup>.

-Tiene como su máximo exponente a David Burrell.

-Esta postura afirma que el carácter y las nociones morales sólo adquieren sentido en una narrativa, además de que narrativa y explicación están en íntima dependencia, razón por la cual los desacuerdos morales conllevan historias

---

<sup>LXXXIX</sup> Este último trabaja en la Universidad de Virginia, pero muchos de sus trabajos van de la mano de Beauchamp, por lo que también acaba adquiriendo algunas de las influencias de Pellegrino.

explicativas rivales. De esto se sigue que los conflictos éticos no deben entenderse tanto como conflictos de principios, cuanto como historias rivales.

-Analizan los conflictos de una forma profunda y comprensiva, ya que dicen que si se analizan de manera superficial los trivializamos.

-Esta postura goza cada vez de mayor predicamento, fundamentalmente por su gran fuerza pedagógica. En España, como hemos dicho en la introducción, Lydia Feito y Tomás Domingo Moratalla trabajan en la actualidad esta ética<sup>595</sup>.

### **Bioética casuística**<sup>596</sup>.

-Difieren de la ética narrativa en que solucionan los conflictos éticos analizando los casos, que son hechos o actos y no procesos como en la ética narrativa.

-Se fijan en la realidad, parándola en un momento concreto.

-Se basa en el estudio de actos morales, mientras que la ética narrativa se fija más en el carácter moral.

-Toulmin y Jonsen son algunos de sus principales exponentes, y propusieron la casuística como un método eficaz para resolver la contradicción de principios entre absolutismo y relativismo<sup>597</sup>.

### **Ética dialogal**<sup>598</sup>.

-Para esta corriente decir que la ética es dialogal significa comprender que la ética no es una creación de un sujeto aislado, sino fruto de una relación; que no pertenece a un sujeto, sino que está “en medio” de la relación. El sujeto, de esta manera, es siempre un sujeto insertado en un contexto, un sujeto en relación.

-Tiene en Paul Ricoeur su máximo exponente.

### **Ética del discurso**<sup>599</sup>.

-Pone como base del consenso social la comunicación, la cual debería permitir, por una parte superar la “razón calculadora” del utilitarismo, y por otra, poder entender sobre los contenidos y los destinatarios de los valores.

-Tiene como máximos exponentes a Apel y Habermas.

### **Ética cívica**<sup>600</sup>.

-Se sitúa en la línea de lo que hablábamos en la introducción sobre la ética de mínimos, que todos comparten y respetan y que componen lo que se llama una ética cívica y que reúne los siguientes requisitos: la libertad entendida como autonomía moral, la igualdad entendida como igualdad de oportunidades, la solidaridad entendida como una acción para apoyar al débil para que alcance la mayor autonomía y desarrollo posibles, la tolerancia o el respeto activo y el diálogo.

-Adela Cortina es una representante destacada de este tipo de ética.

### **Personalismo ontológico**<sup>601</sup>.

-Subraya que en la base de la subjetividad hay una existencia y una esencia constituida en la unidad *cuero-espíritu*.

-Piensan que el hombre es imagen de Dios y que vale por lo que es y no sólo por las elecciones que lleva a cabo.

-El valor ético de un acto, bajo esta corriente, debe ser considerado principalmente por la intencionalidad del mismo, pero también por su contenido objetivo y sus consecuencias.

-Elio Sgreccia es uno de los representantes destacados del personalismo ontológico.

### **Ética de la responsabilidad**<sup>602</sup>.

-Esta corriente defiende que el hombre es el único ser que tiene responsabilidad. Sólo los humanos pueden escoger consciente y deliberadamente entre alternativas de acción y esa elección tiene consecuencias. La responsabilidad emana de la libertad, pero al mismo tiempo es la carga de la libertad.

-Tiene en Hans Jonas y Max Weber a sus máximos exponentes.

## **Ética del cuidado.**

-Como hemos dicho en la introducción hablaremos de ella, por su relevancia en la enfermería, en un capítulo *ad hoc*, a través de Nel Noddings, Carol Gilligan y Lydia Feito.

Vistos ya los fundamentos de la bioética, a través de las que hemos considerado como las principales corrientes, como comentábamos con la afirmación de Diego Gracia, podemos entrar ahora en la toma de decisiones en bioética, y más concretamente, en ética clínica que es la que nos atañe en este trabajo. Se han ido articulando, con el paso del tiempo, diversos modos de proceder, cada uno ligado a unos fundamentos y presupuestos propios, de los que acabamos de hablar.

Por ejemplo, Beauchamp y Childress nos proponen el *método principialista*, en el que sus cuatro principios (beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia) son concebidos como un punto de partida que debe interpretarse después en el contexto de su aplicación. Son de obligado cumplimiento, a menos que entren en conflicto con obligaciones expresadas en otro principio moral. En tal caso, la opinión de los autores es que es necesario sopesar las demandas de cada uno de los principios, y será el contexto el que determine qué principio debe prevalecer<sup>603</sup>. Por tanto, a pesar de que, en primera instancia, se opta por trabajar con principios, posteriormente se trabaja según el caso y las consecuencias que sobrevengan.

Sin embargo, en el ámbito norteamericano la *perspectiva casuística* es la que más se ha impuesto, sin atender a principios desde un primer momento. La propuesta de Jonsen Siegler y Winslade es un ejemplo de ello, ya que, según ellos, en cada caso clínico se han de tener en cuenta cuatro parámetros a la hora de resolver un conflicto ético: las indicaciones médicas, las preferencias del paciente, la calidad de vida y los aspectos contextuales. Sobre ellos se toman decisiones, considerando que el primero de los elementos es de mayor importancia que el siguiente y así sucesivamente. Este modelo, según Lydia Feito, puede pecar de arbitrario fruto de la ausencia de principios<sup>604</sup>. Aunque, a nuestro modo de ver, implícitamente sí pueden existir algunos como el principio de autonomía (preferencias del paciente), o el de beneficencia (calidad de vida), aún así compartimos esa arbitrariedad por la falta de especificidad y jerarquización de los mismos.



Por ello, y para salvar las dificultades de ambos, Diego Gracia estableció un *modelo mixto*, donde se parte de un sistema de referencia en el que se exige respeto a la dignidad del paciente, se continúa analizando los principios (a través de su principialismo jerarquizado), se analizan las consecuencias y se toman las respectivas decisiones, con la consiguiente justificación, repasando todos los niveles para verificar que hemos tomado la decisión correcta. Para ello, Diego Gracia nos dice que es fundamental hacer uso de la deliberación en bioética, donde se traten los hechos, los valores, los deberes y las responsabilidades finales a través del diálogo<sup>605</sup>.

Esa deliberación de la que nos habla Gracia, se ha llevado a la práctica, en su máxima expresión, a través de la creación de comités de bioética, que son una serie de grupos interdisciplinarios, plurales y abiertos, que tienen la misión de tomar decisiones en situaciones de conflicto. Sin extendernos más, diremos que hay tres tipos de comités de bioética: Comités de Ética Asistencial (asesoran en conflictos éticos que se producen durante la práctica clínica en instituciones sanitarias), Comités Éticos de Investigación Clínica (velan por la calidad de la investigación biomédica) y Comités Nacionales e Internacionales de Bioética (clarifican y resuelven los conflictos que se dan tanto en investigación, a todos los niveles en bioética y no sólo biomédica, como en la práctica clínica)<sup>606</sup>.

Por otro lado, el *enfoque de la ética narrativa*, según Brody (citado en Diego Gracia), es particularmente útil en medicina familiar y comunitaria. Este autor plantea dos tipos de ética médica, la ética decisional y la ética relacional. Brody piensa que la primera es específica del ámbito hospitalario donde hay que tomar decisiones con mayor rapidez y la segunda pertenece al ámbito comunitario. Las cuestiones éticas que se plantean en la medicina de comunidad tienen un carácter mucho más cotidiano, lo que las hace perder en dramatismo y urgencia, pero ganar en profundidad. Ahí es donde se fraguan los hábitos y las actitudes que van a guiar a los seres humanos a lo largo de su vida. En este campo los procedimientos éticos no tienen que ser básicamente decisorios, dice Brody, sino relacionales. Por ello, el autor realiza la afirmación inicial, porque la ética narrativa ha de atender al contexto mucho más que al puramente decisional, realizando un profundo conocimiento del medio<sup>607</sup>.

La *ética del cuidado* (de la que vamos a hablar a continuación en profundidad), por su parte, según Noddings, no opera en base a la aplicación de principios formales, sino siguiendo un modelo más intuitivo, receptivo, no secuencial. Es decir, la ética del cuidado parte de la premisa de que respondemos a las necesidades de cuidado no aplicando una serie de principios abstractos, sino que respondemos según nos lo permitan la situación, nuestras capacidades y nuestros valores. Esta perspectiva enfrenta los problemas morales colocándose en la situación concreta, asumiendo las responsabilidades interpersonales y analizando la complejidad de las mismas. En definitiva, la ética del cuidado no rechaza de forma absoluta la relevancia de los principios éticos, pero sí que sitúa por delante de estos a los individuos y sus historias personales<sup>608</sup>.

Existen otros procedimientos de decisión en ética clínica, de diversos autores, basados en hechos, valores y consecuencias, tal y como nos relata Diego Gracia<sup>609</sup>, pero la mayoría se engloban en los que hemos explicado.

Por tanto, con todas estas formas de proceder y fundamentar la bioética, nos reafirmamos en la idea inicial de que ante tantos enfoques y corrientes resulta imposible pensar en un modelo que fuera aceptado por todos.

Dicho esto, y como hemos comentado anteriormente, pasamos a analizar la ética del cuidado en enfermería, a través del estudio de las principales referentes de la misma.

## **9.2 Ética del cuidado.**

### ***9.2.1 El cuidado como deber moral.***

Dice Lydia Feito que es necesario pensar sobre la enfermería, con el objetivo de que no se nos olvide lo que le dota de sentido, lo que le confiere relevancia moral<sup>610</sup>.

Pensar sobre la enfermería es, en primer lugar, analizar un quehacer, una tarea que se ha desarrollado desde el momento en que hubo un ser humano que necesitó atención y hubo otro ser humano dispuesto a prestársela. Por eso tiene un elemento de relación y comunicación entre seres humanos. Pero, además, dice Feito, es una labor cuyo sentido arranca de una “situación de indigencia” del ser humano, que es finito, lábil y doliente, y que requiere, en mayor o menor medida, de una atención solícita de

otro. Es lo que podemos resumir en una palabra que se ha convertido en la definición de la labor de enfermería: el cuidado<sup>611</sup>.

A través del cuidado, mostramos preocupación por el otro ser humano, le damos importancia a la atención de aquellos aspectos de su vida que requieren una mirada atenta, una acción determinada o una comprensión sensibilizada. Por todo ello, pensar la enfermería es preguntarse por una concepción del ser humano. Qué significa ser persona dentro de un grupo de personas, qué significa ayudar a otros, qué importancia tienen las personas en mi propio desarrollo e identidad, qué papel ejecuto en la sociedad a la que pertenezco, cuántas de mis ideas son resultado de lo aprendido, de las tradiciones y creencias que fui asumiendo a lo largo de mi vida. Y cómo todo eso que el ser humano que soy yo hace que considere que el ser humano es alguien que merece ser cuidado<sup>612</sup>.

Ese merecimiento de ser cuidado tiene que ver con la realidad frágil y vulnerable del ser humano. Los cuidados se prestan cuando existe una situación de necesidad o debilidad que imposibilita o dificulta la independencia en la atención a uno mismo. Cuidamos a los niños cuando son pequeños, a los ancianos que están débiles, a los enfermos y también a quien sufre dolor emocional, una pérdida o un daño que, aunque no afecte directamente a su cuerpo, puede tener claras repercusiones somáticas. En todos estos casos estamos ante un ser humano cuya vida depende, en mayor o menor medida, de esos cuidados. Es decir, esa condición frágil inaugura la dimensión solidaria y pone en juego una respuesta de atención solícita. Ese cuidado que se otorga gratuitamente ante la vulnerabilidad<sup>XC</sup> del otro, pretendiendo su bien, es un modo de comunicación entre seres que reconocen al otro como suyo (ya hablábamos anteriormente de la importancia del reconocimiento recíproco en enfermería), como alguien que merece vivir. En el caso de la enfermería, dice Lydia Feito, esa atención y ese reconocimiento se constituyen en un deber moral<sup>613</sup>.

Pero la reflexión sobre la importancia del cuidar como deber moral tiene una serie de precedentes que debemos nombrar.

Por ejemplo, la idea del mito de cuidar es tratada con mucha fuerza en el siglo XVIII y a principios del XIX por Goethe, que nos dice (citado en Reich) que el cuidar

---

<sup>XC</sup> Sobre la vulnerabilidad y fragilidad volveremos a hablar más adelante como uno de los aspectos a tratar en ética en cuidados paliativos.

se relaciona con la condición humana, por lo que puede ser la llave de nuestra salvación moral<sup>614</sup>.

Kierkegaard, por otra parte, fue el primer filósofo que de una manera embrionaria introduce el concepto del cuidado o preocupación. Justificó y clarificó que el cuidar era un elemento central para la comprensión de la vida humana y la llave de su autenticidad. Además, según Reich, Kierkegaard introduce las nociones de preocupación, interés y cuidar, recuperando el sentido y el significado individual de la existencia humana que consideraba que la abstracta filosofía moderna y las categorías universales habían eliminado. Asimismo, utiliza el concepto de preocupación para expresar la naturaleza del ser humano y sus elecciones morales<sup>615</sup>.

Por su parte, otro de los filósofos que trabajó el cuidado es Heidegger, de cuyo entendimiento del término hemos hablado anteriormente. Recordemos que situaba el cuidado en un nivel ontológicamente anterior a cualquier situación del ser humano.

Milton Mayeroff, en otro orden, en su libro *On Caring*<sup>616</sup>, proporciona una detallada descripción y explicación de las experiencias del cuidar y de ser cuidado por otro. Concibe el cuidar desde una perspectiva más personal. Nos propone que el cuidar podría ayudarnos a comprender mejor e integrar más efectivamente nuestras vidas. Cuidar del otro, según Mayeroff, es ayudarlo a crecer y es una relación mutua<sup>XCI</sup>. En la visión de Mayeroff, los valores morales son inherentes al proceso de cuidar.

Anteriormente, también le hemos concedido importancia a Ricoeur como uno de los referentes del reconocimiento recíproco. Es en ese reconocimiento, según el autor, dónde radica la obligación moral de cuidado<sup>617</sup>.

Sin embargo, y a pesar de la importancia de estos autores en el entendimiento del cuidado como deber moral, la autora desencadenante de la reflexión sobre la ética del cuidado fue Carol Gilligan.

### ***9.2.2 Falsa dicotomía entre la ética de la justicia y la ética del cuidado.***

Gilligan, con su libro *In a different voice*<sup>618</sup> (1982), origina una fuerte discusión referente a dos aproximaciones aparentemente contrapuestas: la que prima el ideal de

---

<sup>XCI</sup> Se sitúa en la misma línea que Watson, cuando nos habla del momento del cuidado transpersonal y la unificación de las historias de vida de la enfermera y el paciente, como punto de inflexión para la enfermería.

justicia y los derechos frente a la que defiende la atención al contexto y el cuidado. Este debate se enlaza con la crítica existente respecto a la presunta “masculinidad” de los modelos de la justicia, lo cual hace que estas dos aproximaciones vengan a representar los distintos enfoques éticos de hombres y mujeres. Y tendrá fuertes repercusiones en la reflexión sobre la enfermería, que, en la obra de algunas autoras, se colocará rápidamente en el lado de la ética del cuidado, considerando que aquí reside la clave que estaba buscando para lograr su nueva identidad<sup>619</sup>.

Gilligan enfoca su obra en referencia a la teoría del desarrollo moral de L. Kohlberg. La crítica de Gilligan es que la teoría psicológica de este autor incurría en un error evidente: haber realizado su estudio sólo con informes de varones. Kohlberg había mostrado que el desarrollo moral se realizaba conforme a unos estadios progresivos, a través del estudio de niños. Sin embargo, no había tenido en cuenta a las niñas. Gilligan está convencida de que el desarrollo de las mujeres es diferente y por eso realiza su investigación entrevistando a sujetos de ambos géneros para delimitar las diferencias en sus aproximaciones a los mismos casos de conflicto moral. El libro de Gilligan es, básicamente un estudio, partiendo de dilemas, que revela cómo ante temas tales como el aborto, las perspectivas de hombres y mujeres difieren. Mientras que los varones parecen resolver los problemas éticos conforme a patrones de derechos y de imparcialidad, las mujeres enfocan la cuestión desde la consideración del contexto y desde la empatía o la compasión. Tales diferencias son las que le permiten hablar de “una voz diferente” de las mujeres, que parece no haberse tenido en cuenta hasta el momento<sup>620</sup>.

La propia autora así lo manifiesta: “En *In a different voice* identifiqué la reivindicación de una voz libre como un punto de inflexión en el desarrollo moral de las mujeres, al liberar a las mujeres de las garras de una moralidad femenina que hacía de trampa. En el nombre de la bondad, las mujeres habían silenciado su voz. Para muchas de las mujeres a las que entrevisté, la liberación de una voz honesta sucedía tras el reconocimiento de que la abnegación, a menudo considerada máxima expresión de la bondad femenina, en realidad, moralmente resulta problemática al implicar la renuncia a la voz y la evasión de las responsabilidades y relaciones”<sup>621</sup>.

Parece, por tanto, que la *ética de la justicia* sería la propia de los modelos de fundamentación basados en la igualdad y el respeto mutuo, es la asignada al prototipo

masculino. Se trata de una aproximación en la que prima la construcción de principios universales que puedan ser aplicados con imparcialidad a todos los sujetos. El acento se coloca en la idea de unos derechos que deben ser respetados y, por tanto, se defiende la no intervención. La libertad tiene una dimensión negativa: una justicia que garantiza la libertad individual tratando a todos por igual. Por su parte, la *ética del cuidado*, propia de los modelos de fundamentación más cercanos a la consideración de los sentimientos y del ideal de solidaridad, es la que parece más propia del género femenino. En este caso cobra preeminencia la idea de colaboración y de promoción del individuo. Se subraya la idea del contexto, de la atención a las circunstancias particulares y concretas del caso, desestimando esos principios generales abstractos. Y se defiende el no hacer daño como principio fundamental, entendiendo que la conducta dañosa puede ser tanto una acción como una omisión. La preocupación por el otro lleva al intento de su crecimiento personal individual<sup>622</sup>.

La ética feminista que se desarrolló desde los años ochenta en adelante recoge algunas de estas y otras ideas sobre la ética del cuidado.

Annette Baier, por ejemplo, observa ciertas afinidades entre la ética del cuidado y la teoría moral de David Hume, a quien apoda “el teórico moral de las mujeres”. Baier sugiere, en la línea de Hume, que la moralidad no consiste en la obediencia a una ley universal, sino en el cultivo de aquellos rasgos del carácter que proporcionan a la persona “la paz interior del espíritu, la conciencia de integridad”, como la compasión, la simpatía y el buen temperamento entre otros<sup>623</sup>.

Virginia Held, editora y autora de diversos libros de la ética del cuidado, por su parte, conceptualiza la ética del cuidado como un conjunto de prácticas y valores que describe a una persona que cuida como alguien que tiene motivaciones adecuadas para el cuidado de los demás, y que está dotada de una serie de habilidades para realizar un cuidado efectivo. Además extiende la ética del cuidado a cuestiones políticas y sociales, ya que dice que “la ética del cuidado puede ayudar a crear comunidades que promuevan las relaciones sociales saludables, en lugar de la búsqueda del interés propio”<sup>624</sup>.

La propia Held identifica a Sara Ruddick como la pionera original de la ética del cuidado, citando su artículo “Pensamiento Maternal” (1980), como la primera referencia de la ética feminista. En este artículo y en su libro posterior del mismo título (1989)<sup>625</sup>, teoriza desde la experiencia vivida de la maternidad y explica cómo las

prácticas de las “personas maternas” (que pueden ser hombres o mujeres) muestran concepciones de la virtud con mayor relevancia moral. Con esto Ruddick forja una estrecha relación entre la ética del cuidado y la maternidad.

Joan Tronto<sup>626</sup>, por su parte, nos dice que hay cuatro elementos de una ética del cuidado: Atención, responsabilidad, competencia y sensibilidad. Además, el autor cree que la ética del cuidado carece de reconocimiento en la filosofía moral. En la misma línea, Sandra Laugier, filósofa moral que ha escrito sobre la ética del cuidado, piensa que las teorías del cuidado, como muchas de las teorías feministas radicales, padecen de falta de reconocimiento porque a diferencia de los enfoques generales de “género”, una ética del cuidado auténtica no puede existir sin una transformación social<sup>627</sup>.

Eva Kittay, en otro orden, sostiene que los principios de las teorías igualitarias de la justicia, como los de John Rawls, si no van acompañados de una ética del cuidado pueden socavar por sí mismos<sup>628</sup>.

En este sentido, como advierte Feito, Gilligan no había dicho que los dos modelos estuvieran enfrentados ni que fueran irreconciliables. De su planteamiento no se deduce la propuesta de una ética femenina del cuidado que venga a sustituir a la ética de la justicia. Antes bien, a partir de la constatación de que hombres y mujeres reaccionaban de modos diferentes, extraía la conclusión de que los momentos de maduración personal eran distintos y, por tanto, el desarrollo moral seguía patrones diferentes en cada género. Sin embargo, estas diferencias tenían que resolverse en un mismo conflicto personal. Tanto mujeres como hombres tienen que encontrar una articulación entre los aspectos de justicia (derechos) y los aspectos de cuidado (responsabilidad) de la ética<sup>629</sup>.

En palabras de la propia Feito, “no se trata de la primacía de uno u otro modelo, sino de la integración de ambos, de modo que una persona madura es aquella que logra una articulación de estas dos perspectivas, pues son complementarias y ninguna de ellas es suficiente en sí misma. El debate, pues, ha estado errado: justicia y cuidado no son elementos contrapuestos, sino dos modelos que han de comunicarse. El cuidado, como atención solícita al otro que requiere de ayuda, no es renunciable, pero su ejercicio debe realizarse en el marco de la justicia. En otras palabras, la ética de la justicia requiere del cuidado para no quedar vacía de contenido y la ética del cuidado requiere de la justicia para no ser ciega e irrealizable”<sup>630</sup>. Además, nos dice que “el olvido del cuidado y el

enfoque más contextual y relacional lleva a una ética excesivamente impersonal y fría que, acogida a sus principios, no atiende a la realidad de la vida. Por otra parte, el olvido de la justicia y su énfasis en la imparcialidad de los derechos, lleva a una ética débil y arbitraria, poco útil para las decisiones más allá del nivel estrictamente individual. Por ello, ambos son elementos que se necesitan mutuamente. El concepto que resuelve la aparente contradicción es el de “cuidado justo”<sup>631</sup>.

De hecho, la propia Gilligan, también lo advierte: “Después de las entrevistas a las mujeres, establecí una distinción crucial para comprender la ética del cuidado. En un contexto patriarcal, el cuidado es una ética femenina. Cuidar es lo que hacen las mujeres buenas. Las personas que cuidan realizan una labor femenina, están consagradas al prójimo, pendientes de sus deseos y necesidades, atentas a sus preocupaciones, son abnegadas. Sin embargo, en un contexto democrático, el cuidado es una ética humana. Cuidar es lo que hacen los seres humanos; cuidar de uno mismo y de los demás es una capacidad humana natural. La diferencia no estaba entre el cuidado y la justicia, entre las mujeres y los hombres, sino entre la democracia y el patriarcado”<sup>632</sup>.

Por tanto, como dijimos en el título del epígrafe, la dicotomía entre la ética de la justicia y la ética del cuidado es falsa. Ambas se necesitan para alcanzar un cuidado holístico, que conjugue la cercanía y calidez de la ética del cuidado con la imparcialidad de la ética de la justicia.

A pesar de ello, hubo una serie de autoras que siguieron debatiendo sobre la dicotomía entre justicia y cuidado. Una de ellas, Nel Noddings, siguió de cerca la obra de Gilligan para convertirse, con su obra, en una referente en la ética del cuidado.

### ***9.2.3 La ética del cuidado como deseo universal de ser cuidado.***

Más allá de esa dicotomía ya tratada, y en este caso reafirmada por Noddings (ya que continúa insistiendo en la preeminencia del modelo “femenino” del cuidado), la autora, destacada por la publicación de su obra *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*<sup>633</sup> (1984), define la ética del cuidado como relacional y defiende la idea de que establecer las condiciones que insten a las personas a actuar moralmente es más eficaz que la instrucción de una serie de principios, situando por delante de los mismos, como hemos advertido, a los individuos y sus historias personales.



Noddings, por otra parte, justifica la ética del cuidado en la propia naturaleza del ser humano<sup>634</sup>. Todas y cada una de las personas, dice la autora, necesitamos del cuidado para nuestra supervivencia inicial y en todas las etapas de nuestra vida, todas esperamos alguna forma de respuesta positiva de otros seres humanos. El ser humano necesita de otros para su propia existencia, incluso en las sociedades más individualistas se admite el deseo de ser tratado con respeto. Por tanto, el deseo universal de ser cuidado es una cualidad ontológica del ser humano, y es en ella en la que se fundamenta la ética del cuidado<sup>635</sup>.

Para Noddings, el deseo de establecer relaciones de cuidado es un atributo humano universal; lo que no es universal son las manifestaciones de esta necesidad ni la forma de satisfacerla. La práctica de las relaciones de cuidado es diferente según momentos históricos, culturas e individuos; en consecuencia Noddings afirma que los valores éticos también son relativos a la persona y al grupo cultural concreto. Lo universal de la ética del cuidado es el reconocimiento de que las personas de todo el mundo quieren ser cuidadas y quieren establecer relaciones positivas con otros. Es este deseo universal de ser cuidado que se convierte en un imperativo a dar una respuesta moral a las necesidades del otro en el que se fundamenta la ética del cuidado<sup>636</sup>.

Este cuidado relacional, lo recogen autores como Roach y Tschudin (citados en Feito), proponiendo las “cinco C del cuidar”<sup>637</sup>:

-Compasión: Implica una inmersión en la condición del ser humano, un reconocimiento del otro como persona y una respuesta vivencial de solidaridad.

-Competencia: Capacidad teórica y técnica para desarrollar las actividades necesarias en el quehacer profesional. La vinculación entre competencia y compasión es un elemento básico para moderar una y otra recíprocamente en su ejercicio.

-Confianza: Cualidad que ha de darse entre los miembros de la relación enfermera-paciente mutuamente y que permite tener la tranquilidad de que el otro no nos hará daño.

-Conciencia: Es la base de la elaboración de juicios morales. Permite sentir una responsabilidad moral ante las cosas que ocurren.

-Compromiso: Respuesta afectiva que se refiere a la convergencia del deseo personal y la obligación elegida.

Además, autores como Torralba, señalan en esas “cinco C” la *confidencialidad* en lugar del compromiso. A nuestro parecer, no deberían sustituirse, sino que ambas deberían estar para formar las “seis C del cuidar”, ya que, como apunta Torralba: “La persona en circunstancias de vulnerabilidad, necesita un confidente, una persona que sepa escuchar, con educación, respeto y practicando el silencio cuando sea preciso”<sup>638</sup>.

En otro orden, Noddings, en la misma línea que Heidegger, posee una concepción ontológica del cuidado. Heidegger ya insistió en la idea de la “cura” (*Sorge*) como preocupación. Esa preocupación radical nos hace ser humanos<sup>639</sup>. El cuidado es el verdadero ser de la persona, el sentido de referencia por el cual el ser humano se conduce en la vida<sup>640</sup>.

Por otra parte, Noddings nos dice que la ética del cuidado está fundamentada en las necesidades humanas. Surge de la necesidad de vinculación con el otro, en la cual surge la obligación moral. Es en el propio encuentro con otro ser humano en el que aparece la necesidad del otro como imperativo a ser atendido. Además, la respuesta a esas necesidades se siente como obligación. Es decir, la vulnerabilidad y las necesidades de otras personas nos obliga a cuidarlas. La ética del cuidado, para la autora, se manifiesta en el encuentro con el otro desde la acogida, que permite la entrada del otro, no como una serie de hechos reunidos en mi conciencia, sino a través de sentir a otro genuino con unas necesidades singulares<sup>641</sup>.

Por último, como advierte Feito, Noddings distingue entre el “cuidado natural”, el que está en la propia naturaleza del ser humano, que surge espontáneamente, del que ya hemos hablado, y el “cuidado ético”, que modula al primero, en la medida en que han de extenderse más allá del ámbito de las personas por quienes surge sin esfuerzo. Es decir, en la relación el profesional de enfermería está buscando un modo de realización personal, de modo que la proyección del ideal ético pretendido es lo que determina cuál ha de ser el mejor cuidado, incluso cuando no se manifiesta ese cuidado espontáneo (porque el paciente es desagradable o por cualquier otra razón adversa en la relación). El sentimiento que tiene el profesional de enfermería de que debe ayudar a otro exige un compromiso de realización del ideal de cuidado.

Esto quiere decir que la relación de cuidado se considera superior a cualquier otra porque permite un crecimiento personal por parte de los implicados en ella<sup>642</sup>.

A ese compromiso de realización del ideal de cuidado, Lydia Feito (apoyándose en diversos autores) lo llama el “buen cuidado”, del que hablamos a continuación.

#### **9.2.4 El “buen cuidado” como compromiso moral.**

Según Feito, la práctica de la enfermería se entiende como algo que incorpora valores. Es una actividad moral que define el cuidado como su propia meta, su bien interno. El cuidado, en la medida en que atiende al carácter único de las personas y presupone una relación de comunicación, respeto y colaboración al bien, es el fundamento de la enfermería. La labor profesional de la enfermería, para Feito, está basada en ese bien interno: el cuidado<sup>643</sup>.

Para alcanzar ese bien interno, Cortina (citada en Siurana) propone una serie de actitudes de una enfermera madura<sup>644</sup>:

- Compasión.
- Actitud vocacionada, entendida como tener sensibilidad suficiente como para sentirse responsable de alcanzar la meta de la profesión.
- Responsabilidad.
- Capacidad de comunicación.
- Capacidad para promover que los pacientes se vayan haciendo en lo posible dueños de sí mismos y no se encuentren siempre en situación de dependencia. En otras palabras, promover la autonomía.
- Competencia técnica.
- Autoestima.

Para Feito, por otra parte, la relación entre el profesional de enfermería y el paciente está basada en<sup>645</sup>:

- El reconocimiento del otro como persona única y valiosa en sí.

-La implicación del profesional de enfermería en el proceso de atención, la preocupación por el otro.

-La libertad del paciente para participar activamente en la relación y en el proceso del cuidado.

Todo ello se concreta en ciertas funciones que recogen dos dimensiones<sup>646</sup>:

-La *competencia técnica*, basada en una formación a nivel teórico y en un entrenamiento en habilidades y destrezas prácticas.

-La *capacidad moral*, que se inspira básicamente en la sensibilidad ante el sufrimiento y en la atención solícita y solidaria al otro.

Por tanto, se exige, en enfermería, además de la competencia en la realización de una labor experta, el desarrollo y puesta en práctica de una virtud moral.

En este nivel de capacidad moral, se incluyen, según la autora<sup>647</sup>:

-Respeto a la realidad del otro y a su dignidad.

-Actitud de cuidado.

-Comunicación.

-Competencia y colaboración profesional.

-Autonomía y responsabilidad.

Además, Feito, apoyándose en autores como Gastmans y Schotsmans, entre otros, nos dice que la meta de la enfermería es el “buen cuidado”, que estos autores entienden como una promoción del paciente en todas las dimensiones como persona humana: física, relacional, social, psicológica, moral y espiritual, en búsqueda de un cuidado holístico, apoyado, asimismo, con un elemento fundamental de toda teoría ética: el respeto a la dignidad de la persona humana<sup>648</sup>.

Ese “buen cuidado”, según la autora, marca el nivel de excelencia que ha de exigirse a un buen profesional para favorecer el restablecimiento o prevención de la salud, y la reducción o eliminación del dolor y el daño provocados por la enfermedad. Un cuidado adecuado es el medio correcto para lograr tal meta. Por ello, según Carol Taylor (citado en Feito): “el papel de enfermería es el de posibilitar: permitir a las personas alcanzar las metas valiosas para ellas, sus proyectos vitales, a través de la

información, la ayuda y la provisión de los recursos necesarios para su obtención. El tipo de asistencia que el paciente puede necesitar depende de tales metas”<sup>649</sup>. Esas metas, como comentamos a través de Watson, se las propone el propio ser humano para mejorar su existencia.

Consideramos que, como profesionales, los enfermeros tenemos el compromiso moral de ejercer el cuidado en todos sus aspectos, aspirando a ese “buen cuidado” del que nos habla Feito, porque como nos dice la autora, “la enfermería, en cuanto se refiere a una relación humana (profesional de enfermería-paciente), no puede ser entendida como una mera ejecución técnica, porque incluye valores de comunicación y ayuda, implica tomar decisiones con responsabilidad, y ser capaz de resolver los conflictos éticos derivados de su acción”<sup>650</sup>. Se precisa, por tanto, de una conjunción de ambas, competencia técnica y moral, como ya hemos advertido, en búsqueda del nivel de excelencia del cuidado, del “buen cuidado”.

Dicho esto, tratados los aspectos que engloban esta vertiente, mostramos en el siguiente cuadro, a modo de resumen, las *principales premisas sobre la ética del cuidado*, que nos servirán, más adelante, para aportar la visión de la misma en los aspectos éticos en cuidados paliativos.

**Tabla 28. Cuadro-resumen de los principales supuestos de la ética del cuidado.**

-Consideración del contexto.	-Responsabilidad.
-Empatía.	-Colaboración profesional.
-Compasión.	-Confianza.
-Promoción del individuo/autonomía. No hay rechazo a los principios éticos, sólo que por delante de éstos se sitúan los individuos y sus historias personales.	-Obligación moral de atender las necesidades del otro, desde la consideración de vulnerabilidad del ser humano.
-No hacer daño.	-Confidencialidad.
-Favorecer el crecimiento individual de la persona.	-Compromiso moral hacia el “buen cuidado” (entendido como cuidado holístico) para conseguir la excelencia profesional.
-Articulación con una ética de la justicia. No existe dicotomía entre ambas.	-Vocación, sensibilidad.
-Deseo de ser cuidado como cualidad ontológica del ser humano.	-Capacidad de comunicación.
-Autoestima.	-Respeto a la dignidad del otro.
-Competencia técnica.	-Actitud de cuidado.
-Conciencia.	-Compromiso.
-Reconocimiento del otro como persona en sí.	-Implicación del profesional de enfermería en la atención.
-Hacer partícipe al paciente del proceso del cuidado.	

Fuente: Elaboración propia.

Esa excelencia profesional que acabamos de comentar en el apartado anterior, en la Grecia clásica fue entendida como virtud (*areté*), ¿quiere decir esto que la excelencia profesional del cuidado enfermero a través de la ética del cuidado está unida a las virtudes? Nos parece interesante explicar el modelo de Carol Taylor, que relaciona una serie de condiciones necesarias y suficientes para el cuidado profesional, con las virtudes y obligaciones morales.

### 9.2.5 La ética del cuidado y las virtudes. ¿Un binomio inseparable?

Carol Taylor, con su propuesta de un modelo de ética profesional basado en el fenómeno del cuidado profesional, trata de articular el afecto, la cognición, la volición, la imaginación, la motivación y la expresividad de la acción (los que él considera elementos del cuidado profesional en enfermería) con las virtudes y obligaciones morales, con el objetivo de obtener un listado de competencias éticas en enfermería. Además, considera cada uno de los elementos como un continuum, señalando hacia dónde debemos ir respecto a los cuidados de enfermería<sup>651</sup>:

**Tabla 29. Elementos del cuidado profesional de Taylor, virtudes relacionadas y obligaciones morales.**

Elementos del cuidado	Continuum	Virtudes	Obligaciones morales
<b>Afectivo:</b> Sentimiento de consideración positiva que se experimenta como una respuesta a la presencia o al pensamiento de aquel que es cuidado.	De la simple consideración de afinidad, hacia la atención solícita con ternura.	<i>Respeto.</i> <i>Compasión.</i> <i>Atención terapéutica.</i>	-Practicar la enfermería de modo que permita ser receptivo a las experiencias de los pacientes y sus familiares y amigos.
<b>Cognitivo:</b> Comprensión intelectual de lo que es esencial para el bienestar del que es cuidado.	Del conocimiento general de los principales componentes de la salud y el bienestar, hacia un conocimiento muy preciso del mismo.	<i>Honestidad intelectual.</i> <i>Humildad.</i> <i>Sabiduría práctica.</i>	-Ejercer con el conocimiento requerido por las responsabilidades profesionales. -Buscar ayuda cuando la competencia propia es inadecuada a las nuevas y cambiantes responsabilidades profesionales. -Evaluar críticamente los avances científicos a la luz de su capacidad para contribuir al bienestar humano. -Evaluar los regímenes de tratamiento, sistemas de cuidado y política sanitaria en cuanto a su capacidad para producir el bienestar de los pacientes concretos y del conjunto de la población.

<b><u>Volitivo:</u></b> Compromiso para usar las destrezas y energías propias para asegurar el bienestar del que es cuidado.	De cumplir de modo general las responsabilidades de la profesión hacia adquirir un compromiso para el bienestar del paciente.	<i>Consideración. Ser digno de confianza.</i>	-Mantenerse responsable del bienestar humano de los pacientes asignados al cuidado de uno. -Responder a la necesidad humana en un grado acorde con las responsabilidades profesionales.
<b><u>Imaginativo:</u></b> Capacidad empática de entrar en y compartir el mundo del otro lo suficiente para comprender la situación existencial única del otro y sus necesidades.	De una habilidad básica respecto a ponerte en la situación del paciente, hasta una habilidad y competencia excelentes en el mismo sentido.	<i>Empatía.</i>	-Compartir empáticamente las experiencias de los pacientes y sus familiares y amigos.
<b><u>Motivación:</u></b> Voluntad para actuar de un modo altruista para promover el bienestar del paciente.	Desde no estar comprometido con el paciente, hasta que el paciente sea la primera de las motivaciones profesionales.	<i>Altruismo.</i>	-Hacer del bienestar de los pacientes la preocupación profesional primaria. -Sopesar el autocuidado apropiado con las responsabilidades de cuidado profesional de modo que no ponga en peligro el bienestar de los pacientes o compañeros.
<b><u>Expresividad de la acción:</u></b> Comportamientos verbales y no verbales utilizados para comunicar el cuidado.	De intervenciones que generalmente comunican el cuidado, hacia intervenciones que son percibidas como cuidado “comunicativo”.	<i>Cuidado.</i>	-Interactuar con los pacientes, sus familiares y amigos, de modo que se perciba que uno es respetuoso y que afirma la dignidad humana.

Fuente: Elaboración propia.

Entonces, volviendo a la pregunta inicial, esas virtudes de las que nos habla Taylor, ¿son el camino para llegar a la excelencia en el cuidado enfermero? Son muchos los autores que han hablado de las virtudes en ética médica (que podemos extrapolar a la enfermería, desde el momento en que utilizan el término “cuidado”), entre los que destaca Edmund Pellegrino, como habíamos comentado principal exponente actual de la ética de las virtudes.

El propio Pellegrino, nos dice, en el libro que escribió con Thomasma (*The virtues in medical practice*<sup>652</sup>), que el respeto a la dignidad del paciente exige de un “cuidado” vinculado a la virtud, y que sin personas que practiquen la virtud, aunque sea en grado mínimo, es impensable la vida moral.

MacIntyre, por su parte, también nos habla de fomentar las “virtudes del cuidado”, que deberá ir aparejado al desarrollo de las virtudes humanas en tanto razonadores prácticos independientes<sup>653</sup>.

Adam Smith, por su parte, introduce, en la virtud de la prudencia, el cuidado del cuerpo y la salud<sup>654</sup>.

Por tanto, al unir el cuidado a la virtud, la ética de las virtudes pone en alto la dignidad de la profesión de enfermería, la importancia que tiene el cuidado del enfermo, el valor de la relación con el paciente.

Parece, por tanto, que cuidado y virtud son términos indisolubles, y esa unión puede que sea la llave que abra la puerta al “buen cuidado”, a la excelencia profesional, en lo que podríamos llamar la *ética del cuidado virtuoso*.

No es nuestro objetivo, en este trabajo, adentrarnos en el mundo de las virtudes, pero sí dejar constancia de su relación con la ética del cuidado, para, en futuros trabajos, poder investigar más sobre el tema, tratando de buscar esa excelencia del cuidado de la que hablamos.

Pero, una vez dicho esto, como toda ética, la ética del cuidado también tiene una serie de limitaciones, que pasamos a comentar a continuación.

### ***9.2.6 De la teoría a la práctica en la profesión enfermera. Limitaciones de la ética del cuidado.***

La ética del cuidado ha tenido una serie de detractores a lo largo de la historia y en nuestros días.

John Paley, por ejemplo, propone dos versiones de la ética del cuidado, una fuerte y otra débil. En su versión fuerte entiende el concepto de cuidado como algo utópico, dado que no parece razonable que las enfermeras tengan una relación personal con todos los pacientes. Tampoco es posible amar a todos por igual por lo que entiende el cuidado como algo injusto, que puede suponer varios vicios como un paternalismo o un narcisismo que desvíe la atención de los pacientes hacia las cualidades del cuidador. Al ver que esta versión es insuficiente, plantea una ética del cuidado débil. El enfoque de esta ética está centrado en el cuidador y no en la acción, lo que conlleva que sean más importantes las cualidades de la enfermera, que lo que pueda derivar de su labor.



Además, dice que si no generalizamos acerca de los diversos tipos de circunstancias, se pierde objetividad en el juicio moral. Acaba concluyendo que como el cuidado no se puede cuantificar, no podemos fiarnos sólo de las cualidades de la enfermera y de sus acciones<sup>655</sup>.

Beauchamp y Childress, por su parte, a pesar de destacar algunos aspectos positivos de la ética del cuidado, proponen una serie de críticas. En primer lugar, opinan que es una teoría incompleta, que carece de poder explicativo y justificativo. Asimismo, creen que al restar importancia a la justicia, la imparcialidad, los derechos y las obligaciones, se enfrenta a situaciones en las que se exige actuar imparcialmente y que la teoría no puede solventar. Por último, destacan que es demasiado hostil a los principios y que al centrarse en el carácter privado de las relaciones interpersonales, se corre el peligro de que esta ética se localice exclusivamente en la enfermería así como en otras profesiones sanitarias<sup>656</sup>.

Cibanal y González, en otro orden, reconocen la dificultad de llevarla a la práctica, ya que, a menudo, los modelos y teorías de enfermería no pueden llevarse a cabo de una manera real y aplicada, bien por su complejidad, por su naturaleza teórica o simplemente porque no se ha profundizado en su sentido<sup>657</sup>.

Davis, por otra parte, nos dice que la ética del cuidado no puede convertirse en la única ética en enfermería por su naturaleza teórica y falta de desarrollo, y por lo tanto, se requiere el conocimiento de los demás modelos bioéticos<sup>658</sup>.

En este sentido y tras las críticas recibidas, suscribo las palabras de García Moyano: “Tal vez, la ética del cuidado no tenga una aplicación práctica fácil, por sus valores humanistas y su dificultad en la medición. Pero, ¿por qué hay que medirlo todo?”<sup>659</sup> Nosotros, además, añadiríamos, ¿estamos olvidando las raíces de nuestra profesión?, ¿caminamos, en los últimos años, hacia la excesiva cuantificación de todo lo que tiene que ver con la enfermería, obviando los aspectos cualitativos? Consideramos que son aspectos a reflexionar, y que desde luego, ese compromiso moral, esa actitud de cuidado que se nos reclama desde la ética del cuidado, puede ayudarnos a recuperar la identidad propia de nuestra profesión.

Por otra parte, vistos ya los principales entresijos de la ética del cuidado sobre los que vamos a tratar los conflictos éticos más relevantes en cuidados paliativos, no

podemos hablar de ética en enfermería sin reseñar lo referente a la ética profesional de la misma, o dicho de otro modo, las regulaciones y normas que reflejan el sentido moral de la práctica enfermera a través de los códigos deontológicos y éticos. Vamos a verlo a continuación.

### **9.3 Ética profesional de la enfermería. Los códigos éticos y deontológicos.**

#### ***9.3.1 La enfermería como profesión. Rasgos característicos de las profesiones.***

En primer lugar, antes de hablar de la profesión de enfermería desde el punto de vista ético, hemos de aclarar qué es una profesión.

Max Weber, un estudioso de la disciplina sociológica, dijo que es la actividad especializada y permanente de un hombre que, normalmente, constituye para él una fuente de ingresos y, por tanto, un fundamento económico seguro de su existencia<sup>660</sup>.

A esta definición, Adela Cortina formula algunas objeciones<sup>661</sup> que nos parecen acertadas:

-La primera es sustituir el término hombre por persona o ser humano, pues a lo largo de este siglo se ha producido una masiva incorporación de la mujer al mundo laboral.

-La segunda consiste en señalar que la profesión no es sólo un medio para conseguir algo que está fuera de ella, unos ingresos, sino una actividad que tiene el fin en sí misma, un bien específico que es el que le otorga sentido y legitimidad social.

-Y la tercera, que no es una actividad individual, sino ejercida por un conjunto de personas que asumen colectivamente el *ethos* o carácter de la profesión, y que ello les dota de una identidad social, al tiempo que genera un sentido de pertenencia.

-Por todo ello, Cortina define la profesión como una actividad social corporativa, cuya meta interna consiste en proporcionar a la sociedad un bien específico e indispensable para su supervivencia como sociedad humana, para lo cual se precisa el concurso de la comunidad de profesionales que como tales se identifican ante la sociedad.

Profesiones, por tanto, son aquellas actividades caracterizadas por las siguientes notas o rasgos<sup>662</sup>:

-Una actividad humana por la que se presta a la sociedad un *bien específico* e indispensable, un tipo de servicio del que la sociedad no puede prescindir.

-El profesional debe vivir su actividad como una *vocación*, siendo consciente de la valía del servicio prestado y dedicándose a él en exclusividad.

-Para llevarla a cabo se vincula con los demás miembros de la profesión y ejerce un *control monopolístico* sobre su ejercicio.

-Para acceder a la misma se requiere la adquisición de unos conocimientos y un proceso muy específico de *capitación*.

-Los profesionales exigen un amplio campo de *autonomía* para determinar cuál es la forma correcta de ejercer la profesión, cuya contrapartida es la asunción de *responsabilidades internas* inherentes al desarrollo de la actividad.

Ahora bien, ¿la enfermería cumple todos estos requisitos? Lydia Feito nos dice que la enfermería como profesión ha sufrido una serie de cambios a lo largo de su historia<sup>663</sup>:

-En el enfoque positivista del siglo XIX, la enfermería está considerada como *una labor subordinada y subsidiaria de la labor médica*.

-Entre 1960 y 1980 hay un cambio radical, fundamentalmente con la aparición de la figura del DUE (Diplomado Universitario en Enfermería), en 1977, lo que confiere al profesional de enfermería un *mayor grado de competencia técnica*.

-Además, sucede otra serie de acontecimientos que provocan ese cambio radical, como, por ejemplo, el auge de los *movimientos feministas* y de reivindicación de la igualdad de derechos, hace que se cuestione el rol de subordinación del enfoque positivista; la *aparición de la bioética* como un modo de enfocar los problemas éticos provocados por los avances científicos y tecnológicos; asimismo, las *relaciones sanitarias cambian*, pasando del paternalismo propio de la época positivista, a la defensa del principio de autonomía por parte del

paciente; por último, *se revalorizan las corrientes psicológicas que enfatizan la relación*, poniendo en cuestión los enfoques más tecnicistas.

-Pero, además de estos, hay un acontecimiento clave que es la aparición del código ético de la profesión de enfermería en 1953, que hace que la enfermera pase *del ideal de sumisión a otro de responsabilidad con el paciente, de la obediencia al médico a la autonomía moral. La enfermera deja de ser un subordinado sin capacidad de juicio.*

-Fruto de esa obligación con el paciente, surge la figura, en los años 70, de la enfermera como *representante o abogada de los pacientes*, salvaguardando los derechos de los mismos. Este modelo ha recibido críticas, la más grave es el *olvido de la tarea del cuidado* como elemento fundamental de la labor de enfermería. Además, se criticaba también, que este modelo de la enfermera defensora, se basaba en una *concepción legalista y conflictiva de la atención sanitaria*, que en nada contribuye al bienestar del paciente y a la búsqueda del diálogo y la cooperación.

-Esta situación, según Feito exige un nuevo planteamiento, la búsqueda de otro modelo de enfermería que sea acorde con los cambios producidos en el siglo XX y que, al mismo tiempo, resuelva las deficiencias de las propuestas previas. Hay algunos *elementos que son ya irrenunciables*, como la *consideración del profesional de enfermería como agente moral autónomo, el reconocimiento de su formación o la transformación que se ha producido en el modo de enfocar los problemas de las ciencias de la salud, por causa del desarrollo de la bioética*. Todos ellos intervienen en la determinación del papel de la enfermería actual, en la profesionalización de la enfermería.

Sin embargo, la propia Feito se cuestiona si la enfermería cumple esos requisitos para ser considerada una profesión. Nosotros consideramos que sí, puesto que posee un cuerpo de conocimientos específicos, que han derivado en la aplicación del método científico a través del Proceso de Atención de Enfermería. A raíz de ello, han surgido los Diagnosticos (NANDA), Intervenciones (NIC) y Resultados (NOC), propios de la enfermería, y en consecuencia, la elaboración del plan de cuidados de enfermería, exclusivo de la profesión enfermera. Por tanto, el profesional de enfermería está *capacitado* para ejercer su profesión y tiene el *control monopolístico* de la misma.

En consecuencia, adquiere una *autonomía y responsabilidad* para actuar con el paciente, a través de la elaboración y puesta en marcha de los planes de cuidado, tratando de conseguir una excelencia en el mismo, con el conocimiento y asunción del *bien específico* de la profesión. Esa obligación para con el paciente, por otra parte, también queda reflejada en sus códigos éticos y deontológicos. Por otro lado, esa excelencia y capacitación se ven aumentadas con la aparición, desde hace unos años, de los Programas de Doctorado en Enfermería, el máximo grado académico, que aumenta, más si cabe, la capacitación del enfermero, como investigador científico, incrementando ese compromiso y responsabilidad para con los pacientes.

Consideramos, por otra parte, que no podemos responder afirmativamente a la pregunta de si todos los profesionales de enfermería tienen *vocación*, porque, aunque, es algo que se presupone en los profesionales que entablan relaciones humanas, que cuidan de personas, como es el caso de los enfermeros, entra dentro de la individualidad de la persona. Pensamos que es una condición imprescindible para desarrollar la enfermería y considerarla una profesión, pero, como decimos, no podemos afirmar categóricamente un rasgo que entra dentro del carácter individual de cada sujeto. Por ello, nos preguntamos, por ejemplo, si todos los médicos tienen una actitud vocacional, ya que nadie ha dudado a lo largo de la historia de su rango de profesión. ¿Alguien ha realizado un estudio, preguntando uno a uno, para verificar la vocación de los médicos o es algo que se presupone a los profesionales de la salud en general?, o, por otro lado, ¿es una decisión influenciabile en muchos casos?

En este sentido, el Catedrático Zaragüeta nos dice que: “Por lo que toca al descubrimiento de las vocaciones profesionales es ante todo evidente que, sin negar todo valor a las intuiciones en que pueda revelarse una vocación a la conciencia propia, sólo un criterio de investigación empírica, y aún experimental, puede aceptarse como científicamente válido en materia sustraída a las más remotas conclusiones de una ciencia *a priori*. Además, las vocaciones no sólo parten de la voluntad, sino también de la posibilidad de mutua influencia”<sup>664</sup>. Por tanto, si existe una posibilidad de influencia, ¿el término vocación, entendido como “ser llamado a”, pierde su sentido?

No vamos a entrar en ese análisis, pero sí reafirmarnos en la idea de que no podemos afirmar categóricamente que los profesionales de enfermería, ni los de medicina, ni cualquier otro que alcance el rango de profesión, tengan vocación por la

misma, sino que es una condición que se les presupone. En todo caso, consideramos muy acertada la afirmación ya realizada de Adela Cortina, cuando nos dice que “debe vivir su actividad como una vocación”, es decir, en caso de que no la tuviera, que la viva como si fuera innata, “siendo consciente de la valía del servicio prestado y dedicándose a él en exclusividad”.

En definitiva, y salvo esta objeción hecha respecto a la vocación, que la tomaremos como la ha tratado Cortina, consideramos que, por todo lo argumentado, la enfermería cumple los requisitos para ser considerada una profesión en nuestros días.

### ***9.3.2 El apoyo de los códigos éticos sobre los códigos deontológicos.***

Pero la profesión de enfermería, como hemos dicho, tiene un “bien interno” (el cuidado) que la define y que significa que existe en ella un compromiso moral, una delimitación de fines que han de lograrse conforme al cumplimiento de ciertos principios o a la observancia de ciertos valores. Por eso, como afirma Feito, se puede decir que la ética profesional no es un añadido a la profesión, sino algo intrínseco a la misma, que la define, la dota de sentido y justifica su existencia y su valor. Sin ética profesional no habría profesión y no a la inversa<sup>665</sup>. Esa ética profesional se ve reflejada a través de los códigos de las profesiones.

Los códigos suelen reflejar los rasgos básicos de una profesión en cuestión: muestran cuál es la contribución de tal profesión al conjunto de la sociedad, establecen los requisitos para la incorporación de personas a la profesión, las exigencias que permitirán considerarlas expertas y que les llevará a la defensa de su independencia, lo cual exige delimitar las competencias y obligaciones. La principal referencia respecto a los códigos de ética profesional es el Juramento Hipocrático, tal y como hemos visto en las principales alusiones históricas de la ética médica. A partir de él, le han seguido no sólo sucesivos códigos deontológicos en medicina, sino en el resto de las profesiones<sup>666</sup>.

La primera referencia respecto a la ética profesional en enfermería, tal y como hemos advertido anteriormente, es el Juramento para Enfermeras de Florence Nightingale (1893)<sup>667</sup>. En él Nightingale defendía:

- La dignidad y honradez de la profesión enfermera.
- El principio de no maleficencia.

-La elevación del nivel de enfermería y la confidencialidad con los familiares y los pacientes.

-El bienestar de las personas a las que cuida.

-Ser una asistente fiel de los médicos<sup>XCI</sup>.

Posteriormente, en 1953, aparece el primer Código Deontológico de Enfermería, elaborado por el CIE, cuya última actualización data del 2012<sup>668</sup>. Dicho código nos dice que las enfermeras tienen cuatro deberes fundamentales: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. Además, según este código, la enfermería tiene cuatro elementos fundamentales que ponen de relieve las normas de conducta ética:

-La enfermera y las personas.

-La enfermera y la práctica.

-La enfermera y la profesión.

-La enfermera y sus compañeros de trabajo.

Pero, a nivel estatal, la referencia más importante en cuanto a ética profesional en enfermería es el Código Deontológico de la Enfermería Española (1989)<sup>669</sup>. Este código, compuesto por 13 capítulos y 6 normas adicionales, nos dice que los profesionales de enfermería deben tener presente:

-La adquisición de un compromiso profesional serio y responsable.

-La participación activa en la sociedad.

-El reconocimiento y la aplicación, en su ejercicio, de los principios de ética profesional.

-La adopción de un profundo respeto por los derechos humanos.

Asimismo, se inclina por tres grandes grupos correspondientes a las obligaciones morales:

---

<sup>XCI</sup> Nightingale se sitúa en el enfoque positivista del siglo XIX, ya comentado, de subordinación al médico. Como ya hemos relatado, este enfoque en nuestros días ha perdido todo su sentido, con la profesionalización de la enfermería.

-La enfermera y el ser humano.

-La enfermera y la sociedad.

-La enfermera y el ejercicio profesional.

Sin embargo, como dice Feito, los códigos deontológicos no abarcan toda la ética profesional. La definición del bien interno de una profesión permite delimitar el marco de actuación en el que se ejerce la misma como una práctica dotada de contenidos morales. Esto quiere decir que hace referencia a una convicción personal y a un sistema de valores bien fundamentado. Sin embargo, un código deontológico recoge las obligaciones de mínimos, se sitúa en el ámbito del deber y, por tanto, establece las exigencias que un grupo profesional considera básicas en su ejercicio. Los códigos se derivan de los rasgos de autonomía y control monopolístico que ostentan las profesiones: en la medida en que los propios profesionales son los expertos en su campo y no admiten inferencia externa, son ellos quienes definen sus obligaciones y quienes determinan los modos de autorregulación. Por eso cuentan con normas del ejercicio profesional y con sanciones por su incumplimiento<sup>670</sup>.

Pero, prosigue la autora, los códigos deontológicos no pueden agotar toda la riqueza del ejercicio profesional, y se limitan a establecer un nivel de corrección. Por eso, los códigos y reglamentaciones jurídicas o legales que puedan imponerse estarán siempre en un plano secundario respecto a la obligación moral de responsabilidad. Esto hace que sean necesarios los *códigos éticos*. En estos la preocupación no será sólo la de garantizar un nivel de regulación interna, que permita que el mismo gremio sea quien juzgue las acciones de los profesionales, sino también el bien interno y el fin de la misma profesión. Por ello<sup>671</sup>:

-Los *Códigos deontológicos* establecen normas de mínimos y son obligatorios.

-Los *Códigos éticos* definen el bien interno de la profesión, el fin de la misma, conforme al cual se definen las obligaciones y responsabilidades, y se promueve la excelencia profesional a través de una serie de valores fundamentales contenidos en los mismos.

Suscribimos, por tanto, la argumentación de Feito, la ética profesional no puede quedarse en unas normas mínimas. En la medida en que ha de llevar a la práctica el bien



interno de la profesión, ha de aspirar a la excelencia<sup>672</sup>. Por eso un código deontológico ha de ser completado con un código ético, puesto que el primero, que contiene normas, descansa sobre el segundo, que incluye valores.

Por ello, nos parece que tanto el Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunidad Valenciana (2010), como el Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea (2007) deberían convertirse en un referente para la enfermería a nivel internacional, ya que consiguen juntar las obligaciones mínimas de un código deontológico, con los valores que promueven la excelencia profesional provenientes de un código ético.

En el primero de ellos, el Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunidad Valenciana<sup>673</sup> se recogen los siguientes puntos:

-La enfermera y las personas.

-La enfermera y la práctica.

-La enfermera y la profesión.

En ellos hay un total de 43 artículos, destacando, en el primero de ellos, los valores fundamentales de la práctica enfermera, como son: el reconocimiento y el respeto a la dignidad de la persona, la solidaridad, la disponibilidad, la cordialidad y la compasión.

En el segundo, el Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea<sup>674</sup>, hay un apartado específico referido a la calidad y excelencia de los profesionales de enfermería, en el que se nombran valores como la dedicación, la precaución, la diligencia o la confianza recíproca, entre otros.

Esta búsqueda de la excelencia dentro de las exigencias profesionales es una constante en los estudios actuales sobre ética profesional. Tradicionalmente, según Feito, se han definido las obligaciones profesionales en términos de respeto al código deontológico, sin embargo, esto es claramente insuficiente. Todas las actividades humanas incorporan valores, y en el ámbito profesional esto es aún más claro, y en aquellas profesiones en que se juega una relación entre individuos, resulta totalmente incuestionable<sup>675</sup>. Esto implica que la responsabilidad profesional no puede descansar exclusivamente en el cumplimiento de unas normas mínimas provenientes de un código

deontológico, sino que, en el caso que nos ocupa (la disciplina enfermera), tiene tratar de llevar el bien interno de la profesión a la práctica (el cuidado), a través de los valores que derivan de un código ético.

Nosotros, por tanto, consideraremos estos dos textos con especial relevancia a la hora de justificar por qué hemos elegido los aspectos que explicaremos sobre la ética en cuidados paliativos<sup>XCIII</sup>.

Dicho esto, y una vez explicados los fundamentos de los cuidados paliativos y los elementos principales de la bioética, la ética del cuidado y los aspectos esenciales de la ética profesional de la enfermería, consideramos que poseemos una base suficiente como para pasar a tratar los que consideramos como los principales aspectos éticos en cuidados paliativos.

---

<sup>XCIII</sup> También utilizaremos otros textos y principios bioéticos, pero en base a tratar de llegar a esa excelencia en el cuidado, conferiremos la relevancia merecida a estos dos últimos códigos de ética y deontología.

## Capítulo 10. Ética en cuidados paliativos.

### **10.1 ¿Por qué analizar estos aspectos éticos en cuidados paliativos?**

Tal y como hemos dicho en la introducción, los aspectos éticos en cuidados paliativos que hemos seleccionado para su estudio son: el consentimiento informado, los aspectos éticos en el tratamiento del dolor, el sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad (estos tres en un mismo apartado), la espiritualidad, y, por último, la calidad de vida.

En las siguientes líneas, vamos a ir explicando, uno por uno, los motivos de su elección<sup>676, 677, 678, 679, 680, 681, 682, 683</sup>.

#### Consentimiento informado.

- Va ligado de manera indisoluble a uno de los principios de la bioética: *el principio de autonomía*.
- Aparece en el apartado 3.9 del Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea: “Los pacientes tienen derecho a decidir si aceptan o no los cuidados de enfermería (*consentimiento informado*), así como a negarse a recibir información, asesoramiento o cuidados y a que la enfermera respete su decisión”.
- En el Código Deontológico del CIE, en el primero de los elementos del código (la enfermera y las personas), nos hablan del consentimiento informado: “La enfermera se cerciorará de que la persona reciba *información precisa, suficiente y oportuna*, de manera culturalmente adecuada, en la cual fundamentará el consentimiento de los cuidados y el tratamiento correspondiente”.
- Por su parte, el Código Deontológico de la Enfermería Española le dedica al consentimiento del paciente cuatro artículos:
  - Artículo 7: En el ejercicio libre de la profesión, *el consentimiento del paciente* ha de ser obtenido, siempre, con carácter previo a cualquier intervención de la enfermera/o.
  - Artículo 8: Cuando el enfermo no esté en condiciones físicas o psíquicas de prestar su *consentimiento*, la enfermera/o tendrá que buscarlo a través de los familiares o allegados a este.

-Artículo 9: La enfermera/o nunca empleará, ni consentirá que otros empleen, medidas de fuerza física o moral para obtener el *consentimiento del paciente*.

-Artículo 17: La enfermera/o no podrá participar en investigaciones científicas o en tratamientos experimentales, en pacientes que estén a su cuidado, si previamente no se hubiera obtenido de ellos, o de sus familiares o responsables, el correspondiente *consentimiento libre e informado*.

- Por otra parte, el Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana, nos dice en su artículo 12 los siguientes aspectos sobre el consentimiento informado: “La proporción de la información al paciente ajustada a su capacidad y necesidades; la protección y garantía de los derechos de las personas a tomar sus propias decisiones; la puesta en marcha de todos los recursos disponibles hasta garantizar que el derecho al *conocimiento de la información* ha sido satisfecho; y, por el último, el respeto al derecho del paciente de no ser informado”.
- La Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad, recoge en su apartado 5.3 los aspectos éticos y legales de la información y la comunicación en cuidados paliativos, *reconociendo el respeto al principio de la autonomía en el consentimiento informado*.
- En la Guía de Ética en Cuidados Paliativos de la Fundación de Ciencias de la Salud, se recoge, en la séptima parte, un apartado correspondiente a la ética de la información y la decisión, en cuyo problema número 22 está “*el consentimiento informado. El principio de autonomía ante “la fragilidad” del paciente en tratamiento paliativo*”.

#### Aspectos éticos en el tratamiento del dolor.

- Veremos que *intervienen los cuatro principios de la bioética en el tratamiento del mismo*.
- Aparece en el apartado 3.3 del Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea: “Las enfermeras/os deben prestar los cuidados necesarios para *aliviar el dolor tanto físico como psicológico o debido al entorno*”.

- Por su parte, el Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana, nos dice en su artículo 19 (muerte en paz) los siguientes aspectos sobre el dolor, relacionado con el paciente terminal: “El cuidado del paciente terminal exige de la enfermera la protección y garantía de todos los derechos que le asisten, en particular, entre otros, *en el alivio del dolor con la aplicación de los cuidados paliativos de eficacia demostrada*”<sup>XCIV</sup>.
- Es tratado, por otra parte, en la mayoría de casos clínicos de la Guía de Ética en Cuidados Paliativos de la Fundación de Ciencias de la Salud.

#### Sufrimiento, vulnerabilidad y fragilidad<sup>XCV</sup>.

- En cuanto al *sufrimiento* del ser humano, veremos que puede ser analizado desde los cuatro principios de la bioética. Respecto a la *vulnerabilidad*, veremos que está incluida en los Principios de la Bioética Europea, elaborada a partir del proyecto BIOMED II.
- El alivio del sufrimiento, por su parte, aparece en el apartado 3.3 del Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea: “Las enfermeras/os deben prestar los cuidados necesarios para *aliviar el sufrimiento tanto físico como psicológico o debido al entorno*”. Además, en el mismo apartado, a continuación nos dice: “Las enfermeras/os serán consideradas/os con las *personas vulnerables* que quizás no puedan expresar sus opiniones, sean *frágiles* o con quienes puedan necesitar un apoyo adicional por parte de la enfermera/o u otras personas debido a sus circunstancias o situación”.
- En el preámbulo del Código Deontológico del CIE, se nos dice que “las enfermeras tienen cuatro deberes fundamentales: promover la salud, prevenir

---

<sup>XCIV</sup> Que los aspectos asociados al dolor sean tratados por los códigos de ética y deontología y no por los códigos deontológicos, exclusivamente, nos hace darnos cuenta de la mayor profundidad de los primeros, y por tanto, del camino que debemos seguir hacia la excelencia en el cuidado.

<sup>XCV</sup> Muchos de los textos éticos y deontológicos asocian el sufrimiento al dolor, pero, como se refleja en la Guía de Ética en Cuidados Paliativos de la Fundación de Ciencias de la Salud: “El sufrimiento constituye un fenómeno más amplio que el dolor, abarca más dimensiones que este último y tiene muchas causas potenciales, de las cuáles el daño tisular es sólo una de ellas. Así, además del dolor u otro síntoma, el sufrimiento puede ser inducido por la ansiedad, el miedo, la pérdida de personas, funciones u objetos queridos, etcétera”<sup>684</sup>. Por ello, hemos decidido separarlo del dolor e incluirlo en el grupo de vulnerabilidad y fragilidad, ya que estas condiciones de la persona pueden llevarle o ir asociadas al sufrimiento, más allá del dolor u otros síntomas.

la enfermedad, restaurar la salud y *aliviar el sufrimiento*". Además, en el primero de los elementos del código (la enfermera y las personas), nos hablan de que "la enfermera compartirá con la sociedad la responsabilidad de iniciar y mantener toda acción encaminada a satisfacer las necesidades de salud y sociales del público, en particular de las poblaciones *vulnerables*."

- Por su parte, el Código Deontológico de la Enfermería Española le dedica al sufrimiento del paciente dos artículos:

-Artículo 18: Ante un enfermo terminal la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para *aliviar sus sufrimientos*.

-Artículo 49: *Ninguna enfermera/o podrá participar en cualquier forma de tortura y métodos que permitan someter a sesiones de sufrimiento a cualquier ser humano.*

- Por otra parte, el Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana habla del *cuidado de personas vulnerables* como una *exigencia ética* y nos dice en su artículo 19 (muerte en paz) los siguientes aspectos sobre el sufrimiento, relacionado con el paciente terminal: "El cuidado del paciente terminal exige de la enfermera la protección y garantía de todos los derechos que le asisten, en particular, entre otros, en el *alivio del sufrimiento con la aplicación de los cuidados paliativos de eficacia demostrada*". Además sobre la vulnerabilidad nos dice que: "la enfermera protegerá los derechos de las personas encomendadas a su cuidado, en especial las más *vulnerables*" (artículo 2); "la enfermera respetará y protegerá el derecho a la intimidad física y moral de las personas a quien asista, en especial de las más *vulnerables*" (artículo 8); por último, en el artículo 25 nos dice que "la enfermera *jamás se prevaldrá de la posición vulnerable del paciente* para obtener ninguna clase de beneficio personal".

-Respecto a la Guía de Ética en Cuidados Paliativos de la Fundación de Ciencias de la Salud, ya hemos hablado (a pie de página) de la consideración que hacen del *sufrimiento*. Sobre la fragilidad nos dice: "La enfermedad nos hace *frágiles*. Y esa *fragilidad* suele ser máxima cuando nos enfrentamos a la enfermedad en fase terminal y a la muerte"<sup>685</sup>. Además, como hemos visto en el consentimiento informado, le dedican uno de los

problemas a estudio a la consideración del principio de autonomía desde la *fragilidad* del paciente en tratamiento paliativo.

-Por otro lado, la SECPAL ha venido trabajando la espiritualidad en los últimos años, reflejándose en dos guías (2008 y 2014) con una perspectiva ética clara. Respecto al *sufrimiento* nos dice que “es una experiencia universal y para los profesionales que trabajamos junto a las personas que sufren se convierte en un *imperativo ético*”.

#### Espiritualidad y ética.

- Veremos cómo los *cuatro principios de la bioética están entrelazados con la dimensión espiritual*.
- En el Código Deontológico del CIE, dentro del apartado “la enfermera y las personas”, se nos dice que “al dispensar los cuidados, la enfermera promoverá un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y *creencias espirituales* de la persona, la familia y la comunidad”.
- Por su parte, el Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana nos dice, en su artículo 19, que “el cuidado del paciente terminal exige de la enfermera la protección y garantía de todos los derechos que le asisten, en particular en el *ámbito religioso e ideológico*”. Además, en su artículo 10 dice que “la enfermera hará un esfuerzo especial por comprender a los pacientes procedentes de entornos culturales ajenos al mayoritario, para ofrecerles una atención respetuosa con sus *creencias*”.
- La Guía de Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos de la SECPAL de 2008, relaciona la espiritualidad con los valores morales: “*La dimensión moral es también clave en el ámbito espiritual*. Las personas tomamos determinadas opciones y decisiones que queremos que sean congruentes con nuestra escala de valores y, al final de la vida, hacemos balance. Cuando se da esta congruencia la vivencia de autenticidad ayuda a la paz interior; cuando no ocurre así puede aparecer la culpa, los remordimientos, etcétera”<sup>686</sup>.

### Calidad de vida.

- Veremos que el término calidad de vida engloba los *cuatro principios de la bioética*.
- Por su parte, el Código Deontológico de la Enfermería Española le dedica a la calidad de vida del paciente tres artículos:
  - Artículo 29: La enfermera/o debe participar en los programas tendentes a reducir la acción nociva de los elementos químicos, biológicos o físicos causados por la industria y otras actividades humanas con el fin de contribuir a la mejora de *calidad de vida* de la población.
  - Artículo 30: La enfermera/o participará en equipos multiprofesionales que desarrollan investigaciones epidemiológicas y experimentales dirigidas a obtener información sobre los riesgos ambientales que puedan afectar a la salud, a la mejora de la *calidad de vida* y al trabajo, determinando las acciones y evaluando los efectos de la intervención de enfermería.
  - Artículo 43: Las enfermeras/os deben prestar atención de salud tanto al anciano enfermo como sano, al objeto de mantener su independencia, fomentando su autocuidado para garantizarle un mejoramiento de la *calidad de vida*.
- Por otra parte, el Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana nos dice, en su artículo 36, dirigido a la promoción de los ciudadanos de la salud, que “la enfermera procurará participar en investigaciones epidemiológicas y experimentales dirigidas a la mejora de la *calidad de vida* y del trabajo”.
- En otro orden, la Guía de Ética en Cuidados Paliativos de la Fundación de Ciencias de la Salud, nos dice que “el objetivo último de los equipos interdisciplinarios sanitarios es prevenir y aliviar el sufrimiento, así como conseguir la mejor *calidad de vida* posible para pacientes y familiares que afrontan enfermedades que amenazan seriamente la vida, y en el caso de los enfermos al final de la existencia, ayudarles a morir en paz”.

Por todo esto, consideramos que a los ítems que hemos indicado les es conferida una gran importancia a través de los principios de la bioética, los principales códigos



éticos y deontológicos, así como las guías en ética en cuidados paliativos de mayor relevancia<sup>XCVI</sup>. Pasamos, por tanto, a tratar, uno por uno, dichos aspectos.

## **10.2 Estudio de los principales aspectos éticos en cuidados paliativos.**

### ***10.2.1 El consentimiento informado. Fundamentos, concepto y elementos principales.***

La idea primigenia del ser humano como sujeto moral autónomo proviene de I. Kant (siglo XVIII), para quien los seres humanos tienen la capacidad de otorgarse a sí mismos una ley moral. Por eso se consideran autónomos, es decir, constructores de un imperativo moral, desde su libertad, que establecen como ley universal de obligado cumplimiento. Todo ello les confiere dignidad y por ello han de ser respetados. Esta consideración del ser humano como autolegisador, como un ser con capacidad de autogobierno, hace que a mediados del siglo XX pasemos, en el ámbito sanitario, del paternalismo médico a la teoría del consentimiento informado, donde el profesional transmite al paciente que sea él, desde su propio sistema de valores, quien tome la decisión<sup>687</sup>.

Como hemos visto en los hechos más relevantes de la historia de la bioética, son varios los documentos donde se ha mencionado el consentimiento informado:

-El Código de Nüremberg (1947), que nos habla del consentimiento voluntario.

-El caso Salgo Vs Leland Stanford, Jr (1957): Aparece por primera vez el término “consentimiento informado”.

-La Declaración de Helsinki (1964): Nos habla del consentimiento voluntario e informado, así como introduce la noción de “capacidad” de la persona para dar ese consentimiento<sup>688</sup>. Esta declaración se ha revisado durante las diversas asambleas celebradas por la Asociación Médica Mundial (la última de ellas en Fortaleza (Brasil), en 2013).

---

<sup>XCVI</sup> Existen muchos libros y manuales de ética en cuidados paliativos que tratan los aspectos éticos asociados al tipo de patología que presenta el paciente (enfermedades neurodegenerativas, pacientes geriátricos, SIDA, etcétera), pero no es nuestro objetivo particularizar en cada enfermedad, sino tratar, de un modo general, los que hemos considerado los principales aspectos éticos en cuidados paliativos, para, posteriormente, ver las aportaciones que puede realizar Watson a los mismos. Si nos detenemos en cada una de las enfermedades asociadas a cuidados paliativos este texto puede ser extensísimo y nos podemos desviar del objetivo principal.

-En la primera carta de derechos de los pacientes (1973) también se recoge el derecho del enfermo a decidir sobre posibles tratamientos.

-En el Informe Belmont (1978), en el apartado de respeto a las personas se tiene en cuenta el consentimiento informado.

-En los principios de la bioética (1979) de Beauchamp y Childress se mantiene esa consideración al consentimiento informado desde el principio de autonomía.

-En el ámbito legislativo, tanto la Ley General de Sanidad (1986), como la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente (2002), regulan el consentimiento informado.

Existen todavía más documentos tanto de carácter ético como legislativo que nos hablan del consentimiento informado, pero no vamos a nombrarlos todos puesto que la lista sería interminable. No obstante, queda claro la importancia que el consentimiento informado ha ido adquiriendo en el ámbito sanitario, desde el Código de Nüremberg, se ha convertido en un aspecto imprescindible en la ética médica en particular y en la bioética en general.

Esta relevancia creciente del consentimiento informado ha sido refrendada por diversos autores y asociaciones relacionados con la bioética, a través de la elaboración de diversas definiciones del mismo.

Por ejemplo, el Colegio de Médicos Americanos (1984) nos dice que el consentimiento informado “consiste en la aplicación, a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente”<sup>689</sup>.

Sobre esta definición, suscribimos las palabras de Simón Lorda y Concheiro Carro cuando dicen que “solo presenta un fallo que es necesario destacar: que donde pone “procedimientos terapéuticos”, debería poner más bien “procedimientos diagnósticos y terapéuticos”. Por lo demás es una definición que se considera muy

importante porque en ella se encuentran presentes casi todos los elementos que componen la teoría del consentimiento informado”<sup>690</sup>. De ellos hablaremos un poco más adelante.

Lydia Feito, por su parte, nos dice que “el consentimiento informado es el modo de aplicar en la práctica el respeto a la autonomía de los individuos y resulta un elemento irrenunciable de la relación clínica”<sup>691</sup>.

Pablo Simón Lorda, en otro orden, introduce la noción de reciprocidad que ya hemos tratado anteriormente para hablar del consentimiento informado: “Consiste en una relación de reconocimiento recíproco como personas, cada una de las cuales aporta elementos diferentes pero igual de valiosos, uno la vivencia del enfermar y los valores que guían su proyecto de vida, el otro los conocimientos científicos y la sabiduría práctica-técnica y ética que le proporcionan la experiencia profesional. Por tanto, es una relación basada en el reconocimiento de la igualdad básica inherente a la condición de persona”<sup>692</sup>.

Esta forma de entender el consentimiento informado está basada en la comunicación, y, como nos dice Feito, es una de las dos formas en las que se puede comprender el consentimiento informado<sup>693</sup>:

*-El consentimiento informado como proceso de comunicación:* La esencia auténtica del consentimiento informado está en la relación entre sanitario y paciente. Se trata de un proceso de comunicación, lo cual quiere decir que hay un reconocimiento del otro como persona, un respeto a su sistema de valores y a su modo de entender las cosas, una participación activa en un diálogo en el que se trata de articular objetivos comunes y una atención personal que, sólo al final, como reflejo documental de ese proceso, requiere una firma que sirva de constatación. Por eso, se puede decir que el consentimiento informado forma parte del contenido moral del acto sanitario, porque atiende a la relación comunicativa entre las personas que están implicadas en él. Por ello, también puede extenderse a otros profesionales sanitarios, especialmente a los de enfermería, como veremos más adelante.

*-El consentimiento informado como documento:* El consentimiento, entendido de esta forma, sería un elemento puntual del acto médico, consistente básicamente

en la obtención de una firma de un documento de consentimiento para algún procedimiento. Esta es la visión más “legalista” del consentimiento, donde lo importante es el ejercicio de un derecho, desde el punto de vista material, y la salvaguarda del sanitario que, de este modo, evita una posible acción judicial en caso de que se produzca un efecto que fuera un riesgo esperado y del que se hubiera informado al paciente. Este modo de entenderlo tergiversa el verdadero sentido del consentimiento y lo condena a ser un arma de defensa de los sanitarios, dentro de ese esquema tan frecuentemente mencionado de la “medicina defensiva”.

Por todo ello, tomaremos la forma de entender el consentimiento informado como proceso de comunicación (imprescindible, como hemos visto en la primera parte, en la relación enfermera-paciente), en el que intervienen los siguientes elementos para cumplir con las exigencias éticas del consentimiento informado<sup>694</sup>:

*-Un proceso continuo, dialógico-hablado, comunicativo, deliberativo y prudencial*, que en ocasiones requiere apoyo escrito, y que tiene que ser registrado de manera adecuada. En los cuidados paliativos, donde la importancia de la relación está fuera de toda duda, pues es el primer arma terapéutica, la historia clínica debe ser el lugar natural para dar cuenta del proceso de información y deliberación con los pacientes y sus familias. Por ello, pensar que el consentimiento informado es un momento aislado y puntual en la relación clínica, centrado en el formulario correspondiente y preocupado sobre todo por obtener la firma del paciente, es equivocarse totalmente en el plano ético.

*-Voluntariedad*, es decir, el paciente no puede ver limitada su libertad porque se le intente persuadir, coaccionar o manipular. La persona, en el ejercicio de su autonomía, debe tomar una decisión en conciencia. Para ello, puede solicitar consejo y ayuda, pero nunca se puede interferir en la toma de decisiones<sup>695</sup>.

*-Información suficiente*. En cuidados paliativos el primer gran problema que se plantea es el de la revelación al paciente de su diagnóstico y pronóstico. Y la cuestión no es qué se dice sino cómo y cuándo se dice. Por ello el consentimiento informado es un proceso, un camino que el profesional y el paciente habrán de recorrer juntos. Hablaremos, más adelante, sobre la conspiración del silencio y la comunicación de las malas noticias. En cualquier

caso, al paciente debe ofertársele información, al menos, sobre: Las consecuencias seguras de la intervención a la que va a ser sometido; los riesgos típicos del procedimiento; y, por último, los riesgos personalizados, es decir, los riesgos añadidos que presenta un sujeto por sus propias peculiaridades o antecedentes personales.

*-Información comprensible.* En este campo, según Pablo Simón, los enfermeros suelen mostrar mayor sensibilidad, puesto que los médicos se deslizan con gran frecuencia hacia el uso de un lenguaje altamente tecnificado, poco accesible y distante<sup>696</sup>. En cualquier caso, el uso correcto del lenguaje verbal y no verbal, tal y como hemos visto en la primera parte, constituye un elemento irrenunciable en la relación profesional sanitario-paciente en general, y en este caso concreto, en el consentimiento informado como proceso comunicativo.

*-Capacidad* por parte del paciente para comprender la información, evaluarla y comunicar su decisión. De este apartado hablaremos a continuación.

*-Finalmente*, tras un proceso deliberativo, se *toma una decisión*, que es de aceptación o rechazo de la medida diagnóstica o terapéutica propuesta por el profesional, y que con frecuencia supone el comienzo de un nuevo proceso de toma de decisiones.

Respecto a la capacidad del paciente para la toma de decisiones, dice la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente<sup>697</sup>, en su artículo 5.3, que es sólo cuestión del médico la evaluación de la misma. Nosotros pensamos que el profesional de enfermería también debe participar en esta evaluación, en búsqueda de la interdisciplinariedad antes comentada que aumente la calidad de los cuidados en paliativos. Vamos a verlo a continuación.

#### ***10.2.1.1 Evaluación de la capacidad de la toma de decisiones: Papel de enfermería a través de un plan de cuidado estandarizado.***

Lydia Feito dice que “la capacidad puede definirse como la aptitud de cada paciente para comprender la situación en la que está, los valores que están en juego, los cursos de acción posibles y los riesgos, beneficios y consecuencias previsibles de cada uno de ellos. Con todo ello, tal aptitud le permite tomar, expresar y defender una decisión coherente con su sistema de valores”<sup>698</sup>. Además, distingue entre la *capacidad*

*jurídica* (aptitud para ser sujeto de derechos y obligaciones), que es la que tiene cualquier individuo por definición y es un concepto estático, y la *capacidad de obrar* (aptitud para gobernar los derechos y obligaciones de que una persona es titular), que puede tenerse o no, es un concepto dinámico<sup>699</sup>.

Nosotros nos referimos aquí a la capacidad de obrar que, aunque se presupone en un principio, es algo que puede variar, por lo que, si ejercemos nuestra profesión desde la responsabilidad, la capacidad del paciente ha de ser evaluada, no podemos presuponerla.

En esta tarea la enfermera o el enfermero pueden tener un papel activo, junto con el médico, a través de la elaboración de un plan de cuidados estandarizado<sup>xcvii</sup>, tal y como mostramos a continuación<sup>700, 701, 702, 703, 704</sup>.

**Tabla 30. Plan de cuidados estandarizado para evaluar la capacidad del paciente para la toma de decisiones.**

VALORACIÓN DE ENFERMERÍA SEGÚN LOS PATRONES FUNCIONALES DE GORDON
<p><b>Patrón 1. Percepción-manejo de salud.</b></p> <p>Valorar: -Conocimiento de sus problemas de salud. Diagnóstico médico. Pronóstico.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Conocimiento adecuado del tratamiento.</li> <li>-Conocimiento de los cuidados que precisa.</li> </ul> <p><b>Patrón 6. Cognitivo perceptivo.</b></p> <p>Valorar: <b>Percepción sensorial.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Orientación temporo-espacial.</li> <li>-Nivel de conciencia: Alerta, afasia de Broca o de Wernicke, confuso, etcétera.</li> <li>-Posibles alteraciones de la visión y/o audición.</li> </ul> <p><b>Capacidad cognitiva.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Lenguaje: Normal, titubeante, confuso, afasia de Broca.</li> <li>-Capacidad de leer, escribir y comunicarse.</li> <li>-¿Tiene dificultad con el aprendizaje?</li> <li>-¿Tiene capacidad para tomar decisiones sobre su salud?</li> </ul>

<sup>xcvii</sup> Cabe reseñar que los planes de cuidado se realizan de manera individualizada, puesto que cada paciente presenta unas características y situaciones diferentes, pero, en este caso, como el objetivo es explicar el papel de la enfermería en la valoración de la capacidad para tomar decisiones, optamos por un plan de cuidados estandarizado.

-Deterioro cognitivo: Test de Pfeiffer si procede; en caso de puntuación entre 3 y 4 realizar Mini-mental.

**Se eligen estos dos patrones en base a la *MacArthur Competence Assessment Tool***, uno de los procedimientos clínicos de evaluación de la capacidad más sólidamente validado, diseñado por Grisso y Appelbaum, que mide la comprensión (de la enfermedad, del tratamiento y de riesgos y beneficios), la apreciación (de la situación de la enfermedad y del objetivo general del tratamiento), el razonamiento y la elección<sup>705</sup>.

**DIAGNOSTICOS ENFERMEROS, RESULTADOS (NOC), INTERVENCIONES (NIC).**

**Correspondientes al patrón número 1.**

**00126 Conocimientos deficientes sobre: Sus problemas de salud, el tratamiento y los cuidados que precisa relacionado con:**

- Falta de exposición.
- Falta de memoria.
- Mala interpretación de la información.
- Limitación cognitiva.
- Falta de interés en el aprendizaje.
- Poca familiaridad con los recursos para obtener la información

**Resultados (NOC)**

*1811 Conocimiento: Actividad prescrita.*

*1805 Conocimiento: Conducta sanitaria.*

*1813 Conocimiento: Régimen terapéutico.*

*2609 Apoyo familiar durante el tratamiento.*

**Intervenciones (NIC)**

*5602 Enseñanza: Proceso de enfermedad.*

*5612 Enseñanza: Actividad/ejercicio prescrito.*

*5616 Enseñanza: Medicamentos prescritos.*

*5618 Enseñanza: Procedimiento/tratamiento.*

*7140 Apoyo a la familia.*

*5240 Asesoramiento.*

*5480 Clarificación de valores.*

**00078 Gestión ineficaz de la salud relacionado con:**

- Percepción de barreras.

- Apoyo social insuficiente.
- Impotencia.
- Percepción de susceptibilidad.
- Percepción de beneficios.
- Conflicto de decisiones.
- Conocimiento insuficiente del régimen terapéutico.
- Percepción de la gravedad del problema.
- Conflicto familiar.

### **Resultados (NOC)**

- 1700 Creencias sobre la salud.*
- 2609 Apoyo familiar durante el tratamiento.*
- 1601 Conducta de cumplimiento.*
- 1609 Conducta terapéutica: enfermedad o lesión.*
- 1813 Conocimiento: Régimen terapéutico.*
- 1803 Conocimiento: Proceso de la enfermedad.*

### **Intervenciones (NIC)**

- 4360 Modificación de la conducta.*
- 4420 Acuerdo con el paciente.*
- 5270 Apoyo emocional.*
- 5602 Enseñanza: Proceso de enfermedad.*
- 5616 Enseñanza: Medicamentos prescritos.*

### **Correspondientes al patrón número 6.**

#### **00051 Deterioro de la comunicación verbal relacionado con:**

- Disminución de la circulación cerebral.
- Diferencias culturales.
- Barreras psicológicas.
- Barreras físicas.
- Defectos anatómicos.
- Tumor cerebral.
- Barreras ambientales.
- Falta de personas significativas.
- Falta de información.



-Alteración de la autoestima.

-Alteraciones del SNC.

-Condiciones emocionales.

**Resultados (NOC)**

*0902 Comunicación*

**Intervenciones (NIC)**

*4974 Mejorar la comunicación: Déficit auditivo.*

*4976 Mejorar la comunicación: Déficit del habla.*

*4978 Mejorar la comunicación: Déficit visual.*

**00083 Conflicto de decisiones relacionado con:**

-Creencias personales poco claras.

-Falta de experiencia en la toma de decisiones.

-Fuentes de información contradictorias.

-Información insuficiente.

-Interferencia en la toma de decisiones.

-Las reglas morales apoyan acciones mutuamente contradictorias.

-Los principios morales apoyan acciones mutuamente contradictorios.

-Los valores morales apoyan acciones mutuamente contradictorios.

-Percepción de la amenaza del sistema de valores.

-Sistema de apoyo insuficiente.

-Valores personales poco claros.

**Resultados (NOC)**

*0906 Toma de decisiones.*

*0907 Elaboración de la información.*

*1606 Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria.*

*1814 Conocimiento: procedimientos terapéuticos.*

*1813 Conocimiento: régimen terapéutico.*

*2602 Funcionamiento de la familia.*

*0903 Comunicación: expresiva.*

*2009 Estado de comodidad: entorno.*

*1635 Gestión del tiempo personal.*

**Intervenciones (NIC)**

5230 *Aumentar el afrontamiento.*

5240 *Asesoramiento.*

5250 *Apoyo en la toma de decisiones.*

5270 *Apoyo emocional.*

5440 *Aumentar los sistemas de apoyo.*

4920 *Escucha activa.*

4976 *Mejorar la comunicación: Déficit del habla.*

5602 *Enseñanza: Proceso de enfermedad.*

5616 *Enseñanza: Medicamentos prescritos.*

4420 *Acuerdo con el paciente.*

7150 *Terapia familiar.*

4390 *Terapia con el entorno.*

5540 *Potenciación de la disposición de aprendizaje.*

**00242 Deterioro de la toma de decisiones independiente relacionado con:**

-Disminución de la comprensión de todas las opciones de cuidados sanitarios disponibles.

-Experiencia limitada en la toma de decisiones.

-Familia con una jerarquía tradicional.

-Incapacidad para verbalizar de manera adecuada las percepciones sobre las opciones de cuidados sanitarios.

-Intimidación insuficiente para discutir abiertamente las opciones de cuidados sanitarios.

-Tiempo insuficiente para discutir las opciones de cuidados sanitarios.

**Resultados (NOC)**

0906 *Toma de decisiones.*

0907 *Elaboración de la información.*

1606 *Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria.*

**Intervenciones (NIC)**

5230 *Aumentar el afrontamiento.*

5240 *Asesoramiento.*

5250 *Apoyo en la toma de decisiones.*

5270 *Apoyo emocional.*

*5440 Aumentar los sistemas de apoyo.*

*4920 Escucha activa.*

*4976 Mejorar la comunicación: Déficit del habla.*

*4974 Mejorar la comunicación: Déficit auditivo.*

*4978 Mejorar la comunicación: Déficit visual.*

**00131 Deterioro de la memoria relacionado con:**

- Dificultad para el aprendizaje.
- Capacidad para leer o escribir.
- Capacidad para la toma de decisiones.
- Cambios ambientales excesivos.
- Hipoxia aguda o crónica.
- Anemia.
- Disminución del gasto cardíaco.
- Desequilibrio hidroelectrolítico.
- Trastorno neurológico.

**Resultados (NOC)**

*0908 Memoria.*

**Intervenciones (NIC)**

*4760 Entrenamiento de la memoria.*

*5820 Disminución de la ansiedad.*

*6460 Manejo de la demencia.*

*4820 Orientación de la realidad.*

*7140 Apoyo a la familia.*

*5270 Apoyo emocional.*

Fuente: Elaboración propia.

Consideramos, por tanto, que esta participación de la enfermería en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en cuidados paliativos es esencial, para que, junto con la valoración médica, podamos llegar a establecer con mayor exactitud el grado de capacidad<sup>xcviii</sup> del paciente para este propósito, sabiendo que la relación enfermera-paciente en cuidados paliativos es importante tanto en calidad

---

<sup>xcviii</sup> Existen diferentes grados de capacidad, pero no vamos a entrar a explicar cuáles puesto que no es uno de los objetivos del trabajo, nos limitaremos a decir que aquí suponemos que se exige una mayor capacidad para la toma de decisiones complejas.

como en cantidad de cuidados administrados, y que, por tanto, el profesional de enfermería puede recabar mucha información al respecto, tratando de salvaguardar la autonomía y de conseguir un mayor bienestar para el paciente (principios de autonomía y beneficencia).

Ahora supongamos que tenemos ante nosotros a un paciente incapaz, ¿quién debe tomar las decisiones en este caso?, ¿hemos de fomentar la cumplimentación de voluntades anticipadas y/o la planificación anticipada de decisiones para preservar el principio de autonomía cuando el paciente no sea capaz? Vamos a hablar sobre ello a continuación.

#### ***10.2.1.2 Toma de decisiones cuando el paciente es incapaz: Voluntades anticipadas y planificación anticipada de las decisiones.***

En primer lugar, hay que destacar que existen tres tipos de incapacidad<sup>706</sup>:

-Incapacidad de hecho: Se entiende aquella en la que las personas, temporal o definitivamente, carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.

-Incapacitación de derecho: La persona está incapacitada por sentencia judicial.

-Menor de edad: El paciente se considera:

-Incapacitado por tener menos de 12 años.

-Incapacitado tras la valoración de profesionales.

En el apartado legislativo, la primera referencia sobre las decisiones por representación que tuvimos en nuestro país fue la Ley General de Sanidad, que autorizaba a los familiares o allegados para tomar las decisiones cuando el paciente era incapaz<sup>707</sup>. Ese apartado 6b del artículo 10, quedó derogado tras la entrada en vigor de la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente, que nos habla (en su artículo 9.3) de los tres casos de incapacidad que hemos tratado y de quién debe tomar la decisión en cualquiera de estos supuestos<sup>708</sup>:

-En caso de incapacidad de hecho, la decisión la tomará el representante legal, y en el caso de que el paciente carezca del mismo, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

-En caso de incapacitación por derecho, será la persona designada en la sentencia judicial la que tome la decisión correspondiente.

-En el caso de los menores, la decisión la tomará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión<sup>XCIX</sup>.

En todo caso, como dice Pablo Simón Lorda, lo que ya no es aceptable, salvo situaciones excepcionales que deben ser debidamente justificadas, es que sean los propios sanitarios los que se arroguen la potestad para hacer de representantes directos de los pacientes y determinar unilateralmente el mayor beneficio del incapaz, cosa que sí sucedía con frecuencia en el modelo paternalista<sup>709</sup>.

Una vez sepamos que el paciente es incapaz, tendremos que ver con qué criterios deben tomarse las decisiones por representación. El primero de ellos es el *criterio subjetivo*, expresado en los documentos de voluntades anticipadas o testamentos vitales<sup>C</sup>, tal y como establece el artículo 9 del Convenio de Oviedo (citado en Simón): “Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”<sup>710</sup>.

La Conselleria de Sanitat, en su Guía de Voluntades Anticipadas (2010), nos dice que el documento de voluntades anticipadas “es un documento en el que una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones sobre las actuaciones médicas que deben tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que no pueda expresar libremente su voluntad”<sup>711</sup>.

---

<sup>XCIX</sup> Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los dos últimos supuestos, no cabe prestar el consentimiento por representación, salvo actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, en el que el consentimiento lo prestará el representante legal.

<sup>C</sup> Reciben un sinfín de nombres como directrices anticipadas, voluntades previas, directrices previas, etcétera, pero nosotros utilizaremos el término voluntades anticipadas por ser el más utilizado por los principales expertos en la temática así como por la legislación estatal y autonómica de nuestro país.

Juan Carlos Siurana, por su parte, realiza una propuesta de definición: “Las voluntades anticipadas son declaraciones orales o, preferiblemente, escritas, dirigidas al personal sanitario y a otras personas significativas, realizadas por una persona (llamada el “otorgante”) capacitada para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud, con la intención de que entren en vigor cuando pierda dicha capacidad y que pueden adoptar, al menos, alguna de las siguientes formas: *Instrucciones sobre los cuidados de salud y para después de la muerte, designación de representante e historia de valores*”<sup>712</sup>.

El propio Siurana propone una serie de argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas que nos parece interesante señalar<sup>713</sup> <sup>Cl</sup>:

Argumentos a favor de las voluntades anticipadas por sus aspiraciones fundamentales.

-*Basados en el principio de autonomía de la bioética*: Se reflejan los valores del paciente, la expresión de su voluntad, se vence el paternalismo propio de la “conspiración del silencio” y se recobra el derecho a la confidencialidad.

-*Basados en las metas de la medicina y en los principios de no maleficencia y beneficencia*: Permiten que el paciente defina su noción de “calidad de vida” y “futilidad”, además de reducir el sufrimiento del paciente y mejorar su confianza con el médico y su representante.

-*Basados en el principio de justicia*: Permiten el ahorro en gastos sanitarios respetando un mínimo decente.

-*Argumentos jurídicos*: Dan más fiabilidad a las afirmaciones del paciente cuando es capaz que las frases sueltas poco contrastadas y reducen el recurso a los tribunales para tomar decisiones sobre cuidados de salud en el final de la vida.

-*Argumentos religiosos*: No respetarlas significa considerar a la persona por sus funciones biológicas y no por su espiritualidad. Permiten una muerte de acuerdo con las creencias religiosas del paciente.

---

<sup>Cl</sup> Son muchos los argumentos que propone Siurana por lo que haremos un resumen de los mismos, con el objetivo de no extendernos en demasía.

-*Argumentos filosóficos*: Diversas corrientes como la hermenéutica, la ética del discurso y la teoría de la elección racional, entre otras, presentan argumentos favorables respecto a esta práctica.

Argumentos en contra de las voluntades anticipadas por sus aspiraciones fundamentales.

-*Basados en el principio de autonomía de la bioética*: Etiquetan al otorgante como persona que desea morir; el paciente puede haber cambiado de opinión si no hubiera perdido la capacidad; no podemos prever cómo nos sentiremos y aquellos que no las realicen serán vistos como personas que desean todo tipo de tratamientos.

-*Basados en las metas de la medicina y en los principios de no maleficencia y beneficencia*: Promueven la eutanasia activa y el suicidio; incitan a renunciar a tratamientos antes de tiempo y podemos eliminar el encarnizamiento terapéutico sin necesidad de recurrir a ellas.

-*Basados en el principio de justicia*: Son ineficaces para reducir gastos, por lo tanto es preferible establecer criterios objetivos para no aplicar o retirar tratamientos. Además, se ejercerá presión sobre los que rellenen estos documentos para contener costes.

-*Argumentos jurídicos*: Fomentan la medicina defensiva y son inútiles porque no pueden solicitar nada que sea ilegal.

-*Argumentos religiosos*: La vida de los seres humanos es determinada por el Creador. No podemos programar su final.

-*Argumentos filosóficos*: Corrientes como el relativismo (en algunas culturas se entienden como una ofensa hacia el médico) y el escepticismo (no resuelven el problema de los pacientes que no quieren dialogar sobre estas cuestiones), entre otras, presentan argumentos desfavorables respecto a esta práctica.

Según Siurana, los argumentos en contra son más débiles que los que están a favor. La debilidad de estos argumentos, dice el autor, radica en que dirigen sus críticas a los peligros de introducir estos argumentos en la actualidad, pero no demuestran que haya una relación necesaria entre la introducción de las voluntades anticipadas y la

aparición de estos peligros. Además, nos dice que esos argumentos en contra, en lugar de fundamentar la no introducción de esos documentos, simplemente nos ayudan a tomar más precauciones<sup>714</sup>.

Por ello, el autor propone una serie de condiciones a cumplir respecto a las voluntades anticipadas (para argumentar a favor de las mismas), algunas de las cuáles son<sup>715</sup>:

-Antes de la elaboración de documentos: Hablar sobre la muerte y afrontar la muerte personal.

-Durante la elaboración de documentos: Evaluando la capacidad de decisiones de la persona que firma esos documentos; debe producirse un diálogo con el médico el representante y la familia; debe utilizarse el método narrativo; deben ser revisados periódicamente.

-Referidas a la forma de los documentos: Con términos precisos y claros; no deben expresar ideas irracionales.

-Referidas a los contenidos de los documentos: Deben expresar las creencias religiosas del solicitante; no deben solicitar la eutanasia activa; debe quedar claro el papel del representante.

-Durante la aplicación de los documentos: Se debe respetar la voluntad del paciente y se debe interpretar el texto sin necesidad de ceñirse a lo expresado literalmente.

Sin embargo, Pablo Simón dice que interpretar cada situación concreta presenta diversas dificultades, y propone que, junto con el consentimiento informado, se inicien procesos de *planificación anticipada de decisiones al final de la vida*; esto es, procesos graduales donde los clínicos van deliberando con el paciente y la familia los posibles escenarios que, a medida que avanza el proceso, pueden producirse, tomando decisiones al respecto y registrándolo todo en la historia clínica<sup>716</sup>.

Este proceso es muy trabajado en la bioética estadounidense, dándole mucha importancia a la comunicación a través de un modelo deliberativo, como es el caso de Timothy Kirk y Bruce Jennings en su *Hospice Ethics: Policy and Practice in Palliative Care*<sup>717</sup>. En el mismo sentido, Ronald Epstein y Vikki Entwistle (en el libro *Palliative*



*Care and Ethics*<sup>718</sup> de Timothy Quill y Franklin Miller), proponen (dentro de la planificación anticipada de decisiones) un modelo de decisiones compartida, donde el profesional sanitario sea el que guía el proceso a través de una comunicación efectiva. Otros autores como Nessa Coyle, en su *Legal and Ethical Aspects of Care (HPNA Palliative Nursing Manuals)*<sup>719</sup>, sugiere que los comités de bioética pueden ser un buen mecanismo de explicación y asesoramiento sobre los procesos de toma de decisiones.

Por su parte, la Guía de Planificación Anticipada de las Decisiones de la Consejería de Salud y Bienestar Social de Andalucía, coordinada, entre otros, por Pablo Simón, también nos dice que hay que poseer ciertas habilidades de comunicación para la planificación anticipada de decisiones, así como que la utilización de este proceso tiene una serie de ventajas para el paciente, para el representante, para los familiares, para el profesional sanitario y para el centro sanitario. Algunas de ellas son las siguientes<sup>720</sup>:

#### Para el paciente

- Le permite apropiarse de su proceso de toma de decisiones y convertirse en su eje y su centro.
- Facilita la expresión de dudas y la aclaración de preocupaciones.
- Ayuda a reducir la angustia.
- Disminuye la sensación de indefensión.
- Fomenta la relación y comunicación con el profesional.
- Facilita la comunicación con sus seres queridos y les libera de la carga de tener que tomar decisiones previniendo posibles sensaciones de culpa.
- Facilita la expresión libre y franca de sentimientos.

#### Para el representante

- Le permite tener más claros los deseos y preferencias de la persona a la que representa.
- Aumenta su empatía con la persona representada.

-Lo empodera más como representante en caso de posible conflicto con el resto de la familia.

-Incrementa su seguridad y mejora sus sentimientos acerca de las decisiones tomadas.

#### Para los familiares

-Facilita la clarificación de decisiones en un escenario de incertidumbre y elevada tensión emocional.

-Ayuda a prevenir posibles conflictos con los profesionales o con la persona representante.

-Incrementa la sensación de haber hecho lo correcto, lo que atenúa posibles sentimientos de culpa.

-Facilita el posterior proceso de duelo: prevención del duelo patológico.

#### Para el profesional sanitario

-Proporciona mayor seguridad ética y jurídica.

-Favorece la relación y comunicación con su paciente.

-Es una buena práctica clínica, que contribuye a cumplir los fines de la profesión sanitaria.

-Proporciona un marco de referencia más claro para la toma de decisiones al disminuir la incertidumbre sobre lo que debe o no hacerse. Puede disminuir la complejidad de la toma de decisiones.

#### Para el centro sanitario.

-Contribuye a que el centro realice una atención integral de calidad.

-Ayuda a mejorar el clima asistencial en el proceso de toma de decisiones.

-Puede mejorar significativamente las relaciones entre pacientes, familiares, representantes y profesionales.

-Contribuye a mejorar el uso eficiente de los recursos.

Por tanto, estamos de acuerdo con la afirmación de Pablo Simón, cuando dice que este es un planteamiento más fecundo, y el ideal para una unidad de cuidados paliativos<sup>721</sup>, fundamentalmente por ser un proceso progresivo basado en la deliberación y en la comunicación, en el que todos los participantes tienen un papel imprescindible y obtienen beneficios cualitativos del mismo.

Cuando por el motivo que sea no es posible aplicar el criterio subjetivo, entra en juego un segundo, el llamado *criterio del juicio sustitutivo*. Este otro, introducido por primera vez por el caso Quinlan<sup>CII</sup> en Estados Unidos, dice que, aunque no se sepa directamente lo que el paciente quería que se hiciese en estas circunstancias, es posible reconstruirlo indirectamente por el conocimiento que se tiene de sus escalas de valores y preferencias. Obviamente esto sólo lo puede hacer alguien que conozca bien al paciente, y que tenga la capacidad de separar lo que son sus propias valoraciones de su estimación acerca de las decisiones de la persona sustituida. En cualquier caso, su nivel de evidencia es menor que el del criterio subjetivo. El correlato jurídico de este criterio sería la figura más desarrollada en el ámbito penal que en el civil, del *consentimiento presunto*<sup>723</sup>.

Finalmente, dice Pablo Simón que si no es posible aplicar ninguno de los criterios anteriores, por tratarse de un niño pequeño o de un deficiente mental grave que nunca tuvo capacidad (nosotros añadimos “de obrar”, puesto que la capacidad jurídica, la tiene por definición, por el hecho de ser persona), o porque nadie conoce al paciente, sólo será posible contar con el *criterio del mayor beneficio o del mejor interés*. Cuando trabajamos sólo con este criterio bordeamos el paternalismo. Por eso la moderna bioética trata de madurar formas de aplicarlo que sean respetuosas con los valores más prevalentes en la comunidad o que permitan hacer análisis ponderados de la calidad de vida del incapaz<sup>724</sup>.

En esa tarea de maduración y de todo lo que envuelve al consentimiento informado, consideramos que la enfermería desde la ética del cuidado tiene mucho que aportar. Vamos a verlo a continuación.

---

<sup>CII</sup> Karen Ann Quinlan (1954-1985) entró en coma tras sufrir un daño cerebral irreversible (por la mezcla de alcohol con barbitúricos) y fue conectada a ventilación mecánica en el hospital. Años después, y por solicitud de los padres, un juez aceptó la retirada de la ventilación mecánica, que había sido denegada por el hospital. Karen continuó, unos años más, respirando de manera espontánea y alimentándose por sonda nasogástrica, hasta su muerte en 1985<sup>722</sup>.

### ***10.2.1.3 El consentimiento informado en enfermería desde la óptica de la ética del cuidado.***

Según Lydia Feito, el profesional de enfermería puede participar en los diversos elementos que, según la autora, forman el consentimiento informado<sup>725</sup>:

-En *la determinación de la capacidad del paciente* el profesional de enfermería puede contribuir en la medida en que tiene mayor posibilidad de comunicación con él o con ella y un mejor conocimiento de su situación. Nosotros ya hemos aportado una manera de realizarlo a través de un plan de cuidados estandarizado.

-En dar la *información adecuada, progresiva y comprensible*. Aunque la labor de información compete principalmente a los médicos, como expertos técnicos, el profesional de enfermería puede y debe colaborar en ese proceso de información. Su cercanía y presencia continuada con el paciente puede favorecer la aclaración de dudas (sobre todo en lo referido a los cuidados, como las molestias del procedimiento o cuestiones parecidas) o servir de vehículo para canalizar una solicitud de mayor información al médico. Además, puede evaluar la comprensión de la información y detectar si esta ha generado angustia o preocupación al paciente. Por otro lado, las tareas propias de enfermería requieren también de información. El profesional debe informar adecuadamente al paciente de las técnicas o cuidados que se le prestan.

-En hacer cumplir la *voluntariedad* del consentimiento. En este caso, el profesional de enfermería puede ser, sobre todo, quien vele por los intereses del paciente, garantizando que el proceso cumple los requisitos.

Por otra parte Pablo Simón e Inés Barrio proponen dos funciones más (respecto al consentimiento informado) en las que el profesional de enfermería puede participar<sup>726</sup>:

-Colaborar en la *determinación del grado de validez y autenticidad* de un consentimiento, dado que puede aportar datos inestimables acerca del comportamiento habitual del sujeto, de las modificaciones de su estado anímico, y de las actitudes y escalas de valores que ha ido manifestando desde su llegada al centro sanitario.

-También puede colaborar tanto en el *diseño y desarrollo de los formularios escritos de consentimiento como en su aplicación*, evaluando cómo es recibido el formulario por el paciente, si se lo enseña a la familia, si lo lee, si lo comprende, etc.

Para estos autores, éstas (más las nombradas por Feito), serían las funciones de enfermería en el *consentimiento referido a actividades con objetivos curativos/cuidadores*, en el que el profesional de enfermería tiene un papel colaborador. Pero, además, señalan un consentimiento propio de la enfermería, que sería el *consentimiento referido a actividades que sólo tienen objetivos cuidadores*, y que pese a que no se reconoce la necesidad de un consentimiento informado para las labores de cuidado, es importante, que se vaya introduciendo como norma de buena práctica<sup>727</sup>.

Las características de este tipo de consentimiento son<sup>728</sup>:

-La información que hay que proporcionarle al paciente se centra más en las molestias e incomodidades que pueden derivarse del procedimiento.

-El grado de competencia que se requiere para aceptar este tipo de procedimiento es, con frecuencia, bajo.

-Habitualmente son innecesarios los formularios escritos de consentimiento, aunque a veces (dependiendo del procedimiento) podría ser conveniente expresar que se pidió el consentimiento en las gráficas de enfermería.

Por su parte, Moratilla Vázquez et al, remarcan la importancia del trabajo en equipo, entre enfermero y médico, en este proceso del consentimiento informado “para valorar conjuntamente, transmitir información y realizar aclaraciones posteriores al paciente”<sup>729</sup>. Una vez más, vemos que el proceso comunicativo, a través de la deliberación, resulta fundamental.

Desde la ética del cuidado, para Lydia Feito<sup>730</sup>, informar de las tareas que se realizan y de las incomodidades que puedan suponer, así como pedir consentimiento para realizar cualquier intervención en el cuerpo del paciente, entra dentro de las claves del *respeto a la intimidad corporal*<sup>CIII</sup>.

---

<sup>CIII</sup> Hablaremos de más claves para el respeto a la intimidad corporal más adelante.

Noodings, por su parte, respecto a la información transmitida y/o solicitada por el paciente, dice que “sentimos el deseo de ayudar, olvidamos nuestros propios proyectos por un momento, recibimos de forma atenta su demanda y nos ubicamos en su posición”<sup>731</sup>. Es lo que podríamos llamar “*empatía*”, pero ella prefiere llamarlo “*engrossment*” (sentir con), por entender que el concepto de empatía no recoge la globalidad del concepto de “sentir con”.

Según Roach, dentro de las cinco C del cuidar, la información tiene su base en una relación (profesional sanitario-paciente) que se efectúa en unas condiciones de veracidad y mutuo respeto, para lo que es imprescindible la *confianza*. En una relación de confianza no pueden existir ni la coacción, ni la manipulación de la información, ni actitudes paternalistas que anulen la autonomía de las personas<sup>732</sup>.

Nosotros, además, pensamos que los siguientes supuestos de la ética del cuidado están relacionados con el proceso del consentimiento informado:

-Consideración del contexto: Como hemos visto, el consentimiento informado presenta muchas aristas (elementos propios, evaluación de la capacidad, voluntades anticipadas, planificación anticipada de las decisiones, etcétera), por lo que hemos de considerarlo un proceso individualizado, en el que cada situación, cada contexto es diferente.

-Favorecer el crecimiento individual de la persona: A través de la deliberación entre todos los actores implicados para la toma de decisiones en el consentimiento informado, se puede favorecer la reflexión por parte del paciente, la realización de un ejercicio de introspección, y, con ello, el crecimiento individual del mismo.

-Responsabilidad: La ética del cuidado tiene su máxima expresión en la profesión de enfermería, que, como tal, tiene una responsabilidad moral propia de las profesiones, una responsabilidad fuerte, asumida, en palabras de Diego Gracia, como “un compromiso moral”<sup>733</sup>.

-Colaboración profesional: Hemos visto que lo que rodea al consentimiento precisa del trabajo interdisciplinar, de la colaboración entre enfermero y médico, con el objetivo de conseguir la excelencia en el cuidado.

-Confidencialidad: Como dice Lydia Feito: “Los datos o informaciones del paciente que el profesional de enfermería conoce no pueden ser desvelados ni comunicados salvo al equipo sanitario, y sólo en la medida en que sea necesario y contribuya a la salud del paciente”<sup>734</sup>. Esto adquiere mayor relevancia en el consentimiento informado, donde se maneja una gran cantidad de información.

-Capacidad de comunicación: Hemos podido observar, a lo largo del proceso del consentimiento informado, la importancia de la comunicación en el mismo, a través de la deliberación. Consideramos fundamental, para ello, dominar los diferentes aspectos de la comunicación verbal, no verbal y paraverbal.

-Respeto a la dignidad del otro: La autonomía desde la que se rige el consentimiento informado es considerada como un deber moral, que confiere al ser humano dignidad por la que han de ser respetados<sup>735</sup>.

-Actitud de cuidado y competencia técnica: La combinación de ambas se antoja fundamental para trabajar todos los elementos que envuelven al consentimiento informado, desde el bien interno de la profesión de enfermería (el cuidado), adquiriendo el compromiso moral, del que hablamos anteriormente, para tratar de llegar a la excelencia a través del “buen cuidado”.

-Hacer partícipe al paciente del proceso del cuidado: Hemos visto que esto es imprescindible en el consentimiento informado, incluso cuando el paciente presente ciertas limitaciones, cierto grado de incapacidad, hemos de hacerle partícipe en el proceso de la toma de decisiones, respetando y potenciando su autonomía.

-Reconocimiento del otro como persona en sí: Hemos hablado de cómo hay que entender el consentimiento informado, tal y como comentaba Pablo Simón: “Una relación de reconocimiento recíproco como personas”.

-Implicación del profesional de enfermería en la atención: Por todos los eslabones que hay asociados al consentimiento informado, consideramos que se requiere una implicación máxima en el proceso, si no queremos que alguno de ellos quede suelto y correr el riesgo de realizar una mala “praxis”.

**-Compromiso:** Con el paciente, a través del cumplimiento, de manera efectiva, de todos los pasos a seguir en el consentimiento informado.

Por tanto, el consentimiento informado visto desde la ética del cuidado presenta una serie de aspectos ineludibles si queremos realizar nuestra profesión desde la responsabilidad moral intrínseca a la misma.

Pasamos, a continuación, a adentrarnos en el estudio y análisis del siguiente aspecto ético a estudio, el dolor (desde la óptica de la ética).

### ***10.2.2 Aspectos éticos asociados al dolor en cuidados paliativos.***

#### ***10.2.2.1 Dolor y enfermedad terminal: Un problema de salud pública. ¿Por qué considerar aspectos éticos frente al dolor?***

Desde principios del siglo XXI las cifras que nos llegan a través de los diversos estudios que relacionan el dolor con la enfermedad terminal, nos hacen pensar que todavía nos queda mucho por profundizar en el manejo y control del mismo, en sus diversas tipologías, para tratar de aplicar un tratamiento especializado o experto, reconociendo su importancia en el terreno de los cuidados paliativos.

Por ejemplo, en 2001, Weiss et al, publicaron un estudio, con 988 pacientes terminales, en el que el 50 % de los mismos expresaron que tenían un dolor moderado o intenso; como consecuencia de ello y en vista a mejorar su situación, el 52 % acudió a su médico de cabecera y el 20 % consultó con un especialista en las cuatro semanas anteriores a su muerte; de todos ellos sólo el 29 % vio incrementadas las medidas destinadas a paliar su dolor y el 9 % optó por reducir o abandonar el tratamiento<sup>736</sup>.

En otro estudio, realizado en un Hospice del norte de Londres en 2003, se estudió la prevalencia de los síntomas de 400 pacientes que recibían cuidados paliativos. De todos ellos, el síntoma más prevalente fue el dolor, siendo un 64 % los pacientes que manifestaban este problema en diversos grados del mismo<sup>737</sup>.

Por otra parte, en una encuesta nacional realizada en Noruega en 2007, sobre la prevalencia del dolor en pacientes con cáncer hospitalizados, con una muestra de 872 pacientes, el 52 % de los mismos dijeron que tenían algún tipo de dolor, cifra que se incrementaba hasta el 61 % cuando presentaban metástasis y tratamiento paliativo<sup>738</sup>.



Asimismo, en 2009, realizaron otro estudio en Canadá sobre la prevalencia del dolor en 381 pacientes con cáncer que recibían cuidados paliativos, de los cuáles el 70,3 % manifestaron tener algún tipo de dolor<sup>739</sup>.

De estos datos podemos extraer las siguientes conclusiones:

-El dolor se presenta como uno de los aspectos asociados al paciente terminal, por lo que ha de ser tenido en cuenta en cuidados paliativos.

-Es un problema grave de salud pública que hace que haya que aunar esfuerzos para mejorar su manejo.

Esa necesidad de profundización de la que hablamos, se convierte, por tanto, en desconocimiento de las buenas prácticas clínicas asociadas al dolor. Marijuán nos dice cuáles pueden ser algunos de los posibles motivos de ello<sup>740</sup>:

-Novedad y dispersión del conocimiento: Muchos de los saberes sobre el dolor y su tratamiento son recientes (neurofisiología, técnicas quirúrgicas, etcétera). Los aspectos más clásicos (terapias farmacológicas y otras) se han ido perfeccionando mucho y rápidamente. Las prioridades ante la enfermedad terminal también han ido cambiando, así como las propuestas asistenciales. Dado que estos avances proceden de diferentes áreas de conocimiento, la visión de conjunto queda dificultada.

-Contenidos de la formación: Además de ser novedosos y de estar dispersos, los conocimientos sobre el dolor sólo están opcionalmente presentes en los programas universitarios de formación sanitaria y en los de las diferentes especialidades como la anestesiología, la oncología, la medicina de familia, etcétera.

-Modelo sanitario actual: Existe una falta de relación entre niveles de atención. La relación entre medicina de familia, oncología, cuidados paliativos, etcétera, a veces no es fluida y puede llevar a que cada uno de estos especialistas actúen aisladamente, con el consiguiente “enclaustramiento” de los conocimientos y el bloqueo de su difusión. Además, hasta donde pretenda abordar cada una de estas especialidades, puede convertirse en un criterio de pertenencia que se muestre como una fuente de conflicto entre ellas.

-Actitud ante el dolor: La falta de disposición por parte de los médicos a tratar el dolor está íntimamente ligada tanto a sus conocimientos sobre el mismo (a más conocimiento mayor disposición a tratarlo), como a la propia estructura sanitaria (a más servicios mayor tratamiento). Aunque cabe añadir otra más: partiendo de la extendida idea de que el objeto del trabajo del médico es la enfermedad y su objetivo la curación (*cure*), la cuestión de los cuidados (*care*) queda relegada a un segundo plano.

Otros autores, como Reich, señalan una serie de causas que impiden la efectiva gestión del dolor, fundamentalmente en cuidados paliativos<sup>741</sup>:

-El fracaso de los médicos en la identificación del alivio del dolor como prioridad en el cuidado del paciente.

-El insuficiente conocimiento de los médicos sobre la evaluación y gestión del dolor.

-El miedo al escrutinio regulador de las prácticas de prescripción de analgésicos opioides.

-El fracaso del sistema de salud en el mantenimiento exclusivo de los médicos como responsables del alivio del dolor.

-La persistencia de creencias irracionales y temores sin fundamento sobre la adicción, tolerancia, dependencia y efectos secundarios adversos de los analgésicos opioides.

Es probable que ese desconocimiento y/o esas dificultades respecto a todo lo que envuelve al manejo y tratamiento del dolor, sea porque, como dice Polaino-Lorente, “el ser humano trata de evitarlo, de escapar del malestar o intolerancia producidos por una tensión determinada”,<sup>742</sup>.

Pero, ¿podemos escapar de algo que es intrínseco al ser humano? Así, al menos, lo afirma Viktor Frankl, el cual frente a una imagen biológica del hombre, propone una imagen psicológica (ciencia que realiza un estudio completo de la inteligencia y la razón). Al *homo sapiens* contraponen el *homo patients*, el hombre doliente<sup>743</sup>, que sufre,

por lo que nos dice que el dolor es algo intrínseco al ser humano. Según este autor, hay que asumir el dolor y el sufrimiento y tomar postura ante él<sup>CIV</sup>.

Precisamente por estudiar el dolor como una cualidad intrínseca al ser humano, es por lo que hemos de considerarlo un constructo moral y ético, es decir, preguntarnos qué debemos hacer ante él y por qué. Por tanto, además de una buena preparación científico-técnica para tratar el dolor, hemos de tener en cuenta la vertiente ética, buscando, como dice Carvallo, tener un conocimiento del ser humano en su integridad, esto es, conocer a la persona doliente, cómo vive su dolor, cómo lo expresa<sup>744</sup>. Consideramos que sólo así, compartiendo aspectos técnicos con éticos en el tratamiento del dolor, podremos reducir la prevalencia del mismo.

Hemos de conocer a la persona doliente, puesto que, como relata Marijuán, parece que la única instancia a la que sensatamente podemos recurrir para poder delimitar el dolor soportable del insoportable, el dolor necesario del excedentario, etcétera, es al propio paciente. Es él, y su dolor con él, quien determina si se encuentra en el espacio de lo privado (condicionando la expresión de afectos y sentimientos) o en el espacio de lo público (limitando la participación en cualquier empresa social o colectiva). Es a él a quien atañe poder determinar, según sus propias convicciones e ideal de buena vida, el “hasta aquí” y “no más allá”. Es a él a quien compete trascender la consideración del dolor de mero síntoma a estado que debe ser abordado por sí mismo. Y es aquí donde el profesional sanitario debe poner todo su saber al servicio del enfermo<sup>745</sup>.

En este proceso de conocer a la persona doliente, los principios de la bioética deben ser respetados y valorados. Vamos a verlo a continuación.

---

<sup>CIV</sup> Frankl habla indistintamente de dolor, sufrimiento y padecimiento dándole el mismo significado a todos ellos. Nosotros, como hemos visto, trataremos el sufrimiento como un aspecto que va mucho más allá del dolor, por lo que no los consideramos términos iguales, aunque, a nuestro modo de ver, sí que guardan relación, puesto que el dolor puede ocasionar sufrimiento y/o padecimiento, pero no es lo único, como veremos, que puede hacerlo.

### ***10.2.2.2 Principios de la bioética asociados al dolor. Caminando hacia el “buen cuidado” en la gestión del dolor.***

Tanto Marijuán como Carvallo, han analizado la relación entre los aspectos asociados al dolor y los principios de la bioética<sup>746, 747</sup>:

-Principio de no maleficencia: Parece claro que el criterio que rige la ética del profesional sanitario en la relación clínica es el de no maleficencia, el profesional<sup>CV</sup> no debe hacer daño (*primum non nocere*). El uso de analgesia u otra medida para tratar el dolor debe buscar el mayor beneficio del paciente, pero considerando siempre no dañar. Esto no se refiere tanto al daño provocado intencionalmente -casos aislados y extraños-, como a aquel que se produce por desconocimiento, por falta de atención o por imprudencia. Este planteamiento lleva a tener que considerar cuáles son las fuentes actuales de conocimiento con respecto a los tratamientos para eliminar, mitigar o evitar la aparición del dolor. En medicina se han ido ajustando una serie de medidas que permiten manejar el arsenal terapéutico con criterios de indicación y fiabilidad bastante precisos (protocolos clínicos, investigación clínica, medicina basada en la evidencia, etcétera). Su conocimiento es imprescindible para la corrección de los actos clínicos. Por todo ello, es condición ética imprescindible estudiar, aprender y conocer lo máximo posible del ámbito en el que se trabaja.

Hay diversas situaciones que deben considerarse dentro de los aspectos éticos asociados al dolor. Una de ellas es el ajuste adecuado de la analgesia, puesto que hay circunstancias en las que el efecto agregado del fármaco puede conducir a una disminución de la conciencia y de la función respiratoria, constituyendo una abreviación de la vida. Hay que destacar que lo que aquí se busca es el alivio del dolor de la persona, siendo lo otro una consecuencia no deseada. En ocasiones, son situaciones límite que pueden llegar a tocarse con la denominada “eutanasia activa indirecta”, la que, tal cual se entiende, no merece reparos. Lo que aquí se

---

<sup>CV</sup> Los principales autores que han trabajado estos temas hablan exclusivamente de los médicos como responsables de tratar el dolor, en todas sus vertientes, pero nosotros preferimos hablar de profesionales sanitarios, puesto que, como hemos advertido a lo largo de este trabajo, la participación interdisciplinar (destacando al profesional de enfermería) es fundamental para conseguir mejores resultados tanto en el terreno ético como técnico, más si cabe cuando estudiamos el campo de los cuidados, dónde el profesional de enfermería es el principal responsable. Como veremos, respecto al dolor en cuidados paliativos (nosotros estudiamos la vertiente ética, aunque resulta evidente también en el apartado técnico), el profesional de enfermería tiene mucho que decir.

busca al aliviar el dolor es el apoyo y el bienestar del paciente, que le permita seguir viviendo con una cierta calidad de vida, sin caer en un posible encarnizamiento terapéutico y, por ende, en un acto entendido como “maleficiente”.

Otra situación a considerar es la provocación de dolor a través de la iatrogenia, el acto médico dañino, por lo que habrá que considerar en todos los casos la utilidad o futilidad de las diversas intervenciones para no provocar daño. No hay legitimidad alguna para provocar dolor, a excepción que, frente a alguna situación límite, sea con la anuencia del paciente (consentimiento informado) y con el fin de beneficiarlo.

-Principio de justicia: Es fundamental considerar este principio en la relación profesional sanitario-paciente, pero también respecto a la sociedad y al Estado. La obligación de este es procurar los recursos suficientes para que todos tengan acceso fácil a la salud, cualquiera que sea su situación social o económica o el lugar en que se encuentren. La persona enferma, especialmente en nuestra medicina pública, debe tener acceso a las medidas básicas para tratar su enfermedad y, como expresión destacada de estas, para tratar el dolor. El propio Ministerio de Sanidad habla, en su definición de calidad de la atención, de la provisión de servicios accesibles y equitativos. Para tratar de llegar a esa equidad, hay deberes y responsabilidades que nos competen a todos, especialmente a quienes por sus cargos deben velar por la justicia en otorgar recursos y distribuirlos de una forma adecuada. En caso contrario, no sólo no se calmará el dolor, sino que se provocará dolor y sufrimiento a quienes demandan nuestra ayuda. Como señala Diego Gracia (citado en Carvallo), es por la vía de la justicia por la que es posible luchar contra las injusticias, agregando que el problema no está en limitar o no las prestaciones sanitarias, sino en limitarlas bien<sup>748</sup>. Muchas veces el doliente no puede esperar, y, sin embargo, su dolor o la causa de este no pueden ser tratados con la oportunidad o equidad que corresponde. Nos corresponde a nosotros, como profesionales, poner de nuestra parte para que eso no suceda, en base a un cumplimiento riguroso del principio de justicia, a través de la responsabilidad profesional.

-Principio de autonomía: Esta representado por la solicitud, en ocasiones imperiosa, que el paciente hace al profesional sanitario, de tratar su dolor, a veces para él severo e insoportable. Se debe respetar la solicitud del paciente que sufre su dolencia. Como hemos advertido, es a él a quien le atañe, según sus propias convicciones, saber “hasta dónde llegar” en el tratamiento del dolor. Es algo propio, subjetivo, no transmisible. La respuesta terapéutica se basará, como hemos dicho anteriormente, en el conocimiento integral del doliente.

-Principio de beneficencia: Si la causa tiene un fundamento claro, el profesional sanitario debe responder a esta demanda tratando de beneficiar al paciente. Se debe aportar la mejor analgesia, equilibrando eficacia y riesgo, lo que en mayor o menor grado conlleva cada uno de nuestros tratamientos o cuidados. Hay oportunidades en que eficacia y riesgo se acercan. En estos casos se debe hacer una evaluación cuidadosa de la causa del dolor y las condiciones de la persona que lo sufre, de tal modo que el uso del fármaco o la medida terapéutica debe ser con el conocimiento y consentimiento informado del paciente. Se juntan de este modo los principios de beneficencia y autonomía, ya que como dice Feito: “El principio de beneficencia está ligado indisolublemente al de autonomía. Uno no puede entenderse sin el otro. El respeto a la autonomía supone entender la beneficencia a través de ella, y la beneficencia no puede ejercitarse sin pasar por la autonomía”,<sup>749</sup>.

Por tanto, parece claro que el tratamiento del dolor presenta un constructo ético ineludible, que no podemos dejar de atender si queremos acercarnos al “buen cuidado”. En el camino hacia ese “buen cuidado”, la enfermería desde la ética del cuidado tiene mucho que decir. Vamos a verlo a continuación.

### ***10.2.2.3 Visión del dolor en cuidados paliativos desde la ética del cuidado.***

Son notables las referencias que hacen los diversos autores y/o instituciones sobre el dolor desde la ética del cuidado.

Por ejemplo, la Sociedad Americana para la Gestión del Dolor en Enfermería, propone cuatro pilares en sus recomendaciones para la gestión efectiva del dolor al final de la vida<sup>750</sup>:

*Cuidados clínicos:*

- La clínica basada en la evidencia para los que proporcionan cuidados conduce a un mejor manejo del dolor para los pacientes al final de la vida.
- El trabajo interdisciplinar para beneficiar al paciente.
- Poner énfasis en la creación de planes eficaces para la gestión del dolor.

*Educación:*

- La educación para el manejo del dolor, como atención sanitaria básica, constituye un valor y un derecho humano.
- El reconocimiento de que todo dolor es digno de tratamiento.
- Comprender las barreras para la gestión del dolor al final de la vida, los efectos nocivos del mismo y la importancia adecuada de su manejo.

*Accesibilidad:*

- Accesibilidad farmacológica y no farmacológica en los tratamientos que sean más eficaces para cada paciente.
- Accesibilidad a las técnicas más avanzadas para el control del dolor.
- Elección de los métodos apropiados para disminuir los obstáculos para la gestión del dolor.

*Investigación:*

- Continuar investigando para gestionar de manera correcta el dolor.

Torralba, por su parte, nos dice que el dolor se entiende desde dos constructos en la ética del cuidado<sup>751</sup>:

- La compasión: Entendida como interiorización del dolor del paciente, que se traduzca en una acción solidaria hacia el mismo.
- La confidencialidad: El ser humano cuando tiene experiencias de dolor y desamparo, necesita un confidente, alguien a quién poder comunicar cómo se siente.

Lydia Feito, por otra parte, nos dice que en pacientes terminales ingresados en una unidad de cuidados paliativos, la intervención de la enfermería es fundamental en el alivio del dolor o reducción de los síntomas, a través de un cuidado máximo en todas las facetas, desde los cuidados físicos, hasta las tareas de comunicación y acompañamiento<sup>752</sup>.

Noodings, en otro orden, explica que la persona que cuida no proyecta su realidad sobre la persona que recibe el cuidado, sino que acoge la realidad del otro como una posibilidad de sentir su realidad, y desde ahí tratar de aliviar su dolor. Vuelve a hacer referencia, por tanto, al concepto de *engrossment* (sentir con), en esta ocasión en referencia al alivio del dolor<sup>753</sup>.

Gilligan, por su parte, explicaba que, cuando realizó, en su trabajo, las entrevistas a las mujeres, una de las cosas que más le comentaban era la responsabilidad hacia el cuidado, la responsabilidad caracterizada por la necesidad del alivio del dolor<sup>754</sup>.

Nosotros, además, consideramos que los siguientes supuestos de la ética del cuidado están relacionados con los aspectos éticos asociados al dolor:

-Consideración del contexto: Debido a los múltiples tipos y causas que pueden producir dolor, deberemos estar atentos al contexto, a la historia de vida de cada paciente, a sus costumbres, valores y cultura, con el objetivo de realizar un manejo efectivo en el tratamiento del dolor.

-Relación de confianza: La consideramos imprescindible para que el paciente no tenga sensación de abandono. Estableciendo una relación de confianza con el paciente podremos comprender los aspectos comentados en el apartado anterior, para, de este modo, conocer los máximos ítems posibles con los que abordar el tratamiento del dolor.

-Hacer partícipe al paciente del proceso del cuidado: Como hemos dicho, en base al principio de autonomía, sólo al paciente le corresponderá decidir hasta dónde llegar en el tratamiento del dolor, por lo que hemos de hacerle partícipe del proceso del cuidado, respetando, ante todo, la decisión que tome respecto al mismo.



-Conciencia: Consideramos que debemos tener conciencia de la condición intrínseca del dolor en el ser humano, con el objetivo de elaborar juicios morales desde la responsabilidad, lo que nos proporcionará mayor seguridad para que, junto con las competencias técnicas conocidas, podamos tomar la mejor elección en el tratamiento del dolor.

-Reconocimiento del otro como persona en sí: Desde ese “sentir con” que nos relata Noodings, podremos reconocer al otro como persona en sí, como ser humano doliente, tratando de establecer esa relación de confianza de la que hablábamos antes que nos permita gestionar de manera más eficaz el tratamiento del dolor.

-Respeto a la dignidad del otro: Este supuesto proviene de la autonomía moral de la que hablábamos anteriormente, ya que el ser humano, desde su libertad, tiene la capacidad de formar sus propias leyes morales, que, en este caso, le permitan decidir respecto al tratamiento del dolor. Todo ello le confiere dignidad y por ello ha de ser respetado.

-Deseo de ser cuidado como cualidad ontológica del ser humano: Para que todos los preceptos anteriores se cumplan, consideramos muy importante que el paciente tenga el deseo de ser cuidado propio de su condición de ser humano, tal y como nos relataba Noodings, ya que si esto no es así, nos resultará más difícil establecer una relación de confianza adecuada, hacer partícipe al paciente en el proceso del cuidado y, en definitiva, gestionar eficazmente el dolor.

-Sensibilidad, implicación y compromiso del profesional de enfermería en la atención: La sensibilidad es entendida, en palabras de Feito, como el compromiso que adquiere el cuidador hacia la persona cuidada. Esto exige una disponibilidad por parte del profesional de enfermería que centra su atención en la persona que requiere ayuda. Esto supone un grado de implicación del cuidador<sup>755</sup> que consideramos necesario para gestionar eficazmente el dolor.

-Favorecer el crecimiento individual de la persona: Ese reconocimiento del otro como persona en sí, es, como dice Feito, lo que posibilita el crecimiento personal de la persona cuidada<sup>756</sup>, lo que le permitirá en base a la autonomía

moral de la que hablábamos, tomar la mejor decisión, desde su sistema de creencias y valores, respecto al tratamiento del dolor.

-Compromiso moral hacia el buen cuidado: Consideramos que sólo desde la consideración de todas las esferas del ser humano, desde el prisma de un cuidado holístico, podremos conocer adecuadamente al ser humano doliente y tratar de manera eficaz su dolor.

Por todo esto, pensamos que si queremos superar las barreras y lo que desconocemos hasta ahora respecto a la gestión efectiva del tratamiento del dolor, hemos de tener en cuenta, además de los aspectos técnicos, los aspectos éticos asociados al mismo, en particular, si hablamos desde la enfermería, los referidos a la ética del cuidado. Pensamos que en esa falta de efectividad en la gestión del dolor, puede tener que ver, la poca atención que se ha tenido hasta ahora en los aspectos éticos asociados al mismo, ya que gran parte de los estudios se centran, casi exclusivamente, en las terapias farmacológicas y en las no farmacológicas.

Dicho esto, y continuando con nuestro estudio, vamos a ver, seguidamente, los aspectos éticos asociados al sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad en cuidados paliativos.

### ***10.2.3 Perspectiva ética del sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad en cuidados paliativos.***

#### ***10.2.3.1 ¿Qué entendemos por sufrimiento?***

Consideramos, tal y como refiere Barbero, que en cuidados paliativos parece necesario tener hoy un marco conceptual adecuado acerca del sufrimiento, ya que aparece como respuesta cotidiana en torno al enfermo terminal<sup>757</sup>. De hecho, diferentes autores actuales de referencia internacional en la ética en cuidados paliativos como Downie y Randall<sup>758</sup>, recalcan que, aunque no se le suele dar la misma relevancia, la atención psicosocial y espiritual, en la que se incluyen las experiencias de sufrimiento, debe ser tratada en la misma medida que el cuidado físico. Stanley y Hurst<sup>759</sup>, por su parte, proponen la ética narrativa como método para acercarnos a la experiencia del sufrimiento humano, adentrándonos en la historia individual de cada persona. Por tanto, creemos que, por su creciente importancia, hemos de acercarnos a una

conceptualización del sufrimiento del ser humano, así como valorar los constructos éticos adyacentes a la propia experiencia del que sufre.

Pero, ¿cómo podemos definir el sufrimiento? Si echamos un vistazo a la bibliografía, nos damos cuenta de que hay autores, como ya hemos apuntado, que lo han relacionado con el dolor de manera inseparable, y otros que definen el sufrimiento como una experiencia que va más allá del dolor. Nosotros, como ya hemos referido anteriormente, nos adherimos a este segundo grupo de autores, expandiendo una visión, a nuestro parecer, excesivamente simplista del primer grupo.

Así, por ejemplo, Casell, uno de los autores que más trabajó sobre el concepto de sufrimiento, lo ha definido como el “estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de la integridad (*intactness*) o desintegración de la persona, con independencia de su causa”<sup>760</sup>; nos plantea, por tanto, un concepto más amplio que el de dolor físico y dolor espiritual, y puede considerarse de un modo similar al de “dolor total”, acuñado por Cicely Saunders<sup>761</sup>. El hombre puede sufrir por múltiples causas, ya que, en palabras de Bayés, “el sufrimiento es intrínseco al ser humano”<sup>762</sup>.

En la línea de pensamiento de Casell y Bayés, Loeser y Melzack nos dicen que el sufrimiento es “una respuesta negativa inducida tanto por el dolor como por el miedo, la ansiedad, el estrés y otros estados psicológicos”<sup>763</sup>, recalcando, una vez más, que no todo sufrimiento es a causa del dolor, pero quizás, como señala Barbero, en nuestra cultura tan medicalizada solemos describir el sufrimiento utilizando el lenguaje del dolor<sup>764</sup>.

Chapman y Gravin, por su parte, definen el sufrimiento como un “estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza, y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”<sup>765</sup>. Dicho de otro modo, una persona sufre cuando percibe algún tipo de daño que amenaza su integridad o existencia y, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para afrontarla. Como vemos, las definiciones de mayor calado, están asociadas a la tradición psicológica de la respuesta adaptativa ante un estímulo externo (estrés), en otras palabras, a la mayor o menor resiliencia para superar diversos episodios de la vida del ser humano.

Si, por otra parte, hablamos del sufrimiento en la enfermedad terminal, Cherby nos habla de las *fuentes de sufrimiento* de los tres agentes que intervienen en el proceso de enfermedad<sup>766</sup>:

-En el paciente: Los síntomas físicos (como el dolor), los síntomas psicológicos y el sufrimiento existencial (la desesperanza, el sinsentido, la decepción, el remordimiento, la ansiedad ante la muerte y la alteración de la identidad personal), el sufrimiento de los familiares y de los amigos, así como la percepción de ser una carga para sí mismo y para los demás.

-En la familia: Los factores psicosociales, la tensión emocional, la incertidumbre, el sentimiento de impotencia, el miedo a la muerte del enfermo, la alteración de los roles y estilos de vida, los problemas económicos, la percepción de que los servicios son inadecuados, la pena y el pesar por el deterioro del enfermo (anticipación de la pérdida), la carga de los cuidadores, el esfuerzo económico que se debe realizar por los costes que genera el cuidado del enfermo, y los conflictos que pueden crearse en los cuidadores (entre el deseo de proveer unos cuidados adecuados y al mismo tiempo el deseo de que se acelere la muerte).

-En los profesionales sanitarios: La exposición constante al sufrimiento y a la pérdida, la frustración, la impotencia y el sentimiento de fracaso, la excesiva presión laboral con la percepción de carencia de recursos (materiales, humanos, tiempo), la dificultad en la toma de decisiones terapéuticas, las dificultades en la comunicación y en la relación con el enfermo y con sus familiares, las altas expectativas de estos, etc.

Como podemos observar, la mayoría de las fuentes de sufrimiento provienen de aspectos psicosociales. Centrándonos en el agente que nos ocupa (en el paciente), Barbero nos dice que, podemos incidir en los siguientes aspectos psicosociales con respecto al sufrimiento<sup>767</sup>:

-*La reducción o desaparición de la estimulación psicosocial desagradable*; por ejemplo, asesorando a la familia acerca de pautas interrelacionales que eviten los

reproches al paciente por haber fumado, fomentando la presencia de voluntarios, etc.

*-La reducción o desaparición de la estimulación biológica desagradable, que interacciona con el estímulo anterior;* por ejemplo, aplicando la escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud.

*-La disminución de la percepción de amenaza;* por ejemplo, con una buena reestructuración cognitiva acerca del realismo de la misma.

*-El incremento del sentimiento de controlabilidad frente al de indefensión;* por ejemplo, fomentando la toma de decisiones con respecto a las visitas por parte del paciente.

*-Enseñar estrategias para disminuir el estado de ánimo ansioso* (visualización, relajación rápida y diferencial, etcétera).

*-Fomentando un contexto más agradablemente estimulante, más variado, menos depresógeno, que favorezca la presencia de objetos personales y significativos.*

Consideramos que será muy importante valorar qué aspectos psicosociales (en su mayoría como hemos visto), físicos y espirituales son los que pueden provocar sufrimiento en el paciente para poder abordarlos y, como dice Barbero, “no dar nada por supuesto”<sup>768</sup>, ya que el sufrimiento es una experiencia profundamente subjetiva, que ningún ser vivencia de igual manera que otro, favoreciendo, de este modo, la personalización de los cuidados en el paciente paliativo.

Reconociendo, de este modo, que el sufrimiento se encuentra en la práctica clínica, más si cabe en cuidados paliativos, si queremos aliviarlo, tendremos que ser capaces de evaluarlo. Vamos a hablar de ello a continuación.

### ***10.2.3.2 ¿Podemos detectar y medir el sufrimiento en la práctica clínica?***

Ramón Bayés, respecto a la evaluación del sufrimiento, nos dice que un instrumento idóneo para evaluarlo debe reunir las siguientes características<sup>769</sup>:

*-Ser adecuado para medir aspectos subjetivos, ya que son subjetivas tanto la valoración de la amenaza, como la percepción por parte del enfermo de los recursos para hacerle frente.*

-Ser fácilmente *comprensible* para la mayoría de los ancianos y enfermos graves, ya que muchos de ellos se encuentran débiles, fatigados y, en algunos casos, padecen pérdidas o deterioros cognitivos.

-No ser *invasivo, ni plantear* o sugerir a los enfermos *nuevos problemas* o posibilidades amenazadoras que no hayan pensado.

-Ser *sencillo, fácil y rápido de administrar*.

-Poderse *utilizar repetidamente*, sin pérdida de fiabilidad, de forma similar a como se usa, por ejemplo, el termómetro clínico o la escala visual analógica del dolor.

-Si es posible, teniendo en cuenta la extrema vulnerabilidad de muchos de los sujetos a los que debe aplicarse, poseer *en sí mismo* un valor *terapéutico*.

En los últimos años, se han desarrollado diversas escalas para evaluar el sufrimiento, aunque aplicadas a una serie de pacientes específicos. Consideramos que una de las que puede reunir los aspectos comentados por Bayés es el *Termómetro de Distrés*, malestar o sufrimiento propuesta por la *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) en 1998, desarrollada por Roth y sus colaboradores en el Departamento de Psiquiatría y Ciencias Conductuales del *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* de Nueva York<sup>770</sup>. Es una escala visual que evalúa del 0 al 10 el sufrimiento del paciente seleccionando, al lado de la misma, las causas posibles del mismo, entre las que se encuentran<sup>771</sup>: problemas prácticos (casa, dinero, alimentos, medicamentos, etc.), problemas emocionales (preocupación, miedo, tristeza, angustia, etc.), preocupación religiosa (pérdida de fe, etc.), condición del paciente (dolor, delirio, cansancio, náuseas, etc.), problemas familiares (relación con la pareja, con los hijos, etc.). Engloba, por tanto, una gran parte de las causas que pueden ocasionar sufrimiento, indicándonos también el grado del mismo.

Otra de las escalas relevantes es la *Mini-Suffering State Examination*<sup>772</sup>, que evalúa el sufrimiento en pacientes con demencia avanzada en el final de sus vidas. El instrumento está formado por 10 síntomas, con una respuesta dicotómica de presencia o ausencia de síntomas. La puntuación total oscila de 0 a 10, a mayor puntuación se refleja mayor grado de sufrimiento en el paciente. Los ítems incluidos en la escala son: intranquilidad, gritos, dolor, úlceras por decúbito, malnutrición, trastornos alimentarios,

utilización de procedimientos invasivos, inestabilidad en la condición médica, sufrimiento a criterio del médico y sufrimiento según la opinión de la familia. Se establece una categorización del grado del sufrimiento según los intervalos de la puntuación total, un nivel bajo de sufrimiento con una puntuación de 0 a 3, nivel intermedio de sufrimiento con una puntuación de 4 a 6, y alto nivel de sufrimiento con una puntuación de 7 a 10.

En otro orden, McCorkle y Young, en 2004, propusieron la *Symptom Distress Scale* que analiza el grado de distrés o malestar que provocan los síntomas según la severidad e intromisión de los mismos en la vida diaria<sup>773</sup>. Quizás lo que echamos en falta de esta escala es que el grado de severidad de los síntomas que impiden o dificultan al paciente la realización de las actividades de la vida diaria, no tiene por qué coincidir con la importancia dada por el paciente a estos síntomas, por lo que, como hemos comentado, al considerar el sufrimiento una experiencia profundamente subjetiva, pensamos que debería de considerar aspectos expresados por el sujeto para convertirse, quizás, en una escala más completa.

Por su parte, en investigación cualitativa, el modelo que más se emplea para evaluar el sufrimiento es el de la teoría fundamentada. Es un modelo en el que a través de los datos obtenidos se va construyendo una teoría, en el caso que nos ocupa, respecto al sufrimiento humano. Se han hecho investigaciones muy productivas con este método en pacientes terminales<sup>774</sup>, pacientes ancianos<sup>775</sup> y pacientes crónicos<sup>776</sup>, entre otros. Por las escasas muestras estudiadas en investigación cualitativa, resulta difícil generalizar los resultados, pero lo que parece claro, es que en este tipo de investigación, en palabras de Morse et al “está en la esencia de lo que es la enfermería: tratar de llegar a la gente, escuchar lo que tienen que decir y luego utilizar ese conocimiento para favorecer un cambio en sus vidas”<sup>777</sup>.

Lo que parece claro, es que son los propios pacientes los que mejor pueden determinar ese sufrimiento, y que nosotros, los profesionales sanitarios, como refiere Barbero, hemos de ser capaces de detectar esos estados de malestar<sup>778</sup>, tratando de poner solución lo antes posible.

Dicho esto, nos parece interesante comentar en este punto, cómo debemos comunicar las noticias que pueden ocasionar sufrimiento al paciente, dicho de otro modo, el arte de comunicar las malas noticias, y el uso del *Counselling* como

herramienta para ello, así como los factores y consecuencias que tiene para el paciente la conspiración del silencio.

### ***10.2.3.3 Counselling, conspiración del silencio y el arte de comunicar las malas noticias.***

#### ***10.2.3.3.1 ¿Qué es el Counselling y cuáles son las habilidades del counsellor?***

Antes de comenzar a hablar sobre la conspiración del silencio y el arte de comunicar las malas noticias, vamos a ver qué es el *Counselling* y cuáles son sus actitudes y habilidades básicas.

Aunque no resulta fácil encontrar en castellano una traducción para la palabra *Counselling* que englobe todos aquellos elementos y matices que le son propios, las más utilizadas son: “consejo asistido”, “relación de ayuda” y “asesoramiento terapéutico”<sup>779</sup>.

La Organización Mundial de la Salud define el *Counselling* como un proceso dinámico de diálogo a través del cual una persona ayuda a otra en una atmósfera de entendimiento mutuo. Este proceso se sustenta en las habilidades de comunicación y las estrategias de autocontrol para facilitar la toma de decisiones y la solución de problemas. Por su parte, la British Association for Counselling lo define como el uso de principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales<sup>780</sup>.

En el *Counselling*, como forma de relación de ayuda, hay dos protagonistas que interaccionan. Por un lado, la persona que sufre una situación amenazante o problemática, y que precisa ayuda. Esa situación puede ser social, laboral, familiar, de duelo, de enfermedad, etc. Nos referiremos a esta persona como “ayudado”. Por otro lado, a la persona que ayuda, que orienta al ayudado para que este encuentre la mejor solución posible a su problema, la llamaremos ayudante o “*counsellor*”<sup>781</sup>.

Al utilizar estas intervenciones no impositivas, respeta el principio de autonomía del ayudado y promueve la elección; confía en la persona y en sus recursos como el mejor elemento de cambio. El *counsellor* no da soluciones sino que ayuda a identificar las opciones posibles y el ayudado elige la que cree que es la mejor. Por esta razón se dice que el *Counselling* se fundamenta en el llamado “*principio de beneficencia no paternalista*”. Es decir, el método de esta relación de ayuda no es nuevo y está basado



en el método didáctico socrático de escuchar y responder provocando la reflexión, en el contexto de una relación clínica madura, respetuosa y de confianza<sup>782</sup>.

Podríamos decir que, en el ámbito de los cuidados paliativos, algunos de los objetivos del *Counselling*, según Santos y Bermejo<sup>783</sup>, son:

-*Disminuir el sufrimiento* de los pacientes y de sus familias y ayudarles a adaptarse a su realidad.

-*Promover el cambio* necesario para adoptar actitudes adaptativas y de crecimiento (resiliencia), en relación con los problemas concretos.

-*Disminuir el coste emocional para los profesionales* regulando saludablemente el grado de implicación emocional con el sufrimiento ajeno.

-*Aumentar el grado de satisfacción* de todos los implicados.

Pero, para conseguir cumplir estos objetivos, ¿qué actitudes y habilidades básicas debe tener un *counsellor*? Las que consideramos más relevantes son las siguientes:

-Empatía: Hemos hablado de esta actitud a lo largo de todo el trabajo, por lo que sólo añadiremos, en palabras de Casera, que “el *counsellor* debe hacer un paréntesis para contemplar la realidad a través de los ojos del otro”<sup>784</sup>.

-Aceptación incondicional: La aceptación del ayudado por parte del *counsellor* es el primer paso para que aquel se acepte a sí mismo, y posteriormente a los demás. Para ello deberemos generar una atmósfera de confianza a partir de: la ausencia de juicios moralizantes; la acogida incondicional de sentimientos y emociones; considerar a la persona como protagonista del cambio; y por último, cordialidad<sup>785</sup>.

-Autenticidad o congruencia: El ayudante es auténtico cuando es él mismo, cuando entre su mundo interior, su conciencia y su comunicación externa hay sintonía. Es la coherencia entre lo que se piensa, lo que se siente y lo que se expresa, sin máscaras<sup>786</sup>.

-Escucha activa: Ya hemos hablado de la importancia de saber escuchar en la relación de ayuda. Además, añadiremos que hemos de controlar nuestro lenguaje

no verbal, pues con nuestros movimientos corporales y expresiones faciales les podemos, inconscientemente, indicar que no deseamos escucharles<sup>787</sup>.

-Asertividad y personalización: Sobre la importancia de la asertividad hemos hablado ya en el trabajo, y respecto a la personalización, en este caso, no nos referimos a la personalización del cuidado, sino a que el ayudado se haga cargo de su propio problema, que no lo vea como algo ajeno a él, sino que analice su grado de responsabilidad, su capacidad de control del mismo, y en qué grado, realmente, desea superarlo<sup>788</sup>. Como ya hemos advertido, si hablamos de todo lo que envuelve a la autonomía del sujeto, ésta conlleva también la responsabilidad de sus actos.

En la práctica de los cuidados paliativos, como hemos advertido, encontramos varios escenarios dónde el *Counselling* tiene mucho que decir; uno de ellos lo vemos a continuación: la conspiración del silencio.

#### ***10.2.3.3.2 Counselling y conspiración del silencio: Evitando el dolor de la incomunicación.***

Pilar Arranz et al<sup>789</sup>, definen la conspiración del silencio como el acuerdo implícito o explícito, por parte de los familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación.

Como ya hemos advertido, en nuestra cultura hay una profunda negación de la muerte y, además, es frecuente pensar que la familia es la propietaria de la información sobre la enfermedad de un ser querido. Entre los argumentos que se citan para no decir la verdad a los pacientes están los siguientes<sup>790</sup>:

-La tendencia de los familiares a pensar que el conocimiento del paciente sobre su enfermedad sólo le añadiría preocupación y ansiedad, que se debe evitar si es posible. La familia cree que no informarle es un modo de protegerle. Se trataría, por tanto, de un “engaño benevolente”<sup>791</sup>.

-Pueden existir dificultades por parte de los profesionales sanitarios para abordar la comunicación de las malas noticias, lo que puede favorecer la conspiración del silencio.

-En ocasiones, el paciente verbalmente nos confiesa que quiere saber la verdad, pero, su lenguaje no verbal nos dice lo contrario, lo que puede crear confusión sobre lo que hacer.

Si los profesionales sanitarios utilizan alguno de estos argumentos para no decir la verdad a los pacientes, ¿Qué consecuencias puede tener no comunicar o tergiversar la información para el paciente?

La conspiración del silencio lleva al paciente a sentirse incomunicado, engañado y solo, lo que contribuye a aumentar su ansiedad y su miedo; aumenta la percepción del dolor y otros síntomas, con lo que el objetivo inicial de protección buscado por la familia se convierte en causa de mayor sufrimiento para el enfermo porque el engaño, aunque sea bienintencionado, es la base del aislamiento y la desesperación<sup>792</sup>.

Siguiendo a Pilar Arranz (citada en Barbero), “la comunicación puede ser difícil y dolorosa, pero la incomunicación lo es mucho más”<sup>793</sup>. Hablar de lo que ocurre, ponerle palabras, sobre todo en un contexto de acogida como el utilizado en el *Counselling*, lejos de aumentar la gravedad de la situación, favorece el drenaje emocional y una relación clínica basada en la confianza evitando sospechas por parte del paciente. Es muy disonante desconfiar de quien te cuida: tu familia y los profesionales. Además cabe recordar que la información es un derecho del paciente, recogido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente<sup>794</sup> y que se basa, si hablamos de bioética, en el respeto al principio de autonomía del sujeto, por lo que hemos de tratar de reducir y prevenir esta situación.

Para ello Santos y Bermejo nos proponen, en primer lugar, entrevistarse con la familia y acogerla en su sufrimiento, facilitando el drenaje emocional de la misma, evitando los reproches que les culpabilicen, tranquilizarlos y hacerles ver que lo que importa es que el paciente tenga la información que desee tener para facilitarle la adaptación a su enfermedad, porque sabemos que ese proceso es el que ayuda al paciente a tener el menor sufrimiento posible<sup>795</sup>.

Los mismos autores destacan la importancia de prevenir la conspiración del silencio a través de una comunicación de calidad, clara y abierta, considerando que el paciente es el titular de la información, que es el único que decide cuanta información quiere recibir, si la quiere conocer o no, y si lo quiere hacer delante de su familia<sup>796</sup>.

Respecto a la comunicación de calidad, clara y abierta de la que hablan los autores no será fácil por el gran impacto emocional que puede producir, por lo que vamos a realizar algunas aportaciones sobre cómo dar las malas noticias en la práctica sanitaria.

#### ***10.2.3.3 Counselling y el arte de comunicar las malas noticias. Cuidando todos los aspectos que intervienen en la relación profesional sanitario-paciente.***

Como hemos advertido, será importante cuidar la comunicación, especialmente en los momentos en los que tenemos que dar malas noticias, puesto que lo contrario puede tener un efecto iatrogénico añadido que aumentará más el sufrimiento del paciente y de su familia.

Los aspectos básicos que hemos de tener en cuenta para comunicar las malas noticias, según Santos y Bermejo, son los siguientes<sup>797</sup>:

-Cuidar el entorno: En la comunicación planificada de las malas noticias a veces es necesaria una entrevista multidisciplinar en la que estén presentes los profesionales sanitarios, el paciente y las personas que él decida que estén a su lado (habitualmente la familia). Por otra parte, conviene asegurarse de disponer del tiempo y el espacio necesarios, de que el paciente tenga sus síntomas controlados y de que también sea un momento adecuado para el profesional. Es conveniente sentarse cerca del enfermo y garantizar en lo posible que no hay interrupciones.

-Informar es un acto humano, ético, técnico y legal: No hay que olvidar que informar al paciente de que tiene una enfermedad que amenaza su vida es ante todo un acto *humano*, que requiere de una gran empatía por parte del profesional que lo realiza. La importancia *ética* de la información radica en que es la única manera de salvaguardar el principio de autonomía del enfermo. Por otro lado, informar con calidad requiere de unos *conocimientos técnicos* que hay que aprender y ejercitar, igual que ocurre con otras técnicas instrumentales. Y por último, informar es un imperativo *legal*, aunque como ya hemos advertido, si nos tomamos la relación comunicativa como una exigencia legal, podemos desvirtuar la esencia de la misma y no hacerlo de manera adecuada.

-Explicar lo que el paciente sabe y cuánto quiere saber: Como ya hemos señalado, no todos los pacientes desean saberlo todo, por lo que, en virtud del respeto a su autonomía, serán ellos los que decidirán si desean saber la información pertinente, una parte de ella o ninguna. Además, es preciso averiguar lo que el paciente sabe de su enfermedad y el grado en que podría cambiar su futuro, y para ello es imprescindible atender a lo largo de la entrevista tanto al lenguaje verbal como al no verbal.

-Compartir la información: Una vez creado un ambiente de confianza y calidez, y realizadas algunas preguntas sobre lo que sabe y quiere saber el paciente, el profesional debe comenzar a informar de forma gradual, clara y veraz. Se ha de dar la información en un lenguaje comprensible para el paciente, sin abusar de tecnicismos. Son preferibles las intervenciones cortas y con pausas para que el paciente y la familia puedan preguntar.

-Facilitar la expresión emocional: El profesional debe estar preparado para acoger de forma empática las intensas emociones que las malas noticias desencadenan: llanto, negación, ansiedad, culpa, ira, etc. Al paciente, y a la familia si está presente, hay que concederle el tiempo que necesita para integrar la información, reaccionar ante ella. Se debe dar oportunidad de hacer preguntas.

-Centrarse en el paciente. Seguir su ritmo: Muchos pacientes se quedan aturridos ante el conocimiento de un diagnóstico con pronóstico desfavorable. El profesional sanitario debe ser sensible y acompañar al enfermo en esa reacción, a veces con cercanía física, a veces con el silencio. El paciente marca el ritmo de su *verdad soportable*<sup>798</sup>: aquella información cierta que puede ir asumiendo y aceptando. Por tanto, nos adaptaremos a él y si se entiende que el paciente necesita más tiempo para procesar e integrar la información, se le debe conceder.

-Identificar preocupaciones: La mejor manera de identificar las inquietudes del enfermo es explorar, preguntar abiertamente, intentando concretar las preocupaciones. Este apartado es importante porque, con frecuencia, lo que el paciente identifica como mayor preocupación, que emana del mundo de sus creencias, no coincide con lo que pensaba el profesional.

-Garantizar nuestro apoyo y evitar la sensación de abandono: Será necesario investigar y potenciar los recursos y fortalezas del paciente para aumentar su sensación de control de la situación. Al mismo tiempo, hay que dejar claro que, pase lo que pase, cuenta con el apoyo de todo el equipo y que los cuidados están garantizados.

Por último, según Gómez Sancho (citado en Sánchez y Bermejo)<sup>799</sup>, podemos decir que no hay una fórmula para dar bien las malas noticias en medicina. Es el equilibrio adecuado entre la experiencia profesional, el dominio de las técnicas de comunicación, el bagaje cultural y la calidad humana lo que facilitará esta tarea al profesional.

Según Black y Rubinstein, ese sufrimiento humano, que, en este caso, puede ocasionar la comunicación o no de las malas noticias, proviene de la consciencia de la propia vulnerabilidad y fragilidad del ser humano<sup>800</sup>, lo que nos hace adoptar una responsabilidad moral frente a él. Hablamos de ello a continuación.

#### ***10.2.3.4 Sufrimiento y responsabilidad moral: Reflexiones acerca de la vulnerabilidad y la fragilidad del ser humano.***

Siguiendo a Javier Barbero, la problemática ética en torno al sufrimiento, puede ser analizada desde la perspectiva principialista, siempre y cuando se jerarquicen estos adecuadamente y se tenga en cuenta el papel de las consecuencias<sup>801</sup>.

La falta de exploración o de atención a una experiencia de sufrimiento intensa, o su asistencia inadecuada, puede ser valorada desde el principio de *no maleficencia*. Por otra parte, parece obligado hacer referencia al principio de *justicia*, pues el hecho de no garantizar la igualdad de oportunidades o de no tratar a las personas con la misma consideración y respeto en el orden de lo social, supone aumentar la experiencia de sufrimiento de muchos ciudadanos. También queda afectado el principio de *beneficencia*, pues nos obliga a los profesionales a ofertar caminos para encontrar sentido al sufrimiento, tal y como hizo Frankl.

Respecto al principio de *autonomía*, Barbero hace una reflexión que nos parece interesante, ya que se pregunta si se puede seguir siendo autónomo ante tanta fragilidad, vista ésta desde dos vertientes, funcional y moral. Desde el punto de vista moral, como ya hemos advertido, toda persona es autónoma mientras no se demuestre lo contrario, ya

que, desde su libertad, tiene la capacidad de formar leyes morales lo que le confiere dignidad. La fragilidad física o funcional no se correlaciona con la fragilidad moral, ni la experiencia de sufrimiento conlleva necesariamente la pérdida de autonomía moral. Desde la ética de la fragilidad sabemos que, ciertamente, la precariedad exige una respuesta de atención, de cercanía, de solidaridad, pero no hasta el límite de equiparar la fragilidad física del enfermo con la fragilidad moral<sup>802</sup>. Y es aquí, donde el autor equipara el sufrimiento a la fragilidad humana, con esta “no correlación” entre la fragilidad física y moral.

Y es que si hablamos de la relación entre bioética y sufrimiento, no podemos dejar de reflexionar sobre su relación con la ética del cuidado (de la que hablaremos en el siguiente epígrafe), así como con la fragilidad y vulnerabilidad de la que nos hablaba Ricoeur, entre otros, en su ética dialogal. En palabras de Barbero: “la presencia de la precariedad y del sufrimiento en el ser humano reclama una ética de la fragilidad o de la vulnerabilidad”<sup>803</sup>.

Como dice Lydia Feito, el tema de la vulnerabilidad encierra una notable complejidad, ya que es un concepto con múltiples significados<sup>804</sup>:

- La posibilidad de un ser humano de ser herido.
- Es una característica de lo humano que parece evidente desde una perspectiva antropológica, como hemos señalado anteriormente.
- En tanto que posibilidad de daño, es considerada la misma raíz de los comportamientos morales, al menos de aquellos en que el énfasis se sitúa en la protección y en el cuidado, más que en la reclamación de derechos.
- Además, la vulnerabilidad se ha ido asociando no sólo con las condiciones del individuo, sino, cada vez más, con las condiciones del medio (ambientales, sociales o de otro tipo) en que su vida se desarrolla, dando lugar a la necesidad de incorporar los aspectos socioculturales en la comprensión de este concepto (vulnerabilidad social).

Nosotros nos acogemos (por la naturaleza de este trabajo) a la vulnerabilidad antropológica (aunque posteriormente veremos cómo nos acercamos a la social), a la que toda persona tiene por la condición propia del ser humano, a la que implica

fragilidad, una situación de amenaza o posibilidad de sufrir daño, a la que tiene que ver con la enfermedad, con el dolor, con la limitación, con la finitud y con la muerte. Es la posibilidad de nuestra extinción, biológica o biográfica, lo que nos amenaza y, por tanto, lo que nos hace frágiles<sup>805</sup>. En cuidados paliativos, parece claro que la expresión de vulnerabilidad y fragilidad humanas, aumenta exponencialmente por la cercanía con los aspectos que acabamos de comentar (limitación, cercanía a la muerte, enfermedad, etc.).

Según Ricoeur, el ser frágil cuenta con nosotros, espera nuestro socorro y nuestra ayuda, confía en que cumpliremos nuestra palabra a través de la responsabilidad que adquirimos para con él. Es así como Ricoeur relaciona la fragilidad con el principio de responsabilidad, para adquirir un vínculo de confianza que es fundamental<sup>806</sup>. Además el autor nos habla de la paradoja de la autonomía y de la vulnerabilidad y nos dice que: “Es el mismo ser humano el que es autónomo y vulnerable, bajo dos puntos de vista diferentes. Y es más, no contentos con oponerse, los dos términos se componen entre sí: la autonomía es la de un ser frágil, vulnerable. Y la fragilidad no sería más que una patología, si no fuera la fragilidad de un ser llamado a llegar a ser autónomo, porque lo es desde siempre de una cierta manera. He aquí la dificultad con la que hemos de confrontarnos”<sup>807</sup>. En otras palabras, la autonomía siempre está ligada a la fragilidad del ser humano, puesto que es una condición intrínseca del mismo, y, por esta razón, pese a que el ser humano sea un ser frágil, siempre está dotado de cierta autonomía, la que confiere la libertad de la condición humana, su capacidad para formar juicios morales y su dignidad.

Respecto a la fragilidad y la enfermedad terminal, Diego Gracia nos dice que la enfermedad nos hace frágiles. Y esa fragilidad suele ser máxima cuando nos enfrentamos a la enfermedad en fase terminal y a la muerte. Por ello, esa fragilidad exige del respeto del otro, no sólo basado en evitar la violencia y la negligencia, sino que por el contrario, debe basarse en el respeto y también en la diligencia<sup>808</sup>.

Por su parte, el Dr. Julio Fernández, que dirige un grupo de investigación en la Universitat de València sobre la fragilidad en el anciano, equipara a esta con la dependencia y la necesidad que surgen de ella, y nos dice que uno de los retos que tiene nuestro país es ofrecer una respuesta integrada que permita atender las necesidades de las personas ancianas con problemas de dependencia<sup>809</sup>. Esto lo podemos equiparar con



la necesidad de responder a esa dependencia y necesidad (proveniente de la fragilidad) en cuidados paliativos, puesto que como hemos advertido, sólo en los últimos años parecen que comienzan a ser tenidas en cuenta las necesidades de estos pacientes.

Bellver Capella et al, por su parte, relatan que sólo es posible satisfacer las necesidades de intimidad, cuidados y protección, entre otras (en un contexto de enfermedad y sufrimiento, en el que estas necesidades son manifiestas), si se reconoce y se ampara la vulnerabilidad del ser humano en una comunidad de seres morales<sup>810</sup>.

Por otra parte, en la propuesta de unos “principios de la bioética europea” elaborada a partir del proyecto BIOMED II titulado “*Basic Ethical Principles in European in Bioethics and Biolaw*”, se nos habla de cuatro principios distintos (menos uno) a los ya relatados por Beauchamp y Childress: Autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad. Respecto a la vulnerabilidad, nos dicen que expresa la fragilidad y la finitud de la vida, y que es el objeto de un principio moral que requiere el cuidado del vulnerable<sup>811</sup>.

Lo que parece claro, como explica Feito, es que la enfermedad, el sentimiento de impotencia, el dolor y la ausencia son manifestaciones de nuestra vulnerabilidad. El ser humano es, por tanto, vulnerable y frágil por su misma condición corporal y mortal, pero también por su capacidad de sentir y pensar, de ser con otros y de desarrollar una conciencia moral. La vulnerabilidad no sólo hace referencia a la dimensión biológica, sino también a la historia del individuo en relación con otros, al daño derivado de la relación con otros, lo que Feito llama vulnerabilidad social<sup>812</sup>. Pero la autora incluye en este grupo a personas en situación de marginalidad y delincuencia, discriminación racial o de género, exclusión social, etcétera, lo que nos parece muy acertado si hablamos del análisis de diversos grupos sociales. En nuestro caso, consideramos que debemos acercarnos a esa vulnerabilidad social en cuidados paliativos, desde el punto de vista del desarrollo de esa conciencia moral hacia la persona que cuidamos, de ser, sentir y pensar con ella, de proteger al más frágil, de cuidarlo, en lo que podría ser otro tipo de vulnerabilidad: la *vulnerabilidad del cuidador*.

Consideramos, por tanto, que esa vulnerabilidad del cuidador debe ser uno de los constructos éticos de la ética del cuidado respecto al sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad. Precisamente, de la visión de la ética del cuidado en torno a estos temas hablamos a continuación.

### ***10.2.3.5 La visión de la ética del cuidado respecto al sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad en cuidados paliativos.***

Respecto a este apartado en el que estamos tratando el sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad en cuidados paliativos, Carol Gilligan expone que tenemos la *responsabilidad* de cuidar al otro que es *vulnerable* y *sufre*, y de que exista una relación de ayuda en el cuidado, entre seres vulnerables; que podamos actuar sobre la experiencia sufriente de quien pide ayuda, lo que nos exigirá una atención diaria al apartado emocional del paciente. Además nos dice que pese a que el ser humano sea más vulnerable ante una enfermedad, siempre mantiene su dignidad por el hecho de serlo, lo que hace también que sea digno del mejor cuidado posible. Por último, relata que hemos de tener una *actitud compasiva* ante el *sufrimiento*, comprender el mismo y prever las acciones que lo pueden desembocar, más si cabe ante personas que no tienen posibilidades de curación<sup>813</sup>.

En esta misma línea, Torralba nos dice que el requisito indispensable para la compasión es la percepción de la *vulnerabilidad* ajena, consiste en darse cuenta de la situación de *sufrimiento* en que viven otros seres humanos. Por otra parte, como hemos comentado, relaciona la vulnerabilidad con la confidencialidad, diciéndonos que: “Uno de los rasgos característicos de la figura del confidente, es su capacidad de escuchar y su discreción, de callar para sí los mensajes que el vulnerable le ha comunicado en una situación límite”<sup>814</sup>, como es el caso de los pacientes que reciben cuidados paliativos.

Por su parte, la ética del cuidado defendida por Noodings implica el reconocimiento de la interdependencia y *vulnerabilidad* humana. Ese “deber de hacer algo” cuando la persona solicita los cuidados, aparece cuando la vulnerabilidad del otro se dirige hacia nosotros, surge en el encuentro con el otro y requiere una respuesta de nuestra parte. Además nos dice que no podemos ser indiferentes al *sufrimiento* ajeno, y que al tratar de aliviarlo a través del *compromiso* adquirido con el paciente, generaremos sentimientos satisfactorios no sólo en los pacientes, sino también nosotros, los que cuidamos<sup>815</sup>.

Lydia Feito, en otro orden, nos dice que en el ámbito del final de la vida, la tarea del cuidado es importante y necesaria. La labor ha de realizarse desde una comunicación con la persona que está pasando por una situación difícil o dolorosa, que puede ser irreversible y que ha de integrar en su vida la experiencia de la enfermedad, de la

*vulnerabilidad*, de la *dependencia* y de la *finitud*. Por eso es tan importante la labor de quienes prestan ayuda<sup>816</sup>.

Por nuestra parte, consideramos, más allá de lo que ya hemos comentado que han tratado autores relacionados con la ética del cuidado, que los constructos de la ética del cuidado asociados al sufrimiento, la vulnerabilidad y la fragilidad en cuidados paliativos son los siguientes:

-Consideración del contexto: Observando las fuentes posibles de sufrimiento, el entorno, su relación con la familia, con el objetivo de localizar su causa y poder tratarla.

-Colaboración profesional: Consideramos que será imprescindible un trabajo conjunto del equipo multidisciplinar sanitario para cumplir con garantías con el objetivo anterior.

-Favorecer el crecimiento individual de la persona: Potenciando la relación enfermera-paciente, a través de la comunicación y de la escucha activa para adentrarnos en su historia de vida, y tratar de que, incluso en los momentos difíciles, el paciente pueda extraer un aprendizaje que le permita crecer como persona. En este apartado, podría resultarnos útil combinar la ética del cuidado con la ética narrativa.

-Compromiso moral hacia el “buen cuidado”: Parece claro que sólo si concebimos el cuidado desde una perspectiva holística, seremos capaces de percibir las posibles fuentes psicosociales y espirituales relacionadas con el sufrimiento.

-Vocación y sensibilidad: Creemos que sólo dedicándonos a los cuidados del paciente en exclusividad, mostrando una actitud de sensibilidad con él propia de la profesión enfermera, con vocación o, al menos como comentaba Adela Cortina, con actitud vocacional, desde la concepción de vulnerabilidad y fragilidad del ser humano, seremos capaces de detectar las fuentes del sufrimiento del paciente y aliviarlas.

-Deseo de ser cuidado como cualidad ontológica del ser humano/Hacer partícipe al paciente del proceso del cuidado: Consideramos que será imprescindible que

el paciente desee ser cuidado para que, conjuntamente, podamos detectar y eliminar las fuentes de sufrimiento, puesto que como hemos advertido, son ellos, debido al aspecto subjetivo que rodea al mismo, los que mejor pueden determinar ese sufrimiento, por lo que necesitamos que intervengan como sujetos activos en la relación de cuidado.

-Implicación del profesional de enfermería en la atención: Intentando superar la carga laboral diaria, y dedicándole más tiempo a valorar los aspectos psicosociales y espirituales del paciente que pueden ser fuentes de sufrimiento.

-Competencia técnica: Para saber detectar las posibles fuentes de sufrimiento, así como para conocer el grado del mismo a través del conocimiento y el uso de las escalas para valorarlo.

-Conciencia y compromiso: Conciencia respecto a la consideración del sufrimiento como algo intrínseco al ser humano, lo que nos permitirá adoptar un compromiso con el paciente para tratarlo.

-Autoestima: Pensamos que será necesario que el profesional de enfermería posea un nivel de autoestima adecuado, pues si esto no es así, puede transmitir cierto grado de pesimismo al paciente, de manera directa o indirecta, que puede agravar su sufrimiento.

Por todo ello, consideramos que los profesionales sanitarios (en el caso que nos ocupa, los que trabajan en unidades de cuidados paliativos) deben hacer un ejercicio de reflexión moral y preguntarse ¿quién se ocupa de atender el sufrimiento del paciente?, ¿empleamos los recursos y el tiempo suficiente en su alivio?, ¿atendemos a la persona en todas sus vertientes (visión holística), desde la consideración de vulnerabilidad y fragilidad del ser humano? A raíz de ese ejercicio reflexivo deben salir respuestas que hagan que los profesionales sanitarios prestemos más tiempo y recursos en la atención al sufrimiento y sus particularidades.

Consideramos, también, que otro de los aspectos éticos a los que debemos prestar mucha atención por la relevancia que cobra en cuidados paliativos, es a la espiritualidad y al respeto a las creencias del paciente. Pasamos a tratarlo a continuación.

#### ***10.2.4 Análisis ético de la espiritualidad en cuidados paliativos.***

##### ***10.2.4.1 La responsabilidad moral como profesionales sanitarios respecto a la espiritualidad en cuidados paliativos.***

Parece claro, por lo que hemos ido comentando a lo largo del trabajo, que la necesidad de tener en cuenta la espiritualidad en el ser humano es una de las que más se ha cultivado en el ámbito de la enfermería. Los patrones funcionales de Gordon (patrón número 11: valores-creencias), las necesidades de Henderson (necesidad número 11: ejercer culto a Dios, acorde con la religión), y, como ya hemos advertido, los diagnósticos de la NANDA, los resultados (NOC) e intervenciones (NIC) de enfermería (con diversas posibilidades para realizar un plan de cuidados que trabaje la espiritualidad), dan fe de ello.

Y es que, como dice Barbero, la necesidad espiritual en el ser humano existe, puesto que si se pueden evocar necesidades fisiológicas en torno a una carencia precisa, así como necesidades psicológicas que precisan de la relación de ayuda, hemos de afirmar también la necesidad de espiritualidad en las personas, pues el cuerpo y la psique no dicen todo del hombre, sino que hay una tercera instancia (la espiritual) que va más allá y que hace de hilo conductor de todos los elementos<sup>817</sup>.

Muchos han sido los autores que han tratado de dar una definición sobre qué es la espiritualidad, pero nos parece, que hay tres que son muy acertadas, y que resumen lo que nosotros queremos dar a entender sobre la espiritualidad en el enfermo terminal.

La Organización Mundial de la Salud afirma que “lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que “religioso”, aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso. El aspecto espiritual de la vida humana puede ser visto como un componente integrado junto con los componentes físicos, psicológicos y sociales. A menudo se percibe como vinculado con el significado y el propósito y, para los que están cercanos al final de la vida, se asocia comúnmente con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación de los valores”<sup>818</sup>.

Por su parte, el Grupo de Espiritualidad de la SECPAL define la espiritualidad como “la naturaleza esencial que nos conforma y de la que surge la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia. Es un dinamismo de anhelo personal de plenitud en tres direcciones: hacia el interior de uno mismo en búsqueda de sentido; hacia el entorno en búsqueda de conexión; hacia el más allá en búsqueda de la trascendencia”<sup>819</sup>.

Por último Speck, en el Manual de Oxford de Cuidados Paliativos, describe la espiritualidad desde tres dimensiones: la capacidad de trascender lo material; la dimensión que tiene que ver con los fines y valores últimos; y el significado existencial que cualquier ser humano busca<sup>820</sup>.

Como podemos observar, hay diversos aspectos comunes en las tres definiciones, con las que podemos hacer una propuesta de definición de espiritualidad: “Una parte esencial del ser humano que va más allá de lo material, sensorial y religioso, que integra los fines y valores de la persona, y que busca dar sentido a la existencia humana, al significado de la vida”.

Parece claro, por tanto, que el ser humano posee una parte espiritual, unas necesidades espirituales, pero ¿cuáles son?; Blaber et al, tras estudiar los principales temas identificados como importantes sobre la espiritualidad en atención paliativa, concluyen que la *esperanza* será una herramienta clave para abordar el terreno espiritual de estos pacientes<sup>821</sup>.

Christina Puchalsky, directora del Instituto George Washington de la Espiritualidad y Salud, aboga por la *escucha* de las historias de vida de cada uno de los pacientes, siendo necesaria una adecuada relación entre el profesional de la salud y el paciente para que este apartado se cumpla<sup>822</sup>.

Bruce Rumbold, por su parte, nos dice que si consideramos la espiritualidad desde una perspectiva holística, es necesario *conocer el apartado social y cultural* del individuo y hacer un análisis del mismo, para poder hacer una aproximación adecuada al apartado espiritual<sup>823</sup>.

Además de estas, el Grupo de trabajo de Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL, en otro orden, propone las siguientes necesidades espirituales en el paciente paliativo<sup>824</sup>:

-Necesidad de ser reconocido como persona: La despersonalización de las estructuras, la tecnificación de los recursos y procesos sanitarios en ausencia de una humanización necesaria e ineludible, así como apartar al paciente de las decisiones que le atañen, pueden relegarle a un enorme anonimato. Es decir, el enfermo pierde su identidad de lo que era y necesita que los demás le sigan considerando como antes de la enfermedad, necesita una garantía de soporte, que se sienta nombrado y tratado como una persona con toda su valía integral.

-Necesidad de volver a leer su vida: La enfermedad avanzada-terminal sitúa al paciente en el umbral de la muerte y supone casi siempre una ruptura biográfica. Por ello, emerge la necesidad de hacer un balance positivo y significativo de su vida para que pueda aceptar más fácilmente el final de la misma.

-Necesidad de liberarse de culpabilidad, de perdonarse: En esta relectura de la vida a la que se ha hecho referencia, sucede en ocasiones la emergencia de culpabilidad que, si no es bien elaborada, puede generar un gran malestar psicológico y dificultar una muerte en paz.

-Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo: Es una apertura a la trascendencia. Se trata de alargar la vida individual a las dimensiones de la humanidad entera o de la divinidad, sin tener que ser excluyentes.

-Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado: Como consecuencia de la proximidad de la muerte, se plantea en algunas personas la necesidad de reconciliarse, de resolver esos asuntos pendientes, de cerrar el círculo de su existencia y vencer el resentimiento.

-Necesidad de una continuidad, de un más allá: La necesidad de sentido no es sólo una mirada hacia atrás, sino también una mirada hacia delante. Existe, con frecuencia, un deseo de continuidad después de la muerte, pero acompañado de muchas dudas, en cuanto a la realidad de esta vida en el más allá.

-Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos: Esta necesidad aparece en todas las culturas (por lo que será necesario, como comentábamos, conocer el apartado social y cultural del individuo). Muchas personas, independientemente de su orientación religiosa, tienen una forma específica de expresar sentimientos religiosos cuando se acercan a la muerte.

-Necesidad de amar y ser amado: Esta necesidad se considera implícita en cada una de las anteriores necesidades. Aquel paciente que ama y se siente amado hasta el final, puede morir más en paz<sup>CVI</sup>.

En resumen, según el Grupo de trabajo de Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL, las necesidades religiosas deben entenderse como un rasgo antropológico universal, extensible a todo ser humano, tenga o no creencias religiosas<sup>CVII</sup>. El ser humano tiene algún tipo de necesidad individual que puede satisfacerse a lo largo de la vida y especialmente en la cercanía de la muerte<sup>825</sup>.

Parece claro, por tanto, que tenemos una responsabilidad moral respecto a la atención de la espiritualidad en el paciente terminal en la que consideramos que intervienen los cuatro principios de la bioética:

-Principio de no maleficencia: Ya hemos advertido que la conducta no dañosa, puede ser tanto por acción como por omisión. En este caso, si omitimos la atención espiritual del paciente en cuidados paliativos, estaremos realizando una acción maleficente, puesto que el paciente puede sentirse maltratado, puede sentir que no está atendido de manera adecuada, que no se están considerando todas las esferas de su persona, pudiendo causar sufrimiento espiritual en el mismo, siendo más difícil conseguir una muerte en paz.

-Principio de justicia: Este principio puede verse desde dos prismas: desde la visión del paciente de ser tratado de manera injusta en caso de no prestar atención a su condición de persona espiritual, hasta la obligación del profesional

---

<sup>CVI</sup> Recordemos que de la necesidad de amor ya nos hablaba Watson como una de las bases de los cuidados enfermeros.

<sup>CVII</sup> Nosotros pensamos que estos autores se refieren a que, aunque el paciente no tenga creencias religiosas, cuando el momento de la muerte se acerca, se realizará preguntas existenciales que, en mayor o menor medida, pueden estar relacionadas con asuntos religiosos.



sanitario, pretendiendo lograr el bienestar de todos sus pacientes, de atender esta esfera sin distinciones ni parcialidades.

-Principio de autonomía: En el paciente puede existir miedo a no tener el control de su vida, a perder esa autonomía e independencia físicas. Sin embargo, desde la autonomía moral que le confiere la propia condición humana de ser digno y racional, el paciente será el único capaz de determinar las cuestiones que quiere tratar con el profesional sanitario respecto a su espiritualidad. Nos parece, en otro orden, que uno de los cuestionarios sobre espiritualidad que cumple este principio es el del Grupo de Espiritualidad de la SECPAL, que trata ocho cuestiones<sup>CVIII</sup> en las que el paciente debe identificar en qué medida se siente identificado con ellas y, si es así, se le da la oportunidad de compartir la experiencia de manera abierta con el profesional sanitario, potenciando, de esta forma, la autonomía del mismo.

-Principio de beneficencia: Como dice Feito, en la naturaleza del ser humano esta hacer el bien<sup>827</sup>, y en el campo de la espiritualidad no debe ser diferente. Si queremos, en enfermería, abrazar un cuidado holístico hemos de contemplar todas y cada una de las vertientes del ser humano, por lo que, habremos de dejar un hueco para la atención de la espiritualidad, a todo lo que engloban las necesidades espirituales que ya hemos relatado.

Pero si queremos atender esas necesidades desde la responsabilidad moral inherente a los profesionales sanitarios, ¿qué actitudes debe mostrar el profesional que acompaña al paciente?; pensamos que la ética del cuidado nos aporta herramientas para responder a esta pregunta.

---

<sup>CVIII</sup> Las cuestiones que trabaja la SECPAL son las siguientes: Revisando mi vida me siento satisfecho conmigo mismo; he hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer; encuentro sentido a mi vida; me siento querido por las personas que me importan; me siento en paz y reconciliado con los demás; creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás; a pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas; me siento conectado con una realidad superior<sup>826</sup>.

#### ***10.2.4.2 La actitud de los profesionales sanitarios en el acompañamiento espiritual desde la ética del cuidado.***

Si analizamos los que hemos considerado como los principales textos que tratan sobre la ética del cuidado, la mayoría nos hablan de la importancia de la espiritualidad en el cuidado, pero no especifican qué actitudes deben tener los que proporcionan cuidados para desarrollar esta cualidad intrínseca del ser humano.

Por ejemplo, G. Bryckzyska, citado en Torralba, nos dice que la tarea de cuidar requiere conocimientos de orden espiritual y psicológico, y ello resulta mucho más arduo y difícil de integrar en la actividad profesional que las habilidades y procedimientos de orden técnico<sup>828</sup>. Por ello, habremos de hacer especial hincapié en ello.

Noddings, por su parte, propone realizar una reflexión y análisis en torno a las cuestiones espirituales: la existencia o no de Dios, las cuestiones morales, así como las implicaciones de las creencias religiosas en la vida social y la búsqueda espiritual<sup>829</sup>.

Feito, en otro orden, dentro de las tareas de enfermería, nos dice que éstas van más allá de lo puramente técnico, y que engloban también la atención a las necesidades de comunicación, de apoyo emocional y de acompañamiento<sup>830</sup>. Entendemos que dentro de esa labor de acompañamiento se encuentran los aspectos espirituales, entre otros.

Gilligan, sin embargo, sí que establece dos cualidades que se asocian a la espiritualidad, y que entendemos, por tanto, como actitudes del que proporciona acompañamiento espiritual, que son la *compasión* y el *amor universal*<sup>831</sup>.

Por nuestra parte, además de las que establece Gilligan, consideramos que las principales actitudes de los profesionales sanitarios respecto al acompañamiento espiritual, desde la ética del cuidado, son las siguientes:

-Consideración del contexto: Para conocer en profundidad los aspectos espirituales del paciente, tal y como advertimos en palabras de Rumbold, será necesario conocer el apartado social y cultural del individuo, adentrarnos en su historia de vida, considerando todos los aspectos que puedan afectar a la vertiente espiritual.

-Confianza: Pensamos que sólo desde el establecimiento de una adecuada relación confianza con el paciente, podremos conseguir que comparta con nosotros la información que considere relevante respecto a los aspectos que le preocupan en la vertiente espiritual, con el objetivo de poseer más información y herramientas con las que ayudarle.

-Confidencialidad: Para que el apartado anterior pueda llevarse a cabo, creemos que es imprescindible que el profesional sanitario sea un confidente para el paciente, que la información, los miedos y temores que exprese el paciente sean tratados desde la estricta confidencialidad, puesto que el paciente habrá depositado esa confianza en nosotros.

-Responsabilidad y colaboración profesional: Las consideramos actitudes inseparables, puesto que un ejercicio adecuado de responsabilidad profesional, implica la colaboración y trabajo en equipo, para, en este caso, obtener diferentes visiones profesionales con las que poder ayudar al paciente a atender sus necesidades espirituales.

-Reconocimiento del otro como persona en sí: Teniendo en cuenta nuestra propia espiritualidad como seres humanos. Consideramos que para poder ayudar al otro, primero tenemos que ser conscientes de nuestra propia espiritualidad, conocerla y haberla trabajado previamente. Desde nuestra propia experiencia como seres espirituales, podremos ser más conscientes de las necesidades respecto a este campo en el paciente, empatizando, en mayor medida, con él.

-Hacer partícipe al paciente del proceso del cuidado, favoreciendo su crecimiento individual: Permitted al paciente expresar como se siente, estando presentes mientras explora su vertiente espiritual, mostrando una actitud vocacional y de permanencia continua cuando el paciente solicite nuestra ayuda.

-Respeto a la dignidad del otro: Desde la consideración de que, pese a que pierda una parte o la totalidad de su autonomía física, seguirá siendo un ser con autonomía moral, y, por ende, con libertad para poder tomar sus propias decisiones sobre, en este caso, cómo vivir su espiritualidad.

-Compromiso e implicación del profesional de enfermería en la atención: No quedándonos sólo en la atención a las necesidades físicas, sino atender al paciente en sus necesidades psicológicas, sociales y sobre todo, en el caso que nos ocupa, espirituales, encaminándonos hacia el “buen cuidado”, tratando de superar los posibles momentos de “*burnout*” laboral, para que no nos alejemos de este objetivo que es nuestra obligación moral y profesional.

-Competencia técnica: Para conocer las diferentes escalas de espiritualidad y poder utilizarlas de manera efectiva en el paciente.

-Capacidad de comunicación y actitud de cuidado: Mostrando una actitud activa ante una dimensión que suele estar infravalorada, reduciendo el malestar espiritual (si existe) y promoviendo el bienestar espiritual. Por otra parte, una adecuada capacidad de comunicación, nos permitirá explorar y detectar de manera precoz las necesidades y recursos espirituales del paciente.

En definitiva, en palabras de Barbero et al, “tratar de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior de aquel que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas”<sup>832</sup>. Desde la ética del cuidado, como vemos, podemos intentar conseguir este objetivo que nos comentan los autores mencionados.

Por otra parte, si hablamos de la atención holística en el paciente terminal, no podemos dejar de mencionar un concepto que cobra gran relevancia que es el de calidad de vida, y que será el último de los aspectos éticos en el paciente paliativo que trataremos en este trabajo.

### ***10.2.5 Aspectos éticos de la calidad de vida en cuidados paliativos. Trazando el camino hacia un cuidado holístico en el paciente terminal.***

#### ***10.2.5.1. ¿Qué aspectos engloban la calidad de vida en cuidados paliativos?***

Son muchos los autores que han tratado de dar una definición sobre calidad de vida en cuidados paliativos<sup>833, 834, 835</sup>, asociándola comúnmente con el bienestar de los pacientes terminales, bien sea físico, social, psicológico y/o espiritual.

Nosotros pensamos que es un concepto que va mucho más allá de eso y que, siguiendo a Torralba, debemos tener en cuenta, además del bienestar (entendido como la *naturaleza pluridimensional* del ser humano), los siguientes ítems relacionados con un análisis antropológico del concepto<sup>836</sup>:

-La *calidad relacional*. El ser humano es un ser de comunidad. La calidad de vida tiene que ver con la calidad de sus relaciones: entorno familiar, laboral y de amistades.

-La *vida biológica* y la *vida biográfica*. No podemos acompañar a nadie en la fase terminal de su enfermedad si no conocemos su vida biográfica.

-La *circunstancia*: Se refiere a la esfera vital que acompaña la vida biológica del ser humano, el entorno. El concepto de calidad de vida debe tener en cuenta la circunstancia del ser humano.

-La *percepción subjetiva de la corporeidad*: La calidad de vida tiene que ver con el funcionamiento armónico del cuerpo. Cada ser humano se apropia de su corporeidad. Cuando uno está enfermo, el cuerpo se vuelve tirano y manda sobre la persona. Lo que para uno es calidad de vida, puede no serlo para otro; depende de la percepción de la corporeidad de cada persona. No podemos homogeneizar la idea de corporeidad. Algunas veces, el intento para mejorar la calidad de vida de alguien debe pasar por ayudar al otro a adaptarse a su corporeidad según sus propios criterios. La herramienta básica es el diálogo.

-Calidad de vida *no es un concepto absoluto*: En nuestras intervenciones muchas veces debemos asegurar el presente y explorar lo que queda; el horizonte es infinito. La calidad de vida siempre puede ser mejor.

Existe, por otro lado, una gran cantidad de herramientas que intentan medir por separado distintos aspectos de la calidad de vida en cuidados paliativos. Albers et al<sup>837</sup> nos dicen, respecto a esto, que teniendo en cuenta la multiplicidad de necesidades y la variabilidad de las circunstancias y los síntomas de los pacientes en cuidados paliativos, es importante poder contar con diversos instrumentos que valoren aquellas cuestiones que vayan siendo requeridas.

Sin embargo, según Pratheepawanit et al<sup>838</sup> es necesario tener en cuenta las limitaciones que suelen presentar las escalas existentes: en ocasiones los asuntos espirituales no son abordados adecuadamente, ya que hay una tendencia en focalizarse en aspectos negativos de la experiencia, además, su longitud puede ser inapropiada para la situación en la que se encuentran los pacientes con cáncer terminal y, por último, pueden ser de difícil comprensión como resultado de la afectación cognitiva que se puede presentar en estadios avanzados de la enfermedad.

Por nuestra parte, siguiendo a Camell<sup>839</sup>, nos parece que una escala que evalúe la calidad de vida en el paciente terminal, debería de valorar los siguientes aspectos:

*-Capacidad funcional:* Uno de los métodos para valorar, en un sentido amplio, el resultado de las intervenciones que hacemos en los pacientes es medir los cambios en su capacidad funcional, es decir, la pérdida o no de su capacidad para realizar las tareas de la vida cotidiana. Es importante hacer una distinción entre la enfermedad que padece el paciente, la disfunción que le produce esta enfermedad, la discapacidad que sufre secundariamente a ésta y la minusvalía que ello le representa. Supongamos que un paciente presenta una minusvalía en la orientación, a causa de una ceguera provocada por una retinopatía diabética grave, ¿podemos afirmar que ha perdido calidad de vida?, ¿cuánta calidad de vida?, ¿cómo evaluamos la pérdida de la calidad de vida?; deberemos conocer cómo responde y cómo reacciona la persona ante esta pérdida, o cuáles son sus expectativas. Existen múltiples formas de evaluar la capacidad funcional, desde la observación directa hasta los cuestionarios que preguntan sobre la misma. Entre los más usados se pueden citar<sup>840</sup>: *The Older American's Resources and Services Schedule (OARS)*, *The Stanford Arthritis Center Health Assessment Questionnaire (HAQ)*, *The Index of Activities of Daily Living (ADL)*, *The Karnofsky Performance Index* y *The Barthel Index*, entre otras.

*-Estado psicológico:* Las escalas que evalúan el estado psicológico del paciente terminal intentan detectar trastornos psiquiátricos habituales, como pueden ser la ansiedad/depresión, la demencia y la confusión mental. La detección de los trastornos psiquiátricos mediante escalas como la *Hamilton Depression Scale*, *The Symptoms of Anxiety and Depression Scale (SAD)*, *The Geriatric Mental*

*Scale* o el *MiniMental Examen Cognitive (MEC)*, nos acercan a la evaluación del eje psicológico de la calidad de vida.

-*Soporte y red social*: El soporte social puede ser definido como un proceso interactivo de ayuda emocional, instrumental y financiera que se obtiene de la red social<sup>841</sup>. Cobb<sup>842</sup> dice que una persona tiene soporte social cuando se siente cuidada, querida, considerada y además es miembro de una red social con mutuas obligaciones. Se pueden evaluar distintas dimensiones con relación a la red y al soporte social, como pueden ser: el tamaño de la red, su dispersión geográfica, su densidad, la fortaleza de los lazos o la participación social. Parece esencial, en el paciente terminal, determinar la satisfacción con relación al soporte social dentro de la evaluación de los parámetros de la calidad de vida, puesto que podemos encontrarnos con estados de soledad, que, aparentemente, eran imperceptibles. Algunas de las escalas utilizadas para valorar este propósito son: *Inventory of Socially Supportive Behaviours (ISBB)*, *Arizona Social Support Interview Schedule (ASSIS)*, *Social Support Questionnaire* y *The Family Relationship Index (FRI)*, entre otras.

-*Estado de salud*: Estas medidas se acercan más a la evaluación de la calidad de vida global. En una misma herramienta se intentan contemplar distintos aspectos de la salud, y sobre todo, la percepción de la propia persona al respecto. Camell<sup>843</sup> nos dice que integran el concepto de subjetividad, lo que complica la valoración. Nosotros pensamos que, en lugar de complicarla, puede facilitarla si potenciamos la participación del paciente en el proceso de valoración de su estado de su salud, siempre adaptándonos a sus posibilidades. Algunas de las escalas más conocidas que evalúan este aspecto son<sup>844</sup>: *The Sickness Impact Profile (SIP)*, *The Nottingham Health Profile (NPH)*, *The McMaster Health Index Questionnaire (MHIQ)*, y *The Rand Health Insurance/Medical Outcomes Study Batteries*, entre otras.

-*Bienestar*: A pesar de, como hemos comentado al principio, proponer una visión más amplia de la calidad de vida, más allá del bienestar, no cabe duda que éste debe ser uno de los objetivos asistenciales en el paciente terminal, conseguir un estado de bienestar lo más óptimo posible en las vertientes física, psicológica,

social y espiritual<sup>845</sup>. La Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad, siguiendo la línea que comentamos, nos dice que para la promoción del bienestar y de la calidad de vida son necesarias: una información, comunicación y escucha adecuadas; la atención al dolor y a otros síntomas físicos, así como a las necesidades sociales, emocionales y espirituales; y, por último, una continuidad asistencial a lo largo de la evolución del proceso de atención<sup>846</sup>. Asimismo, Limonero y Bayés, refiriéndose al enfermo terminal, definen el bienestar como la sensación global de satisfacción o alivio de las necesidades -físicas, cognitivas, emocionales, sociales y espirituales- que puede experimentar el enfermo, de forma inminente, continua o esporádica, a lo largo de la última etapa de su existencia<sup>847</sup>. Una de las escalas más utilizadas y que abarca todas las vertientes del bienestar comentadas, es la *Hospice Quality of Life Scale*<sup>848</sup>.

En conclusión, pensamos que si tenemos en cuenta todos estos aspectos que conciernen a la calidad de vida en el paciente paliativo, estaremos realizando un planteamiento más amplio del concepto y, por tanto, una asistencia y unos cuidados acordes con las necesidades específicas de los pacientes respecto a la calidad de vida en el enfermo terminal.

Por todo lo ya comentado, parece claro que la calidad de vida se convierte en un constructo ético ineludible en cuidados paliativos, por lo que pasamos a analizar la responsabilidad moral que nos atañe como profesionales sanitarios, respecto a ella, en el paciente terminal.

#### ***10.2.5.2. Respetando la dimensión ética del morir para la mejora de la calidad de vida en el paciente terminal.***

En lo que concierne a la ética de la calidad de vida, Diego Gracia la explica de la siguiente manera: “La calidad de vida tiene niveles. El individual depende del sistema de valores propio de cada persona. Hay tantas ideas de calidad de vida como sistemas de valores distintos. En este nivel, los principios éticos que entran en juego son los de autonomía y beneficencia. No es posible definir el horizonte de lo bueno o beneficioso para uno al margen del propio concepto de calidad de vida. Calidad de vida es, a este nivel, calidad de vida para mí y para los que comparten mis mismos valores religiosos,



filosóficos, culturales, etc. Después estaría el nivel público de la calidad de vida, determinada por los principios de justicia y no maleficencia, y que tendría que ser gestionado por el Estado”<sup>849</sup>. Además nos dice que la calidad de vida es un valor que proviene de algo previo como es la sacralidad de la vida.

Nos parece adecuado, en este punto, siguiendo a Randall y Downie<sup>850</sup>, relatar los cinco principios éticos que proponen sobre la atención de pacientes terminales, ya que, a nuestro modo de ver, pueden resultar básicos si queremos respetar la dimensión ética de la muerte y, al mismo tiempo, mejorar la calidad de vida en el paciente que recibe cuidados paliativos:

*-Principio de veracidad:* La veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales. Por lo tanto, podemos decir que comunicar la verdad al paciente y a sus familiares constituye un beneficio para ellos (principio de beneficencia), pues posibilita su participación activa en el proceso del cuidado, además de no generar más sufrimiento (por la incomunicación), y de ser una responsabilidad por nuestra parte, tal y como ya hemos advertido. Consideramos este principio clave, puesto que todas las intervenciones que realicemos en el paciente para tratar de mejorar su calidad de vida, deben tener su base en la veracidad, porque sólo así conseguiremos tratar cada una de las vertientes del paciente (física, psicológica, social y espiritual), desde la confianza y la participación del mismo.

*-Principio de proporcionalidad terapéutica:* Este principio sostiene que existe la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Aquellas intervenciones en las que esta relación no se cumple, se consideran desproporcionadas y no serían moralmente obligatorias. Por tanto, para determinar si una intervención médica<sup>CIX</sup> o enfermera es o no moralmente obligatoria en un determinado paciente, se debe realizar un juicio de proporcionalidad. Algunos de los elementos que siempre deberían ser tomados

---

<sup>CIX</sup> En el texto los autores hablan de intervención médica, pero en el marco que está englobado el trabajo, nos parece más adecuado añadir, igualmente, las intervenciones de los profesionales de enfermería, ya que su intervención también resulta imprescindible, como hemos ido viendo a lo largo del estudio, en el terreno de los cuidados paliativos.

en cuenta a la hora de juzgar la proporcionalidad de una intervención médica o enfermera, son:

- La utilidad o futilidad de la medida.
- Las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios.
- El pronóstico, con y sin la implementación de la medida.
- Los costos: físicos, sociales, psicológicos y económicos.

Es importante señalar aquí que el juicio acerca de la proporcionalidad de una determinada intervención médica o enfermera, debe hacerse con referencia al beneficio global de la terapia y no sólo en relación a los posibles efectos fisiológicos que ella sea capaz de inducir. Habrá que tener en cuenta también aquellas cargas psicológicas, morales y espirituales que la implementación de esa intervención pueda comportar para el paciente y su familia. Y es que el principio de beneficencia que contemplamos en la calidad de vida del paciente, lleva implícito el principio de no maleficencia, puesto que cualquier intervención que pueda causar daño al paciente, iría en detrimento de una adecuada promoción de su calidad de vida.

*-Principio del doble efecto:* En relación con el principio anterior, si nos encontramos con una acción que puede tener dos efectos (uno bueno y uno malo)<sup>CX</sup>, existen una serie de condiciones para considerar ese acto lícito:

- Que la acción sea en sí misma buena.
- Que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado.
- Que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo.
- Que el bien buscado sea proporcionado al eventual daño producido.

Deberemos tener en cuentas estos aspectos respecto al principio del doble efecto, para tratar de cumplir los principios de beneficencia y no maleficencia respecto a la calidad de vida.

---

<sup>CX</sup> Muy frecuente en cuidados paliativos, y el ejemplo más claro es el uso de la morfina, que al mismo tiempo que trata el dolor, puede causar depresión respiratoria, pudiendo acelerar el proceso de la muerte del paciente.

*-Principio de prevención:* Prever las posibles complicaciones y/o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una determinada condición clínica es parte de la responsabilidad médica y de enfermería. Implementar las medidas necesarias para prevenir estas complicaciones y aconsejar oportunamente a los familiares sobre los mejores cursos de acción a seguir, en caso de que éstas se presenten, permite evitar sufrimientos innecesarios al paciente, y, por ende, promocionar la calidad de vida del mismo.

*-Principio de no-abandono:* Parece claro, considerar éticamente reprobable abandonar a un paciente en los últimos momentos de su vida. El acompañamiento a pacientes moribundos no sólo puede mejorar su calidad de vida, sino que es nuestro deber moral, aceptando la finitud y respetando la dignidad de nuestra propia condición humana.

En ese acompañamiento a los pacientes moribundos, si hablamos de aspectos emocionales de la calidad de vida, ¿por qué no dejar un espacio para el humor en el paciente terminal?; el Dr. Juan Carlos Siurana nos habla de ello en su nueva teoría ética: la ética del humor.

#### ***10.2.5.3. Beneficios del humor terapéutico en cuidados paliativos.***

Dice Carbelo<sup>851</sup> (citada en Siurana) que el humor terapéutico es el que ha de facilitar la comunicación y la empatía entre el paciente y el profesional y crear el clima apropiado para que se puedan expresar los sentimientos, las dudas y los miedos. Parece claro que esto puede jugar un papel muy importante en el paciente terminal.

Siurana, por su parte, nos dice que la comunicación efectiva en la atención a pacientes terminales es esencial, y es ahí donde el sentido del humor tiene un papel que jugar<sup>852</sup>.

-Ayuda a mantener un estado emocional y mental que compensa otras formas de comunicación inadecuadas.

-Puede llegar a corregir fracasos en dicha comunicación.

El humor actúa como un bálsamo para tratar con el estrés que conlleva el cuidado a pacientes terminales y, tanto para el paciente como para el profesional, supone una pequeña fuente de entretenimiento de la cual disfrutar y una motivación para el encuentro. El humor y la risa son terapéuticos en los cuidados a pacientes terminales, sobre todo, asegura Siurana, si el sentido del humor formaba parte de la concepción vital del paciente<sup>853</sup>.

Bellert y Hert<sup>854</sup> (citados en Siurana), autores que han realizado estudios sobre el humor en pacientes oncológicos, identificaron en éstos la necesidad de reír como, en ocasiones, una de las principales. Sin embargo habrá circunstancias en las que el humor y la risa puedan entenderse mal. Las personas que proporcionan cuidados de salud deben ser sensibles para percibir cuándo es o no apropiado o cuándo se aconseja o no su utilización. Asimismo, se han estudiado los beneficios del humor en pacientes críticos y en pacientes terminales<sup>855</sup>.

Por su parte, Carbelo<sup>856</sup> (citada en Siurana), nos dice que el humor puede ayudar a fomentar la confianza y a reducir el temor o la inquietud hacia la muerte. Los pacientes en cuidados paliativos suponen un desafío físico, ya que presentan síntomas múltiples y cambiantes y, porque finalmente, aparecen incapacidades resultantes de su enfermedad de base. Desde la perspectiva espiritual se enfrentan con el final de la vida y han de convivir con la incertidumbre. El profesional se enfrenta a la tensión que existe alrededor del paciente en relación al impacto que produce el deterioro. Carbelo está convencida de la legitimidad del humor en el cuidado del paciente terminal.

En otro orden, según Siurana, el humor mejora la comunicación entre los miembros del equipo, creando un ambiente positivo y de confianza, en un entorno particularmente estresante como el de los cuidados paliativos<sup>857</sup>.

Herth<sup>858</sup> (citado en Siurana), por su parte, estudió el humor en un grupo de pacientes terminales que entrevistó en sus hogares. Trataba de identificar qué imágenes o pensamientos se relacionaban con la palabra humor, e indagaba acerca de si este había sido una parte importante en sus vidas antes de la enfermedad. En cuanto a las preguntas sobre el presente, dijeron que si el humor siguiera formando parte de sus vidas sería muy útil. También determinó el significado del humor para los pacientes, los cuáles dijeron que les ayudaba a engendrar esperanza, creaba un sentido de perspectiva y les ayudaba a comprenderse a sí mismos y a los demás. Muchos de los entrevistados, sin

embargo, dijeron que el humor debería limitarse en los momentos muy serios y trascendentes y en las crisis. Por ello, es importante acercarse a cada situación con sensibilidad, y no asumir de antemano que el humor en estas circunstancias siempre es bienvenido y apropiado.

Por último, Carbelo<sup>859</sup> (citada en Siurana), concluye que el humor puede suponer una intervención valiosa (y efectiva) en el proceso de aceptación de la enfermedad terminal. Para ello el personal sanitario debe:

- Estar dispuesto a permitir que el humor emerja de manera espontánea y recíproca con el paciente y la familia (pues así puede mejorar el bienestar y aumentar la calidad de vida).
- Permitir el humor en la relación con sus compañeros (pues de este modo puede crear un ambiente más positivo en su trabajo y disminuir la tensión).
- En situaciones muy críticas mostrar su sensibilidad e intuición para saber si conviene o no recurrir al humor.

Además Siurana nos habla de los beneficios del humor en sanidad<sup>860</sup>, de entre ellos, los que pensamos que pueden aplicarse de manera concreta a los cuidados paliativos son:

- El humor provoca sentimientos de control en situaciones de ansiedad.
- El humor puede ayudar al paciente a tener una visión más realista de sí mismo.
- El humor puede ayudar a los enfermos a reírse de sí mismos y de ahí a autoaceptarse con sus puntos vulnerables.
- La risa estimula el sistema inmunitario y combate el estrés.
- El buen humor estimula la secreción de endorfinas, que poseen una acción analgésica.
- La risa reduce la distancia entre las personas.
- La risa mejora la sensación de bienestar.
- El humor aumenta la autoestima.

-El humor ayuda a expresar los miedos más profundos, lo que puede resultar clave para conseguir una relación de confianza entre el paciente y el profesional sanitario en paliativos.

-El humor distrae de aquello que nos amenaza.

Por todo ello, pensamos que debemos comenzar a dedicarle un espacio al humor en cuidados paliativos, siempre que se haga cuando las condiciones y situaciones del paciente lo permitan, tratando de potenciar el apartado emocional (aunque también con implicaciones fisiológicas como hemos visto), dentro de la promoción de la calidad de vida del paciente.

Pero, después de ver todo lo que engloba la calidad de vida en el paciente terminal, ¿qué puede aportar la ética del cuidado para intentar abarcar todos estos aspectos que hemos tratado?; vamos a verlo a continuación.

#### ***10.2.5.4. Potenciando la calidad de vida desde la ética del cuidado.***

Desde la ética del cuidado, los principales autores nos hablan, en gran medida, de uno de los apartados que hemos tratado en la calidad de vida, que es el bienestar.

Carol Gilligan nos dice que cuidar es promover el crecimiento facilitando el *bienestar*, la dignidad, el respeto y la preservación y extensión de todas las potencialidades humanas<sup>861</sup>.

Nel Noddings, por su parte, explica que una de las tareas de la ética del cuidado es el mantenimiento del bienestar de las personas. Asimismo, nos dice que buscando el bienestar de otros, podemos encontrar nuestro propio *bienestar*<sup>862</sup>.

Lydia Feito, en otro orden, nos comenta que la enfermera es una persona comprometida con la situación vital del paciente, cuya meta es el *bienestar* de este<sup>863</sup>.

Torralba, por otra parte, habla, a nuestro parecer, de manera implícita de proporcionar calidad de vida en el cuidado cuando habla de “cuidar bien”: “En el ejercicio del cuidar es fundamental no perder de vista la conciencia de la profesionalidad, y esto supone mantener siempre la tensión, estar atento a lo que se está haciendo y no olvidar jamás que el otro vulnerable que está bajo mis cuidados es un ser humano que, como tal, tiene una dignidad intrínseca. Ser consciente de todos los

factores que influyen el ejercicio del cuidar y ser consciente de las dificultades que implica *cuidar bien* a un ser humano es una de las garantías fundamentales de la buena *praxis* profesional. Quien no es consciente de estas dificultades puede llegar a pensar que su modo de obrar es excelente y puede inclusive llegar a banalizar la ardua tarea de cuidar como si se tratara de una actividad mecánica”<sup>864</sup>.

Por nuestra parte, pensamos que podemos potenciar la calidad de vida del ser humano en cuidados paliativos desde los siguientes constructos de la ética del cuidado:

-Consideración del contexto: Para tener en cuenta, entre otras cosas, la red social del paciente (entorno familiar, laboral de amistades) y cómo afecta esta a su calidad de vida, así como, darnos cuenta de si existen o no unos lazos sociales cercanos y si el paciente puede encontrarse en soledad.

-Colaboración profesional: Cualquier detalle que percibamos los profesionales sanitarios sobre las particularidades que engloban la calidad de vida del paciente será fundamental para atenderlo de manera adecuada (son muchos los aspectos a tener en cuenta: estado psicológico, capacidad funcional, bienestar, soporte social, etc.), y, para ello, nada mejor que trabajar en equipo, manteniendo un buen ambiente laboral y una adecuada comunicación interprofesional.

-Actitud de cuidado y responsabilidad: Para conseguir el “cuidar bien” del que hablaba Torralba, teniendo en cuenta las posibles limitaciones y el estado del paciente, desde la consideración de vulnerabilidad propia del ser humano, tratando de atender a todas las vertientes que afectan a la calidad de vida del mismo. El concepto de calidad de vida desde la responsabilidad toma más importancia si cabe en los pacientes terminales, donde, en la mayoría de ocasiones, están afectadas diversas esferas del ser humano.

-Empatía: Mostrando comprensión, interesándonos por la persona en su totalidad y comprendiendo los problemas que puede presentar, así como mostrar interés en conocer su vida biográfica, puesto que, como comentó Torralba (líneas más arriba), no podemos acompañar a nadie en la fase terminal de su enfermedad si no conocemos su vida biográfica, uno de los aspectos, como hemos visto, a tener en cuenta en la promoción de la calidad de vida del mismo.

-Capacidad de comunicación: Consideramos que será importante, precisamente, para conocer su vida biográfica, también, para saber cómo afectan, si las hay, las pérdidas de su capacidad funcional a las actividades de la vida diaria, qué aspectos emocionales le preocupan, cuál es su estado de salud global, y, en definitiva, conocer los máximos detalles sobre los ítems de la calidad de vida en el paciente terminal.

-Hacer partícipe al paciente del proceso del cuidado, favoreciendo su crecimiento individual: Para conseguir el objetivo anterior, será importante éste, y sobre todo, porque, como hemos advertido, lo que para uno es calidad de vida, para otro puede significar otra cosa, es decir, cada ser humano tiene una idea diferente de lo que significa calidad de vida, por ello intentaremos que el paciente intervenga en el proceso del cuidado, tratando de entender qué significa para él tener calidad de vida, y potenciando, al mismo tiempo, su crecimiento personal a través de su promoción.

-Competencia técnica y compromiso moral hacia el “buen cuidado” para conseguir la excelencia profesional: La primera debe servir para saber manejar la gran cantidad de escalas que hay en todo lo que rodea a la calidad de vida en el paciente paliativo, y no sólo eso, sino considerar también dar una información adecuada al paciente y asegurar una continuidad asistencial en el marco de la justicia. Respecto a la segunda, como hemos visto en el apartado de bienestar, deberemos tener en cuenta todas las vertientes del paciente paliativo, para conseguir una sensación global de satisfacción o alivio de sus necesidades, desde el compromiso moral hacia el “buen cuidado”.

-Confianza y confidencialidad: Puesto que trataremos con el paciente todas las vertientes relacionadas con la calidad de vida, necesitaremos establecer una relación de confianza con el mismo, ya que desde ella podremos convertirnos en su confidente y conocer aspectos que no sabíamos respecto a su persona, su entorno, lo que le preocupa, que nos pueden resultar muy útiles para potenciar la calidad de vida del mismo.



-Autoestima: Para, entre otras cosas, y como dice Siurana, desarrollar el humor en cuidados paliativos, puesto que la inseguridad y el miedo al rechazo social impiden que las personas sean más expresivas y francas, y también más divertidas. Cuando las personas piensan que son capaces de conseguir sus objetivos, logran el éxito con mayor facilidad<sup>865</sup>, algo que puede resultar relevante a la hora de proporcionar calidad de vida a los pacientes terminales.

-Reconocimiento del otro como persona en sí: Sólo así podremos ser conscientes de nuestra propia dependencia y vulnerabilidad como seres humanos, y, con ello, entregarnos al máximo en el cuidado del paciente, potenciando, en la medida de lo posible, su calidad de vida.

Con todo esto, creemos que llevando a cabo las siguientes actitudes desde la ética del cuidado, estaremos más cerca de promocionar la calidad de vida en el paciente terminal, considerando una visión holística del cuidado en los pacientes, caminando hacia una mejora ética en la profesión de enfermería, hacia el “buen cuidado”, hacia el “cuidar bien”, en definitiva, hacia la excelencia profesional.

Pero, dicho esto, ¿qué puede aportar la Teoría del Cuidado Humano de Watson para poder afrontar con garantías los conflictos éticos que acabamos de analizar?; hablamos de ello a continuación, adentrándonos en la tercera parte de este trabajo.



*Parte 3: La conveniencia de incorporar la Teoría del Cuidado Humano de Watson como herramienta de ayuda para solventar los conflictos éticos más relevantes en cuidados paliativos.*

**Introducción parte 3.**

Cuando Potter introdujo el término bioética, trataba de buscar un nexo de unión entre humanismo y ciencia, tal y cómo hemos advertido; esta idea la compartía también Watson, pues nos ha hablado en multitud de ocasiones de la necesidad de juntar la ciencia con diversos aspectos humanistas provenientes de otras disciplinas (filosofía, arte, antropología a través de la consideración de un cuidado holístico, etc.). Por ello, pensamos que los factores *Cuidativos*<sup>CXI</sup> de su teoría pueden resultar muy útiles en el campo de la bioética, y, en el caso que nos ocupa, en la resolución de conflictos éticos en cuidados paliativos.

Precisamente, es en un campo como este, el de los cuidados paliativos, en el que ya no existe posibilidad de curación, donde los aspectos humanos cobran mayor relevancia; la ciencia no puede evitar la muerte de las personas; somos seres finitos, vulnerables, dependientes; cualidades éstas que se manifiestan en mayor medida en las primeras y últimas etapas de nuestras vidas.

Es ahí donde entran en juego los cuidados de enfermería, en una fase donde se pone de manifiesto, más si cabe, cada una de las vertientes que integran al ser humano: la física, la psicológica, la social y la espiritual. Estos cuidados requieren una responsabilidad y dedicación importante, puesto que es habitual, en cuidados paliativos, que la mayoría de estas esferas estén afectadas, por lo que desde la obligación moral hacia el “buen cuidado” trataremos de atender cada una de ellas.

Si hay algo que hemos percibido que caracteriza a la Teoría del Cuidado Humano de Watson es su proximidad hacia los cuidados desde la atención a todas estas vertientes, centrándonos en el ser humano, estableciendo una relación de confianza mutua, haciendo partícipe al paciente del proceso del cuidado.

---

<sup>CXI</sup> Utilizaremos los factores *Cuidativos* en lugar de los procesos *Caritas* de Watson, puesto que, como ambos nos quieren decir lo mismo (ya nos dijo la autora que, pese a la evolución de unos hacia otros, el mensaje inicial es el mismo), nos parecen más concretos los primeros, por lo que, a nuestro parecer, podemos formular un mensaje más claro con estos, que nos ayude a captar *prima facie* las ideas que queremos transmitir.

Por ello, en la ética de la vida, y más concretamente en el campo de las ciencias de la salud, sus factores *Cuidativos* deben convertirse en una herramienta imprescindible en el campo de los cuidados paliativos, si no queremos olvidar las raíces de nuestra profesión, ni convertirla en una tarea mecanizada. En las siguientes líneas veremos cómo pueden ayudar esos factores a solventar los conflictos éticos que acabamos de analizar.

## **Capítulo 11. Contribuyendo a solucionar aspectos éticos en cuidados paliativos: uso de los factores Cuidativos de Watson.**

### **11.1 Primer factor Cuidativo: La formación de un sistema de valores humanista-altruista como base para abordar aspectos éticos en cuidados paliativos.**

Si, por ejemplo, analizamos lo dicho sobre el consentimiento informado, veremos que si queremos entenderlo como un proceso dialógico, comunicativo y deliberativo entre el profesional sanitario y el paciente, precisará, a nuestro juicio, del primero, de una serie de cualidades personales que le lleven a adoptar un sistema de valores humanista-altruista en su actividad profesional para realizar un cuidado humanitario, un cuidado donde la calidad sea más importante que la cantidad, donde prime la amabilidad<sup>866</sup>, la compasión, la ecuanimidad, percibiendo la diversidad e individualidad de los pacientes, ya que cada uno, en virtud de su autonomía, entenderá el consentimiento informado de diferente manera. Pensamos que si, en la práctica enfermera en la que trabajamos con personas, no poseemos un sistema de valores humanista, podemos caer en el riesgo de entender el consentimiento informado como un documento que nos lleve a un conocimiento del mismo como un acuerdo meramente legal, lo que hace perder todo el sentido ético, la responsabilidad moral de la relación profesional sanitario-paciente respecto al consentimiento informado.

Por otra parte, consideramos que, en cuidados paliativos, hemos de conocer a la persona doliente partiendo de una serie de valores de índole humanista-altruista, como la empatía, la solidaridad y el respeto a la dignidad del otro, que nos permitan ser conscientes de que el dolor es una cualidad intrínseca al ser humano, y, por tanto, un constructo ético y una responsabilidad moral de los profesionales sanitarios. De ese modo, podremos conocer hasta dónde quiere llegar el paciente en el tratamiento de su dolor, qué tipo de dolor padece, si es un dolor emocional, físico o espiritual, y, por tanto, poseer más herramientas con las que tratarlo.

En otro orden, en la formación y el cultivo de un sistema de valores humanista-altruista, será clave, como comentó Watson, la práctica del *mindfulness*. Este aspecto cobra especial relevancia, a nuestro parecer, si nos adentramos en el estudio del sufrimiento del paciente terminal. Este apartado pensamos que hemos de considerarlo desde la atención plena al momento presente, con actitud y compromiso para detectar

las posibles fuentes de sufrimiento del paciente. Además, si conseguimos que el paciente se centre en el “aquí y ahora”, descartando los automatismos y los pensamientos pasados y futuros, podemos ayudarle a revelar las reacciones emocionales incrustadas en el pensamiento, así como las respuestas reflexivas que generan estrés interno (proceso de *abajo-arriba*) y que pueden causar sufrimiento al paciente.

Por otra parte, parece evidente que la formación y consolidación de este tipo de valores, será fundamental en el arte de comunicar las malas noticias, garantizando nuestro apoyo, compartiendo la información en un ambiente tranquilo y cálido, siendo veraces y justos en la transmisión de información, evitando así el dolor de la incomunicación y una posible sensación de abandono.

De otro modo, seremos conscientes de la vulnerabilidad y fragilidad del paciente paliativo, si también lo somos de nuestra propia vulnerabilidad, fragilidad y dependencia como seres humanos. Teniendo en cuenta esto, y llevando a cabo actitudes humanistas de protección, intimidad, cuidados y ayuda, podremos amparar la vulnerabilidad del otro, desarrollando esa conciencia moral que comentábamos anteriormente, ese “sentir con” del que hablaba Noddings, acercándonos a la “vulnerabilidad del cuidador”.

Una formación de un sistema de valores humanista-altruista, integra una visión holística del cuidado y, por ende, tiene en cuenta la vertiente espiritual del paciente. Desde la tolerancia, el respeto al otro y la empatía, e incluso el amor (recordemos que una de las necesidades espirituales del paciente paliativo es la de amar y ser amado) intentaremos transmitir esperanza al paciente, escuchando sus historias de vida y conociendo su apartado social y cultural, tratando de acompañarle espiritualmente.

Respecto al apartado de bienestar integrado en el de calidad de vida, ya citamos a León Molina diciendo al respecto que “desde las corrientes humanistas se proclama la dignidad del hombre, su libertad y la igualdad de derechos, incluido el de gozar de bienestar y paz”. Además, desde el respeto mutuo podremos comprender qué significa para el paciente tener calidad de vida, y desde la disponibilidad continuada tratar de promocionarla, previniendo, también, posibles complicaciones que vayan en detrimento de una mejora de la misma.

## **11.2 Segundo factor Cuidativo: Tomar en consideración un sistema de creencias y de esperanza como herramienta clave para abordar la espiritualidad en cuidados paliativos.**

Parece claro, como hemos ido tratando a lo largo del trabajo, que las necesidades espirituales del paciente paliativo son identificadas por los principales profesionales sanitarios, pero quizás, como advertían diversos autores, no ponemos demasiado énfasis en ellas, y debemos ser conscientes de que forman parte de una de las vertientes del ser humano, siendo tan importantes como las otras, más si cabe cuando hablamos de pacientes al final de sus vidas, por lo que si realizamos nuestro trabajo con un sentido de responsabilidad moral hacia ellos, debemos comenzar a atenderlas de manera adecuada.

El paciente que recibe cuidados paliativos que, en ocasiones, puede sentir una sensación de abandono, de sufrimiento, de soledad, precisa, a nuestro juicio, de la transmisión de esperanza y del respeto y apoyo a sus creencias por nuestra parte, evitando la despersonalización de la atención, haciéndole partícipe de todas las decisiones en el proceso del cuidado; animándole a que recupere las cosas positivas que han surgido en su vida, que le permitan hacer un balance positivo de la misma; ayudándole a solventar asuntos pendientes, si los hay, para que se sienta reconciliado consigo mismo; apoyando su manera de vivir la religión, difundiendo esperanza; y sobretodo, transmitiendo solidaridad, compasión y amor en cada uno de nuestros actos.

A través de esa transmisión de esperanza y del respeto y apoyo a sus creencias, podemos proponernos los siguientes objetivos:

- Que el paciente oriente un futuro próximo de manera positiva.
- Que el paciente exprese confianza y ganas de vivir el tiempo que le reste de vida.
- Que el paciente encuentre un significado a cualquiera de los momentos que le queden por vivir.
- Que el paciente crea en nosotros como la persona que va a ayudarle a conseguir esos objetivos.
- Que el paciente experimente paz interior.

- Que el paciente establezca una serie de objetivos a corto plazo.
- Que el paciente exprese su punto de vista del mundo espiritual.
- Que el paciente interaccione con nosotros para compartir esos sentimientos y creencias.
- Favorecer el crecimiento personal y emocional del paciente para establecer estrategias con las que resolver los posibles conflictos espirituales.
- Ayudarle a identificar las fuentes de apoyo espiritual, sobretodo en el apartado social, que esté rodeado de personas que le ayuden a experimentar paz y tranquilidad.
- Que el paciente exprese, en la medida de lo posible, una sensación de autocontrol, que le permita encontrarse en un estado de placidez, sosiego y serenidad con él mismo y con quien le rodea.
- Que el paciente reflexione sobre los momentos más importantes de su vida, fundamentalmente los que puedan transmitirle sensaciones agradables.

Todo ello pensamos que debe realizarse en una atmósfera de aceptación, de escucha, de esfuerzo, de potenciación de la autoestima del paciente y de dedicación plena por parte del profesional sanitario para detectar y tratar lo que concierne a la espiritualidad en el paciente paliativo.

Además, ese respeto a las creencias, hemos de considerarlo a la hora de elaborar documentos de voluntades anticipadas, así como sus convicciones respecto a la manera que tiene el paciente de considerar o vivir el dolor en cuidados paliativos, y, de igual modo, lo que para él o ella significa calidad de vida, puesto que desde su consideración respecto a estos aspectos podremos abordar con mayores garantías cada uno de ellos.



### **11.3 Tercer factor Cuidativo: La cultura de una sensibilidad para uno mismo y para los demás: Siendo sensible con la fragilidad y vulnerabilidad humanas en cuidados paliativos.**

De modo general, hemos entendido la sensibilidad como la querencia natural del hombre a dejarse llevar de los efectos de la compasión, la humanidad y la ternura. Esto parece que se manifiesta, en gran medida, en el terreno de la enfermería, en el que tenemos un contacto directo con el paciente, en el que realizamos cuidados, que son la base de nuestra imprescindible labor, fundamentalmente, como hemos advertido, cuando ya no existe posibilidad de curación. Además, esa sensibilidad está justificada por el sentimiento de protección de la dignidad del paciente, teniendo en cuenta que su fragilidad, vulnerabilidad y dependencia pueden ser muy notables en esos momentos.

Esa sensibilidad ética de la que nos hablaba Nortvedt puede conseguir que veamos al paciente desde el afecto, ya que nos facilita la observación, lo que nos puede revelar cambios significativos en la condición clínica del paciente.

Por otra parte, esa actitud sensible, será necesaria para transmitir una información comprensible en el consentimiento informado, donde primen la cercanía y la accesibilidad a la misma. Asimismo, esa sensibilidad nos debe servir para no intentar persuadir, coaccionar o manipular al paciente en la toma de decisiones, sino que sea él, en virtud de su autonomía, el que decida lo que para él es correcto, según su propio sistema de valores.

La sensibilidad requiere, por tanto, ser conscientes y responder a las necesidades de los otros, aspecto que puede resultar fundamental si queremos realizar un abordaje óptimo del dolor, ya que desde la consciencia del mismo como algo intrínseco al ser humano, trataremos de conocer a la persona doliente, cómo vive su dolor, cómo lo expresa, cómo le afecta a sus actividades de la vida diaria, a su apartado emocional, social, espiritual, con lo que podremos tener más datos para realizar un tratamiento más eficaz del mismo, ya que, lo que parece claro es que, con los datos que hemos aportado, nos queda mucho trabajo por delante para manejar de manera óptima el tratamiento del dolor en cuidados paliativos.

A través de ese “ser sensible” que, como hemos advertido, entraña actitudes de cuidado como la amabilidad, la reflexión, la compasión, la consideración, la benevolencia, así como una actitud vocacional (como nos comentaba Cortina), intentaremos disminuir las fuentes de sufrimiento del paciente y de la familia, como pueden ser diversos síntomas físicos como el dolor, síntomas psicológicos, percepciones erróneas por parte del paciente que pueden provocar reacciones emocionales no deseadas (como la percepción de ser una carga para la familia), preocupaciones sobre futuros problemas prácticos (dinero, trabajo, mantenimiento de la familia) cuando el paciente fallezca, etcétera.

El paciente terminal, desde su fragilidad y vulnerabilidad, cuenta con todo ello, con que nosotros seremos los agentes que le ayudaremos a conseguir una muerte en paz, una mayor calidad de vida en la proximidad de la muerte.

Para ello, unido a la sensibilidad, como hemos referido anteriormente, será necesario poseer “intuiciones éticas”, que, como dijo Hume, son anteriores a la razón (a través de la famosa frase: “la razón es esclava de las pasiones”<sup>867</sup>), y que nos permiten informar, posibilitar y sustentar todas nuestras creencias, ideas, razones y formas de relacionarnos con el mundo. Sólo si nos conocemos en profundidad, podremos poner en práctica nuestras habilidades para conocer al paciente terminal con la minuciosidad suficiente como para suministrarle la ayuda que necesita. Actuamos motivados por sentimientos, por obligaciones morales hacia los más débiles, hacia los más vulnerables. Esa motivación es a lo que Hume llamó intuiciones éticas y que parecen resultar ineludibles en el campo de los cuidados paliativos si queremos actuar desde la responsabilidad profesional.

Por último, pensamos que debemos ser sensibles a las múltiples necesidades y a la variabilidad de circunstancias y síntomas que experimentan los pacientes que reciben cuidados paliativos, tratando de valorar las particularidades presentes respecto a su calidad de vida, teniendo en cuenta que debemos asegurar una continuidad asistencial, intentando explorar de manera continuada esas necesidades, puesto que, como hemos advertido, la calidad de vida siempre puede ser mejor y, desde la responsabilidad moral hacia el “buen cuidado” trataremos de abordar y revisar continuamente este apartado.

#### **11.4 Cuarto factor Cuidativo: La necesidad de desarrollar una relación de ayuda y confianza en el marco de los cuidados paliativos para llevar a cabo un cuidado holístico.**

Emulando a Fontanals et al (citados anteriormente), parece claro que la relación de ayuda no es una característica más de la enfermería, sino que es una condición *sine qua non* de la eficacia de los cuidados. Por tanto, resulta evidente que el profesional de enfermería tiene la responsabilidad moral de establecer una auténtica relación de ayuda con el paciente, en un contexto (el de los cuidados paliativos) en el que ese deseo universal de ser cuidado del que nos hablaba Noddings, por las múltiples necesidades del paciente terminal provenientes de una mayor vulnerabilidad, dependencia y fragilidad, parece indudable.

Esa relación de ayuda auténtica, de la que nos hablaba Watson, es la base de la consideración del consentimiento informado como proceso de comunicación. A través de un proceso deliberativo en la relación de ayuda, informaremos, instruiremos y orientaremos al paciente, escuchando de manera activa sus ideas y reflexionando de manera continuada en ellas, mostrándonos accesibles, dispuestos a aceptar sugerencias para ayudarle a tomar una decisión desde la responsabilidad profesional, respetando, al mismo tiempo, su libertad de elección.

Por otra parte, a la hora de evaluar la capacidad del paciente para la toma de decisiones, en la relación de ayuda profesional sanitario-paciente, debemos marcarnos objetivos a corto plazo, así como ver la evolución de los mismos a posteriori. Es posible que el paciente terminal sí que tenga capacidad para la toma de decisiones en el consentimiento informado, pero, por ejemplo, no conozca el proceso de enfermedad o el régimen terapéutico, o no haya gestionado de manera eficaz su salud; también puede ser que tenga un conflicto de decisiones por una percepción de amenaza del sistema de valores; en cualquier caso, marcándonos objetivos a corto plazo, el paciente podrá observar cómo los supera, sintiéndose integrado en el proceso del cuidado, con lo que puede ganar en bienestar, tranquilidad y motivación; también el profesional sanitario alcanzará la meta del “buen cuidado”, agotando las posibilidades para mantener la autonomía del paciente en la toma de decisiones.

Desarrollar una auténtica relación de ayuda será importante también para tratar los aspectos relacionados con las voluntades anticipadas y/o la planificación anticipada de decisiones, puesto que si no existe confianza entre el profesional sanitario y el paciente, será difícil facilitar la expresión de dudas por parte del segundo, disminuir la sensación de indefensión, así como facilitar la expresión libre y franca de sentimientos.

Pero, como hemos visto, donde la relación de ayuda cobra máxima importancia, en cuidados paliativos, es a la hora de comunicar las malas noticias a través del *Counselling*, eligiendo el momento adecuado para ello tanto para el paciente como para el profesional; mostrando empatía cuando compartamos la información, ayudándole a comprender su significado y respetando su decisión de hasta dónde quiere saber; identificando los momentos en los que debemos estar en silencio, mostrando interés por las preocupaciones del paciente, a través de una comunicación y escucha activas, para, con todo ello, evitar que el paciente se sienta sólo y abandonado.

Al mismo tiempo, establecer una adecuada relación de ayuda nos permitirá tratar de satisfacer las necesidades espirituales del paciente terminal, a través de:

- La personalización e individualización del cuidado.
- La presencia y escucha para conocer aspectos de su historia de vida que puedan provocarle sufrimiento espiritual.
- La atención y dedicación plena al paciente que le permita sentirse reconciliado consigo mismo.

Asimismo, será importante constituir una relación de confianza plena con el paciente para que éste muestre una actitud positiva y de colaboración a la hora de valorar los parámetros relacionados con su calidad de vida a través de las escalas, determinando, también, a través de la comunicación recíproca, si hay algún aspecto emocional y/o social que pueda perturbarla, proporcionando bienestar físico, social, psicológico y espiritual, y teniendo claro que, en última instancia, sólo él determinará cuál es su calidad de vida. Si las circunstancias nos lo permiten, podemos dejar un espacio para el humor terapéutico con el objetivo de mejorar la sensación de bienestar y distraer al paciente de aquello que le amenaza, a través de una actitud empática y de aceptación.

### **11.5 Quinto factor Cuidativo: La promoción y aceptación de la expresión de emociones y sentimientos positivos y negativos: Caminando hacia la atención y dedicación plena en el paciente paliativo.**

Cuando hemos introducido el tema de las intuiciones éticas, advertimos que los seres humanos nos movemos por sentimientos, es decir, además de una parte racional, poseemos una parte (en palabras de Watson) “*quasi-racional*” o afectiva que determina nuestro pensamiento y comportamiento, así como las decisiones que tomamos.

Si trasladamos esto al paciente terminal, al darnos cuenta de que esa parte afectiva puede modificar sus conductas y sus determinaciones, parece evidente que es un aspecto que deberemos tratar con suma atención.

En la toma de decisiones respecto al consentimiento informado en cuidados paliativos, esa promoción de la expresión de sentimientos por parte del paciente, a nuestro juicio, deberá realizarse desde la escucha activa, sin enjuiciamiento de sus ideas y valores, así como desde la implicación del paciente como agente activo en el proceso del cuidado, demostrando una actitud empática y prudencial, para lo que será importante poseer una serie de habilidades comunicativas:

- Adaptarnos al paciente utilizando un lenguaje sencillo, claro y pertinente que favorezca la expresión de sentimientos por su parte.
- Estando atentos a la expresión facial del paciente, para detectar sentimientos no compartidos y que puedan causarle preocupación.
- Manteniendo un contacto directo con el paciente a través de la mirada, personalizando la atención en todo momento.
- Incluyendo la sonrisa y la risa, si la situación lo permite, mostrando aceptación y amabilidad hacia el paciente, tratando de disminuir la tensión emocional.
- Controlando los aspectos relacionados con la comunicación paraverbal como las pausas y los silencios, escuchando y atendiendo las necesidades del paciente.

Parece claro que estas premisas las cumple, como hemos advertido, un estilo de comunicación asertivo, donde se respeta al paciente y se facilita la expresión de sus

sentimientos e ideas aumentando su bienestar, a través del control de la comunicación verbal, no verbal y paraverbal.

Si, por otro lado, hablamos del dolor en cuidados paliativos, será el paciente el que determine, a través de la expresión de sentimientos positivos y negativos, si ese dolor se encuentra en un espacio privativo o prefiere compartirlo con más personas, por lo que deberemos asegurar la confidencialidad sobre esa información en el caso de que así lo desee el paciente.

Si, en otro orden, adentrándonos en el sufrimiento del paciente paliativo, en lugar de detectar que las fuentes del mismo provienen del presente y ayudarnos del *mindfulness* para tratarlas, percibimos que el origen del sufrimiento proviene de eventos pasados o futuros, será clave la comunicación efectiva con el paciente así como la escucha activa a través de la expresión de sus sentimientos para confirmar de qué se trata de manera más concreta y poseer más herramientas con las que eliminar esa posible fuente de sufrimiento.

Por otra parte, respecto a la espiritualidad en cuidados paliativos, hemos visto que existe una necesidad, por parte del paciente, de expresar sentimientos y vivencias religiosos, y que dependiendo de la sociedad y la cultura del mismo, mostrará una forma específica de expresarla, aspecto que parece evidente que se acentúa cuando el paciente ve próxima la muerte.

En otro modo, en el apartado de calidad de vida en el paciente terminal, debemos permitir que el paciente exprese sus sentimientos para conocer su vida biográfica, la calidad de sus relaciones, su entorno, su percepción sobre lo que significa tener o no calidad de vida, para que, con todo ello, tengamos más información para promocionar este apartado. Asimismo, podemos dejar un espacio para el humor terapéutico, siguiendo a Carbelo (citada anteriormente), creando un clima apropiado que favorezca la expresión de sentimientos, dudas y miedos por parte del paciente.

Parece claro, por tanto, que, en el paciente terminal, es fundamental tener en cuenta el componente afectivo a la hora de abordar los principales conflictos éticos en cuidados paliativos, permitiendo la expresión de emociones y sentimientos por su parte, lo que, junto con atención a la parte racional del mismo, permitirá, a nuestro juicio, unos cuidados más completos que si sólo atendemos a la racionalidad del paciente terminal.

### **11.6 Sexto factor Cuidativo: La utilización sistemática del método científico de resolución de problemas: Interacción entre ciencia, arte y humanidades en enfermería, en el camino hacia un conocimiento profundo de la disciplina enfermera en cuidados paliativos.**

Por lo que hemos podido observar a lo largo del trabajo, parece evidente nuestra defensa de que si queremos fomentar el desarrollo de la disciplina enfermera, el conocimiento científico debe ir ligado a un mayor y mejor entendimiento del ser humano, desde todas sus perspectivas, siendo necesario para esto apoyarse en la filosofía y ética enfermeras, en la antropología, en la psicología, así como en el arte de la profesión de enfermería.

Si, por ejemplo, observamos los altos porcentajes, ya comentados, de las personas que sufren dolor de cualquier tipo, en cuidados paliativos, podemos concluir que la ciencia experimental no ha sabido abordar de manera eficaz el tratamiento del dolor. Pensamos que esto puede ir unido a una falta de conocimientos sobre el ser humano, sobre el hombre doliente, sobre todas las esferas que pueden provocarle tanto dolor como sufrimiento, por lo que, se hace necesario un mayor entendimiento y estudio de las ciencias humanas para tratar de localizar las posibles fuentes que pueden provocar dolor y sufrimiento en el paciente paliativo y, con ello, tratar de disminuir tanto su incidencia, como su prevalencia.

Por otro lado, si entendemos el consentimiento informado desde la visión positivista de la ciencia, pasaremos a comprenderlo como un documento sin más, como una parte legal que debemos firmar para evitar una posible acción judicial, con lo que perderemos todo el sentido de la relación sanitaria entre el profesional y el paciente. Por ello, parece evidente que, también en este apartado las ciencias humanas serán imprescindibles si queremos gestionar el consentimiento desde la comunicación, la deliberación y el respeto hacia el otro. Del mismo modo ocurrirá con los documentos de voluntades anticipadas y/o de planificación anticipada de decisiones, puesto que implican una dedicación ética y humana más que evidente, tratando aspectos sobre la muerte, los valores humanos, la finitud, la utilidad o futilidad de ciertos procedimientos, etcétera.

Si, en otro orden, hablamos del sufrimiento más allá del dolor, parece clara la necesidad de conocer los aspectos humanos del mismo más allá de las ciencias puras, puesto que cada persona, según su historia vital, tiene su propia experiencia de sufrimiento, por lo que nos encontramos ante aspectos subjetivos que, si no profundizamos en ellos, no estaremos realizando todos los esfuerzos para llegar a ese “buen cuidado” del que hemos hablado a lo largo del trabajo, desde la responsabilidad moral de nuestra profesión.

Como dijo Bayés (citado anteriormente) cualquier instrumento que trate de medir el sufrimiento humano, debe introducir necesariamente aspectos subjetivos, ya que son subjetivas tanto la valoración de la amenaza, como la percepción por parte del enfermo de los recursos para hacerle frente. Como hemos visto cuando hemos explicado las escalas más importantes para medir el sufrimiento, algunas pueden resultar muy útiles, puesto que recogen la mayoría de situaciones que pueden ocasionar sufrimiento en el ser humano, pero nos parece imposible que ninguna herramienta pueda medir todas y cada una de esas fuentes, ya que no poseemos un conocimiento absoluto del comportamiento y de la mente humanas, por ello pensamos que, hasta que se demuestre lo contrario, las conductas humanas como la observación, la escucha, la empatía, la cercanía, la proximidad y la intuición provenientes del arte y las ciencias humanísticas, resultan necesarias si queremos abordar de manera adecuada el sufrimiento en el paciente paliativo.

Esto se puede prolongar si hablamos de espiritualidad en el paciente terminal. Cada paciente, según su sistema de valores, posee una serie de creencias y formas de vivir su espiritualidad, por lo que la única forma de tratar este tema en cuidados paliativos es a través de las ciencias humanas, puesto que trabajaremos con pacientes que experimentan situaciones que van más allá de lo material, de lo tangible, y que requieren de nosotros una implicación que va más allá de lo meramente técnico, que nos demandan un cuidado ético a la altura de nuestro siglo.

Por todo ello, nos parece importante que en los códigos deontológicos de enfermería existentes se trabajen, también, de manera conjunta, los códigos éticos, ya que estos nos marcan una serie de valores fundamentales de la profesión que deberemos tener presente para realizar un cuidado integral de las personas con la mayor calidad posible, no olvidando, por tanto, la vertiente humana de la enfermería.



### **11.7 Séptimo factor Cuidativo: La promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal: El paciente paliativo como sujeto activo en los cuidados.**

Por lo que hemos comentado hasta ahora, parece obvio que en la relación entre el profesional sanitario y el paciente en cuidados paliativos, existe un proceso de enseñanza-aprendizaje continuado, adaptado a las necesidades de la persona, y que es relacional, exploratorio y participativo, eliminando cualquier modelo paternalista que pueda convertir al paciente terminal en un mero agente pasivo.

Respecto al consentimiento informado, en cuidados paliativos, entendido como proceso comunicativo, es importante proporcionar la información suficiente al paciente, así como saber elegir cómo y cuándo hacerlo. El cómo, en el caso que nos ocupa, se refiere al arte de comunicar las malas noticias, para los que el profesional sanitario debe tener en cuenta una serie de aspectos que envuelven al proceso, haciendo partícipe al paciente del mismo, tratando de realizar una enseñanza-aprendizaje mutuo:

- Creando un ambiente de confianza recíproca, en el que el profesional sanitario se interese por la historia de vida del paciente, por todos aquellos aspectos que puedan afectar a su proceso de enfermedad, y en el que el paciente exprese todo lo que siente, siendo escuchado, sin sentirse coartado.

- Evitando la conspiración del silencio, que puede provocar un mayor sufrimiento por el desconocimiento de su proceso al paciente. Por tanto, desde la responsabilidad profesional y la empatía, comunicaremos al paciente la información que desee saber, tratando de hacer comprensible la información, facilitando, de esta manera, el proceso de aprendizaje del paciente sobre su enfermedad.

- A través de ese conocimiento que tendremos sobre el paciente, dejaremos que él marque el ritmo, que procese la información recibida, respetando sus silencios. Nos mostraremos abiertos a responder a sus preguntas y las de sus familiares, realizando pausas, sin hacer de nuestra intervención un monólogo.

- A raíz de lo anterior, en base al principio de autonomía, respetaremos su decisión, sin enjuiciarla, puesto que nosotros ya habremos realizado nuestro trabajo informando de manera clara y veraz. Mostraremos, además, nuestro

apoyo incondicional al paciente, evitando, en todo momento, que la soledad y el abandono le invadan.

Por otro lado, ese aprendizaje realizado sobre lo relacionado con el paciente que afecte a su proceso de enfermedad, nos servirá, también, para conocer a la persona doliente, cómo vive su dolor, si lo considera un mero síntoma o si es un estado que va más allá y afecta a toda su persona. A partir de ello, enseñaremos al paciente a gestionar su dolor, más allá del tratamiento farmacológico, tratando la causa subyacente, bien sea física, psicológica, social o espiritual, aumentando su confortabilidad y autoestima, pudiendo incluso enseñarle a practicar *mindfulness* para obtener mayor relajación y un mayor control sobre su dolor, promocionando su autocuidado.

En ese proceso de enseñanza-aprendizaje interpersonal, podremos conocer si existen aspectos psicosociales desagradables que provoquen sufrimiento al paciente terminal, más allá del dolor, para, posteriormente, intentar disminuir la percepción de amenaza por parte del paciente, incrementando el sentimiento de controlabilidad frente al de indefensión, enseñándole a controlar su ansiedad (si la hubiera), fomentando un contexto más estimulante, menos depresógeno.

Asimismo, respecto a la espiritualidad en el paciente paliativo, el proceso de enseñanza-aprendizaje interpersonal del que venimos hablando cobra una gran relevancia, puesto que debemos conocer cómo afecta a su sistema de creencias su manera de vivir su enfermedad, si tiene sentimientos de culpa, así como la necesidad de perdonarse; cómo vive la religión, tratando de apoyar sus ideas para transmitirle esperanza. Además, será importante facilitar el acceso del paciente a sus objetos personales, puesto que puede suceder que, entre ellos, posea un elemento fetiche que le ayude a vivir con más tranquilidad su espiritualidad.

Por otra parte, a través de ese conocimiento sobre el paciente, podremos descubrir qué significa para él tener calidad de vida, si precisa de nuestro apoyo para reforzar el apartado social, si necesita ayuda para mejorar su autocuidado respecto al apartado físico, así como conocer si su estado emocional requiere de una mayor atención por nuestra parte. Con todo ello, trataremos que el paciente se sienta satisfecho de manera global, que considere que todas sus necesidades están cubiertas.

**11.8 Octavo factor Cuidativo: La creación de un medio ambiente mental, físico, sociocultural y espiritual de sostén, de protección y/o corrección: Considerando el entorno en cuidados paliativos.**

Tal y como hemos ido explicando a lo largo del trabajo, parece clara la importancia de considerar el entorno en el ámbito sanitario, con el objetivo de proporcionar soporte, protección y ayuda al paciente, potenciando el cuidado, en el caso que nos ocupa, puesto que la curación ya no es posible.

Para ello, respecto a todos y cada uno de los aspectos éticos en el paciente paliativo, será importante mantener su privacidad:

-Manteniendo su autonomía personal y su individualidad: El paciente nos puede relatar cómo ha ido perdiendo su independencia, por lo que pondremos a su alcance los utensilios que sean necesarios para fomentar el autocuidado y mantenimiento de su autonomía, en la medida de lo posible.

-Favoreciendo la reflexión y permitiendo la expresión de sentimientos por parte del paciente: El paciente nos contará cómo vive su dolor, su enfermedad, su sufrimiento, por lo que seremos para él su confidente, y tenemos que respetar su deseo, en el caso de que así sea, de no compartir la información, respetando en todo momento sus decisiones.

-Permitiendo una comunicación íntima y protectora: Previendo la sensación de indefensión por parte del paciente, transmitiéndole tranquilidad y confianza.

Si nos adentramos, por otra parte, en el consentimiento informado, deberemos tener en cuenta el entorno, las circunstancias de cada ser humano, puesto que éstas pueden resultar clave para la toma de decisiones:

-El paciente puede presentar un conflicto de decisiones relacionado con su entorno para lo que trataremos de identificar los factores ambientales que contribuyan a la conducta del paciente, potenciando un ambiente normalizado, asegurando nuestra presencia y supervisión.

-Por otro lado, podemos detectar en el paciente un deterioro de la comunicación verbal relacionado con barreras ambientales como la incomodidad, el exceso de calor, la ventilación, etcétera, por lo que será nuestra tarea que la habitación se encuentre en las mejores condiciones para proporcionar confort al paciente.

En otro orden, si hablamos de la comunicación de las malas noticias, como hemos advertido cuando hablábamos del *Counselling*, será necesario cuidar el entorno, hablando, con anterioridad, con las personas que el paciente desea que estén a su lado en la recepción de esas noticias. Además, trataremos de identificar si el paciente se encuentra en un buen momento físico y psicológico para recibir la noticia, cuidando, también, el momento y el lugar, garantizando la intimidad y la falta de interrupciones.

Respecto al modo de vivir la espiritualidad en el paciente terminal, para cumplir las necesidades de las que hemos hablado, será necesario hacerlo en un entorno de tranquilidad, eliminando cualquier ruido que pueda provocar dificultades en la comunicación y escucha, proporcionando seguridad y comodidad al paciente, así como estando atentos a la luminosidad de la habitación para favorecer un entorno más alegre, controlando, también, la temperatura y ambientación de la habitación.

En lo que respecta a la calidad de vida en el paciente terminal, como citamos a través de Torralba, el ser humano es un ser de comunidad, por lo que la calidad de vida tiene que ver con la calidad de sus relaciones, con el entorno familiar, laboral y amistades. Para potenciar este apartado, pensamos que los profesionales sanitarios podemos:

-Considerar las necesidades de los familiares, además de las del paciente, ya que esto puede proporcionar tranquilidad a ambos y mejorar la relación de confianza en el proceso del cuidado, facilitando una comunicación abierta entre todos los agentes implicados.

-Fomentar la enseñanza de cuidados a los familiares, para que sean capaces de ayudar al paciente en la medida de lo posible y, de esta forma, sentirse integrados en su atención.

Por todo lo dicho, pensamos que resulta imprescindible manejar adecuadamente el entorno en cuidados paliativos, desde todas las esferas del paciente terminal.

## **11.9 Noveno factor Cuidativo: La asistencia en la satisfacción de necesidades humanas: Las “plurinecesidades” del paciente paliativo.**

Desde la visión de Watson, como hemos comentado, las necesidades humanas funcionan de manera interdependiente y dinámica, integrándolas desde una perspectiva holística. El profesional sanitario debe ser capaz de identificar y anticipar aquellas que juegan un rol importante en el proceso salud-enfermedad. Estas necesidades, si hablamos del paciente que recibe cuidados paliativos, se multiplican de manera exponencial debido a la mayor sensación de vulnerabilidad, fragilidad y dependencia.

Si empleamos la jerarquía de necesidades de Watson, vemos que el paciente terminal presenta una gran variedad de necesidades asociadas con los aspectos éticos que hemos ido tratando:

### **Necesidades biofísicas**

Los siguientes ítems, si son solventados, a nuestro juicio, pueden permitir al paciente llevar a cabo sus necesidades biofísicas de una manera adecuada:

- Alivio del dolor físico, considerando, también, la multiplicidad y variabilidad de síntomas físicos en el paciente paliativo.
- Tener en cuenta la capacidad funcional del paciente, y cómo afecta ésta al cumplimiento o no de estas necesidades, evaluando, al mismo tiempo, uno de los apartados correspondientes a su calidad de vida.
- Valorar los costos a nivel físico para determinar la utilidad o futilidad de ciertas actuaciones.

### **Necesidades psicofísicas**

- Con el objetivo de potenciar su calidad de vida, intentaremos que el paciente realice actividades adaptadas a su funcionalidad, favoreciendo su autocuidado y evitando el encamamiento en la medida de lo posible.
- Al mismo tiempo, pensamos que será importante trabajar adecuadamente el apartado anterior, para que el paciente gane en confianza y motivación, que se sienta útil a través de la realización de esas actividades, marcándonos objetivos a corto plazo que sea capaz de cumplir.

## Necesidades psicosociales<sup>CXII</sup>

- Necesidad de participar como sujeto activo en el proceso de toma de decisiones respecto al consentimiento informado, los documentos de voluntades anticipadas y/o la planificación anticipada de las decisiones, en virtud de su autonomía.
- Necesidad de hacer cumplir la voluntariedad y confidencialidad en el consentimiento informado.
- Necesidad de responder por nuestra parte a la dependencia y fragilidad propia del paciente paliativo.
- Necesidad de un entorno de intimidad y protección.
- Necesidad de satisfacer su espiritualidad a través de la personalización de la atención, ayudándole a reconciliarse consigo mismo, si es preciso, mostrando esperanza y amor para ayudarle a morir en paz.
- Necesidad de comunicarse con los profesionales sanitarios y con sus familiares en cualquiera de los procesos que hemos trabajado.
- Necesidad de apoyo y acompañamiento emocional en los momentos en que sea manifiesto o detectemos sufrimiento de ese tipo en el paciente.
- Necesidad de satisfacer su vertiente social, fundamentalmente si detectamos un deterioro en este campo que pueda ocasionar sensación de abandono en el paciente.
- Necesidad de una continuidad asistencial a lo largo del proceso del cuidado<sup>868</sup>.
- Necesidad de evitar cualquier tipo de sufrimiento.
- Necesidad de reír, si las circunstancias y el momento lo permiten.

En definitiva, el cumplimiento de todas estas necesidades lo consideramos imprescindible si queremos alcanzar el “buen cuidado”.

---

<sup>CXII</sup> Watson, como hemos advertido, refiere que éstas son necesidades que permiten el crecimiento personal de los pacientes, por lo que, pensamos que en este grupo también deben estar las necesidades espirituales, que permiten un mejor autoconocimiento del mismo, facilitando así su crecimiento.

### **11.10 Décimo factor Cuidativo: Tomar en consideración los factores existenciales y fenomenológicos: Individualizando el cuidado en el paciente paliativo.**

Siguiendo a Watson, pensamos que para comprender la realidad enfermera de forma global, es necesario adentrarnos en las experiencias de los pacientes, ver cómo cada uno de ellos vive su sufrimiento, su dolor, su enfermedad, puesto que el afrontamiento de esas situaciones, a nuestro modo de ver, será diferente en función de una serie de variables propias del individuo:

- Rasgos de su personalidad.
- Ideas y opiniones establecidas en cuanto a la percepción de la realidad.
- Escala de valores.
- Variables socioculturales.
- Variables espirituales.
- Estado físico.
- Estado psicológico.

Como dijimos anteriormente, a través de las palabras de Trejo Martínez, la enfermería, como disciplina humanística, necesita métodos de investigación que la acerquen a su objeto de estudio (el cuidado de la persona). Dichos métodos, deben ayudarnos a ver a cada individuo como a un ser con respuestas y sentimientos propios y que sólo él los experimenta de manera única. Por ello, es fundamental que no se generalice sobre la conducta humana, ya que es la misma persona quien construye su mundo y lo vive de acuerdo a su propia percepción de la realidad. Este proceso de atención a las experiencias y vivencias personales de los pacientes pensamos que se hace más necesario si cabe en cuidados paliativos, donde abundarán diferentes maneras de ver las cosas, estando éstas relacionadas con lo desconocido, debido a la proximidad de la muerte, a las incógnitas que pueden venir después de la misma, que pueden provocarle sensación de soledad y tristeza. Esta situación puede agravarse en los últimos días de la vida de estos pacientes, puesto que en el proceso de la muerte, el bienestar y la paz son posibles, aunque no serán sencillos de conseguir en una sociedad

donde priman los valores del poder y el éxito económico o profesional. Es responsabilidad del equipo de cuidados paliativos favorecer los factores que ayuden al enfermo a morir con serenidad, con el menor sufrimiento posible.

Precisamente, porque cada uno de los pacientes terminales experimentará de manera diferente los procesos asociados con la proximidad de la muerte, al mismo tiempo, entenderán de distinta forma el concepto de morir en paz. Por ejemplo, en los países anglosajones, se da mayor importancia a la autonomía y a evitar una inapropiada prolongación del proceso de morir, mientras que en los países latinos lo prioritario es estrechar lazos afectivos con los seres queridos.

Por ello, para algunos pacientes lo principal será el mantenimiento de su autonomía, para otros lo será recibir un apoyo emocional que les permita mantener un estado de ánimo adecuado, para otros lo más importante será vivir los últimos días sin ningún tipo de dolor, o tener una mayor calidad de vida; para la mayoría una combinación de esos factores sería lo ideal. A su vez, la importancia relativa de cada uno de estos aspectos puede variar de un momento a otro con el mismo paciente.

Por tanto, siguiendo a Santos y Bermejo, la idea básica que deben recordar los que acompañan al enfermo en la última etapa de su vida, es que se favorecerá todo lo que proporcione bienestar y confort a cada paciente en concreto<sup>869</sup>. Pero, cómo hemos advertido a lo largo del trabajo, sólo el paciente desde su autonomía determinará lo que es mejor para él en esta última etapa de su vida, por lo que parece evidente que conocer la opinión, las experiencias y las vivencias del mismo resultará necesario si queremos favorecer una muerte en paz.



#### IV. CONCLUSIONES FINALES.

La conclusión principal que queremos manifestar es que los factores *Cuidativos* de la Teoría del Cuidado Humano de Watson nos aportan diversas herramientas con las que afrontar con éxito los conflictos éticos planteados en cuidados paliativos, tal y como relatamos a continuación:

##### **1. La formación y/o educación en un sistema de valores humanista-altruista nos ayudará a:**

-Entender el consentimiento informado como un proceso dialógico, comunicativo y deliberativo necesario para mantener el sentido ético de la relación entre el profesional sanitario y el paciente terminal.

-Ser conscientes del dolor del paciente paliativo como una cualidad intrínseca al ser humano, respetando sus consideraciones en el tratamiento del mismo, a través de la empatía, la solidaridad y el respeto hacia su dignidad. Al mismo tiempo, tener en cuenta esas apreciaciones puede favorecer que obtengamos más información a la hora de gestionar los cuidados y el tratamiento del dolor.

-Detectar, con actitud y compromiso, las posibles fuentes de sufrimiento del paciente que recibe cuidados paliativos, tomando, para ello, como herramienta fundamental la práctica del *mindfulness*.

-Compartir información desde la veracidad y la tranquilidad, garantizando nuestro apoyo al paciente terminal en la comunicación de las malas noticias.

-Amparar, a través de actitudes humanistas de protección, intimidad y ayuda, la vulnerabilidad del paciente paliativo, recibiendo de forma atenta su demanda y ubicándonos en su posición, partiendo de la consideración de nuestra propia vulnerabilidad como seres humanos.

-Acompañar espiritualmente, a partir de la consideración de valores humanistas como la tolerancia, la empatía y el respeto hacia el otro, al paciente que recibe cuidados paliativos, intentando transmitirle esperanza y escuchando sus historias de vida.

-Comprender qué significa para el paciente terminal tener calidad de vida, ofreciéndole nuestra disponibilidad de forma continuada, tratando de promoverla.

**2. Tomar en consideración un sistema de creencias y esperanza** favorecerá la identificación, por parte de los profesionales sanitarios, de las necesidades espirituales en el paciente paliativo, transmitiéndole esperanza, respetando y apoyando sus creencias, tratando de conseguir los objetivos anteriormente propuestos, como la orientación positiva de un futuro próximo, que el paciente exprese paz interior, o confianza y ganas de vivir el tiempo que le reste de vida.

**3. La actitud sensible** hacia el paciente que recibe cuidados paliativos, desde una visión afectiva hacia él, nos ayudará a:

-Transmitir información comprensible en el consentimiento informado, así como no persuadir, coaccionar o manipular al mismo en la toma de decisiones.

-Percibir cambios físicos y/o emocionales que nos permitan realizar un abordaje óptimo del dolor y/o de otros síntomas psicológicos.

-Tener en cuenta la gran cantidad de aspectos que engloban un cuidado holístico, explorando las necesidades y preferencias del paciente de manera continuada, mejorando su calidad de vida, según su consideración de la misma.

**4. Una relación de ayuda y confianza** entre el profesional de enfermería y el paciente terminal resulta fundamental para:

-Entender el consentimiento informado como proceso comunicativo, a través de la escucha y la reflexión continuadas, respetando su libertad de elección.

-Evaluar su capacidad para la toma de decisiones, así como para tratar asuntos de voluntades anticipadas y/o planificación anticipada de decisiones, con el objetivo de tratar de la mejor manera posible aspectos delicados como el proceso de enfermedad o el régimen terapéutico y facilitar la expresión libre y sincera por parte del paciente.

-Comunicar las malas noticias mostrando una actitud empática y respetando su decisión de lo que desea o no saber, evitando, ante todo, que se sienta indefenso y abandonado.

-Tratar de satisfacer las necesidades espirituales a través de la personalización e individualización del cuidado, de la presencia y escucha hacia él, y de la atención y dedicación plena que le permita sentirse reconciliado consigo mismo.

-Favorecer su colaboración a la hora de valorar parámetros relacionados con su calidad de vida a través de las escalas.

**5. La promoción y aceptación de sentimientos positivos y negativos** en el paciente paliativo nos ayudará a:

-Escucharle de manera activa, sin enjuiciar sus ideas y valores, así como favorecer una mayor implicación por su parte como agente activo del proceso del cuidado.

-Conocer si prefiere compartir su dolor con más personas, o, por el contrario, que este se encuentre en un espacio de mayor privacidad, donde sólo lo comparta con los profesionales sanitarios, o incluso si decide no compartirlo con nadie.

-Poseer más herramientas con las que eliminar las posibles fuentes de sufrimiento.

-Atender, de manera adecuada, el apartado espiritual, a través de la escucha de sus necesidades espirituales.

**6. La interacción entre ciencia, arte y humanidades en los cuidados de enfermería** del paciente que recibe cuidados paliativos nos puede resultar útil para:

-Intentar disminuir la prevalencia y la incidencia del dolor, a través del conocimiento de todas las esferas que pueden provocarle dolor y sufrimiento.

-Gestionar el consentimiento informado desde la comunicación, la deliberación y el respeto hacia él.

-Conocer su historia de vida, las experiencias que pueden ocasionarle sufrimiento a través de la observación, la escucha, la empatía, la cercanía, la proximidad, etcétera.

-Comprender su sistema de valores, lo que nos ayudará a conocer las creencias y formas de vivir la espiritualidad, con el objetivo de satisfacer las necesidades espirituales.

**7. La promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal** en el paciente terminal nos ayudará a:

-Hacerle partícipe en el consentimiento informado entendido como un proceso comunicativo, proporcionándole información suficiente, sabiendo elegir cómo y cuándo hacerlo, así como favoreciendo la escucha y respetando su decisión.

-Enseñarle a gestionar su dolor tratando la causa subyacente, aumentando su confortabilidad y autoestima.

-Explicarle las formas de manejar su ansiedad (si la hay), fomentando un contexto más estimulante, menos depresógeno.

-Promocionar su tranquilidad a través del acceso a sus objetos personales que le permitan vivir con mayor serenidad su espiritualidad.

-Descubrir qué significa para él tener calidad de vida, si necesita ayuda para mejorar su autocuidado, o si requiere de una mayor atención de su estado emocional.

**8. La creación de un medio ambiente mental, físico y espiritual de sostén, protección y/o corrección en el paciente paliativo** nos puede resultar útil para:

-Mantener su privacidad, a través de la conservación de su autonomía personal, su individualidad, permitiendo una comunicación íntima y protectora.

-Identificar los factores ambientales que contribuyan a la conducta del paciente, potenciando un ambiente normalizado, asegurando nuestra presencia y supervisión.

-Proporcionarle confort tratando de que la habitación se encuentre en las mejores condiciones.

-Identificar si se encuentra en un buen momento físico y/o psicológico para recibir malas noticias, así como atender a las peticiones del mismo en cuanto a los familiares que desee que estén presentes en ese instante.

-Procurar un ambiente tranquilo en el que podamos atender a sus necesidades espirituales sin ningún tipo de ruido que dificulte el proceso comunicativo, proporcionándole seguridad y comodidad, así como un entorno más alegre a través del control de la luminosidad de la habitación.

-Considerar las necesidades de los familiares, fomentando su participación, lo que puede proporcionar tranquilidad tanto al paciente como a ellos.

**9. La asistencia en la satisfacción de necesidades humanas** en el paciente que recibe cuidados paliativos nos ayudará a:

-Satisfacer sus necesidades biofísicas, como el alivio del dolor físico o la valoración funcional de sus capacidades (viendo cómo afecta al cumplimiento o no de esas necesidades).

-Identificar sus necesidades psicofísicas, favoreciendo el autocuidado y evitando el encamamiento en la medida de lo posible, intentando potenciar su bienestar.

-Satisfacer sus necesidades psicosociales, entre las que se encuentran: la necesidad de hacer cumplir la voluntariedad y confidencialidad en el consentimiento informado, la necesidad de apoyo y acompañamiento emocional, la necesidad de satisfacer su vertiente social, así como la necesidad de evitar cualquier tipo de sufrimiento, entre otras.

**10. Tomar en consideración los factores existenciales y fenomenológicos** del paciente paliativo resulta fundamental para adentrarnos en sus experiencias y conocer cómo viven su sufrimiento, su dolor, su enfermedad, saber cómo afrontan cada una de las situaciones relacionadas con su proceso terminal, y poseer más herramientas con las que poder atender, de un modo holístico, a todas y cada una de sus necesidades.

Además de esta conclusión principal, existen otra serie de conclusiones que quisiéramos relatar:

**11.** La Teoría del Cuidado Humano de Watson se desarrolla a partir de investigaciones sobre cómo trasladar las dimensiones humanitarias a la labor enfermera, en un contexto de crisis del cuidado humano por el auge de los aspectos científicistas y materialistas que dejan los valores humanos en un segundo plano. Desarrollar un nuevo punto de partida de la enfermería en el que se focalice el fenómeno de la experiencia humana en su totalidad, a través de un cuidado individualizado, es su principal propósito.

**12.** Los conceptos principales del metaparadigma enfermero de Watson (alma, vida humana, enfermedad y salud), de una u otra manera, se relacionan con los conceptos principales de su Teoría del Cuidado Humano, como es el caso de la armonía-desarmonía y los estados de salud y enfermedad, o la dimensión espiritual de la persona con el alma, entre otros.

**13.** Las ideas principales sobre cómo debe desarrollarse un cuidado humanitario en enfermería, según Jean Watson, se encuentran reflejadas en los 10 factores *Cuidativos* que hemos ido relatando a lo largo del trabajo.

**14.** A través de las diversas investigaciones mostradas a lo largo del estudio, podemos concluir que la práctica del *mindfulness* presenta resultados positivos en patologías como la enfermedad coronaria, la hipertensión, o el cáncer, así como en el campo de la enfermería, con diversas actividades de formación a nivel nacional que favorecen el aprendizaje y mejora de la misma.

**15.** Tras analizar las diversas escalas para medir los comportamientos de cuidado en enfermería, incluida la de Watson y su equipo de trabajo, podemos concluir que a la hora de aplicarlas se han obtenido resultados positivos y con una alta fiabilidad, verificados a través de coeficientes Alfa de Cronbach elevados, por lo que sería recomendable utilizar algunas de ellas a nivel local o estatal, con el objetivo de evaluar los cuidados que realizamos y saber en qué apartado tenemos que mejorar para ofrecer cuidados de enfermería de calidad.

**16.** Podemos observar que se han realizado un gran número de estudios aplicando los factores *Cuidativos* de Watson, concluyendo, la mayoría de ellos que su uso propicia la realización de unos cuidados más humanos, centrados en la persona, aportando una visión holística de los mismos. Asimismo, podemos concluir que no son muchos los detractores del uso de la Teoría del Cuidado Humano de Watson, siendo la ambigüedad, los conceptos abstractos, los neologismos, la cercanía a la teología y la excesiva proximidad con la psiquiatría las principales críticas hacia ella.

**17.** Han existido tres actitudes fundamentales en relación con la muerte: la *muerte colectiva* en la que se toma con resignación el final de la vida humana, la *muerte propia* en la que se reconoce la individualidad y la existencia única de cada ser, y, por último, la *muerte ajena* en la que se exalta la pérdida del ser querido y se recuerda con nostalgia al desaparecido.

**18.** Tras estudiar todo lo relacionado con los fundamentos, la historia y la actualidad de los cuidados paliativos, podemos concluir que a nivel estatal, desde finales del siglo pasado, se ha producido un incremento creciente en la importancia de los mismos que se ha refrendado en el aumento del número de las unidades de cuidados paliativos en toda España. Además, a nivel europeo, hemos visto que el inicio de los cuidados paliativos o tipo “*hospice*” fue promovido, en gran medida, por las organizaciones caritativas religiosas, así como que autoras como Cicely Saunders o Elisabeth Kübler Ross fueron algunas de las figuras responsables de su crecimiento.

**19.** Respecto a los principales modelos bioéticos y a los modos de proceder a la hora de tomar decisiones en ética clínica, podemos concluir que no es posible pensar en un único modelo de fundamentación y procedimentación, que fuera omniabarcante y que pudiera ser aceptado por todos. Además los distintos enfoques se caracterizan por enfatizar aspectos diferentes de la vida moral, reconociendo mayor valor a uno o a otro, por lo que la posible construcción de ese modelo único para fundamentar la bioética se convierte en una quimera.

**20.** Tras examinar todo lo relacionado con la ética del cuidado en la profesión enfermera, podemos concluir que la enfermería, que trabaja las relaciones humanas, no puede ser entendida como una mera ejecución técnica, porque incluye valores de comunicación y ayuda, implica tomar decisiones con responsabilidad, y ser capaz de resolver los conflictos éticos derivados de su acción. Se precisa también de una competencia moral para buscar el nivel de excelencia en el cuidado, para lo que consideramos que las principales premisas de la ética del cuidado resultan fundamentales. Asimismo, respecto a la enfermería como profesión a través de los códigos deontológicos y éticos, hemos podido observar la relevancia de cumplir las normas mínimas de los códigos deontológicos tratando de alcanzar los valores que definen el bien interno de la profesión (el cuidado) provenientes de los códigos éticos.

**21.** Respecto al consentimiento informado, concluimos que desde un punto de vista ético se debe entender como un proceso comunicativo en el que primen la voluntariedad, la información comprensible y suficiente, así como la evaluación de la capacidad del paciente para la toma de decisiones. Respecto a este punto, hemos podido observar la relevancia del profesional de enfermería, a través de un plan de cuidados estandarizado, por lo que de esta forma, junto con la valoración médica, podemos llegar a establecer con mayor exactitud el grado de capacidad para la toma de decisiones en el paciente terminal.

**22.** Debemos considerar aspectos éticos contra el dolor, por ser una cualidad intrínseca al ser humano en el que intervienen los cuatro principios de la bioética, por lo que debemos preguntarnos qué hacer ante él y por qué, con el objetivo de tener un mayor conocimiento del ser humano doliente.

**23.** Respecto al concepto de sufrimiento, hemos visto que es un estado que va más allá del dolor, que puede ser inducido por la ansiedad, el miedo, la pérdida de personas, funciones u objetos queridos, etcétera, en el que intervienen aspectos subjetivos como la valoración de la amenaza y la percepción por parte del enfermo de los recursos para hacerle frente. Por otra parte, hemos observado que el *Counselling*, a través de actitudes como la empatía, la aceptación incondicional, la autenticidad y la personalización, puede ayudarnos a disminuir



el sufrimiento del paciente en situaciones relacionadas con la conspiración del silencio y la comunicación de las malas noticias.

**24.** Tras indagar sobre la responsabilidad moral de los profesionales sanitarios respecto a la espiritualidad en cuidados paliativos, podemos concluir que el ser humano tiene una serie de necesidades espirituales (de ser reconocido como persona, de una continuidad, de reconciliación, etcétera) que han de ser satisfechas, por lo que, como profesionales sanitarios tenemos la responsabilidad moral de participar en tal labor.

**25.** Respecto a los aspectos que engloban la calidad de vida en el paciente terminal, podemos concluir que aspectos como su capacidad funcional, su estado psicológico, su soporte social o su bienestar, entre otros, intervienen de una u otra manera, pero que, en última instancia, siempre será el paciente, en su particularidad, el que determine qué es para él tener calidad de vida. Además, hemos visto que existen una serie de principios (de veracidad, de proporcionalidad terapéutica, del doble efecto y de no-abandono) que son de obligado cumplimiento si queremos respetar la dimensión ética del morir, mejorando, al mismo tiempo, la calidad de vida del paciente. Por último, respecto al humor en cuidados paliativos, podemos comenzar a dedicarle un espacio siempre que se haga cuando las condiciones y situaciones del paciente lo permitan, tratando de potenciar el apartado emocional dentro de la promoción de la calidad de vida del paciente.



## V. BIBLIOGRAFÍA.

### V.1 Referencias bibliográficas por orden de aparición.

#### Parte 1:

1. Torralba F. Esencia del cuidar. Siete tesis. Sal Terrae: Revista de Teología Pastoral. 2005; 1095: 885-894.
2. Bermejo JC. Hacia una salud holística. Rev. Chil. Endocrinol. Diabetes. 2009; 2 (2): 115-116.
3. Torralba F. Hacia una filosofía de los cuidados paliativos. Bioética & debat. 2000; 20: 5-8.
4. Conill J. Ética hermenéutica: Crítica desde la facticidad. Madrid: Tecnos; 2006. p. 146.
5. Aguilar RM. Diálogo y alteridad. Trazos de la hermenéutica de Gadamer. México: UNAM; 2005. p. 117.
6. Grondin J. Introducción a la hermenéutica filosófica. Barcelona: Herder; 1999. p. 140.
7. Aguilar RM. Diálogo y alteridad. Trazos de la hermenéutica de Gadamer, *op.cit.*, p. 117.
8. Grondin J. Introducción a la hermenéutica filosófica, *op.cit.*, p. 172.
9. Watson J. The theory of human caring: Retrospective and Prospective. Nurs. Sci. Q. 1997; 10(1):49.
10. *Ibid.*, p.50.
11. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Boston: Little, Brown; 1979.
12. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition. Canada: Jones & Bartlett Learning; 2012. Preface. p. ix.
13. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos .Acta Bioethica. 2006; 12 (2).
14. Couceiro A. Ética en cuidados paliativos. San Sebastián: Triacastela; 2004.
15. Martínez CB, Just MM, Lanchas CY, García-Baquero MT. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Barcelona: Elsevier; 2012.
16. Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería. 7ª edición. Madrid: Harcourt Elsevier; 2011.

17. Kerouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major, F. El pensamiento enfermero. Barcelona: Masson; 1996.
18. Watson J. The theory of human caring, *op.cit.*, p.51.
19. Kerouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major, F. El pensamiento enfermero, *op.cit.*
20. Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería. 6ª edición. Madrid: Harcourt Elsevier; 2007.
21. Kerouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major, F. El pensamiento enfermero, *op.cit.*
22. Who.int/es [Internet]. Organización Mundial de la Salud. Asamblea Mundial de la Salud. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. No sólo la ausencia de enfermedad. Duodécimo programa general de trabajo para el periodo 2014-2019; 2012 [Consultado 3 abr 2015]. Disponible en: [http://www.who.int/about/resources\\_planning/gpw\\_for\\_reg\\_committees\\_2012\\_es.pdf](http://www.who.int/about/resources_planning/gpw_for_reg_committees_2012_es.pdf).
23. Rodas.us.es [Internet]. Sevilla. Colección de materiales docentes de las convocatorias 2007/2010 (Vicerrectorado de Docencia/SAV). Universidad de Sevilla. Repositorio de objetos de aprendizaje de la Universidad de Sevilla. Introducción a la Medicina de Familia y Comunitaria. Modelo biomédico y modelo biopsicosocial; 2010 [Consultado 3 abr 2015]. Disponible en: [http://rodas.us.es/file/4ab63de8-0474-23d0-fce4-582b01684204/2/tema1\\_SCORM.zip/pagina\\_02.htm](http://rodas.us.es/file/4ab63de8-0474-23d0-fce4-582b01684204/2/tema1_SCORM.zip/pagina_02.htm).
24. Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*. 1977; 196: 129-136.
25. Who.int/es [Internet]. Organización Mundial de la Salud. Asamblea Mundial de la Salud. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. No sólo la ausencia de enfermedad, *op.cit.*, p.14.
26. Healthpromotion2013.org [Internet]. Helsinki. Conferencia Mundial de Promoción de la Salud, del 10 al 14 de junio de 2013. La declaración de Helsinki sobre Salud en Todas las Políticas; 2013 [Consultado 4 abr 2015]. Disponible en: [http://www.healthpromotion2013.org/images/8GCHP\\_Helsinki\\_Statement.pdf](http://www.healthpromotion2013.org/images/8GCHP_Helsinki_Statement.pdf).
27. Piédrola G. Medicina preventiva y salud pública. Barcelona: Masson; 2001.

28. Henderson V. ICN Basic Principles of Nursing Care. Geneva: International Council of Nurses; 1968.
29. Orem D. Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica. Barcelona: Masson-Salvat Enfermería; 1993.
30. Roy C. Introduction to nursing: An adaptation model. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1976.
31. Newman M. Prevailing Paradigms in Nursing. Nurs Outlook. 1992; 40 (1):10-13.
32. Kerouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major, F. El pensamiento enfermero, *op.cit.*
33. Paho.org [Internet]. The Pan American Health Organization. Promoting Health in the Americas. América. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, del 6 al 12 de septiembre de 1978; 1978 [Consultado 27 jul 2015]. Disponible en: [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=19004&Itemid=2518](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=19004&Itemid=2518).
34. Rogers M. Theoretical basis of nursing. Philadelphia: F.A. Davis; 1970.
35. Newman M. Theory development in nursing. Philadelphia: F.A. Davis; 1979.
36. Parse RR. Man-Living health: A theory of nursing. New York: Wiley; 1981.
37. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring, *op.cit.*
38. Watson J. Human Caring Science, *op.cit.*, p. x.
39. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. First Edition. Norwalk: CT: Appleton-Century-Crofts; 1985.
40. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition. Colorado: University Press of Colorado; 2008. p.4.
41. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. First Edition, *op.cit.*, p. 67.
42. Watson J. Social justice and human caring: A model of caring science as a hopeful paradigm for moral justice for humanity. Creat. Nurs. 2008; 14 (2): 54-61.
43. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. First Edition, *op.cit.*, p. 58-72.

44. Watson J. Intentionality and caring-healing consciousness: a practice of transpersonal nursing. *Holist. Nurs. Pract.* 2002; 16 (4): 12-19.
45. Yar M. Honneth and the Communitarians: Towards a Recognitive Critical Theory of Community. *Res. Pública.* 2003; 9 (3):101-25.
46. Honneth A. La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales. Barcelona: Editorial Crítica; 1997.
47. Ricoeur P. Caminos del reconocimiento. Madrid: Trotta; 2005. p. 32.
48. *Ibid.*, p. 251.
49. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. First Edition, *op.cit.*, p. 60.
50. Cortina A. Ética de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI. Oviedo: Ediciones Nobel; 2007. p.32.
51. Fernández Zamora JA. Fundamentos biológicos de la moralidad. La conexión entre lo biológico y lo moral desde la filosofía de Xavier Zubiri [tesis doctoral]. Valencia: Universitat de València 2010. p.303-304.
52. Calvo F, Costa Alcaraz AM, García Conde J, Megía Sanz MJ. Sin reconocimiento recíproco no hay calidad asistencial. *Rev. Esp. Salud. Pública.* 2011; 85: 465.
53. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. First Edition, *op.cit.*, p. 61.
54. *Ibid.*, p.90.
55. *Ibid.*, p.91.
56. Heidegger M. The Nature of Language. En: Heidegger M, editor. On the way to Language. New York: Harper & Row; 1971.
57. RAE.es [Internet]. España. Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. Definición de ontología; 2015 [Consultado 7 abr 2015]. Disponible en: <http://buscon.rae.es/drae/srv/search?id=aeli1T23QDXX2Ww9tLMI>.
58. Watson J. Postmodern Nursing and Beyond. Edinburgh, Scotland: Churchill-Livingstone; 1999.
59. *Ibid.*, p.xiv-xv.
60. Watson J. Caring science: belonging before being as ethical cosmology. 2005; 18 (4): 304-305.
61. Kozier B. Fundamentos de Enfermería. Nueva Jersey: Prentice-Hall; 2008.

62. Rogers M. The science of unitary human beings. *Nurs. Sci. Q.* 1994; 2: 33-35.
63. Fawcett J. The Nurse Theorist: 21<sup>st</sup>-Century Updates-Jean Watson. Interview by Jacqueline Fawcett. *Nurs. Sci. Q.* 2002; 15 (3): 214-219.
64. Watson J. *Caring Science as Sacred Science*. Philadelphia: F.A. Davis; 2005.
65. Lévinas E. *Totality and Infinity*. Pittsburgh, PA: Duquesne University. 1969.
66. Watson J. *Human Caring Science: A Theory of Nursing*. Second Edition, *op.cit.*, p.x.
67. Watson J. Love and caring. Ethics of face and hand--an invitation to return to the heart and soul of nursing and our deep humanity. *Nurs. Adm. Q.* 2003; 27 (3): 197-202.
68. Portalicecova.es [Internet]. España. Código Deontológico de la Enfermería Española; 1978 [Consultado 7 abr 2015]. Disponible en: [http://portalicecova.es/files/deontologia\\_cas.pdf](http://portalicecova.es/files/deontologia_cas.pdf).
69. Rodríguez AA. Enfermería ante la deshumanización: una necesidad por ser considerada desde la filosofía de Emmanuel Lévinas. *Enfermería en Costa Rica*. 2011; 32 (1): 39-40.
70. Toloza V, Elizabeth R. Cuidado humanizado al paciente críticamente enfermo: Enfermería pieza clave en la atención. *Ciencia y Cuidado*. 2007; 4 (4): 21-27.
71. Rodríguez AA. Enfermería ante la deshumanización: una necesidad por ser considerada desde la filosofía de Emmanuel Lévinas, *op.cit.*, p.40.
72. Logstrup K. *The Ethical Demand*. Notre Dame, IN: University of Notre Dame; 1997. p. 18.
73. Gadow S. Existential Advocacy: Philosophical Foundation of Nursing. En: Spicker S, Gadow S, editores. *Nursing: Images and Ideals; Opening Dialogue with the Humanities*. New York: Springer Publishing Company; 1980. p.79-101.
74. Watson J. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Revised Edition, *op.cit.*, p.9.
75. Nightingale F. *Notes of Nursing: What It Is and What It Is Not*. New York: Dover; 1969.
76. Maturana H. *Transformación en la convivencia*. Santiago de Chile: Dolmen Ediciones; 2002. p.64.

77. Guevara B, Zambrano de Guerrero A, Evies A. Cosmovisión en el cuidar de sí y cuidar del otro. *Enfermería Global*. 2011; 21: 5.
78. Goleman D. *La inteligencia emocional*. Argentina: Vergara; 1999. p.3.
79. Montes VM. *Un modelo fundamentado en el amor para la asistencia y el cuidado de las adolescentes embarazadas*. Colombia: XYZ; 1999.
80. Henderson V. *La naturaleza de la enfermería. Reflexiones 25 años después*. España: McGraw-Hill; 1994.
81. Watson J. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition*, *op.cit.*, p.9-10.
82. Molina González LC. *Fundamentos fisiológicos de la psicología moral en Galeno de Pérgamo [tesis doctoral]*. Valladolid: Universidad de Valladolid. 2012. p.7.
83. Freud S. *Obras completas. Tomo I. Tratamiento psíquico (tratamiento del alma)*. Buenos Aires: Amorrortu; 1890.
84. Regadera Meroño JJ, Martínez HN. *La obra científica de Barcia Goyanes con especial análisis de sus ideas antropológicas para una psicoterapia*. Sociedad Cultural Española para la Investigación y el Desarrollo de la Psicoterapia de Orientación Antropológica. Murcia; 2013.
85. Williamson M. *Everyday Grace*. New York: Riverhead; 2002. p.10.
86. Watson J. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition*, *op.cit.*, p.10.
87. Watson J. *Theoretical questions and concerns: response from a Caring Science framework*. *Nurs. Sci. Q.* 2007; 20 (1): 13-15.
88. Chodron P. *No time to Lose*. Boston: Shambhala; 2005.
89. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ª edición. Oxford: Oxford University Press; 2001.
90. Cortina A. *Ética de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI*, *op.cit.* p.191.
91. Tuckett A. *Nursing practice: compassionate deception and the Good Samaritan*. *Nurs. Ethics*. 1999; 6 (5): 383-389.
92. Lévinas E. *Ética e infinito*. Madrid: Visor; 1991.
93. Sabatino CH. *Reflections on the meaning of care*. *Nurs. Ethics*. 1999; 6 (5): 374-382.



94. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.x-xi.
95. *Ibid.*, p.xi.
96. Watson J, Sitzman K. Caring Science, Mindful practice. Implementing Watson's Human Caring Theory. New York: Springer Publishing Company, LLC; 2013.
97. Tnhspain.org [Internet]. España. Maestro Zen Thich Nhat Hanh; 2014 [Consultado 21 abr 2014]. Disponible en: <http://tnhspain.org/>.
98. Watson J, Cowling VR, Smith MC. The power of wholeness, consciousness, and caring and dialogue on nursing science, art, and healing. *Adv. Nurs. Sci.* 2008; 31 (1): 41-51.
99. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.1.
100. *Ibid.*, p.4.
101. *Ibid.*, p.5.
102. *Ibid.*, p.6.
103. *Ibid.*, p.7.
104. *Ibid.*, p.8.
105. Roy C. Introduction to nursing: An adaptation model, *op.cit.*
106. Rogers M. Theoretical basis of nursing, *op.cit.*
107. Rogers M. The science of unitary human beings, *op.cit.*
108. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.10.
109. *Ibid.*, p.11.
110. *Ibid.*, p. 12.
111. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p. 256.
112. Newman M, Sime AM, Corcoran-Perry SA. The focus of the discipline of nursing. *Adv. Nurs. Sci.* 1991; 13: 1-14.
113. Boykin A, Schoenhofer S. Nursing as caring. Sudbury, MA: Jones and Bartlett; 2001.
114. Watson J, Smith M. Caring Science and science of unitary human being: A transtheoretical discourse for nursing knowledge development. *J. Adv. Nurs.* 2002; 37 (5): 452-461.

115. Benner P, Sutphen M, Leonard V, Day L. Educating nurses: A call for radical transformation. The Carnegie Report for the Advancement of Teaching. San Francisco: Jossey-Bass; 2010.
116. Hills M, Watson J. Creating a caring science curriculum. Emancipatory pedagogies for nursing education. New York: Springer; 2011.
117. Smith M, McCarthy P. Disciplinary knowledge in nursing education: Going beyond the blueprints. Nurs. Outlook. 2010; 58: 44-51.
118. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.12-13.
119. *Ibid.*, p. 13.
120. Parse RR. Man-Living health: A theory of nursing, *op.cit.*
121. Newman M. Theory development in nursing, *op.cit.*
122. Watson J. Response to “Reconceptualizing nursing ethics”. Sch. Inq. Nurs. Pract. 1990; 4 (3): 219-221.
123. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.14.
124. Siles González J, Solano Ruiz C, Cibanal Juan L. Holismo e investigación cualitativa en el marco de la antropología de la complejidad. Una reflexión sobre la pertinencia metodológica en ciencias socio-sanitarias y humanas. Cultura de los Cuidados. 2º semestre 2005; 9 (18): 68-83.
125. Amezcua M, Carricondo A. Investigación cualitativa en España. Análisis de la producción bibliográfica en salud. Index Enfermería. 2000; 28 (9): 26-34.
126. Faus Gabandé P, Santainés Borreda E. Búsquedas Bibliográficas en Bases de Datos. Primeros pasos en Investigación en Ciencias de la Salud. España: Elsevier; 2013.
127. Faus Gabandé P, Santainés Borreda E. La investigación en los cuidados de enfermería: Rigor en las herramientas de búsqueda y síntesis bibliográfica. Index de Enfermería. 2013; 22 (4): 197-198.
128. Nightingale F. En Dossey BM. Florence Nightingale: Mystic, visionary, healer; 2000. Springerhouse, PA: Springhouse Corporation; 1869. p.230.
129. Nightingale F. Notes of Nursing: What It Is and What It Is Not, *op.cit.*, p. 355.
130. Henderson V. The nature of nursing. Am. J. Nurs. 1964; 64: 62-68.

131. Wesley RL. Teorías y modelos de enfermería. McGraw-Hill Interamericana: México. 1997.
132. Goodrich A. The social and ethical significance of nursing. New Haven, CT: Yale University School of Nursing; 1973.
133. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.19-20.
134. Davis A. The phenomenological approach in nursing research. En: Chaska N, editor. The nursing profession: Views through the mist. New York. McGraw-Hill; 1978. p. 186-196.
135. Winstead-Fry P. The scientific method and its impact on holistic health. *Adv. Nurs. Sci.* 1980; 2: 1-7.
136. Webster G, Jacox A, Baldwin B. Nursing theory and the ghost of the received view. En McCloskey J, Grace H, editores. Current issues in nursing. Boston: Blackwell; 1981. p. 26-34.
137. Downs FS. It's a great idea-But it won't work. *Nurs. Res.* 1982; 31: 4.
138. Munhall PL. Nursing philosophy and nursing research: In apposition or opposition? *Nurs. Res.* 1982; 31: 176-177.
139. Chinn P. Editorial. *Adv. Nurs. Sci.* 1983; 5 (2): xi.
140. Donaldson S. Let us not abandon the humanities. *Nurs. Outlook.* 1983; 31: 40-43.
141. Leininger M. Editora. *Caring: An essential human need.* Thorofare, NJ: Charles B. Slack; 1981.
142. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.23.
143. *Ibid.*, p. 23-24.
144. Laing RD. The divided self. Middlesex, England: Penguin Books; 1965.
145. Koch S. Psychology: A study of science. New York: McGraw-Hill; 1959.
146. Koch S. Psychology cannot be a coherent science. *PSYCHOLOGY TODAY.* 1969; 3 (4), 14: 64.
147. *Ibid.*, p. 64-68.
148. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p. 25.

149. Guba EG, Lincoln YS. Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. EDUCATIONAL COMMUNICATION AND TECHNOLOGY JOURNAL. 1982; 30: 2-7.
150. Giorgi A. Psychology as a human science. New York: Harper & Row; 1970. p. 40-56.
151. Webofknowledge.com [Internet]. Journal Citation Report. ISI Web of Knowledge. España. Thomson Reuters; 1973 [Consultado 27 jul 2015]. Disponible en: [20http://admin-apps.webofknowledge.com/JCR/JCR](http://admin-apps.webofknowledge.com/JCR/JCR).
152. Nightingale F. Notes of Nursing: What It Is and What It Is Not, *op.cit.*
153. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.20.
154. Giorgi A. Psychology as a human science, *op.cit.*, p.20.
155. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.21.
156. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.15-16.
157. Watson J. Caring Science and the Next Decade of Holistic Healing. Beginnings. 2010 Spring; 30 (2): 14-16.
158. Watson J. Intentionality and Caring-Healing Consciousness: A Practice of Transpersonal Nursing, *op.cit.*, p. 12-19.
159. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. First Edition, *op.cit.*, p.33.
160. Mayerhooff M. On caring. New York: Harper & Row; 1971. p.13.
161. Ray M. A philosophical analysis of caring within nursing. En Leininger.M, editor. Caring: An essential human need. Thorofare, NJ: Charles. B. Slack; 1981.
162. Gadow, S. Existential advocacy as a form of caring: Technology, truth, and touch. Paper presented to the Research Seminar Series: The Development of Nursing as a Human Science. School of Nursing, University of Colorado Health Sciences Center, Denver, March; 1984.
163. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.19.
164. Harman WW. Reconciling Science and Metaphysics. Noetic Science Review. 1990; 40: 5-10.

165. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring, *op.cit.*, p.4.
166. Watson J. Commentary on Shattell M (2004).Nurse-patient interaction: a review of the literature. *J. Clin. Nurs.* 2005; 14 (4): 530-532.
167. Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. *Adv Nurs Sci.* 1978; 1(1):13-24.
168. Chinn P, Kramer MK. Integrated theory and knowledge development in nursing. St. Louis: Mosby; 1999.
169. Edwards S. Nursing Knowledge: defining new boundaries. *Nurs Stand.* 2002; 17(2):40-44.
170. Schmith L, Nelson D, Godfrey L. A clinical ladder program based on Carper's fundamental patterns of knowing in nursing. *J Nurs Adm.* 2003; 33(3):146-152.
171. Housden R. How Rembrandt Reveals Your Beautiful, Imperfect Self. New York: Harmony Books; 2005. p.3.
172. *Ibid.*, p.10-11.
173. Greene M. Texts and Margins. *Harv. Educ. Rev.* 1991; 61 (1): 25-39.
174. Kandinsky W. Concerning the Spiritual in Art. New York: Dover; 1977. p. 21.
175. Vázquez CM. Filosofía y ciencia de la disciplina enfermera. *Metas de Enfermería.* 2011; 14 (8): 67-70.
176. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.21-22.
177. Watson J. Caring theory as an ethical guide to administrative and clinical practices. *JONA's Healthcare Law. Ethics. Regul.* 2006; 8 (3): 87-93.
178. Boyce J. Nurses Making Caring Work: A Closet Drama. Unpublished PhD dissertation. Victoria University, British Columbia, Canada; 2007.
179. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.24.
180. Halldorsdottir S. Five Basic Modes of Being with Another. En Gaut DA, Leininger M, editores. *Caring: The Compassionate Healer.* New York: National League for Nursing; 1991.
181. Watson J, Quinn J, Smith M, Ritenbaugh CH, Swanson K. Research guidelines for assessing the impact of the healing relationship in clinical nursing. *Altern. Ther. Health. Med.* 2003; 9 (3): 65-79.

182. *Ibid.*, p.27.
183. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.58.
184. *Ibid.*, p.59.
185. *Ibid.*, p.60.
186. *Ibid.*
187. *Ibid.*, p.61.
188. *Ibid.*, p.65.
189. Nightingale F. Notes of Nursing: What It Is and What It Is Not, *op.cit.*
190. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.65-66.
191. *Ibid.*, p.66.
192. Ramos GM. Introducción a la terapia gestalt. Valencia: Instituto de Terapia Gestalt; 1997.
193. Rogers C. A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships, as developed in the client-centered framework. En Koch. S, editor. Psychology: A study of a science (vol.3). New York: McGraw-Hill; 1959. p.200.
194. James W. The principles of psychology. New York: Dover; 1950. p.305.
195. Rogers C. A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships, as developed in the client-centered framework. En Koch. S, editor. Psychology: A study of a science (vol.3), *op.cit.*, p. 210.
196. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.67.
197. *Ibid.*, p.68.
198. James W. The principles of psychology, *op.cit.*, p.306.
199. Rogers C. Psicoterapia centrada en el cliente. Buenos Aires: Paidós. 1972.
200. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.68-69.
201. *Ibid.*, p.69.
202. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring, *op.cit.*
203. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.70.
204. *Ibid.*, p.70-71.

205. Gadow, S. Existential advocacy as a form of caring: Technology, truth, and touch. Paper presented to the Research Seminar Series: The Development of Nursing as a Human Science, *op.cit.*, p.6.
206. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.71.
207. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring, *op.cit.*, p.6.
208. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.73.
209. Whitehead AN. Science and the modern world, *op.cit.*
210. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.76.
211. Gadow S. Existential Advocacy: Philosophical Foundation of Nursing. En: Spicker S, Gadow S, editores. Nursing: Images and Ideals; Opening Dialogue with the Humanities, *op.cit.*, p.88-89.
212. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.41.
213. Gaut D. Development of a theoretically adequate description of caring. West. J. Nurs. Res. 1983; 5 (4): 313-318.
214. *Ibid.*, p.319-324.
215. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.42.
216. de Chardin T. On love. New York: Harper & Row; 1967. p. 7.
217. *Ibid.*, p.9.
218. Leininger M. Editora. Caring: An essential human need, *op.cit.*
219. Watson J. What, may I ask is happening to nursing knowledge and professional practices? What is nursing thinking at this turn in human history? J. Clin. Nurs. 2005; 14 (8): 913-914.
220. Orem D. Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica, *op.cit.*
221. Códigos, convenios y declaraciones de ética médica, enfermería y bioética. En: Colección Bios y Ethos. Universidad el Bosque. Bogotá: Ediciones Del Bosque; 1998. p.69-71.
222. Bioeticaweb.com [Internet]. España. Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana. Pablo Requena; 2008 [Consultado 18 sep 2015]. Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/4673/737/lang/es/>.

223. Ferrer JJ, Álvarez JC. Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea. Madrid: Desclée De Brouwer, SA; 2003. p.126.
224. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics, *op.cit.*, p.115.
225. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Triacastela; 1989.
226. Portalcecova.es [Internet]. España. Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana; 2010 [Consultado 18 sep 2015]. Disponible en: <http://portalcecova.es/files/codigo-deontologico-definitivo.pdf>
227. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. Second Edition, *op.cit.*, p.61.
228. *Ibid.*, p. 87.
229. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. First Edition, *op.cit.*, p.21.
230. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.30.
231. Swanson K. What is known about Caring in Nursing Research: A Literary Meta-Analysis. En Hinshar AS, Feetham S, Shaver J, editores. Handbook of clinical nursing research. Thousand Oaks, CA: Sage; 1999.
232. Salobral MN. Amor: ¿Verdad o consumo? Investigaciones feministas. 2014; 5: 371-389.
233. Honneth A. Entre Aristóteles y Kant. Esbozo de una moral del reconocimiento. Logos: Anales del Seminario de Metafísica. 1999; 32: 33.
234. *Ibid.*, p.27.
235. Cortina A. Ética de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI, *op.cit.*, p.163.
236. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.32.
237. *Ibid.*, p.33.
238. *Ibid.*, p.39-40.
239. Watsoncaringscience.org [Internet]. Watson Caring Science Institute and International Caritas Consortium. Boulder, CO. Jean Watson; 2013 [Consultado 30 may 2014]. Disponible en: [www.uchsc.edu/nursing/caring](http://www.uchsc.edu/nursing/caring).



240. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.34.
241. Watson J. Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing. First Edition, *op.cit.*, p.32.
242. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.43.
243. *Ibid.*, p.30.
244. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.49.
245. *Ibid.*, p.50.
246. *Ibid.*, p.51.
247. Teixidor M. Los espacios profesionales de la enfermería. *Enferm. Clin.* 1997; 7: 126-136.
248. Agramante A, Leiva J. Influencia del pensamiento humanista y filosófico en el modo de actuación profesional de enfermería. *Revista Cubana de Enfermería.* 2007; 23 (1): 7-14.
249. Sanhuela O, Zavala M. Enseñanza del cuidado humanizado en enfermería. *Horizonte Enfermero.* 2007; 18 (2): 61-69.
250. Molina L. Enfermería: Profesión, humanismo y ciencia. *Enfermería Global.* 2003; 2: 1-8.
251. Poblete M, Valenzuela S. Cuidado humanizado: Un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. *Acta. Paul. Enferm.* 2007; 20 (4): 499-503.
252. Ceballos A. Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Ciencia y Enfermería.* 2010; 16 (1): 31-35.
253. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.62.
254. McSherry W, Draper P. The spiritual dimension: why the absence within nursing curricula? *Nurs. Educ. Today.* 1997; 17: 413-417.
255. Calabria MD, Macrae J. Suggestions for thought by Florence Nightingale: Selections and commentaries. Philadelphia: University of Pennsylvania Press; 1994.
256. Benner P, Wrubel J. Primacy of caring: stress and coping in health and illness. Massachusetts: Addison-Wesley; 1989.

257. Turner T, Clancy S. Strategies for coping with chronic low back pain: Relationship to pain and disability. *Pain*. 1986; 24: 355-364.
258. Roy C. Introduction to nursing: An adaptation model, *op.cit.*
259. Henderson V. ICN Basic Principles of Nursing Care, *op.cit.*
260. Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería, *op.cit.*
261. Parse RR. Man-Living health: A theory of nursing, *op.cit.*
262. Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería, *op.cit.*
263. Nanda International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2015-2017. Barcelona: Elsevier; 2015.
264. Enfermeriaactual.com [Internet]. Listado de criterios NOC. España; 2002 [Consultado 23 sep 2015]. Disponible en: <http://enfermeriaactual.com/listado-criterios-noc/>.
265. Enfermeriaactual.com [Internet]. Listado de intervenciones NIC. España; 2002 [Consultado 23 sep 2015]. Disponible en: <http://enfermeriaactual.com/listado-intervenciones-nic/>.
266. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.67.
267. *Ibid.*, p.68.
268. *Ibid.*, p.69.
269. RAE.es [Internet]. España. Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. Definición de sensibilidad; 2015 [Consultado 24 sep 2015]. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/srv/search?id=rTuYhhbzsDXX2hoxNBML>.
270. Sayers KL, de Vries K. A concept development of “being sensitive” in nursing. *Nurs. Ethics*. 2008; 15(3): 290-295.
271. *Ibid.*, p.296-303.
272. Fingfeld-Connett D. Meta-Synthesis of caring in nursing. *J. Clin. Nurs*. 2008; 17: 196-204.
273. Nortvedt P. Clinical sensitivity: the inseparability of ethical perceptiveness and clinical knowledge. *Sch. Inq. Nurs. Pract*. 2001; 15 (1): 25-41.
274. Filosofiahoy.es [Internet]. Madrid. Entrevista a Adela Cortina, la gran sabia de la ética; 2013 [Consultado 24 sep 2015]. Disponible en: <http://www.filosofiahoy.es/index.php/mod.pags/mem.detalle/relcategoria.5255/idpag.6471/prev.true/chk.7ae09d608497f61fe2e1600c3876ee4.html>.

275. Rogers C. Interpersonal relationships. JOURNAL OF APPLIED BEHAVIORAL SCIENCE. 1968; 4: 265-280.
276. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.72.
277. *Ibid.*, p.73.
278. Parse RR. Man-Living health: A theory of nursing, *op.cit.*
279. Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. Philadelphia: Davis Company; 1966. p. 235.
280. Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería, *op.cit.*
281. Fontanals A, Colell BR, Rius TP. Relación de ayuda en los cuidados enfermeros. Rol de Enfermería. 1994; 190: 67-71.
282. *Ibid.*, p.67.
283. Bermejo JC. Salir de la noche. Por una enfermería humanizada. Santander: Sal Terrae; 1999. p. 69.
284. Brusco A. Humanización de la asistencia al enfermo. Madrid: Sal Terrae. 1999.
285. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.101.
286. *Ibid.*, p.102.
287. *Ibid.*, p.103.
288. *Ibid.*, p.104.
289. Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería, *op.cit.*, p.158.
290. *Ibid.*, p.174.
291. Benavent MA, Ferrer Ferrandis E, Francisco del Rey C. Fundamentos de Enfermería. En: Colección de Enfermería 21. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE, SL). 2001. p.72.
292. García Pérez C, Orgando B. Comunicación eficaz para profesionales de la salud. Enfermería Científica. 2005; 276: 31-39.
293. Uva.es [Internet]. España. Universidad de Valladolid. Fundamentos metodológicos de la enfermería. Manuel Frutos; 2012 [Consultado 29 sep 2015]. Disponible en: [https://alojamientos.uva.es/guia\\_docente/uploads/2012/475/46175/1/Documento5.pdf](https://alojamientos.uva.es/guia_docente/uploads/2012/475/46175/1/Documento5.pdf).

294. Friedman HS. Paradoxes of Nonverbal Detection, Expression and Responding: Points to ponder. En: Hall J, Bernieri FJ, editores. *Interpersonal Sensitivity: Theory and Measurement*. Mahwah, NJ: Erlbaum; 2001. p. 351-362.
295. Anesm.org [Internet]. España. Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental. Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería. van der Hofstadt JC, Quiles Y, Quiles MJ; 2006 [Consultado 29 sep 2015]. Disponible en: <http://www.anesm.org/wp-content/uploads/2014/11/Tecnicas-de-comunicacion-en-Enfermeria.pdf>.
296. Friedman HS. Paradoxes of Nonverbal Detection, Expression and Responding: Points to ponder, *op.cit.*
297. Cibanal L, Arce MC, Carballal MC. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. Madrid: Elsevier; 2003.
298. Anesm.org [Internet]. España. Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental. Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería. van der Hofstadt JC, Quiles Y, Quiles MJ, *op.cit.*
299. *Ibid.*, p.58.
300. *Ibid.*, p.61.
301. Watson J. *Postmodern Nursing and Beyond*, *op.cit.*
302. Watson J. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Revised Edition, *op.cit.*, p.108.
303. Alcolea CT, Oter QC, Martín GA. Enfermería Basada en la Evidencia. Orígenes y fundamentos para una práctica enfermera basada en la evidencia. *Nure. Inv.* 2011; 52: 3.
304. *Ibid.*, p.4.
305. Martínez RJ. Barreras e instrumentos facilitadores de la enfermería basada en la evidencia. *Enferm. Clin.* 2003; 13 (5): 303-308.
306. *Ibid.*, p. 308.
307. Uaeh.edu.mx [Internet]. México. Proceso de atención de enfermería. Gayoso IE, Sánchez MC; 2009 [Consultado 1 oct 2015]. Disponible en: <http://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/icsa/n1/m3.html>.
308. Watson J. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Revised Edition, *op.cit.*, p.125.
309. *Ibid.*, p.126.

310. *Ibid.*, p.127.
311. *Ibid.*, p.127-128.
312. *Ibid.*, p.128.
313. Who.int/es [Internet]. Organización Mundial de la Salud. Primera conferencia internacional para la promoción de la salud. Declaración de Ottawa sobre promoción de la salud; 1986 [Consultado 1 oct 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>.
314. Who.int/es [Internet]. Organización Mundial de la Salud. Declaración de Yakarta sobre promoción de la salud en el siglo XXI; 1997 [Consultado 1 oct 2015]. Disponible en: [http://apps.who.int/gb/archive/pdf\\_files/WHA51/said2.pdf](http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA51/said2.pdf).
315. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. (Boletín Oficial del Estado número 102, de 29-04-86).
316. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Glosario de Promoción de la Salud. 1998 [Consultado 1 oct 2015]. Disponible en: <http://www.mecd.gob.es/dms-static/beb68e02-9e99-490f-897f-792d1af6b783/glosario-pdf.pdf>.
317. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Formación en promoción y educación para la salud. 2003 [Consultado 1 oct 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/formacionSalud.pdf>.
318. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.129.
319. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring, *op.cit.*, p.90.
320. María PA, Consuelo LV, Antonio LJ, Arias M, Fernández M, Ros R, Isabel EM. Musicoterapia y enfermería. Enfermería integral: Revista del Colegio Oficial de Enfermería de Valencia. 2013; 102: 3-6.
321. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.131.
322. Henderson V. ICN Basic Principles of Nursing Care, *op.cit.*
323. Gordon M. Diagnóstico de Enfermería: Proceso y Aplicación. Tercera Edición. San Luis: Mosby-Year Book; 1994.

324. Maslow A. Motivación y personalidad. Madrid: Díaz de Santos; 1991.
325. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.134.
326. Nightingale F. Notes of Nursing: What It Is and What It Is Not, *op.cit.*
327. Benavent MA. Fundamentos de enfermería. España: DAE, Grupo Paradigma; 2000.
328. Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería, *op.cit.*
329. Henderson V. ICN Basic Principles of Nursing Care, *op.cit.*
330. Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería, *op.cit.*
331. Who.int/es [Internet]. Organización Mundial de la Salud. Declaración sobre entornos propios para la salud de Sudsvall; 1991 [Consultado 5 oct 2015]. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/59967/1/WHO\\_HED\\_92.1\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/59967/1/WHO_HED_92.1_spa.pdf).
332. Costello A, Abbas M, Allen A, et al. Managing the health effects of climate change. The Lancet. 2009; 373: 1693-733.
333. Dossey BM, Keegan L, Guzzetta C. Holistic Nursing: A Handbook for Practice. Fourth edition. Boston: Jones & Bartlett; 2005. p.231.
334. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.144.
335. *Ibid.*, p.146.
336. *Ibid.*, p.191.
337. Maslow A. Motivación y personalidad, *op.cit.*
338. Henderson V. ICN Basic Principles of Nursing Care, *op.cit.*
339. Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería, *op.cit.*
340. Apa.org [Internet]. American Psychological Association. Stress in America. Paying with our health; 2015 [Consultado 8 oct 2015]. <https://www.apa.org/news/press/releases/stress/2014/stress-report.pdf>.
341. Porre M. Bases filosóficas del humanismo transpersonal. Cátedra: Seminario síntesis I. Santiago de Chile: Universidad del Pacífico; 2009.
342. Husserl E. La filosofía como ciencia estricta. Buenos Aires: Nova; 1911. p. 16.
343. *Ibid.*, p.49.
344. Porre M. Bases filosóficas del humanismo transpersonal, *op.cit.*
345. Sartre JP. El existencialismo es un humanismo. Buenos Aires: Edhasa; 2007.

346. Camús A. El mito de Sísifo. Madrid: Alianza Editorial; 2012.
347. Sartre JP. El ser y la nada. Madrid: Alianza Editorial; 1984. p. 62.
348. Sartre JP. El existencialismo es un humanismo, *op.cit.*, p. 19-20.
349. Quitman H. Psicología humanística. Barcelona: Herder; 1989. p. 45-73.
350. Sartre JP. El existencialismo es un humanismo, *op.cit.*, p. 17-18.
351. Sartre JP. El ser y la nada. Madrid, *op.cit.*, p. 471.
352. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.198.
353. Frankl VE. Man's Search for Meaning. New York: Random/Vintage Books; 1963.
354. Tolstoi L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Anaya; 2009.
355. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.192.
356. Cibanal L. ¿Qué aporta la fenomenología a la relación enfermera-paciente? Cultura de los Cuidados. 1997; 1 (1): 25-30.
357. Siles González J. El origen fenomenológico del "cuidado" y la importancia del concepto de tiempo en la historia de la enfermería. Cultura de los Cuidados. 1er semestre 2007; 21 (9): 19-27.
358. Siles González J. El humanismo en enfermería a través de la sociopoética y la antropoética. Cultura de los Cuidados (Edición digital). 2014; 18 (38): 9-13. [Consultado 16 may 2015]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2014.38.01>.
359. Trejo MF. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Enf. Neurol. 2012; 11 (2): 98-101.
360. Amezcua M. Antropología de los cuidados. Enfermedad y padecimiento: Significados de enfermar para la práctica de los cuidados. Cultura de los Cuidados. 2000; 4 (7-8): 60-67.
361. Heidegger M. Being and time, *op.cit.*
362. Paterson J, Zderad L. Enfermería humanística. Nueva York: Asociación Nacional de Enfermería; 1988.
363. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised Edition, *op.cit.*, p.193.
364. Grön A. El concepto de la angustia en la obra de Kierkegaard. Thémata. Revista de filosofía. 1995; 15: 15-30.

365. Feito L. Filosofía profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado. Madrid: Promoción Popular Cristiana; 2000.
366. Sellman D. Towards and understanding of nursing as a response to human vulnerability. *Nurs. Philo.* 2005; 6 (1): 2-10.
367. Cibanal L. ¿Qué aporta la fenomenología a la relación enfermera-paciente?, *op.cit.*
368. Parra-Delgado M. Eficacia de la terapia cognitiva basada en la conciencia plena (mindfulness) en pacientes con fibromialgia [tesis doctoral]. Albacete: Universidad de Castilla la Mancha; 2011.
369. Simón V. Mindfulness y neurobiología. *Revista de psicoterapia.* 2007; XVII (66-67): 5-30.
370. Kabat-Zinn J. Mindfulness-based interventions in context: Past, present and future. *Clin. Psychol. Sci. Pract.* 2003; 10 (2): 144-156.
371. Vallejo MA. Mindfulness. *Papeles del Psicólogo.* 2006; 27 (2): 92-99.
372. Simón V. Mindfulness y neurobiología, *op.cit.*
373. Kabat-Zinn J. Mindfulness-based interventions in context: Past, present and future, *op.cit.*
374. Bishop S, Lau M, Shapiro S, Carlson S, Anderson N, Carmody J, Segal Z. Mindfulness: A proposed operational definition. *Clin. Psychol. Sci. Pract.* 2004; 11 (3): 230-241.
375. Baer R. Mindfulness training as a clinical intervention: A conceptual an empirical review. *Clin. Psychol. Sci. Pract.* 2003; 10 (2): 125-143.
376. Brown K, Ryan RM. The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological well-being. *J. Pers. Soc. Psychol.* 2003; 84 (4): 822-848.
377. Germer CK, Siegel RD, Fulton PR. *Mindfulness and Psychotherapy.* Nueva York: Guilford Press; 2005.
378. Brown K, Ryan RM. The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological well-being, *op.cit.*
379. Dimidjian S, Linehan M. Defining an agenda for future research on the clinical application of mindfulness practice. *Clin. Psychol. Sci. Pract.* 2003; 10 (2): 166-171.
380. Bishop S, Lau M, Shapiro S, Carlson S, Anderson N, Carmody J, Segal Z. Mindfulness: A proposed operational definition, *op.cit.*



381. Kabat-Zinn J. Mindfulness-based interventions in context: Past, present and future. *Clin. Psychol, op.cit.*
382. Germer CK, Siegel RD, Fulton PR. Mindfulness and Psychotherapy, *op.cit.*
383. Engel A, Fries P, Singer W. Dynamic predictions: Oscillations and synchrony in top-down processing. *Nat. Rev. Neurosci.* 2001; 2 (10): 704-716.
384. Simón V. Mindfulness y neurobiología, *op.cit.*
385. Siegel DJ. The mindful brain. Nueva York: Norton & Company; 2007.
386. *Ibid.*
387. Stahl B, Goldstein E. Mindfulness para reducir el estrés. Barcelona: Kairós. 2010.
388. Brown K, Ryan R. The benefits of being present: Mindfulness and its role in Psychological well-being, *op.cit.*
389. Cebolla A, García-Palacios R, Soler J, Guillén V, Baños R, Botella C. Psychometric properties of the Spanish validation of the Five Facets of Mindfulness Questionnaire (FFQM). *Eur. J. Psychiat.* 2012; 26 (2): 118-126.
390. Baer R, Smith GT, Allen KB. Assessment of mindfulness by self-report: The Kentucky Inventory of Mindfulness Skills. *Assess.* 2004; 11: 191-206.
391. Greco LA, Baer RA, Smith GT. Assessing mindfulness in children and adolescents: Development and validation of the child and adolescent mindfulness measure. *Psychol. Assess.* 2011; 23 (3): 606-614.
392. Aemind.es [Internet]. Asociación Española de Mindfulness y Compasión. 2014 [Consultado 19 oct 2015]. Disponible en: <http://www.aemind.es/asociacion/>.
393. Mindfulnessyautocompasion.org [Internet]. Mindfulness y autocompasión. Programa MSC. 2012 [Consultado 19 oct 2015]. Disponible en: <http://www.mindfulnessyautocompasion.org/index.html>.
394. Ncbi.nlm.nih.gov/pubmed [Internet]. PubMed. Mindfulness and health. 1966 [Consultado 19 oct 2015]. Disponible en: [ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed).
395. Apps.webofknowledge.com [Internet]. Web of Science. Mindfulness and health and medicine. 2001 [Consultado 19 oct 2015]. Disponible en: [https://apps.webofknowledge.com/Search.do?product=UA&SID=N1dIIZzLQvAmFgOBUxl&search\\_mode=GeneralSearch&prID=d3dccb35-5960-46da-873c-bb93c5917a25](https://apps.webofknowledge.com/Search.do?product=UA&SID=N1dIIZzLQvAmFgOBUxl&search_mode=GeneralSearch&prID=d3dccb35-5960-46da-873c-bb93c5917a25).

396. Scopus.com [Internet]. Scopus. Mindfulness and health. 1995 [Consultado 19 oct 2015]. Disponible en: [http://www.scopus.com/results/results.url?numberOfFields=0&src=s&clickedLink=&edit=&editSaveSearch=&origin=searchbasic&authorTab=&affiliationTab=&advancedTab=&scint=1&menu=search&tablin=&searchterm1=mindfulness+and+health&field1=TITLE\\_ABS\\_KEY&dateType=Publication\\_Date\\_Type&yearFrom=Before+1960&yearTo=Present&loadDate=7&documenttype=All&subjects=LFSC&subjects=HLSC&subjects=PHSC&subjects=SOSC&src=s&st1=mindfulness+and+health&st2=&sot=b&sdt=b&sl=&s=TITLE-ABS-KEY%28mindfulness+and+health%29&sid=B83C40F55D18FC2416E03EE096CBCA2.ZmAySxCHIBxxTXbnsoe5w%3A90&searchId=B83C40F55D18FC2416E03EEE096CBCA2.ZmAySxCHIBxxTXbnsoe5w%3A90&txGid=B83C40F55D18FC2416E03EEE096CBCA2.ZmAySxCHIBxxTXbnsoe5w%3A90&sort=plf-f&originationType=b&rr=](http://www.scopus.com/results/results.url?numberOfFields=0&src=s&clickedLink=&edit=&editSaveSearch=&origin=searchbasic&authorTab=&affiliationTab=&advancedTab=&scint=1&menu=search&tablin=&searchterm1=mindfulness+and+health&field1=TITLE_ABS_KEY&dateType=Publication_Date_Type&yearFrom=Before+1960&yearTo=Present&loadDate=7&documenttype=All&subjects=LFSC&subjects=HLSC&subjects=PHSC&subjects=SOSC&src=s&st1=mindfulness+and+health&st2=&sot=b&sdt=b&sl=&s=TITLE-ABS-KEY%28mindfulness+and+health%29&sid=B83C40F55D18FC2416E03EE096CBCA2.ZmAySxCHIBxxTXbnsoe5w%3A90&searchId=B83C40F55D18FC2416E03EEE096CBCA2.ZmAySxCHIBxxTXbnsoe5w%3A90&txGid=B83C40F55D18FC2416E03EEE096CBCA2.ZmAySxCHIBxxTXbnsoe5w%3A90&sort=plf-f&originationType=b&rr=).
397. Linden W, Stossel C, Maurice J. Psychological interventions for patients with coronary artery disease: a meta-analysis. *Arch. Intern. Med.* 1996; 156 (7): 745-752.
398. Zamarrá JW, Schneider RH, Besseghini I, Robinson DK, Salerno JW. Usefulness of the transcendental meditation program in the treatment of patients with coronary artery disease. *Am. J. Cardiol.* 1996; 77 (10): 867-870.
399. Schneider R, Alexander C, Stagers F. A randomized controlled trial of stress reduction for hypertension in older African Americans. *Hypertension.* 1995; 26: 820-827.
400. Speca M, Carlson LE, Goodey E, Angen M. A randomized, wait-list controlled clinical trial: the effects of a mindfulness meditation-based stress reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients. *Psychosom. Med.* 2000; 62 (5): 613-622.
401. Fawzy FI, Canada AL, Fawzy NW. Malignant melanoma: effects of a brief, structured psychiatric intervention on survival and recurrence at 10-year follow up. *Arch. Gen. Psychiatry.* 2003; 60 (1): 100-103.
402. Bridge LR, Benson P, Pietroni PC, Priest RG. Relaxation and imagery in the treatment of breast cancer. *Br. Med. J.* 1988; 297: 1169-1172.

403. Kabat-Zinn J. An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: theoretical considerations and preliminary results. *Gen. Hosp. Psychiatry*. 1982; 4 (1): 33-47.
404. Kaplan KH, Goldenberg DL, Galvin-Nadeau M. The impact of a meditation-based stress reduction program on fibromyalgia. *Gen. Hosp. Psychiatry*. 1993; 15 (5): 284-289.
405. Devine EC. Meta-analysis of the effects of psychoeducational care in adults with asma. *Res. Nurs. Health*. 1996; 19 (5): 367-376.
406. Kabat-Zinn J, Wheeler W, Light T. Influence of a mindfulness meditation-based stress reduction intervention on rates of skin clearing in patients with moderate to severe psoriasis undergoing phototherapy (UVB) and photochemotherapy. *Psychosom. Med*. 1998; 60: 625-632.
407. Sun TF, Kuo CC, Chiu NM. Mindfulness meditation in the control of severe headache. *Chang. Gung. Med. J*. 2002; 25 (8): 538-541.
408. Teasdale JD, Segal ZV, Williams JM, Ridgeway VA, Soulsby JM, Lau MA. Prevention of relapse/recurrence in major depression by mindfulness-based cognitive therapy. *J. Consult. Clin. Psychol*. 2000; 68 (4): 615-623.
409. Mils N, Allen J. Mindfulness of movement as a coping strategy in multiple sclerosis. A pilot study. *Gen. Hosp. Psychiatry*. 2000; 22 (6): 425-431.
410. Watson J. Florence Nightingale and the Enduring Legacy of Transpersonal Human Caring-Healing. *J. Holist. Nurs*. 2010; 28 (1): 107-108.
411. Gregory M. Care as a goal of democratic education? *J. Med. Educ*. 2000; 29 (4): 445-461.
412. Torralba F. La antropología del cuidar. Instituto Borja de Bioética: Fundación Mapfre Medicina; 1998.
413. Enfermeria21.com [Internet]. Recursos. Enfermería Comunitaria. Mindfulness: conciencia plena y enfermería. 2012 [Consultado 21 oct 2015]. Disponible en: <http://andresmartin.org/wp-content/uploads/2012/01/CAP-3-ENF-COMUNITARIA-I.pdf>.
414. Wzar.unizar.es [Internet]. Universidad de Zaragoza. Servicios. Oferta. Máster propio en mindfulness. 2012 [Consultado 21 oct 2015]. Disponible en: <http://wzar.unizar.es/servicios/epropios/oferta.html>.

415. Ucm.es [Internet]. Universidad Complutense de Madrid. Experto en mindfulness en contextos de salud. 2015 [Consultado 21 oct 2015]. Disponible en: <https://www.ucm.es/cseg/experto-en-mindfulness-en-contextos-de-salud>.
416. Ub.edu [Internet]. Universitat de Barcelona. Máster en enfermería oncológica. 1998 [Consultado 21 oct 2015]. Disponible en: [http://www.il3.ub.edu/es/master/master-enfermeria-oncologica.html\\_1850970542.html](http://www.il3.ub.edu/es/master/master-enfermeria-oncologica.html_1850970542.html).
417. Ugr.es [Internet]. Universidad de Granada. Diploma de especialización en mindfulness y sus aplicaciones en psicología clínica y salud. 2014 [Consultado 21 oct 2015]. Disponible en: [http://secretariageneral.ugr.es/bougr/pages/bougr86/\\_doc/ncg865/!](http://secretariageneral.ugr.es/bougr/pages/bougr86/_doc/ncg865/).
418. Presspeople.com [Internet]. Punto de encuentro entre periodistas y fuentes. Nota. Coiba. Curs Minfulness. 2013 [Consultado 21 oct 2015]. Disponible en: <http://www.presspeople.com/nota/coiba-curs-mindfulness-7-11-14>.
419. Codem.es [Internet]. Colegio Oficial de Enfermería de Madrid. Intervención enfermera en un programa basado en técnicas de relajación y mindfulness para la reducción de la ansiedad y/o depresión en pacientes con dolor crónico y obesidad. XXXI Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental. 2014 [Consultado 23 oct 2015]. Disponible en: <http://www.codem.es/Adjuntos/CODEM/Documentos/Informaciones/Publico/440fa1be-487e-4e7e-bd08-b573c84db01e/c092b0b1-da82-41fd-bd2e-745b0cec19ba/41b0c7e5-bb82-4938-b19c-bfca24a4f5e6/41b0c7e5-bb82-4938-b19c-bfca24a4f5e6.pdf>.
420. Geysesco.es [Internet]. Gestión de Congresos y Sociedades. IX Congreso Nacional de la Asociación de Enfermería Comunitaria. Mindfulness y deshabituación tabáquica en la consulta de enfermería de Atención Primaria. 2014 [Consultado 23 oct 2015]. Disponible en: [http://www.geysesco.es/aec2014/comunicaciones\\_online/index.php?seccion=posters&idcomunicacion=17844](http://www.geysesco.es/aec2014/comunicaciones_online/index.php?seccion=posters&idcomunicacion=17844).
421. Esenfc.pt [Internet]. Escola Superior de Enfermería de Coimbra. IV Congreso Nacional en Enfermería Iberoamericano y de los países de lengua oficial portuguesa. Eficacia de un programa de meditación (mindfulness) para el tratamiento del trastorno de la ansiedad en Atención Primaria. 2014

- [Consultado 23 oct 2015]. Disponible en: file:///C:/Users/Rub%C3%A9n/Downloads/Abstract.6910.pdf.
422. Nanda International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2015-2017., *op.cit.*
423. Enfermeriaactual.com [Internet]. Listado de criterios NOC. España, *op.cit.*
424. Enfermeriaactual.com [Internet]. Listado de criterios NIC. España, *op.cit.*
425. Sitzman K. Interbeing and mindfulness: A bridge to understanding Jean Watson's Theory of Human Caring. *Nurs. Educ. Perspect.* 2002; 23 (3): 118-123.
426. Watson J. The theory of human caring: Retrospective and Prospective, *op.cit.*, p.51.
427. Nhat HT. Interbeing: Fourteen guidelines for engaged Buddhism. Berkeley, CA: Parallax Press; 1993. p.4.
428. Plumvillage.org [Internet]. Francia: Plumvillage. Mindfulness Practice Center. 2014 [Consultado 11 sep 2014]. Disponible en: <http://plumvillage.org/mindfulness-practice/>.
429. Nhat HT. For a future to be possible. Berkeley, CA: Parallax Press; 2007. p.14-15.
430. Nhat HT. Interbeing: Fourteen guidelines for engaged Buddhism, *op.cit.*, p. 5.
431. Watson J, Sitzman K. Caring Science, Mindful practice. Implementing Watson's Human Caring Theory, *op.cit.*, p.41-42.
432. *Ibid.*, p.42.
433. Watson J, Sitzman K. Caring Science, Mindful practice. Implementing Watson's Human Caring Theory, *op.cit.*, p.43.
434. Larson P. Cancer nurses' perceptions of caring. *Cancer. Nurs.* 1986; 9 (2): 86-91.
435. Rojas MW, Barajas-Lizarazo MA. Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en el servicio de urgencias. *Ciencia y Cuidado.* 2012; 9 (1): 13-23.
436. Von Essen L, Sjoden P. The importance of nurse caring behaviors as perceived by Swedish hospital patients and nursing staff. *Int. J. Nurs. Stud.* 1991; 28 (3): 267-281.

437. Larsson G, Peterson V, Lampic C, Von Essen L. Cancer patient and staff rating of the importance of caring behaviors and their relations to patient anxiety and depression. *J. Adv. Nurs.* 1998; 27: 855-864.
438. Wolf ZR. The caring concept and nurse identified caring behaviors. *Topics in Clinical Nursing.* 1986; 8: 84-93.
439. Wolf ZR, Miller PA, Devine M. Relationship between nurse caring and patient satisfaction in patients having invasive cardiac procedures. *MEDSURG Nursing.* 2003; 12 (6): 391-396.
440. Wolf ZR, Colahan M, Costello A, Warnick F, Ambrose MS. Relationship between nurse caring and patient satisfaction. *MEDSURG Nursing.* 1998; 7 (2): 99-110.
441. Hinds PS. The relationship of nurses' caring behaviors with hopefulness and health care outcomes in adolescents. *Arch. Psychiatr. Nurs.* 1988; 2 (1): 21-29.
442. Nkongho N. The Caring Ability Inventory. En: Strickland OL, Waltz CR, editores. *Measurement of nursing outcomes* New York: Springer Publishing. 1990. p. 3-16.
443. McDaniel A. The caring process in nursing: Two instruments for measuring caring behaviors: En: Strickland OL, Waltz CR, editores. *Measurement of nursing outcomes, op.cit.*, p. 17-27.
444. Coates CJ. The Caring Efficacy Scale: Nurses' self-reports of caring in practice settings. *Advanced Practice Nursing Quarterly.* 1997; 3 (1): 53-59.
445. Poblete M, Valenzuela S, Merino JM. Validación de dos escalas utilizadas en la medición del cuidado humano transpersonal basadas en la Teoría de Jean Watson. *Aquichan.* 2012; 12 (1): 8-21.
446. Latham CL. Measurement of caring in recipient-provider interactions. Paper presented at the Second Measurement of Clinical and Educational Nursing Outcomes Conference. San Diego, CA; 1988, Marzo.
447. Swanson K. A program of research on caring. En Parker ME, editor. *Nursing theories and nursing practice.* Philadelphia, PA: F.A.Davis; 2000. p. 411-420.
448. Shepherd M, Rude M, Sherwood G. Patient satisfaction with nurses' caring: Instrument development for a nursing quality indicator. *Rhythms of*

- Caring: A Cadence for a New Century. 22<sup>nd</sup> International Association for Human Caring Research Conference, Boca Raton, FL; 2000, 2 Julio.
449. Watson J. Assessing and Measuring Caring in Nursing Health Sciences. Nueva York: Springer Publishing Company, LLC; 2009.
450. Watson J, Nelson J, editores. Measuring Caring. International Research on Caritas as Healing. Nueva York: Springer Publishing Company, LLC; 2012.
451. Watson J. Assessing and Measuring Caring in Nursing Health Sciences, *op.cit.*, p. 337.
452. Watsoncaringscience.org [Internet]. Watson Caring Science Institute and International Caritas Consortium. Boulder, CO. Caring Factor Scale. Jean Watson; 2013 [Consultado 29 oct 2015]. Disponible en: <http://watsoncaringscience.org/files/PDF/CaringFactorScale.pdf>.
453. Watson J, Nelson J, editores. Measuring Caring. International Research on Caritas as Healing, *op.cit.*, p. 448.
454. Watson J. Assessing and Measuring Caring in Nursing Health Sciences, *op.cit.*, p. 340.
455. *Ibid.*, p.343.
456. *Ibid.*, p.445.
457. *Ibid.*, p.549.
458. Schervish MJ. P Values: What they are and what they are not. The American Statistician; 1996. 50 (3): 203-206.
459. Watson J. Assessing and Measuring Caring in Nursing Health Sciences, *op.cit.*, p. 547.
460. Watsoncaringscience.org [Internet]. Watson Caring Science Institute and International Caritas Consortium. Boulder, CO. Jean Watson; 2013 [Consultado 29 oct 2015]. Disponible en: <http://watsoncaringscience.org/intl-caritas-consortium/>.
461. Updike P, Cleveland MJ, Nyberg J. Complementary caring-healing process of nurses caring for children with life challenging illnesses and their families. A pilot project with case reports. Altern. Ther. 2000; 6 (4)112:118-111.
462. Sithichoke-Ratan N. A clinical application of Watson's theory. Pediatr. Nurs. 1989; 15:458-462.

463. Cronin S, Harrison B. Importance of nursing care behaviors as perceived by patient after myocardial infraction. *Heart Lung*. 1998; 17 (4): 374-380.
464. Schroeder C. Cost effectiveness of a theory-based nurse-managed center for person living with VIH/AIDS. En: Parker ME, editor. *Patterns of nursing theories in practice*. New York: NLN. 1990. p. 289-301.
465. Halldorsdottir S, Hamrin E. Caring and uncaring encounters with nursing and health career from the cancer patient's perspective. *Cancer Nurs*. 1997; 20(2):120-128.
466. Nyman C, Sture, Lutzen K. Caring needs of patients with rheumatoid arthritis. *Nurs. Sci. Q*. 1999; 12 (2): 164-169.
467. Downey M. Effects of Holistic Nursing Course. *J. Hol. Nurs*. 2007; 5 (2):119-125.
468. Carvalho ZM. Cuidado de enfermería con la persona parapléjica hospitalizada. Estudio a la luz de la teoría de Watson [tesis doctoral]. Fortaleza: Universidad Federal de Caerá; 2002. 155f.
469. Ferré-Grau C, Rodero SV, Cid BD, Vives RC. El relato de la experiencia depresiva. Aplicando los factores cuidadosos de Jean Watson. *Index Enferm*. 2008; 17(1).
470. Neil RM. Caring for human spirit in the workplace. Applying Watson's caring theory in new context. En Parker M, editora. *Nursing Theories in Nursing Practice*. Philadelphia: F.A.Davis; 2001. p.353-360.
471. Neil RM. Evidence in support of basing a nursing center on nursing theory. En Murphy. B, editor. *Nursing centers: The time is now*. New York: NLN; 1995. p.33-46.
472. Nyberg J. The element of caring in nursing administration. *Nurs. Adm. Q*. 1989; 13 (3): 9-16.
473. Favero L, Meier MJ, Lacerda MR, Mazza V, Kalinowski LC. Jean Watson's Theory of Human Caring: a decade of Brazilian publications. *Acta Paul Enferm*. 2009; 22 (2): 213-218.
474. Cara C. The pragmatic view of Jean Watson's caring theory. *Int. J. Hum. Caring*. 2003; 7(3):51.
475. Rafael-Falk AR. Watson's Philosophy, Science, and Theory of Human. Caring as a Conceptual Framework for Guiding Community Health Nursing Practice. *ANS*. 2000; 23 (2): 34-49.



476. Velásquez MP, Rebolledo D, González J. Cuidados de enfermería en el sufrimiento espiritual aplicando el modelo de Jean Watson. *Salud. Art. Cuid.* 2009; 2 (2): 8-13.
477. Poblete M. Cuidado humanizado: percepción de autoeficacia en enfermeras académicas y asistenciales [tesis doctoral]. Concepción: Universidad de la Concepción de Chile. 2009. p.145.
478. Abades M. Análisis de los cuidados enfermeros en centros geriátricos de Barcelona, según el modelo de Watson, *op.cit.*, p.197.
479. Nyberg J. The effects of care and economics on nursing practice. *J. Nurs. Adm.* 1990; 20 (5): 13-18.
480. Cossete S, Cara C, Ricard N, Pepin J. Development and psychometric evaluation of a scale to asses patient-nurse interactions with a caring worldview. *Int. J. Nurs. Stud.* 2005; 42: 673-686.
481. Duffy J, Hoskins LM, Seifert RF. Dimensions of caring: Psychometric properties of the Caring Assessment Tool. *Adv. Nurs. Sci.* 2007; 30 (3): 1-12.
482. Barker PJ, Reynolds W, Ward T. The proper focus of nursing: a critique of the “caring” ideology. *Int. J. Nurs. Stud.* 1995; 32 (4): 386-397.
483. Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería, *op.cit.*
484. Sarter B. Philosophical sources of nursing theory. *Nurs. Sci. Quart.* 1988; 1: 52-59.

## **Parte 2:**

485. Ariès P. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus; 2011.
486. Ariès P. Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días. Barcelona: El Acantilado; 2000.
487. Sanz OJ. Consideraciones actuales sobre el morir. En: López IE, editora. *Enfermería en cuidados paliativos. Capítulo 2.* Madrid: Editorial Panamericana; 1998. p.10.
488. Cátedra M. La muerte y otros mundos: enfermedad, suicidio, muerte y más allá entre los vaqueiros de alzada. Madrid: Ediciones Júcar; 1998.
489. León GF, Lupiani JM, Raja HR, Guillen GC, González IJ, Villaverde GM, Alba SI. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense.* 2002; 30: 39-50.

490. Gómez M. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid: Editorial Arán; 1998.
491. Sanz OJ. Consideraciones actuales sobre el morir, *op.cit.*
492. Lonetto R, Templer D. La ansiedad ante la muerte. Barcelona: Temis; 1988.
493. Sanz OJ. Consideraciones actuales sobre el morir, *op.cit.*, p. 9.
494. *Ibid.*, p.11.
495. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo; 1989.
496. León GF, Lupiani JM, Raja HR, Guillen GC, González IJ, Villaverde GM, Alba SI. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo, *op.cit.*
497. Pacheco R. Actitudes ante la muerte y los enfermos terminales en médicos y ATS con ejercicio profesional en la ciudad de Murcia [tesis doctoral]. Murcia: Universidad de Murcia. 1987.
498. Sanz OJ. Consideraciones actuales sobre el morir, *op.cit.*, p. 12.
499. Delgado JC, Monzón TM. Estudio sobre la vivencia de la muerte entre los sanitarios. *Cultura de los Cuidados*. 2002; 6 (12): 81-90.
500. Hernández CG, González GV, Fernández ML, Infante PO. Actitud ante la muerte en los médicos de familia. *Rev. Cubana. Med. Gen. Integr.* 2002; 18 (1): 22-32.
501. Uv.es [Internet]. Universitat de València. Estudios de Grado. Grado en Enfermería. Plan de Estudios; 2015 [Consultado 11 nov 2015]. Disponible en: <http://www.uv.es/uvweb/universidad/es/estudios-grado/oferta-grados/oferta-grados/grado-enfermeria-1285846094474/Titulacio.html?id=1285847387010&plantilla=UV/Page/TPGDetaill&p2=2>.
502. Uv.es [Internet]. Universitat de València. Estudios de Grado. Grado en Medicina. Plan de Estudios; 2015 [Consultado 11 nov 2015]. Disponible en: <http://www.uv.es/uvweb/universidad/es/estudios-grado/oferta-grados/oferta-grados/grado-medicina-1285846094474/Titulacio.html?id=1285847387054&plantilla=UV/Page/TPGDetaill&p2=2>.
503. Ucm.es [Internet]. Universidad Complutense de Madrid. Estudios ofertados. Grados. Grado en Enfermería. Díptico de la titulación; 2015

- [Consultado 11 nov 2015]. Disponible en: <http://www.ucm.es/data/cont/docs/titulaciones/26.pdf>.
504. Ucm.es [Internet]. Universidad Complutense de Madrid. Estudios ofertados. Grados. Grado en Medicina. Díptico de la titulación; 2015 [Consultado 11 nov 2015]. Disponible en: <http://www.ucm.es/data/cont/docs/titulaciones/60.pdf>.
505. Uab.cat [Internet]. Universitat Autònoma de Barcelona. Estudiar. Oferta. Ciencias de la salud. Enfermería. Plan de estudios; 2015 [Consultado 11 nov 2015]. Disponible en: <http://www.uab.cat/web/estudiar/llicitat-de-graus/pla-d-estudis/guies-docents/infermeria-1345467811508.html?param1=1232089768474>.
506. Uab.cat [Internet]. Universitat Autònoma de Barcelona. Estudiar. Oferta. Ciencias de la salud. Medicina. Plan de estudios; 2015 [Consultado 11 nov 2015]. Disponible en: <http://www.uab.cat/web/estudiar/llicitat-de-graus/pla-d-estudis/guies-docents/medicina-1345467811508.html?param1=1263281708763>.
507. Ibáñez C, Ávila R, Gómez MD, Díaz R. El equipo interdisciplinar como instrumento básico en cuidados paliativos: a propósito de un caso. *Psicooncología*. 2008; 5 (2-3): 439-457.
508. Trechera JL. Trabajar en equipo: Talento y talante, técnicas de dinámica de grupos. Bilbao: Desclée De Brouwer; 2008.
509. Robins S, Coulter M. Administración. Sexta edición. México: Prentice Hall; 2000.
510. Murray CJL, López AD. Alternative projections of mortality and disability by causes 1990-2020: Global burden of disease study. *The Lancet*. 1997; 349: 1498-1504.
511. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Organización Mundial de la Salud. Europa. Hechos sólidos. Cuidados Paliativos; 2004 [Consultado 16 nov 2015]. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Hechos\\_Solidos.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Hechos_Solidos.pdf).
512. Ine.es [Internet]. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según causa de muerte en 1980. 2001 [Consultado 16 nov 2015]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=9935>.

513. López IE, Luque MJM. Filosofía de los cuidados paliativos. En: Couceiro A, editor. Ética en cuidados paliativos, *op.cit.*, p. 19.
514. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Organización Mundial de la Salud. Europa. Hechos sólidos. Cuidados Paliativos, *op.cit.*, p. 5.
515. López IE, Luque MJM. Filosofía de los cuidados paliativos, *op.cit.*
516. Sister O'Connor A, Sister GP. Care in a hospice: Special aspects. En: Robins J, editor. Caring for the dying patient and the family. Londres: Harper and Row; 1989.
517. Saunders C. Foreword. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N, editores. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press; 1993. p. v-viii.
518. Riera J. Aproximación a la historia de la medicina. Valladolid: Ediciones de la Universidad de Valladolid; 1982. p. 223.
519. Saunders C. Foreword. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N, editores. Oxford Textbook of Palliative Medicine, *op.cit.*
520. O'Rawe AM. The hospice movement. En O'Rawe AM, Bohnet NL. Nursing care of the terminally III. Boston: Little, Brown and Company; 1986.
521. Bejarano P, De Jaramillo I. Morir con dignidad. Santa Fe de Bogotá: Fundación Omega; 1992.
522. García GJ. El movimiento hospice y cuidados paliativos. En: López IE, editora. Enfermería en cuidados paliativos. Capítulo 3, *op.cit.*, p.25.
523. Boulay S. Changing the face of death, the story of Cicely Saunders. Norfolk: RM Education Press; 1996.
524. García GJ. El movimiento hospice y cuidados paliativos. En: López IE, editora. Enfermería en cuidados paliativos. Capítulo 3, *op.cit.*, p.26.
525. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos, *op.cit.*
526. Hospicefoundation.org [Internet]. Hospice Foundation of America. Hospice directory. 2014 [Consultado 17 nov 2015]. Disponible en: <http://hospicefoundation.org/Hospice-Directory>.
527. Luczak J. Palliative Care in Eastern Europe. En: Clarck D, Hockley J, Ahmedzai S, editores. New Themes in Palliative Care. Buckingham: Open University Press; 1997: 170-194.

528. Martínez CB, Just MM, Lanchas CY, García-Baquero MT. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida, *op.cit.*, p.21.
529. Monton C. La eutanasia en Holanda nos lleva a descuidar la medicina paliativa. Madrid: Acaprensa; 1996.
530. Martínez CB, Just MM, Lanchas CY, García-Baquero MT. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida, *op.cit.*, p.21.
531. Centeno CC, Arnillas GP. Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. En: Gómez SM, editor. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer. Las Palmas: ICEPS; 1988.
532. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Estatutos SECPAL. Artículo 3: Definición, objetivos y fines. 2011 [Consultado 18 nov 2015]. Disponible en: [http://www.secpal.com/%5C%5Cdocumentos%5CPaginas%5Cestatutos\\_secpal.pdf](http://www.secpal.com/%5C%5Cdocumentos%5CPaginas%5Cestatutos_secpal.pdf).
533. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Ética en la Práctica Médica. Fundación de Ciencias de la Salud. 2006 [Consultado 18 nov 2015]. Disponible en: [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo\\_314.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo_314.pdf).
534. Oliete Ramírez E. Evaluación del tratamiento farmacológico en pacientes de cuidados paliativos en una unidad de hospitalización domiciliaria [tesis doctoral]. Valencia: Universitat de València. 2015. p. 21.
535. Organización Mundial de la Salud. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: Report of a WHO expert committee. WHO Technical Report Series: 804; 1994.
536. Who.int/es [Internet]. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos. Definición de cuidados paliativos de la OMS. 2007 [Consultado 18 nov 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
537. Guillem Porta V, Romero Retes R, Oliete Ramírez E. Manifestaciones del duelo. En: Camps C, Sánchez P, editores. Sociedad Española de Oncología Médica. Duelo en Oncología. 2007 [Consultado 18 feb 2016]. Disponible en: <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo08.pdf>.

538. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. Definición de enfermedad terminal. 1995 [Consultado 18 nov 2015]. Disponible en: <http://www.secpal.com///Documentos/Paginas/guiacp.pdf>.
539. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos; 2008 [Consultado 18 nov 2015]. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_resum.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_resum.pdf).
540. Sanz OJ, Gómez BX, Gómez SM, Núñez OJM. Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
541. Portalcecova.es [Internet]. España. Código Deontológico de la Enfermería Española; 1978, *op.cit.*
542. Portalcecova.es [Internet]. España. Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana; 2010, *op.cit.*
543. Unav.es [Internet]. Universidad de Navarra. Facultad de Medicina, Ciencias y Farmacia. Departamento de Humanidades Biomédicas. Centro de Documentación de Bioética. Recomendación 1418 (1999) sobre Protección de los derechos humanos y dignidad de los enfermos terminales y moribundos. 1999 [Consultado 18 nov 2015]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html>.
544. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Organización. SNS. Plan de calidad del SNS. Documentación. Recomendación 24 (2003) sobre organización de cuidados paliativos, adoptada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 12 de noviembre de 2003; 2003 [Consultado 18 nov 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/RecomendacionesUE.pdf>.
545. Pavi.dk [Internet]. Centro de Rehabilitación de Paliativos de Dinamarca. Departamento de Política Económica y Científica. Cuidados paliativos en la Unión Europea; 2008 [Consultado 18 nov 2015]. Disponible en: [http://www.pavi.dk/Libraries/EAPC\\_white\\_paper/Pall\\_Care\\_Eur\\_Parliament.sflb.ashx](http://www.pavi.dk/Libraries/EAPC_white_paper/Pall_Care_Eur_Parliament.sflb.ashx).

546. Martínez CB, Just MM, Lanchas CY, García-Baquero MT. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida, *op.cit.*, p.26-29.
547. García GJ. El movimiento hospice y cuidados paliativos. En: López IE, editora. Enfermería en cuidados paliativos. Capítulo 3, *op.cit.*, p.27-28.
548. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud; 2007 [Consultado 19 nov 2015]. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf).
549. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014; 2011 [Consultado 19 nov 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>.
550. López IE, Luque MJM. Filosofía de los cuidados paliativos. En: Couceiro A, editor. Ética en cuidados paliativos, *op.cit.*, p. 25-27.
551. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014, *op.cit.*
552. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Dispositivos de cuidados paliativos en el SNS; 2009 [Consultado 19 nov 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>.
553. Martínez LC, Martínez MM, Gómez-Batiste X. Situación actual de los cuidados paliativos a nivel nacional e internacional. En: Martínez CB, Just MM, Lanchas CY, García-Baquero MT, editores. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida, *op.cit.*, p.30-33.
554. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014, *op.cit.*
555. Feito L. Ética y enfermería. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2009. p. 27.

556. *Ibid.*, p.28.
557. Cortina A. *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica*. Madrid: Tecnos; 2010.
558. Filosofiahoy.es [Internet]. Madrid. Entrevista a Adela Cortina, la gran sabia de la ética, *op.cit.*
559. Feito L. *Ética y enfermería*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2009. p. 31.
560. Filosofiahoy.es [Internet]. Madrid. Entrevista a Adela Cortina, la gran sabia de la ética, *op.cit.*
561. *Ibid.*
562. Jahr F. Bio-Ethik. Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze. *Kosmos. Handweiser für Naturfreunde* 1927, 24(1): 2-4.
563. Observatoriodebioetica.org [Internet]. Observatorio de bioética. Universidad Católica de Valencia. David Guillem-Tatay; 2013 [Consultado 23 nov 2015]. Disponible en: <http://www.observatoriobioetica.org/2013/10/historia-de-la-bioetica/554>.
564. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*, *op.cit.*
565. Feito L. *Ética y enfermería*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2009. p. 38.
566. Gracia D. *Ética y política*. *Eidón*. 2014; 41: 83-107.
567. Reich WT, editor. *Enciclopedia de bioética*. Nueva York: Macmillan and Free Press; 1978.
568. Sgreccia E. *Manual de bioética. Fundamentos y ética biomédica*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 2009. p. 25.
569. Feito L. *Ética y enfermería*, *op.cit.*, p. 41-42.
570. Gracia D. *Fundamentos de bioética*, *op.cit.*
571. José Moreno J, Megía Sanz MJ. *Salud mental y bioética. Reflexiones desde una perspectiva multidisciplinar*. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. 2013. p. 14.
572. Pessina A. *El hombre experimental*. Milan: Bruno Mondadori; 1999. p. 22.
573. Feito L. *Ética y enfermería*, *op.cit.*, p. 39.
574. Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Triacastela; 2008. p. 95-96.



575. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 41.
576. *Ibid.*, p.53.
577. Sgreccia E. Manual de bioética. Fundamentos y ética biomédica, *op.cit.*, p. 91-92.
578. Bentham J. Introduction to the principles of morals and legislation. Londres: Athon Press; 1970.
579. Stuart MJ. El utilitarismo. Madrid: Alianza; 1984.
580. Ferrer JJ, Álvarez JC. Para fundamentar la bioética, *op.cit.*
581. Sgreccia E. Manual de bioética. Fundamentos y ética biomédica, *op.cit.*, p. 93.
582. Rousseau JJ. El contrato social. Valladolid: Maxtor; 2008.
583. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 58-70.
584. Sgreccia E. Manual de bioética. Fundamentos y ética biomédica, *op.cit.*, p. 94.
585. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 73.
586. Gracia D. Fundamentos de bioética, *op.cit.*, p. 363-382.
587. Sgreccia E. Manual de bioética. Fundamentos y ética biomédica, *op.cit.*, p. 68.
588. Youtube.com [Internet]. Youtube. X Congreso Nacional de Bioética. Acto de clausura. Diego Gracia. La construcción de valores; 2011 [Consultado 27 nov 2015]. Disponible en: [https://www.youtube.com/watch?v=JH2BZDh\\_VUE](https://www.youtube.com/watch?v=JH2BZDh_VUE).
589. Gracia D. Construyendo valores. Madrid: Triacastela; 2013.
590. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica, *op.cit.*, p. 46-47.
591. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 7ª edición. Oxford: Oxford University Press; 2013.
592. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica, *op.cit.*, p. 46.
593. Beauchamp T. Philosophical ethics: An introduction to moral philosophy. Nueva York: McGraw-Hill; 1982.
594. Burrell D. From System to Story: An Alternative Pattern for Rationality in Ethics. En: Hauerwas S, editor. Truthfulness and Tragedy. Notre Dame (Indiana): University of Notre Dame Press; 1977. p. 15.
595. Domingo TM, Feito L. Bioética narrativa. Madrid: Escolar y Mayo; 2013.
596. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica, *op.cit.*, p. 51.

597. Jonsen A, Toulmin S. The abuse of casuistry: A history of moral reasoning. Berkeley: Universidad de California Press; 1990.
598. Saravia F. La ética dialogal de Paul Ricoeur [Diploma de Estudios Avanzados]. Barcelona: Universitat de Barcelona. 2009. p.75.
599. Sgreccia E. Manual de bioética. Fundamentos y ética biomédica, *op.cit.*, p. 69.
600. Cortina A, Martínez E. Ética. Madrid: Akal; 1996.
601. Sgreccia E. Manual de bioética. Fundamentos y ética biomédica, *op.cit.*, p. 94.
602. Hans J. El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder; 1995.
603. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 76-77.
604. *Ibid.*, p. 78-80.
605. *Ibid.*, p. 80-86.
606. *Ibid.*, p. 93.
607. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica, *op.cit.*, p. 53-54.
608. Vázquez VV. La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings [tesis doctoral]. Valencia: Universitat de València. 2009. p.41.
609. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica, *op.cit.*, p. 57.
610. Feito L. Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado, *op.cit.*, p. 15.
611. *Ibid.*, p. 13-14.
612. *Ibid.*, p. 14.
613. *Ibid.*, p. 133-134.
614. Reich WT. History of the notion of care. En Warren Reich, editor. Encyclopedia of Bioethics. 2ª edición. Volumen 1. New York: MacMillan; 1996. p. 322.
615. *Ibid.*, p. 322-323.
616. Mayeroff M. On Caring. New York: Harper & Row, Publishers; 1971.
617. Ricoeur P. Sí mismo como otro. Madrid: Siglo XXI; 1996.
618. Gilligan C. La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino. México: FCE; 1985.
619. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 146.
620. *Ibid.*, p. 146-147.

621. Gilligan C. El daño moral y la ética del cuidado. En: La ética del cuidado de Carol Gilligan. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols y Lucas. 2013; 30: 10-40.
622. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 147.
623. Baier A. Hume: The Woman's Moral Theorist? En: Feder E, Meyers M, editoras. Woman en Moral Theory. EE.UU: Rowman & Littlefield; 1987.
624. Held V. The Ethics of Care. Nueva York: Oxford University Press; 2006.
625. Ruddick S. Maternal Thinking: Toward a Politic of Peace. Nueva York: Ballentine Books; 1989.
626. Tronto J. Women and Caring: What can Feminist learn about morality from Caring? En Held V editora. Justice and Care: Essential Readings in Feminist Ethics. Boulder, CO: Westview Press; 2006. p. 101-115.
627. Laugier S. Care et Perception: L'éthique comme attention au particulier. En Laugier S, Papperman P, editores. Le souci des autres: Éthique et politique du care. París: Editions de l'École des hautes études en sciences sociales, col. "Raisons pratiques"; 2005.
628. Kittay E. Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency. Nueva York: Routledge; 1999.
629. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 149-150.
630. *Ibid.*, p. 150-162.
631. *Ibid.*, p. 161-163.
632. Gilligan C. La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado. En: La ética del cuidado de Carol Gilligan, *op.cit.*, p. 40-68.
633. Noddings N. A feminine approach to ethics and moral education. First Edition. California: University of California Press; 1984.
634. Vázquez VV. La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings [tesis doctoral], *op.cit.*, p. 41-42.
635. *Ibid.*, p. 42.
636. *Ibid.*, p. 42-43.
637. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 155.
638. Torralba F. Constructos éticos del cuidar. Enferm. Intensiva. 2000; 11 (3): 136-141.
639. Feito L. Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado, *op.cit.*, p. 154.

640. Vázquez VV. La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings [tesis doctoral], *op.cit.*, p. 46.
641. *Ibid.*, p. 47.
642. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 152-153.
643. *Ibid.*, p. 166.
644. Siurana JC. La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica [tesis doctoral]. Valencia: Universitat de València. 2005. p.243-244.
645. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 166-167.
646. *Ibid.*, p. 167.
647. Feito L. Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado, *op.cit.*, p. 212.
648. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 167-168.
649. *Ibid.*, p. 169.
650. *Ibid.*, p. 170.
651. Repository.cc.sophia.ac.jp [Internet]. Sophia University Repository for Academic Resources. Taylor C. Celebrating Care and Respecting its Limits; 2013 [Consultado 4 dic 2015]. Disponible en: [http://repository.cc.sophia.ac.jp/dspace/bitstream/123456789/36673/1/200001065368\\_00001000\\_79.pdf](http://repository.cc.sophia.ac.jp/dspace/bitstream/123456789/36673/1/200001065368_00001000_79.pdf).
652. Pellegrino ED, Thomasma DC. The virtues in medical practice. Washington DC: Oxford University Press; 1993.
653. MacIntyre A. Animales racionales y dependientes: Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes. Barcelona: Paidós; 2001. p. 101.
654. Smith A. La teoría de los sentimientos morales. Madrid: Alianza Editorial; 2013.
655. Paley J. Más allá del cuidado. Limitaciones de la ética directa. En: Davis A, Tschudin V, de Raeve L, editores. Ética en enfermería. Conceptos fundamentales de su enseñanza. Barcelona: Triacastela; 2009. p. 210-214.
656. Beauchamp T, Childress J. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson; 1999. p. 84-86.
657. Cibanal JL, González J. El mundo de los valores en el cuidado enfermero. *Enfermería Científica*. 1998; 194-195: 20-24.

658. Davis AJ. Las dimensiones éticas del cuidar en enfermería. *Enferm. Clin.* 1999; 9 (1): 21-28.
659. García ML. La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. *Acta Bioethica.* 2015; 21 (2): 311-317.
660. Weber M. Ensayos sobre sociología de la religión I. La ética protestante y el espíritu del capitalismo. Madrid: Taurus; 1983.
661. Cortina A. 10 palabras clave en ética de las profesiones. El sentido de las profesiones. Estella: Verbo Divino; 2000. p. 13-28.
662. Cortina A. Ciudadanos del mundo. Madrid: Alianza; 1997.
663. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 116-123.
664. Euskomedia.org [Internet]. Fundación de Estudios Vascos. IV Congreso de Estudios Vascos. Zaragüeta J. La vocación profesional; 1926 [Consultado 5 dic 2015]. Disponible en: <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/congresos/04/04040054.pdf>.
665. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 129.
666. Feito L. Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado, *op.cit.*, p. 184-185.
667. Colegioenfermeriamalaga.com [Internet]. Colegio de Enfermería de Málaga. El Colegio. Juramento para Enfermeras de 1983; 2004 [Consultado 6 dic 2015]. Disponible en: [http://www.colegioenfermeriamalaga.com/fileadmin/EL\\_COLEGIO/Juramento\\_para\\_enfermeras.pdf](http://www.colegioenfermeriamalaga.com/fileadmin/EL_COLEGIO/Juramento_para_enfermeras.pdf).
668. Castellon.san.gva.es [Internet]. Departamento de Salud de Castellón. Documentos. Código Deontológico del CIE; 2012 [Consultado 6 dic 2015]. Disponible en: <http://castellon.san.gva.es/documents/4434516/5188103/Codigo+Deontologico+CIE.pdf>.
669. Portalcecova.es [Internet]. España. Código Deontológico de la Enfermería Española; 1978, *op.cit.*
670. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 130.
671. *Ibid.*, p. 131.
672. *Ibid.*, p. 134.
673. Portalcecova.es [Internet]. España. Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana; 2010, *op.cit.*

674. Enfermerialeon.com [Internet]. Colegio de Enfermería de León. Documentos. Federación Europea de Órganos Reguladores Para la Enfermería. Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea. Proteger al público y garantizar la seguridad del paciente; 2007 [Consultado 6 dic 2015]. Disponible en: [http://www.enfermerialeon.com/docs/comision\\_deo/CodigoDeontologicoEurop.pdf](http://www.enfermerialeon.com/docs/comision_deo/CodigoDeontologicoEurop.pdf).
675. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 135-137.
676. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 7ª edición, *op.cit.*
677. Castellon.san.gva.es [Internet]. Departamento de Salud de Castellón. Documentos. Código Deontológico del CIE; 2012, *op.cit.*
678. Portalcecova.es [Internet]. España. Código Deontológico de la Enfermería Española; 1978, *op.cit.*
679. Portalcecova.es [Internet]. España. Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana; 2010, *op.cit.*
680. Enfermerialeon.com [Internet]. Colegio de Enfermería de León. Documentos. Federación Europea de Órganos Reguladores Para la Enfermería. Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea. Proteger al público y garantizar la seguridad del paciente; 2007, *op.cit.*
681. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Ética en la Práctica Médica. Fundación de Ciencias de la Salud. 2006, *op.cit.*
682. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Grupo de trabajo de espiritualidad de la SECPAL. Monografías SECPAL. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos; 2014 [Consultado 7 dic 2015]. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>.
683. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos; 2008, *op.cit.*
684. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Ética en la Práctica Médica. Fundación de Ciencias de la Salud; 2006, *op.cit.*, p. 8-9.

685. *Ibid.*, p. 74.
686. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta; 2008 [Consultado 9 dic 2015]. Disponible en: [http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/guia\\_espiritualidad\\_secpal\\_2008\\_116.pdf](http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/guia_espiritualidad_secpal_2008_116.pdf).
687. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 60-63.
688. Wma.net [Internet]. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos; 1964-2015 [Consultado 11 dic 2015]. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>.
689. Ad hoc Committee on Medical Ethics, American College of Physicians. American College of Physicians Ethics Manual. *Ann. Intern. Med.* 1984; 101: 129-137. 263-274.
690. Simón P, Concheiro CL. El consentimiento informado: teoría y práctica. *Med. Clin.* 1993; 100: 659-663.
691. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 240.
692. Simón P. El consentimiento informado: Alianza, contrato, deliberación y decisión. En: Couceiro A, editor. Ética en cuidados paliativos, *op.cit.*, p. 85.
693. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 241-242.
694. Simón P. El consentimiento informado: Alianza, contrato, deliberación y decisión, *op.cit.*, p. 88-90.
695. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 254.
696. Simón P. El consentimiento informado: Alianza, contrato, deliberación y decisión, *op.cit.*, p. 90.
697. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado número 274, de 15-11-02).
698. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 243.
699. *Ibid.*, p. 244.
700. Nanda International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2015-2017., *op.cit.*

701. Enfermeriaactual.com [Internet]. Listado de criterios NOC. España, *op.cit.*
702. Enfermeriaactual.com [Internet]. Listado de intervenciones NIC. España, *op.cit.*
703. Sepaonline.org [Internet]. Servicio de Salud del Principado de Asturias. Atención Primaria. Área V de Gijón. Dirección de Enfermería. Manual de valoración de patrones funcionales; 2010 [Consultado 12 dic 2015]. Disponible en: <http://sepaonline.org/UserFiles/File/Ayuda%20en%20consulta/MANUAL%20VALORACION%20NOV%202010.pdf>.
704. San.gva.es [Internet]. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat y Salut Pública. Documentos. Diagnósticos, intervenciones y resultados de enfermería en atención domiciliaria; 2006 [Consultado 12 dic 2015]. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/V.4964-2006.pdf>.
705. Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals. Nueva York: Oxford University Press; 1998.
706. Juntadeandalucia.es [Internet]. Junta de Andalucía. Hospital Poniente de Almería. Información al usuario; 2014 [Consultado 15 dic 2015]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/ep-hospitalponientealmeriahponiente/informacion\\_al\\_usuario/informacion\\_de\\_interes/Procedimiento%20toma%20de%20decisiones%20en%20representacion%20de%20incapacidad.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/ep-hospitalponientealmeriahponiente/informacion_al_usuario/informacion_de_interes/Procedimiento%20toma%20de%20decisiones%20en%20representacion%20de%20incapacidad.pdf).
707. Simón P. El consentimiento informado: Alianza, contrato, deliberación y decisión, *op.cit.*, p. 97.
708. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, *op.cit.*
709. Simón P. El consentimiento informado: Alianza, contrato, deliberación y decisión, *op.cit.*, p. 98.
710. *Ibid.*, p. 99.
711. San.gva.es [Internet]. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat y Salut Pública. Guía de voluntades anticipadas; 2010 [Consultado 15 dic 2015].



Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/151744/192114/V.753-2010.pdf>.

712. Uv.es/gibuv [Internet]. Grupo de investigación en Bioética de la Universitat de València. Argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas. En Siurana JC. Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria. Madrid: Trotta; 2005 [Consultado 15 dic 2015]. Disponible en: <http://www.uv.es/gibuv/ArgumentosVVAA.pdf>.
713. *Ibid.*, p. 3-6.
714. *Ibid.*, p. 7.
715. *Ibid.*, p. 4-5.
716. Simón P. El consentimiento informado: Alianza, contrato, deliberación y decisión, *op.cit.*, p. 98.
717. Kirk T, Jennings B. Hospice Ethics: Policy and Practice in Palliative Care. Oxford: Oxford University Press; 2014.
718. Epstein R, Entwistle V. Capacity and Shared Decision Making in Serious Illness. En: Quill T, Miller F, editores. Palliative Care and Ethics. Oxford: Oxford University Press; 2014.
719. Coyle N. Legal and Ethical Aspects of Care (HPNA Palliative Nursing Manuals). Oxford: Oxford University Press; 2016.
720. Eutanasia.ws [Internet]. Asociación Federal del Derecho a Morir Dignamente. Documentos. Leyes. Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Consejería de Salud y Bienestar Social de Andalucía; 2013 [Consultado 15 dic 2015]. Disponible en: [http://www.eutanasia.ws/\\_documentos/Leyes/Andalucia%20Planificacion%20Anticipada%20de%20decisiones%20SSPA.pdf](http://www.eutanasia.ws/_documentos/Leyes/Andalucia%20Planificacion%20Anticipada%20de%20decisiones%20SSPA.pdf).
721. Simón P. El consentimiento informado: Alianza, contrato, deliberación y decisión, *op.cit.*, p. 99.
722. Cfr Quinlan J, Quinlan JD. Karen Ann: The Quinlans Tell Their History. Nueva York: Bantam Books; 1977.
723. Simón P. El consentimiento informado: Alianza, contrato, deliberación y decisión, *op.cit.*, p. 99.
724. *Ibid.*
725. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 255.

726. Simón P, Barrio I. El consentimiento informado y la enfermería: Un modelo integral. *Jano*. 1995; XLVIII (117): 55-65.
727. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 255-256.
728. Simón P, Barrio I. El consentimiento informado y la enfermería: Un modelo integral, *op.cit.*
729. Moratilla VA, Cantero GL, Moratilla HR, Molino Contreras JL. La enfermería y el consentimiento informado. *Cuadernos de Bioética*. 1998; 1: 64-66.
730. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 230.
731. Vázquez VV. La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings [tesis doctoral], *op.cit.*, p. 83.
732. Roach S. *The Human Act of Caring: A blueprint for the health professions*. Ottawa: Canadian Hospital Association; 1987. p. 63-64.
733. Gracia D. Responsabilidad ética y responsabilidad jurídica del personal sanitario. En: Ministerio de Sanidad y Consumo. *Jornadas sobre los derechos de los pacientes*. Madrid: Instituto Nacional de Salud; 1992. p. 115-130.
734. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 232.
735. *Ibid.*, p. 61-62.
736. Weiss SC, Emanuel LL, Fairclough DL, Emanuel EJ. Understanding the experience of pain in terminally ill patients. *Lancet*. 2001; 357: 1304-5.
737. Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat. Med*. 2003; 17: 310-314.
738. Holtan A, Aass N, Nordoy T, Faksvag HD, Kassa S, Mohr W, Kongsgaard EU. Prevalence of pain in hospitalized cancer patients in Norway: a national survey. *Palliat. Med*. 2007; 21: 7-13.
739. Wilson KG, Chochinov P, Allard P, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, De Luca M, O'Shea F, Kuhl D, Fainsinger RL. Prevalence and correlates of pain in the Canadian National Palliative Care Survey. *Pain. Res. Manage*. 2009; 14 (5): 365-370.
740. Marijuán M. El tratamiento del dolor y sus problemas éticos. En: Couceiro A, editor. *Ética en cuidados paliativos*, *op.cit.*, p. 130-131.

741. Reich B. An Ethical Analysis of the Barriers to Effective Pain Management. *Camb. Q. Healthc. Ethics.* 2000; 9: 54-70.
742. Polaino-Lorente A. Más allá del dolor y el sufrimiento. La cuestión acerca del sentido. En: Polaino-Lorente A, editor. *Manual de Bioética General*. 2ª Edición. Madrid: Ediciones Rialph; 1994. p. 458-478.
743. Frankl V. El hombre doliente. *Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Barcelona: Herder; 1994. p. 124.
744. Carvallo VA. Ética y dolor. *Reumatología*. 2002; 18 (2): 53-55.
745. Marijuán M. El tratamiento del dolor y sus problemas éticos, *op.cit.*, p. 128.
746. Carvallo VA. Ética y dolor. *Reumatología*, *op.cit.*, p. 54-55.
747. Marijuán M. El tratamiento del dolor y sus problemas éticos, *op.cit.*, p. 130.
748. Carvallo VA. Ética y dolor. *Reumatología*, *op.cit.*, p. 55.
749. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 65.
750. Reynolds J, Drew D, Dunwoody C. American Society for Pain Management Nursing Position Statement: Pain Management at the End of Life. *Pain. Manag. Nurs.* 2013; 14 (3): 172-175.
751. Torralba F. Constructos éticos del cuidar, *op.cit.*, p. 137-139.
752. Feito L. Ética profesional de la enfermería. *Filosofía de la enfermería como ética del cuidado*, *op.cit.*, p. 202-203.
753. Vázquez VV. La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings [tesis doctoral], *op.cit.*, p. 81.
754. *Ibid.*, p. 64.
755. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 152.
756. *Ibid.*
757. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A, editor. *Ética en cuidados paliativos*, *op.cit.*, p. 144.
758. Randall F, Downie R. Palliative care ethics: A companion for all specialties. Capítulo 10. Oxford: Oxford University Press; 2011.
759. Stanley P, Hurst M. Narrative Palliative Care: A Method for Building Empathy. En: Morrisey MB, Jennings B, editores. *Partners in Palliative Care. Enhancing Ethics in Care at the End-of-Life*. Londres: Routledge. 2013. p. 38.
760. Casell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N. Engl. J. Med.* 1982; 306: 639-645.

761. Saunders C. The philosophy of terminal care. En Saunders C, editor. The Management of Terminal Malignant Disease. Londres: Arnold; 1984. p. 232-241.
762. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anu. Psicología. 1998; 29 (4): 5-17.
763. Loeser JD, Melzack R. Pain: An overview. The Lancet. 1999; 353: 1607-1609.
764. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral, *op.cit.*, p. 145.
765. Chapman CR, Garvin J. Suffering and its relationship to pain. J. Palliative Care. 1993; 9 (2): 5-13.
766. Cherby N. The challenge of palliative medicine. En Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editores. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third Edition. Oxford: Oxford University Press; 2004.
767. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral, *op.cit.*, p. 146.
768. *Ibid.*, p. 146-147.
769. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. Revista de la Sociedad Española del Dolor. 2000; 7: 70-74.
770. Priede A, Torres MR, Hoyuela F, Herrán A, González-Blanch C. El termómetro del estrés como prueba de cribado de ansiedad y depresión en pacientes oncológicos recién diagnosticados. Psicooncología. 2014; 11 (1): 31-43.
771. Eutanasia.ws [Internet]. Asociación Federal del Derecho a Morir Dignamente. Documentos. Leyes. Escala del sufrimiento del MSKCC; 1998 [Consultado 07 ene 2016]. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/escalasufrimiento.pdf>.
772. Costa RG, Espinosa Val MC, Allúe CR. Evaluación del sufrimiento en la demencia avanzada. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 2013; 48 (3): 118-121.
773. Montoya J, Smith Río-Valle J, Prados PD. En busca de una revisión transcultural de sufrimiento; una revisión bibliográfica. Cultura de los Cuidados. 2º Semestre 2006; 20: 117-120.

774. Deneault S, Lussier V, Mongeau S, Paille P et al. The Nature of Suffering and Its Relief in the Terminally Ill: A Qualitative Study. *J. Palliative Care*. 2004; 20 (1): 7-12.
775. Duggleby W. Enduring Suffering: A grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *ONF*. 2000; 27 (5): 821-825.
776. Conrad P, Bury M. Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: a reflection and appreciation. *Social Health and Illness*. 1997; 19: 373-376.
777. Morse JM, Stern PN, Corbin J, Bowers B, Charmaz K, Clarke AE. Developing grounded theory. The second generation. California: Left Coast Press; 2009.
778. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral, *op.cit.*, p. 148.
779. Bimbela JL. El counselling: una tecnología para el bienestar del profesional. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2001; 24 (2): 34.
780. Santos E, Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos. Bilbao: Desclée de Brouwer. 2015. p. 15.
781. *Ibid.*, p. 15-16.
782. *Ibid.*, p. 16.
783. *Ibid.*, p. 17.
784. Casera C. Empatía. En: Bermejo JC, Álvarez F, editores. *Diccionario Pastoral de Salud y Bioética*. Madrid: San Pablo; 2009. p. 508.
785. Santos E, Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos, *op.cit.*, p. 18-19.
786. Bermejo JC. Introducción al counselling. Santander: Sal Terrae; 2011. p. 168-169.
787. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Importancia de la comunicación en el cuidado paliativo. En: *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Navarra: Eunsa; 2008. p. 86.
788. Bermejo JC. Relación de ayuda. En: García FJ, Alarcos FJ, editores. *10 palabras clave en humanización de la salud*. Navarra: Verbo Divino; 2002. p. 173-174.

789. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2005. p. 98.
790. Santos E, Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos, *op.cit.*, p. 40-41.
791. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. An. Sist. Sanit. Navar. 2006; 29 (3): 21.
792. Santos E, Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos, *op.cit.*, p. 42-43.
793. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar, *op.cit.*
794. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, *op.cit.*
795. Santos E, Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos. Bilbao, *op.cit.*, p. 44.
796. *Ibid.*, p. 46.
797. *Ibid.*, p. 64-72.
798. González BM. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del enfermo con cáncer. Madrid: Panamericana; 2007. p. 63.
799. Santos E, Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos. Bilbao, *op.cit.*, p. 72.
800. Black HK, Rubinstein RL. Themes of Suffering in Later Life. The Journals of Gerontology: Series B: Psychological sciences and social sciences. 2004; 59 B (1): 17.
801. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral, *op.cit.*, p. 154.
802. *Ibid.*, p. 154-155.
803. *Ibid.*, p. 155.
804. Feito L. Vulnerabilidad. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (3): 7-22.
805. *Ibid.*, p. 9.
806. Repositorio.uam.es [Internet]. Universidad Autónoma de Madrid. Ricoeur P. Poder, fragilidad y responsabilidad. Discurso de investidura doctor honoris causa; 1993 [Consultado 09 ene 2016]. Disponible en: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/295/22226\\_Poder%20fragilidad%20y%20responsabilidad.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/295/22226_Poder%20fragilidad%20y%20responsabilidad.pdf?sequence=1).

807. Ricoeur P. Autonomía y responsabilidad. En: Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada. Madrid: Trotta; 2008.
808. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Ética en la Práctica Médica. Fundación de Ciencias de la Salud. 2006, *op.cit.*
809. Fernández Garrido J. Determinantes de la calidad de vida percibida por los ancianos de una residencia de tercera edad en dos contextos socioculturales diferentes, España y Cuba [tesis doctoral]. Valencia: Universitat de València. 2009. p.30.
810. Bellver CV, Sánchez TR, Bañón Llorens L. La bioética y la clínica I: Una aproximación a la práctica diaria. Generalitat Valenciana. Escuela Valenciana de Estudios de la Salud; 2005. p. 238.
811. Feito L. Vulnerabilidad. An. Sist. Sanit. Navar, *op.cit.*, p. 15.
812. *Ibid.*, p. 10.
813. Gilligan C. El daño moral y la ética del cuidado, *op.cit.*
814. Torralba F. Constructos éticos del cuidar, *op.cit.*, p. 137-139.
815. Vázquez VV. La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings [tesis doctoral], *op.cit.*, p. 21-106.
816. Feito L. Vulnerabilidad. An. Sist. Sanit. Navar, *op.cit.*, p. 19-20.
817. Sanitarioscristianos.com [Internet]. Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos. Barbero J. El apoyo espiritual en cuidados paliativos; 2009 [Consultado 14 ene 2016]. Disponible en: <http://www.sanitarioscristianos.com/documentos/308.pdf>.
818. WHO. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series 804. Geneva; 1990.
819. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Grupo de trabajo de espiritualidad de la SECPAL. Monografías SECPAL. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, *op.cit.*, p. 139.
820. Speck PW. Spiritual issues in palliative care. En Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N, editores. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 805-814.
821. Blaber M, Jone J, Willis D. Spiritual care: which is the best assessment tool for palliative settings? Int. J. Palliat. Nurs. 2015; 21 (9): 430-438.

822. Puchalski C. A time for listening and caring. Spirituality and the care of the chronically ill and dying. Oxford: Oxford University Press; 2006.
823. Rumbold B. Spiritual and palliative care. Social and pastoral perspectives. Oxford: Oxford University Press; 2004.
824. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta, *op.cit.*, p. 37-49.
825. *Ibid.*, p. 49-50.
826. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Grupo de trabajo de espiritualidad de la SECPAL. Monografías SECPAL. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, p. 283.
827. Feito L. Ética y enfermería, *op.cit.*, p. 59.
828. Torralba F. Constructos éticos del cuidar, *op.cit.*, p. 138.
829. Vázquez VV. La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings [tesis doctoral], *op. cit.*, p. 127.
830. Feito L. Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado, *op.cit.*, p. 194.
831. Gilligan C. El daño moral y la ética del cuidado, *op.cit.*, p. 26-27.
832. Secpal.com [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta, *op.cit.*, p. 76-77.
833. Sepúlveda C. Los cuidados paliativos: perspectiva de la Organización Mundial de la Salud. *Dolentium Hominum*. 2005; 58 (1): 16-19.
834. Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K, editores. Oxford textbook of palliative medicine, *op,cit.*
835. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, *op.cit.*
836. Torralba F. Calidad de vida: Concepto y fundamentos antropológicos [ponencia]. En: II Jornadas Nacionales sobre Comités de Ética Asistencial. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona: UB; 2000.



837. Albers G, Echteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MH, Deliens L. Evaluation of quality of life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine*. 2010; 24 (1): 17-37.
838. Pratheepawanit N, Salek MS, Finlay IG. The applicability of quality of life assessment in palliative care: comparing two quality of life measures. *Palliative Medicine*. 1999; 13 (4): 325-334.
839. Camell H. La calidad de vida en los enfermos terminales. En: Couceiro A, editor. *Ética en cuidados paliativos*, *op.cit.*, p. 168-171.
840. Bowling A. The measurement of functional ability. En: *Measuring Health: A review of Quality of Life Measurement Scales*. 2ª ed. Philadelphia: Open University Press; 1997. p. 16-37.
841. *Ibid.*, p. 90-110.
842. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med*. 1976; 38: 300-314.
843. Camell H. La calidad de vida en los enfermos terminales. En: Couceiro A, editor. *Ética en cuidados paliativos*, *op.cit.*, p. 170.
844. American Psychological Association. *Standards for Educational and Psychological Test*. Washington DC: APA; 1974.
845. Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Quality of life in palliative care center patients: a literature review. *J. Clin. Nurs*. 2006; 15 (9): 1188-1195.
846. Msssi.gob.es [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos; 2008, *op.cit.*, p. 48.
847. Limonero JT, Bayés R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa*. 1995; 2: 53-59.
848. Kim SH, Choi YS, Lee J, Oh SC, Yeom CH, Lee MA, et al. Reliability and validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean Cancer Patients. *J. Pain. Sintom. Manage*. 2009; 37 (2): 156-167.
849. Gracia D. Ética de la calidad de vida. *Revista Selecciones de Bioética*. 2004; 5: 4-18.
850. Randall F, Downie RS. *Palliative Care Ethics: A Good Companion*, *op.cit.*
851. Cfr Siurana JC. *Ética del humor*. Madrid: Plaza y Valdés; 2015. p. 203.
852. *Ibid.*, p. 221.
853. *Ibid.*

854. *Ibid.*
855. *Ibid.*, p. 221-222.
856. *Ibid.*
857. *Ibid.*, p. 222.
858. *Ibid.*
859. *Ibid.*, p. 223.
860. *Ibid.*, p. 206-216.
861. Gilligan C. Gilligan C. La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino, *op.cit.*
862. Vázquez VV. La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings [tesis doctoral], *op. cit.*, p. 17-56.
863. Feito L. Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado, *op.cit.*, p. 195.
864. Torralba F. Constructos éticos del cuidar, *op.cit.*, p. 141.
865. Siurana JC. Ética del humor, *op.cit.*, p. 209.

### **Parte 3:**

866. Watson J. Caring science and human caring theory: transforming personal and professional practices of nursing and health care. *J. Health. Hum. Serv. Adm.* 2009 Spring; 31 (4): 466-482.
867. Hume D. Investigación sobre los principios de la moral. Madrid: Espasa-Calpe; 1991.
868. Watson J, Perscky GJ, Nelson JW, Bent K. Creating a profile of a nursing effective in caring. *Nurs. Adm. Q.* 2008; 32 (1): 15-20.
869. Santos E, Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos, *op.cit.*, p. 155.

## **V.2 Bibliografía de Watson por orden cronológico y bibliografía secundaria por orden alfabético.**

### **Bibliografía de Watson (por orden cronológico):**

Watson J. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Boston: Little, Brown; 1979.

Watson J. *Human Caring and Human Science: A Theory of Nursing*. First Edition. Norwalk: CT: Appleton-Century-Crofts; 1985.

Watson J. Response to “Reconceptualizing nursing ethics”. *Sch. Inq. Nurs. Pract.* 1990; 4 (3): 219-221.

Watson J. The theory of human caring: Retrospective and Prospective. *Nurs. Sci. Q.* 1997; 10(1):49.

Watson J. *Postmodern Nursing and Beyond*. Edinburgh, Scotland: Churchill-Livingstone; 1999.

Watson J. Intentionality and caring-healing consciousness: a practice of transpersonal nursing. *Holist. Nurs. Pract.* 2002; 16 (4): 12-19.

Watson J, Smith M. Caring Science and science of unitary human being: A transtheoretical discourse for nursing knowledge development. *J. Adv. Nurs.* 2002; 37 (5): 452-461.

Watson J. Love and caring. Ethics of face and hand--an invitation to return to the heart and soul of nursing and our deep humanity. *Nurs. Adm. Q.* 2003; 27 (3): 197-202.

Watson J, Quinn J, Smith M, Ritenbaugh CH, Swanson K. Research guidelines for assessing the impact of the healing relationship in clinical nursing. *Altern. Ther. Health. Med.* 2003; 9 (3): 65-79.

Watson J. What, may I ask is happening to nursing knowledge and professional practices? What is nursing thinking at this turn in human history? *J. Clin. Nurs.* 2005; 14 (8): 913-914.

Watson J. Caring science: belonging before being as ethical cosmology. 2005; 18 (4): 304-305.

Watson J. Commentary on Shattell M (2004).Nurse-patient interaction: a review of the literature. *J. Clin. Nurs.* 2005; 14 (4): 530-532.

Watson J. *Caring Science as Sacred Science*. Philadelphia: F.A. Davis; 2005.

Watson J. Caring theory as an ethical guide to administrative and clinical practices. *JONA's Healthcare Law. Ethics. Regul.* 2006; 8 (3): 87-93.

Watson J. Theoretical questions and concerns: response from a Caring Science framework. *Nurs. Sci. Q.* 2007; 20 (1): 13-15.

Watson J. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Revised Edition. Colorado: University Press of Colorado; 2008.

Watson J. Social justice and human caring: A model of caring science as a hopeful paradigm for moral justice for humanity. *Creat. Nurs.* 2008; 14 (2): 54-61.

Watson J, Cowling VR, Smith MC. The power of wholeness, consciousness, and caring and dialogue on nursing science, art, and healing. *Adv. Nurs. Sci.* 2008; 31 (1): 41-51.

Watson J. Caring science and human caring theory: transforming personal and professional practices of nursing and health care. *J. Health. Hum. Serv. Adm.* 2009 Spring; 31 (4): 466-482.

Watson J. *Assessing and Measuring Caring in Nursing Health Sciences*. Nueva York: Springer Publishing Company, LLC; 2009.

Watson J. *Caring Science and the Next Decade of Holistic Healing*. Beginnings. 2010 Spring; 30 (2): 14-16.

Watson J. Florence Nightingale and the Enduring Legacy of Transpersonal Human Caring-Healing. *J. Holist. Nurs.* 2010; 28 (1): 107-108.

Hills M, Watson J. *Creating a caring science curriculum*. Emancipatory pedagogies for nursing education. New York: Springer; 2011.

Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. Second Edition. Canada: Jones & Bartlett Learning; 2012.

Watson J, Nelson J, editores. Measuring Caring. International Research on Caritas as Healing. Nueva York: Springer Publishing Company, LLC; 2012.

Watson J, Sitzman K. Caring Science, Mindful practice. Implementing Watson's Human Caring Theory. New York: Springer Publishing Company, LLC; 2013.

**Bibliografía secundaria (por orden alfabético):**

Ad hoc Committee on Medical Ethics, American College of Physicians. American College of Physicians Ethics Manual. Ann. Intern. Med. 1984; 101: 129-137. 263-274.

Aguilar RM. Diálogo y alteridad. Trazos de la hermenéutica de Gadamer. México: UNAM; 2005.

Agramante A, Leiva J. Influencia del pensamiento humanista y filosófico en el modo de actuación profesional de enfermería. Revista Cubana de Enfermería. 2007; 23 (1): 7-14.

Albers G, Echteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MH, Deliens L. Evaluation of quality of life measures for use in palliative care: a systematic review. Palliative Medicine. 2010; 24 (1): 17-37.

Alcolea CT, Oter QC, Martín GA. Enfermería Basada en la Evidencia. Orígenes y fundamentos para una práctica enfermera basada en la evidencia. Nure. Inv. 2011; 52: 3.

American Psychological Association. Standards for Educational and Psychological Test. Washington DC: APA; 1974.

Amezcu M. Antropología de los cuidados. Enfermedad y padecimiento: Significados de enfermar para la práctica de los cuidados. Cultura de los Cuidados. 2000; 4 (7-8): 60-67.

Amezcu M, Carricondo A. Investigación cualitativa en España. Análisis de la producción bibliográfica en salud. Index Enfermería. 2000; 28 (9): 26-34.

- Ariès P. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus; 2011.
- Ariès P. Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días. Barcelona: El Acantilado; 2000.
- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2005.
- Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Importancia de la comunicación en el cuidado paliativo. En: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Navarra: Eunsa; 2008.
- Baer R, Smith GT, Allen KB. Assessment of mindfulness by self-report: The Kentucky Inventory of Mindfulness Skills. *Assess.* 2004; 11: 191-206.
- Baer R. Mindfulness training as a clinical intervention: A conceptual and empirical review. *Clin. Psychol. Sci. Pract.* 2003; 10 (2): 125-143.
- Baier A. Hume: The Woman's Moral Theorist? En: Feder E, Meyers M, editoras. *Woman en Moral Theory*. EE.UU: Rowman & Littlefield; 1987.
- Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006; 29 (3): 21.
- Barker PJ, Reynolds W, Ward T. The proper focus of nursing: a critique of the "caring" ideology. *Int. J. Nurs. Stud.* 1995; 32 (4): 386-397.
- Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anu. Psicología.* 1998; 29 (4): 5-17.
- Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Revista de la Sociedad Española del Dolor.* 2000; 7: 70-74.
- Beauchamp T, Childress J. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson; 1999.
- Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 5ª edición. Oxford: Oxford University Press; 2001.

- Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 7ª edición. Oxford: Oxford University Press; 2013.
- Beauchamp T. Philosophical ethics: An introduction to moral philosophy. Nueva York: McGraw-Hill; 1982.
- Bejarano P, De Jaramillo I. Morir con dignidad. Santa Fe de Bogotá: Fundación Omega; 1992.
- Bellver CV, Sánchez TR, Bañón Llorens L. La bioética y la clínica I: Una aproximación a la práctica diaria. Generalitat Valenciana. Escuela Valenciana de Estudios de la Salud; 2005.
- Benavent MA, Ferrer Ferrandis E, Francisco del Rey C. Fundamentos de Enfermería. En: Colección de Enfermería 21. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE, SL). 2001.
- Benavent MA. Fundamentos de enfermería. España: DAE, Grupo Paradigma; 2000.
- Benner P, Sutphen M, Leonard V, Day L. Educating nurses: A call for radical transformation. The Carnegie Report for the Advancement of Teaching. San Francisco: Jossey-Bass; 2010.
- Benner P, Wrubel J. Primacy of caring: stress and coping in health and illness. Massachusetts: Addison-Wesley; 1989.
- Bentham J. Introduction to the principles of morals and legislation. Londres: Athon Press; 1970.
- Bermejo JC. Hacia una salud holística. Rev. Chil. Endocrinol. Diabetes. 2009; 2 (2): 115-116.
- Bermejo JC. Introducción al counselling. Santander: Sal Terrae; 2011.
- Bermejo JC. Relación de ayuda. En: García FJ, Alarcos FJ, editores. 10 palabras clave en humanización de la salud. Navarra: Verbo Divino; 2002.
- Bermejo JC. Salir de la noche. Por una enfermería humanizada. Santander: Sal Terrae; 1999.

Bimbela JL. El counselling: una tecnología para el bienestar del profesional. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2001; 24 (2): 34.

Bishop S, Lau M, Shapiro S, Carlson S, Anderson N, Carmody J, Segal Z. Mindfulness: A proposed operational definition. *Clin. Psychol. Sci. Pract.* 2004; 11 (3): 230-241.

Blaber M, Jone J, Willis D. Spiritual care: which is the best assessment tool for palliative settings? *Int. J. Palliat. Nurs.* 2015; 21 (9): 430-438.

Black HK, Rubinstein RL. Themes of Suffering in Later Life. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological sciences and social sciences.* 2004; 59 B (1): 17.

Boulay S. *Changing the face of death, the story of Cicely Saunders.* Norfolk: RM Education Press; 1996.

Bowling A. The measurement of functional ability. En: *Measuring Health: A review of Quality of Life Measurement Scales.* 2<sup>a</sup> ed. Philadelphia: Open University Press; 1997.

Boyce J. *Nurses Making Caring Work: A Closet Drama.* Unpublished PhD dissertation. Victoria University, British Columbia, Canada; 2007.

Boykin A, Schoenhofer S. *Nursing as caring.* Sudbury, MA: Jones and Bartlett; 2001.

Bridge LR, Benson P, Pietroni PC, Priest RG. Relaxation and imagery in the treatment of breast cancer. *Br. Med. J.* 1988; 297: 1169-1172.

Brown K, Ryan R. The benefits of being present: Mindfulness and its role in Psychological well-being. *J. Pers. Soc. Psychol.* 2003; 84: 822-848.

Brusco A. *Humanización de la asistencia al enfermo.* Madrid: Sal Terrae. 1999.

Burrell D. From System to Story: An Alternative Pattern for Rationality in Ethics. En: Hauerwas S, editor. *Truthfulness and Tragedy.* Notre Dame (Indiana): University of Notre Dame Press; 1977.



- Calabria MD, Macrae J. Suggestions for thought by Florence Nightingale: Selections and commentaries. Philadelphia: University of Pennsylvania Press; 1994.
- Calvo F, Costa Alcaraz AM, García Conde J, Megía Sanz MJ. Sin reconocimiento recíproco no hay calidad asistencial. Rev. Esp. Salud. Pública. 2011; 85: 465.
- Camús A. El mito de Sísifo. Madrid: Alianza Editorial; 2012.
- Cara C. The pragmatic view of Jean Watson's caring theory. Int. J. Hum. Caring. 2003; 7(3):51.
- Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. Adv Nurs Sci. 1978; 1(1):13-24.
- Carvalho ZM. Cuidado de enfermería con la persona parapléjica hospitalizada. Estudio a la luz de la teoría de Watson [tesis doctoral]. Fortaleza: Universidad Federal de Ceará; 2002.
- Carvalho VA. Ética y dolor. Reumatología. 2002; 18 (2): 53-55.
- Casell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N. Engl. J. Med. 1982; 306: 639-645.
- Casera C. Empatía. En: Bermejo JC, Álvarez F, editores. Diccionario Pastoral de Salud y Bioética. Madrid: San Pablo; 2009.
- Cátedra M. La muerte y otros mundos: enfermedad, suicidio, muerte y más allá entre los vaqueiros de alzada. Madrid: Ediciones Júcar; 1998.
- Ceballos A. Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. Ciencia y Enfermería. 2010; 16 (1): 31-35.
- Cebolla A, García-Palacios R, Soler J, Guillén V, Baños R, Botella C. Psychometric properties of the Spanish validation of the Five Facets of Mindfulness Questionnaire (FFQM). Eur. J. Psychiat. 2012; 26 (2): 118-126.

- Centeno CC, Arnillas GP. Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. En: Gómez SM, editor. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer. Las Palmas: ICEPS; 1988.
- Chapman CR, Garvin J. Suffering and its relationship to pain. *J. Palliative. Care.* 1993; 9 (2): 5-13.
- Cherby N. The challenge of palliative medicine. En Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editores. *Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third Edition.* Oxford: Oxford University Press; 2004.
- Chinn P. Editorial. *Adv. Nurs. Sci.* 1983; 5 (2): xi.
- Chinn P, Kramer MK. *Integrated theory and knowledge development in nursing.* St. Louis: Mosby; 1999.
- Chodron P. *No time to Lose.* Boston: Shambhala; 2005.
- Cibanal JL, González J. El mundo de los valores en el cuidado enfermero. *Enfermería Científica.* 1998; 194-195: 20-24.
- Cibanal L, Arce MC, Carballal MC. *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud.* Madrid: Elsevier; 2003.
- Cibanal L. ¿Qué aporta la fenomenología a la relación enfermera-paciente? *Cultura de los Cuidados.* 1997; 1 (1): 25-30.
- Coates CJ. The Caring Efficacy Scale: Nurses' self-reports of caring in practice settings. *Advanced Practice Nursing Quarterly.* 1997; 3 (1): 53-59.
- Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med.* 1976; 38: 300-314.
- Códigos, convenios y declaraciones de ética médica, enfermería y bioética. En: *Colección Bios y Ethos.* Universidad El Bosque. Bogotá: Ediciones Del Bosque; 1998.
- Conill J. *Ética hermenéutica: Crítica desde la facticidad.* Madrid: Tecnos; 2006.

Conrad P, Bury M. Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: a reflection and appreciation. *Social Health and Illness*. 1997; 19: 373-376.

Cortina A, Martínez E. *Ética*. Madrid: Akal; 1996.

Cortina A. 10 palabras clave en ética de las profesiones. El sentido de las profesiones. Estella: Verbo Divino; 2000.

Cortina A. *Ciudadanos del mundo*. Madrid: Alianza; 1997.

Cortina A. *Ética de la razón cordial*. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI. Oviedo: Ediciones Nobel; 2007.

Cortina A. *Ética mínima*. Introducción a la filosofía práctica. Madrid: Tecnos; 2010.

Cossete S, Cara C, Ricard N, Pepin J. Development and psychometric evaluation of a scale to assess patient-nurse interactions with a caring worldview. *Int. J. Nurs. Stud*. 2005; 42: 673-686.

Costa RG, Espinosa Val MC, Allúe CR. Evaluación del sufrimiento en la demencia avanzada. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*. 2013; 48 (3): 118-121.

Costello A, Abbas M, Allen A, et al. Managing the health effects of climate change. *The Lancet*. 2009; 373: 1693-733.

Couceiro A. *Ética en cuidados paliativos*. San Sebastián: Triacastela; 2004.

Coyle N. *Legal and Ethical Aspects of Care (HPNA Palliative Nursing Manuals)*. Oxford: Oxford University Press; 2016.

Cronin S, Harrison B. Importance of nursing care behaviors as perceived by patient after myocardial infraction. *Heart Lung*. 1998; 17 (4): 374-380.

Davis A. The phenomenological approach in nursing research. En: Chaska N, editor. *The nursing profession: Views through the mist*. New York. McGraw-Hill; 1978.

Davis AJ. Las dimensiones éticas del cuidar en enfermería. *Enferm. Clin.* 1999; 9 (1): 21-28.

de Chardin T. *On love*. New York: Harper & Row; 1967.

Delgado JC, Monzón TM. Estudio sobre la vivencia de la muerte entre los sanitarios. *Cultura de los Cuidados*. 2002; 6 (12): 81-90.

Deneault S, Lussier V, Mongeau S, Paille P et al. The Nature of Suffering and Its Relief in the Terminally Ill: A Qualitative Study. *J. Palliative. Care*. 2004; 20 (1): 7-12.

Devine EC. Meta-analysis of the effects of psychoeducational care in adults with asma. *Res. Nurs. Health*. 1996; 19 (5): 367-376.

Dimidjian S, Linehan M. Defining an agenda for future research on the clinical application of mindfulness practice. *Clin. Psychol. Sci. Pract.* 2003; 10 (2): 166-171.

Domingo TM, Feito L. *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo; 2013.

Donaldson S. Let us not abandon the humanities. *Nurs. Outlook*. 1983; 31: 40-43.

Dossey BM, Keegan L, Guzzetta C. *Holistic Nursing: A Handbook for Practice*. Fourth edition. Boston: Jones & Bartlett; 2005.

Downey M. Effects of Holistic Nursing Course. *J. Hol. Nurs.* 2007; 5 (2):119-125.

Downs FS. It's a great idea-But it won't work. *Nurs. Res.* 1982; 31: 4.

Duffy J, Hoskins LM, Seifert RF. Dimensions of caring: Psychometric properties of the Caring Assessment Tool. *Adv. Nurs. Sci.* 2007; 30 (3): 1-12.

Duggleby W. Enduring Suffering: A grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *ONF*. 2000; 27 (5): 821-825.

Edwards S. Nursing Knowledge: defining new boundaries. *Nurs Stand*. 2002; 17(2):40-44.

Engel A, Fries P, Singer W. Dynamic predictions: Oscillations and synchrony in top-down processing. *Nat. Rev. Neurosci.* 2001; 2 (10): 704-716.

Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science.* 1977; 196: 129-136.

Epstein R, Entwistle V. Capacity and Shared Decision Making in Serious Illness. En: Quill T, Miller F, editores. *Palliative Care and Ethics.* Oxford: Oxford University Press; 2014.

Faus Gabandé P, Santainés Borreda E. Búsquedas Bibliográficas en Bases de Datos. Primeros pasos en Investigación en Ciencias de la Salud. España: Elsevier; 2013.

Faus Gabandé P, Santainés Borreda E. La investigación en los cuidados de enfermería: Rigor en las herramientas de búsqueda y síntesis bibliográfica. *Index de Enfermería.* 2013; 22 (4): 197-198.

Favero L, Meier MJ, Lacerda MR, Mazza V, Kalinowski LC. Jean Watson's Theory of Human Caring: a decade of Brazilian publications. *Acta Paul Enferm.* 2009; 22 (2): 213-218.

Fawcett J. The Nurse Theorist: 21<sup>st</sup>-Century Updates-Jean Watson. Interview by Jacqueline Fawcett. *Nurs. Sci. Q.* 2002; 15 (3): 214-219.

Fawzy FI, Canada AL, Fawzy NW. Malignant melanoma: effects of a brief, structured psychiatric intervention on survival and recurrence at 10-year follow up. *Arch. Gen. Psychiatry.* 2003; 60 (1): 100-103.

Feito L. *Ética y enfermería.* Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2009.

Feito L. *Filosofía profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado.* Madrid: Promoción Popular Cristiana; 2000.

Feito L. Vulnerabilidad. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007; 30 (3): 7-22.

Fernández Zamora JA. *Fundamentos biológicos de la moralidad. La conexión entre lo biológico y lo moral desde la filosofía de Xavier Zubiri [tesis doctoral].* Valencia: Universitat de València 2010.

Fernández GJ. Determinantes de la calidad de vida percibida por los ancianos de una residencia de tercera edad en dos contextos socioculturales diferentes, España y Cuba [tesis doctoral]. Valencia: Universitat de València. 2009.

Ferré-Grau C, Rodero SV, Cid BD, Vives RC. El relato de la experiencia depresiva. Aplicando los factores cuidadosos de Jean Watson. *Index Enferm.* 2008; 17(1).

Ferrer JJ, Álvarez JC. Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea. Bilbao: Desclée De Brouwer; 2003.

Fingfeld-Connett D. Meta-Synthesis of caring in nursing. *J. Clin. Nurs.* 2008; 17: 196-204.

Fontanals A, Colell BR, Rius TP. Relación de ayuda en los cuidados enfermeros. *Rol de Enfermería.* 1994; 190: 67-71.

Frankl V. El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia. Barcelona: Herder; 1994.

Frankl VE. *Man's Search for Meaning.* New York: Random/Vintage Books; 1963.

Freud S. Obras completas. Tomo I. Tratamiento psíquico (tratamiento del alma). Buenos Aires: Amorrortu; 1890.

Friedman HS. Paradoxes of Nonverbal Detection, Expression and Responding: Points to ponder. En: Hall J, Bernieri FJ, editores. *Interpersonal Sensitivity: Theory and Measurement.* Mahwah, NJ: Erlbaum; 2001.

Gadow S. Existential Advocacy: Philosophical Foundation of Nursing. En: Spicker S, Gadow S, editores. *Nursing: Images and Ideals; Opening Dialogue with the Humanities.* New York: Springer Publishing Company; 1980.

Gadow, S. Existential advocacy as a form of caring: Technology, truth, and touch. Paper presented to the Research Seminar Series: The Development of Nursing as a Human Science. School of Nursing, University of Colorado Health Sciences Center, Denver, March; 1984.

García ML. La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. *Acta Bioethica*. 2015; 21 (2): 311-317.

García Pérez C, Orgando B. Comunicación eficaz para profesionales de la salud. *Enfermería Científica*. 2005; 276: 31-39.

Gaut D. Development of a theoretically adequate description of caring. *West. J. Nurs. Res.* 1983; 5 (4): 313-318.

Germer CK, Siegel RD, Fulton PR. *Mindfulness and Psychotherapy*. Nueva York: Guilford Press; 2005.

Gilligan C. La ética del cuidado de Carol Gilligan. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols y Lucas. 2013.

Gilligan C. La moral y la teoría. *Psicología del desarrollo femenino*. México: FCE; 1985.

Giorgi A. *Psychology as a human science*. New York: Harper & Row; 1970.

Goleman D. *La inteligencia emocional*. Argentina: Vergara; 1999.

Gómez M. *Cómo dar las malas noticias en medicina*. Madrid: Editorial Arán; 1998.

González BM. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del enfermo con cáncer*. Madrid: Panamericana; 2007.

Goodrich A. *The social and ethical significance of nursing*. New Haven, CT: Yale University School of Nursing; 1973.

Gordon M. *Diagnóstico de Enfermería: Proceso y Aplicación*. Tercera Edición. San Luis: Mosby-Year Book; 1994.

Gracia D. *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela; 2013.

Gracia D. Ética de la calidad de vida. *Revista Selecciones de Bioética*. 2004; 5: 4-18.

Gracia D. *Ética y política*. Eidón. 2014.

- Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Triacastela; 1989.
- Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Triacastela; 2008.
- Gracia D. Responsabilidad ética y responsabilidad jurídica del personal sanitario. En: Ministerio de Sanidad y Consumo. Jornadas sobre los derechos de los pacientes. Madrid: Instituto Nacional de Salud; 1992.
- Greco LA, Baer RA, Smith GT. Assessing mindfulness in children and adolescents: Development and validation of the child and adolescent mindfulness measure. *Psychol. Assess.* 2011; 23 (3): 606-614.
- Greene M. Texts and Margins. *Harv. Educ. Rev.* 1991; 61 (1): 25-39.
- Gregory M. Care as a goal of democratic education? *J. Med. Educ.* 2000; 29 (4): 445-461.
- Grisso T, Appelbaum PS. *Assessing competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals.* Nueva York: Oxford University Press; 1998.
- Grön A. El concepto de la angustia en la obra de Kierkegaard. *Thémata. Revista de filosofía.* 1995; 15: 15-30.
- Grondin J. *Introducción a la hermenéutica filosófica.* Barcelona: Herder; 1999.
- Guba EG, Lincoln YS. Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *EDUCATIONAL COMMUNICATION AND TECHNOLOGY JOURNAL.* 1982; 30: 2-7.
- Guevara B, Zambrano de Guerrero A, Evies A. Cosmovisión en el cuidar de sí y cuidar del otro. *Enfermería Global.* 2011; 21: 5.
- Guillem Porta V, Romero Retes R, Oliete Ramírez E. Manifestaciones del duelo. En: Camps C, Sánchez P, editores. *Sociedad Española de Oncología Médica. Duelo en Oncología.* 2007 [Consultado 18 feb 2016]. Disponible en: <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo08.pdf>.



Halldorsdottir S, Hamrin E. Caring and uncaring encounters with nursing and health care from the cancer patient's perspective. *Cancer Nurs.* 1997; 20(2):120-128.

Halldorsdottir S. Five Basic Modes of Being with Another. En Gaut DA, Leininger M, editores. *Caring: The Compassionate Healer*. New York: National League for Nursing; 1991.

Hans J. El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder; 1995.

Harman WW. Reconciling Science and Metaphysics. *Noetic Science Review.* 1990; 40: 5-10.

Heidegger M. The Nature of Language. En: Heidegger M, editor. *On the way to Language*. New York: Harper & Row; 1971.

Held V. *The Ethics of Care*. Nueva York: Oxford University Press; 2006.

Henderson V. *ICN Basic Principles of Nursing Care*. Geneva: International Council of Nurses; 1968.

Henderson V. La naturaleza de la enfermería. Reflexiones 25 años después. España: McGraw-Hill; 1994.

Henderson V. The nature of nursing. *Am. J. Nurs.* 1964; 64: 62-68.

Hernández CG, González GV, Fernández ML, Infante PO. Actitud ante la muerte en los médicos de familia. *Rev. Cubana. Med. Gen. Integr.* 2002; 18 (1): 22-32.

Hinds PS. The relationship of nurses' caring behaviors with hopefulness and health care outcomes in adolescents. *Arch. Psychiatr. Nurs.* 1988; 2 (1): 21-29.

Holtan A, Aass N, Nordoy T, Faksvag HD, Kassa S, Mohr W, Kongsgaard EU. Prevalence of pain in hospitalized cancer patients in Norway: a national survey. *Palliat. Med.* 2007; 21: 7-13.

Honneth A. Entre Aristóteles y Kant. Esbozo de una moral del reconocimiento. Logos: Anales del Seminario de Metafísica. 1999.

Honneth A. La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales. Barcelona: Editorial Crítica; 1997.

Housden R. How Rembrandt Reveals Your Beautiful, Imperfect Self. New York: Harmony Books; 2005.

Hume D. Investigación sobre los principios de la moral. Madrid: Espasa-Calpe; 1991.

Husserl E. La filosofía como ciencia estricta. Buenos Aires: Nova; 1911.

Ibáñez C, Ávila R, Gómez MD, Díaz R. El equipo interdisciplinar como instrumento básico en cuidados paliativos: a propósito de un caso. *Psicooncología*. 2008; 5 (2-3): 439-457.

Jahr F. Bio-Ethik. Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze. *Kosmos. Handweiser für Naturfreunde* 1927, 24(1): 2-4.

James W. The principles of psychology. New York: Dover; 1950.

Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Quality of life in palliative care center patients: a literature review. *J. Clin. Nurs*. 2006; 15 (9): 1188-1195.

Jonsen A, Toulmin S. The abuse of casuistry: A history of moral reasoning. Berkeley: Universidad de California Press; 1990.

José Moreno J, Megía Sanz MJ. Salud mental y bioética. Reflexiones desde una perspectiva multidisciplinar. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. 2013.

Kabat-Zinn J, Wheeler W, Light T. Influence of a mindfulness meditation-based stress reduction intervention on rates of skin clearing in patients with moderate to severe psoriasis undergoing phototherapy (UVB) and photochemotherapy. *Psychosom. Med*. 1998; 60: 625-632.

Kabat-Zinn J. An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: theoretical considerations and preliminary results. *Gen. Hops. Psychiatry*. 1982; 4 (1): 33-47.

- Kabat-Zinn J. Mindfulness-based interventions in context: Past, present and future. *Clin. Psychol. Sci. Pract.* 2003; 10 (2): 144-156.
- Kandinsky W. *Concerning the Spiritual in Art*. New York: Dover; 1977.
- Kaplan KH, Goldenberg DL, Galvin-Nadeau M. The impact of a meditation-based stress reduction program on fibromyalgia. *Gen. Hosp. Psychiatry.* 1993; 15 (5): 284-289.
- Kerouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major, F. *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson; 1996.
- Kim SH, Choi YS, Lee J, Oh SC, Yeom CH, Lee MA, et al. Reliability and validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean Cancer Patients. *J. Pain. Sintom. Manage.* 2009; 37 (2): 156-167.
- Kirk T, Jennings B. *Hospice Ethics: Policy and Practice in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press; 2014.
- Kittay E. *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. Nueva York: Routledge; 1999.
- Koch S. Psychology cannot be a coherent science. *PSYCHOLOGY TODAY.* 1969; 3 (4), 14: 64.
- Koch S. *Psychology: A study of science*. New York: McGraw-Hill; 1959.
- Kozier B. *Fundamentos de Enfermería*. Nueva Jersey: Prentice-Hall; 2008.
- Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo; 1989.
- Laing RD. *The divided self*. Middlesex, England: Penguin Books; 1965.
- Larson P. Cancer nurses' perceptions of caring. *Cancer. Nurs.* 1986; 9 (2): 86-91.
- Larsson G, Peterson V, Lampic C, Von Essen L. Cancer patient and staff rating of the importance of caring behaviors and their relations to patient anxiety and depression. *J. Adv. Nurs.* 1998; 27: 855-864.

Latham CL. Measurement of caring in recipient-provider interactions. Paper presented at the Second Measurement of Clinical and Educational Nursing Outcomes Conference. San Diego, CA; 1988, Marzo.

Laugier S. Care et Perception: L'éthique comme attention au particulier. En Laugier S, Papperman P, editores. Le souci des autres: Éthique et politique du care. París: Editions de l'École des hautes études en sciences sociales, col. "Raisons pratiques"; 2005.

Leininger M. Editora. Caring: An essential human need. Thorofare, NJ: Charles B. Slack; 1981.

León GF, Lupiani JM, Raja HR, Guillen GC, González IJ, Villaverde GM, Alba SI. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuadernos de Medicina Forense. 2002; 30: 39-50.

Lévinas E. Ética e infinito. Madrid: Visor; 1991.

Lévinas E. Totality and Infinity. Pittsburgh, PA: Duquesne University. 1969.

Limonero JT, Bayés R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. Medicina Paliativa. 1995; 2: 53-59.

Linden W, Stossel C, Maurice J. Psychological interventions for patients with coronary artery disease: a meta-analysis. Arch. Intern. Med. 1996; 156 (7): 745-752.

Loeser JD, Melzack R. Pain: An overview. The Lancet. 1999; 353: 1607-1609.

Logstrup K. The Ethical Demand. Notre Dame, IN: University of Notre Dame; 1997.

Lonetto R, Templer D. La ansiedad ante la muerte. Barcelona: Temis; 1988.

López IE, editora. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Editorial Panamericana; 1998.

Luczak J. Palliative Care in Eastern Europe. En: Clarck D, Hockley J, Ahmedzai S, editores. New Themes in Palliative Care. Buckingham: Open University Press; 1997.

- MacIntyre A. Animales racionales y dependientes: Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes. Barcelona: Paidós; 2001.
- María PA, Consuelo LV, Antonio LJ, Arias M, Fernández M, Ros R, Isabel EM. Musicoterapia y enfermería. *Enfermería integral: Revista del Colegio Oficial de Enfermería de Valencia*. 2013; 102: 3-6.
- Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería. 7ª edición. Madrid: Harcourt Elsevier; 2011.
- Marriner TA, Alligood RM. Modelos y teoría en enfermería. 6ª edición. Madrid: Harcourt Elsevier; 2007.
- Martínez CB, Just MM, Lanchas CY, García-Baquero MT. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Barcelona: Elsevier; 2012.
- Martínez RJ. Barreras e instrumentos facilitadores de la enfermería basada en la evidencia. *Enferm. Clin*. 2003; 13 (5): 303-308.
- Maslow A. Motivación y personalidad. Madrid: Díaz de Santos; 1991.
- Maturana H. Transformación en la convivencia. Santiago de Chile: Dolmen Ediciones; 2002.
- Mayerhooft M. On caring. New York: Harper & Row, Publishers; 1971.
- McSherry W, Draper P. The spiritual dimension: why the absence within nursing curricula? *Nurs. Educ. Today*. 1997; 17: 413-417.
- Mils N, Allen J. Mindfulness of movement as a coping strategy in multiple sclerosis. A pilot study. *Gen. Hosp. Psychiatry*. 2000; 22 (6): 425-431.
- Molina González LC. Fundamentos fisiológicos de la psicología moral en Galeno de Pérgamo [tesis doctoral]. Valladolid: Universidad de Valladolid. 2012.
- Molina L. Enfermería: Profesión, humanismo y ciencia. *Enfermería Global*. 2003; 2: 1-8.

Montes VM. Un modelo fundamentado en el amor para la asistencia y el cuidado de las adolescentes embarazadas. Colombia: XYZ; 1999.

Monton C. La eutanasia en Holanda nos lleva a descuidar la medicina paliativa. Madrid: Acaprensa; 1996.

Montoya J, Smith Río-Valle J, Prados PD. En busca de una revisión transcultural de sufrimiento; una revisión bibliográfica. *Cultura de los Cuidados*. 2º Semestre 2006; 20: 117-120.

Moratilla VA, Cantero GL, Moratilla HR, Molino Contreras JL. La enfermería y el consentimiento informado. *Cuadernos de Bioética*. 1998; 1: 64.66.

Morse JM, Stern PN, Corbin J, Bowers B, Charmaz K, Clarke AE. *Developing grounded theory. The second generation*. California: Left Coast Press; 2009.

Munhall PL. Nursing philosophy and nursing research: In apposition or opposition? *Nurs. Res.* 1982; 31: 176-177.

Murray CJL, López AD. Alternative projections of mortality and disability by causes 1990-2020: Global burden of disease study. *The Lancet*. 1997; 349: 1498-1504.

Nanda International. *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación*. 2015-2017. Barcelona: Elsevier; 2015.

Neil RM. Caring for human spirit in the workplace. Applying Watson's caring theory in new context. En Parker M, editora. *Nursing Theories in Nursing Practice*. Philadelphia: F.A.Davis; 2001.

Neil RM. Evidence in support of basing a nursing center on nursing theory. En Murphy. B, editor. *Nursing centers: The time is now*. New York: NLN; 1995.

Newman M, Sime AM, Corcoran-Perry SA. The focus of the discipline of nursing. *Adv. Nurs. Sci.* 1991; 13: 1-14.

Newman M. Prevailing Paradigms in Nursing. *Nurs Outlook*. 1992; 40 (1):10-13.

Newman M. *Theory development in nursing*. Philadelphia: F.A. Davis; 1979.

Nhat HT. *Interbeing: Fourteen guidelines for engaged Buddhism*. Berkeley, CA: Parallax Press; 1993.

Nightingale F. En Dossey BM. *Florence Nightingale: Mystic, visionary, healer*; 2000. Springhouse, PA: Springhouse Corporation; 1869.

Nightingale F. *Notes of Nursing: What It Is and What It Is Not*. New York: Dover; 1969.

Nkongho N. *The Caring Ability Inventory*. En: Strickland OL, Waltz CR, editores. *Measurement of nursing outcomes* New York: Springer Publishing. 1990.

Noddings N. *A feminine approach to ethics and moral education*. First Edition. California: University of California Press; 1984.

Nortvedt P. Clinical sensitivity: the inseparability of ethical perceptiveness and clinical knowledge. *Sch. Inq. Nurs. Pract.* 2001; 15 (1): 25-41.

Nyberg J. The effects of care and economics on nursing practice. *J. Nurs. Adm.* 1990; 20 (5): 13-18.

Nyberg J. The element of caring in nursing administration. *Nurs. Adm. Q.* 1989; 13 (3): 9-16.

Nyman C, Sture, Lutzen K. Caring needs of patients with rheumatoid arthritis. *Nurs. Sci. Q.* 1999; 12 (2): 164-169.

Oliete Ramírez E. *Evaluación del tratamiento farmacológico en pacientes de cuidados paliativos en una unidad de hospitalización domiciliaria [tesis doctoral]*. Valencia: Universitat de València. 2015.

O'Rawe AM. *The hospice movement*. En O'Rawe AM, Bohnet NL. *Nursing care of the terminally III*. Boston: Little, Brown and Company; 1986.

Orem D. *Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Masson-Salvat Enfermería; 1993.

- Pacheco R. Actitudes ante la muerte y los enfermos terminales en médicos y ATS con ejercicio profesional en la ciudad de Murcia [tesis doctoral]. Murcia: Universidad de Murcia. 1987.
- Paley J. Más allá del cuidado. Limitaciones de la ética directa. En: Davis A, Tschudin V, de Raeve L, editores. Ética en enfermería. Conceptos fundamentales de su enseñanza. Barcelona: Triacastela; 2009.
- Parra-Delgado M. Eficacia de la terapia cognitiva basada en la conciencia plena (mindfulness) en pacientes con fibromialgia [tesis doctoral]. Albacete: Universidad de Castilla la Mancha; 2011.
- Parse RR. Man-Living health: A theory of nursing. New York: Wiley; 1981.
- Paterson J, Zderad L. Enfermería humanística. Nueva York: Asociación Nacional de Enfermería; 1988.
- Pellegrino ED, Thomasma DC. The virtues in medical practice. Washington DC: Oxford University Press; 1993.
- Pessina A. El hombre experimental. Milan: Bruno Mondadori; 1999.
- Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos .Acta Bioethica. 2006; 12 (2).
- Piédrola G. Medicina preventiva y salud pública. Barcelona: Masson; 2001.
- Poblete M. Cuidado humanizado: percepción de autoeficacia en enfermeras académicas y asistenciales [tesis doctoral]. Concepción: Universidad de la Concepción de Chile. 2009.
- Poblete M, Valenzuela S. Cuidado humanizado: Un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. Acta. Paul. Enferm. 2007; 20 (4): 499-503.
- Poblete M, Valenzuela S, Merino JM. Validación de dos escalas utilizadas en la medición del cuidado humano transpersonal basadas en la Teoría de Jean Watson. Aquichan. 2012; 12 (1): 8-21.



Polaino-Lorente A. Más allá del dolor y el sufrimiento. La cuestión acerca del sentido. En: Polaino-Lorente A, editor. Manual de Bioética General. 2ª Edición. Madrid: Ediciones Rialph; 1994.

Porre M. Bases filosóficas del humanismo transpersonal. Cátedra: Seminario síntesis I. Santiago de Chile: Universidad del Pacífico; 2009.

Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. Palliat. Med. 2003; 17: 310-314.

Pratheepawanit N, Salek MS, Finlay IG. The applicability of quality of life assessment in palliative care: comparing two quality of life measures. Palliative Medicine. 1999; 13 (4): 325-334.

Priede A, Torres MR, Hoyuela F, Herrán A, González-Blanch C. El termómetro del estrés como prueba de cribado de ansiedad y depresión en pacientes oncológicos recién diagnosticados. Psicooncología. 2014; 11 (1): 31-43.

Puchalski C. A time for listening and caring. Spirituality and the care of the chronically ill and dying. Oxford: Oxford University Press; 2006.

Quinlan J, Quinlan JD. Karen Ann: The Quinlans Tell Their History. Nueva York: Bantam Books; 1977.

Quitman H. Psicología humanística. Barcelona: Herder; 1989.

Rafael-Falk AR. Watson's Philosophy, Science, and Theory of Human. Caring as a Conceptual Framework for Guiding Community Health Nursing Practice. ANS. 2000; 23 (2): 34-49.

Ramos GM. Introducción a la terapia gestalt. Valencia: Instituto de Terapia Gestalt; 1997.

Randall F, Downie R. Palliative care ethics: A companion for all specialties. Oxford: Oxford University Press; 2011.

Ray M. A philosophical analysis of caring within nursing. En Leininger.M, editor. Caring: An essential human need. Thorofare, NJ: Charles. B. Slack; 1981.

Regadera Meroño JJ, Martínez HN. La obra científica de Barcia Goyanes con especial análisis de sus ideas antropológicas para una psicoterapia. Sociedad Cultural Española para la Investigación y el Desarrollo de la Psicoterapia de Orientación Antropológica. Murcia; 2013.

Reich B. An Ethical Analysis of the Barriers to Effective Pain Management. *Camb. Q. Healthc. Ethics.* 2000; 9: 54-70.

Reich WT, editor. Enciclopedia de bioética. Nueva York: Macmillan and Free Press; 1978.

Reich WT. History of the notion of care. En Warren Reich, editor. *Encyclopedia of Bioethics.* 2ª edición. Volumen 1. New York: MacMillan; 1996.

Reynolds J, Drew D, Dunwoody C. American Society for Pain Management Nursing Position Statement: Pain Management at the End of Life. *Pain. Manag. Nurs.* 2013; 14 (3): 172-175.

Ricoeur P. Autonomía y responsabilidad. En: *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada.* Madrid: Trotta; 2008.

Ricoeur P. *Caminos del reconocimiento.* Madrid: Trotta; 2005.

Ricoeur P. *Sí mismo como otro.* Madrid: Siglo XXI; 1996.

Riera J. *Aproximación a la historia de la medicina.* Valladolid: Ediciones de la Universidad de Valladolid; 1982.

Roach S. *The Human Act of Caring: A blueprint for the health professions.* Ottawa: Canadian Hospital Association; 1987.

Robins S, Coulter M. *Administración.* Sexta edición. México: Prentice Hall; 2000.

Rodríguez AA. Enfermería ante la deshumanización: una necesidad por ser considerada desde la filosofía de Emmanuel Lévinas. *Enfermería en Costa Rica.* 2011; 32 (1): 39-40.

Rogers C. A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships, as developed in the client-centered framework. En Koch. S, editor. Psychology: A study of a science (vol.3). New York: McGraw-Hill; 1959.

Rogers C. Psicoterapia centrada en el cliente. Buenos Aires: Paidós. 1972.

Rogers C. Interpersonal relationships. JOURNAL OF APPLIED BEHAVIORAL SCIENCE. 1968; 4: 265-280.

Rogers M. The science of unitary human beings. Nurs. Sci. Q. 1994; 2: 33-35.

Rogers M. Theoretical basis of nursing. Philadelphia: F.A. Davis; 1970.

Rojas MW, Barajas-Lizarazo MA. Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en el servicio de urgencias. Ciencia y Cuidado. 2012; 9 (1): 13-23.

Rousseau JJ. El contrato social. Valladolid: Maxtor; 2008.

Roy C. Introduction to nursing: An adaptation model. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1976.

Ruddick S. Maternal Thinking: Toward a Politic of Peace. Nueva York: Ballentine Books; 1989.

Rumbold B. Spiritual and palliative care. Social and pastoral perspectives. Oxford: Oxford University Press; 2004.

Sabatino CH. Reflections on the meaning of care. Nurs. Ethics. 1999; 6 (5): 374-382.

Salobral MN. Amor: ¿Verdad o consumo? Investigaciones feministas. 2014; 5: 371-389.

Sanhuela O, Zavala M. Enseñanza del cuidado humanizado en enfermería. Horizonte Enfermero. 2007; 18 (2): 61-69.

Santos E, Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos. Bilbao: Desclée de Brouwer. 2015.

Sanz OJ, Gómez BX, Gómez SM, Núñez OJM. Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.

Saravia F. La ética dialogal de Paul Ricoeur [Diploma de Estudios Avanzados]. Barcelona: Universitat de Barcelona. 2009.

Sarter B. Philosophical sources of nursing theory. *Nurs. Sci. Quart.* 1988; 1: 52-59.

Sartre JP. El existencialismo es un humanismo. Buenos Aires: Edhasa; 2007.

Sartre JP. El ser y la nada. Madrid: Alianza Editorial; 1984.

Saunders C. Foreword. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N, editores. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1993.

Saunders C. The philosophy of terminal care. En Saunders C, editor. *The Management of Terminal Malignant Disease*. Londres: Arnold; 1984.

Sayers KL, de Vries K. A concept development of “being sensitive” in nursing. *Nurs. Ethics.* 2008; 15(3): 290-295.

Schervish MJ. P Values: What they are and what they are not. *The American Statistician*; 1996. 50 (3): 203-206.

Schmith L, Nelson D, Godfrey L. A clinical ladder program based on Carper's fundamental patterns of knowing in nursing. *J Nurs Adm.* 2003; 33(3):146-152.

Schneider R, Alexander C, Staggers F. A randomized controlled trial of stress reduction for hypertension in older African Americans. *Hypertension.* 1995; 26: 820-827.

Schroeder C. Cost effectiveness of a theory-based nurse-managed center for person living with VIH/AIDS. En: Parker ME, editor. *Patterns of nursing theories in practice*. New York: NLN. 1990.

Sellman D. Towards and understanding of nursing as a response to human vulnerability. *Nurs. Philo.* 2005; 6 (1): 2-10.

Sepúlveda C. Los cuidados paliativos: perspectiva de la Organización Mundial de la Salud. *Dolentium Hominum*. 2005; 58 (1): 16-19.

Sgreccia E. Manual de bioética. Fundamentos y ética biomédica. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 2009.

Shepherd M, Rude M, Sherwood G. Patient satisfaction with nurses' caring: Instrument development for a nursing quality indicator. *Rhythms of Caring: A Cadence for a New Century*. 22<sup>nd</sup> International Association for Human Caring Research Conference, Boca Raton, FL; 2000, 2 Julio.

Siegel DJ. *The mindful brain*. Nueva York: Norton & Company; 2007.

Siles González J. El humanismo en enfermería a través de la sociopoética y la antro-poética. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital). 2014; 18 (38): 9-13. [Consultado 16 may 2015]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2014.38.01>.

Siles González J. El origen fenomenológico del "cuidado" y la importancia del concepto de tiempo en la historia de la enfermería. *Cultura de los Cuidados*. 1er semestre 2007; 21 (9): 19-27.

Siles González J, Solano Ruiz C, Cibanal Juan L. Holismo e investigación cualitativa en el marco de la antropología de la complejidad. Una reflexión sobre la pertinencia metodológica en ciencias socio-sanitarias y humanas. *Cultura de los Cuidados*. 2º semestre 2005; 9 (18): 68-83.

Simón P, Concheiro CL. El consentimiento informado: teoría y práctica. *Med. Clin*. 1993; 100: 659-663.

Simón P, Barrio I. El consentimiento informado y la enfermería: Un modelo integral. *Jano*. 1995; XLVIII (117): 55-65.

Simón V. Mindfulness y neurobiología. *Revista de psicoterapia*. 2007; XVII (66-67): 5-30.

Sister O'Connor A, Sister GP. Care in a hospice: Special aspects. En: Robins J, editor. *Caring for the dying patient and the family*. Londres: Harper and Row; 1989.

Sithichoke-Ratan N. A clinical application of Watson's theory. *Pediatr. Nurs.* 1989; 15:458-462.

Sitzman K. Interbeing and mindfulness: A bridge to understanding Jean Watson's Theory of Human Caring. *Nurs. Educ. Perspect.* 2002; 23 (3): 118-123.

Siurana JC. *Ética del humor*. Madrid: Plaza y Valdés; 2015.

Siurana JC. La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica [tesis doctoral]. Valencia: Universitat de València. 2005.

Smith A. *La teoría de los sentimientos morales*. Madrid: Alianza Editorial; 2013.

Smith M, McCarthy P. Disciplinary knowledge in nursing education: Going beyond the blueprints. *Nurs. Outlook.* 2010; 58: 44-51.

Specia M, Carlson LE, Goodey E, Angen M. A randomized, wait-list controlled clinical trial: the effects of a mindfulness meditation-based stress reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients. *Psychosom. Med.* 2000; 62 (5): 613-622.

Speck PW. Spiritual issues in palliative care. En Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N, editores. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998.

Stahl B, Goldstein E. *Mindfulness para reducir el estrés*. Barcelona: Kairós. 2010.

Stanley P, Hurst M. *Narrative Palliative Care: A Method for Building Empathy*. En: Morrisey MB, Jennings B, editores. *Partners in Palliative Care. Enhancing Ethics in Care at the End-of-Life*. Londres: Routledge. 2013.

Stuart MJ. *El utilitarismo*. Madrid: Alianza; 1984.

Sun TF, Kuo CC, Chiu NM. Mindfulness meditation in the control of severe headache. *Chang. Gung. Med. J.* 2002; 25 (8): 538-541.

- Swanson K. A program of research on caring. En Parker ME, editor. Nursing theories and nursing practice. Philadelphia, PA: F.A.Davis; 2000.
- Swanson K. What is known about Caring in Nursing Research: A Literary Meta-Analysis. En Hinshar AS, Feetham S, Shaver J, editores. Handbook of clinical nursing research. Thousand Oaks, CA: Sage; 1999.
- Teasdale JD, Segal ZV, Williams JM, Ridgeway VA, Soulsby JM, Lau MA. Prevention of relapse/recurrence in major depression by mindfulness-based cognitive therapy. *J. Consult. Clin. Psychol.* 2000; 68 (4): 615-623.
- Teixidor M. Los espacios profesionales de la enfermería. *Enferm. Clin.* 1997; 7: 126-136.
- Tolosa V, Elizabeth R. Cuidado humanizado al paciente críticamente enfermo: Enfermería pieza clave en la atención. *Ciencia y Cuidado.* 2007; 4 (4): 21-27.
- Tolstoi L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Anaya; 2009.
- Torralba F. Constructos éticos del cuidar. *Enferm. Intensiva.* 2000; 11 (3): 136-141.
- Torralba F. Esencia del cuidar. Siete tesis. *Sal Terrae: Revista de Teología Pastoral.* 2005; 1095: 885-894.
- Torralba F. Hacia una filosofía de los cuidados paliativos. *Bioética & debat.* 2000; 20: 5-8.
- Torralba F. La antropología del cuidar. Instituto Borja de Bioética: Fundación Mapfre Medicina; 1998.
- Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. Philadelphia: Davis Company; 1966.
- Trechera JL. Trabajar en equipo: Talento y talante, técnicas de dinámica de grupos. Bilbao: Desclée De Brouwer; 2008.
- Trejo MF. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf. Neurol.* 2012; 11 (2): 98-101.

Tronto J. Women and Caring: What can Feminist learn about morality from Caring? En Held V editora. Justice and Care: Essential Readings in Feminist Ethics. Boulder, CO: Westview Press; 2006.

Tuckett A. Nursing practice: compassionate deception and the Good Samaritan. Nurs. Ethics. 1999; 6 (5): 383-389.

Turner T, Clancy S. Strategies for coping with chronic low back pain: Relationship to pain and disability. Pain. 1986; 24: 355-364.

Updike P, Cleveland MJ, Nyberg J. Complementary caring-healing process of nurses caring for children with life challenging illnesses and their families. A pilot project with case reports. Altern. Ther. 2000; 6 (4):112:118-111.

Vallejo MA. Mindfulness. Papeles del Psicólogo. 2006; 27 (2): 92-99.

Vázquez CM. Filosofía y ciencia de la disciplina enfermera. Metas de Enfermería. 2011; 14 (8): 67-70.

Vázquez VV. La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings [tesis doctoral]. Valencia: Universitat de València. 2009.

Velásquez MP, Rebolledo D, González J. Cuidados de enfermería en el sufrimiento espiritual aplicando el modelo de Jean Watson. Salud. Art. Cuid. 2009; 2 (2): 8-13.

Von Essen L, Sjoden P. The importance of nurse caring behaviors as perceived by Swedish hospital patients and nursing staff. Int. J. Nurs. Stud. 1991; 28 (3): 267-281.

Weber M. Ensayos sobre sociología de la religión I. La ética protestante y el espíritu del capitalismo. Madrid: Taurus; 1983.

Webster G, Jacox A, Baldwin B. Nursing theory and the ghost of the received view. En McCloskey J, Grace H, editores. Current issues in nursing. Boston: Blackwell; 1981.

Weiss SC, Emanuel LL, Fairclough DL, Emanuel EJ. Understanding the experience of pain in terminally ill patients. Lancet. 2001; 357: 1304-5.



Wesley RL. Teorías y modelos de enfermería. McGraw-Hill Interamericana: México. 1997.

WHO. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series 804. Geneva; 1990.

Williamson M. Everyday Grace. New York: Riverhead; 2002.

Wilson KG, Chochinov P, Allard P, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, De Luca M, O'Shea F, Kuhl D, Fainsinger RL. Prevalence and correlates of pain in the Canadian National Palliative Care Survey. *Pain. Res. Manage.* 2009; 14 (5): 365-370.

Winstead-Fry P. The scientific method and its impact on holistic health. *Adv. Nurs. Sci.* 1980; 2: 1-7.

Wolf ZR, Colahan M, Costello A, Warnick F, Ambrose MS. Relationship between nurse caring and patient satisfaction. *MEDSURG Nursing.* 1998; 7 (2): 99-110.

Wolf ZR, Miller PA, Devine M. Relationship between nurse caring and patient satisfaction in patients having invasive cardiac procedures. *MEDSURG Nursing.* 2003; 12 (6): 391-396.

Wolf ZR. The caring concept and nurse identified caring behaviors. *Topics in Clinical Nursing.* 1986; 8: 84-93.

Yar M. Honneth and the Communitarians: Towards a Recognitive Critical Theory of Community. *Res. Pública.* 2003; 9 (3):101-25.

Zamarra JW, Schneider RH, Besseghini I, Robinson DK, Salerno JW. Usefulness of the transcendental meditation program in the treatment of patients with coronary artery disease. *Am. J. Cardiol.* 1996; 77 (10): 867-870.