

Actitud y conocimiento de las enfermeras en relación al Documento de Voluntades

ANTICIPADAS EN LAS DECISIONES URGENTES

POVEDA MORAL, SILVIA: Enfermera Hospital de Mollet (FSM). Colaboración docente en Escola Universitària d'Infermeria i Teràpia Ocupacional de Terrassa (EUIT). Doctoranda en Enfermeria y Salud, Universitat de Barcelona.
 RICART BASSAGAÑA, MAITE: Profesora Titular EUI Sant Pau, Universitat Autònoma de Barcelona. Doctora en Ciencias de la Enfermería, UIC
 GUILLAUMET OLIVES, MONTSERRAT: Profesora Titular EUI Sant Pau, Universitat Autònoma de Barcelona. Doctora en Ciencias de la Enfermería, Universitat de Barcelona.
 ABADES PORCEL, MERCEDES: Profesora Titular EUI Sant Pau, Universitat Autònoma de Barcelona. Doctora en Ciencias de la Enfermería, Universitat Complutense de Madrid.
 TORRES QUINTANA, ANTONIO: Profesor Titular EUI Sant Pau, Universitat Autònoma de Barcelona. Doctor en Ciencias de la Enfermería, Universitat de Barcelona.
 Correo electrónico: sipomo91@gmail.com

Resumen

OBJETIVO. Analizar, con estudiantes del Máster en Enfermería Intensiva de la EUI-Sant Pau, la actitud y conocimiento de las enfermeras en relación al Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) ante una situación de riesgo vital.

MATERIAL Y MÉTODOS. Estudio observacional, descriptivo y transversal de carácter exploratorio, realizado a estudiantes del Máster de Enfermería Intensiva de la EUI-Sant Pau. Evaluación de los conocimientos y actitudes de los estudiantes en relación al DVA a partir de una adaptación del cuestionario validado por Eugenio Contreras y otros.

RESULTADOS. La media de edad de los estudiantes es de 25,46 años ($\pm 5,7$) y la media de años de experiencia como enfermera, de 3,38 años ($\pm 5,58$). Un 91,9% de los estudiantes conoce el DVA y el 94,6% desconoce las leyes que lo regulan. Un 75,7% no sabría dónde consultarlo en su servicio y más del 50% opina que no es frecuente que se consulte la existencia de DVA en situación de urgencia vital. Existe una relación estadísticamente significativa ($p=.029$) entre

la variable conocimiento del DVA y la variable frecuencia de consulta del DVA en situación de urgencia vital.

CONCLUSIONES. El desconocimiento del DVA y de los sistemas de registro influye en la consulta del DVA por parte de las enfermeras.

PALABRAS CLAVE: ENFERMERÍA; DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS; INSTRUCCIONES PREVIAS; URGENCIA.

ATTITUDE AND KNOWLEDGE OF NURSES IN RELATION TO THE ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE IN URGENT DECISIONS.

Summary

OBJECTIVE. Analyzing the attitude and knowledge of nursing professionals in relation to the Advance Health Care Directive (AHCD) in a life-threatening situation, using master's degree students in Intensive Nursing at EUI-Sant Pau.

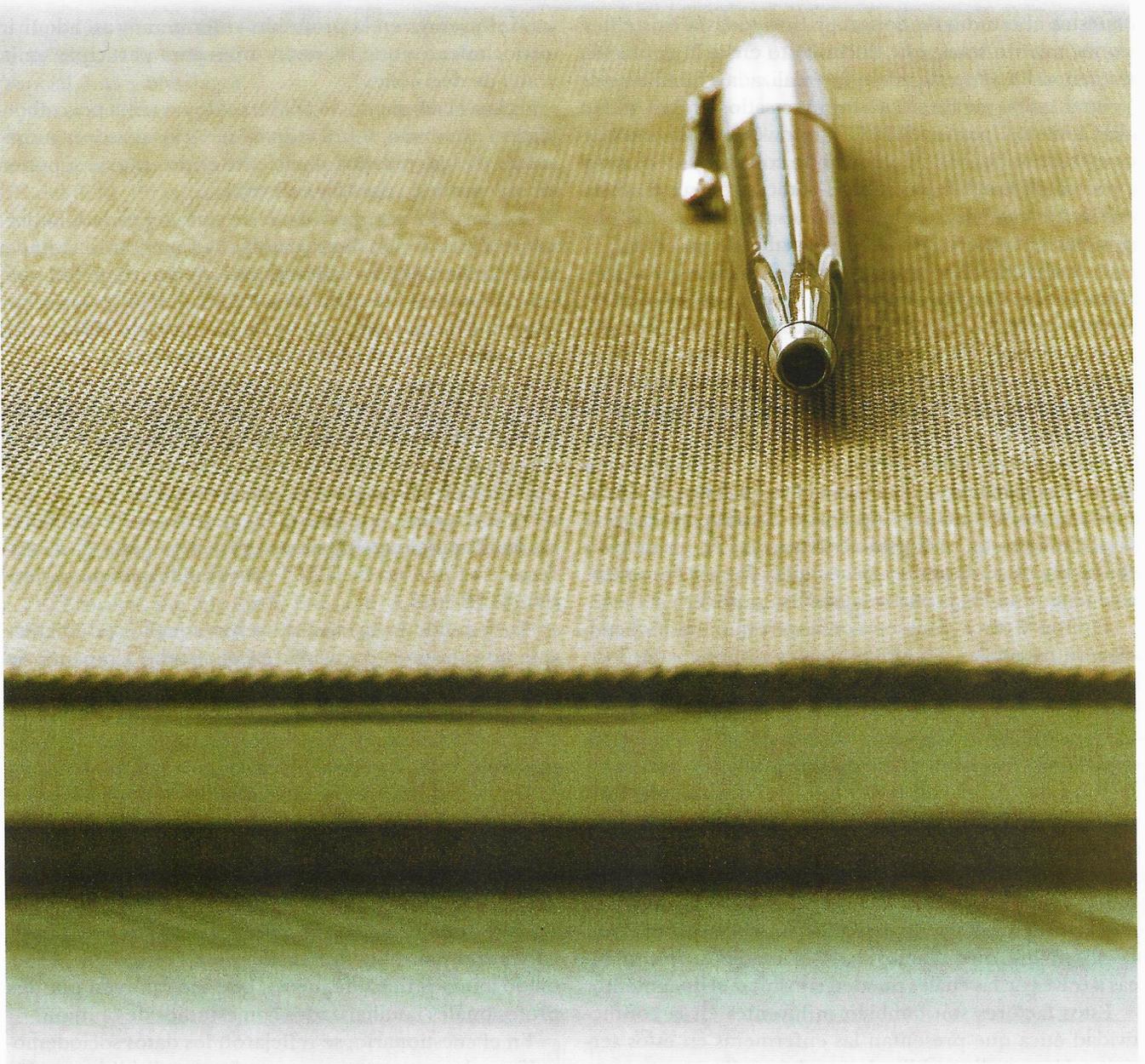
MATERIAL AND METHODS. Descriptive, observational and transversal study of an exploratory nature, using master's degree students in Intensive Nursing at EUI-Sant Pau. The knowledge and the attitudes of

the students in relation to the AHCD were assessed by an adaptation of the questionnaire validated by Eugenio Contreras and others.

RESULTS. The average age of students is 25.46 years (± 5.7) and the average number of years of experience as a nurse is 3.38 years (± 5.58). 91.9% of the students are aware of the AHCD and 94.6% do not know which laws regulate it. 75.7% would not know where to consult AHCD documents in their service and more than 50% think that it is not common practice to check for the existence of an AHCD document in life threatening situations. There is a statistically significant relation ($p=.029$) between the variable of the knowledge of AHCD and the variable of search frequency in life threatening situations.

CONCLUSIONS. The lack of awareness of the AHCD and of its registration systems has an influence on consulting AHCD documents by nursing professionals.

KEYWORDS: NURSING; LIVING WILLS, ADVANCED HEALTH CARE DIRECTIVE; EMERGENCY.



Introducción

Una de las áreas más potenciadas en bioética es el respeto a la autonomía de los usuarios. A su vez, este principio requiere una implicación por parte del sistema sanitario que debe dar toda la información relevante y verídica al enfermo, con un lenguaje comprensible, exponiendo las diferentes alternativas y respetando la confidencialidad con el fin de que el usuario tome su propia decisión. En la práctica clínica, se pueden dar casos en que la persona deje de ser autónoma para decidir temporalmente y/o definitivamente. Es en este contexto donde el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) tiene un papel fundamental¹.

Las Voluntades Anticipadas constituyen una declaración mediante la cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con el

objeto de que esta, en asuntos tales como los cuidados y el tratamiento de su salud o, en caso de fallecimiento, el destino de su cuerpo u órganos, se cumpla aun cuando ya no sea capaz de expresarla personalmente. El otorgante del documento puede designar a un representante que, en esas circunstancias, sirva como interlocutor con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de sus voluntades².

En Cataluña, en junio de 2002 se inició el *Registre Central de Voluntats Anticipades* y en 2007, mediante el real decreto 124/2007, se creó el Registro Nacional de Instrucciones Previas, para permitir a los profesionales sanitarios acceder al contenido de las Instrucciones Previas (IP) o DVA desde cualquier punto de España. No obstante, a pesar de que las distintas Comunidades han desarrollado guías informativas sobre el DVA, según

muestra el estudio de Solsona y Cols todavía existe desconocimiento sobre este documento entre la población en general. La investigación fue realizada a familiares de primer grado de 80 pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), a través de una entrevista estructurada, con el objetivo de conocer aspectos del proceso de toma de decisiones clínicas con sus familias. Los resultados mostraron, según los familiares, que ningún paciente ingresado había formalizado un DVA^{3,4}.

Actualmente, la gran mayoría de las muertes se produce en los hospitales. A pesar de ello, en España escasamente se ha estudiado si se respetan las voluntades anticipadas en servicios especializados como UCI o urgencias, que con regularidad atienden a un tipo de paciente que en muchas ocasiones no puede expresar su voluntad⁵.

Velasco-Sanz y Rayón-Valpuesta, en su publicación sobre Instrucciones previas en cuidados intensivos, afirman que las Voluntades Anticipadas quedan relegadas al conocimiento teórico; posiblemente uno de los motivos sea la dificultad de acceso electrónico al registro con que se encuentran los profesionales de intensivos⁶.

Oulton y otros también concluyen que, en los servicios de urgencias, los profesionales disponen de poco tiempo para mirar el registro de DVA y que en muchas ocasiones el documento es difícil de localizar⁷.

Como se ha podido comprobar en la literatura especializada, los autores ponen de manifiesto diferentes factores que dificultan la consulta del documento a las enfermeras en los servicios de UCI y urgencias.

Estas investigaciones indican que existen tres variables principales por las que las enfermeras del servicio de UCI y urgencias no consultan el DVA de los usuarios que atienden: la falta de tiempo, el desconocimiento del DVA y el desconocimiento de las plataformas informáticas a través de las cuales pueden consultar el documento.

Estos factores son también influyentes en la conflictividad ética que presentan las enfermeras en estos servicios. Un estudio publicado por López Soriano y otros sobre el *Mapa de conflictos éticos intrahospitalarios* pone de manifiesto que los servicios de UCI y urgencias son dos de las áreas que más riesgo de conflicto (dilema ético) generan por su frecuencia e intensidad. Según este estudio, una de las áreas de más conflictividad ética para las enfermeras es el desconocimiento de la legalidad sobre el DVA⁸.

Según sostiene Falcó Pegueroles en su tesis sobre *Conflictos éticos de los profesionales de enfermería en el servicio de Cuidados Intensivos*, existe una baja participación de las enfermeras en la toma de decisiones sobre cuestiones de carácter ético. La autora considera primordial modificar aquellas dinámicas que impiden o dificultan su participación activa en la toma de decisiones. Para ello, defiende que es de vital importancia que las enfermeras se formen en el área específica de la bioética y de las étic

cas influyentes en la profesión enfermera, y así adquirir conocimientos que les serán útiles para participar en la toma de decisiones⁹.

Hasta el momento, el DVA ha sido un tema poco abordado y estudiado, sobre todo en servicios donde la inmediatez de los cuidados al paciente crítico puede suponer un dilema ético para las enfermeras.

Es por ello que, partiendo de esta necesidad, la presente investigación tiene por objetivo analizar la actitud y conocimiento de las enfermeras, estudiantes del Máster en Enfermería Intensiva de la EUI-Sant Pau (promoción 2016-2017), con respecto al Documento de Voluntades Anticipadas ante una situación de riesgo vital.

Material y métodos

Estudio observacional, descriptivo y transversal de carácter exploratorio, realizado entre febrero y julio de 2017 en *l'Escola Universitària d'Infermeria Sant Pau*.

Se incluyeron, en primer lugar, todos los estudiantes de enfermería que estuviesen cursando el Máster de Enfermería Intensiva de la EUI-Sant Pau durante la promoción 2016-2017.

En segundo lugar, se excluyeron aquellos estudiantes que no quisieron participar en el estudio y quienes no entregaron el cuestionario o lo entregaron incompleto.

Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia y, debido al reducido tamaño de la población accesible, no se hizo una estimación de la muestra.

Para la valoración de las actitudes y conocimientos de los estudiantes del Máster en Enfermería Intensiva se partió de una adaptación del cuestionario validado en 2016 por Eugenio Contreras y otros, sobre los *Conocimientos y Actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas*¹⁰. Además, para garantizar la comprensión de las preguntas, se sometió a una prueba de jueces, que fue valorada por dos profesionales familiarizados con estudios de opinión.

En el cuestionario, se reflejaron los datos sociodemográficos; las preguntas, a su vez, fueron divididas en dos partes, según la información que se deseaba obtener. En la primera, se utilizaron variables dicotómicas (Sí/No) para contestar a las siete preguntas que hacían referencia a los conocimientos sobre el DVA, además de dos preguntas de respuesta abierta, que complementaban las dos cuestiones clave para responder al objetivo. La segunda estaba formada por siete preguntas según la escala de Lickert y una multiopción de única respuesta, que correspondían a las actitudes de los estudiantes ante el DVA.

Se facilitó información verbal y escrita a los estudiantes del Máster; a quienes aceptaron, se les entregaron dos copias de consentimiento informado, una de las cuales la retornaron firmada al investigador.

Una vez firmados los consentimientos informados, se procedió a la entrega de los cuestionarios.

Los datos fueron introducidos en el programa estadístico SPSS 24.0. Se realizó un análisis descriptivo e inferencial, uni- y bivalente.

En el análisis univariante, y para el caso de las variables cuantitativas, se realizaron medidas de tendencia central (media, mediana y desviación típica), estableciendo un IC del 95%. En cuanto a las variables cualitativas, los resultados se expresaron en porcentajes y frecuencias. El análisis bivalente de los datos se realizó a través de los test paramétricos. Para relacionar variables cualitativas se utilizó la prueba de Chi Cuadrado de Pearson, y para valorar la relación entre variables cuantitativas y cualitativas se utilizó el test de ANOVA. Para el análisis y la interpretación de los datos, se asumió un error alfa del 5% ($\alpha=0.05$).

Para el análisis de las dos preguntas de tipo cualitativo, se realizó la codificación mediante la categorización de las etiquetas. Las recomendaciones de la Iniciativa STROBE (*Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*) sirvieron de guía para la realización del presente estudio¹¹.

El proyecto fue aprobado por la dirección académica de la EUI-Sant Pau y por el coordinador del Máster. Para garantizar la confidencialidad, la información obtenida fue registrada en una base de datos de forma anónima, utilizando letras (participante A, participante B, etc.) en lugar del nombre de los participantes. Los investigadores tuvieron acceso exclusivo a la información, de acuerdo con las normas de protección de datos en vigor recogidas en la Ley 41/2002 y la Ley 15/1999.

Resultados

De un total de 40 estudiantes del Máster en Enfermería Intensiva, no aceptaron participar en el estudio tres de ellos; por lo que finalmente se elaboraron 37 cuestionarios.

La media de edad de los estudiantes era de 25,46 años ($\pm 5,7$) (IC: 23,56-27,36). La media de años de experiencia como enfermera fue de 3,38 años ($\pm 5,58$) (IC: 1,52-5,24) y la mediana de 1 año (ver figura 1-2).

De los 37 estudiantes, el 18,9% trabajaban en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, el 16,2% en el Hospital de Bellvitge, el 13,5% en el Hospital Vall d'Hebron y el 10,8% en el Hospital Clínic de Barcelona, todos ellos considerados centros de primer nivel. Un 5,4% había realizado estudios previos en cuidados intensivos y un 73% no realizó estudios anteriores de máster o postgrado. El 35,1% trabajaba en UCI, el 8,1% en el servicio de urgencias y el 16,2% no estaba trabajando.

Los resultados muestran que un 91,9% de los estudiantes conoce el DVA y, sin embargo, el 94,6% desconoce las leyes que lo regulan (ver figuras 3-4). En relación al conocimiento del DVA, los resultados obtenidos del análisis cualitativo reflejan que los estudiantes saben que se trata de un documento legal en el que la persona deja constancia de sus deseos de recibir o no tratamiento; se realiza en vida y, cuando llegue el momento en que la persona esté incapacitada para decidir, tiene que ser respetado por las enfermeras.

A pesar de observar que el 86,4% desconoce los requisitos necesarios para realizar un DVA y más de la mitad (75,7%) no sabría dónde consultarlo en su servicio (ver figura 5), el 51,4% de los estudiantes sí que tiene conocimiento de las situaciones en las cuales se tendría que consultar dicho documento.

En relación a la pregunta de si consideraban que se realiza suficiente traspaso de información cuando un paciente ha realizado un DVA, el 81,1% respondió de forma negativa.

En cuanto a la frecuencia con que los estudiantes se plantean si los pacientes que atienden han realizado un

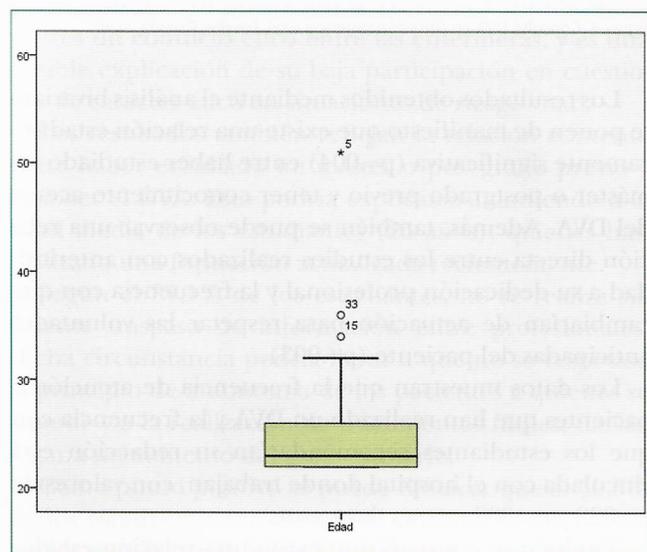


Figura 1. Distribución por edades. Fuente: Poveda, et al.

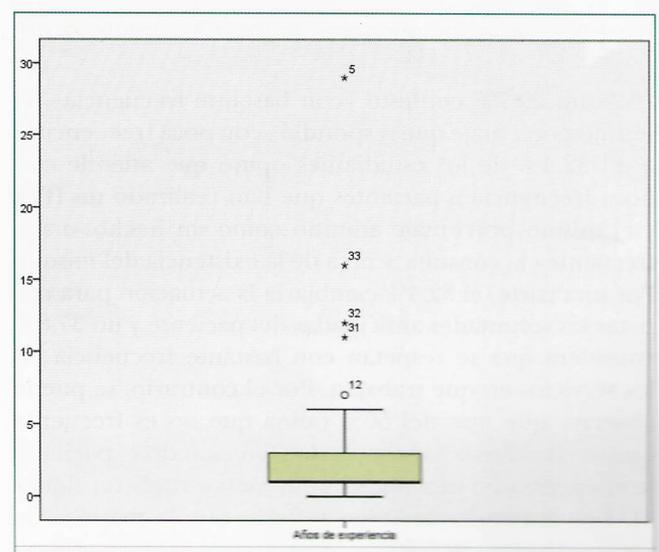


Figura 2. Distribución por años de experiencia. Fuente: Poveda, et al.

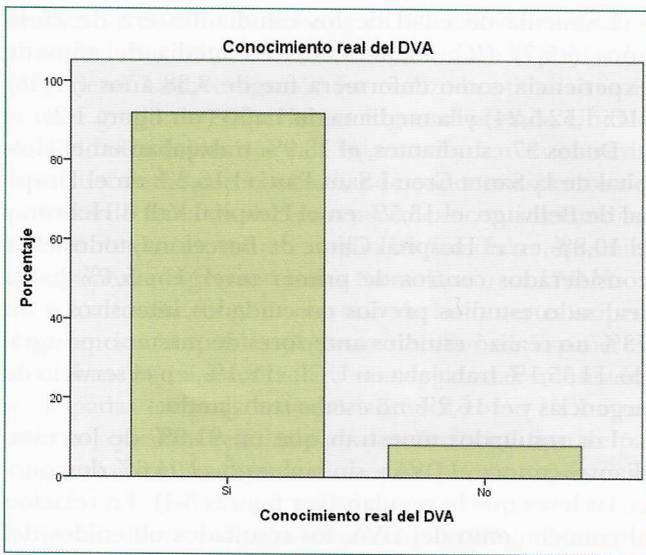


Figura 3. Porcentaje conocimiento DVA. Fuente: Poveda, et al.

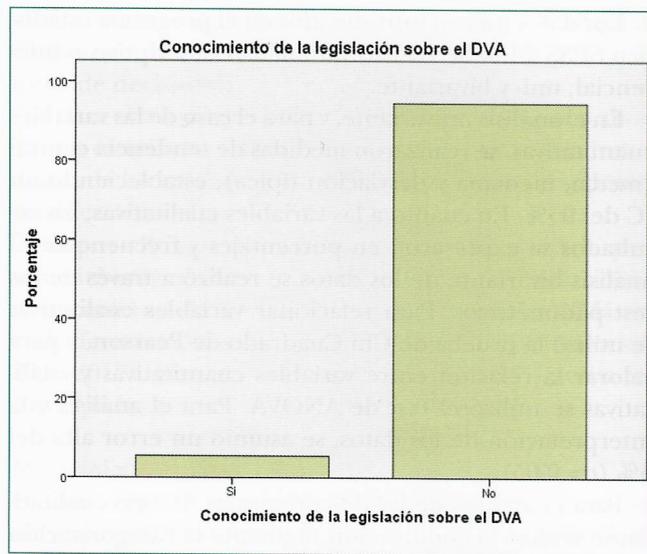


Figura 4. Porcentaje conocimiento legislación DVA. Fuente: Poveda, et al.

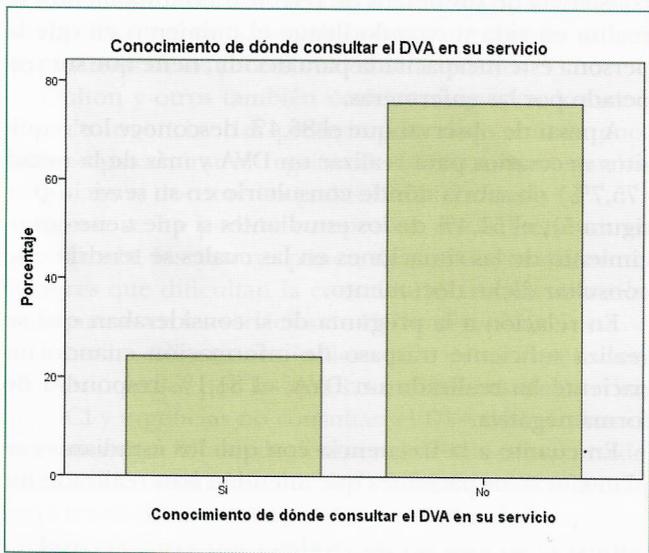


Figura 5. Porcentaje conocimiento mecanismos de consulta DVA. Fuente: Poveda, et al.

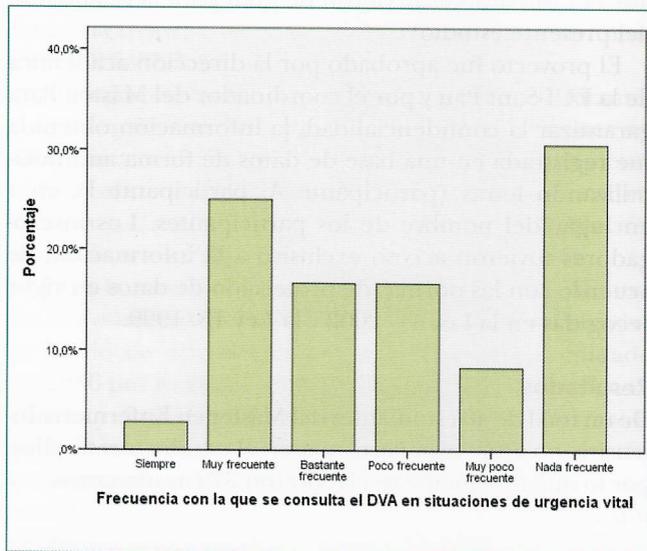


Figura 6. Consulta DVA en situación urgencia vital. Fuente: Poveda, et al.

DVA, un 29,7% contestó «con bastante frecuencia», el mismo porcentaje que respondió «con poca frecuencia».

El 32,4% de los estudiantes opinó que atiende con poca frecuencia a pacientes que han realizado un DVA y el mismo porcentaje admitió como un hecho «nada frecuente» la consulta acerca de la existencia del mismo. Por una parte, el 32,4% cambiaría la actuación para respetar las voluntades anticipadas del paciente y un 37,8% considera que se respetan con bastante frecuencia en los servicios en que trabajan. Por el contrario, se puede observar que más del 50% opina que no es frecuente que se consulte la existencia de DVA cuando el paciente se encuentra en una situación de riesgo vital (ver figura 6). Los resultados también reflejan que la mayoría de los estudiantes (59,5%) recomendaría a sus pacientes redactar este documento.

Los resultados obtenidos mediante el análisis bivariente ponen de manifiesto que existe una relación estadísticamente significativa ($p=.004$) entre haber estudiado un máster o postgrado previo y tener conocimiento acerca del DVA. Además, también se puede observar una relación directa entre los estudios realizados con anterioridad a su dedicación profesional y la frecuencia con que cambiarían de actuación para respetar las voluntades anticipadas del paciente ($p=.003$).

Los datos muestran que la frecuencia de atención a pacientes que han realizado un DVA y la frecuencia con que los estudiantes recomendarían su redacción está vinculada con el hospital donde trabajan, con valores de $p=.023$ y $p=.002$, respectivamente.

También se constató que existe una relación estadísticamente significativa ($p=.029$) entre la variable conoci-

miento del DVA y la variable frecuencia de consulta del DVA en situación de urgencia vital. De la misma manera, se puede observar la relación existente entre los servicios en los cuales trabajan y la frecuencia de consulta ante la urgencia, con un valor de $p=.047$.

En relación con otras variables descriptivas, se ha observado un vínculo estadísticamente significativo ($p=.041$) entre el conocimiento de los registros del DVA y la frecuencia con que se consulta. También se puede observar una vinculación directa, con valor de $p=.029$, entre el conocimiento de los mecanismos de consulta y la frecuencia de recomendación por parte de las enfermeras.

Finalmente, tal y como se argumentará en el apartado discusión, los resultados indican que existen dos factores principales que estarían relacionados con la frecuencia con que se consulta el DVA en situación de urgencia vital: el conocimiento sobre el DVA y sobre los mecanismos de consulta.

Discusión

El presente estudio muestra la existencia de dos factores fundamentales que influyen en la consulta del DVA por parte de las enfermeras. Tener conocimiento sobre el DVA y sus métodos de registro puede hacer que estos profesionales consulten y respeten las voluntades de los pacientes cuando estos se encuentren en situación de riesgo vital, tal y como apuntaban los estudios publicados por Velasco-Sanz y otros y Oulton y otros^{6,7}.

En la actualidad, a pesar de encontrarnos en un contexto sanitario donde se impulsa el respeto a la autonomía de los pacientes, todavía existe mucho desconocimiento en cuanto al DVA por parte de las enfermeras y de la población en general. Si observamos los resultados obtenidos, el 91,9% de los estudiantes conoce dicho documento, pero el 94,6% desconoce las leyes que lo regulan. Este hecho puede implicar según López Soriano y otros un conflicto ético entre las enfermeras, y es una posible explicación de su baja participación en cuestiones de carácter ético en situaciones de riesgo vital⁸.

Los resultados también reflejan la relación existente entre haber estudiado un máster o post-grado previo y conocer el DVA. Esto podría explicarse atendiendo a la edad media de los estudiantes (25 años), quienes han realizado una formación actualizada recientemente.

Según el 81,1% de los estudiantes, no se realiza suficiente traspaso de información entre profesionales. Dicha circunstancia podría llevar a que no se respetase el principio de autonomía de los pacientes a quienes se atiende y a la realización de tratamientos fútiles, dando lugar a un aumento del gasto sanitario.

Como punto positivo se puede destacar que el 59,5% de los estudiantes recomendaría redactar el DVA a sus pacientes y la mayoría modificaría su actuación siguiendo lo establecido en el documento.

Conclusión

Existe una actitud positiva por parte de las enfermeras para consultar el DVA, pero hay factores que pueden afectar a su gestión del documento.

Sería beneficioso para la consideración del principio de autonomía de los pacientes que, en futuras investigaciones, se indagase sobre los factores que pueden perjudicar la consulta del documento en estos servicios. Así, también se podría minimizar la conflictividad ética entre las enfermeras derivada de su práctica clínica y reducir los tratamientos fútiles realizados.

Finalmente, podemos destacar como limitaciones del estudio el reducido tamaño de la muestra y el hecho de haber sido realizado con estudiantes de máster, cosa que, por lo demás, impide que pueda extrapolarse al trabajo que efectúan las enfermeras de otros centros hospitalarios.

Agradecimientos

A la dirección de la EUI-Sant Pau; a los estudiantes del Máster en Enfermería Intensiva de la EUI-Sant Pau; a Xavier Bonfill y Gerard Urrútia, profesores del Máster en Investigación Científica Aplicada a las Ciencias de la Salud e investigadores del Iberoamerican Cochrane Center-Clinical Epidemiology Service, IIB Sant Pau.





Bibliografía

1. Azulay Tapiero A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *AnMedInterna*. 2001; 18(12): 650-4.
2. Porcar Rodado ME, Gisbert Grifo M. El Documento de Voluntades Anticipadas. Comparativa de la legislación actual en el marco de la Unión Europea. Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública; 2015.
3. Ley 41/2002, 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002).
4. Barrio Cantalejo IM et al. Efecto de una intervención educativa en la mejora de la concordancia entre las preferencias de tratamiento de las personas mayores en caso de incapacidad y las predicciones que sobre dichas preferencias realiza su representante. *NURE Investigación*. 2005.
5. Yllera Sanz C. ¿Cumplimos nuestros deberes respecto a los Documentos de Voluntades Anticipadas? *Rev. Bioética y Derecho*. 2014; (32): 82-94.
6. Velasco Sanz TR, Rayón Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. *Medicina Intensiva*. 2016; 40 (3): 154-62.
7. Oulton J, Rhodes SM, Howe C, Fain MJ, Mohler MJ. Advance Directives for Older Adults in the Emergency Department: A Systematic Review. *JMedPalliat*. 2015; 18 (6): 500-5.
8. López Soriano F, Bernal L, Pozo P. Mapa de conflictos éticos intrahospitalarios. *RevCalidadAsistencial*. 2007; 22 (1): 50-5.
9. Falcó Pegueroles AM. Análisis de la Conflictividad Ética en los Profesionales de Enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos. [Tesis]. [Barcelona]: Universitat de Barcelona; 2012.
10. Contreras Fernández E, Barón López FJ, Méndez Martínez C, Canca Sánchez JC, Cabezón Rodríguez I, Rivas Ruiz F. Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas. *AtenPrimaria*. 2017; 49 (4): 233-9.
11. Elm EV, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. Declaración de la iniciativa STROBE (Strengthening The Reporting of Observational Studies in Epidemiology): Directrices para la comunicación de estudios observacionales. *RevEspSaludPública*. 2008; 82: 251-9.
12. Sánchez JM. Conocimiento de la ley de voluntades anticipadas por los enfermos y familiares atendidos en un servicio de medicina intensiva al año y medio de su publicación. Proyecto realizado por el grupo de trabajo del Hospital de Sant Pau. [consultado el 27 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.fundaciogrifols.org>.
13. Smeulers M, Lucas C, Vermeulen H. Effectiveness of different nursing handover styles for ensuring continuity of information in hospitalised patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2014.
14. National Institutes of Health. World Medical Association. Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. Office of Human Subjects research. *JAMA*. 2013; 310 (20): 2191-4.
15. Antolí A, Ambrós A, Manguirón P. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *RevClinEsp*. 2010; 210 (8): 379-88.
16. Ley 14/1986, 25 de abril, General de Sanidad. BOE, núm. 102, de 29 de abril de 1986.
17. Convenio relativo a los Derechos Humanos y a la biomedicina, Oviedo, 1997. BOE, núm. 251, de 20 de octubre de 1999.
18. Reperussió i impacte normatiu dels documents de l'Observatori de Bioètica i Dret sobre les Voluntats Anticipades i sobre l'Eutanàsia. Observatori de Bioètica i Dret. Parc científic, Barcelona. 2010.
19. Monzón JL, Saralegui I, Molina R, Abizanda R, Cruz Martín M, Cabré L. et al. Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *MedIntensiva*. 2010; núm.34 (8): 534-49.
20. Lakin JR, Isaacs E, Sullivan E, Harris HA, McMahan RD, Sudore RL. Emergency Physicians' Experience with Advance Care Planning Documentation in the Electronic Medical Record: Useful, Needed, and Elusive. *JMedPalliat*. 2016; 19 (6): 632-8