



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Máster Universitario en Cuidados Paliativos

Curso académico 2018/19

Trabajo Fin de Máster

Planificación anticipada de la atención y toma de decisiones al final de la vida. Revisión sistemática.

Alumna: Irene Díaz Abad

Directora: Lourdes Chocarro González

Madrid, 5 de julio de 2019



AUTORIZACIÓN PARA LA DEFENSA DEL TFM ANTE TRIBUNAL

(Aprobado por la Comisión de Investigación con fecha 11 de septiembre de 2014)

(Modelo CINV-20)

Don/Doña **LOURDES CHOCARRO GONZÁLEZ** Tutor/a de TFM de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia "San Juan de Dios",

AUTORIZA LA DEFENSA del TFM elaborado por Don/Doña: **IRENE DÍAZ ABAD**

Titulado:

***"Planificación anticipada de la atención y toma de decisiones al final de la vida.
Revisión sistemática"***

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lourdes Chocarro', with a horizontal line underneath.

Ciempozuelos, 15 de Junio de 2019

Agradecimientos

En primer lugar, agradecer a mis padres Marisa y Miguel, por haber respetado mis deseos y preferencias dentro de la enfermería, y por haber sabido ver y difundir la importancia de los cuidados paliativos. Por el cariño, ánimo y reconocimiento que me dan cada día, este trabajo no habría sido posible sin ellos.

También quiero dar las gracias a Antonio Ramos y a Juan Arribas por haberme dado el empujón que necesitaba para realizar este máster. A mí misma, por haberme mantenido fiel a mis principios y haber luchado por mis sueños. A Lourdes, por haberme apoyado, ayudado y animado durante la realización de este trabajo.

Por último, agradecer a mis compañeros del ESAPD Sureste la oportunidad que me han dado de trabajar con ellos desde que terminé la carrera, además de todo lo que me han enseñado y lo que me han hecho reír. Todos y cada uno de ellos han afianzado mi pasión por los cuidados paliativos y son la mejor acogida que me ha podido dar el mercado laboral.

Índice

Resumen	5
Abstract	6
Estado de la cuestión	7
1. Presentación	7
2. Fundamentación y antecedentes	7
3. Justificación	14
Objetivos	16
Pregunta de revisión	16
Criterios de inclusión	17
Criterios de exclusión	17
Metodología	18
Cronograma	19
Resultados	20
Discusión	24
Conclusiones	27
Limitaciones del estudio	27
Bibliografía	28
Anexos	32
1. Anexo I	33
2. Anexo II	34
3. Anexo III	35
4. Anexo IV	36
5. Anexo V	45

Resumen

Introducción: la planificación anticipada de la atención busca trazar un plan de atención sanitaria conjuntamente entre profesionales, paciente y familia. Aunque el paciente tiene derecho a ser informado para tomar decisiones al final de su vida, los profesionales siguen encontrando dificultades para poder garantizarlo.

Objetivo: explorar la evidencia científica disponible referente a la planificación anticipada de la atención y la toma de decisiones al final de la vida.

Metodología: revisión sistemática. Estrategia de búsqueda en bases de datos: Pubmed y CINAHL.

Resultados: los profesionales sanitarios encuentran dificultades en el proceso de información y toma de decisiones al final de la vida de sus pacientes que el registro de instrucciones previas no parece resolver. La comunicación entre equipos de diferentes niveles asistenciales es insuficiente y los pacientes son derivados tarde a los equipos específicos.

Conclusiones: la formación de los profesionales y la derivación temprana a equipos específicos interdisciplinarios emergen como elementos imprescindibles en la toma de decisiones y planificación anticipada al final de vida.

Palabras clave: cuidados paliativos, planificación anticipada de la atención, toma de decisiones.

Abstract

Background: advance care planning is about planning healthcare together professionals, patient and family. Although the patient has the right to be informed in order to make decisions at the end of his life, professionals still find difficulties to guarantee it.

Objective: to explore the scientific evidence available regarding advance care planning and decision-making at the end of life.

Methods: systematic review. Search strategy in databases: Pubmed and CINAHL.

Results: health professionals find difficulties in the process of information and decision making at the end of their patients' lives that the record of advanced directives does not seem to resolve. Communication between teams of different levels of care is insufficient and patients are referred late to specific palliative care teams.

Conclusions: training of professionals and early referral to specific interdisciplinary teams emerge as the essential elements in decision making and early planning at the end of life.

Keywords: palliative care, advance care planning, decision making.

Estado de la cuestión

1. Presentación

La elección de este tema surge debido a las dificultades que frecuentemente se presentan ante los profesionales de los equipos de soporte de atención paliativa domiciliaria a la hora de informar a los pacientes y sus familiares sobre planificación anticipada de la atención y toma de decisiones al final de la vida. La falta de formación específica de los profesionales y los pactos de silencio en las familias parecen configurarse como los dos principales obstáculos que impiden garantizar el derecho a la información del paciente. Con este estudio se pretende explorar la realidad con la que se encuentran los profesionales para poder garantizar este derecho.

2. Fundamentación y antecedentes

2.1. Introducción

Se entiende como “planificación anticipada de la atención” la planificación compartida entre los profesionales y el paciente de su asistencia sanitaria, previendo situaciones futuras y tomando decisiones anticipadas sobre cómo actuar ante los sucesos que puedan darse a lo largo de la atención. ⁽¹⁾

En medicina, hasta ahora, se consideraba que, como las enfermedades no se pueden prever, la función de los profesionales sanitarios era actuar puntualmente cuando éstos se presentasen. Esto ha ido evolucionando y en la actualidad la atención sanitaria puede y debe planificarse. ^(1, 2)

2.2. Marco jurídico

En España, la 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, regula en su artículo 11 el documento de instrucciones previas, también conocido como documento de voluntades anticipadas o testamento vital, definiéndolo como: “aquel mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.” ⁽³⁾

Esta ley supuso la novedad de una regulación más equilibrada de la información sanitaria, siendo el paciente el titular de este derecho. Para que pueda ser garantizado, es necesario que los profesionales sanitarios que atiendan al paciente en cada momento puedan acceder al documento de instrucciones previas, independientemente de donde haya sido registrado. Por ello, en el apartado 5 del artículo 11 de la ley mencionada anteriormente, se asegura esta accesibilidad mediante la creación del Registro Nacional de Instrucciones Previas. ⁽⁴⁾

En España, a fecha de enero de 2019, en el Registro Nacional de Instrucciones Previas constan en el total de las Comunidades Autónomas 278.368 registros. Se ha producido un gran aumento, puesto que en 2013 constaban 145.775 registros. El mayor número de registros se da en Cataluña, con un total de 83.179. El grupo de edad mayoritario es el de los mayores de 65 años y, por lo general, predomina el registro de mujeres (Anexos I, II y III). ⁽³⁾

En 1994, en Norteamérica, se inició el nuevo enfoque de “advance care planning” o “planificación anticipada de la atención”, planteándose que era necesario reorientar la estrategia de únicamente registrar las instrucciones previas del paciente. Se consideró necesario dejar de centrarse en los documentos en sí y pasar a considerar prioritario el proceso comunicativo entre profesionales sanitarios, pacientes y familiares, que ayudase a mejorar la calidad de la toma de decisiones al final de la vida. En esta planificación, el cumplimiento o interpretación de las instrucciones previas y otros documentos tendrán un papel importante cuando el paciente no pueda expresar su voluntad ni tomar decisiones, pero no son el objetivo del proceso, sino una herramienta más en la planificación. ^(1,2,4,5)

En la Legislación Española se aprecia este nuevo término en la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir. En ella se expone el derecho de las personas que se encuentren en situación de final de vida de poder realizar una planificación anticipada de su atención que ponga en situación ante los posibles escenarios que pueden presentarse en el curso de la enfermedad. Su médico responsable será quien proporcione al paciente toda la información necesaria y velará porque estas preferencias y decisiones sean respetadas. ⁽⁶⁾

Actualmente en España no existen protocolos específicos ni modelos de recogida de la información obtenida en la planificación anticipada, por lo que los profesionales lo dejan reflejado en la historia clínica del paciente como meras anotaciones. Debido a esta falta de protocolos, el único elemento válido jurídicamente es el documento de instrucciones previas, utilizándose la planificación anticipada como un paso previo al registro de éstas que sirve para orientar e informar al paciente.

2.3. Conceptos éticos

La planificación anticipada de la atención y también la toma de decisiones al final de la vida son, ante todo, una cuestión ética que debe promover una asistencia sanitaria integral y de mayor calidad. El contexto temporal, psicológico, emocional, moral, cultural, familiar y comunitario en el que se produce son elementos clave en este proceso. ^(1,2,4,5)

Las teorías y conceptos éticos en los que se enmarca este proceso son fundamentales:

- Principio de autonomía: derecho legítimo y capacidad del paciente para tomar decisiones personales acerca de su proceso de atención sanitaria regulado por la 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. El paciente ejerce su derecho a través del consentimiento libre e informado, revocable en cualquier momento de la atención. La información que reciba por parte de los profesionales que le atienden debe ser apropiada en contenido y forma y lo más completa posible. ^(7,8)
- Principios de beneficencia y no maleficencia: doble obligación de los profesionales sanitarios de tratar de maximizar el posible beneficio y limitar los posibles daños derivados de una intervención. En la aplicación de estos principios, los profesionales no deben proporcionar tratamientos innecesarios o desproporcionados a sus pacientes y pueden posibilitar su limitación o retirada. Deben ofrecer tratamientos proporcionales y adecuados a su situación. Estos principios, a su vez, implican que el profesional no puede hacer daño ni adelantar o retrasar la muerte, aunque el paciente o la familia así lo demanden. Los profesionales sanitarios tienen el deber de cuidar, aliviar el sufrimiento y dar apoyo a sus pacientes. ⁽⁸⁾
- Principio de justicia: derecho al acceso equitativo a una asistencia sanitaria de calidad. Implica que no puede haber discriminación a la hora de recibir los recursos y cuidados, además de la obligación de los gobiernos a repartirlos de la forma más justa posible. Asimismo, los profesionales sanitarios están obligados a garantizar el anonimato y la protección de los datos del paciente, tal y como explicita la nueva ley de protección de datos vigente en España (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales) y en Europa (Reglamento general de protección de datos 2016/679). ^(8,9)

Los profesionales, ante casos en los que existen conflictos éticos, realizarán una evaluación de la calidad ética de cada curso de acción siguiendo estas pautas: ⁽¹⁰⁾

1. Contraste del curso de acción con los principios éticos: analizar los principios involucrados en el caso e identificar los conflictos entre éstos y los valores del paciente. ⁽¹⁰⁾
2. Evaluación de las consecuencias previsibles: evaluar las circunstancias concretas del caso y las consecuencias previsibles de la decisión que se va a tomar, y examinar si se pueden hacer excepciones a los principios porque puedan atentar contra la dignidad y valores del paciente. ⁽¹⁰⁾

2.4. Modelos de toma de decisiones desde el punto de vista de la bioética

Los profesionales sanitarios, principalmente facultativos, establecen distintos tipos de relación a la hora de informar a sus pacientes. Pese a que siempre es importante, es especialmente relevante en situación de final de vida, objeto en el que se centra este estudio.

Haciendo un brevísimo recorrido por los diferentes modelos descritos en la literatura, cabe resaltar los siguientes tipos de relación:

- Paternalista: modelo en que el médico da al paciente una información sesgada y con una decisión de tratamiento ya tomada, para obtener su consentimiento para llevar a cabo una intervención que, a su criterio, es la mejor opción. ⁽¹¹⁾
- Informativo: en este modelo, el médico proporciona al paciente toda la información sobre su proceso y las opciones de tratamiento para que pueda elegir libremente según sus criterios y valores. Incluye el abanico de posibilidades de las que dispone, y los riesgos y beneficios de cada una de ellas. ⁽¹¹⁾
- Interpretativo: el objetivo del médico en este modelo es proporcionar al paciente toda la información relevante sobre su proceso y ayudarle a interpretar sus valores y deseos para que elija el tratamiento o intervención más adecuado para él en ese momento. ⁽¹¹⁾
- Deliberativo: el médico busca ayudar a su paciente en el proceso de elección de tratamientos e intervenciones, para que seleccione aquellos que son mejores desde el punto de vista clínico y que además se ajusten a sus deseos y valores. El objetivo no es persuadir ni convencer sobre un tratamiento concreto, sino acompañar al paciente en la toma de decisiones y aclarar las dudas que puedan surgirle. ^(11,12)

En relación con el objeto de la presente investigación, merece ser destacado el modelo deliberativo planteado por Diego Gracia, centrado en los hechos, valores, deberes y responsabilidades de los profesionales, tratando de identificar los posibles cursos de acción intermedios. ^(12,13,14)

2.5. Decisiones por representación

De este trabajo quedan excluidos los datos referentes a pacientes incapaces, puesto que, a pesar de ser poseedores de este derecho, no participan activamente del proceso de planificación de la atención ni de toma de decisiones. Como dispone la legislación, sí son informados y tenidos en cuenta en la medida de su capacidad de comprensión y razonamiento. ⁽⁶⁾

- Incapacidad: medida de protección, sentenciada por un juez, hacia las personas que, debido a enfermedades físicas o psíquicas no pueden gobernarse por sí mismas. Dicha sentencia debe exponer los límites de la incapacitación y el régimen jurídico que se establece. Estas personas poseen capacidad jurídica pero no capacidad de obrar. ^(15,16)
- Tutela: guarda que procede cuando se declara la incapacidad total o parcial de una persona para regirse a sí mismo o a sus bienes. Se le asignará un tutor que será su representante legal en los ámbitos personal y/o patrimonial. ^(15,16)
- Curatela: guarda que se establece como medida complementaria a la capacidad de las personas que no son totalmente incapaces. Constituye una institución de asistencia y no de representación, quedando limitada su intervención a los actos establecidos en la sentencia que la persona incapacitada parcialmente no pueda realizar por sí sola. ^(15,16)

Cuando el paciente no esté previamente incapacitado pero su médico responsable considere que en el momento actual éste no es capaz de tomar decisiones, tanto la recepción de la información como la toma de decisiones corresponderán, por este orden: ⁽⁶⁾

1. A la persona designada como representante en las instrucciones previas.
2. A quien ostente su representación legal.
3. Al cónyuge o pareja de hecho, no separados legalmente.
4. A los parientes de grado más próximo, hasta el cuarto grado y, dentro del mismo grado, al de mayor edad.
5. A la persona que, sin ser cónyuge o pareja de hecho, esté vinculada por análoga relación de afectividad y conviva con el paciente.
6. A la persona que esté a cargo de su asistencia o cuidado.

Este orden es importante para el debido cumplimiento de la ley en los casos en que no haya registradas instrucciones previas o elaborada una planificación anticipada. Igualmente, se tratará de que quien ostente el poder de decisión, tome aquella más parecida a la que tomaría el paciente si pudiera. También se tendrán en cuenta los valores y las voluntades o deseos que el paciente haya expresado con anterioridad. (6,17,18)

2.6. Participantes y contenidos

Si centramos la planificación anticipada de la atención en la toma de decisiones, es un proceso voluntario de comunicación y deliberación para elaborar un plan de actuación conjunta entre un paciente capaz y los profesionales sanitarios que le atienden, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que sean tenidos en cuenta en la atención sanitaria que recibirá, principalmente, en los momentos finales de su vida, solamente cuando él no pueda expresar su voluntad ni tomar decisiones por él mismo. (19)

Siempre que el paciente lo consienta, es fundamental que en esta planificación también participen sus familiares, personas de confianza y la persona a la que designa como su representante, puesto que facilitará mucho la futura toma de decisiones. Este plan deberá ser adecuadamente registrado en la historia clínica del paciente, revisado periódicamente por las partes participantes, y comunicado a toda persona que participe en la atención sanitaria de dicho paciente. (19)

Los contenidos que debe incluir tanto el documento de instrucciones previas como el documento de planificación anticipada de las decisiones son:

- Valores relevantes para la persona, como qué significa para ella la calidad de vida o qué importancia le da a la pérdida de la autonomía para realizar actividades básicas de la vida diaria o comunicarse. (4,19)
- Preferencias sanitarias de carácter general acerca de cómo le gustaría que se desarrollase su asistencia sanitaria en el momento en que no pudiera decidir. (19,20)
- Indicaciones sanitarias concretas como el rechazo a intervenciones, la instauración de intervenciones o la donación de órganos y tejidos o del cuerpo a la ciencia. (4,19,20)
- Preferencias no médicas relacionadas con el proceso de morir. (19,20)
- Designación de un representante, que velará porque se respeten sus valores y se cumplan las instrucciones dejadas por el paciente. (4,19,20)

2.7. Papel de los profesionales sanitarios

El médico responsable debe tener un papel fundamental en la planificación anticipada de la atención, sobre todo en cuanto a información sobre diagnóstico y pronóstico al paciente y su familia, pero se ha demostrado que la enfermera indaga mejor en los valores del paciente y puede establecer una relación de confianza mayor. Los psicólogos clínicos también tendrían un papel clave, pero en nuestro Sistema Nacional de Salud cuenta con muy pocos, por lo que de momento tienen un papel de apoyo y consulta. ⁽²¹⁾

La enfermería es, por tanto, una pieza clave y podría ser la profesional protagonista, pero requiere formación específica y aceptación en España, tanto por parte del colectivo enfermero como por la del resto de profesionales sanitarios para que asuman una carga importante de este proceso. En la actualidad, dos de los rasgos principales de la enfermería son la gestión y continuidad de los cuidados, por lo que este colectivo sería capaz de manejar un proceso dinámico y progresivo como es la planificación anticipada. ^(21,22)

Concretamente, médicos y enfermeras de atención primaria tienen una situación privilegiada que deberían aprovechar. Son quienes mejor pueden establecer una relación de confianza con el paciente y sus familiares, lo que propicia el poder asesorarles y orientarles sobre la planificación anticipada de la atención. ^(23,24)

El principal problema que expresan los pacientes y sus familias es la falta de información ofrecida por parte de los profesionales. Tienen problema para acceder a un médico que les informe de forma adecuada, sincera y comprensible sobre el pronóstico y sobre cómo y con quién pueden iniciar la planificación anticipada. También desconocen cómo pueden hacer una buena planificación anticipada o cómo registrar las instrucciones previas para que sean tenidas en cuenta cuando sea necesario por cualquier profesional que atienda al paciente. ⁽²⁵⁾

Por tanto, los dos pilares fundamentales que deben promoverse son la formación de los profesionales y la información a los pacientes y familiares. ⁽²⁵⁾

2.8. Papel de la familia

El papel de la familia es fundamental para los pacientes, pues se ha demostrado una mejor calidad de vida al final de la vida en los pacientes que han contado con la involucración de su familia en el proceso y en los cuidados. ⁽²⁶⁾

Por otra parte, la familia es importante para los profesionales sanitarios en cuanto al proceso de toma de decisiones pues, en la mayoría de los casos, el representante que elige el paciente para la toma de decisiones es un familiar cercano. Cuando no se ha realizado una buena planificación anticipada, también son los familiares, en el orden visto en el apartado 2.5, quienes deben tomar las decisiones por representación. La expectativa es que los familiares conocen suficientemente los deseos y valores del paciente y los respetan, por lo que en caso de haber sido nombrados representantes o de tener que tomar una decisión por representación, tomarán la misma que el paciente habría tomado si pudiera decidir. ⁽²⁷⁾

A pesar de basarnos en un modelo centrado en la autonomía del paciente, siempre se tienen en cuenta los deseos de la familia si son compatibles con los del paciente, pues evita conflictos al final de la vida y posteriormente facilita el duelo. ⁽²⁷⁾

3. Justificación

Al tratarse de un tema innovador y poco desarrollado en un país como España, el principal problema que se está observando es la burocratización del proceso de planificación anticipada de la atención. Se ha asumido que consiste en el simple cumplimiento de los documentos jurídicos como las instrucciones previas o el consentimiento informado, olvidando que se trata de un proceso compartido entre profesionales, paciente y familia mucho más elaborado. ^(21,22)

Por sí solo el registro de instrucciones previas no constituye una buena planificación anticipada de la atención, puesto que los escenarios que se describen en ellas muchas veces poco tienen que ver con los que se dan en la realidad del final de la vida del paciente. ⁽²⁸⁾

Las instrucciones previas dejan por escrito la elección o no de someterse a tratamientos o procedimientos al final de la vida, pero no ponen en situaciones reales a los pacientes. Por ello, es necesario una planificación más exhaustiva, con escenarios más elaborados que expliquen mejor al paciente y su familia el proceso de morir y las situaciones que se pueden encontrar. ⁽²⁹⁾

Otra cuestión importante es, ¿cuándo iniciar las conversaciones sobre el final de la vida y empezar la planificación anticipada de la atención y toma de decisiones? Las guías recomiendan, en el caso de pacientes oncológicos, que se inicien en el momento del diagnóstico de incurabilidad y como mínimo antes de los últimos 30 días de vida. ^(29,30)

Se ha demostrado que cuanto antes se inicien, menos tratamientos agresivos e innecesarios recibirá el paciente al final de su vida y mayor participación podrá tener en la toma de decisiones. Además, cuanto antes se realice la derivación a cuidados paliativos, antes se iniciará este proceso comunicativo, puesto que los profesionales sanitarios de otras especialidades tienden a retrasarlo o evitarlo. ^(29,30)

Esta evitación, en atención primaria, se produce debido a la falta de formación específica de los profesionales sobre el tema y a la escasez de tiempo con cada paciente en la consulta. Por parte de los pacientes, en su mayoría desconocen esta posibilidad, por lo que no reclaman información a su médico o enfermera de referencia. ⁽³¹⁾

Con esta revisión se pretende explorar los conocimientos que poseen los profesionales sanitarios que tratan con pacientes al final de la vida y sus familiares, sus carencias y necesidades, y recopilar las publicaciones más recientes sobre el tema para proporcionar un resumen actualizado de conocimientos que pueda servir de guía.

Objetivos

Objetivo principal:

- Explorar la evidencia científica disponible referente a la planificación anticipada de la atención y la toma de decisiones al final de la vida.

Objetivos secundarios:

- Describir las dificultades que encuentran los profesionales a la hora de iniciar conversaciones sobre final de vida o planificación anticipada con el paciente y/o sus familiares.
- Describir el nivel de conocimientos percibido por los propios profesionales sobre la planificación anticipada.

Pregunta de revisión

Revisión sistemática que pretende responder a la siguiente pregunta de investigación: ¿qué conocimientos, actitudes y habilidades tienen los profesionales en planificación anticipada de la atención?

Criterios de inclusión

- Artículos originales directamente relacionados con el tema objeto de estudio y con una metodología relevante para este propósito.
- Profesionales sanitarios de áreas especializadas, de atención primaria o de cuidados paliativos que atiendan a pacientes con enfermedades con diagnóstico de terminalidad.
- Fechas de publicación de los dos últimos años (desde 01/01/2017 hasta 31/12/2018).
- Idiomas: castellano e inglés.

Criterios de exclusión

- Pacientes pediátricos.
- Pacientes discapacitados intelectuales, incapaces y/o tutelados.
- Pacientes cuyo criterio de terminalidad sea como consecuencia de una complicación en un proceso agudo.
- Artículos relativos a los servicios de urgencias y cuidados intensivos.
- Artículos relativos a eutanasia o suicidio asistido.

Metodología

Palabras clave:

Las palabras clave en términos MeSH (Medical Subject Headings) y DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) que se han utilizado para la búsqueda son tres: "palliative care/ cuidados paliativos", "advance care planning/ planificación anticipada de la atención" y "decision making/ toma de decisiones".

Bases de datos:

Se ha realizado la búsqueda bibliográfica en las bases de datos Pubmed y CINAHL.

Estrategia de búsqueda:

Se han combinado los términos MeSH con el operador booleano "AND", obteniendo esta ecuación: (palliative care) AND (advance care planning) AND (decision making). Dicha ecuación se ha introducido en las bases de datos mencionadas anteriormente.

Selección de estudios

Para identificar los artículos que debían ser incluidos en esta revisión sistemática se han filtrado los artículos obtenidos en cada base de datos, atendiendo a los criterios de inclusión y de exclusión. Esta selección se ha llevado a cabo a través de la lectura del título y el abstract y, en caso de duda, se procedió a la obtención del artículo a texto completo para proceder a la lectura íntegra del mismo.

Evaluación crítica

Como se detallará en el apartado de resultados, la valoración crítica se ha llevado a cabo utilizando instrumentos específicos de valoración crítica (CASPe, STROBE y TREND), aplicando el checklist correspondiente según el diseño del estudio. ^(32, 33, 34, 35, 36)

Extracción de datos

Se extrajeron los datos relevantes de los artículos seleccionados través de la tabla de elaboración propia que se adjunta en el Anexo IV.

Para facilitar la discusión, se ha incluido en la bibliografía general un apartado con la bibliografía de la unidad de análisis.

Síntesis de los datos

La unidad de análisis que constituye la revisión sistemática ha sido sintetizada de manera descriptiva.

Cronograma

El cronograma con todas las fases del estudio se adjunta en una tabla en el Anexo V.

Resultados

Diagrama de flujo de artículos seleccionados y rechazados

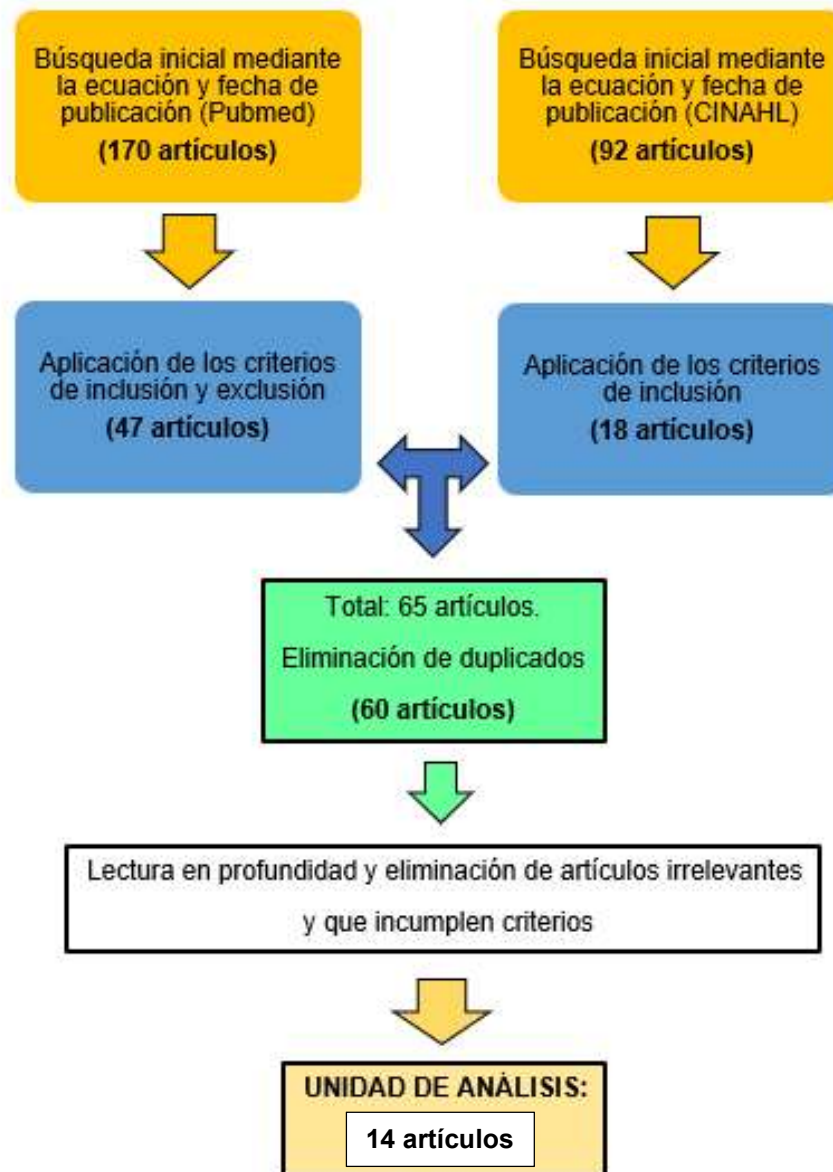


Diagrama 1. Selección de los artículos de la unidad de análisis. Elaboración propia.

Artículos localizados

Pubmed: realizando la búsqueda con la ecuación mencionada anteriormente se obtuvieron un total de 170 artículos que, tras aplicar los filtros incluidos en el buscador según los criterios de inclusión quedaron en 65. Se leyó el abstract y se aplicaron los criterios de exclusión, obteniendo 47 artículos. Los motivos de exclusión fueron:

- Artículos no relacionados directamente con el tema objeto de estudio: 6.
- Artículos relativos a pacientes con discapacidad intelectual: 1.
- Artículos relativos al servicio de urgencias o en cuidados intensivos: 5.
- Artículos relativos a pacientes pediátricos: 5.

CINAHL: realizando la búsqueda con la ecuación mencionada anteriormente se obtuvieron un total de 92 artículos que, tras aplicar los filtros incluidos en el buscador según los criterios de inclusión quedaron en 26. Se leyó el abstract y se aplicaron los criterios de exclusión, obteniendo 18 artículos. Los motivos de exclusión fueron:

- Artículos no relacionados directamente con el tema objeto de estudio: 4.
- Artículos relativos al servicio de urgencias o en cuidados intensivos: 1.
- Artículos relativos a pacientes pediátricos: 1.
- Artículos con contenido que hace referencia a eutanasia y suicidio asistido: 1.

Una vez aplicada la estrategia de búsqueda y eliminados los duplicados, quedaron un total de 60 artículos. Se leyeron en profundidad, descartando aquellos artículos que no cumplían los criterios de inclusión o que no resultaban relevantes para el objeto de estudio:

- Artículos no relacionados directamente con el tema objeto de estudio: 20.
- Artículos relativos al servicio de urgencias o en cuidados intensivos: 4.
- Artículos relativos a pacientes pediátricos: 1.
- Artículos no relativos a profesionales: 17.
- Artículos no relativos a pacientes con una enfermedad terminal: 3.

Se obtuvieron así los 14 artículos que forman parte de la unidad de análisis.

Calidad metodológica de los estudios analizados

A los artículos que componen la unidad de análisis se le aplicaron herramientas específicas (checklist) para determinar su calidad metodológica:

- Ensayos clínicos: válida una puntuación mínima de 7/10 en CASPe. ⁽³²⁾
- Estudios de cohortes: válida una puntuación mínima de 7/10 en CASPe. ⁽³³⁾
- Estudios cualitativos: válida una puntuación mínima de 7/10 en CASPe. ⁽³⁴⁾
- Estudios cuasi experimentales: válida una puntuación mínima de 16/22 en TREND. ⁽³⁵⁾
- Estudios observacionales: válida una puntuación mínima de 16/22 en STROBE. ⁽³⁶⁾

Descripción de los estudios seleccionados

La unidad de análisis está formada por catorce artículos, siendo cinco de ellos estudios cualitativos, cuatro cuasi experimentales, tres observacionales, un ensayo clínico y un estudio de cohortes. Uno de los estudios tuvo participantes de diversos países, ocho de ellos se desarrollaron en EEUU, tres en Australia, uno en China y uno en Inglaterra. Todos ellos han demostrado un buen nivel de evidencia y calidad metodológica, obteniendo un 70% o más en sus respectivas parrillas de valoración crítica.

Los resultados del análisis descriptivo de los artículos se exponen a continuación, habiendo sido ordenados según los objetivos secundarios de la revisión:

1. Describir las dificultades que encuentran los profesionales a la hora de iniciar conversaciones sobre final de vida o planificación anticipada con el paciente y/o sus familiares:

Es necesario integrar los cuidados paliativos desde etapas tempranas de las enfermedades terminales, puesto que mejoran la atención, los cuidados y el proceso de planificación y toma de decisiones. Sin embargo, no suele iniciarse hasta que se produce un franco deterioro del estado general del paciente o una complicación aguda. El ámbito de atención primaria es el más propicio para iniciar la planificación, puesto que el paciente no se encuentra en situación aguda, mantiene sus capacidades y tiene una relación de confianza con los profesionales que le atienden ^(37, 38, 39, 40,41, 43, 49, 50)

Se hace visible la falta de comunicación entre los profesionales no paliativistas con los equipos de cuidados paliativos. Es necesaria una mejora en la comunicación entre estos grupos, que favorezca derivaciones precoces y evite sensaciones de abandono del paciente o de fracaso profesional. ^(37, 38, 39, 41, 48, 49, 50)

Los profesionales opinan que la teoría publicada sobre planificación anticipada no es aplicable a la práctica diaria, puesto que habitualmente se ciñe al registro de instrucciones previas, olvidando el proceso comunicativo a tres (paciente, familia, profesional). Como principales barreras expresan la falta de tiempo por la sobrecarga de trabajo que impide dedicar el tiempo suficiente a conversaciones sobre final de vida, la inexactitud sobre el pronóstico de vida calculado del paciente y la falta de herramientas o sistemas que permitan registrar adecuadamente la planificación anticipada. (42, 46, 47, 48, 49, 50)

2. Describir el nivel de conocimientos percibido por los propios profesionales sobre planificación anticipada.

Los profesionales sanitarios no paliativistas, especialmente médicos, expresan tanto una falta de formación en habilidades comunicativas y planificación anticipada que les provoca inseguridad, como un desconocimiento sobre quién debe iniciar estas conversaciones. Por estos motivos, tienden a evitarlas y retrasarlas. (39, 41, 42, 43, 45, 48, 50)

Queda demostrado que las intervenciones de profesionales (enfermería, medicina, trabajo social) formados en cuidados paliativos, planificación anticipada, toma de decisiones y conversaciones de final de vida tienen resultados positivos y generan un notable incremento en el inicio de éstas entre los pacientes participantes. A su vez, las intervenciones dirigidas a profesionales también demostraron ser efectivas en cuanto a mejora en los conocimientos y habilidades. (39, 40, 42, 43, 44, 45)

Discusión

El objetivo principal del trabajo era explorar la evidencia científica disponible referente a la planificación anticipada de la atención y la toma de decisiones al final de la vida. Concretamente la revisión se ha centrado en los profesionales sanitarios, por la relevancia e implicación que deben tener en el proceso.

Basándonos en los resultados, se observa que los avances en cuanto a la puesta en práctica de la planificación anticipada de la atención por parte de los profesionales han sido escasos. Pese a la evidencia científica existente sobre sus beneficios y necesidad de implantación, continúa sin ser un proceso puesto en práctica de forma habitual con los pacientes que padecen enfermedades en estadios terminales.

Como principal novedad encontrada en la revisión sistemática, por primera vez un grupo de expertos ha llegado a un consenso sobre su definición: “La planificación anticipada de la atención es un proceso que ayuda a los adultos de cualquier edad o etapa de la salud a comprender y compartir sus valores personales, objetivos de vida y preferencias con respecto a la atención médica futura. El objetivo es ayudar a garantizar que las personas reciban una atención médica coherente con sus valores, objetivos y preferencias durante una enfermedad grave y crónica”. Al inicio de este trabajo se definió como “la planificación compartida entre los profesionales y el paciente de su asistencia sanitaria, previendo situaciones futuras y tomando decisiones anticipadas sobre cómo actuar ante los sucesos que puedan darse a lo largo de la atención”. La nueva definición es más amplia e incluye explícitamente los valores y objetivos del paciente. ^(1, 49)

En cuanto a las presuposiciones previas a este estudio, las principales barreras que parecían impedir este proceso y garantizar el derecho a la información del paciente eran la falta de formación de los profesionales y los pactos de silencio en las familias. Se han encontrado artículos que hacen evidente la falta de formación profesional sobre este tema, pero ninguno sobre los pactos de silencio en las familias.

Entre las dificultades que expresan los profesionales a la hora de iniciar la planificación, la más repetida es la falta de formación específica sobre el tema, seguida por la ausencia de herramientas adecuadas para el registro del proceso y la mala comunicación entre los distintos profesionales que atienden al paciente. ^(25, 37, 39, 40, 42, 45, 46, 47, 48, 50)

Estas barreras son las que impiden que se lleven a cabo intervenciones que fomenten el inicio precoz de la planificación anticipada. Tanto la planificación anticipada como las derivaciones a cuidados paliativos tienden a retrasarse demasiado y en muchas ocasiones ni siquiera se producen, pese a que lo idóneo es en el momento del diagnóstico de incurabilidad y como mínimo en los últimos treinta días de vida. Por otra parte, los pacientes y familiares, al no tener información, desconocen la existencia de estos planes. (1, 2, 29, 30, 31, 37, 38, 39, 40, 49, 50)

Los profesionales que se plantearon como protagonistas fueron las enfermeras, pero se ha demostrado que todos los miembros del equipo, con suficiente formación en planificación y habilidades comunicativas, llevan a cabo intervenciones igual de válidas y eficaces a la hora de iniciar conversaciones acerca del final de la vida. A su vez, aparece un nuevo ámbito profesional prometedor no tenido en cuenta anteriormente para tratar estos asuntos, el del trabajo social. (21, 22, 39, 40, 42, 43, 44, 45)

De nuevo, en la revisión, aparece la posición estratégica y privilegiada que tiene atención primaria. El paciente, por lo general, se encuentra en situación de estabilidad clínica, sin proceso agudo, y mantiene la capacidad de obrar y decidir. Los profesionales conocen a los pacientes y familiares y, por ello, su relación de confianza es la propicia para asesorar, informar e iniciar en planificación anticipada. (23, 24, 41, 43, 45, 49)

El papel de la familia se reafirma como importante. Si el paciente lo desea y permite, es beneficioso que sus familiares estén presentes en las conversaciones sobre final de vida y en el proceso de planificación. En la mayoría de los casos, el representante del paciente, que tomará las decisiones por representación cuando éste no sea capaz, suele ser un miembro de la familia. Por ello, es importante su presencia, puesto que le permite conocer y discutir en primera persona los deseos y valores del paciente. (4, 19, 20, 26, 27, 44, 49)

Por último, cabe destacar la burocratización del proceso de planificación anticipada de la atención. En 1994 en EEUU se inició el nuevo enfoque, tratando de reorientar la estrategia. Era necesario pasar del acto aislado de registrar las instrucciones previas a considerar prioritario el proceso comunicativo y continuado de la planificación anticipada. Uno de los motivos que expresan los profesionales es, precisamente, la falta de herramientas de registro para la planificación, por lo que se tiende a la seguridad y comodidad, utilizando el respaldo legal y administrativo de las instrucciones previas. En la unidad de análisis de la revisión, casi la totalidad de los artículos hacen referencia a países angloparlantes. No se encontraron artículos referentes a España, pero en la justificación del trabajo se trata el tema de la garantía del derecho a la planificación de los pacientes terminales y el problema de la burocratización en España. (1, 2, 4, 5, 6, 21, 22, 28, 29, 38, 40, 41, 42, 45, 46)

Conclusiones

La evidencia científica explorada a través de esta revisión sistemática sobre planificación anticipada de la atención y toma de decisiones al final de la vida muestra los siguientes aspectos más relevantes:

- Se propone una nueva definición sobre planificación anticipada mucho más amplia, que no se ciñe solo a la cumplimentación por parte del paciente de las instrucciones previas.
- Debe tenerse en cuenta el proceso de información a tres, es decir, incluir al paciente, al profesional y a la familia.
- Es necesario que los pacientes sean derivados de forma temprana a los equipos específicos de cuidados paliativos.
- La formación específica de los profesionales en habilidades comunicativas e informativas ha demostrado ser eficaz.
- La inclusión de diferentes perfiles profesionales como el del trabajador social, además del personal médico y de enfermería, se ha evidenciado como positivo.

Limitaciones del estudio

La limitación más evidente del estudio es la participación de un único investigador. Para mayor objetividad y validez en este estudio deberían participar, como mínimo, dos revisores.

La segunda gran limitación es el sesgo de publicación, puesto que se han seleccionado sólo artículos de los dos últimos años, pudiendo haber encontrado artículos relevantes para el estudio publicados en años previos. Inicialmente se planteó la búsqueda en publicaciones de los últimos cinco años, pero al encontrar más de 700 artículos se descartó esa posibilidad. Debido al trabajo de un solo investigador y a la escasez de tiempo para elaborar el trabajo fin de máster en los plazos requeridos, se ha acotado la búsqueda lo máximo posible.

Bibliografía

1. Gracia D, Rodríguez Sendín JJ, directores. Planificación anticipada de la asistencia médica. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2011.
2. Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia: se necesita una revolución educativa. Atención Primaria, 2013;45(8):402-403.
3. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social [Internet]. Registro Nacional de Instrucciones Previas; 2007-2019 [actualizado enero 2019; citado enero 2019]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>.
4. Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. Derecho Sanitario, 2006;14(2):285-295.
5. Barrio IM. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigación, 2004;5:1-9.
6. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, nº149 (23-06-2017).
7. 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, nº 274 (15-11-2002).
8. Consejo de Europa. Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. Estrasburgo (Francia): Consejo de Europa; 2014.
9. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, nº294 (6-12-2018).
10. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Medicina Clínica 2001;117:18-23.
11. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA, 1992;267(16):2221-2226.
12. Barbero J, Prados C, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. Psicooncología 2011;8(1):143-168.
13. Gracia D, Júdez J. Ética en la práctica clínica. Madrid: Triacastela; 2004.
14. Gracia D, Rodríguez Sendín JJ, directores. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2011.
15. Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. Boletín Oficial del Estado, nº7 (8-11-2000).
16. Real Decreto Ley, de 24 de julio de 1889, por el que se publica el Código Civil. Libro I, Título IX. Boletín Oficial del Estado, nº206 (25/07/1889).
17. Corcoy M, coordinadora. Consentimiento por representación. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010.

18. Barrio IM, Lorda PS. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Revista Española de Salud Pública* 2006;80(4):303-315.
19. Simón P, Tamayo MI, Esteban MS. *Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo para profesionales*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013.
20. Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Revista Calidad Asistencial*, 2007;22(4):213-22.
21. Barrio I, Simón P, Pascau MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*, 2004;14(4):235-241.
22. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez T, González MJ, Ruiz P, Moreno J, Rodríguez MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enfermería Clínica* 2008;18(1):11-17.
23. Leal M, Rivas JA, Martínez F, Lozano M. Papel del médico de familia en la cumplimentación y registro del documento de instrucciones. *Semergen* 2015;41(3): 164-167.
24. Ghosh A, Dzung E, Cheng MJ. Interaction of palliative care and primary care. *Clinics in Geriatric Medicine* 2015;31:207-218.
25. Simon J, Porterfield P, Raffin Bouchal S, Heyland D. 'Not yet' and 'Just ask': barriers and facilitators to advance care planning - a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2015; 5:54-62.
26. Sudore RL, Casarett D, Smith D Richardson DM, Ersek M. Family involvement at the end-of-life and receipt of quality care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2014;48(6): 1108-1116.
27. Schmid B, Allen RS, Haley PP, DeCoster J. Family matters: dyadic agreement in end-of-life medical decision making. *The Gerontologist*, 2010;50(2): 226-237.
28. Winter L, Parks SM, Diamond JJ. Ask a different question, get a different answer: why living wills are poor guides to care preferences at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 2010;13(5):567-572.
29. Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL et al. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, 2012;30(35):4387-4395.
30. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, Légaré F, Macdonald ME, Marchand R. Initiating decision-making conversations in palliative care: an ethnographic discourse analysis. *BMC Palliative Care*, 2014;13(63):1-12.

31. Navarro B, Sánchez M, Pretela FA, Juárez I, Cerdá R, Párraga I et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Atención Primaria*, 2011;43(1):11-17.
32. Cabello JB por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un Ensayo Clínico. En: CASPe. *Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica*. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.5-8.
33. Cabello JB por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender Estudios de Cohortes. En: CASPe. *Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica*. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno II. p.23-27.
34. Cano A, González T, Cabello JB por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. *Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica*. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.
35. Des Jarlais C, Lyles C, Crepaz N. Improving the Reporting Quality of Nonrandomized Evaluations of Behavioral and Public Health Interventions: The TREND Statement. *American Journal of Public Health* 2004; 94 (3).
36. Von Elm E, Altman D, 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. *Gaceta Sanitaria* 2008;22(2):144-150.

Bibliografía de la unidad de análisis:

37. Cammy R. Developing a Palliative Radiation Oncology Service Line: The Integration of Advance Care Planning in Subspecialty Oncologic Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* 2017; 13(4):251-265.
38. Cheung KC, Lau VW, Un KC, Wong MS, Chan KY. Advance care planning for patients with advanced neurology diseases. *Annals of Palliative Medicine* 2018 7(3):349-354.
39. Pifer PM, Farrugia MK, Mattes MD. Comparative Analysis of the Views of Oncologic Subspecialists and Palliative/Supportive Care Physicians Regarding Advanced Care Planning and End-of-Life Care. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. 2018;35(10):1287-1291.
40. Sinclair C, Auret KA, Evans SF, Williamson F, Dormer S, Wilkinson A et al. Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. *BMJ Open*. 2017 24;7(2).
41. Lammers AJ, Zive DM, Tolle SW, Fromme EK. The oncology specialist's role in POLST form completion. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2018; 35(2): 297-303.

42. Brohard C. Initial Efficacy Testing of an Autobiographical Memory Intervention on Advance Care Planning for Patients With Terminal Cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2017;44(6):751-763.
43. Lum HD, Sudore RL, Matlock DD, Juarez-Colunga E, Jones J, Nowels M et al. A Group Visit Initiative Improves Advance Care Planning Documentation among Older Adults in Primary Care. *J Am Board Fam Med*. 2017;30(4):480-490.
44. Rabow MW, McGowan M, Small R, Keyssar R, Rugo HS. Advance Care Planning in Community: An Evaluation of a Pilot 2-Session, Nurse-Led Workshop. *American Journal Hospice & Palliative Care*. 2018;36(2):143-146.
45. Berns SH, Camargo M, Meier DE, Yuen JK. Goals of Care Ambulatory Resident Education: Training Residents in Advance Care Planning Conversations in the Outpatient Setting. *Journal of Palliative Medicine*. 2017;20(12):1345-1351.
46. Johnson SB, Butow PN, Kerridge I, Tattersall MHN. Patient autonomy and advance care planning: a qualitative study of oncologist and palliative care physicians' perspectives. *Support Care Cancer*. 2018; 26(2):565-574.
47. Patel MI, Periyakoil VS, Moore D, Nevedal A, Coker TR. Delivering End-of-Life Cancer Care: Perspectives of Providers. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 2018; 35(3):497-504.
48. Sellars M, Tong A, Lockett T, Morton RL, Pollock CA, Spencer L, Silvester W, Clayton JM. Clinicians' Perspectives on Advance Care Planning for Patients With CKD in Australia: An Interview Study. *American Journal of Kidney Diseases*. 2017; 70(3):315-323.
49. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(5):821-832.
50. Lazenby S, Edwards A, Samuriwo R, Riley S, Murray MA, Carson-Stevens A. End-of-life care decisions for haemodialysis patients - 'We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating'. *Health Expect*. 2017;20(2):260-273.

Anexos

Anexo I: Número de inscripciones en el registro nacional de instrucciones previas por comunidades autónomas entre los años 2013 y 2019.

REGISTRO AUTONÓMICO	Enero 2013	Enero 2014	Enero 2015	Enero 2016	Enero 2017	Enero 2018	Enero 2019
ANDALUCIA	23.397	25.329	27.407	29.949	32.825	35.686	38.531
ARAGON	5.012	5.494	6.007	6.660	7.384	8.172	9.42
ASTURIAS	3.805	4.261	4.718	5.161	5.687	6.200	6.644
BALEARES	3.121	3.740	4.544	5.312	6.197	7.258	8.328
CANARIAS	6.001	6.757	7.602	8.404	9.290	10.319	10.600
CANTABRIA	1.413	1.598	1.850	2.078	2.366	2.626	2.928
CASTILLA-LA MANCHA	4.047	4.474	4.960	5.481	6.049	6.656	7.188
CASTILLA Y LEON	4.380	5.171	5.923	6.805	7.958	9.291	10.330
CATALUNA	47.773	50.957	56.167	59.606	63.959	72.515	83.179
C. VALENCIANA	14.474	15.776	17.478	19.343	21.310	23.554	25.558
EXTREMADURA	1.039	1.160	1.264	1.429	1.579	1.761	1.873
GALICIA	2.537	3.545	4.105	4.646	5.795	6.895	8.178
MADRID	12.307	14.205	16.363	18.724	21.273	23.445	26.900
MURCIA	2.889	3.132	3.399	3.648	3.940	4.409	4.405
NAVARRA	1.755	2.200	2.722	3.327	4.174	5.402	7.434
PAIS VASCO	10.506	11.970	13.975	16.033	18.697	20.780	24.163
LA RIOJA	1.317	1.555	1.773	2.052	2.353	2.675	2.947
MSSSI(*)	2	4	70	93	107	132	140
TOTAL	145.775	161.328	180.327	198.751	220.943	247.776	278.368

() Para inscripciones provisionales referidas a Ceuta y Melilla*

Se inicia la serie en 2013 ya que la sincronización completa de los registros autonómicos con el nacional no se concluyó hasta diciembre 2012

Anexo II: Número de inscripciones en el registro nacional de instrucciones previas por comunidad autónoma y grupos de edad a fecha de enero de 2019.

	< 18 años (*)	18-30	31-50	51-65	>65	TOTAL	Población 01/01/2018 (**)	Tasa por 1.000 hab.
ANDALUCIA	1	1.341	8.811	13.038	15.340	38.531	8.384.408	4,60
ARAGON		125	1.285	2.869	4.763	9.042	1.308.728	6,91
ASTURIAS	1	102	1.017	2.211	3.313	6.644	1.028.244	6,46
BALEARES	9	144	1.228	2.273	4.674	8.328	1.128.908	7,38
CANARIAS	2	375	2.577	3.521	4.125	10.600	2.127.685	4,98
CANTABRIA		52	506	1.003	1.367	2.928	580.229	5,05
CASTILLA-LA MANCHA		286	1.736	2.495	2.871	7.188	2.026.807	3,55
CASTILLA Y LEON		148	1.547	3.762	4.873	10.330	2.409.164	4,29
CATALUÑA	63	969	10.341	20.972	50.834	83.179	7.600.065	10,94
C. VALENCIANA	4	766	4.735	7.492	12.561	25.558	4.963.703	5,15
EXTREMADURA		74	471	561	767	1.873	1.072.863	1,75
GALICIA		163	1.404	2.709	3.902	8.178	2.701.743	3,03
MADRID		411	4.004	7.929	14.556	26.900	6.578.079	4,09
MURCIA		216	1.131	1.439	1.619	4.405	1.478.509	2,98
NAVARRA	1	78	888	2.614	3.853	7.434	647.554	11,48
PAIS VASCO		182	2.478	7.663	13.840	24.163	2.199.088	10,99
RIOJA		44	441	1.067	1.395	2.947	315.875	9,34
CEUTA Y MELILLA(***)		1	35	51	53	140	171.528	0,82
TOTAL NACIONAL	81	5.477	44.635	83.669	144.506	278.368	46.722.980	5,96

(*) Los datos indicados corresponden a CCAA que permiten la inscripción de menores. Sólo la C. A. de Andalucía permite, expresamente, la inscripción de menores emancipados o con 16 años cumplidos

(**) R.D. 1458/2018, de 14 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del Padrón municipal referidas al 1 de enero de 2018.

(***) Inscripción provisional Registro MSCBS

Anexo III: Número de inscripciones en el registro nacional de instrucciones previas por comunidad autónoma y sexo a fecha de enero de 2019.

Comunidad Autónoma	Hombres	Mujeres	No consta	Total	Población 01/01/2018 (**)	Hombres por 1.000 hab.	Mujeres por 1.000 hab.	Total por 1.000 hab.
ANDALUCIA	15.358	23.059	114	38.531	8.384.408	1,83	2,75	4,60
ARAGON	3.387	5.654	1	9.042	1.308.728	2,59	4,32	6,91
ASTURIAS	2.511	4.133		6.644	1.028.244	2,44	4,02	6,46
BALEARES	3.080	5.248		8.328	1.128.908	2,73	4,65	7,38
CANARIAS	3.978	6.622		10.600	2.127.685	1,87	3,11	4,98
CANTABRIA	2.674	254		2.928	580.229	4,61	0,44	5,05
CASTILLA-LA MANCHA	2.785	4.403		7.188	2.028.807	1,37	2,17	3,55
CASTILLA Y LEON	3.559	6.771		10.330	2.409.164	1,48	2,81	4,29
CATALUÑA	25.958	44.634	12.587	83.179	7.600.085	3,42	5,87	10,94
COMUNIDAD VALENCIANA	9.559	15.999		25.558	4.963.703	1,93	3,22	5,15
EXTREMADURA	797	1.076		1.873	1.072.863	0,74	1,00	1,75
GALICIA	3.001	5.177		8.178	2.701.743	1,11	1,92	3,03
MADRID	9.428	17.469	3	26.900	6.578.079	1,43	2,66	4,09
MURCIA	1.706	2.698	1	4.405	1.478.509	1,15	1,82	2,98
NAVARRA	2.693	4.741		7.434	647.554	4,16	7,32	11,48
PAIS VASCO	8.202	15.934	27	24.163	2.199.088	3,73	7,25	10,99
RIOJA	1.023	1.924		2.947	315.875	3,24	6,09	9,34
CEUTA Y MELILLA(***)	58	82		140	171.528	0,34	0,48	0,82
TOTAL NACIONAL	99.757	165.878	12.733	278.368	46.722.980	2,14	3,55	5,96

(*) R.D. 1458/2018, de 14 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del Padrón municipal referidas al 1 de enero de 2018.

(**) Inscripción provisional Registro MSCBSI

Anexo IV: Tabla de extracción de datos de la unidad de análisis

Bibliografía (Vancouver)	Diseño del estudio	Puntuación CASPe/ STROBE/ TREND	Tipo de paciente	Datos relevantes del artículo
Cammy R. Developing a Palliative Radiation Oncology Service Line: The Integration of Advance Care Planning in Subspecialty Oncologic Care. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care 2017; 13(4):251-265.	Observacional	19/22	Oncológico	<ul style="list-style-type: none"> - Demuestra la efectividad del modelo integrativo de cuidados paliativos en oncología radioterápica, en el que se integran las conversaciones de planificación anticipada en la rutina habitual. - Es necesario integrar los cuidados paliativos desde etapas tempranas del tratamiento oncológico. Mejora la comunicación, el manejo sintomático, la calidad de vida y el burnout profesional. - La intervención de la trabajadora social (con formación específica) ayudó a los médicos a descubrir las carencias de información del paciente, y a los pacientes a iniciar conversaciones y trámites de planificación anticipada, favoreciendo la expresión de sus miedos, deseos, metas y esperanzas. Disponen de un formulario para registrar todo el proceso de planificación en la historia clínica, y múltiples herramientas de guía y de medida. - Es fundamental una buena coordinación entre oncólogos y paliativistas, así como un cambio sociocultural para poder integrar los cuidados paliativos desde el diagnóstico de incurabilidad.
Cheung KC, Lau VW, Un KC, Wong MS, Chan KY. Advance care planning for patients with advanced neurology	Observacional	17/22	No oncológico (neurológico)	<ul style="list-style-type: none"> - Los pacientes desean que su médico responsable conozca sus deseos, pero en la mayoría de los casos nunca lo han hablado con él.

<p>diseases. Annals of Palliative Medicine 2018 7(3):349-354.</p>				<ul style="list-style-type: none"> - El estudio demuestra que la discusión sobre toma de decisiones de final de vida en pacientes neurológicos suele retrasarse demasiado, llegando incluso a no producirse debido al empeoramiento y siendo los familiares directamente quienes lo hacen por representación. Genera estrés en la familia y muchas veces no concuerda con los deseos del paciente. - La intervención del equipo de neuro-cuidados paliativos demuestra fomentar el inicio de estas conversaciones, guiar y acompañar al paciente y su familia en la toma de decisiones, sin centrarse únicamente en la cumplimentación de las instrucciones previas sobre tratamientos que prolongan la vida.
<p>Pifer PM, Farrugia MK, Mattes MD. Comparative Analysis of the Views of Oncologic Subspecialists and Palliative/Supportive Care Physicians Regarding Advanced Care Planning and End-of-Life Care. American Journal of Hospice & Palliative Care. 2018;35(10):1287-1291</p>	<p>Observacional</p>	<p>19/22</p>	<p>Oncológico</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pese a sus beneficios, la consulta temprana de cuidados paliativos está infrutilizada y por ello en EEUU abundan los tratamientos desproporcionados y agresivos en situaciones de final de vida. - El estudio compara la visión que tienen unos especialistas sobre el trabajo y la filosofía de los otros (oncólogos radioterápicos, oncólogos médicos y paliativistas). Los resultados demuestran que entre oncólogos y paliativistas existen diferencias en cuanto a la percepción de los cuidados apropiados a los pacientes con cáncer al final de la vida. - Oncología no reconoce sus deficiencias y minusvalora lo que pueden aportar los cuidados paliativos en los cuidados y en planificación anticipada, lo cual supone una barrera para que se produzca una atención paliativa temprana.

				<ul style="list-style-type: none"> - Es fundamental y necesario mejorar la educación sobre cada especialidad y fomentar la comunicación entre ambos grupos. Sería beneficioso que ambos grupos recibiesen formación sobre las otras especialidades, incluyendo rotaciones prácticas.
<p>Sinclair C, Auret KA, Evans SF, Williamson F, Dormer S, Wilkinson A et al. Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. BMJ Open. 2017 24;7(2).</p>	Ensayo clínico	7/11	No oncológico (EPOC)	<ul style="list-style-type: none"> - Las conversaciones sobre toma de decisiones y planificación anticipada suelen producirse demasiado tarde pese a sus beneficios prácticos y el respeto a la autonomía del paciente. Si se producen son poco representativas por centrarse en el registro de instrucciones previas y en la designación de un representante. - El ensayo compara grupos sin y con intervención acerca de planificación anticipada dirigida por una enfermera experimentada en comunicación con pacientes de EPOC avanzado. - En los grupos intervenidos aumentó significativamente el inicio de su planificación anticipada, siendo mayor en quienes ya tenían interés en el tema y en los que participaron en más sesiones.
<p>Lammers AJ, Zive DM, Tolle SW, Fromme EK. The oncology specialist's role in POLST form completion. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 2018; 35(2): 297-303.</p>	Cohortes	7/11	Oncológico	<ul style="list-style-type: none"> - Tanto pacientes como oncólogos saben que las conversaciones sobre planificación anticipada son importantes, pero desconocen quien debe iniciarlas. Tampoco tienen claro como registrarlas para que se haga efectivo su cumplimiento. - El formulario POLST puede ayudar a registrar estas conversaciones y es una herramienta complementaria muy útil en la planificación anticipada de la atención, pues incluye toma de decisiones compartida, objetivos y valores vitales.

				<ul style="list-style-type: none"> - El mayor porcentaje de cumplimentaciones POLST se da entre los profesionales de atención primaria. Según demuestra el estudio, aunque el oncólogo tiene un papel central en el cuidado de estos pacientes hasta el final de su vida, no lo tiene en la cumplimentación del formulario ni en el inicio precoz de la planificación. - Es fundamental que los profesionales de oncología reciban formación en habilidades comunicativas.
<p>Brohard C. Initial Efficacy Testing of an Autobiographical Memory Intervention on Advance Care Planning for Patients With Terminal Cancer. Oncol Nurs Forum. 2017;44(6):751-763.</p>	<p>Cuasi experimental</p>	<p>17/22</p>	<p>Oncológico</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El 65-85% de los pacientes con cáncer fallecen sin haber registrado instrucciones previas y sin siquiera haber discutido sobre preferencias de cuidado. - Los profesionales deben abandonar la idea de las instrucciones previas y formarse en planificación anticipada. Por otra parte, pese a buscar su fomento, no existen herramientas específicas para que los profesionales puedan documentarlas. - Los principales motivos de escasez de planificación anticipada es la falta de comunicación de los profesionales con el paciente y la incertidumbre sobre cuándo iniciarla. - El estudio demuestra la eficacia de una intervención de memoria autobiográfica sobre experiencias de muerte en su entorno personal en pacientes con cáncer terminal, con el fin de guiar las conversaciones sobre planificación anticipada de la atención y la toma de decisiones. - El estudio también demuestra que las enfermeras de oncología tienen una posición estratégica para poder interactuar con los pacientes y motivar la planificación anticipada durante todo el proceso oncológico, por lo que deben recibir formación.

<p>Lum HD, Sudore RL, Matlock DD, Juarez-Colunga E, Jones J, Nowels M et al. A Group Visit Initiative Improves Advance Care Planning Documentation among Older Adults in Primary Care. J Am Board Fam Med. 2017;30(4):480-490.</p>	<p>Cuasi experimental</p>	<p>17/22</p>	<p>General</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El papel de atención primaria es crucial para una planificación anticipada precoz y bien elaborada. Los profesionales refieren no fomentarla debido a la falta de tiempo y de formación. - Tras la intervención del médico y la trabajadora social en grupos de discusión para pacientes, aumentó significativamente el inicio de la planificación. - La estructura habitual es a solas, profesional y paciente, pero el estudio demuestra que estos grupos favorecen las conversaciones y discusiones sobre final de vida y planificación entre los pacientes. - No especifica que los pacientes de los grupos intervenidos sean paliativos, pero los profesionales que realizan la intervención atienden a este tipo de pacientes en su práctica habitual, por lo que resulta relevante y cumple criterios de inclusión.
<p>Rabow MW, McGowan M, Small R, Keyssar R, Rugo HS. Advance Care Planning in Community: An Evaluation of a Pilot 2-Session, Nurse-Led Workshop. American Journal Hospice & Palliative Care. 2018;36(2):143-146.</p>	<p>Cuasi experimental</p>	<p>17/22</p>	<p>Oncológico</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El estudio busca determinar el impacto de la realización de un taller de dos sesiones sobre planificación anticipada guiados por una enfermera entrenada en cuidados paliativos, dirigidos a pacientes con cáncer y sus familiares. - El taller demostró ser viable y aceptado, dando resultados posteriores de una alta tasa de cumplimentación de instrucciones previas e inicio de planificación anticipada entre los pacientes, y en menor medida también entre los familiares.
<p>Berns SH, Camargo M, Meier DE, Yuen JK. Goals of Care Ambulatory Resident Education: Training Residents in Advance Care Planning Conversations</p>	<p>Cuasi experimental</p>	<p>18/22</p>	<p>General</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El ámbito de atención primaria tiene una posición clave para fomentar la planificación anticipada y abandonar la idea aislada de las instrucciones previas. Los pacientes no se encuentran en situación aguda y mantienen la capacidad de decisión y comunicación.

<p>in the Outpatient Setting. Journal of Palliative Med. 2017;20(12):1345-1351.</p>				<ul style="list-style-type: none"> - Los médicos residentes reportan una falta de formación en comunicación, que les impide iniciar conversaciones precoces sobre planificación anticipada en el ámbito ambulatorio de atención primaria. - El estudio demuestra que el plan de estudios GOCARE para médicos residentes mejoró su comprensión y preparación para iniciar estas conversaciones, tanto en el ámbito hospitalario como en atención primaria. - Podría ser integrado en el plan de formación y entrenamiento de la residencia para mejorar sus habilidades comunicativas en este tema.
<p>Johnson SB, Butow PN, Kerridge I, Tattersall MHN. Patient autonomy and advance care planning: a qualitative study of oncologist and palliative care physicians' perspectives. Support Care Cancer. 2018; 26(2):565-574.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>8/10</p>	<p>Oncológico</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El estudio describe qué entienden paliativistas y oncólogos por autonomía del paciente, cómo eso influye en la información que proporcionan a pacientes y familiares sobre la toma de decisiones al final de la vida y cómo se posicionan en cuanto a la planificación anticipada. - Todos los participantes están de acuerdo en que la autonomía del paciente es fundamental, pero está mal entendida y tiene límites, por lo que no aplicarían tratamientos desmedidos, fútiles o desaconsejados pese a que el paciente los demande. - Opinan que la teoría publicada de planificación anticipada no concuerda con lo que se hace en la práctica clínica diaria. Se debe dedicar tiempo e ir más allá, sin consistir únicamente en rellenar un cuestionario que no resulta representativo.

<p>Patel MI, Periyakoil VS, Moore D, Nevedal A, Coker TR. Delivering End-of-Life Cancer Care: Perspectives of Providers. American Journal of Hospice & Palliative Care 2018; 35(3):497-504.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>7/10</p>	<p>Oncológico</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El estudio busca explorar las perspectivas de los profesionales que atienden a pacientes con cáncer al final de la vida y cómo poder mejorar la calidad de sus cuidados. - Los profesionales expresan tres problemas: falta de tiempo debido a la gran carga de trabajo, ambigüedad en diagnóstico y pronóstico para introducir en el momento ideal los cuidados paliativos, y falta de sistemas que respalden la continuidad en la comunicación con el paciente.
<p>Sellars M, Tong A, Lockett T, Morton RL, Pollock CA, Spencer L, Silvester W, Clayton JM. Clinicians' Perspectives on Advance Care Planning for Patients With CKD in Australia: An Interview Study. Am J Kidney Dis. 2017; 70(3):315-323.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>7/10</p>	<p>No oncológico (ERC)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Busca describir las creencias, desafíos y perspectivas de los profesionales en cuanto a planificación anticipada en pacientes con enfermedad renal crónica. - Los profesionales destacan como barreras para iniciar la planificación la falta de tiempo, recursos y experiencia, además de la dificultad para determinar el pronóstico del paciente. - Expresan que la planificación anticipada empodera al paciente, pero saca a la luz vulnerabilidades personales y profesionales. Deben ser imparciales, mantener una escucha activa para fomentar la toma de decisiones compartida y decir al paciente la verdad en cuanto a su pronóstico y a las limitaciones de los tratamientos existentes. - Los participantes se sienten frustrados por la falta de formación que se recibe sobre planificación anticipada y habilidades comunicativas, la falta de sistemas y herramientas específicas de registro, y la mala comunicación y distinta visión entre los distintos profesionales.

<p>Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. J Pain Symptom Manage. 2017;53(5):821-832.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>9/10</p>	<p>General</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El panel de expertos identificó los temas en tensión sobre planificación anticipada: <ul style="list-style-type: none"> • Centrada en las conversaciones o en las instrucciones previas. • Valores de los pacientes o preferencias de tratamiento. • Toma de decisiones compartida actual o decisiones médicas futuras. • Quién debe ser incluido en el proceso. - Llegaron a un consenso con esta definición: “La planificación anticipada de la atención es un proceso que ayuda a los adultos de cualquier edad o etapa de la salud a comprender y compartir sus valores personales, objetivos de vida y preferencias con respecto a la atención médica futura. El objetivo es ayudar a garantizar que las personas reciban una atención médica coherente con sus valores, objetivos y preferencias durante una enfermedad grave y crónica”.
<p>Lazenby S, Edwards A, Samuriwo R, Riley S, Murray MA, Carson-Stevens A. End-of-life care decisions for haemodialysis patients - 'We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating'. Health Expect. 2017;20(2):260-273.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>8/10</p>	<p>No oncológico (ERC)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El estudio busca explorar las experiencias y percepciones de los médicos y enfermeras de nefrología a la hora de involucrar a los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en la planificación y toma de decisiones al final de la vida. - Muestra las barreras con las que se encuentran los profesionales para llevar a cabo estas conversaciones: <ul style="list-style-type: none"> • El pronóstico no suele hablarse con los pacientes a menos que lo pregunten directamente, por la dificultad en la estimación de este y por la creencia de que los pacientes no quieren o no necesitan esa información.

				<ul style="list-style-type: none">• Rara vez se lleva a cabo una planificación anticipada de la atención ni se inician conversaciones sobre final de vida antes de que se produzca un deterioro franco del paciente.• Hay médicos que admiten evitar la planificación y hablan de ello como "algo que a nadie le importa". Al no estar definido quién debe llevarlo a cabo, muchos dan por hecho que sea otro quien lo haga.• Sus razones para no llevarla a cabo son: dificultad para hablar del final de la vida, falta de experiencia, falta de conocimientos administrativos y legales, y focalización en eventos agudos.• No se discuten con el paciente las implicaciones de la retirada de hemodiálisis y muchos sienten que se ha hecho demasiado tarde, cuando ya no aportaba beneficios.
--	--	--	--	---

Anexo V: Cronograma del trabajo fin de máster

	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO
Elección del tema	17									
Asignación de tutor	23									
Contacto con la tutora	24									
Primera búsqueda	25-31									
Redacción del CINV-17		1-15								
Entrega y aprobación del CINV-17		15								
Redacción del CINV-18			1-31	1-20						
Entrega del CINV-18				24						
Redacción del cuerpo del TFM					1-28	1-31				
Selección de la unidad de análisis y extracción de datos							1-30	1-31		
Revisión sistemática (resultados, discusión y conclusiones)									1-15	
Revisión general del TFM (ortografía, maquetación, etc)									15-19	
Entrega del TFM									20	
Defensa oral										5