

# Planificación compartida de la atención en pacientes oncológicos hospitalizados: conocimientos y actitudes de pacientes, familiares y profesionales sanitarios

Lydia Mower Hanlon

Graduada en Enfermería. Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda.

V Premios de Investigación CODEM 2021. Primer Premio.

**Cómo citar este artículo:** Mower Hanlon, L. , Planificación compartida de la atención en pacientes oncológicos hospitalizados: conocimientos y actitudes de pacientes, familiares y profesionales sanitarios. *Conocimiento Enfermero* 16 (2022): 05-25.

## RESUMEN

**Objetivo.** Explorar conocimientos y actitudes ante la planificación compartida de la atención (PCA) de pacientes oncológicos, sus familiares y los profesionales sanitarios.

**Diseño.** Estudio observacional, descriptivo, transversal.

**Ámbito.** Servicio de oncología de un hospital público de Madrid.

**Participantes.** Pacientes oncológicos, familiares, médicos adjuntos y en formación (MIR), enfermeras y técnicos de cuidados auxiliares de enfermería (TCAE).

**Intervenciones.** Tres encuestas anónimas con variables dicotómicas, de opción múltiple y escala tipo Likert.

**Variables.** Conocimientos, habilidades y actitudes ante PCA. Análisis estadístico descriptivo con porcentajes y la prueba de  $X^2$  de Pearson, tomando como significativos los valores  $p < 0,05$ .

**Resultados.** 14 respuestas de pacientes, 11 familiares (participación 100%) y 49 de profesionales (participación del 65,3%). Ningún paciente ni familiar conocía la PCA, aunque el 78,6% y 72,7% respectivamente desearían tener más información. El 71,4% de los profesionales desconoce la PCA, pero el 95,9% cree que es conveniente planificar los cuidados deseados para el final de la vida, y el 87,8% considera que realizar una PCA puede ser útil.

**Conclusiones.** Conocimientos deficientes ante la PCA tanto en pacientes, familiares como profesionales, pero muestran actitudes positivas hacia su utilidad, precisando mayor formación.

**Palabras clave:** planificación anticipada de la atención; instrucciones previas; oncología; cuidados paliativos al final de la vida; toma de decisiones.

## Advance care planning for hospitalised cancer patients: knowledge and attitudes of patients, family members and healthcare providers

### ABSTRACT

**Objective.** To identify knowledge and attitudes towards Advance Care Planning (ACP) among cancer patients, their family members and healthcare professionals.

**Design.** A cross-sectional descriptive study was carried out.

**Setting.** Cancer ward in a public hospital in Madrid (Spain).

**Participants.** Patients, family members, physicians and internship physicians, nurses and auxiliary nurses.

**Interventions.** Three surveys with dichotomic, qualitative Likert-type scale and multiple-choice variables.

**Variables.** Knowledge and attitudes towards ACP. A descriptive statistical analysis based on percentages, with application of the chi-squared test for comparisons, accepting  $p < 0.05$  as representing statistical significance.

**Results.** 14 patients and 11 family members entered the study (100% participation) and 49 surveys were collected from healthcare workers (65,3% participation). No patient or family member knew about ACP, although 78,6% and 72,7%, respectively, wanted to receive more information. Likewise, 71,4% of healthcare professionals were unaware of ACP, but 95,9% believed it convenient to plan end-of-life care, and 87,8% claimed ACP to be useful.

**Conclusions.** There was insufficient knowledge about ACP within patients, family members and healthcare professionals, but attitudes towards its use were positive, proving need of more training.

**Keywords:** advance care planning; advance directives; cancer; hospice care; decision making.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/206>

## 1. Introducción

Hoy en día y en la sociedad occidental, como señalan varios autores [1-3], la muerte es considerada un tabú a pesar de formar parte del proceso natural de la vida. Además, se ha dado un cambio en el lugar donde ocurre el proceso de muerte, siendo ahora la mayoría de las veces en los hospitales [3-5] y son los profesionales sanitarios los responsables de realizar los cuidados del final de la vida; corriendo así el riesgo de obviar las preferencias de éste y las de sus familiares, e incluso de vulnerar sus deseos.

Asimismo, con todos los avances científicos, biológicos y tecnológicos del último siglo, y con la búsqueda constante de aumentar la esperanza de vida, la muerte ha pasado a menudo a considerarse como un fracaso por parte de los profesionales sanitarios [3,6].

Por otro lado, tanto el paciente como la familia de éste se ven abrumados por la carga emocional de estar ante situaciones difíciles en las que deben tomarse decisiones terapéuticas de gran peso, siendo muchas veces sus expectativas de recuperación, de calidad de vida futuras o incluso de muerte, muy diferentes a las de los profesionales sanitarios que los atienden. Esta falta de comunicación puede dar lugar a conflictos entre el profesional sanitario y el paciente, perdiéndose la credibilidad en los profesionales sanitarios [3].

La bioética surge, por tanto, como respuesta para intentar solucionar los conflictos éticos originados por estos cambios, proponiendo una metodología para facilitar la toma de decisiones desde un trabajo en equipo de todos los profesionales de diferentes áreas. Se trata de una disciplina que integra los valores humanos a la práctica clínica para mejorar así la calidad de vida y salud de los pacientes, y asegurar el respeto de sus derechos [3.]

Es en este contexto en el cual se comienza a dar un cambio en la relación asistencial, de una paternalista a una deliberativa, en el cual paciente y familia también participan en la toma de decisiones, además del equipo médico. Así, dando lugar a mé-

todos de asistencia sanitaria más comunicativos, basados en la planificación y deliberación del proceso de enfermedad del paciente y en una toma de decisiones conjunta e individualizada para el paciente.

Así, impulsadas por los avances científicos, tecnológicos, biológicos, y éticos [2] del último siglo, nacen hace más de 50 años las *Voluntades Anticipadas* en EEUU, hoy llamadas en España *Documento de Instrucciones Previas* (DIP), para cubrir la necesidad de limitar los tratamientos médicos y asegurar el respeto a la autonomía del paciente [7].

No obstante, lo que surgió como solución al problema acabó formando parte de éste. Los DIP pasaron a tratarse como un fin en sí mismos en lugar de usarse como una herramienta en el proceso de comunicación entre familiares, paciente y profesionales [8]; debilitándose el significado ético, e incluso antropológico, que late en el fondo de estos documentos y les da significado [9].

Con el fracaso de los DIP, se impulsa en EEUU en los 90 y en España a principios del siglo XXI, el *Advance Care Planning* (ACP), la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) [9] en castellano, como proceso de comunicación eficaz para evitar conflictos éticos, asegurar un objetivo terapéutico común, respetar los deseos del paciente y establecer límites a la práctica médica.

En España se han seguido las mismas líneas de pensamiento que en EEUU, pero con un retraso significativo e incluso cometiendo los mismos errores [9]. De hecho, se ha visto replicado el mismo fracaso de los DIP, pues datos oficiales [10,11] muestran que solo un 0,66% de la población española dispone de un DIP hoy en día.

Además, si se torna la mirada hacia el marco jurídico español, se observa un desarrollo legislativo [12-14] reciente siguiendo estas formas de pensamiento, impulsada por la propia sociedad española, que muestran la preocupación generalizada de asegurar el respeto por la autonomía [9] y de preservar la dignidad al final de la vida [2].

Más tarde, en el 2017, en España se propone un nuevo término: la *Planificación Compartida*

de la Atención (PCA) [15], lo que sería en inglés “*Shared Care Planning*”, definida como: *proceso deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Su objetivo es promover la toma de decisiones compartida en relación con el contexto actual y con los retos futuros de atención, como aquellos momentos en los que la persona no sea competente para decidir* [15,16].

La creación por parte de la *Asociación Española de PCA (AEPCA)* de este nuevo término y definición es consecuencia de la evolución de los términos y prácticas desde las VA hasta la PAD, ya explicada previamente, viéndose necesario crear un término más adecuado que refleje con mayor exactitud los tres ámbitos del proceso [15], que son:

- El desarrollo de un plan de atención.
- La deliberación compartida entre los implicados en el proceso de enfermedad: paciente, familia y profesionales.
- La visión integral de la atención más allá del ámbito puramente sanitario.

## 2. Justificación

Se estima que actualmente en España alrededor de un 60% de las personas que mueren lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal [4]. De hecho, otras fuentes [7] apuntan a que aproximadamente tres cuartas partes de los españoles morirán por enfermedades crónicas degenerativas, siendo por tanto uno de los desafíos más relevantes y urgentes del sistema sanitario debido a la implicación de múltiples recursos sanitarios y sociales para poder garantizar una atención integral y de calidad [4,5].

En vistas de esta gran evolución terminológica y teórica, y todos estos antecedentes éticos, históricos y jurídicos; queda valorar si también se ha logrado integrar en la práctica asistencial en España a día de hoy. Para resolver estas dudas, es necesario realizar estudios que valoren la aplicación real en la práctica asistencial de la PCA, así como determinar los conocimientos y las actitudes de los profesionales sanitarios, pacientes y familiares ante la PCA.

Muchos estudios [17-24] han determinado la aplicación de la PCA en diferentes ámbitos sanitarios (UCI, Atención Primaria, hospitalización) en España, así como también han valorado las actitudes, los conocimientos y las habilidades de los profesionales sanitarios ante los DIP y la PCA.

Sin embargo, resulta sorprendente que aún no existan estudios en España que determinen los conocimientos y las actitudes de los pacientes, familiares y profesionales sanitarios que los atienden, interrelacionando los tres elementos claves que participan en la toma de decisiones del proceso deliberativo de la PCA; ni tampoco se dispone de información actualizada sobre la PCA específicamente en pacientes oncológicos hospitalizados [25].

## 3. Objetivos

A través de este estudio, se busca determinar el uso de la PCA en pacientes oncológicos hospitalizados en un hospital público de Madrid; e identificar los conocimientos y las actitudes de estos pacientes, sus familiares y de los profesionales sanitarios que los atienden.

## 4. Método

Estudio observacional, descriptivo y transversal realizado entre septiembre y octubre de 2020 mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia a pacientes, familiares y profesionales sanitarios de un hospital público terciario de la Comunidad de Madrid.

El ámbito de estudio fue el Servicio de Oncología del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda.

### 4.1. Conocimiento y actitudes de los pacientes y familiares

En la planta del Servicio de Oncología Médica y Radioterápica hay 26 habitaciones individuales, donde ingresan alrededor de 120 pacientes al mes. De éstos, aproximadamente dos tercios son oncológicos; siendo la media de unos 80 pacientes oncológicos mensuales, con un acompañante por paciente.

Se calcula el tamaño muestral para un Intervalo de Confianza del 95%, una heterogeneidad del 50% y un margen de error del 5%, obteniendo así que para que sea significativa se necesita una muestra (n) de 67 pacientes y familiares.

Los criterios de inclusión fueron: todo paciente a cargo del Servicio de Oncología Médica o del Servicio de Oncología Radioterápica, hospitalizado en la planta de Oncología durante el periodo de estudio y sus familiares o allegados, que fuesen mayores de edad (>18 años) y competentes.

Para la recogida de datos se diseñaron 2 encuestas estructuradas, sobre conocimientos y actitudes ante la PCA una para pacientes (Anexo 1) y otra para familiares (Anexo 2), voluntarias con preguntas dicotómicas y respuesta múltiple, dirigidas siempre por la investigadora principal para evitar errores de interpretación tanto en las preguntas como en las respuestas.

#### 4.2. Conocimiento, habilidades y actitudes de los profesionales sanitarios

La población diana estaba constituida por 75 profesionales sanitarios del Servicio de Oncología: 24 médicos de Oncología Médica (incluyendo 10 residentes en formación, 18 médicos de Oncología Radioterápica (incluyendo 8 residentes en formación), 18 enfermeras y 15 Técnicos de Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE). Se calcula el tamaño muestral para un Intervalo de Confianza del 95%, una heterogeneidad del 50% y un margen de error del 5%, obteniendo así una muestra (n) de 63 encuestas de profesionales.

Los criterios inclusión fueron todos los médicos, residentes en formación de medicina (MIR), enfermeras y TCAE, con más de 6 meses de experiencia en planta de Oncología.

Para la recogida de datos se diseñó un cuestionario *ad-hoc* estructurado y autoadministrado a través de la plataforma *GoogleForms* (Anexo 3) constituido por 50 preguntas, con variables tipo Likert, dicotómicas, y de respuesta múltiple, 5 ítems relacionados con variables sociodemográficas, y 45 ítems con variables cualitativas, organizadas en 5 apartados: Uso profesional; Aspectos normativos; Conocimientos y garantías; Uso personal; Actitudes.

El proceso de validación de los cuestionarios se realizó mediante panel de expertos y prueba piloto.

El panel de expertos estuvo formado por miembros de la *Asociación Española de la Planificación Compartida de la Atención* (AEPCA) constituido por médicos, enfermeras y psicólogas expertos en Bioética, Cuidados Paliativos y Planificación Compartida de la Atención. La prueba piloto se realizó con profesionales del ámbito del objeto de estudio.

**Intervención:** Con previa autorización de los jefes del Servicio de Oncología Médica y Radioterápica, y del Supervisor de Enfermería de Oncología, y la aprobación por parte del Comité de Ética de Investigación (CEI) del centro, se informó a todos los participantes del objetivo del estudio y fueron invitados a participar de manera voluntaria en el mismo.

A cada participante se le aseguró la máxima confidencialidad y anonimato.

Se realizó un análisis descriptivo de las variables categóricas obteniendo su distribución de frecuencias y proporciones. Para la comparación de variables cualitativas se utiliza la prueba de Chi<sup>2</sup> (X<sup>2</sup>) de Pearson. De las variables cuantitativas, se hallan las medidas de tendencia central y dispersión, con intervalos de confianza del 95% (IC95%) si la distribución es normal. Para su comparación se utiliza la T de Student. El nivel de significación estadística se establece en p<0.05. Se emplea el programa de análisis estadístico SPSS v.18.

## 5. Resultados

### 5.1. Conocimientos y actitudes de los pacientes y familiares

Se contactaron con los pacientes con capacidad para contestar a una entrevista, y la mayoría, contaban con un familiar de acompañante, solicitándoles a los dos su participación voluntaria en el estudio. Todos los pacientes y familiares a quienes se ofreció participar en el estudio accedieron, siendo la tasa de participación del 100%.

Se entrevistaron solo 14 pacientes y 11 familiares durante el periodo de estudio, debido a las dificultades derivadas por la situación de pandemia actual que disminuyeron significativamente el número de ingresos de este tipo de patologías. Debido a que la muestra fue tan escasa, solo se ha reali-

zado una distribución de frecuencias y porcentajes de las variables. Se continúan entrevistando a pacientes y familiares.

En cuanto a las variables sociodemográficas de los pacientes y familiares, quedan reflejadas en la *tabla 1*.

**Tabla 1.** Variables sociodemográficas en pacientes y familiares.

Variables sociodemográficas		Pacientes % (N)	Familiares % (N)
Edad	Media de edad	59,6	58,2
Sexo	Varón	50% (7)	9,1% (1)
	Mujer	50% (7)	90,9% (10)
Estudios	Primarios	21,4% (3)	27,2% (3)
	Secundarios	21,4% (3)	45,4% (5)
	Universitarios	57,1% (8)	27,2% (3)
Estado Civil	Soltero	14,2% (2)	27,3% (3)
	Casado	64,2% (9)	63,6% (7)
	Viudo	14,2% (2)	0% (0)
	Otros	7,1% (1)	9,1% (1)
Convivencia en domicilio	Solo	21,4% (3)	18,1% (2)
	En pareja	50% (7)	63,6% (7)
	Con hijos	14,2% (2)	9,1% (1)
	En residencia	0% (0)	0% (0)
	Otros	7,1% (1)	9,1% (1)
Número de personas en domicilio	Solo	21,4% (3)	No valorado
	Dos	35,7% (5)	
	Tres	14,2% (2)	
	Cuatro	7,1% (1)	
	Cinco	21,4% (3)	
Tipo de enfermedad oncológica	Digestivo	57,1% (8)	
	Ginecológico	14,2% (2)	
	Neurológico	7,1% (1)	
	Hematológico	7,1% (1)	
	Cutáneo	7,1% (1)	
Ingreso previo en hospital	Sí	100% (14)	
	No	0% (0)	
Meses desde último ingreso	Menos de un mes	42,8% (6)	
	Menos de 6 meses	35,7% (5)	
	Más de 6 meses	14,2% (2)	
	Más de 1 año	7,1% (1)	
Ingreso previo en UCI	Sí	35,7% (5)	
	No	64,2% (9)	
Meses desde el último ingreso en UCI	Menos de 6 meses	40% (2)	
	Más de 6 meses	60% (3)	
Tiene interconsulta con Cuidados Paliativos	Sí	14,2% (2)	
	No	85,7% (12)	
Relación con paciente	Mujer	No valorado	54,5% (6)
	Hermana		18,2% (2)
	Hermano		9,1% (1)
	Madre		9,1% (1)
	Hija		9,1% (1)

En cuanto a las variables cualitativas, el 21,4% (3) desconocía que su enfermedad fuera crónica y evolutiva, frente al 100% (11) de los familiares que sí lo sabían. El 92,9% (13) de los pacientes se consideraba bien informado con respecto a su enfermedad, destacando que el 100% (5) de los que desconocían que su enfermedad fuera crónica y/o evolutiva, se consideraba bien informada.

Así, el 35,7% (5) de los pacientes respondieron que desearían tener más información sanitaria, y el 28,5% (4) considera no haber participado suficiente en la toma de decisiones acerca de su enfermedad, pero solo 21,4% (3) desearía tener mayor participación en la toma de decisiones.

Por otro lado, el 90,9% (10) de los familiares se consideraba bien informado, y el 18,2% (2) consideraban que el paciente no participaba suficiente en las decisiones sanitarias; frente al 45,5% (5) que refirieron que los familiares no participaban suficientemente. Cuando se les preguntó a los familiares si creían que el paciente desearía mayor participación en la toma de decisiones, el 27,3% (3) contestaron que sí, mientras que el 63,6% (7) que no y el 9,1% (1) refirió no saber.

Solo el 14,2% (2) de los pacientes y el 18,1% (2) de los familiares conocían el DIP, refiriendo haberlo conocido a través de los medios de comunicación y la enfermera. No obstante, el 78,5% (11) de los pacientes y el 72,7% (8) de los familiares serían partidarios de realizar un DIP; y el 85,7% (12) de los pacientes querrían que figurase en su Historia Clínica. Cabe destacar que los 2 pacientes que conocían los DIP, lo tenían redactado, pero no se lo habían comunicado a ningún profesional.

El 35,7% (5) de los pacientes contestaron que creían que tener el DIP realizado y accesible a los profesionales sanitarios, cambiaría la actitud de los mismos, frente a un 28,6% (4) que contestó que no sabía y un 35,7% (5) que no.

En cuanto a la PCA, ninguno de los pacientes y familiares entrevistados conocían la PCA, pero un 78,6% (11) de los pacientes y 72,7% (8) de los familiares expresaron que les gustaría disponer de más información al respecto. Además, cuando se les preguntó si les parecería bien que se repartiesen folletos informativos sobre la PCA y los DIP, un 92,9% (13) de los pacientes y un 100% (11) de los familiares afirmaron que sí estarían de acuerdo con ello.

## 5.2. Conocimientos, habilidades y actitudes de los profesionales sanitarios

Se entregaron 75 encuestas a los profesionales, recogándose 49 al finalizar el periodo de recepción (2 meses). La tasa de respuesta fue del 65,3%

De las características sociodemográficas, destaca que 77,6% (38) eran mujeres, el 32,7% (16) tenían entre 31-40 años de edad, el 36,7% (18) eran enfermeras, el 30,6% (15) TCAE, y el 16,3% médicos adjuntos y en formación, por igual. El 65,3% (32) tienen más de 11 años de experiencia laboral, y el 44,9% (22) señala tener formación en bioética durante la carrera, frente al 14,3% (7) ninguna.

De los resultados obtenidos con relación al uso profesional, destaca que el 85,7% (42) referían conocer los DIP y afirmaban que es una herramienta útil para los profesionales en la toma de decisiones. Además, conforme aumenta el rango de edad de los profesionales, disminuye el número de profesionales que referían conocer los DIP (un 100% en profesionales de 21-30 años frente al 80% de profesionales mayores de 60 años;  $p=0,073$ ).

El 53,1% (26) señalaban que el DIP se respeta casi siempre cuando la situación lo requiere, frente al 20,4% (10) que señalaba que casi nunca. También, el 81,6% (40) respondieron que en caso de urgencia vital respetarían el DIP, y el 49% (24) refería que el representante legal (RL) facilita bastante la toma de decisiones, mientras que el 40,8% (20) indicaba que poco.

Por otro lado, el 98% (48) señalaba que es conveniente que previo a la redacción del DIP, paciente y representante hablen sobre los contenidos de la declaración y se aclaren y expresen valores, deseos y creencias.

En el apartado de aspectos normativos, el 53,1% (26) referían no saber cómo se otorga el DIP, el 67,3% (33) sabía que el DIP puede modificarse o anularse, pero tan solo un 36,7% (18) conocían todas las medidas que contempla el DIP, de los cuales, el 66,7% tenían entre 20-30 años ( $p=0,001$ ).

Al tratar con pacientes ingresados en situación de incapacidad, el 62,5% de los médicos adjuntos indicaba que siempre se identifica al representante para que participe en la toma de decisiones, el 50% de los MIR y el 46,7% de los TCAE referían que casi siempre, y el 44,4% de las enfermeras que casi nunca ( $p=0,078$ ).

**Tabla 2.** Principales resultados de conocimientos, habilidades y actitudes.

VARIABLES CUALITATIVAS	PREGUNTAS	N (%)
Conocimientos	Conoce el DIP	40 (81,6%)
	Sabe que no es obligatorio que el DIP esté inscrito en el Registro de la Comunidad para que sea válido	8 (16,8%)
	Afirma que los profesionales están obligados a informar al paciente de su derecho a formular el DIP	17 (34,7%)
	Conoce todas las medidas que contempla el DIP	18 (36,7%)
	Sabe en qué consiste la PCA	14 (28,6%)
Habilidades	Respetaría el DIP del paciente en caso de urgencia vital	42 (85,7%)
	Revisa si el paciente dispone de DIP al ingresar en la planta	26 (53,1%)
	Procura conocer si los pacientes a su cargo disponen de un DIP	24 (49%)
	Sabe cómo consultar si un paciente dispone de DIP	14 (28,6%)
	Alguna vez ha ayudado a un paciente a redactar un DIP	2 (4,08%)
Actitudes	Considera que el DIP es una herramienta útil para los profesionales en la toma de decisiones	42 (85,7%)
	Consideraría importante transmitir a los compañeros de trabajo que el paciente dispone de un DIP	46 (93,9%)
	Incluiría el DIP en la Historia Clínica del paciente	47 (95,5%)
	Alguna vez ha deliberado sobre sus deseos o voluntades para el final de su vida	36 (73,5%)
	Considera importante identificar las necesidades paliativas en pacientes ingresados en su unidad	48 (98%)
	Cree que es conveniente planificar y registrar los cuidados que desea recibir al final de la vida un paciente	47 (95,9%)
	Considera que la PCA puede facilitar el trabajo de los profesionales sanitarios, el proceso de duelo de los familiares y el final de la vida del propio paciente	43 (87,8%)

Los principales resultados relacionados con los conocimientos, habilidades y actitudes ante la PCA quedan registrados en la tabla 2.

En cuanto a habilidades, el 80% de profesionales mayores de 50 y el 100% de los mayores de 60 años revisaban, cuando ingresa un paciente en su planta, si éste dispone de DIP ( $p=0,005$ ).

El 71,4% (35) señalaba desconocer cómo consultar si un paciente ingresado en la planta dispone de un DIP; en concreto, el 83,3% de las enfermeras, seguido de un 80% de los TCAE, y un 62,5% de los médicos y MIR ( $p=0,085$ ).

No obstante, el 93,9% (46) consideraba que, si el paciente tuviera un DIP, sería un dato relevan-

te para transmitir a sus compañeros de trabajo. De hecho, todos los profesionales afirmaban que sería un dato relevante a transmitir al resto de compañeros, excepto el 42,9% de los profesionales con más de 20 años de experiencia laboral ( $p=0,001$ ). El 95,9% creían que debería estar incluido en la Historia Clínica.

Las principales variables sobre los conocimientos, habilidades y actitudes en función de la profesión quedan reflejadas en la *tabla 3*.

Con respecto al uso personal, el 73,5% (36) afirmaba haber deliberado alguna vez sobre sus deseos o voluntades para el final de su vida, al igual que el 77,6% (38) señalaba haber hablado sobre ello

con algún familiar, amigo o conocido. No obstante, tan solo 2 profesionales, ambos TCAE, tenían redactado un DIP (4,08%), presentando significación estadísticamente significativa en función de la edad: todos de los mayores de 60 años (1) y el 6,7% (1) de las personas entre 41-50 habían redactado su DIP ( $p < 0,001$ ). La mayoría de los demás profesionales referían no haber dispuesto de tiempo para redactarlo.

En cuanto a la PCA, el 71,4% (35) no sabían en qué consiste y tan solo 6,1% (3) seleccionó las

tres medidas como efectivas para respetar los deseos del paciente: RL, DIP y PCA. Específicamente, un 25% (2) de los médicos adjuntos y un 5,6% (1) de las enfermeras seleccionaron las 3 opciones ( $p = 0,045$ ).

Asimismo, el 86,7% (13) de los TCAE, el 77,8% (14) de las enfermeras, el 50% (4) de los médicos adjuntos, y solamente el 25% (2) de los MIR, consideraban que los pacientes desearían mayor participación en la toma de decisiones sanitarias ( $p = 0,087$ ).

**Tabla 3.** Relación entre profesión y variables sobre los conocimientos, habilidades y actitudes PCA

Variables cualitativas	Profesión	N (%)	Sí	No	p
¿Conoce el DIP?	Enfermería	Frecuencia	16	2	0,064
		Porcentaje	88,9%	11,1%	
	TCAE	Frecuencia	10	5	
		Porcentaje	67,7%	33,3%	
	MIR	Frecuencia	8	0	
		Porcentaje	100%	0	
	M. Adjunto	Frecuencia	8	0	
		Porcentaje	100%	0	
¿Confirma con los pacientes y sus familiares si dispone de un DIP?	Enfermería	Frecuencia	1	17	0,013
		Porcentaje	5,6%	94,4%	
	TCAE	Frecuencia	2	13	
		Porcentaje	13,3%	86,7%	
	MIR	Frecuencia	0	8	
		Porcentaje	0	100%	
	M. Adjunto	Frecuencia	4	4	
		Porcentaje	50%	50%	
¿Le ha solicitado información sobre el DIP algún paciente?	Enfermería	Frecuencia	3	15	0,012
		Porcentaje	16,7%	83,3%	
	TCAE	Frecuencia	1	14	
		Porcentaje	6,7%	93,3%	
	MIR	Frecuencia	1	7	
		Porcentaje	12,5%	87,5%	
	M. Adjunto	Frecuencia	5	3	
		Porcentaje	62,5%	37,5%	

Variables cualitativas	Profesión	N (%)	Sí	No	p
¿Alguna vez ha informado a un paciente sobre el DIP?	Enfermería	Frecuencia	2	16	<0,001
		Porcentaje	11,1%	88,9%	
	TCAE	Frecuencia	0	15	
		Porcentaje	0%	100%	
	MIR	Frecuencia	3	5	
		Porcentaje	37,5%	62,5%	
	M. Adjunto	Frecuencia	6	2	
		Porcentaje	75%	25%	
¿Alguna vez ha ayudado a un paciente a redactar un DIP?	Enfermería	Frecuencia	0	18	0,014
		Porcentaje	0	100%	
	TCAE	Frecuencia	0	15	
		Porcentaje	0	100%	
	MIR	Frecuencia	0	8	
		Porcentaje	0	100%	
	M. Adjunto	Frecuencia	2	6	
		Porcentaje	25%	75%	
¿Alguna vez le ha solicitado información sobre el DIP algún familiar?	Enfermería	Frecuencia	1	17	0,032
		Porcentaje	5,6%	94,4%	
	TCAE	Frecuencia	0	15	
		Porcentaje	0%	100%	
	MIR	Frecuencia	3	5	
		Porcentaje	37,5%	62,5%	
	M. Adjunto	Frecuencia	2	6	
		Porcentaje	25%	75%	
¿Sabe en qué consiste la PCA?	Enfermería	Frecuencia	8	10	0,004
		Porcentaje	44,4%	55,6%	
	TCAE	Frecuencia	1	14	
		Porcentaje	6,7%	93,3%	
	MIR	Frecuencia	0	8	
		Porcentaje	0%	100%	
	M. Adjunto	Frecuencia	3	5	
		Porcentaje	62,5%	37,5%	

Variables cualitativas	Profesión	N (%)	Sí	No	p
¿Alguna vez ha iniciado conversaciones sobre el final de la vida y calidad de vida con un paciente?	Enfermería	Frecuencia	15	3	0,043
		Porcentaje	83,3%	16,7%	
	TCAE	Frecuencia	8	7	
		Porcentaje	53,3%	46,7%	
	MIR	Frecuencia	7	1	
		Porcentaje	87,5%	12,5%	
	M. Adjunto	Frecuencia	8	0	
		Porcentaje	100%	0%	
¿Alguna vez ha planificado con un paciente los cuidados que desearía recibir para el final de su vida?	Enfermería	Frecuencia	9	9	0,009
		Porcentaje	50%	50%	
	TCAE	Frecuencia	4	11	
		Porcentaje	26,7%	73,3%	
	MIR	Frecuencia	5	3	
		Porcentaje	62,5%	37,5%	
	M. Adjunto	Frecuencia	8	0	
		Porcentaje	100%	0	
¿Considera que los pacientes ingresados participan suficientemente en las decisiones sanitarias?	Enfermería	Frecuencia	5	13	0,046
		Porcentaje	27,8%	72,2%	
	TCAE	Frecuencia	7	8	
		Porcentaje	46,7%	53,3%	
	MIR	Frecuencia	7	1	
		Porcentaje	87,5%	12,5%	
	M. Adjunto	Frecuencia	4	4	
		Porcentaje	50%	50%	
¿Le gustaría recibir formación PCA ?	Enfermería	Frecuencia	18	0	0,031
		Porcentaje	100%	0	
	TCAE	Frecuencia	14	1	
		Porcentaje	93,3%	6,7%	
	MIR	Frecuencia	5	3	
		Porcentaje	62,5%	37,5%	
	M. Adjunto	Frecuencia	8	0	
		Porcentaje	100%	0%	

Por otro lado, el 95,9% (47) creía conveniente planificar y registrar los cuidados que se desean recibir al final de la vida y el 87,8% (43) consideraba que realizar una PCA puede facilitar el trabajo de los profesionales sanitarios, el proceso de duelo de los familiares y el final de la vida del propio paciente.

No obstante, el 46,9% (23) refería que no dispone de las herramientas comunicativas necesarias para abarcar estas conversaciones sobre el final de la vida, y el 44,9% (22) consideraba que no dispone de la formación adecuada para apoyar a familiares y pacientes en el final de la vida.

Al 91,8% (45) le gustaría recibir formación en relación a la PCA, al igual que consideraba importante protocolizar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en el servicio y la sedación paliativa.

A mayor formación en bioética, mayor era el número de profesionales que inician conversaciones sobre el final de la vida con los pacientes ( $p=0,083$ ), que planifican con enfermos los cuidados que desearían para el final de la vida ( $p=0,072$ ) y que les ayudan a redactar un DIP ( $p<0,001$ ).

## 6. Discusión

Como ya se ha descrito en otros estudios [15,16,27-32], la PCA ofrece muchos beneficios tanto para el paciente, la familia como el equipo sanitario, ya que promueve la toma de decisiones de manera compartida [28,33], asegura la comprensión de la enfermedad, cuidados, pronóstico y expectativas, favorece la expresión de miedos y dudas [1,3,16,31,32,34] y facilita el duelo del paciente y de la familia [30]. Además, aumenta la calidad de vida del paciente [1,35] al permitir individualizar los cuidados en función de la biografía y valores de éste [31,32,36].

Hay que señalar que éste es el primer estudio realizado en España que valora la PCA tanto en profesionales, familiares y pacientes oncológicos, por lo que la comparación de los resultados se realizará en base a la evidencia hallada en otros ámbitos. En el estudio de Antolin *et al.* [37] sobre el grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas (DVA) por el enfermo crónico que acude a urgencias, los acompañantes solían ser mujeres y solían presentar mejores conocimientos sobre la enfermedad del paciente que el

propio paciente. Además, solamente un 5% había recibido información con respecto al DVA pero un 46% se mostraba favorable a realizar uno. También, la mayoría de los pacientes se mostraron partidarios a que se repartiesen folletos informativos en el hospital. Al igual que en nuestro estudio, el 90,9% de los acompañantes eran mujeres, probablemente porque la mujer suele adoptar el rol de cuidadora. La amplia mayoría de los pacientes y sus familiares desconocían los DIP y la PCA, pero se mostraban favorables a realizar un DIP y a recibir más información sobre estos temas. Así, también se mostraban partidarios de que se repartiesen folletos informativos sobre los DIP y la PCA en el hospital.

Estos resultados son similares a los de múltiples estudios [17,19,21,24], destacando el de Herreros B *et al.* [21], sobre los conocimientos de los DIP en pacientes de medicina interna, que también muestran que pocos pacientes conocen los DIP, al igual que sus familiares, aunque en menor medida. Asimismo, en este estudio la mayoría de los pacientes también se muestran favorables a realizar unos DIP, y además querían que queden reflejadas en su Historia Clínica; al igual que en nuestro estudio, en el cual un 85,7% de los pacientes también quería que figurasen en su Historia Clínica.

Cabe destacar que los dos pacientes que conocían los DIP, lo tenían redactado, pero no se lo habían comunicado a ningún profesional, lo que también muestra la falta de comprensión por parte de los pacientes y familiares ante el sentido de realizar un DIP.

Con respecto a los profesionales y en la línea de los resultados obtenidos en los pacientes y familiares, se identifica que la implementación de la PCA en la planta de Oncología es aún muy escasa. Tan solo el 28,6% de los profesionales encuestados conocían la PCA, y casi la mitad (46,9%) negaban haber planificado alguna vez con un enfermo estos cuidados. No obstante, aunque los profesionales sanitarios presentaban conocimientos deficientes mostraban una actitud muy favorable; ya que un 95,9% creía que era conveniente planificar y registrar los cuidados que desea recibir el paciente para el final de su vida, al igual que un 87,8% consideraban que facilitaba el trabajo de los profesionales, el proceso de duelo de los familiares y el final de la vida del paciente, mostrando interés en recibir formación sobre la PCA el 91,8%.

Estos resultados coinciden con los obtenidos sobre los conocimientos y actitudes en relación a la PCA y los DIP con profesionales sanitarios en diferentes ámbitos sanitarios en España [9,17,18,22,23,38]. En el estudio de Martínez *et al.* [39], en profesionales de atención primaria y especializada, destaca la actitud favorable de los profesionales frente a la falta de conocimientos en materia de la PCA y los DIP. Así, en el estudio de Velasco *et al.* [17] sobre las instrucciones previas en cuidados intensivos, destaca que un 90,3% desconocen todas las medidas contempladas en los DIP, el 90,6% no conoce si los pacientes a su cargo poseen uno y en caso de urgencia vital el 29,9% no lo respetaría. No obstante, el 82,8% consideraba que era útil. En nuestro estudio, un 63,3% tampoco conocen todas las medidas recogidas en el DIP, el 51% no procura saber si un paciente a su cargo posee uno y en caso de urgencia vital el 14,3% no lo respetaría. Sin embargo, también se da la paradoja de que a pesar de tener conocimientos deficientes sobre los DIP, los profesionales muestran actitudes favorables hacia su utilidad, considerando el 85,7% que es una herramienta útil para facilitar la toma de decisiones.

Como limitación de este estudio, se podría considerar que solo se ha realizado en un hospital, lo que impide generalizar los resultados. No obstante, cabe destacar que es el primero en mostrar la vivencia real de la PCA en un servicio de oncología, tanto en pacientes, familiares como profesionales sanitarios, por lo que podría tener proyección en otros hospitales y comunidades. Otro aspecto por considerar es que la situación de pandemia actual ha provocado una menor tasa de hospitalización de pacientes oncológicos en el centro, así como una restricción en las visitas a los familiares, por consiguiente de participación.

Por último, diferentes autores [9,17,33,40,41] explican la falta de PCA en la práctica asistencial apuntando a una falta de formación, a la escasez de recursos sociosanitarios y económicos, la falta de compromiso institucional, los obstáculos para su implementación en el propio sistema de salud y la consiguiente falta de vocación de los profesionales causado por el *síndrome de burnout*. En el estudio de Granero Moya N *et al.* [40] sobre las dificultades de las enfermeras en atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones en Jaén, las enfermeras refieren que resulta complicado para ellas debido a la presencia de

emociones negativas, la falta de experiencia, falta de tiempo, pactos de silencio en la familia y la incomodidad de hablar sobre la muerte, entre otros. De hecho, en nuestro estudio el 46,9% de los profesionales considera que no posee las habilidades comunicativas necesarias para abarcar conversaciones sobre el final de la vida. Así, el 71,4% desconoce cómo saber si un paciente dispone de DIP y el 95,9% consideraría importante que estuviese accesible en la Historia Clínica del paciente. Facilitando el acceso de esta información a los profesionales, asegurando una formación en cuanto a conocimientos y en materia de bioética, así como estableciendo un apoyo de recursos sociosanitarios, se solventarían estas inseguridades e inconvenientes para los profesionales.

## 7. Conclusiones

Los profesionales sanitarios poseen conocimientos y habilidades deficientes ante la PCA, pero muestran actitudes positivas ante los beneficios que ofrece y su implementación. Los profesionales presentan bajos conocimientos relacionados con las medidas que contemplan los DIP, la regulación autonómica y el proceso de PCA, especialmente los TCAE. La mayoría de los profesionales nunca o casi nunca saben si un paciente dispone de DIP y la mitad considera que los pacientes no participan suficientemente en la toma de decisiones sanitarias. No obstante, la mayoría alguna vez ha iniciado conversaciones sobre el final de vida con los pacientes, especialmente los médicos y las enfermeras, aunque casi la mitad señalan no disponer de las herramientas comunicativas necesarias para abarcar estas conversaciones sobre el final de la vida, ni disponer de la formación adecuada para apoyar a familiares y pacientes en dicho proceso. Sin embargo, muestran una gran predisposición a recibir mayor formación sobre la PCA y valoran la utilidad y necesidad de ésta, aunque en menor medida los MIR.

Puesto que los conocimientos ante la PCA son escasos en los profesionales sanitarios, esto naturalmente se traslada a los pacientes y sus familiares. La gran mayoría de los pacientes y sus familiares desconocían los DIP y ninguno la PCA; y más de la mitad de los pacientes no sabían, o negaban, que tener un DIP redactado fuese a modificar las acti-

tudes de los profesionales sanitarios. No obstante, se mostraban dispuestos a redactar uno, y la gran mayoría querían recibir más información en cuanto al DIP y la PCA.

Por tanto, la mayoría de los pacientes se consideraban bien informados, aunque les gustaría tener más información y participar más en la toma de decisiones sanitarias; mientras que casi la mitad de los familiares consideraban no participar suficientemente en la toma de decisiones.

Es evidente que la PCA es fundamental en la práctica clínica diaria y que aún no se está aprovechando todo el potencial y valor de la misma en España. Uno de los principales obstáculos a los que enfrentarse es la falta de formación de los profesionales, que se traslada también a la población general. Sin formación, los profesionales dudan y temen abarcar temas sobre el final de la vida, retrasando el momento de iniciar conversaciones sobre el final de la vida y planificación de los cuidados deseados por el paciente, por lo que cuando llega este momento, surgen muchas dudas tanto para los familiares como para el equipo sanitario. Una buena educación en materia de bioética es la clave para superar el tabú de la muerte y la enfermedad, y mejorar la relación clínica entre paciente, familia y equipo sanitario, basándola en la confianza, el respeto y la comunicación.

Asimismo, es preciso también una revolución cultural sanitaria, que busque superar el tabú de la muerte, permitiendo así una verdadera comunicación entre profesional sanitario y paciente, y que defienda el sentido más trascendental de la PCA. Esto es, la PCA vista más allá de la defensa de la autonomía del paciente, como una herramienta clave para ofrecer una atención integral, holística y humana que permita cubrir también las necesidades emocionales, sociales, espirituales y psicológicas del paciente; además de desarrollar una cultura sanitaria basada en el acompañamiento, el respeto a la dignidad, la deliberación y la excelencia.

### Agradecimientos

En primer lugar, agradecer a Tayra Velasco Sanz por su tiempo, dedicación y esfuerzo en formarme en materia de bioética y de investigación clínica. Agradecer también a los jefes de servicio de Oncología Médica y Radioterápica, a supervisión de enfermería y a todo el equipo de profesionales de la planta de Oncología del Hospital Puerta de Hierro por participar en las encuestas. Por último, agradecer también a los pacientes y a los familiares, ya que sin ellos este trabajo de investigación no habría sido posible.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA - J Am Med Assoc* [Internet]. 2008 Oct 8 [citado 1 Feb 2020];300(14):1665-73. doi: 10.1001/jama.300.14.1665. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18840840>
2. Hooft PF, Hooft L. Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de la Muerte Digna [Internet]. *Rev Bioethikos* [Internet]. 2013 [citado 2 Feb 2020];7(1):91-111. Disponible en: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/99/documenta.pdf>
3. Velasco Sanz TR. Últimas voluntades: su importancia en pacientes ingresados en cuidados intensivos. Saarbrücken, Alemania: Editorial Académica Española; 2016. 237p.
4. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones [Internet]. España, 2009 [citado sept 2020]. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>
5. Oriol I. Informe de la situación actual en Cuidados Paliativos. Área de Programas y Servicios, Área de Relaciones Institucionales, Observatorio [Internet]. Junio 2014 [citado 20 sept 2020]. Disponible en: <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145ZI178957&id=178957>
6. Comité de Bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida [Internet]. Cataluña: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010 [citado 2 Feb 2020]. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/cbcfvidaes.pdf>

7. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin*. 2010;135(4):179-85.
8. Murphy P, Kreling B, Kathryn E, Stevens M, Lynn J, Dulac J. Description of the SUPPORT intervention. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2000 [citado 20 Jun 2020];48(5 Suppl):S154-61. Disponible en: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med4&NEWS=N&AN=10809469>
9. Altisent R, Júdez J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *Med Paliat* [Internet]. 2016 [citado 2 Feb 2020];23(4):163-4. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-el-reto-planificacion-anticipada-atencion-S1134248X16300490>
10. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas desde la sincronización completa de los registros autonómicos [Internet]. 2018 Enero; [citado 20 Junio 2020]. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnlp/doc/Documentos-2020/2020\\_Numero\\_Inscripciones\\_en\\_el\\_Registro\\_Nacional\\_de\\_Instrucciones\\_Previas\\_desde\\_la\\_sincronizacion\\_completa.pdf](https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnlp/doc/Documentos-2020/2020_Numero_Inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_la_sincronizacion_completa.pdf)
11. Instituto Nacional de Estadística. Población residente en España hasta 1 enero 2020 [Internet]. 2020 Enero; [citado 19 Junio 2020]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=31304#!tabs-tabla>
12. Jefatura del Estado. 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 (BOE)* 2002 p. 40126-32. Ref BOE-A-2002-22188.
13. Ministerio de Sanidad y Consumo. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero por el que se regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. *Boletín Oficial del Estado (BOE)* 2007. Ref BOE-A-2007-3160.
14. Comunidad de Madrid. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. *Boletín Oficial del Estado (BOE)* 2017. Ref BOE-A-2017-7178.
15. Saralegui Reta I. Planificación Compartida de la Atención y Voluntades Anticipadas. Curso verano Universidad del País Vasco (UPV) – Los derechos de las personas en el final de la vida. 4-5 julio 2019, Palacio de Miramar, Donostia. Disponible en: [http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/2\\_4755\\_3.pdf](http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/2_4755_3.pdf)
16. Saralegui I, Lasmarías C, Júdez J, Pérez de Lucas N, Fernández J, Velasco T, et al. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. En: *Monografías SECPAL sobre Cronicidad Avanzada*. Madrid: Inspira Network; 2018. p.87-9.
17. Velasco Sanz TR, Rayón Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. *Med Intensiva* [Internet]. 2016 [citado 2 junio 2020];40(3):154-162. DOI: 10.1016/j.medin.2015.04.011. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-89582016000100017](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582016000100017)
18. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Vázquez Vicente A, Durán Hoyos A, Pena González J, et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria* [Internet]. 2008 [citado 8 Feb 2020];40(2):61-8. DOI: 10.1157/13116148. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-conocimientos-actitudes-los-medicos-dos-13116148>
19. Antolín A, Sánchez M, Llorens P, Martín Sánchez FJ, González Armengol JJ, et al. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol* [Internet]. 2010 [citado 26 Junio 2020];63(12):1410-8. Disponible en: <https://www.revespcardiol.org/es-conocimiento-enfermedad-del-testamento-vital-articulo-13188302?referer=buscador>
20. Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Kanouzi J et al. Do Spanish Hospital Professionals educate their patients about Advance Directives? *Bioethical enquiry* [Internet]. 2016 [citado 27 Junio 2020];13:295-303. DOI: 10.1007/s11673-016-9703-7. Disponible en: <https://www.institutoetic clinica.org/wp-content/uploads/Do-Spanish-Hospital-Professionals-Educate-Their-Patients%E2%80%93About-Advance-Directives.pdf>
21. Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Guijarro C et al. Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en pacientes ingresados en medicina interna. *Rev Calid Asist* [Internet]. 2013 [citado

- 27 Junio 2020];28(5):3017-312. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134282X13000493?via%3Dihub>
22. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Vázquez Vicente A, Durán Hoyos A, Pena González J, Jiménez Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Rev Aten Primaria* [Internet]. 2008 [citado 23 Junio 2020];40: 61-8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862108706880>
  23. Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuan JA. Conocimientos y actitudes de las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Rev Calid Asist* [Internet]. 2013 [citado 20 Junio 2020];28:109-16. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134282X1200098X>
  24. Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp* [Internet]. 2011 [citado 20 Junio 2020];211:450-4. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0014256511003584>
  25. Johnson S, Butow P, Kerridge I, Tattersall M. Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families and healthcare providers. *Rev Psychooncology* 2016 Abr;25(4):362-86. doi: 10.1002/pon.3926.
  26. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales [Internet]. España: Jefatura del Estado; 2018 [citado 10 Feb 2020]. BOE-A-2018-16673. Disponible en: <https://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673&p=20190625&tn=2>
  27. VelascoSanzTR, LasmaríasMartínezC, CarrerasPlanesV. Planificación Compartida de la Atención: la COVID-19, ¿una oportunidad? *Rev Med Paliat*. 15 jun 2020;27(3):267-268. DOI: 10.20986/medpal.2020.1164/2020
  28. 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):821-32.e1. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.
  29. Thomas K. Overview and introducing to advance care planning. In: *Advance care planning in end of life care*. New York; Oxford University Press; 2011. p. 3-15.
  30. Hall A, Rowland C, Grande G. How Should End-of-Life Advance Care Planning Discussions Be Implemented According to Patients and Informal Carers? A Qualitative Review of Reviews. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(2):311-35. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.013.
  31. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Med Paliativa*. 2016;23(1):32-41.
  32. Saralegui Reta I. Voluntades Anticipadas en la Atención Primaria [memoria]. Experiencia candidata para la convocatoria Buenas prácticas en el Sistema Nacional de Salud del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud; 2015; Vitoria-Gasteiz, País Vasco.
  33. Johnson S, Butow P, Kerridge I, Tattersall M. Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families and healthcare providers. *Rev Psycho-oncology*. 2016;25:362-386. DOI: 10.1002/pon.3926
  34. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340:c1345.
  35. Bischoff KE, Sudore R, Miao Y, Boscardin WJ, Smith AK. Advance care planning and the quality of end-of-life care in older adults. *J Am Geriatr Soc* 2013;61:209-214.
  36. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010;362:1211-1218.
  37. Antolin A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010;210:379-88
  38. Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria*. 2013;45:404-408.
  39. Martínez Gimeno ML, Cámara Escribano C, Honrubia Fernández T, Olmo Garía MC, Tovar Benito DH et al. Conocimientos y actitudes sobre las voluntades anticipadas en profesionales sanitarios. *J healthc*.

- qual. res. [Internet]. 2018[citado 20 sept 2020];33(5):270-277. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2018.05.005>
40. Granero Moya N, Frías Osuna A, Barrio Cantalejo IM, Ramos Morcillo AJ. Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Rev Aten Primaria* [Internet]. 2016[citado 21 sept 2020];48(10):649-656. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.01.008>
41. Altisent R. Planificación anticipada de la atención. Se necesita una revolución educativa. *Rev Aten Primaria* [Internet]. 2013[citado 25 sept 2020];45(8):402-403. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.03.003>

**ANEXO 1. Encuesta a pacientes.**

**Hospital Universitario  
Puerta de Hierro Majadahonda**  
Comunidad de Madrid

**ENCUESTA PACIENTES***Datos sociodemográficos*

- **Edad** (en número)
- **Sexo** (varón/mujer)
- **Estudios** (primarios, secundarios, universitarios)
- **Estado civil** (soltero, casado, viudo, otros)
- **Convivencia en domicilio** (solo, en pareja, con hijo/a, residencia de ancianos, otros)
- **Número de personas en domicilio**
- **Tipo enfermedad oncológica**
- **Ingreso previo en el hospital** (sí/no)
- **Meses desde el último ingreso en el hospital**
- **Ingreso previo en UCI** (sí/no)
- **En caso afirmativo, meses desde el último ingreso en UCI**
- **Interconsulta con Cuidados Paliativos** (sí/no)

*Datos cualitativos*

1. Los profesionales me han explicado que la enfermedad que padezco es crónica. V/F
2. Los profesionales me han explicado que mi enfermedad es evolutiva. V/F
3. Me considero bien informado/a respecto a la evolución de mi enfermedad. V/F
4. Desearía tener más información sanitaria (enfermedad, tratamientos, cuidados...)de la que he tenido. V/F
5. Considero que he participado en la toma de decisiones sanitarias acerca de mi enfermedad. V/F
6. Desearía tener más participación en la toma de decisiones acerca de mi enfermedad que la que he tenido (cuidados, pruebas, tratamientos). V/F
7. Conozco y sé en qué consiste el Documento de Instrucciones Previas (DIP). V/F  
En caso afirmativo ¿cómo ha obtenido la información? (familia, medios comunicación...)
8. Los profesionales sanitarios me han explicado qué es y en qué consiste el Documento de Instrucciones Previas. V/F  
En caso afirmativo ¿Quién? (médico, enfermera, trabajador social...)
9. Soy partidario/a de realizar un Documento de Instrucciones Previas (DIP). V/F
10. ¿A quién designaría como representante en su DIP?
11. ¿Cree que tener el DIP realizado y accesible a los profesionales sanitarios, cambiaría la actitud de los mismos? Sí/No/No sabe.
12. ¿Le gustaría que su DIP figurase en la Historia Clínica? Sí/No/No sabe.
13. ¿Alguna vez le han hablado de la Planificación Compartida de la Atención (PCA)? Sí/No.
14. ¿Sabe en qué consiste la PCA? Sí/No.
15. En caso afirmativo ¿cómo ha obtenido la información? (familia, medios comunicación, profesionales sanitarios...)
16. ¿Le gustaría disponer de más información sobre el DIP y la PCA? Sí/No.
17. ¿Le parecería bien repartir folletos informativos acerca del DIP y la PCA en el hospital?

**ANEXO 2. Encuesta a familiares.**

**Hospital Universitario**  
**Puerta de Hierro Majadahonda**  
Comunidad de Madrid

**ENCUESTA FAMILIARES O ALLEGADOS***Datos sociodemográficos*

- **Edad** (en número)
- **Sexo** (varón/mujer)
- **Estudios** (primarios, secundarios, universitarios)
- **Estado civil** (soltero, casado, viudo, otros)
- **Convivencia en domicilio** (solo, en pareja, con hijo/a, con padres, otros)
- **Relación con el paciente**

*Datos cualitativos*

1. ¿Sabe que el/la paciente padece una enfermedad crónica? Sí/No.
2. ¿Sabe que la enfermedad que padece el paciente es evolutiva? Sí/No.
3. ¿Considera que el paciente está bien informado respecto a su enfermedad? Sí/No/No sabe.
4. ¿Se considera usted bien informado/a respecto a la enfermedad de su familiar? Sí/No.
5. ¿Desearía el paciente tener más información sanitaria (enfermedad, tratamientos, cuidados...)? Sí/No/No sabe.
6. ¿Desearía usted tener más información sanitaria (enfermedad, tratamientos, cuidados...)? Sí/No.
7. ¿Considera que el paciente participa suficientemente en las decisiones sanitarias (cuidados, pruebas, tratamientos...)? Sí/No/No sabe.
8. ¿Considera que usted participa suficientemente en las decisiones sanitarias (cuidados, pruebas, tratamientos...)? Sí/No.
9. ¿Cree que el paciente desearía mayor participación en la toma de decisiones con respecto a su atención y cuidados? Sí/No/No sabe.
10. ¿Desearía usted tener mayor participación en la toma de decisiones con respecto a su atención y cuidados? Sí/No.
11. ¿Sabe en qué consiste el documento de instrucciones previas (DIP)? Sí/No.  
En caso afirmativo ¿cómo ha obtenido la información? (familia, medios comunicación...)
12. ¿Algún profesional le ha hablado del DIP? Sí/No.  
En caso afirmativo ¿Quién? (médico, enfermera, trabajador social...)
13. ¿Sería usted partidario de redactar un DIP? Sí/No.
14. ¿Sabe usted qué significa ser representante del paciente? Sí/No.
15. ¿A quién designaría usted como representante en el DIP? Familiar; Amigo; profesional sanitario
16. ¿Aceptaría ser el representante del paciente? Sí/No.
17. ¿Alguna vez le han hablado de la Planificación Compartida de la Atención (PCA)? Sí/No.
18. ¿Sabe en qué consiste la PCA? Sí/No.  
En caso afirmativo ¿cómo ha obtenido la información? (familia, medios comunicación, profesionales sanitarios...)
19. ¿Le gustaría disponer de más información sobre el DIP y la PCA? Sí/No.
20. ¿Le parecería bien repartir folletos informativos acerca del DIP y la PCA en el hospital?

## ANEXO 3. Encuesta a profesionales.



Hospital Universitario  
Puerta de Hierro Majadahonda  
Comunidad de Madrid



### ENCUESTA PROFESIONALES SANITARIOS

#### Anexo 3. Encuesta a profesionales sanitarios

##### *Variables sociodemográficas:*

- Sexo (hombre o mujer).
- Edad en años (21-30, 31-40, 41-50, 51-60, más de 60).
- Profesión (enfermero/a, médico/a adjunto, MIR, TCAE, otros).
- Años de experiencia como profesional sanitario (menos de 5, 5-10, 11-15, 16-20, más de 20).
- Formación en Bioética (ninguna, durante la carrera, cursos de formación, máster, doctorado).

##### *Variables cualitativas:*

##### *Uso profesional*

- ¿Conoce el Documento de Instrucciones Previas (DIP)? Sí/No.
- ¿Considera que el DIP es una herramienta útil para los profesionales sanitarios en la toma de decisiones? Sí/No/No sabe.
- ¿Cree que el DIP se respeta cuando la situación lo requiere, por ejemplo, al aplicar reanimación cardiopulmonar o un tratamiento previamente rechazado por el paciente? Nunca, casi nunca, casi siempre, siempre.
- ¿En caso de urgencia vital, respetaría el DIP del paciente? Sí/No/No sabe.
- ¿Considera que el representante/familiar facilita la toma de decisiones de los profesionales sanitarios? Mucho, bastante, poco, nada.
- ¿Es conveniente que, previo a la declaración de DIP, paciente y representante hablen sobre los contenidos de la declaración y se aclaren y expresen valores, deseos y creencias? Sí/No/No sabe.

##### *Aspectos normativos*

- ¿Debe el DIP estar inscrito en el Registro de la Comunidad de Madrid para que sea válido? Sí/No/No sabe.
- ¿Sabe como puede otorgarse el DIP? Sí/No
- Una vez inscrito el DIP, ¿puede ser modificado o anulado? Sí/No/No sabe.
- De las siguientes medidas, señale las que contempla el DIP (puede señalar las opciones que considere):
  - o Limitación del esfuerzo terapéutico (LET).
  - o Cuidados paliativos.
  - o Representante legal.
  - o Rechazo de tratamientos.
  - o Donación de órganos.
  - o Sedación paliativa.
- En pacientes ingresados en situación de incapacidad, ¿se identifica al representante para que participe en la toma de decisiones? Siempre, casi siempre, casi nunca, nunca.
- ¿Están los profesionales sanitarios en Madrid obligados por ley a proporcionar a sus pacientes información acerca de su derecho a formular la declaración de instrucciones previas? Sí/No/No sabe.
- ¿Los pacientes atendidos en instituciones sanitarias deben recibir al ingreso información por escrito de sus derechos, garantías y de las



obligaciones profesionales en relación con el derecho a formular instrucciones previas? Sí/No/No sabe.

#### **Conocimientos y garantías**

- Al ingresar un paciente en su planta, ¿revisa si dispone de un DIP redactado? Nunca, casi nunca, casi siempre, siempre.
- ¿Confirma con los pacientes y sus familiares si se dispone de un DIP? Nunca, casi nunca, casi siempre, siempre.
- ¿Procura conocer si los pacientes a su cargo disponen de un DIP? Nunca, casi nunca, casi siempre, siempre.
- ¿Sabe cómo puede consultar si un paciente ingresado en la planta dispone de un DIP? Sí/No.
- Si el paciente tuviera un DIP redactado, ¿consideraría que sería un dato relevante para transmitir a sus compañeros de trabajo? Sí/No/No sabe.
- Si el paciente tuviera un DIP redactado, ¿debería incluirlo en la historia clínica? Sí/No/No sabe.
- ¿Le ha solicitado información sobre el DIP algún paciente? Sí/No
- ¿Alguna vez ha ayudado a un paciente a redactar un DIP? Sí/No
- ¿Alguna vez ha informado a un paciente sobre el DIP? Sí/No
- ¿Le ha solicitado información sobre el DIP algún familiar? Sí/No

#### **Uso personal**

- ¿Alguna vez usted ha deliberado sobre sus deseos o voluntades para el final de su vida? Sí/No/No sabe.
- ¿Ha hablado de sus deseos o preferencias para el final de la vida con algún familiar, amigo o conocido? Sí/No/No sabe.
- ¿Usted tiene redactado un DIP? Sí/No
- En caso de no tenerlo, ¿por qué? (Seleccione solo una opción).
  - o No veo la necesidad.
  - o No veo la utilidad.
  - o No he tenido tiempo.
  - o No sé cómo hacerlo.
  - o No quiero redactarlo.

#### **Planificación Compartida de la Atención (PCA)**

- ¿Sabe en qué consiste la Planificación Compartida de la Atención (PCA)? Sí/No/No sabe
- De las siguientes medidas, ¿cuál considera que es más eficaz para respetar los deseos/voluntades del paciente?
  - o Figura del Representante legal.
  - o Documento de Instrucciones Previas (DIP).
  - o Planificación Compartida de la Atención (PCA).
  - o Todas.
- ¿Cree que es importante identificar las necesidades paliativas en pacientes ingresados en su unidad? Sí/No/No sabe.
- ¿Alguna vez ha iniciado conversaciones sobre el final de la vida y calidad de vida con un paciente? Sí/No
- ¿Alguna vez ha planificado con un enfermo los cuidados que desearía recibir al final de la vida en caso de incapacidad por enfermedad terminal o irreversible? Sí/No



**Hospital Universitario  
Puerta de Hierro Majadahonda**

**Comunidad de Madrid**



- ¿Cree que es conveniente planificar y registrar los cuidados que se desean recibir al final de la vida? Sí/No/No sabe.
- ¿Considera que realizar una Planificación Compartida de la Atención (PCA) puede facilitar el trabajo de los profesionales sanitarios, el proceso de duelo de los familiares y el final de la vida del propio paciente? Sí/No/No sabe.
- ¿Considera que los pacientes ingresados están bien informados respecto a su enfermedad? Sí/No/No sabe.
- ¿Cree que los pacientes desearían mayor participación en la toma de decisiones con respecto a su atención y cuidados? Sí/No/No sabe.
- ¿Considera que los pacientes participan suficientemente en las decisiones sanitarias (cuidados, pruebas, tratamientos...)? Sí/No/No sabe.
- ¿Considera que los familiares participan suficientemente en las decisiones sanitarias (cuidados, pruebas, tratamientos...)? Sí/No/No sabe.
- ¿Considera que dispone de las herramientas comunicativas necesarias para abarcar estas conversaciones sobre el final de la vida? Sí/No/No sabe.
- Como profesional sanitario en una planta de Oncología, ¿considera que dispone de la formación adecuada para apoyar a familiares y pacientes en el final de la vida? Sí/No/No sabe.
- Como profesional sanitario en una planta de Oncología, ¿se le ha ofrecido alguna vez formación en materia de ética, habilidades comunicativas o gestión emocional? Sí/No/No sabe.
- ¿Le gustaría formarse en PCA? Sí/No/No sabe.
- En su unidad, ¿consideraría importante protocolizar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)? Sí/No/No sabe.
- En su unidad, ¿consideraría importante protocolizar la sedación paliativa? Sí/No/No sabe.
- En su hospital, ¿existe un Comité de Ética Asistencial (CEA)? Sí/No/No sabe.