



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Planificación Anticipada del Cuidado y Toma de
Decisiones al Final de la Vida en Pediatría: una
Revisión de la Literatura

Advance Care Planning and Decision Making at the
End of Life in Pediatrics: a Literature Review

Autor:

José Domingo Lozano Montero

Directora:

Dra. Isabel Antón Solanas

Facultad de Ciencias de la Salud

2021 – 2022

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
ABSTRACT.....	3
1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. METODOLOGÍA.....	7
3. RESULTADOS.....	12
4. DISCUSIÓN.....	15
5. CONCLUSIONES.....	17
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	18
ANEXO 1. SÍNTESIS DE LOS ESTUDIOS SELECCIONADOS.....	23
ANEXO 2. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE LOS ESTUDIOS.....	28

RESUMEN

Introducción

A mediados de la década de 1990 surgió en Estados Unidos un proceso denominado "Advance Care Planning", o planificación anticipada del cuidado cuyo objetivo era el reconocimiento y el respeto a la autonomía de la persona, promoviendo la participación de ésta en la gestión de sus propios cuidados fundamentalmente en los momentos finales de su vida.

Este estudio tiene como objetivo analizar el proceso de integración de la planificación anticipada del cuidado en pacientes pediátricos que reciben cuidados paliativos centrándose en los profesionales sanitarios, en concreto en la enfermería, así como en el paciente pediátrico y su familia.

Metodología

Se efectuó una revisión de la literatura disponible en las bases de datos biomédicas más relevantes (Pubmed, Gale Academic OneFile, Academic Search, Medline, ScienceDirect) así el buscador Google Scholar y Alcorze, y se reportó siguiendo los criterios de la Declaración PRISMA. Los artículos se seleccionaron de acuerdo con unos criterios de selección predefinidos y se sometieron a una valoración de la calidad mediante las herramientas propuestas por el Joanna Briggs Institute.

Resultados

Existe desacuerdo en la literatura acerca del mejor momento para iniciar las conversaciones sobre la planificación anticipada del cuidado. Mientras que algunos estudios demuestran que deben comenzarse lo antes posible, otros mantienen que deben iniciarse una vez que ya se ha formado una relación de confianza con la familia.

Respecto a las barreras que encuentra el profesional sanitario para establecer la planificación anticipada del cuidado destacan la falta de preparación de los padres para abordar este tema, así como las expectativas poco realistas que a veces muestran. No obstante, también se describen una serie de facilitadores que mejoran la comunicación como las asociaciones en la toma de decisiones compartida y la necesidad de establecer un entorno de apoyo.

Además, se llegó a la conclusión de que tanto el paciente como la familia deben estar en el centro de las discusiones sobre la planificación anticipada del cuidado.

Conclusión

El verdadero desafío por parte de los profesionales sanitarios y en concreto el personal de enfermería, es valorar la experiencia de los padres y ayudarles a navegar a través de la transición a una confianza mutua en la que pueda iniciarse una planificación anticipada. Este proceso ha demostrado ser útil para disminuir los problemas bioéticos y mejorar la atención centrada en la persona.

Palabras clave

Planificación anticipada; paciente pediátrico; voluntades anticipadas; enfermería; cuidado paliativo

ABSTRACT

Introduction

In the mid-1990s, a process called "Advance Care Planning" emerged in the United States, or advance care planning, whose objective was the recognition and respect for the autonomy of the person, promoting their participation in the management of their self-care mainly in the final moments of his life.

This study aims to analyze the integration process of advance care planning in pediatric patients receiving palliative care, focusing on health professionals, specifically nursing, as well as on the pediatric patient and their family.

Methodology

A review of the available literature was carried out in the most relevant biomedical databases (Pubmed, Gale Academic OneFile, Academic Search, Medline, ScienceDirect) as well as the Google Scholar search engine and Alcorze, and it was reported following the criteria of the PRISMA Declaration. The articles were selected according to predefined selection criteria and submitted to a quality assessment using the tools proposed by the Joanna Briggs Institute.

Results

There is disagreement in the literature about the best time to start discussions about advance care planning. While some studies show that they should be started as early as possible, others maintain that they should be started once a trusting relationship with the family has been formed.

Regarding the barriers encountered by the health professional to establish advance care planning, they highlight the lack of preparation of parents to address this issue, as well as the unrealistic expectations that they sometimes show. However, a number of facilitators that improve communication are also described, such as partnerships in shared decision-making and the need to establish a supportive environment.

Furthermore, it was concluded that both the patient and the family should be at the center of discussions about advance care planning.

Conclusion

The real challenge for healthcare professionals, and nurses in particular, is to value the parent's experience and help them navigate through the transition to a mutual trust where planning ahead can begin. This process has proven to be useful in reducing bioethical problems and improving person-centered care.

Key words

Advance planning; pediatric patient; advance directives; Nursing; palliative care

1. INTRODUCCIÓN

La planificación anticipada del cuidado (PAC) es un concepto relativamente nuevo que nace a mediados de la década de 1990 en Estados Unidos donde se conoce como "Advance Care Planning" (1).

En España, hay que esperar hasta el año 2002 para encontrar un marco legal relacionado con este tema. Es con 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, donde se regula en su artículo 11 el documento de instrucciones previas, también conocido como documento de voluntades anticipadas o testamento vital (2).

Sin embargo, existen diferencias entre la PAC y el documento de voluntades anticipadas. Concretamente, el documento de voluntades anticipadas es un elemento válido jurídicamente y, por ello, se debe entender como una herramienta legislativa, mientras la PAC constituye un proceso para llevar a cabo dentro de un modelo de atención (3). Esto implica que existe un registro administrativo para las primeras, mientras que el único registro para la segunda es la historia clínica del paciente.

Además, el documento de voluntades anticipadas se realiza de manera individual con perspectiva de futuro, mientras que la PAC es un proceso conjunto entre profesionales sanitarios, el propio individuo y, en ocasiones, su familia, centrándose en el presente aunque también se contemplan aspectos del futuro (4,5).

A pesar de la legislación existente en torno al documento de voluntades anticipadas, su uso en España no es frecuente. Los datos publicados por el registro nacional de instrucciones previas en octubre de 2018 así lo indican. Específicamente, en 2018 había registrados en España 265.303 documentos de voluntades anticipadas, lo que supone una tasa de 5,70% habitantes (1,6). Por ello, se precisan avances significativos en la investigación empírica con el fin de poder elaborar y proponer protocolos prácticos de PAC aplicables en la práctica clínica (7).

La PAC al paciente pediátrico al final de la vida es una extensión de las discusiones habituales sobre el plan de tratamiento entre los profesionales y

el paciente, así como su familia (8). Consiste en valorar situaciones futuras y tomar decisiones anticipadas sobre cómo actuar ante los sucesos que puedan darse a lo largo del proceso del niño enfermo (9).

Los beneficios de la PAC son tanto procedimentales, ya que se mejora la comunicación bidireccional, como sustantivos, ya que se aclaran los detalles reales del plan de atención (10).

Cuando la PAC se ejecuta bien, nos aseguramos de que los objetivos de atención compartidos, ya sean curativos o paliativos, estén alineados con el curso de tratamiento planificado (11).

Existe un déficit de información sobre la PAC en la población pediátrica con respecto a la población adulta, en la que hay mucha más experiencia clínica e investigación (12). Esto puede deberse a diferentes factores. Por ejemplo, es posible que los equipos sanitarios prioricen el principio de beneficencia al principio de autonomía del paciente, tomando decisiones por ellos y sus familias. Asimismo, es frecuente que en el tratamiento del paciente pediátrico oncológico se adopten enfoques curativos frente a paliativos. Estas decisiones se ven afectadas por la obligación de los padres de proteger a los niños y la predisposición social a favor de la vida (5).

La enfermería es una pieza clave en este proceso de la PAC, ya que se ha demostrado que las enfermeras indagan mejor en los valores del paciente y pueden establecer una relación de confianza mayor gracias a la constante interrelación con el paciente y su entorno, con respecto a otros profesionales (13,14). No obstante, este proceso requiere de una formación específica y aceptación en España, tanto por parte del colectivo enfermero como por la del resto de profesionales sanitarios, de manera que pueda asumir una carga importante de este proceso (15,16). Desde enfermería, no se pretende asumir unilateralmente la PAC al final de la vida pero sí el papel de líder motivador en constante consonancia con el resto del equipo sanitario para evitar degradar estos cuidados a una simple corrección y firma de un documento (17).

Durante muchos años se consideraba que como las enfermedades no se pueden prever, la función de los profesionales sanitarios era actuar puntualmente cuando estas se presentasen. Esto ha ido evolucionando y en

la actualidad puede y debe planificarse gracias a beneficios como el manejo de la angustia o la sensación de haber hecho lo correcto entre otros (18,19).

Con esta revisión, se busca ampliar los conocimientos que se tienen acerca de la PAC en pediatría para poder entender la relevancia que ésta tienen para el paciente y su familia, y ofrecer recomendaciones para su implementación en nuestro contexto basadas en la evidencia.

Objetivos

El objetivo general de esta revisión de la literatura es analizar el proceso de integración de PAC en cuidados paliativos pediátricos. Los objetivos específicos son los siguientes:

- Identificar el momento más adecuado para iniciar las conversaciones sobre la PAC en pacientes pediátricos.
- Analizar cuáles son las principales barreras u obstáculos, así como facilidades, que encuentra la enfermería y el resto de profesionales sanitarios al comienzo de las conversaciones sobre la PAC en pacientes pediátricos.
- Definir el papel de la familia en las conversaciones y toma de decisiones durante el proceso de la PAC en pacientes pediátricos.

2. METODOLOGÍA

Diseño del estudio. Se realizó una búsqueda sistemática de documentos que analizaran la PAC para el paciente pediátrico. Se formuló la pregunta de investigación en base al formato PEO (20) (Tabla 1). Se utilizaron una serie de descriptores o palabras clave para obtener la respuesta a la pregunta planteada en diferentes bases de datos. Los resultados de la revisión bibliográfica fueron reportados en base a los criterios de la Declaración PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta – Analyses) (21).

Tabla 1. Formato PEO.

Pregunta de investigación	¿Qué papel juega el profesional de enfermería en particular así como el paciente y la familia involucrada en la PAC en el paciente pediátrico?
Población	Profesionales sanitarios, incluida la enfermera, paciente y familia
Exposición	Planificación anticipada de cuidados pediátricos
Resultados	Análisis de inicio e integración del proceso de la PAC

Fuente: Elaboración propia

Estrategia de búsqueda. A partir de las palabras clave derivadas de la formulación PEO, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Pubmed, Dialnet, Academic Search, Scielo, ScienceDirect, Gale Academic OneFile, Medline, así como el buscador Google Scholar y Alcorze. Para realizar la búsqueda en castellano se utilizaron los Descriptores en ciencias de la Salud (DeCS): "planificación anticipada", "paciente pediátrico" y "voluntades anticipadas". En cuanto a la búsqueda en inglés, se utilizaron los descriptores Medical Subject Headings (Mesh): "advance care planning", "pediatric" y "nursing". Se utilizaron otros términos relacionados para completar la búsqueda, como "cuidado paliativo" y "enfermería". Los términos fueron combinados mediante el operador booleano AND. Además, se hizo uso de truncamientos para identificar palabras que tuvieran la misma raíz (Tabla 2). No se encontraron resultados relevantes en las bases de datos Scielo, Dialnet, y Google Scholar.

Tabla 2. Estrategia de búsqueda.

Base de datos	Palabras clave y operadores	Fecha de búsqueda	Resultados	Seleccionados no duplicados
Pubmed	(pediatric advance care planning and nurs*)	08/04/2022	32	32
Gale Academic OneFile	(pediatric advance care planning AND nursing)	08/04/2022	13	7
Academic Search	(pediatric advance care planning AND nursing)	08/04/2022	38	33
Medline	(pediatric advance care planning AND nursing)	08/04/2022	37	22
ScienceDirect	(pediatric advance care planning AND nursing)	08/04/2022	9	5

Fuente: Elaboración propia

Criterios de selección.

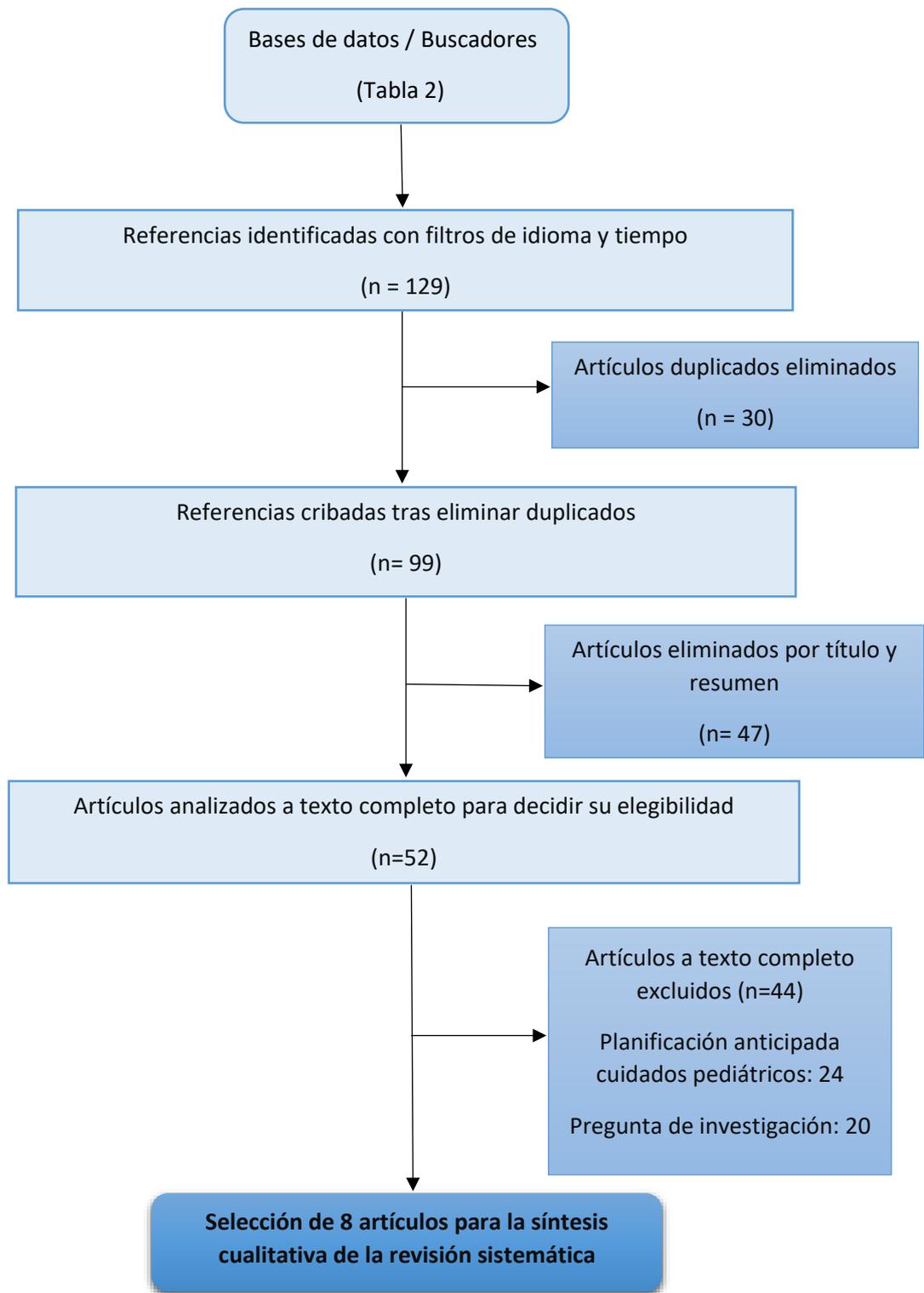
En cuanto a los criterios de selección, podemos dividirlos en dos tipos:

- Criterios de inclusión: artículos publicados a partir de 2012, que fueran accesibles a texto completo y que analizaran el proceso de la PAC en niños que recibían cuidados paliativos.
- Criterios de exclusión: artículos publicados en otros idiomas diferentes al castellano o el inglés y documentos que no estuvieran relacionados con la pregunta de investigación.

No se excluyó ningún artículo en base a la metodología de estudio porque entendimos que la variedad de enfoques nos permitiría una mejor aproximación al tema de estudio.

En base a los criterios de la Declaración PRISMA (21), en la Figura 1 se presenta el diagrama de flujo seguido para la revisión sistemática. La búsqueda inicial de artículos publicados en español o inglés con las palabras clave y operadores mostrados en la Tabla 2 identificó 129 artículos de los que, tras la eliminación de duplicados, quedaron 99. Se descartaron 47 debido a que el título o el resumen indicaban claramente que no cumplían los criterios de inclusión. Los otros 52 artículos fueron revisados a texto completo y condujeron a la eliminación de 44, de los que 24 se excluyeron por no permitir obtener conclusiones específicas acerca de la planificación avanzada en cuidados pediátricos y 20 por no responder adecuadamente a la pregunta de investigación. El proceso condujo a la selección de los 8 artículos sintetizados en el Anexo 1 (22 - 29).

Figura 1. Diagrama de flujo de la revisión sistemática.



Calidad de los estudios. Se realizó una evaluación de la calidad de los estudios mediante las herramientas diseñadas por el Joanna Briggs Institute (JBI) (30). Para ello, utilizamos la herramienta para la evaluación de estudios cualitativos (10 ítems), la herramienta para la evaluación de estudios transversales (8 ítems) y la herramienta para la evaluación de revisiones sistemáticas (11 ítems). En las Tablas 1,2 y 3 del Anexo 2 se muestran las puntuaciones obtenidas por los 8 artículos evaluados con estas herramientas, cuyas preguntas se incluyen en dicho anexo. Las puntuaciones obtenidas son altas lo que constata la elevada calidad de los estudios realizados por los autores y disminuye la posibilidad de introducción de sesgos en sus resultados, y en los resultados de esta revisión. Además, la mayoría de los artículos han sido publicados en revistas situadas en posiciones relevantes del Journal Citation Reports (JCR) (ver Tabla 4 del Anexo 2).

3. RESULTADOS

Objetivo 1. Identificar el momento más adecuado para iniciar las conversaciones sobre la PAC en pacientes pediátricos.

Según Carr et al (26), la mayoría de los estudios recomienda que el inicio de las conversaciones sea temprano, idealmente cerca del diagnóstico ya que se considera beneficioso tanto para el profesional de la salud como para el niño y su familia. A su vez, estos autores afirman que las conversaciones no necesariamente tienen que ser largas si se han establecido las bases de la relación y los permisos que indican la importancia de la iniciación.

Respecto a los resultados obtenidos por Jack et al (29), hubo diferencias de opiniones entre los participantes del estudio. Por un lado, algunas personas sugirieron que esas conversaciones deberían darse después de que se forme una relación con la familia. Por otro lado, otros insistían en la necesidad de buscar señales, poniendo como ejemplo las diferentes preguntas que realice la familia para así poder iniciar la conversación sobre la PAC. Para ello, se requiere que el profesional tenga la habilidad de entender y reconocer esas señales. Incluso algunos participantes afirmaron que estas conversaciones debían comenzar lo antes posible evitando que tuvieran lugar en momentos críticos.

Ambos artículos (26,29) destacan la importancia de la planificación paralela con el fin de garantizar el mejor plan para el cuidado futuro de los niños. De este modo, los participantes hablaron de la necesidad de disponer de diferentes planes ante un determinado problema.

Carr et al (25) observaron en su estudio que el estímulo clave para el inicio de la conversación sobre la PAC en pediatría era el deterioro de la salud, acompañado de la comunicación (entre profesionales, padres, etc.), las señales de los padres, el diagnóstico y el ingreso a la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Además, el 37% de los encuestados reconoció que hubiera preferido iniciar antes esas conversaciones.

Objetivo 2. Analizar cuáles son las principales barreras u obstáculos, así como facilidades, que encuentra la enfermería y el resto de profesionales sanitarios al comienzo de las conversaciones sobre la PAC en pacientes pediátricos.

Los resultados obtenidos por Ohr et al (22), demuestran que algunos pacientes no mostraban interés o no eran capaces de participar en el proceso de un servicio sobre PAC. No obstante, otros se mostraron entusiasmados con el proyecto. Las experiencias de la muerte de un miembro de la familia, o las experiencias cercanas a la muerte entre pacientes, podían tanto facilitar como impedir la participación en el inicio de estas conversaciones. Asimismo, la preocupación por una enfermedad importante en los miembros de la familia se asoció con la disposición a aceptar el inicio de la PAC.

Katz et al (24), a través de la encuesta que realizaron, observaron que las principales barreras que encuentra el profesional sanitario son: diferencias por la comprensión del pronóstico del paciente/padres a la hora de transmitirlo (56,7%), falta de preparación de los padres para tener la discusión (53,5%) y expectativas poco realistas de los padres (33,8%).

Carr K et al (25) reflejaron a través de su estudio que los profesionales de cuidados paliativos iniciaron conversaciones con más frecuencia que los que no estaban en cuidados paliativos ($p= 0,018$). Por otra parte, la prueba Kruskal-Wallis reveló una pequeña diferencia estadística de oportunidades

entre los entornos clínicos de servicios hospitalarios y/o comunitarios y los servicios de cuidados paliativos (pacientes hospitalizados y en el hogar) ($p = 0,007$), entre profesionales de cuidados paliativos y no paliativos ($p = 0,007$) y también entre el número de debates iniciados sobre la PAC ($p = 0,022$).

Esto demuestra que aquellos que trabajan en áreas de cuidados paliativos tenían más oportunidades de iniciar un mayor número de planes de atención anticipada por lo que era un facilitador.

Orkin et al (23) identificaron en su estudio una serie de potenciadores de la comunicación que facilitaban las discusiones sobre la PAC incluyendo: asociaciones en la toma de decisiones compartida, un entorno de apoyo, conversaciones tempranas y continuas, lenguaje y práctica consistentes, preparación familiar, experiencias del proveedor de atención médica en las discusiones sobre la PAC así como la comodidad en ellas.

El estudio llevado a cabo por Song et al (27), identificó que las tres barreras principales fueron: falta de apoyo sistémico después del programa de cuidados paliativos o apoyo familiar (82 %), responsabilidades inciertas (70,8%) y pronóstico incierto (60,7%). También se observó que más del 50% de los encuestados especificaron seis cuestiones que rara vez o nunca actuaron como barreras para la PAC: preocupación por la pérdida de la comunicación (74,2%), falta de tiempo (68,5%), para evitar dar a los padres la carga de decisión (66,3%), carga ética (65,2%), normas sociales (62,9%) y malestar al hablar de la muerte (56,2%):

Objetivo 3. Definir el papel de la familia en las conversaciones y toma de decisiones durante el proceso de la PAC en pacientes pediátricos.

En base al estudio realizado por Orkin, et al (23), los proveedores de atención médica y los padres expresaron que el paciente y la familia deben estar en el centro de las discusiones sobre la PAC. Asimismo, los padres explicaron que las mejores conversaciones eran aquellas en las que se sentían involucrados, respetados y aceptados.

Se observó también que algunos padres notaban que los profesionales de la salud subestimaban la calidad de vida de sus hijos, lo que destaca la

importancia de preguntar a los padres sobre la calidad de vida de sus hijos al inicio del estudio (23).

Carr et al (28) concluyeron que los padres necesitaban no solo confiar en los profesionales de salud sino también sentir que éstos confiaban en ellos. Los padres que sintieron que se los alentaba a hacer preguntas y confiaban en que por parte de los profesionales de la salud no serían juzgados, parecieron adquirir una mayor comprensión del viaje que tenían por delante e iniciar discusiones sobre la PAC. En consecuencia, cuando el profesional sanitario empatiza con los padres y conecta con el niño, ya sea planificado o improvisado, se produce el inicio de las conversaciones.

También se observa que a lo largo de este proceso, los padres adaptan y cambian su forma de pensar en un intento de sobrellevar la situación, mantener el control y ser buenos padres (28).

4. DISCUSIÓN

Los estudios seleccionados en esta revisión sistemática se centran en diferentes grupos de estudio. La mayoría tenían como objetivo centrarse en la opinión de los profesionales sanitarios (22, 23, 24, 25, 27, 29), destacando la opinión de las enfermeras que brindaban servicios de planificación anticipada (22). Por el contrario, los estudios realizados por Orkin, et al (23) y Carr et al (28) también valoraron la opinión de la familia en el inicio del proceso de la PAC y el papel que ellos consideraban que deberían tener.

Se identificaron diferentes puntos de vista a la hora de iniciar las conversaciones sobre la PAC. Por un lado, el estudio realizado Carr et al (26) recomienda que el inicio de las conversaciones sea temprano cerca del momento del diagnóstico. Por otro lado Jack et al (29) sugieren que esas conversaciones deben darse cuando ya se haya establecido una relación con la familia. Lo que es evidente y tal como reflejan los estudios de Katz et al (24) y Carr et al (25), es el inicio tardío de las conversaciones sobre la PAC en el curso de la enfermedad del niño. Además, dada la discrepancia entre los resultados, ningún documento ofrece claridad sobre el momento oportuno por lo que sería importante analizar si alguna vez hay un momento adecuado.

Otro de los aspectos analizados son las barreras y facilitadores que encuentran la enfermería y el resto de los profesionales sanitarios al iniciar las conversaciones sobre la PAC. Concretamente, Katz et al (24) identificaron una serie de obstáculos que incluían las diferencias por la comprensión del pronóstico del paciente/padres a la hora de transmitirlo, la falta de preparación de los padres para tener la discusión y las expectativas poco realistas de los padres.

No obstante, algunos autores sugieren que a veces es la propia enfermera la que desconoce el tema o necesita mejorar sus habilidades de comunicación. Otras barreras se originan en la institución sanitaria, como la falta de tiempo o las interferencias con otros profesionales (31).

Respecto a los facilitadores, Orkin et al (23) describieron varios como las asociaciones en la toma de decisiones compartida, un entorno de apoyo o conversaciones tempranas y continuas. Estas últimas son respaldadas por el estudio realizado por Carr et al (26).

El establecimiento de una relación de confianza ha sido identificado previamente (23,28) como necesario para que los padres participen en las discusiones de PAC. En general, el desarrollo de la confianza se acepta como un proceso gradual que se logra mejor en momentos de poco estrés y cuando el niño está estable. Sin embargo, los padres no necesariamente necesitan conocer a un profesional de la salud durante un periodo prolongado para desarrollar la confianza (28).

Los dos únicos estudios que mencionaron el papel de un líder o un iniciador en el proceso de PAC (23,26) mostraron resultados inconclusos. Se sugirió que esta persona debía tener experiencia ante este tipo de situaciones así como una relación sólida y, por lo tanto, una comprensión integral de la familia (23). Al no definirse una persona en concreto, se produce el "efecto espectador" donde los profesionales de la salud de una disciplina esperan a otros profesionales, o incluso a las familias, para iniciar la conversación. En consecuencia, ser parte de un grupo de profesionales implicaba que no se identificaba necesariamente a una sola persona como responsable de la iniciación (26).

Limitaciones. El concepto de "advance care planning" es relativamente novedoso, por lo que fue difícil localizar bibliografía que se adecuara exactamente a los criterios utilizados. Asimismo, no se encontró ningún estudio que describiera detalladamente las intervenciones realizadas por el profesional de enfermería en el proceso de PAC; es posible que esto se deba a que el cuidado paliativo, y por tanto la integración del proceso de PAC, se lleve a cabo en equipo. Además, centrar la búsqueda en el paciente pediátrico dificultó aún más la búsqueda ya que existe menos información con respecto a la población adulta. Por último, dado que la mayoría de los estudios son investigaciones cualitativas, éstos parten de la opinión de pacientes y profesionales por lo que existe un grado de subjetividad que puede variar entre la persona y el contexto.

5. CONCLUSIONES

El inicio de la PAC es un proceso complejo y multifacético que requiere que los profesionales de la salud superen la incertidumbre, las barreras y los facilitadores. Asimismo, debe ser un proceso holístico y continuo que incluya discusiones sobre esperanzas y metas, creencias y valores, y calidad de vida.

La realidad evidencia que el inicio de las conversaciones ocurre de manera tardía y esto repercute en la calidad de la atención brindada al paciente. Es por ello, la necesidad de líneas de investigación con el fin de identificar qué motiva a un profesional a querer iniciar antes en lugar de la necesidad de discusiones cuando perciben que no tienen alternativa.

Desde el punto de vista de la familia, el proceso de la PAC está rodeado por la angustia de los padres que requieren apoyo y necesitan tiempo para aceptar y participar en él. De esta manera, se facilita la construcción de confianza, identificada como una pieza clave dentro del proceso.

El verdadero desafío por parte de los profesionales sanitarios y en concreto el personal de enfermería, es valorar la experiencia de los padres y ayudarles a navegar a través de la transición a una confianza mutua en la que pueda iniciarse una PAC.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aguilar-Sánchez JM, Cabañero-Martínez MJ, Puerta Fernández F, Lados-Martín M, Fernández-de-Maya J, Cabrero-García J. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* [Internet.] 2018;32(4):339–345. [Citado 15 abr 2022]. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/77041/1/2018_Aguilar-Sanchez_et_al_GacSanit.pdf
2. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado, número 274, de 15 de noviembre de 2002)
3. Ministerio de Sanidad - Ciudadanos - Registro Nacional de Instrucciones Previas [Internet]. [citado 15 abr 2022]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
4. Marín Mora AA. Las voluntades anticipadas: una perspectiva ético-jurídica. *Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit.* 2017; [citado 15 abr 2022];6(2): 10-24. Disponible en: <https://bit.ly/2PMsGft>
5. De Dios del Valle R. Los profesionales sanitarios y las instrucciones previas. *Enfermería Comunitaria (SEAPA)*. 2016; 4(3): 44-51. Disponible en: <https://bit.ly/2H0SQZ7>
6. Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas [Internet]. [citado 14 abr 2022]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600007
7. Altisent R, Júdez J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *Med Paliativa* [Internet]. 2016 Oct 1 [citado 15 abr 2022];23(4):163–4. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-el-reto-planificacion-anticipada-atencion-S1134248X16300490>
8. De Ética G, La EN, Médica P. Planificación anticipada de la asistencia médica. [citado 15 abr 2022]; Disponible en: www.fcs.es

9. Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Aten Primaria* [Internet]. 2013 [citado 15 abr 2022];45(8):402. Disponible en: [/pmc/articles/PMC6983541/](#)
10. Sociedad Canadiense de Pediatría. Planificación anticipada de cuidados para pacientes pediátricos [Internet]. [citado 15 abr 2022]. Disponible en: <https://cps.ca/documents/position/advance-care-planning#ref4>
11. Estella, Saralegui I, Rubio Sanchiz O, Hernández-Tejedor A, López Camps V, Martín MC, et al. Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital. *Med Intensiva* [Internet]. 2020 Mar 1 [citado 15 abr 2022];44(2):101–12. Disponible en: <http://www.medintensiva.org/es-puesta-al-dia-recomendaciones-toma-articulo-S0210569119301858>
12. Cuidados paliativos en pediatría [Internet]. [citado 15 abr 2022]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300010
13. 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. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862104738929>
14. Herradón Lijó L. Actitudes y conocimientos de las enfermeras del área este de Madrid sobre la Planificación Anticipada de Decisiones y las Instrucciones Previas. Un estudio piloto. 2018. Disponible en: https://ebuah.uah.es/xmlui/bitstream/handle/10017/47772/TFM_HERRADON_LIJO_2019.pdf?sequence=1&isAllowed
15. 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. Disponible en: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/687875/galdon_garre_elenatfg.pdf?sequence=1

16. García A, Abad E, Pascau MJ, Sánchez R. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de enfermería en particular. Nure; 2006. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/269>
17. Álvarez S, Argüelles L, Álvarez M, Fernández T, Blanco ML, Castillo F. Conocimiento y actitudes de las enfermeras de Atención Primaria sobre las Voluntades Anticipadas. Enfermería Comunitaria. RqR. 2015; 3 (1): 66-77. Disponible en: <https://ria.asturias.es/RIA/bitstream/123456789/4767/1/Archivo.pdf>
18. 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. Disponible en: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.11
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. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10668/1280>
20. Pregunta de investigación: Qué es y cómo realizarla correctamente [Internet]. [citado 15 abr 2022]. Disponible en: <https://www.questionpro.com/blog/es/pregunta-de-investigacion/>
21. Urrutia G, BonFill X. Declaración PRISMA: propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. Med Clin (Barc) [Internet]. 2010 [citado 15 Abr 2022];135(11):507-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.01.015>
22. Ohr SO, Cleasby P, Jeong SYS, Barrett T. Nurse-led normalised advance care planning service in hospital and community health settings: a qualitative study. BMC Palliat Care [Internet]. 2021 Dec 1 [citado 15 abr 2022];20(1):1-12. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-021-00835-x>
23. Orkin J, Beaune L, Moore C, Weiser N, Arje D, Rapoport A, et al. Toward an understanding of advance care planning in children with medical complexity. Pediatrics [Internet]. 2020 Mar 1 [citado 15 abr 2022];145(3).

Disponible en: /pediatrics/article/145/3/e20192241/36889/Toward-an-Understanding-of-Advance-Care-Planning

24. Katz NT, Sacks BH, Hynson JL, Heywood M, Williams M, Sokol J. Improving paediatric advance care planning: Results of a learning needs analysis and simulation-based education programme. *J Paediatr Child Health* [Internet]. 2020 Dec 1 [citado 15 abr 2022];56(12):1898–905. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es:9443/doi/full/10.1111/jpc.15074>

25. Carr K, Hasson F, McIlpatrick S, Downing J. Initiation of paediatric advance care planning: Cross-sectional survey of health professionals reported behaviour. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2022 May 1 [citado 15 abr 2022];48(3):423–34. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es:9443/doi/full/10.1111/cch.12943>

26. Carr K, Hasson F, McIlpatrick S, Downing J. Factors associated with health professionals decision to initiate paediatric advance care planning: A systematic integrative review. *Palliat Med* [Internet]. 2021 Mar 1 [citado 15 abr 2022];35(3):503. Disponible en: /pmc/articles/PMC7975890/

27. Song IG, Kang SH, Kim MS, Kim CH, Moon YJ, Lee J. Differences in perspectives of pediatricians on advance care planning: a cross-sectional survey. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2020 Sep 18 [citado 15 abr 2022];19(1). Disponible en: /pmc/articles/PMC7500719/

28. Carr K, Hasson F, McIlpatrick S, Downing J. Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2022 Mar 1 [citado 15 abr 2022];181(3):1185. Disponible en: /pmc/articles/PMC8897342/

29. Jack BA, Mitchell TK, O'Brien MR, Silverio SA, Knighting K. A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018 Jul 13 [citado 15 abr 2022];17(1):1–9. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0347-8>

30. Herramientas de evaluación crítica | JBI [Internet]. [citado 15 abr 2022]. Disponible en: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>

31. 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. Atención Primaria [Internet]. 2016 Dec 1 [citado 15 abr 2022];48(10):649–56. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-dificultades-enfermeras-atencion-primaria-procesos-S0212656716300683>

ANEXO 1. SÍNTESIS DE LOS ESTUDIOS SELECCIONADOS

TÍTULO	AUTOR Y AÑO	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CALIDAD
Nurse-led normalised advance care planning service in hospital and community health settings: a qualitative study	Ohr S.O, et al. (2021)	Obtener las experiencias de las enfermeras en la planificación anticipada de la atención con la implementación de un servicio normalizado en entornos hospitalarios y de atención comunitaria.	Estudio cualitativo	La introducción de un servicio normalizado de planificación anticipada de la atención es compleja. No obstante, se demostró la capacidad y voluntad de las enfermeras para brindar el servicio con una serie de facilitadores y barreras específicas.	8/10
Toward an Understanding of Advance Care Planning in Children With	Orkin J, et al. (2020)	Desarrollar una comprensión profunda de las experiencias de la planificación anticipada de la atención desde las	Estudio cualitativo	Las perspectivas de la familia y de los proveedores de atención médica revelaron la necesidad	7/10

Medical Complexity		perspectivas de los padres y los proveedores de atención médica de niños con complejidad médica.		de una planificación anticipada de la atención para niños con complejidad médica y sus familias.	
Improving paediatric advance care planning: Results of a learning needs analysis and simulation-based education programme	Katz NT, et al. (2020)	Evaluar la experiencia, las actitudes y la confianza de los médicos con la planificación anticipada de la atención en un centro de referencia pediátrico cuaternario mediante una encuesta de necesidades de aprendizaje así como diseñar y evaluar un programa de capacitación que atienda las necesidades operativas.	Estudio cualitativo	Las barreras para la planificación anticipada de la atención pediátrica continúan contribuyendo al inicio tardío de las conversaciones.	7/10
Initiation of paediatric advance care	Carr K, et al. (2022)	Examinar las prácticas actuales, los factores y los determinantes del	Estudio transversal	La planificación anticipada de la atención pediátrica se	6/8

<p>planning: Cross-sectional survey of health professionals reported behaviour</p>		<p>comportamiento que influyen en los enfoques de los profesionales de la salud para iniciar la planificación de la atención pediátrica avanzada.</p>		<p>consideró positiva; sin embargo, se encontró que las prácticas de iniciación estaban influenciadas por una amplia gama de diagnósticos y trayectorias de enfermedades.</p>	
<p>Factors associated with health professionals decision to initiate paediatric advance care planning: A systematic integrative review</p>	<p>Carr K, et al. (2021)</p>	<p>Revisar y sintetizar la evidencia sobre los factores asociados con la decisión del profesional de la salud de iniciar la planificación anticipada de la atención pediátrica.</p>	<p>Revisión sistemática</p>	<p>La incertidumbre con respecto al pronóstico, la responsabilidad y las reacciones impredecibles de los padres dan como resultado una práctica inconsistente.</p>	<p>10/11</p>

<p>Differences in perspectives of pediatricians on advance care planning: a cross-sectional survey</p>	<p>Song IG, et al. (2020)</p>	<p>Evaluar las percepciones con respecto a la planificación anticipada de la atención entre los pediatras de Corea del Sur y aclarar cualquier diferencia en la percepción entre las subespecialidades pediátricas.</p>	<p>Estudio transversal</p>	<p>Las experiencias y opiniones de los pediatras con respecto a la planificación anticipada de la atención pueden ser diferentes según su subespecialidad y la ausencia de un sistema de apoyo actúa como una barrera para la conversación de la planificación anticipada.</p>	<p>5/8</p>
<p>Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study</p>	<p>Carr K, et al. (2022)</p>	<p>Explorar la experiencia de los padres sobre el inicio de las discusiones sobre la planificación anticipada del cuidado de su hijo, para ayudar a proporcionar una comprensión para informar la práctica futura.</p>	<p>Estudio cualitativo</p>	<p>Los padres identificaron la necesidad de un profesional de confianza e informaron que las discusiones sobre la planificación anticipada del cuidado no siempre</p>	<p>8/10</p>

				estaban alineadas con la dinámica de la vida familiar. También se observó un déficit de protocolos acerca del tema.	
A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning	Jack BA, et al. (2018)	Explorar los puntos de vista y las experiencias de los profesionales de la salud sobre la planificación anticipada de la atención pediátrica en hospitales, entornos comunitarios y hospicios.	Estudio cualitativo	El momento de iniciar las conversaciones sobre la planificación anticipada de la atención sigue siendo un problema para los profesionales de la salud.	8/10

ANEXO 2. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE LOS ESTUDIOS

La evaluación de la calidad de los estudios se ha llevado a cabo mediante las herramientas diseñadas por el Joanna Briggs Institute (JBI) (23).

Las **10 preguntas** definidas para los **estudios cualitativos** son las siguientes:

P1. ¿Existe congruencia entre la perspectiva filosófica enunciada y la metodología de investigación?

P2. ¿Hay congruencia entre la metodología de investigación y la pregunta u objetivos de investigación?

P3. ¿Hay congruencia entre la metodología de investigación y los métodos utilizados para recopilar datos?

P4. ¿Hay congruencia entre la metodología de investigación y la representación y análisis de datos?

P5. ¿Hay congruencia entre la metodología de investigación y la interpretación de los resultados?

P6. ¿Existe un enunciado que ubique cultural o teóricamente al investigador?

P7. ¿Se aborda la influencia del investigador en la investigación y viceversa?

P8. ¿Están adecuadamente representados los participantes y sus voces?

P9. ¿La investigación es ética de acuerdo con los criterios actuales o, para estudios recientes, y hay evidencia de aprobación ética por parte de un organismo apropiado?

P10. ¿Las conclusiones extraídas en el informe de investigación surgen del análisis o interpretación de los datos?

Las **8 preguntas** definidas para los **estudios transversales** son las siguientes:

P1. ¿Se definieron claramente los criterios de inclusión en la muestra?

P2. ¿Se describieron en detalle los sujetos del estudio y el entorno?

- P3.** ¿Se midió la exposición de forma válida y fiable?
- P4.** ¿Se utilizaron criterios estándares y objetivos para medir la afección?
- P5.** ¿Se identificaron factores de confusión?
- P6.** ¿Se establecieron estrategias para tratar los factores de confusión?
- P7.** ¿Se midieron los resultados de forma válida y fiable?
- P8.** ¿Se utilizó un análisis estadístico apropiado?

Las **11 preguntas** definidas para las **revisiones sistemáticas** son las siguientes:

- P1.** ¿Está clara y explícitamente formulada la pregunta de revisión?
- P2.** ¿Los criterios de inclusión fueron apropiados para la pregunta de revisión?
- P3.** ¿La estrategia de búsqueda fue adecuada?
- P4.** ¿Fueron adecuados las fuentes y recursos utilizados para la búsqueda de estudios?
- P5.** ¿Fueron adecuados los criterios de valoración de los estudios?
- P6.** ¿La evaluación crítica fue realizada por dos o más revisores de forma independiente?
- P7.** ¿Hubo métodos para minimizar los errores en la extracción de datos?
- P8.** ¿Fueron apropiados los métodos utilizados para combinar los estudios?
- P9.** ¿Se evaluó la probabilidad de sesgo de publicación?
- P10.** ¿Fueron las recomendaciones para políticas y/o prácticas respaldadas por los datos informados?
- P11.** ¿Fueron adecuadas las directivas específicas para nuevas investigaciones?

En las Tablas 1, 2 y 3 se muestran las respuestas a las preguntas anteriores y los resultados de la valoración efectuada para los artículos seleccionados.

En la Tabla 4 se muestra la valoración de la calidad de las revistas en las que se han publicado los artículos seleccionados de acuerdo a su factor de impacto (F1) y al cuartil en el que se encuentran en el listado del Journal Citation Reports (JCR).

Tabla 1. Valoración de la calidad de los estudios cualitativos seleccionados.

Artículo	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	TOTAL
Nurse-led normalised advance care planning service in hospital and community health settings: a qualitative study	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S	8
Toward an Understanding of Advance Care Planning in Children With Medical Complexity	S	S	S	S	S	N	N	S	N	S	7
Improving paediatric advance care planning: Results of a learning needs analysis and simulation-based education programme	S	S	S	S	S	N	N	S	N	S	7
Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S	8
A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S	8

S: Sí.

Fuente: Elaboración propia

N: No.

NA: No es aplicable.

Tabla 2. Valoración de la calidad de los estudios transversales seleccionados.

Artículo	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	TOTAL
Initiation of paediatric advance care planning: Cross-sectional survey of health professionals reported behaviour	S	S	S	S	N	NA	S	S	6
Differences in perspectives of pediatricians on advance care planning: a cross-sectional survey	N	S	S	S	N	NA	S	S	5

S: Sí.

Fuente: Elaboración propia

N: No.

NA: No es aplicable.

Tabla 3. Valoración de la calidad de las revisiones sistemáticas seleccionadas.

Artículo	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	TOTAL
Factors associated with health professionals decision to initiate paediatric advance care planning: A systematic integrative review	S	S	S	S	S	S	S	S	N	S	S	10

S: Sí. **N:** No. **NA:** No es aplicable

Fuente: Elaboración propia

Tabla 4. Valoración de la calidad de las revistas en las que se ha publicado los artículos seleccionados.

Revista	Artículos	F1 (2020)	Categoría (SCIE)	Cuartil (2020)	Ranking (2020)
BMC Palliative Care	(22, 27, 29)	3,234	Health Care Sciences & Services	Q2	41/107
Pediatrics	(23)	7,125	Pediatrics	Q1	4/129
Journal of Paediatrics and Child Health	(24)	1,954	Pediatrics	Q3	80/129
Child Care Health and Development	(25)	2,508	Pediatrics	Q2	52/129
Palliative Medicine	(26)	4,762	Public, Environmental & Occupational Health	Q1	38/203
			Health Care Sciences & Services	Q1	18/107
			Medicine, General & Internal	Q1	33/167
European Journal of Pediatrics	(28)	3,183	Pediatrics	Q1	28/129

F1: Factor de Impacto.

SCIE: Science Edition.

Fuente: Elaboración propia