



ORIGINAL

La planificación compartida de la atención en personas con enfermedad oncológica en un instituto monográfico de cáncer: estudio descriptivo retrospectivo

Cristina Lasmarías Martínez^{1,2*}, Candela Calle Rodríguez¹, Anna Esteve Gómez³ y Jordi Trelis Navarro¹

¹Instituto Catalán de Oncología. Hospitalet del Llobregat, Barcelona, España. ²Grupo de Investigación en Cronicidad de la Cataluña Central. Universidad de Vic-Universidad Central de Catalunya. Vic, Barcelona, España. ³Instituto Catalán de Oncología. Badalona. España.

Recibido el 28 de abril de 2021

Aceptado el 3 de julio de 2021

PALABRAS CLAVE

Planificación compartida de la atención, cáncer, objetivos de atención, toma de decisiones compartidas, autonomía relacional.

Resumen

Introducción: La planificación compartida de la atención (PCA) promueve que las personas expresen deseos, preferencias o preocupaciones con el objetivo de facilitar un proceso de atención consensuado y compartido entre paciente, familia y equipo. Esto es especialmente relevante en el contexto oncológico.

Materiales y métodos: Se desarrolló un estudio descriptivo para analizar las prácticas de PCA de los profesionales a partir de los registros en las historias clínicas de los últimos 3 meses de vida de una muestra de pacientes fallecidos en un hospital monográfico de cáncer. Se definieron variables sociodemográficas, diagnóstico, nivel de intensidad terapéutica, estado cognitivo y variables de PCA: preferencias, preocupaciones, lugar de atención y defunción preferentes, elección del representante y documento de voluntades anticipadas (DVA).

Resultados: Se incluyeron 54 pacientes, el 61,1 % hombres; mediana de edad: 64,5 años. Patología oncológica principal: respiratoria (22,2 %). Las variables relacionadas con la PCA fueron: preferencias 74,1 % (n = 40); preocupaciones 75,9 % (n = 41); representante 7,4 % (n = 4); lugar de atención 27,8 % (n = 15); lugar de defunción: 16,7 % (n = 9). Ninguno disponía de DVA. Son los equipos de cuidados paliativos quienes registran principalmente las preferencias y preocupaciones, asociados a un nivel de intensidad terapéutica 3A. El registro de preocupaciones se asoció con la capacidad de expresión del paciente ($p < 0,001$).

*Autor para correspondencia:

Cristina Lasmarías Martínez

Avenida Gran Vía del Hospitalet, n.º 199-203. 08908, Hospitalet del Llobregat, Barcelona, España

Correo electrónico: clasmarias@iconcologia.net

DOI: [10.20986/medpal.2021.1258/2021](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1258/2021)

1134-248X/© 2021 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

Discusión: El registro de dimensiones de PCA es escaso y se recoge principalmente en cuidados paliativos. Escasean variables como la figura representante o los DVA. La integración precoz de la PCA en la práctica clínica facilitaría la toma de decisiones con pacientes oncológicos y contribuiría a adecuar el proceso asistencial a los deseos y preferencias de los mismos.

KEYWORDS

Advance care planning, cancer, goals of care, shared decision making, relational autonomy.

Abstract

Introduction: Advance care planning (ACP) encourages people to express wishes, preferences and concerns in order to facilitate a shared care process involving patients, their families and professionals. This is especially relevant in the cancer context.

Materials and methods: A cross-sectional study was carried out to analyze the ACP process practices of professionals through the clinical records of a sample of patients in their last 3 months of life who died during one month in a monographic cancer hospital. Sociodemographic variables, diagnosis, level of therapeutic intensity, cognitive status, and ACP variables were defined: preferences, concerns, preference for place of care and place of death, choice of representative, and advance directive document (ADC) existence.

Results: N = 54; 61.1 % men; median age: 64.5 years. Main cancer disease: respiratory (22.2 %). ACP-related variables included preferences (74.1 %, n = 40); concerns (75.9 %, n = 41); proxy (7.4 %, n = 4); place of care (27.8 %, n = 15); place of death (16.7 %, n = 9). None had an ADC. Preferences and concerns are mainly recorded by palliative care teams, and the level of therapeutic intensity in the preferences/concerns record was 3A. Concerns were associated with level of patient self-expression ($p < 0.001$).

Conclusions: ACP dimensions are scarcely recorded. Recording occurs mainly in the end-of-life context. Variables such as presence of a representative and ADCs are rarely registered. Early integration of ACP in clinical practice would facilitate shared decision-making with cancer patients, and would help define the care process according to their wishes and preferences.

Lasmarías Martínez C, Calle Rodríguez C, Esteve Gómez A, Trelis Navarro J. La planificación compartida de la atención en personas con enfermedad oncológica en un instituto monográfico de cáncer: estudio descriptivo retrospectivo. *Med Paliat.* 2021;28:242-251.

INTRODUCCIÓN

La planificación compartida de la atención (PCA) (*Advance care planning* en inglés) se define como un “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. Promueve la toma de decisiones compartida en relación con el contexto actual y con los retos futuros de atención”¹.

Recientemente este concepto ha cobrado relevancia en España especialmente en el marco de la atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Sin embargo, a pesar de la evidencia existente sobre los beneficios que la PCA ofrece a las personas enfermas^{2,3}, el desarrollo de la misma en la práctica presenta diversas limitaciones⁴. La práctica de la PCA se basa en un abordaje multidimensional de las preocupaciones y preferencias de la persona enferma, así como de su historia de valores. También contempla la elección de la figura representante, la elección del lugar de atención o el de defunción, entre otros aspectos. Todo ello,

plasmado en un registro clínico, se puede ir ajustando en base a la trayectoria de enfermedad o al contexto clínico de cada momento^{3,4}.

La PCA con pacientes oncológicos ha sido asociada a una disminución del uso de tratamientos agresivos, y a una mejor concordancia entre la atención recibida y los deseos o preferencias expresados por los pacientes, cuando estos han sido discutidos junto a sus profesionales de referencia, especialmente con relación al proceso de final de vida⁵; por ello es importante que el proceso de PCA sea promovido por los profesionales⁶, especialmente por aquellos que más vínculo y conocimiento tienen con la persona atendida, independientemente de la disciplina. Algunas de las preferencias de los pacientes oncológicos tienen que ver con el mantenimiento de la autonomía funcional, mantener relaciones afectivas significativas y permanecer en el domicilio⁷.

En el momento en que la enfermedad progresa, parece existir consenso en que el enfoque de la intervención y la intensidad terapéutica deben promover un abordaje paliativo⁸. Recientemente se han llevado a cabo iniciativas dirigidas a identificar precozmente a las personas con necesidades de atención paliativa, ya sea a través de modelos de inter-

vención⁹, ya sea a través de herramientas concretas como el NECPAL¹⁰. En Cataluña se han creado 2 etiquetas diagnósticas de situación clínica que permiten clasificar a las personas enfermas como pacientes crónicos complejos (PCC) o pacientes con enfermedad crónica avanzada (MACA)¹¹. Otros sistemas de clasificación, como los niveles de intensidad terapéutica (NIT), adaptados del *Rogers Memorial Veterans Hospital*¹², se han integrado en los recursos asistenciales para facilitar la toma de decisiones con los pacientes¹³ (Tabla I). Estos instrumentos deberían facilitar la adecuación de las decisiones a la situación pronóstica y a las necesidades de las personas, incorporando en la toma de decisiones las preferencias y deseos explorados en la PCA.

La PCA debe integrarse en la práctica como un indicador de buena praxis asistencial^{14,15}. El proceso de PCA promueve un espacio de diálogo y reflexión con la persona enferma sobre qué cosas serían más importantes para él/ella en cada fase de la enfermedad, sobre su vivencia y experiencia con la enfermedad¹⁶, facilita a la persona enferma la comprensión de su dolencia, los riesgos y consecuencias de las decisiones; permite identificar a la persona representante que velará por sus deseos en caso de no poder comunicarse por sí misma; y, a partir del registro consensuado de todo ello en las historias clínicas (HC), facilita que los profesionales tomen las decisiones más alineadas con aquello que la persona atendida ha manifestado.

La experiencia reciente con la irrupción de la COVID-19 ha alterado el contexto relacional con los pacientes oncológicos, limitando en ocasiones la frecuencia de los encuentros o las vías de comunicación de los mismos. Aflora la necesidad, más que nunca, de explorar con anticipación los deseos, preocupaciones y expectativas de aquellas personas con riesgo potencial de complicación por contagio, aquellas que presentan comorbilidades¹⁶ o, en el caso de oncología, las que se exponen a tratamientos invasivos o presentan enfermedades con alto riesgo de perder la capacidad cognitiva.

La hipótesis planteada en este estudio es que el conocimiento de las prácticas de PCA en pacientes oncológicos permite identificar áreas de mejora futuras en la práctica asistencial. El objetivo de este estudio es describir, a partir de los registros en las HC, la práctica de los profesionales de un instituto monográfico de cáncer con relación a dimensiones propias de la PCA, tales como las preferencias y preo-

cupaciones en relación con el proceso asistencial ofrecido a los pacientes con enfermedad avanzada atendidos en la institución. Además, se tendrá en cuenta la relación entre estas prácticas con los NIT codificados en las HC, y con el resto de las variables de estudio.

PACIENTES Y MÉTODOS

Se trata de un estudio descriptivo retrospectivo de una serie de pacientes fallecidos a lo largo del mes de diciembre de 2019 en un instituto monográfico de cáncer. Inicialmente, se tuvo en cuenta como punto de corte para la revisión de las historias los últimos 12 meses, pero tras explorar algunas HC, se valoró que los registros no aportaban información diferente a la reflejada en los últimos 3 meses de vida de los pacientes, momento en los que aparece mayor deterioro clínico en la patología oncológica¹⁷. Se excluyeron los pacientes fallecidos fuera de la institución, dado que no son objeto de estudio los registros de profesionales ajenos a la misma. Las variables recogidas fueron:

- 1) Sociodemográficas: edad, género.
- 2) Clínicas: inicio de seguimiento, diagnóstico, codificación MACA/PCC.
- 3) Estado general del paciente: estado cognitivo (Pfeiffer); estado funcional (en la institución se utilizan diversas escalas: Karnofsky, Performance Status, Palliative Performance Status, ECOG, Barthel); NIT en el momento de registro de las variables de PCA (preferencias/preocupaciones) y en el momento de defunción.
- 4) Dimensiones relacionadas con la PCA (Sí/No/No consta/No aplica): el paciente se expresa por sí mismo, identificación de representante (persona en quien el paciente delega la toma de decisiones en caso de no poder decidir), identificación de preferencias en relación con la atención; persona que expresa las preferencias (paciente/paciente y familia/equipo); calidad de vida percibida; identificación de preocupaciones; existencia y registro de documento de voluntades anticipadas (DVA); lugar de atención y de defunción preferentes y equipo que lo registra (cuidados paliativos [CP], oncología médica, hematología clínica, trabajo social, psiconcología).

Tabla I. Niveles de intensidad terapéutica. Adaptado de Volicer (*Rogers Memorial Veterans Hospital*)*.

Nivel 1	Paciente tributario de todas las medidas diagnósticas y terapéuticas, incluyendo RCP e intubación orotraqueal para ventilación asistida. Tributario de ser atendido en una UCI
Nivel 2	Paciente tributario de todas las medidas diagnósticas y terapéuticas (incluidas ventilación mecánica no invasiva, fármacos vasoactivos, hemodiálisis, transfusiones de hemoderivados o nutrición parenteral) exceptuando RCP e intubación orotraqueal para ventilación asistida. No tributario de ser atendido en una UCI
Nivel 3	3A Medidas condicionadas: delante de un proceso intercurrente se inicia una medida de control nivel 2 de manera temporal, pactando la retirada si mala evolución
	3B No incorporación de nuevas medidas
	3C Retirada gradual de todas las medidas, excepto tratamiento antibiótico
Nivel 4	Tratamiento sintomático y de bienestar. Habitualmente paciente en situación de últimos días

RCP: reanimación cardiopulmonar. UCI: unidad de cuidados intensivos.

*Referenciado en: Sachs y cols.¹².

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de las características demográficas y clínicas de los pacientes, así como de las variables que cuantifican las dimensiones de la práctica de la PCA. Las variables numéricas, o tipo escala, se reportaron con medianas y rangos intercuartílicos, y las variables de tipo categórico con frecuencias y porcentajes. Se llevaron a cabo comparaciones de las variables numéricas y categóricas según grupos de pacientes definidos por las variables de registro de preferencias y preocupaciones mediante el test no paramétrico U de Mann-Whitney y el test Chi cuadrado, respectivamente. El software estadístico utilizado fue R, versión 4.0.3 y el *package* compareGroups.

Consideraciones éticas

El proyecto fue avalado por el Comité de Ética de Investigación del Hospital Universitari de Bellvitge (Referencia PR294/20). Este estudio no requería consentimiento informado, y ha seguido la normativa de acuerdo a la *Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales siguiendo el Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo del 27 de abril de 2016 de Protección de datos*.

RESULTADOS

Se analizaron los registros de 54 pacientes. El 61,1 % fueron hombres, con una mediana de edad de 64,5 años (Tabla II). La mayoría de los pacientes presentaron enfermedad diseminada (37 %), siendo la patología oncológica principal la respiratoria (22,2 %). La mediana de seguimiento fue de 1,9 años. El 31,5 % constaban codificados en la HC como MACA, y el 13 % como PCC. El 79,6 % de los pacientes constaba que podían expresarse por sí mismos. En ningún caso se refleja en la HC si disponían de DVA, y se comprobó que ningún paciente lo había realizado (Tabla II). La capacidad funcional basal no se contempló dada la variabilidad de las escalas utilizadas. El 51,9 % de los pacientes fallecieron con un NIT 4.

En cuanto a las variables relacionadas con la PCA, la figura representante se identificó en un 7,4 %; en el 27,8 % (n = 15) se recogió el lugar de atención, siendo el domicilio el preferente (n = 8); el lugar de defunción se identificó en el 16,7 % (n = 9), siendo el hospital el preferente (n = 5) (Tabla III).

En la Tabla IV se muestran ejemplos de registros extraídos de las HC. De estos, se tuvo en cuenta aquellos que tenían relación con las variables de estudio y que forman parte del contenido del diálogo de la PCA: bienestar *versus* medidas agresivas, expectativas de vida, límite de tolerancia al sufrimiento, o alusión a las condiciones relacionadas con el reenfoque terapéutico.

Registro de preferencias

Se registraron las preferencias en un 74,1 % (n = 40) (Tabla V). El 65 % (n = 26) fueron registradas por el servicio de CP y

Tabla II. Características de los pacientes: demográficas y clínicas.

	N = 54
Sexo, n (%)	
Mujer	21 (38,9 %)
Hombre	33 (61,1 %)
Edad (años), mediana [RIC]	64,5 [55,9;73,2]
Tiempo en seguimiento en la institución (años), mediana [RIC]	1,9 [0,6;3,6]
Tipo de tumor (aparatos), n (%)	
Aparato digestivo	6 (11,1 %)
Aparato reproductor (femenino o masculino)	2 (3,8 %)
Aparato respiratorio	12 (22,2 %)
Aparato urinario	1 (1,9 %)
Cabeza y cuello	1 (1,9 %)
Leucemia	1 (1,9 %)
Mama	4 (7,4 %)
Mieloma y plasmocitoma	1 (1,9 %)
Enfermedad diseminada	20 (37 %)
Síndromes linfoproliferativos	2 (3,7 %)
Sistema nervioso	1 (1,9 %)
Otras localizaciones	3 (5,6 %)
Servicio responsable, n (%)	
Hematología clínica	3 (5,6 %)
Oncología médica	21 (38,9 %)
Servicio de cuidados paliativos	30 (55,6 %)
Identificación como paciente crónico complejo en HC, n (%)	7 (13 %)
Identificación como enfermo crónico avanzado en HC, n (%)	17 (31,5 %)
El paciente se ha expresado por sí mismo, n (%)	
Sí	43 (79,6 %)
No	9 (16,7 %)
No consta	2 (3,7 %)
El paciente dispone de DVA, n (%): No	54 (100 %)

HC: historia clínica. DVA: documento de voluntades anticipadas. RIC: rango intercuartílico.

principalmente en hospitalización (42,5 %; n = 17). El NIT en el momento de registro de preferencias fue principalmente 3A, igual que con las preocupaciones. En los casos en que constaba registro de preferencias, un 62 % (n = 25) fueron manifestadas por el paciente o paciente/familia.

En aquellos en que existían preferencias registradas, el lugar preferente de atención se recogía en un 32,5 %

Tabla III. Características de la intervención registrada y variables de planificación compartida de la atención.

	Total
Último nivel intensidad terapéutica registrado, n (%)	
Nivel 2	2 (3,7 %)
Nivel 3A	12 (22,2 %)
Nivel 3B	5 (9,3 %)
Nivel 3C	7 (13 %)
Nivel 4	28 (51,9 %)
Calidad de vida percibida, n (%)	
Sí	10 (18,5 %)
No consta	44 (81,5 %)
Identificación del representante, n (%)	
Sí	4 (7,4 %)
No consta	50 (92,6 %)
Registro de preferencias n (%)	
Sí	40 (74,1 %)
No consta	14 (25,9 %)
Registro de preocupaciones, n (%)	
Sí	41 (75,9 %)
No consta	13 (24,1 %)
Identificación del lugar de atención preferente, n (%)	
Sí	15 (27,8 %)
No consta	39 (72,2 %)
Descripción del lugar de atención preferente, n (%)	
Centro sociosanitario	4 (7,4 %)
Domicilio	8 (14,8 %)
Hospital	3 (5,6 %)
No consta	39 (72,2 %)
Equipo que registra lugar de atención, n (%)	
Cuidados paliativos	12 (22,2 %)
Trabajo social	3 (5,6 %)
No consta	39 (72,2 %)
Identificación del lugar de defunción preferente, n (%)	
Sí	9 (16,7 %)
No consta	45 (83,3 %)
Descripción del lugar de defunción preferente, n (%)	
Centro sociosanitario	2 (3,7 %)
Domicilio	2 (3,7 %)
Hospital	5 (9,3 %)
No consta	45 (83,3 %)
Equipo que registra lugar de defunción, n (%)	
Cuidados paliativos	7 (13 %)
Trabajo social	1 (1,9 %)
No consta	45 (84,9 %)

Tabla IV. Transcripción de registros de preferencias/expectativas/deseos reflejados en las historias clínicas.

1. "X es consciente doctora que en un par de semanas o un mes puede morir pero lo quiere intentar todo"
2. Explico situación actual y pronóstico. Entienden que, en caso de poder tratar, el tratamiento sería paliativo. También entienden que la función hepática impide actualmente administrar tratamiento activo como quimioterapia contra el tumor. Intuición pronóstica, el paciente expresa deseo de aclarar sus voluntades anticipadas, verbaliza "no quiero engancharme a máquinas", "a cada uno le llega su hora"
3. Paciente había verbalizado ser consciente de situación compleja pero voluntad de realizar las pruebas y tratamientos necesarios para poder alargar supervivencia con calidad de vida
4. Paciente: habla de "cáncer gástrico avanzado con metástasis en muchos sitios. Estoy haciendo QT y según como responda seguiré o la pararán". Expectativas de continuar tratamiento activo. Intuición pronóstica clara

(n = 13), y el de defunción en un 17,5 % (n = 7) y ambos los registraban principalmente el equipo de CP. La mayoría de los pacientes preferían el domicilio como lugar de atención (n = 7).

Registro de preocupaciones

Las preocupaciones se exploraron en el 75 % (n = 41) de los pacientes (Tabla VI). En un 72 % (n = 33) las preocupaciones fueron registradas por CP, principalmente en consultas externas (40 %; n = 16), y en el 90,2 % el paciente podía expresarse por sí mismo (n = 37; $p < 0,001$).

En el 82,9 % de los registros que contemplaban preocupaciones, también constaban las preferencias, pero en un 13 % (n = 7) no se reflejaba ninguna de las 2 variables.

No se apreciaron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a género o tipo de tumor, ni en relación con el registro de preferencias, ni en el de preocupaciones.

DISCUSIÓN

En este estudio se han explorado las prácticas de PCA de los profesionales que atendieron a pacientes fallecidos en una institución monográfica de cáncer en sus últimos 3 meses de vida. La muestra corresponde a pacientes principalmente hombres, cuya patología oncológica predominante es la respiratoria, con presencia de metástasis frecuente. Las dimensiones relacionadas con PCA son registradas principalmente por CP y variables como el representante o la existencia de DVA se reflejan escasamente.

Con relación a las variables relacionadas con la PCA, destacamos que 3 de cada 4 HC reflejan el registro de preferen-

Tabla V. Descripción de variables principales en relación con la existencia de registro de preferencias en la historia clínica.

	Total N = 54	Sí existe registro N = 40	No existe registro N = 14	p
Sexo, n (%)				1,00
Mujer	21 (38,9 %)	16 (40 %)	5 (35,7 %)	
Hombre	33 (61,1 %)	24 (60 %)	9 (64,3 %)	
Edad (años), mediana [RIC]	64,5 [55,9;73,2]	63,7 [55,7;72,8]	70 [63,0;74,1]	0,47
El paciente se ha expresado por sí mismo, n (%)				0,01
Sí	43 (79,6 %)	35 (87,5 %)	8 (57,1 %)	
No	9 (16,7 %)	5 (12,5 %)	4 (28,6 %)	
No consta	2 (3,7 %)	0 (0 %)	2 (14,3 %)	
Nivel de intensidad terapéutica en registro de preferencias, n (%)				
Nivel 1-2	4 (7,5 %)	4 (10 %)	NA	
Nivel 3A	17 (31,5 %)	17 (42,5 %)	NA	
Nivel 3B-3C	8 (14 %)	8 (20 %)	NA	
Nivel 4	3 (5,6 %)	3 (7,5 %)	NA	
No aplica	7 (13 %)	7 (17,5 %)	NA	
No consta	15 (27,8 %)	1 (2,5 %)	NA	
Equipo que registra las preferencias, n (%)				
Cuidados paliativos hospitalización	17 (31,5 %)	17 (42,5 %)	NA	
Cuidados paliativos consulta externa	5 (9,3 %)	5 (12,5 %)	NA	
Cuidados paliativos unidad funcional de soporte	4 (7,4 %)	4 (10 %)	NA	
Oncología médica hospitalización	11 (20,4 %)	11 (27,5 %)	NA	
Oncología médica consulta externa	1 (1,9 %)	1 (2,5 %)	NA	
Psiconcología	2 (3,7 %)	2 (5 %)	NA	
No consta	14 (25,9 %)	0 (0 %)	NA	
Persona que verbaliza preferencias, n (%)				
Equipo	3 (5,6 %)	3 (7,5 %)	NA	
Familia	6 (11,1 %)	6 (15 %)	NA	
Familia y equipo	6 (11,1 %)	6 (15 %)	NA	
Paciente	21 (38,9 %)	21 (52,5 %)	NA	
Paciente y familia	4 (7,4 %)	4 (10 %)	NA	
No consta	14 (25,9 %)	0 (0 %)	NA	
Identificación del lugar de atención preferente, n (%)				0,30
Sí	15 (27,8 %)	13 (32,5 %)	2 (14,3 %)	
No consta	39 (72,2 %)	27 (67,5 %)	12 (85,7 %)	
Descripción del lugar de atención preferente				0,52
Centro sociosanitario	4 (7,4 %)	4 (10 %)	0 (0 %)	
Domicilio	8 (14,8 %)	7 (17,5 %)	1 (7,1 %)	
Hospital	3 (5,6 %)	2 (5 %)	1 (7,1 %)	
No consta	39 (72,2 %)	27 (67,5 %)	12 (85,7 %)	
Identificación del lugar de defunción preferente, n (%)				1,00
Sí	9 (16,7 %)	7 (17,5 %)	2 (14,3 %)	
No consta	45 (83,3 %)	33 (82,5 %)	12 (85,7 %)	

NA: no aplica. RIC: rango intercuartílico.

Tabla VI. Descripción de variables principales en relación con la existencia de registro de preocupaciones en la historia clínica.

	Total	Sí existe registro	No existe registro	<i>p</i>
	N = 54	N = 41	N = 13	
Sexo, n (%)				1,00
Mujer	21 (38,9 %)	16 (39 %)	5 (38,5 %)	
Hombre	33 (61,1 %)	25 (61 %)	8 (61,5 %)	
El paciente se ha expresado por sí mismo, n (%)				< 0,001
Sí	43 (79,6 %)	37 (90,2 %)	6 (46,2 %)	
No	9 (16,7 %)	4 (9,8 %)	5 (38,5 %)	
No consta	2 (3,7 %)	0 (0 %)	2 (15,4 %)	
Nivel de Intensidad terapéutica en registro de preocupaciones, n (%)				
Nivel 1-2	8 (14,8 %)	8 (19,5 %)	NA	
Nivel 3A	13 (24,1 %)	13 (31,7 %)	NA	
Nivel 3B	2 (3,7 %)	2 (4,9 %)	NA	
No aplica	15 (27,8 %)	15 (36,6 %)	NA	
No consta	16 (29,6 %)	3 (7,3 %)	NA	
Equipo que registra las preocupaciones, n (%)				
Cuidados paliativos hospitalización	9 (17 %)	9 (22,5 %)	NA	
Cuidados paliativos consulta externa	16 (30,2 %)	16 (40 %)	NA	
Cuidados paliativos unidad funcional de soporte	8 (15,1 %)	8 (20 %)	NA	
Oncología médica	1 (1,9 %)	1 (2,5 %)	NA	
Psiconcología	5 (9,4 %)	5 (12,5 %)	NA	
Trabajo social	1 (1,9 %)	1 (2,5 %)	NA	
No consta	13 (24,5 %)	0 (0 %)	NA	
Registro de expresión de preferencias, n (%)				0,02
Sí	40 (74,1 %)	34 (82,9 %)	6 (46,2 %)	
No consta	14 (25,9 %)	7 (17,1 %)	7 (53,8 %)	
Identificación del lugar de atención preferente, n (%)				1,00
Sí	15 (27,8 %)	11 (26,8 %)	4 (30,8 %)	
No consta	39 (72,2 %)	30 (73,2 %)	9 (69,2 %)	
Descripción del lugar de atención preferente				0,56
Centro sociosanitario	4 (7,4 %)	2 (4,9 %)	2 (15,4 %)	
Domicilio	8 (14,8 %)	6 (14,6 %)	2 (15,4 %)	
Hospital	3 (5,6 %)	3 (7,3 %)	0 (0 %)	
No consta	39 (72,2 %)	30 (73,2 %)	9 (69,2 %)	
Identificación del lugar de defunción preferente, n (%)				0,19
Sí	9 (16,7 %)	5 (12,2 %)	4 (30,8 %)	
No consta	45 (83,3 %)	36 (87,8 %)	9 (69,2 %)	

NA: no aplica.

cias y preocupaciones. Aparecen divergencias entre ambas variables, ya que no siempre se recogen simultáneamente ni en el mismo entorno asistencial (hospitalización *versus* consultas externas). Esto podría deberse a que la exploración de las dimensiones de PCA no está integrada de forma

sistemática en la práctica¹⁸. Según los datos obtenidos, las preocupaciones se exploran al abordar la dimensión *Espiritual / Sentido de la vida / Preocupaciones principales*, que forma parte exclusivamente del modelo de atención de CP integrado en la institución¹⁹. Disponer de un espacio de

registro para otras dimensiones de la PCA facilitaría la identificación de las mismas por parte de todos los profesionales involucrados y contribuiría a homogeneizar un modelo de atención centrado en la persona.

En este sentido, la aplicación de instrumentos como el NIT podría vincularse al registro de la PCA. Es importante poner en valor cómo el consenso del NIT puede contribuir a la adecuación de las intervenciones en base a las expectativas y deseos del paciente y la familia, más allá de que sea un instrumento útil para la adecuación del esfuerzo terapéutico¹³. El registro del consenso del proceso de PCA y el NIT en un espacio específico en la HC facilitaría la visibilidad de la información para todo el equipo asistencial. En este estudio vemos que hay una parte importante de la muestra que no tiene reflejado el NIT, ya que es una herramienta de manejo exclusivo en hospitalización. Sin embargo, muchas de las decisiones de adecuación del esfuerzo terapéutico se toman en consultas externas. Cabe reflexionar sobre la necesidad de implementar herramientas para la toma de decisiones en todos los niveles asistenciales, especialmente en contexto de enfermedad avanzada²⁰.

Cada vez se hace más énfasis en la importancia del inicio precoz de la PCA, dado que explora tanto decisiones médicas concretas como dimensiones sociales, emocionales, espirituales^{18,21}. Sin embargo, existe ambivalencia sobre el momento de su inicio, el objeto del proceso y el enfoque de las decisiones con relación a los pacientes oncológicos⁶. En este estudio se han analizado historias de pacientes en sus últimos meses de su vida, que cumplen criterios de PCC o MACA. Esto implica que afrontan un proceso de enfermedad avanzada que supone reflexionar sobre la adecuación de las decisiones y centrarlas en las necesidades de la persona enferma²². Teniendo en cuenta que la PCA ha demostrado beneficios en la adecuación de las decisiones a las preferencias de las personas con enfermedades oncológicas avanzadas²³, el grupo de pacientes analizado se podría haber beneficiado de este proceso de manera temprana, anticipándonos a escenarios previsibles de los últimos meses de vida.

Además, el proceso de PCA debe contemplar un abordaje multidisciplinar, que incluya a los profesionales de oncología²⁴ y disciplinas como la enfermería, que podría integrar la PCA como parte de las competencias avanzadas del rol profesional²⁵. Sin embargo, los datos reflejan que son principalmente los profesionales médicos de CP los que registran las dimensiones relacionadas con la PCA, por lo que se ofrece un espacio de mejora en este sentido.

No es despreciable en este estudio cómo en algunos casos la fuente de expresión de preferencias es también el equipo y la familia, a pesar de que la mayoría de los pacientes se expresan por sí mismos. El fundamento ético de la PCA es la autonomía relacional que considera tanto la competencia de la persona como el contexto sociocultural, familiar y organizativo en el que esta se encuentra^{1,26}. En la capacidad de expresión de autonomía inciden aspectos como el deterioro funcional y cognitivo, pero también lo hace el valor que el profesional le otorga a la autonomía y esto puede condicionar el abordaje de la PCA. Resulta interesante la reflexión de Johnson y cols.²⁷ sobre cómo los profesionales pueden relegar el concepto de autonomía a un segundo plano respecto al del cuidado, la relación terapéutica y la “buena muerte”. Sin embargo, no podremos aplicar procesos de PCA si no creemos firmemente que se sustenten en el respeto

a la autonomía individual enmarcada en una trayectoria de enfermedad que requiere contemplar el contexto y el entorno, para llevar a cabo una aproximación y ajuste realista de las preferencias de la persona.

Dado el alto riesgo de deterioro de la competencia de este grupo de pacientes, son necesarios procesos de PCA tempranos²⁸ y también es clave la elección de la persona representante^{4,21}. En este estudio, constatamos que esta figura se registra escasamente. Sin embargo, para garantizar el respeto a las decisiones de la persona en caso de pérdida de competencia, la persona representante debería ser designada por esta y haber sido participe del proceso de PCA, quedando así reflejado en la HC²¹.

Otra de las herramientas que permite reflejar la figura representante son los DVA. Nuestra muestra es un reflejo de la baja incidencia del registro de DVA en la comunidad autónoma (tasa de 12,20/1000 habitantes en Catalunya (<https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>)*). Un estudio reciente constata que los pacientes oncológicos que habían realizado un DVA ingresaron menos en urgencias, se sometieron a menos cirugías y recibieron menos tratamientos invasivos²⁹. Promover la realización de DVA podría formar parte de la PCA y resultar un indicador de calidad de este proceso.

Finalmente, otro indicador de calidad del proceso de PCA es la coherencia entre lo expresado por el paciente y la atención recibida, siendo muchas veces el lugar de atención y de defunción el objeto de análisis. En el caso de ambas variables, resulta complejo extraer conclusiones de este estudio, dado el bajo registro reflejado. Es conocido que los pacientes expresan preferencias por fallecer en el domicilio³⁰, sin embargo, los estudios no han mostrado claramente que los procesos de PCA garanticen que el paciente fallezca allí donde desea³¹. Los motivos por los que un paciente no fallece en el lugar preferente son variados y el hecho de que no se adecúen a lo que la persona había manifestado no invalida la calidad del proceso de PCA. En cambio, nuestros datos reflejan que es un aspecto poco explorado, y eso sí que es relevante en la práctica de la PCA, ya que su exploración se asocia a mayor adecuación del uso de los recursos y una limitación de la intensidad terapéutica³², algo que puede revertir en un beneficio para la calidad de vida del paciente.

Fortalezas del estudio

Este estudio supone un punto de partida para dar a conocer las prácticas actuales de PCA en un marco asistencial concreto de cara a alinearlas con los estándares de calidad del proceso de PCA, especialmente en cuanto a su sistematización en la práctica y el registro en las HC.

Limitaciones del estudio

Se valoró ampliar el periodo de revisión de las HC a un año, pero en un pilotaje previo se comprobó que no había información relacionada con la PCA prácticamente hasta que el paciente entraba en un proceso de deterioro significativo. Esto implicó una reducción en la muestra. Al ser un trabajo descriptivo, consideramos que el resultado refleja el objeto de estudio planteado, pero supone una limitación a la hora

de extrapolar los resultados a otros centros oncológicos. Por último, se debe tener en cuenta que, al ser un estudio retrospectivo, puede existir un sesgo tanto en la variabilidad de los registros, realizados por diversos profesionales, como en la subjetividad del análisis de las variables de estudio que tienen un alto componente cualitativo.

En conclusión, este es el primer trabajo realizado en España que reflexiona sobre las prácticas de PCA llevadas a cabo con personas con enfermedad oncológica. Refleja que la PCA no está sistematizada en la práctica y algunas de sus dimensiones se contemplan principalmente en los últimos meses de vida y en contexto de CP. Escasamente se llevan a cabo DVA o se identifica la figura representante, aunque sí se constata la participación de las familias en los procesos de toma de decisiones.

Como recomendaciones de cara a futuras líneas de trabajo y posibles diseños de programas de implementación de PCA, es recomendable destacar que el proceso de PCA no se basa únicamente en decisiones médicas, sino que promueve la conciencia que las personas tienen de su proceso de enfermedad, genera un espacio de confianza, conocimiento y diálogo entre el paciente, la familia y el equipo, y que la exploración precoz favorece la anticipación de episodios futuros³³. Esto, sumado al registro en la HC de las decisiones consensuadas, claramente favorecerá la toma de decisiones en situaciones de complejidad o de incapacidad por parte del paciente para expresarse por sí mismo.

Finalmente, es necesario involucrar a todos los profesionales que atienden a estos pacientes, crear espacios específicos en las HC para los registros de las dimensiones relacionadas con la PCA y promover que los pacientes se involucren en el proceso, ya sea en encuentros con sus equipos referentes, ya sea a través de espacios educativos y campañas de sensibilización sobre la importancia y beneficios de la PCA.

CONFLICTOS DE INTERESES

Las personas autoras de este artículo manifiestan no estar sujetas a ningún conflicto de intereses relacionado con la elaboración de este estudio.

FUENTES DE FINANCIACIÓN

Este proyecto no ha sido financiado por ninguna entidad ajena al estudio.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a la Dra. Rosa Montoliu el soporte en la gestión de los datos para la revisión de las historias clínicas.

BIBLIOGRAFÍA

- Lasmariás C, Velasco-Sanz T, Carrero-Planes VE, Granero-Moya N. Planificación compartida de la atención: la COVID-19, ¿una oportunidad? *Med Paliat*. 2020;27:267-8.
- Vanderhaeghen B, van Beek K, de Pril M, Bossuyt I, Menten J, Rober P. What do hospitalists experience as barriers and helpful factors for having ACP conversations? A systematic qualitative evidence synthesis. *Perspect Public Health*. 2019;139:97-105.
- Limón E, Lasmariás C, Blay C. Planificación de decisiones anticipadas: Factibilidad y barreras para su implementación. *FMC*. 2018;25:259-61.
- Saralegui I, Lasmariás 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. Cronicidad avanzada*. Madrid Inspira Network; 2018. p: 87-9.
- Johnson S, Butow PN, Kerridge I, Tattersall MHN, Clayton J, Butow PN, et al. Advance care planning in patients with incurable cancer: study protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2016;6:1-10e012387.
- Barnes KA, Barlow CA, Harrington J, Ornadel K, Tookman A, King M, et al. Advance care planning discussions in advanced cancer: analysis of dialogues between patients and care planning mediators. *Palliat Support Care*. 2011;9:73-9.
- Rietjens JAC, Korffage IJ, Dunleavy L, Preston NJ, Jabbarian LJ, Christensen CA, et al. Advance care planning - a multi-centre cluster randomised clinical trial: the research protocol of the ACTION study. *BMC Cancer*. 2016;16:264.
- Denis N, Timsit JF, Giaj Levra M, Sakhri L, Duruisseaux M, Schwebel C, et al. Impact of systematic advanced care planning in lung cancer patients: a prospective study. *Respir Med Res*. 2020;77:11-7.
- Tuca A, Gómez-Martínez M, Prat A. Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Support Care Cancer*. 2018 ;26:241-9.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs-Novellas J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3:300-8.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. El procés assistencial d'atenció a la cronicitat i la complexitat a la xarxa d'atenció primària. 2019 [acceso Feb 2021]. Disponible en: https://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_actuacio/linies_dactuacio/plans_sectorials/pla_primaria_salut_comunitaria_enapisc/
- Sachs GA, Ahronheim JC, Rhymes JA, Volicer L, Lynn J. Good care of dying patients: the alternative to physician-assisted suicide and euthanasia. *J Am Geriatr Soc*. 1995;43:553-62.
- Amblàs-Novellas J, Casas S, Catalán RM, Oriol-Ruscalleda M, Lucchetti GE, Quer-Vall FX. Innovando en la toma de decisiones compartida con pacientes hospitalizados: descripción y evaluación de una herramienta de registro de nivel de intensidad terapéutica. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2016;51:154-8.
- Sinuff T, Dodek P, You JJ, Barwich D, Tayler C, Downar J, et al. Improving end-of-life communication and decision making: The development of a conceptual framework and quality indicators. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49:1070-80.
- Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: Predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol*. 2010;28:1203-8.
- Block BL, Smith AK, Sudore RL. During COVID-19, outpatient advance care planning is imperative: we need all hands on deck. *J Am Geriatr Soc*. 2020;68:1-8.
- Turrillas P, Peñafiel J, Tebé C, Amblàs-Novellas J, Gómez-Batiste X. NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care*. 2021. DOI: 10.1136/bmjspcare-2020-002567.
- Lasmariás C, Delgado Giron S, Rietjens JA, Korffage IJ, Gómez-Batiste X. Definición y recomendaciones para la Planificación de Decisiones Anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). *Med Paliat*. 2019;26:236-49.

19. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Care*. 2013;29:237-43.
20. Tate A, Rimel BJ. The duality of option-listing in cancer care. *Patient Educ Couns*. 2020;103:71-6.
21. 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;18:e543-e551.
22. Blay C, Martori JC, Limon E, Lasmarías C, Oller R, Gómez-Batiste X. Cada semana cuenta: uso de dispositivos sanitarios y costes relacionados de una cohorte comunitaria de personas con enfermedades crónicas avanzadas. *Aten Primaria*. 2019;51:359-66.
23. Korfage IJ, Carreras G, Arnfeldt Christensen CM, Billekens P, Bramley L, Briggs L, et al. Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial. *PLoS Med*. 2020;17:1-16.
24. Carrieri D, Peccatori FA, Grassi L, Boniolo G. Dealing with death in cancer care: should the oncologist be an amicus mortis? *Support Care Cancer*. 2020;28:2753-9.
25. Seymour J, Almack K, Kennedy S. Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliat Care*. 2010;9:4.
26. Killackey T, Peter E, Maciver J, Mohammed S. Advance care planning with chronically ill patients: A relational autonomy approach. *Nurs Ethics*. 2020;27:360-71.
27. Johnson SB, Butow PN, Kerridge I, Tattersall MHN. Patient autonomy and advance care planning: a qualitative study of oncologist and palliative care physicians' perspectives. *Support Care Cancer*. 2018;26:565-74.
28. Walczak A, Butow PN, Tattersall MHN, Davidson PM, Young J, Epstein RM, et al. Encouraging early discussion of life expectancy and end-of-life care: A randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers. *Int J Nurs Stud*. 2017;67:31-40.
29. Dalmau-Bueno A, Saura-Lazaro A, Busquets JM, Bullich-Marín I, García-Altés A. Advance directives and real-world end-of-life clinical practice: A case-control study. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;1-8.
30. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol*. 2010;28:4457-64.
31. Abel J, Pring A, Rich A, Malik T, Verne J. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3:168-73.
32. Mehlis K, Bierwirth E, Laryionava K, Mumm F, Heussner P, Winkler EC. Late decisions about treatment limitation in patients with cancer: Empirical analysis of end-of-life practices in a haematology and oncology unit at a German university hospital. *ESMO Open*. 2020;5:1-8.
33. Kuusisto A, Santavirta J, Saranto K, Korhonen P, Haavisto E. Advance care planning for patients with cancer in palliative care: a scoping review from a professional perspective. *J Clin Nurs*. 2020;29:2069-2082.

Páginas Web consultadas

*Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social [consultada 2 Feb 2021]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>