

Estos perfiles de evidencia han sido adaptados de NICE (2015), se han añadido 5 estudios nuevos\*.

Tema 1 – Factores relacionados con los profesionales sanitarios					
N.º de estudios y diseño		Temas		Evaluación de la calidad	
N.º	Diseño			Criterio y valoración	Global
Subtema 1: habilidades de comunicación					
6	2 entrevistas 3 grupos focales 1 encuesta retrospectiva	<p>Cinco estudios con familiares y profesionales (Reino Unido, Noruega y EE. UU.) informaron de habilidades de comunicación deficientes como barrera (Lind 2011, Royak-Shaler 2006, Seymour 2010, Stevens 2011, Willard 2006). Se identificaron los siguientes puntos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Uso de terminología médica que dificulta el entendimiento a los familiares (Royak-Shaler 2006).</li> <li>– Las consultas apresuradas les impidieron participar en la toma de decisiones (Lind 2011). Otro estudio entrevistó a profesionales de la salud que informaron que los profesionales a menudo priorizan el tratamiento y la atención rutinaria, lo que impidió la discusión de las opiniones y preferencias de los pacientes (Stevens 2011).</li> <li>– El personal de enfermería informó sobre el beneficio de la formación en habilidades de comunicación a través de mentores con experiencia (Seymour 2010, Seymour 2004).</li> <li>– Un estudio (Dillworth 2015*) encontró que las mejoras en comunicación como un aspecto clave para favorecer la toma de decisiones.</li> </ul>		<p>1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no claro.</p>	BAJA
Subtema 2: relación y entendimiento					
7	6 entrevistas 1 grupo focal	<p>Siete estudios con familiares, responsables de la toma de decisiones y profesionales de la salud de Reino Unido, EE. UU. y Canadá destacaron la importancia de establecer relaciones de confianza entre los profesionales de la salud, el paciente y sus familiares en la toma de decisiones (Abbott 2001, Almack 2012, Boot 2014, Caron 2005a, Caron 2005b, Stevens 2011, Tan 2013, Vig 2007). El respeto, entendimiento, el tiempo de relación, se consideraron fundamentales para establecer una relación de confianza y favorecer la toma de decisiones.</p>		<p>1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no claro.</p>	BAJA
Subtema 3: provisión de información					
5	2 entrevistas 3 grupos focales	<p>Seis estudios con familiares responsables de la toma de decisiones y profesionales (EE. UU. y Reino Unido) recalcaron la importancia de la provisión de información como un prerrequisito para la toma de decisiones compartida (Abbott 2001, Royak-Schaler 2006, Seymour2010, Stevens 2011, Tilden 1995, Vig 2007, Willard 2006). Los familiares expresaron la necesidad de disponer de información honesta sobre la situación (Tilden 1995), y también en lenguaje sencillo.</p>		<p>1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no claro.</p>	BAJA

Subtema 4: incertidumbre en el pronóstico				
4	1 entrevista 3 grupos focales	Tres estudios con profesionales identificaron incertidumbre en el pronóstico como barrera para la toma de decisiones compartida (Almack 2012, Seymour2010, Stevens 2011). Un estudio (Seymour2010, Seymour 2004) con enfermeras también destacó que la incertidumbre en el pronóstico en las enfermedades no oncológicas puede provocar un retraso inapropiado del inicio de conversaciones.  Un estudio (Brogan 2018*) encontró que la incertidumbre en el pronóstico es una barrera importante para la toma de decisiones (subtema incertidumbre del pronóstico)	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Subtema 5: papel de los profesionales de enfermería				
2	1 entrevista 1 grupo focal	Dos estudios de Reino Unido y Canadá entrevistaron a familiares y enfermeras, quienes destacaron el papel de la enfermería en la toma de decisiones (Caron 2005, Seymour2010).  Con frecuencia los profesionales tienen más tiempo para interactuar con la familia y los pacientes para hablar de preferencias y facilitar la comunicación (Seymour2010, Seymour 2004).	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no.	BAJA
Subtema 6: experiencia clínica				
4	4 entrevistas	Cuatro estudios con profesionales de Reino Unido y Canadá identificaron que la experiencia en comunicación y la formulación de planes de cuidados personalizados son un facilitador (Almack 2012, Fields 2013, Minto 2011, Tan 2013).	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no.	BAJA
Subtema 7: disponibilidad clínica				
5	5 entrevistas	Un estudio (EE. UU.) con responsables de la toma de decisiones destacaron que la disponibilidad de los clínicos como un facilitador, aunque en caso de que haya diferentes clínicos y la responsabilidad no esté definida, puede ser una barrera (Vig 2007).  Cuatro estudios con población de Reino Unido, Noruega y EE. UU. La falta de profesionales como barrera (Caron 2005, Lind 2011, Royak-Schaler 2006, Vig 2007).	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Subtema 8: tiempo para la toma de decisiones compartida				
5	3 entrevistas 2 grupos focales	Cuatro estudios con profesionales de Reino Unido destacaron la necesidad de tiempo y la dificultad de programación como barrera. En 3 estudios (Fields 2013, Seymour2010, Stevens 2011), sin embargo, se observó la preocupación de que el inicio de las discusiones demasiado pronto puede ser contraproducente. Otro estudio puso de manifiesto la importancia de ir abordando las cuestiones relevantes en el curso de una enfermedad grave y la reevaluación (Willard 2006).  Un estudio señaló la importancia del tiempo para iniciar las conversaciones para favorecer la toma de decisiones, y la tendencia a retrasar estas conversaciones debido a diferentes factores, como la incertidumbre al malestar de los profesionales con las conversaciones sobre el final de la vida (Nouvet 2016*).	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA

Subtema 9: responsabilidad de rol				
2	2 entrevistas	<p>Un estudio en Reino Unido encontró que los profesionales mostraron que la responsabilidad de la conversación inicial sobre la toma de decisiones compartida debería ser de los médicos y no de la enfermería (Addicott 2012).</p> <p>Un estudio (Ho 2016*) encontró que existe confusión entre los profesionales con la responsabilidad y papel que cada profesional debería tener</p>	<p>1) Limitaciones de la evidencia: serias.</p> <p>2) Coherencia: coherente.</p> <p>3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable.</p> <p>4) Saturación: no claro.</p>	BAJA
Subtema 10: confusión con el concepto de toma de decisiones				
1	1 grupo focal	<p>Un estudio en Reino Unido con profesionales, destacó como barrera la confusión conceptual sobre la toma de decisiones como una importante barrera (Brogan 2018*), y dudas sobre qué es la toma de decisiones o quién debe iniciar las conversaciones</p>	<p>1) Limitaciones de la evidencia: no.</p> <p>2) Coherencia: coherente.</p> <p>3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable.</p> <p>4) Saturación: no.</p>	BAJA
Subtema 11: aceptación del plan de cuidados por parte de todo el equipo.				
1	1 grupos focales	<p>Un estudio puso de manifiesto la necesidad de aceptación por parte de todos los profesionales implicados del plan de cuidados como un facilitadores, aunque se pone de manifiesto la dificultad de conseguir la aceptación por parte de todo el equipo (Brooks 2017*).</p>	<p>1) Limitaciones de la evidencia: serias.</p> <p>2) Coherencia: coherente.</p> <p>3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable.</p> <p>4) Saturación: no claro.</p>	BAJA
Subtema 12: impacto de las emociones, sentimientos y actitudes de los profesionales en la toma de decisiones.				
2	1 entrevistas 1 grupos focales	<p>Un estudio puso de manifiesto la importancia de las emociones de los profesionales en el proceso de toma de decisiones, que podría ser diferente en el caso de los médicos y las enfermeras y que están relacionados con el proceso en sí las relaciones con el paciente y las familias, y las relaciones familiares (Laurent 2017*).</p> <p>Otro estudio (Romoren 2016*) puso de manifiesto importantes variaciones en la implementación de la toma de decisiones compartidas que tiene que ver con las actitudes de los profesionales y sin una reflexión ética importante.</p>	<p>1) Limitaciones de la evidencia: no serias.</p> <p>2) Coherencia: coherente.</p> <p>3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable.</p> <p>4) Saturación: no claro.</p>	BAJA

Tema 2 – Factores relacionados con los familiares y allegados				
N.º y diseño		Temas	Evaluación de la calidad	
N.º	Diseño		Criterio y valoración	Global
<b>Subtema 1: apoyo de la familia y conflicto</b>				
4	5 entrevistas	Tres estudios realizados en EE. UU. entrevistaron a miembros de la familia (Abbott 2001, Vig 2007) comentaron la importancia del apoyo familiar como facilitador toma de decisiones compartida en los últimos días. Cuatro estudios destacaron la importancia de los conflictos familiares (o la falta de apoyo) como barrera para la toma de decisiones compartidas. Dos entrevistaron a familiares que participaron en la toma de decisiones (Vig 2007, Nolan 2008), uno se centró en la discusión sobre el cese del soporte vital (Tilden 1995), y otro con profesionales (Tan 2012a, Tan 2012b).	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
<b>Subtema 2: falta de conocimientos médicos</b>				
1	1 entrevista	Un estudio canadiense (Caron 2005) que entrevistó responsables de la toma de decisiones de personas con Alzheimer destacaron la falta de conocimientos de los profesionales sobre cómo favorecer la toma de decisiones compartida. Un estudio adicional en Reino Unido con profesionales de enfermería también puso de manifiesto falta de conocimientos sobre el curso y la evolución de la situación de últimos días como barrera (Seymour 2010, Seymour 2004).	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmetne aplicable. 4) Saturación: no.	BAJA
<b>Subtema 3: negación del pronóstico</b>				
1	1 entrevista	Un estudio entrevistó a profesionales de atención primaria en Canadá (Tan 2013a, Tan 2013b) que informaron que la negación sobre el pronóstico puede ser una barrera para la toma de decisiones en los últimos días.	1) Limitaciones de la evidencia: sin limitaciones. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: saturado.	MODERADA
<b>Subtema 4: responsabilidades enfrentadas</b>				
1	1 entrevista	Un estudio (EE. UU.) entrevistó a responsables de la toma de decisiones (Vig 2007) que pueden existir responsabilidades enfrentadas, como por ejemplo, que haya otros familiares que quieran participar en la toma de decisiones.	1) Limitaciones de la evidencia: sin limitaciones. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: saturado.	MODERADA

Subtema 5: experiencia previa en toma de decisiones compartida				
2	2 entrevistas	Dos estudios (EE. UU.) destacaron la importancia de las experiencias previas como facilitador (Nolan 2008, Vig 2007).	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: saturado.	BAJA
Subtema 6: conocimiento de la opinión del paciente				
3	3 entrevistas	Un estudio mostró que el conocimiento de la opinión del paciente es un facilitador (Abbott 2001), mientras que otro (Vig 2007) describió que el conocimiento sobre los deseos del paciente fueron una barrera, porque por razones logísticas o clínicas sus deseos no pudieron ser cumplidos. Otro estudio (Lee 2017*) destacó la importancia del conocimiento de los familiares sobre las preferencias del paciente como facilitador para la toma de decisiones	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Subtema 7: carga emocional				
3	1 entrevistas 1 reuniones 1 encuesta	Un estudio en EE. UU. encontró que, desde el punto de vista de los familiares, algunas reuniones entre clínicos y familia para la toma de decisiones, representan una importante carga emocional para el paciente debido a las implicaciones de las decisiones (Hsieh 2006). Otro estudio (Nelson 2017*) encontraron distintas reacciones emocionales en la comunicación del pronóstico que pueden actuar como barreras o facilitadores. Yamamoto 2017* concluyó que algunas decisiones al final de la vida (en concreto la decisión sobre el lugar de la muerte) es percibido como una carga por los familiares y allegados implicados en la toma de decisiones	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Subtema 9: confianza en los profesionales				
1	1 entrevistas semiestructuradas	La presencia o ausencia de confianza se asocia a la satisfacción y a la vivencia del proceso de toma de decisiones. Cuando hay confianza se percibe el proceso de forma más positiva, se perciben los objetivos de los cuidados de forma más dinámica y los objetivos formales de las discusiones no se perciben como algo necesario.	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA

Tema 3 – Factores relacionados con los pacientes				
N.º y diseño		Temas	Evaluación de la calidad	
N.º	Diseño		Criterio y valoración	Global
Subtema 1: negación del pronóstico				
1	1 entrevista	Un estudio en Reino Unido entrevistó a profesionales sanitarios, pacientes y familiares sobre la toma de decisiones (Almack 2012), la negación del pronóstico fue una barrera.	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: paricalmente aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Subtema 2: voluntad de discutir				
1	1 entrevista	Desde el punto de vista de los profesionales, la iniciativa de los pacientes y familias es un facilitador. Por el contrario, la resistencia de pacientes y familias, es una barrera (Almack 2012).	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: parcialmente aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA

Tema 4 – Factores relacionados con los pacientes				
N.º y diseño		Temas	Evaluación de la calidad	
N.º	Diseño		Criterio y valoración	Global
Subtema 1: habitación privada para la discusión				
1	1 entrevista	Un estudio (EE. UU.) entrevistó a familiares de pacientes que fallecieron en la unidad de cuidados intensivos (Abbott 2001) y encontraron una falta de privacidad y de espacios para la discusión.	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Subtema 2: herramientas para la de toma de decisiones				
5	5 entrevistas	Cinco estudios en Reino Unido se centraron en herramientas para la toma de decisiones como Preferred Priority's for Care (PPC) o la planificación anticipada (Fields 2013, Minto 2011, Reed 2011, Seymour 2010, Seymour 2004, Thompson 2003). La PPC fue un facilitador, favoreció las discusiones y facilitó la toma de decisiones por parte de los profesionales. También facilitó el trabajo del equipo multidisciplinar y promovió la discusión entre profesionales. Sin embargo, también se manifestó que puede ser un ejercicio vacío, cuando se hace por rutina. Los documentos de planificación anticipada también podrían ser difíciles de recuperar y almacenar, lo que podría hacerlos no accesibles en todas las situaciones.	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Subtema 3: disponibilidad de equipamiento y staff				
4	2 entrevista 1 grupos focales 1 encuesta retrospectiva	Un estudio (Seymour2010, Seymour 2004) con profesionales de Reino Unido puso de manifiesto la disparidad de medios y recursos y las expectativas de los pacientes y familiares. Un estudio (Brogan 2018*) destaca factores organizativos que pueden impedir el proceso de toma de decisiones compartida como la carga asistencial y la discontinuidad de la atención. Dillworth 2015* también señala la importancia de disponibilidad de servicios de cuidados paliativos. Otro estudio (Washington 2016*) encontró que la falta de tiempo de los profesionales para favorecer las discusiones pueden ser una importante barrera	1) Limitaciones de la evidencia: serias. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: no clara.	BAJA