UNIVERSIDAD DEL AZUAY

FACULTAD DE MEDICINA

Toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos: Un estudio bibliométrico.

Trabajo de titulación previo a la obtención de título de Médica General.

Autora: Orellana Torres Michelle Marianela.

Directora: Dra. Salgado Castillo Carla Marina.

Cuenca, junio 2024.

Resumen

Introducción: La toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos integra las opiniones de pacientes, familias y profesionales de salud, garantizando una atención personalizada y de calidad, basada en la colaboración y el respeto mutuo, mejorando significativamente los resultados y la satisfacción del paciente. **Objetivo:** Analizar sistemáticamente las tendencias de desarrollo global y los enfoques de investigación de los estudios de toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos como referencia para personal de salud e investigadores. **Resultados**: Hasta el 31 de enero de 2024, se identificaron un total de 872 estudios sobre toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos, publicados entre 2003 y 2024. Estados Unidos, participó en la mayoría de los estudios (n = 2.196), siendo la Universidad de Washington la más representativa, ocupando el primer lugar con (n = 79) artículos. Curtis Jr., participó en la mayoría de los estudios (n = 12), y “Teno JM, 2004, JAMA-J Am Med Assoc” ocupó la posición más alta de documentos más citados a nivel mundial (n = 1.095). Las palabras más frecuentes dentro de la investigación incluyeron: Comunicación, Planificación anticipada de la atención, Cáncer, Ética, Calidad de vida. **Conclusiones:** El estudio muestra un crecimiento sostenido en la investigación desde 2003. Estados Unidos, Países Bajos y Reino Unido lideran en producción científica. Las principales instituciones y autores destacados subrayan la importancia de este enfoque en mejorar la calidad de atención.
Palabras clave: *Comunicación, Planificación anticipada de la atención, Cáncer, Ética, Calidad de vida.*

Abstract

Introduction: Shared decision making in palliative care integrates the opinions of patients, families and health professionals, guaranteeing personalized and quality care, based on collaboration and mutual respect, significantly improving results and patient satisfaction. **Objective:** To systematically analyze the global development trends and research approaches of shared decision-making studies in palliative care as a reference for healthcare personnel and researchers. **Results:** As of January 31, 2024, a total of 872 studies on shared decision making in palliative care were identified, published between

2003 and 2024. The United States participated in the majority of the studies (n = 2,196), with the University of Washington the most representative, occupying first place with (n = 79) articles. Curtis Jr., participated in the majority of the studies (n = 12), and “Teno JM, 2004, JAMA-J Am Med Assoc” occupied the highest position of most cited documents worldwide (n = 1,095). The most frequent words within the research included: Communication, Advance care planning, Cancer, Ethics, Quality of life. **Conclusions:** The study shows sustained growth in research since 2003. The United States, the Netherlands and the United Kingdom lead in scientific production. Leading institutions and prominent authors highlight the importance of this approach in improving the quality of care.

Keywords: *Communication, Advance care planning, Cancer, Ethics, Quality of life.*

Michelle Marianela Orellana Torres. Dra. Carla Marina Salgado Castillo.
Código: 90752

Introducción

Los cuidados paliativos constituyen una especialidad médica interdisciplinaria orientada a prevenir y aliviar el sufrimiento, así como a mejorar la calidad de vida de pacientes que enfrentan enfermedades graves y potencialmente mortales (1,2). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cada año, aproximadamente 56,8 millones de personas, incluyendo 25,7 millones en el último año de vida, requieren cuidados paliativos. Sin embargo, solo alrededor del 14% de estas personas reciben efectivamente estos cuidados a nivel mundial (3). La evaluación de las necesidades en cuidados paliativos es frecuentemente subestimada en la práctica clínica diaria, especialmente en enfermedades no relacionadas con el cáncer (4,5).

Una adecuada evaluación de necesidades paliativas abarca seis dominios esenciales: dolor y otros síntomas físicos; síntomas y recursos psicológicos, psiquiátricos y cognitivos (afrontamiento); comprensión de la enfermedad y preferencias de atención (objetivos personales, expectativas, comprensión de la trayectoria de la enfermedad y

los riesgos frente a los beneficios de las terapias); recursos y necesidades sociales y económicas de los pacientes y cuidadores, incluyendo la atención en el hogar; preocupaciones existenciales y espirituales; y continuidad y coordinación de la atención en todos los entornos. En este contexto, la toma de decisiones compartida se establece como un modelo crucial dentro de los cuidados paliativos (2).

La toma de decisiones compartida se configura como un pilar esencial al involucrar no solo a los médicos, sino también a los pacientes, sus familias y el personal de enfermería, quienes interactúan de manera más directa con el paciente (6). Este proceso colaborativo asegura una atención de calidad y resultados favorables (7). La toma de decisiones compartidas es un componente fundamental de la Medicina Basada en la Evidencia, lo cual implica la necesidad de revisar y sintetizar la literatura científica para identificar los estudios más relevantes, las tendencias de investigación global y los enfoques de investigación actuales (8).

Los cuidados paliativos incluyen cuidados integrales y activos para pacientes con enfermedades avanzadas como insuficiencia cardíaca, enfermedad renal, diabetes mellitus y cáncer (2). Estas enfermedades a menudo causan problemas emocionales, espirituales y sociales que superan la capacidad del personal médico. Por ello, los cuidados paliativos son esenciales para mejorar la calidad de vida del paciente y apoyar a sus familias en la coordinación y planificación de la atención (9). Estos pacientes demandan una alta asistencia que implica atención primaria, especializada y sociosanitaria, garantizando continuidad y eficiencia en los servicios. Las unidades de cuidados paliativos deben contar con equipos multidisciplinarios, incluidos médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos y fisioterapeutas, según sea necesario (10).

Para optimizar la atención en cuidados paliativos, es esencial realizar una detección precoz de los candidatos mediante instrumentos como NECPAL (Necesidad de Cuidados Paliativos) (11). La evaluación paliativa integral debe abordar seis dominios: dolor y otros síntomas físicos; síntomas y recursos psicológicos, psiquiátricos y cognitivos; comprensión de la enfermedad y preferencias de atención; recursos y necesidades

sociales y económicas; preocupaciones existenciales y espirituales; y continuidad y coordinación de la atención (2,12–20). La toma de decisiones compartidas (TDC) es fundamental para asegurar que la atención se alinee con los valores y deseos del paciente (21). Implementar la TDC implica un enfoque colaborativo, donde se provee al paciente de la información necesaria para tomar decisiones informadas junto con su red de apoyo (22).

El presente estudio bibliométrico tiene como propósito analizar la toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos, identificando las tendencias y patrones de investigación en este campo. Los objetivos primarios incluyen evaluar la relevancia y el impacto de las investigaciones sobre la toma de decisiones compartidas y su implementación en cuidados paliativos. Los objetivos secundarios consisten en identificar las brechas en la literatura.

Metodología.

Se realizó un estudio bibliométrico, el cual permite explorar y analizar grandes volúmenes de datos, combinando métodos estadísticos y tecnología de visualización de información para identificar tendencias de desarrollo y enfoques de investigación.

Para esto, se utilizó Bibliometrix, una herramienta desarrollada en lenguaje estadístico y gráfico de código abierto R para la investigación cuantitativa en cienciometría y bibliometría que incluye todos los principales métodos de análisis bibliométricos (23). El análisis se enfocó en identificar los siguientes aspectos:

- La producción anual de estudios relacionados con toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos.
- Los principales países y organizaciones que participan en los estudios de toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos.
- Los autores principales y las referencias co-citadas de los estudios de toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos
- Las revistas que publican estudios de toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos

- Las principales palabras clave en los estudios de toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos.
- El mapa temático resultante del análisis de la toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos.

Fuentes de datos

Realizamos una búsqueda exhaustiva en la base de datos de Web of Science (WoS), abarcando toda la literatura publicada hasta el 31 de enero de 2024. Se limitó la búsqueda a literatura tipo “artículo (article)” y “revisión (review)”. La estrategia de búsqueda fue: tema = “shared decision making” OR “medical shared decision making” AND “palliative care” OR “end of life care” OR “hospice care”. Todos los resultados obtenidos se exportaron en formato BibTex.

Análisis de palabras clave

Identificamos las palabras clave propuestas por los autores y se ignoraron del análisis todas las palabras que hayan pertenecido a la estrategia de búsqueda inicial, con el fin de especificar el tema de interés abordado en las publicaciones.

Mapa temático

El proceso de delimitar un campo de investigación, tanto de manera estructural como conceptual, se divide en varios pasos consecutivos. El análisis utiliza el abordaje propuesto por Cobo et al.(24) el cual se divide en cinco pasos:

1. Recolección de datos en bruto: Se recopilan todos los documentos publicados sobre el tema utilizando Web of Science, a través de una consulta con palabras clave. Estos datos se dividen en diferentes periodos para analizar la evolución del campo de investigación.
2. Selección del tipo de ítem a analizar: Se elige el tipo de ítem a analizar, que puede ser revistas, artículos, autores o términos descriptivos. En este caso, se utilizan las palabras clave presentes en los documentos seleccionados.
3. Extracción de información relevante: Se extrae información relevante de los datos en bruto, específicamente las frecuencias de co-ocurrencia de las palabras clave, contando el número de documentos en los que dos palabras clave aparecen juntas.

4. Cálculo de similitudes entre ítems: Se calculan las similitudes entre ítems basándose en las frecuencias de co-ocurrencia de las palabras clave. Se utiliza el índice de equivalencia, que mide la fuerza de asociación entre palabras clave.
5. Agrupamiento de palabras clave: Se utiliza un algoritmo de agrupamiento para encontrar subgrupos de palabras clave fuertemente vinculadas entre sí, que corresponden a centros de interés o problemas de investigación significativos. En este estudio se utiliza el algoritmo de centros simples, que automáticamente devuelve clusters etiquetados.

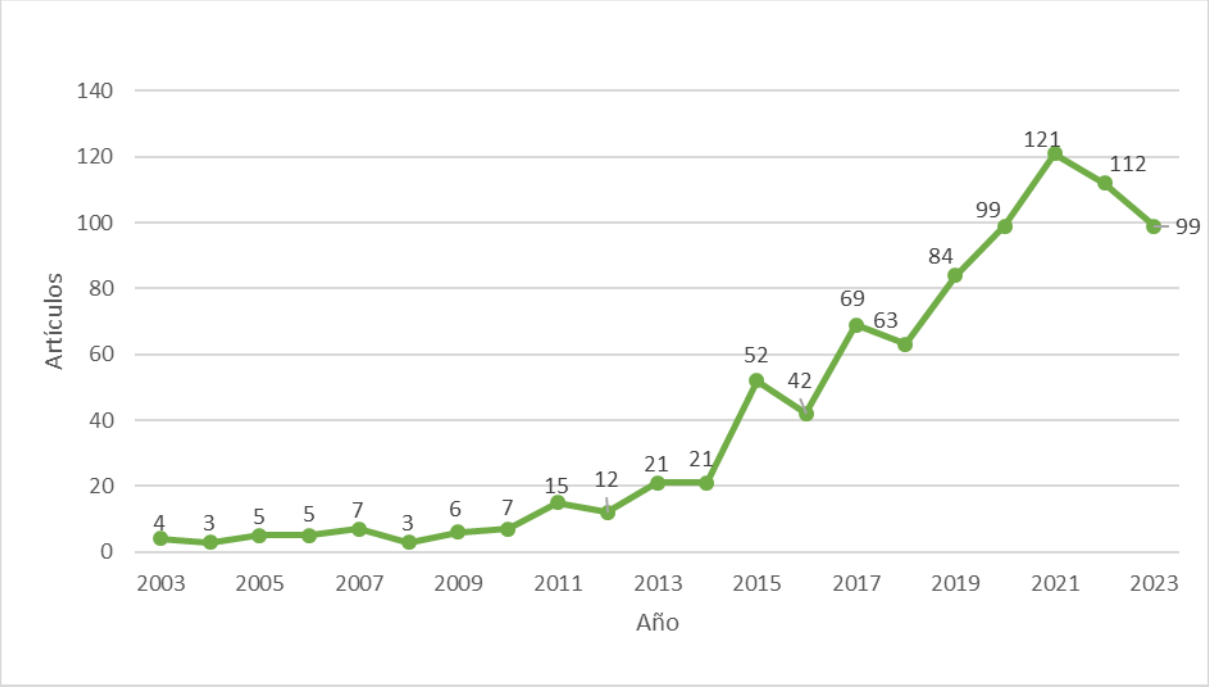
Tras el agrupamiento se obtiene un mapa temático con cuatro secciones dividas en cuadrantes:

- Los temas del cuadrante superior derecho están bien desarrollados y son importantes para la estructuración de un campo de investigación. Se les conoce como los temas motores de la especialidad, dado que presentan una fuerte centralidad y alta densidad. La ubicación de los temas en este cuadrante implica que están relacionados externamente con conceptos aplicables a otros temas que están conceptualmente estrechamente relacionados.
- Los temas en el cuadrante superior izquierdo tienen vínculos internos bien desarrollados, pero vínculos externos sin importancia y, por lo tanto, tienen sólo una importancia marginal para el campo. Estos temas son muy especializados y de carácter periférico.
- Los temas en el cuadrante inferior izquierdo están débilmente desarrollados y son marginales. Los temas de este cuadrante tienen baja densidad y centralidad, y representan principalmente temas emergentes o desaparecidos.
- Los temas en el cuadrante inferior derecho son de importancia dentro del campo, pero no están desarrollados. Por lo tanto, son temas generales, transversales o básicos.

Resultados

Identificamos un total de 872 estudios sobre toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos, publicados entre 2003 y 2024, con un crecimiento anual de 8,46 % (**Figura 1**).

Figura 1. Producción de artículos sobre toma de decisiones compartida en cuidados paliativos, 2003–2024, en el mes de enero del 2024 se identificaron 22 artículos.



Países e instituciones

En la **Tabla 1**, se presentan los 10 principales países y universidades que participan en estudios de toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos. De los 10 países con mayor producción, 9 pertenecen a Norte América o Europa; el único país fuera de estas regiones corresponde a China. A pesar de que Estados Unidos (EE.UU) es el país con mayor número de publicaciones, es Países Bajos el que presenta una mayor tasa de producción (67 por cada 100.000 habitantes); respecto a las instituciones con mayor producción, ocho pertenecen a EE.UU.

Tabla 1. Principales países e instituciones que participan en estudios de toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos.

Puesto	País	Cantidad	PH*	Institución	Cantidad
1	EE.UU	2196	0,66	University of Washington	79
2	Países Bajos	474	2,67	University of Pittsburgh	67
3	Reino Unido	348	0,52	University of Rochester	57
4	Australia	308	1,4	University of California - San Francisco	53
5	Canadá	297	0,76	University of Toronto	51
6	Alemania	246	0,29	University of Colorado	50
7	Italia	145	0,25	Johns Hopkins University	47

8	Bélgica	123	1,05	Radboud University Nijmegen	46
9	China	113	0,01	Duke University	43
10	España	103	0,21	University of Wisconsin	39

***PH:** Producción por cada 100.000 habitantes.

Análisis de fuentes

En la **Tabla 2** se presentan las 10 principales revistas que publican estudios sobre TDC en cuidados paliativos. Estas 10 revistas publicaron un total combinado de 212 estudios, lo que representa, aproximadamente, el 24% de todos los estudios recuperados. En términos de Factor de impacto, las 10 revistas se clasificaron desde 1,9 (*American Journal of Hospice and Palliative Medicine*) a 8,8 (*Critical Care Medicine*), con un valor IF promedio de 3,7.

Tabla 2. Principales revistas con publicaciones sobre toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos.

Categoría	Revista	Ocurrencia	FI* 2022
1	Palliative Medicine	34	4,4
2	Journal of Palliative Medicine	31	2,8
3	BMC Palliative Care	29	3,1
4	American Journal of Hospice and Palliative Medicine	25	1,9
5	Journal of Pain and Symptom Management	22	4,7
6	BMJ Supportive & Palliative Care	18	2.7
7	BMJ Open	15	2,9
8	Supportive Care In Cancer	14	3,1
9	Patient Education And Counseling	13	3,5
10	Critical Care Medicine	11	8,8

***FI:** Factor de impacto (Impact Factor)

Análisis de autores y artículos más citados

La **Tabla 3** presenta los autores y artículos principales dentro de TDC en cuidados paliativos. Dentro de los 3 autores principales se tiene a: Jared Randall Curtis, quien perteneció a la Universidad de Washington (EE.UU); Luc Deliëns de la Universidad de Ghent (Bélgica); y Fliss Murtagh de la Universidad de Hull York (Reino Unido). Respecto a los artículos más citados, Teno et al. lidera la lista con su publicación titulada: *"Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care*"**;** seguido de Sudore et al, con su tema: "*Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel"* y Davidson et al., "*Clinical practice guidelines for support*

of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005". Las redes de colaboración y co-citaciones se pueden observar en el **anexo 1**.

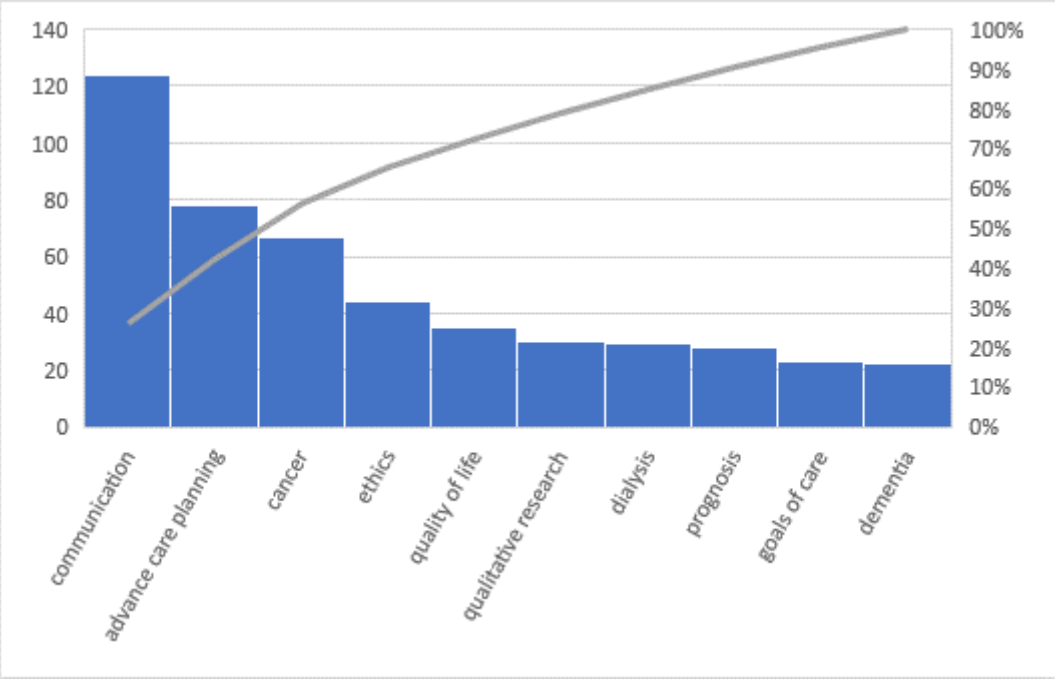
Tabla 3. Los 10 autores principales y los artículos más citados de estudios sobre toma de decisiones compartida en cuidados paliativos.

Autores	Artículos	Co-citación	Citas
Curtis JR	12	Charles C 1997	1.095
Deliens L	10	Barry MJ 2012	841
Murtagh FEM	8	Elwyn G 2012	789
White Db	8	Temel JS 2010	577
Germain MJ	7	Wright AA 2008	390
Henselmans I	7	Bernacki RE 2014	382
Luckett T	7	Detering KM 2010	344
Matlock DD	7	Tong A 2007	344
Clarke V	7	Braun V. 2006	
Van Der Heide A	7	Bélanger E 2011	281

Análisis de palabras clave y mapa temático

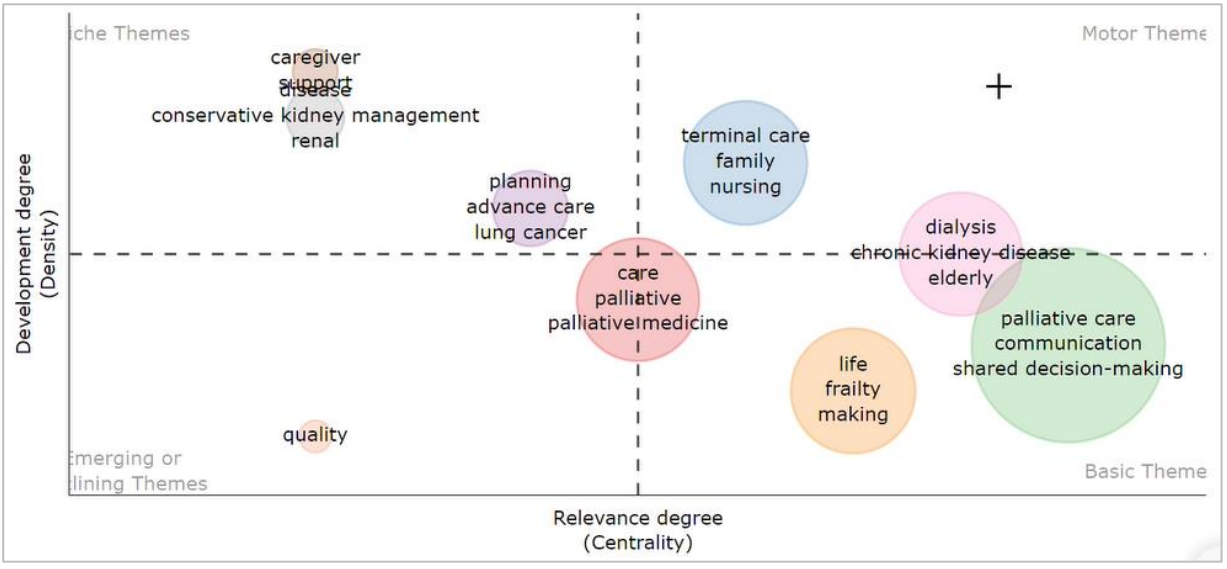
En la **Figura 2** se presentan las 10 palabras clave principales y su ocurrencia en los estudios de TDC en cuidados paliativos. Dentro de las 3 primeras palabras clave podemos encontrar "comunicación", "planificación anticipada de la atención" y "cáncer". Dentro de los temas motores del mapa temático, pudimos encontrar a "planificación anticipada de la atención", "enfermedad renal", "comunicación" y "casa de reposo". Dentro de los temas especializados encontramos a "envejecimiento", "tomador de decisiones sustituto", y "control de síntomas". Dentro de los temas emergentes o desaparecidos tenemos: "medicina geriátrica", "consensos", y "enfermeras". Por último, dentro de los temas básicos tenemos a: "Calidad de vida y pronóstico", "cuidados críticos", y "comunicación".

Figura 2. Diagrama de Pareto de las 10 palabras clave principales con su ocurrencia en estudios de toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos.



El mapa temático que se presenta en la **Figura 3** muestra las agrupaciones observadas en los estudios disponibles en la literatura académica sobre el tema de investigación.

Figura 3. Mapa temático de relación de estudios de toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos.



Discusión

Información general

Tras el análisis bibliométrico, se observó una tendencia creciente en los estudios sobre TDC en cuidados paliativos publicados entre 2003 y 2024, con un crecimiento anual del 8,46%. Sin embargo, esta tasa de crecimiento es inferior a la observada en estudios de TDC en todas las áreas, como se reporta en "Trends in Shared Decision-Making Studies From 2009 to 2018: A Bibliometric Analysis", que abarca un crecimiento más amplio y rápido en el campo de TDC en general con un 15% (25).

Los Estados Unidos lideran significativamente en el número de estudios publicados, seguidos por Países Bajos, Reino Unido y Australia. Estas regiones han puesto mayor énfasis en el modelo de TDC, incluyéndolo en sus guías clínicas y políticas de atención médica. Instituciones como la Universidad de Washington, la Universidad de Pittsburgh y la Universidad de Rochester son destacadas por su prominente participación en la investigación sobre TDC, ocupando el primer, segundo y tercer lugar, respectivamente, destacándose como líderes en este sector de la investigación (26).

La Universidad de Pittsburgh se destaca por su enfoque en la toma de decisiones médicas y compartidas (27), mientras que la Universidad de Rochester es líder en la estrategia TDC como modelo de atención en general (28). La Universidad de Washington ejerce una influencia significativa en la toma de decisiones compartidas (TDC) en cuidados paliativos, liderando investigaciones innovadoras que mejoran la comunicación entre pacientes y profesionales. En 2007, el estado de Washington aprobó una legislación que promueve el uso de TDC y herramientas de decisión del paciente, mejorando la comunicación médico-paciente y facilitando decisiones informadas. Esta legislación también ofrece mayor protección legal a los médicos que usan estas herramientas, destacando el compromiso del estado con la integración de las preferencias del paciente en la atención médica (29,30).

La falta de diversidad geográfica en los estudios sobre TDC en cuidados paliativos, dominados por Estados Unidos, Países Bajos, Reino Unido y Australia, limita la aplicabilidad global de las estrategias debido a las variaciones culturales en las

percepciones y prácticas sobre el fin de la vida y la toma de decisiones. Las diferencias culturales influyen en los rituales de muerte, el valor de la vida prolongada y las preferencias sobre el lugar de fallecimiento, subrayando la necesidad de estudios más inclusivos (31). Revisiones sistemáticas y estudios transversales realizados en América Latina, África subsahariana y a nivel internacional destacan la importancia de un enfoque culturalmente sensible en cuidados paliativos para abordar las diversas necesidades y preferencias de los pacientes y sus familias, y mejorar así la calidad de la atención a nivel mundial; se destaca la importancia de la comunicación con el paciente, dado que las barreras comunicativas y las influencias culturales y personales en la comunicación culturalmente sensible influyen sobre la TDC (32–35).

En cuanto a las principales revistas, "Palliative Medicine", "Journal of Palliative Medicine" y "BMC Palliative Care" son las que más artículos publican sobre TDC en cuidados paliativos. "Critical Care Medicine" tiene el factor de impacto más alto entre las revistas analizadas con índice de 8,8, destacando su influencia en el campo (36). Según el ranking de Google Scholar, estas revistas lideran en estudios de cuidados paliativos, subrayando la importancia del tema de TDC en esta área (37).

Entre los principales autores en TDC en cuidados paliativos, Curtis JR, Deliens L y Murtagh FEM ocupan los primeros tres lugares. Jared Randall Curtis es un destacado investigador en el campo de los cuidados paliativos y la toma de decisiones médicas compartidas; es profesor en la Universidad de Washington y su trabajo se centra en mejorar la comunicación entre pacientes y profesionales de la salud al final de la vida. Curtis ha publicado numerosos estudios sobre cómo integrar mejor las preferencias del paciente en la toma de decisiones clínicas, con un enfoque particular en las enfermedades crónicas y terminales (38). Luc Deliens es profesor en la Universidad de Ghent, Bélgica, y es conocido por su extensa investigación en cuidados paliativos y decisiones al final de la vida. Su trabajo abarca estudios comparativos internacionales sobre la calidad de los cuidados paliativos y la integración de la toma de decisiones compartidas en diferentes sistemas de salud. Deliens ha contribuido significativamente a la literatura sobre políticas de salud y la implementación de cuidados paliativos en Europa (39). Fliss Murtagh es profesora en la Universidad de Hull York, Reino Unido, y una figura

líder en la investigación de cuidados paliativos. Su investigación se centra en el manejo de síntomas y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas. Murtagh ha desarrollado y validado herramientas para medir la calidad de los cuidados paliativos y ha trabajado extensamente en la implementación de la toma de decisiones compartidas para asegurar que los tratamientos sean consistentes con los deseos y necesidades de los pacientes y sus familias (40).

Los artículos con más co-citaciones incluyen trabajos de Charles C, Barry MJ y Elwin G; los principales corresponden a “Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?” de Charles C (año 1997) (41), “Shared decision making – the pinnacle of patient-centered care” de Barry MJ (año 2012) (42) y “Shared decision making: a model for clinical practice” de Elwin G (año 2012) (43), los cuales tratan directamente con las definiciones clásicas de un modelo relacionado con la toma de decisiones compartida,más no temas relacionados específicamente concuidados paliativos.

Base intelectual

El estudio de “Perspectivas familiares sobre los cuidados al final de la vida en el último lugar de atención”, Teno JM, 2004, JAMA-J Am Med Assoc” ocupó la posición más alta de documentos más citados a nivel mundial (n = 1095); este artículo nos brinda información sobre las perspectivas familiares sobre los cuidados al final de la vida en el último lugar de cuidados; las residencias de ancianos y los hospitales que son los lugares en donde ocurren los fallecimientos de los pacientes, a su vez menciona que no se ha examinado si estos lugares son aptos en cuanto a la calidad de atención al final de la vida en comparación con los fallecimientos en el hogar (44).

El segundo artículo más citado (n = 841), fue por Sudore et al., aquí se realizó un panel Delphi multidisciplinario sobre la definición de planificación anticipada de la atención para adultos (45). El tercer documento se trató de desarrollar guías de práctica clínica para el apoyo a la familia del paciente adulto, pediátrico o neonatal en la unidad de cuidados intensivos con (n = 789) citaciones (46). En el cuarto artículo con 577 co-citaciones, realizó un estudio Delphi en 2013 sobre ocho dominios y también recomendaciones sobre los cuidados paliativos óptimos en personas mayores con demencia, donde se

proporcionó la definición de cuidados paliativos en la demencia basada en evidencia, y así brindar orientación para la práctica clínica, las políticas y la investigación (47).

La asociación entre las directivas anticipadas y la calidad de atención al final de la vida, que fue un estudio nacional, se encontró en el quinto puesto con 390 co-citaciones, tuvo como objetivo examinar el papel de las directivas anticipadas, 10 años después de la «Ley de Autodeterminación del Paciente», en donde la conclusión fue que el informe de un familiar en duelo sobre la finalización de una directiva anticipada se asoció con un mayor uso de cuidados paliativos y menos preocupaciones reportadas con la comunicación (48).

Puntos críticos y fronteras de la investigación

Las palabras clave sirven como herramienta para búsquedas de artículos relevantes, ya que son términos o frases cortas que nos permiten clasificar y direccionar las entradas en los sistemas de indexación y recuperación de información, en bases de datos sobre un tema o área en particular (49); por lo tanto, podrían representar puntos críticos de investigación o a su vez fronteras en un tema o campo específico. Por ello se seleccionaron cinco palabras clave para un análisis más a profundidad: *Comunicación, Planificación anticipada de la atención, Cáncer, Ética, Calidad de vida.*

La *comunicación*, en términos generales, es el medio a través del cual dos o más personas pueden interactuar, ya sea mediante palabras, gestos, escritura, etc., y cuyo propósito es el intercambio de significados que lleva a la comprensión mutua, el acuerdo y un comportamiento apropiado (50).

Dentro del área de medicina podemos definir a la comunicación como el proceso de intercambio de ideas, sentimientos e información entre médicos y pacientes, que tiene por objetivo establecer una relación de confianza, mejorar la calidad de atención; para lograr estos objetivos es importante y necesario mantener una comunicación efectiva y de esa manera evitar conflictos que puedan manifestarse en quejas e incluso demandas para el médico (51).

La *planificación anticipada de la atención,* se la define como el proceso de discutir y seleccionar futuras opciones de atención y tratamiento médico, como consentimiento futuro, la interrupción o rechazo a cierto tratamiento y la toma de decisiones conjuntas entre médico, paciente e incluso familiares; independientemente de la edad o el estado de salud, siempre que se tenga la capacidad para hacerlo, todas las personas deberían contemplar la atención anticipada, comenzando a planificar en estado de salud óptimo, antes de que exista una verdadera necesidad de estrategia (52).

Según el Instituto Nacional del Cáncer, el *cáncer* se le define como una enfermedad en la que ciertas células del cuerpo se multiplican sin control y se propagan a otras partes del cuerpo (53). Dentro de la TDC en el cáncer no se limita solamente a la elección del tratamiento, es también un proceso colaborativo entre médico y paciente, que busca entender las necesidades, físicas, emocionales y preferencias del paciente para elegir la atención que se adapte mejor a sus circunstancias, a más de ello la TDC en cáncer, ofrece un espacio para la comunicación abierta y empoderamiento de la persona enferma, así mejora también su calidad de vida al sentirme en mayor control de su situación (54).

La *Ética, es* un campo de la filosofía que estudia el comportamiento humano y su relación con el bien y el mal, los preceptos morales, las obligaciones y el bienestar colectivo (55). En relación con lo mencionado, en base a la ética médica, se define como un conjunto de normas y principios que conducen a los profesionales de la salud en su relación no solo con los pacientes sino que también con otros profesionales y la colectividad en general, su objetivo es garantizar que la atención médica se ofrezca de manera idónea, justa, compasiva, empática y equitativa, respetando la autonomía y los derechos de los pacientes, mejorando la salud pública (56).

La *calidad de vida* según la OMS, nos refiere que es la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares e inquietudes (57). A su vez, implica sentirse vivo y estar viviendo en plenitud, donde cada día se pueda experimentar bienestar emocional, físico, para así contribuir de manera positiva a la

sociedad y al entorno en el que se vive, tener paz con su entorno y consigo mismo (58). La importancia de la TDC ayuda de manera significativa a mejorar la calidad de vida del paciente, más aún en su etapa final, garantizando una muerte digna (59).

Fortalezas y limitaciones

Este estudio emplea el método científico del análisis bibliométrico para examinar las tendencias globales y el estado de la investigación sobre la toma de decisiones compartidas (TDC) en cuidados paliativos durante el periodo comprendido entre 2003 y enero de 2024. Se realizó una búsqueda sistemática en la base de datos Web of Science (WoS), descargando y analizando todos los datos relevantes. Se identificaron la producción anual, los países, revistas, autores y palabras clave más influyentes, proporcionando así referencias útiles para profesionales e investigadores en el campo de TDC en cuidados paliativos.

Es importante destacar que WoS, una plataforma de Clarivate Analytics, permite el acceso a una amplia colección de bases de datos bibliográficas, citas y referencias de publicaciones científicas de diversas disciplinas. Esta plataforma no ofrece el texto completo de los documentos alojados, sino herramientas de análisis que permiten valorar su calidad científica. Una ventaja significativa de WoS es la capacidad de acceder simultáneamente a múltiples bases de datos a través de una única interfaz de consulta (60).

Dentro del ámbito médico, Web of Science es una herramienta esencial para investigadores, médicos y estudiantes de medicina, ya que proporciona acceso a publicaciones de alta calidad. La plataforma permite filtrar la información por palabras clave, autores, instituciones, fechas de publicación y temas específicos, facilitando así la rápida y precisa obtención de información relevante (61).

Sin embargo, es importante reconocer algunas limitaciones de este estudio. La dependencia exclusiva de WoS puede haber excluido estudios relevantes presentes en otras bases de datos no incluidas en esta plataforma. Además, la evaluación de las publicaciones se basa en métricas bibliométricas que, aunque útiles, pueden no captar completamente la calidad y el impacto práctico de la investigación en cuidados paliativos.

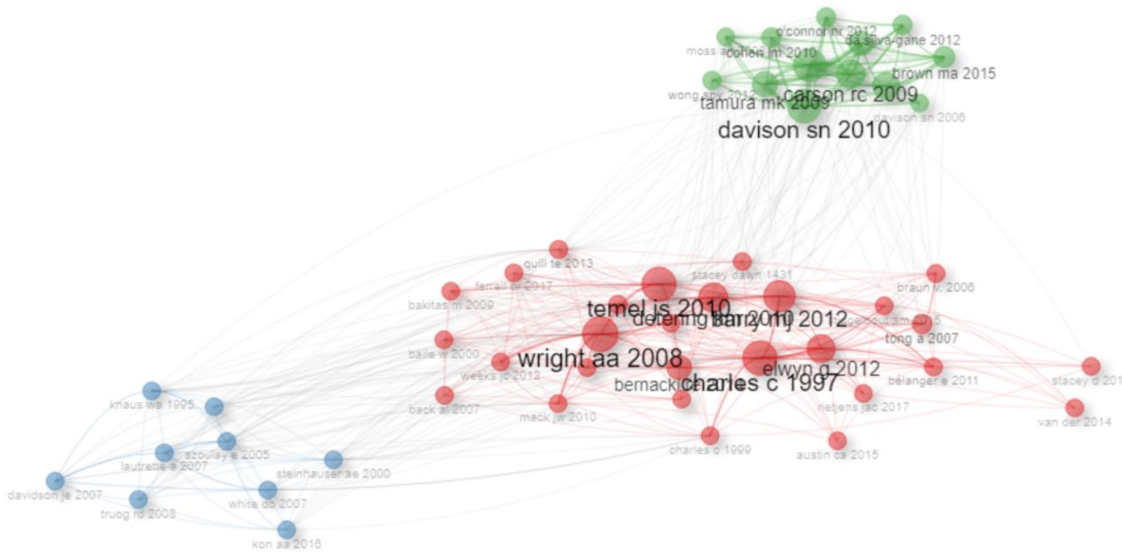
Por lo tanto, futuros estudios podrían beneficiarse de la inclusión de múltiples bases de datos y de métodos cualitativos complementarios para una evaluación más holística del campo.

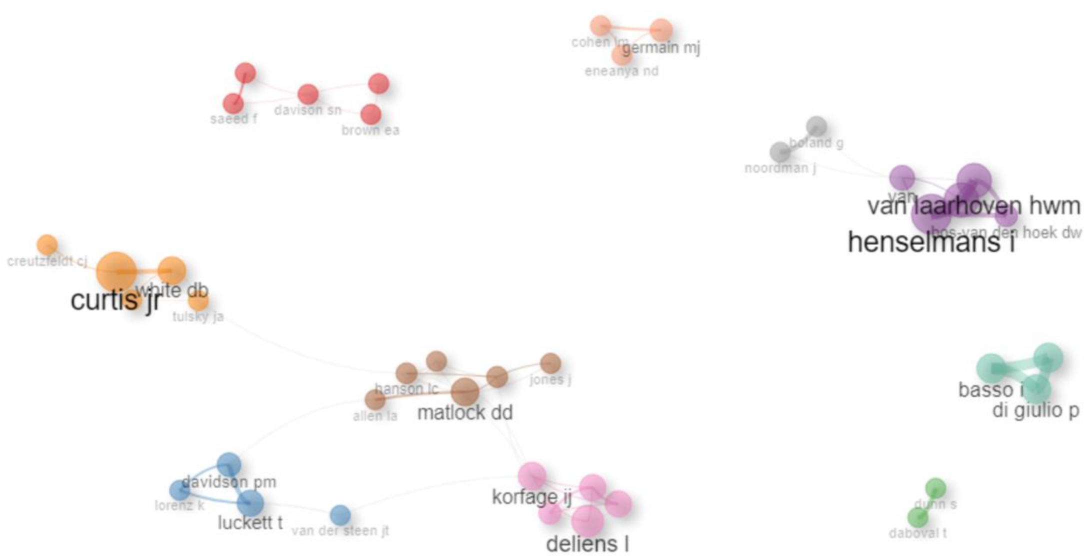
Conclusiones

El análisis bibliométrico realizado sobre la toma de decisiones compartidas (TDC) en cuidados paliativos revela una tendencia creciente en la investigación publicada entre 2003 y 2024, aunque a un ritmo más lento comparado con otras áreas de TDC. Estados Unidos, Países Bajos, Reino Unido y Australia lideran en producción científica, destacando el énfasis en este modelo en sus guías clínicas y políticas de atención. Instituciones como la Universidad de Washington, la Universidad de Pittsburgh y la Universidad de Rochester son prominentes en este campo, reflejando su liderazgo en la investigación y aplicación de TDC. Las revistas "Palliative Medicine", "Journal of Palliative Medicine" y "BMC Palliative Care" son las más influyentes, subrayando la relevancia de este tema en la literatura científica. Autores destacados como Curtis JR, Deliens L y Murtagh FEM han contribuido significativamente a la comprensión y desarrollo de TDC en cuidados paliativos. La falta de diversidad geográfica en los estudios sobre TDC en cuidados paliativos limita la aplicabilidad global de las estrategias, ya que las percepciones y prácticas varían culturalmente. Estos hallazgos proporcionan una valiosa referencia para investigadores y profesionales, sugiriendo la necesidad de fortalecer la colaboración internacional y diversificar las fuentes de datos para una evaluación más completa y práctica del campo.

Anexos.

Anexo 1 - Redes de colaboración y co-citaciones


o'connor nr 2012
da silva-gane 2012
cohen lm 2010
brown ma 2015
carson rc 2009
tamura mk 2009
davison sn 2006
davison sn 2010
quill te 2013
ferrell br 2017
bakitas m 2009
braun v 2006
temel js 2010
barry mj 2012
tong a 2007
baile w 2000
wright aa 2008
weeks jc 2012
elwyn g 2012
charles c 1997
bélanger e 2011
stacey d 2017
knaus wa 1995
back al 2007
mack jw 2010
van der 2014
austin ca 2015
charles c 1999
azoulay e 2005
lautrette a 2007
steinhauser ae 2000
davidson je 2007
white db 2007
truog rd 2008
kon aa 2016


cohen lm
germain mj
eneanya nd
saeed f
davison sn
brown ea
boland g
noordman j
van laarhoven hwm
bos-van den hoek dw
henselmans i
creutzfeldt cj
white db
curtis jr
tulsky ja
hanson lc
jones j
allen la
matlock dd
basso i
di giulio p
davidson pm
lorenz k
luckett t
van der steen jt
korfage ij
deliens l
dunn s
daboval t

Agradecimientos

Culminar este trabajo de titulación, marca un hito en mi vida, representando un sueño largamente anhelado hecho realidad. Por ello quiero agradecer a Dios, mi fiel refugio y fuente inagotable de esperanza y fortaleza, a mis amados padres Iván y Luisa, por su infinita paciencia, amor y por su fe inquebrantable en mí, incluso en los momentos en que dudaba. A mis hermanos, tíos y abuelitos, cuya constancia, apoyo y palabras de aliento han sido mi faro en la oscuridad. A mi tutora, Dra. Carlita, mi más sincero agradecimiento por su invaluable guía y apoyo incansable durante todo este proceso. A mis amigas, amigos y mi persona especial, gracias por ser mi refugio, mi pilar en mis momentos de adversidad y por celebrar mis logros como si fueran propios. Este camino no ha sido fácil; he enfrentado innumerables obstáculos y momentos de incertidumbre, pero agradezco profundamente a quienes han sido parte de este viaje y por creer en mí. ¡Hoy celebro este logro con el corazón lleno de alegría y gratitud!.

Referencias

1. Zhang K, Shang B, Kellehear A, Yu Y, Lo SS, Dev R, et al. Scope of Annals of Palliative Medicine based on a review of the disciplinary development and evolving definition of palliative medicine. Annals of Palliative Medicine [Internet]. 2023;12(6):1125-31. Disponible en: https://dx.doi.org/10.21037/apm-23-530

2. Okon TR, Arnold RM, Givens J. Overview of comprehensive patient assessment in palliative care. UpToDate [Internet]. 2024; Disponible en: https://www.uptodate.com/contents/overview-of-comprehensive-patient-assessment-in-palliative-care?search=cuidaos%20paliativos&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1

3. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. OMS. 2023. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

4. Oechsle K. Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care—An Overview of Current Literature. Medical Sciences [Internet]. 2019;7(3:43):1-16. Disponible en: https://doi.org/10.3390/medsci7030043

5. Basile I, Consolo L, Rusconi D, Arba L, Rampichini F, Caraceni A, et al. The Perspective of Cancer Patients in Palliative Care on Unmet Needs: A Qualitative Synthesis Using Meta-Ethnography. American Journal of Hospice and Palliative Medicine® [Internet]. 2024;(10499091231226429):1-15. Disponible en: https://doi.org/10.1177/10499091231226429

6. Kuosmanen L, Hupli M, Ahtiluoto S, Haavisto E. Patient participation in shared decision-making in palliative care - an integrative review. Journal of Clinical Nursing [Internet]. 2021;30(23-24):3415-28. Disponible en: https://doi.org/10.1111/jocn.15866

7. Rabben J, Vivat B, Fossum M, Rohde GE. Shared decision-making in palliative cancer care: A systematic review and metasynthesis. Palliative Medicine [Internet]. 2024;38(4):406-22. Disponible en: https://doi.org/10.1177/02692163241238384

8. Tseng Y, Lin Y, Hsu W, Kang Y, Su H, Cheng S, et al. Shared decision making with Oncologists and Palliative care specialists (SOP) model help advanced pancreatic cancer patients reaching goal concordant care: A prospective cohort study. Cancer Medicine [Internet]. 2023;12(19):20119-28. Disponible en: https://doi.org/10.1002/cam4.6590

9. American Cancer Society. ¿Quién debe recibir cuidados paliativos y por qué? [Internet]. 2023. Disponible en: https://www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/atencion-paliativa/quien-debe-recibir-el-cuidado-paliativo.html

10. Noboa Cevallos MC, Zapata Salcedo SM. Evaluación de la calidad de atención en cuidados paliativos desde la perspectiva del paciente mediante el instrumento QPP-

PC en el hospice san camilo periodo 2016 [Internet]. [Quito, Ecuador]; 2016. Disponible en: http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12835/tesis%20cuidados%20paliativos%20pdf.pdf?sequence=1

11. Santiago Trapero C, Arrieta Antón E, Maroto Gómez L. Formación y aplicación del instrumento NECPAL en el ámbito de la atención primaria. Medicina Paliativa [Internet]. 2019;26(4):300-8. Disponible en: https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1076/2019

12. Moens K, Higginson IJ, Harding R, EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2014;48(4):660-77. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009

13. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. Psychological distress of patients with advanced cancer: influence and contribution of pain severity and pain interference. Cancer Nursing [Internet]. 2006;29(5):400-5. Disponible en: https://doi.org/10.1097/00002820-200609000-00009

14. Bernacki RE, Block SD, American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. JAMA Internal Medicine [Internet]. 2014;174(12):1994-2003. Disponible en: https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271

15. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. Palliative Medicine [Internet]. 2007;21(2):115-28. Disponible en: https://doi.org/10.1177/0269216307076345

16. Chochinov HM, McClement S, Hack T, Thompson G, Dufault B, Harlos M. Eliciting Personhood Within Clinical Practice: Effects on Patients, Families, and Health Care Providers. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2015;49(6):974-980.e2. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.11.291

17. Forster AJ, Murff HJ, Peterson JF, Gandhi TK, Bates DW. The incidence and severity of adverse events affecting patients after discharge from the hospital. Annals of Internal Medicine [Internet]. 2003;138(3):161-7. Disponible en: https://doi.org/10.7326/0003-4819-138-3-200302040-00007

18. Sharma G, Freeman J, Zhang D, Goodwin JS. Continuity of care and intensive care unit use at the end of life. Arch Intern Med [Internet]. 2009;169(1):81-6. Disponible en: https://doi.org/10.1001/archinternmed.2008.514

19. Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL, Skinner J, Bynum J, Tyler D, et al. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. The New England Journal of Medicine [Internet]. 2011;365(13):1212-21. Disponible en: https://doi.org/10.1056/nejmsa1100347

20. Naylor MD, Brooten D, Campbell R, Jacobsen BS, Mezey MD, Pauly MV, et al. Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders: a randomized clinical trial. JAMA [Internet]. 1999;281(7):613-20. Disponible en: https://doi.org/10.1001/jama.281.7.613

21. Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. BMJ [Internet]. 2017;359(j4891):1-7. Disponible en: https://doi.org/10.1136/bmj.j4891

22. Veatch RM. Models for ethical medicine in a revolutionary age. What physician-patient roles foster the most ethical realtionship? Hastings Cent Rep [Internet]. 1972;2(3):5-7. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4679693/

23. Bibliometrix.org. Bibliometrix [Internet]. 2024. Disponible en: https://www.bibliometrix.org/home/

24. Cobo MJ, López-Herrera AG, Herrera-Viedma E, Herrera F. An approach for detecting, quantifying, and visualizing the evolution of a research field: A practical application to the Fuzzy Sets Theory field. Journal of Informetrics [Internet]. 2011;5(1):146-66. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.joi.2010.10.002

25. Lu C, Li X, Yang K. Trends in Shared Decision-Making Studies From 2009 to 2018: A Bibliometric Analysis. Frontiers in Public Health [Internet]. 2019;7(384):1-9. Disponible en: https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00384

26. Fordjour GA, Chow AYM. Global Research Trend and Bibliometric Analysis of Current Studies on End-of-Life Care. International Journal of Environmental Research and Public Health [Internet]. 2022;19(18:11176):1-13. Disponible en: https://doi.org/10.3390/ijerph191811176

27. University of Pittsburgh. University of Pittsburgh: Center for Research on Health Care. 2024. Medical Decision-Making. Disponible en: https://www.gim-crhc.pitt.edu/areas-study/medical-decision-making

28. University of Rochester Medical Center Rochester. URMC Newsroom. 2024. New Decision-Making Resource Aims To Help Community Get Care Now. Disponible en: https://www.urmc.rochester.edu/news/story/new-decision-making-resource-aims-to-help-community-get-care-now

29. Fausto J, Hirano L, Lam D, Mehta A, Mills B, Owens D, et al. Creating a Palliative Care Inpatient Response Plan for COVID-19—The UW Medicine Experience. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2020;60(1):e21-6. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.025

30. University of Washington. Washington State Legislation [Internet]. Shared Decision Making Project at the University of Washington. 2009. Disponible en: https://depts.washington.edu/shareddm/waleg

31. Samuels A, Lemos Dekker N. Palliative care practices and policies in diverse socio-cultural contexts: aims and framework of the ERC globalizing palliative care comparative ethnographic study. Palliative Care and Social Practice [Internet]. 2023;17(26323524231198546):1-9. Disponible en: https://doi.org/10.1177/26323524231198546

32. Dittborn M, Turrillas P, Maddocks M, Leniz J. Attitudes and preferences towards palliative and end of life care in patients with advanced illness and their family caregivers in Latin America: A mixed studies systematic review. Palliative Medicine [Internet]. 2021;35(8):1434-51. Disponible en: https://doi.org/10.1177/02692163211029514

33. Herbstsomer RA, Stahl ST. Cross-Cultural Experiences of Hospice and Palliative Care Services: A Thematic Analysis. Omega [Internet]. 2021;84(2):551-66. Disponible en: https://doi.org/10.1177/0030222820904205

34. Rosenberg N, Mateyo KJ, Mokute KT, Otieno G, Hui K, Riviello E, et al. Attitudes, beliefs, and practices toward end-of-life care among physicians in sub-Saharan Africa. The Pan African Medical Journal [Internet]. 2023;45(167):1-11. Disponible en: https://doi.org/10.11604/pamj.2023.45.167.40855

35. Brooks LA, Bloomer MJ, Manias E. Culturally sensitive communication at the end-of-life in the intensive care unit: A systematic review. Australian Critical Care: Official Journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses [Internet]. 2019;32(6):516-23. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.aucc.2018.07.003

36. CCM. Critical Medical Care: Impact Factor [Internet]. 2024. Disponible en: https://journals.lww.com/ccmjournal/pages/default.aspx

37. Google Scholar. Top publications [Internet]. 2024. Disponible en: https://scholar.google.com/citations?view_op=top_venues&hl=en&vq=med_hospicepalliativecare

38. Watts G. Jared Randall Curtis. The Lancet [Internet]. 2023;401(10384:1260):1-1. Disponible en: https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(23)00737-7/fulltext

39. Vrije Universiteit Brussel. Luc Deliens | Endoflifecare [Internet]. 2024. Disponible en: https://www.endoflifecare.be/luc-deliens

40. University of HULL. Fliss Murtagh [Internet]. 2024. Disponible en: https://www.hull.ac.uk/staff-directory/fliss-murtagh.aspx

41. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Social Science & Medicine (1982) [Internet]. 1997;44(5):681-92. Disponible en: https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3

42. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. N Engl J Med [Internet]. 2012;366(9):780-1. Disponible en: https://doi.org/10.1056/nejmp1109283

43. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. Journal of General Internal Medicine [Internet]. 2012;27(10):1361-7. Disponible en: https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6

44. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005: Critical Care Medicine. febrero de 2007;35(2):605-22.

45. 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. Journal of Pain and Symptom Management. mayo de 2017;53(5):821-832.e1.

46. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005: Critical Care Medicine. febrero de 2007;35(2):605-22.

47. Van Der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, De Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med. marzo de 2014;28(3):197-209.

48. Teno JM, Gruneir A, Schwartz BA Z, Nanda A, Wetle T. Association Between Advance Directives and Quality of End-of-Life Care: A National Study. Journal of the American Geriatrics Society [Internet]. 8 de enero de 2007;55(2). Disponible en: https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1532-5415.2007.01045.x

49. González Tous M, Mattar V S. Las claves de las palabras clave en los artículos científicos. Rev MVZ Córdoba. 5 de mayo de 2012;17(2):2955-6.

50. UNEX. Factores que favorecen la comunicación en las relaciones interpersonales [Internet]. 2018. Disponible en: https://www.unex.es/organizacion/servicios-universitarios/servicios/safyde/archivos/ficheros/oposiciones/Tema%2018.pdf

51. Bravo López G, Jurado Ronquillo M, Tejera Concepción JF. La comunicación médico paciente desde el inicio del proceso de formación. Revista Cubana de medicina Militar [Internet]. 2019;48(2). Disponible en: https://revmedmilitar.sld.cu/index.php/mil/article/view/401/336

52. Advance Care Planning. Advance Care Planning. 2024. Advance care planning explained. Disponible en: https://www.advancecareplanning.org.au/understand-advance-care-planning/advance-care-planning-explained

53. Instituto Nacional del Cáncer. NIH. 2023. ¿Qué es el cáncer? Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es

54. Glatzer M, Panje CM, Sirén C, Cihoric N, Putora PM. Decision Making Criteria in Oncology. Oncology [Internet]. 2018;98(6):370-8. Disponible en: https://doi.org/10.1159/000492272

55. Significados. Enciclopedia Significados. 2024. Ética (Qué es, Concepto, Tipos y Ramas). Disponible en: https://www.significados.com/etica/

56. WMA - The World Medical Association. Código Internacional de Ética Médica de la AMM [Internet]. Asociación Médica Mundial. 2023. Disponible en: https://www.wma.net/es/policies-post/codigo-internacional-de-etica-medica/

57. World Health Organization. WHOQOL - Measuring Quality of Life| The World Health Organization [Internet]. 2023. Disponible en: https://www.who.int/tools/whoqol

58. Mendoza IA. Maestrías y MBA. 2024. Espiritualidad y calidad de vida. Disponible en: https://www.cesuma.mx/blog/espiritualidad-y-calidad-de-vida.html

59. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca Sánchez JC, Timonet-Andreu EM, Rivas-Ruiz F. Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas. Medicina Paliativa [Internet]. 2017;24(1):14-20. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.06.001

60. Biblioteca Universitaria de Córdoba. LibGuides. 2023. Web of Science (WOS): ¿Qué es WOS? Disponible en: https://biblioguias.uco.es/c.php?g=665969&p=4717952

61. Clarivate. Clarivate. 2023 [citado 2 de junio de 2024]. Web of Science platform. Disponible en: https://clarivate.com/products/scientific-and-academic-research/research-discovery-and-workflow-solutions/webofscience-platform/