



ORIGINAL

Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática



Raquel Ruiz-Íñiguez^{a,b,*}, Noelia Bravo Sobrino^c, Fernando Peña Ibáñez^{a,d}, Nuria Navarro Sigüero^e, Alicia Seco Martínez^c y Ana Carralero Montero^{a,f}

^a Grupo de Investigación Cátedra Francisco Ventosa de Salud Mental Comunitaria, Madrid, España

^b Unidad de Hospitalización de Agudos de Psiquiatría, Hospital Universitario Santa Lucía, Cartagena, Murcia, España

^c Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, Hospital Universitario Infanta Sofía, San Sebastián de los Reyes, Madrid, España

^d Centro de Salud Palacio de Segovia, Madrid, España

^e Unidad de Hospitalización de Cardiología, Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid, España

^f Centro de Salud Mental San Blas, Madrid, España

Recibido el 26 de octubre de 2014; aceptado el 13 de enero de 2015

Disponible en Internet el 3 de junio de 2015

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida;
Cuidados paliativos;
Cuidados enfermeros
domiciliarios;
Revisión

Resumen

Objetivo: Evaluar la efectividad de la intervención enfermera en la calidad de vida de las personas con cuidados paliativos domiciliarios.

Método: Se realizó una revisión sistemática. Se consultaron las bases de datos PUBMED, CUIDEN, CUIDATGE, JBI, CINAHL, ENFISPO, PSYCINFO, EMBASE, LILACS, COCHRANE, TESEO y OPENGREY, analizándose 721 artículos científicos publicados entre 2003 y 2013. Se incluyeron estudios descriptivos, experimentales, cuasiexperimentales y revisiones sistemáticas. Dos autores de la revisión consideraron de forma individual la elegibilidad de los estudios incluidos, evaluaron la calidad de los mismos mediante fichas de lectura crítica (FLC 2.0) y extrajeron los datos.

Resultados: Ocho estudios cumplieron con los criterios de inclusión, e incluyen un total de 459 pacientes. Las edades estaban comprendidas entre los 24 y los 97 años, y un 49% de los participantes fueron mujeres. En todos los casos la intervención enfermera se realizó en el marco de un equipo multidisciplinar, estando habitualmente orientada hacia el control de síntomas de la enfermedad.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: rrieses@gmail.com (R. Ruiz-Íñiguez).

Conclusiones: El número de estudios encontrados en esta revisión, así como la calidad metodológica de los mismos, fueron limitados. Estos resultados apuntan a que los cuidados paliativos domiciliarios en los que se incluyen enfermeras producen mejoras en la calidad de vida del paciente y los cuidadores principales, además de mejor control de síntomas, disminución de la carga percibida debida a la enfermedad, mejora del estado de salud físico y mental, satisfacción con el cuidado recibido, reducción de las visitas a los servicios de urgencias y aumento del uso de documentos de voluntades anticipadas. Son necesarias mayores investigaciones con diseños de calidad que aporten evidencia sobre las intervenciones enfermeras en el cuidado de las personas que reciben cuidados paliativos a domicilio.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Quality of life;
Palliative care;
Home health nursing;
Review

Nursing intervention on quality of life in people with home-based palliative care: a systematic review

Abstract

Objective: The aim of this study is to assess the effectiveness of nursing intervention on life quality of palliative patients in home-based care.

Method: A systematic review was conducted. The following databases were searched: PUBMED, CUIDEN, CUIDATGE, JBI, CINAHL, ENFISPO, PSYCINFO, EMBASE, LILACS, COCHRANE, TESEO and OPENGREY. An analysis was made of 721 scientific studies found and published between 2003 and 2013. Descriptive, experimental, quasi-experimental and systematic reviews were included. Two review authors individually considered the eligibility of the studies included, and, assessed the quality through critical reading (FLC 2.0) and extracted the data.

Results: The 8 studies selected that met the inclusion criteria, included a total of 459 patients. The ages ranged from 24 to 97 years, and 49% of participants were women. In all cases the nurse intervention was carried out within the framework of a multidisciplinary team, aimed at controlling disease symptoms.

Conclusions: The number of studies found in this review, and the methodological quality of the data were limited. These results suggest that home-based palliative care in which nurses are included lead to improvements in the quality of life of patients and primary caregivers, in addition to better control of symptoms, decrease perceived burden from the disease, improving the state of physical and mental health, satisfaction with the care received, reduced visits to emergency departments, and increased use of living wills. Higher quality research designs are required that provide evidence for nursing interventions in the care of people receiving palliative care at home.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

En los últimos años se han desarrollado indudables avances en materia de sanidad, pero, a pesar de ello, aumenta la necesidad de una atención adecuada a la creciente población que padece enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas. Estas enfermedades se caracterizan por un avance irreversible, más o menos rápido, hacia una etapa terminal en la que se identifica un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial.

En la *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*¹ se recoge esta realidad y mantiene en vigor a día de hoy lo expresado por la Organización Mundial de la Salud en 1990, que los cuidados paliativos son uno de los pilares de la atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminales. Aunque la

mayoría de la literatura relaciona el concepto cuidados paliativos con las personas que padecen enfermedades oncológicas²⁻⁴, en el presente trabajo se amplía el campo definitorio y se incluye dentro del mismo el cuidado dado a toda persona que por su enfermedad requiere este tipo de acciones enfermeras de carácter domiciliario.

El presente estudio pivota sobre 3 ejes: 1) cuidados paliativos, 2) calidad de vida y 3) atención domiciliaria. Estos términos adquieren significados desiguales a la hora de definir sucesos similares, por lo que se ha optado por tomar como referencia las definiciones proporcionadas por la Organización Mundial de la Salud, no por ser las más claras, sino porque son las que mejor reflejan la subjetividad, el carácter holístico y la variabilidad de estos conceptos en función del momento en que se evalúa.

Así, se entiende que los cuidados paliativos «constituyen un enfoque de atención dirigido a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a problemas ligados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas (físicos, psicosociales y espirituales)»⁵.

Asimismo, la calidad de vida comprende «la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en el que vive, en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como por su relación con los elementos esenciales de su entorno»⁶.

Respecto a las personas atendidas con cuidados paliativos, en esta revisión se ha considerado la definición propuesta por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Según la SECPAL⁷, cuando una persona se encuentra en situación de enfermedad terminal, concurren unos hechos fundamentales, que no solo la definen sino que sirven para establecer un tratamiento adecuado: 1) presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; 2) falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; 3) presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; 4) gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte; y 5) pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Algunos autores han querido cuantificar la calidad de vida mediante escalas y la repercusión que sobre ella tiene la intervención enfermera dentro de equipos multidisciplinares y/o multiprofesionales⁸⁻¹⁰, en los que en ocasiones se la incluye como «recogedora» de datos, sobre todo estadísticos, para su posterior evaluación médica¹¹.

La actividad de la enfermera de cuidados paliativos es una combinación de cuidados basados en la evidencia, habilidades interpersonales altamente desarrolladas y uso terapéutico de uno mismo. Estos 3 aspectos se han de utilizar de forma conjunta. Los cuidados enfermeros a pie de cama en el final de la vida son de vital importancia y son la personificación de la práctica de enfermería de calidad¹². Es la enfermera el miembro del equipo sanitario más próximo y en estrecho contacto con el paciente y su familia, debiendo asumir los cuidados que resulten necesarios en esta etapa. El Consejo Internacional de Enfermeras en su declaración de posición hace referencia a este hecho, al indicar que «la función de la enfermera es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de la vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales»¹³. La acción enfermera en los cuidados paliativos es axiomática y también lo es formando parte del equipo interdisciplinar, aportando sus conocimientos para el abordaje integral del paciente terminal.

El cuidado domiciliario entendido como el cuidado en el hogar, sea proporcionado ya por una unidad profesional, ya por el entorno familiar, es un importante componente de los cuidados paliativos y mejora la opinión de los pacientes

en cuanto al aumento de la calidad de vida con respecto al cuidado hospitalario¹⁴. Sin embargo, esto no siempre es así: la diversidad cultural y los diferentes recursos necesarios para proporcionar el mejor cuidado posible hacen que ciertos grupos poblacionales se sientan más protegidos en instituciones fuera de su entorno domiciliario¹⁵.

Teniendo en cuenta todos estos aspectos y dado que el objeto de cuidado de la Enfermería es la persona en toda su dimensión (biológica, psicológica y social), es imperativo seguir preguntándose cómo se puede aumentar el conocimiento para proporcionar el mejor cuidado posible a las personas con cuidados paliativos.

El objetivo del presente estudio es analizar la influencia de la intervención enfermera en la calidad de vida de las personas que reciben cuidados paliativos de tipo domiciliario.

Metodología

Se realizó una revisión sistemática siguiendo algunas de las recomendaciones de la declaración PRISMA¹⁶. No se dispone de protocolo previo a la revisión. La manipulación y el control de las referencias bibliográficas se realizaron mediante el programa *EndNote* (versión 3.5).

Criterios de elegibilidad

En cuanto al idioma, se seleccionaron los estudios escritos en inglés, castellano, portugués, francés e italiano. En lo relativo al año de publicación, se incluyeron los artículos publicados entre 2003 y 2013. Respecto al estatus de publicación, solo se incluyeron los artículos ya publicados.

Para cumplir con la temática, los estudios debían: 1) tratar únicamente de cuidados de tipo paliativo; 2) tratar de cuidados efectuados en el domicilio; 3) analizar la calidad de vida de los receptores de los cuidados; y 4) indicar que la actividad se llevó a cabo, bien por una enfermera de forma autónoma, bien por un equipo multidisciplinar en el que se incluía a una enfermera. Se descartaron los trabajos en los que no se detallaba la categoría profesional de los miembros del equipo de atención domiciliaria, ya que no se podía afirmar que contara con una enfermera entre sus miembros.

En cuanto al procedimiento, debía haberse utilizado algún cuestionario específico de medida de la calidad de vida. Los estudios que analizaban aspectos que pudieran relacionarse con la calidad de vida (mejora de la sintomatología de la enfermedad, disminución de ingresos hospitalarios...), pero que no realizaban una medición explícita de la calidad de vida, fueron descartados.

Respecto al tipo de estudios, se incluyeron todos los tipos de estudios cuantitativos: experimentales, cuasiexperimentales y descriptivos, además de las revisiones sistemáticas. Se desechan de esta forma los artículos de información/opinión, las ponencias y comunicaciones a congresos, las revisiones bibliográficas y los estudios cualitativos (que habían quedado ya previamente excluidos al no analizar la calidad de vida mediante cuestionario).

Se excluyeron ciertos artículos por imposibilidad de obtener su versión completa.

Fuentes de información

Las fuentes principales de información fueron las bases de datos computarizadas: PUBMED, CUIDEN, CUIDATGE, JBI, CINAHL, ENFISPO, PSYCINFO, EMBASE, LILACS y COCHRANE. Para la búsqueda de literatura gris se consultaron las bases TESEO y OPENGREY. La búsqueda se llevó a cabo durante los meses de octubre a diciembre de 2013 (la última fecha de búsqueda fue el 28 de diciembre). Además, se obtuvieron algunos artículos a partir de la búsqueda ascendente a través de los artículos revisados.

Se utilizaron los términos MeSH *palliative care*, *quality of life*, *home care* y el término truncado NURS* unidos por el booleano AND. En aquellas bases con escasos resultados (CINAHL) se incluyeron otros términos: *home nursing*, *profesional*, *community health nursing*, *nursing interventions*. Respecto a las bases en español, se usaron los términos libres «atención domiciliaria» o «domicilio», «cuidados paliativos» o «paliativos», «calidad de vida» y «enfermer*». En la base CUIDATGE, además de los anteriores, se usaron también sus traducciones al catalán. No se utilizó filtro alguno.

Selección de los estudios

La selección de los estudios en las distintas etapas fue realizada por 2 revisores independientes.

Se analizaron en un primer momento por su título y resumen/*abstract*. Se incluyeron para la siguiente fase los artículos con resumen no disponible y aquellos en los que existieron dudas sobre si la temática cumplía los requisitos previos.

Posteriormente, se realizó cribado mediante la lectura completa de los artículos. Se incluyeron los artículos de interés seleccionados a partir de las listas de referencia de los artículos escogidos.

Extracción y análisis de datos

La categorización de las variables se realizó por consenso mediante una sesión de discusión. Su cumplimentación se llevó a cabo mediante pares ciegos y las diferencias se solventaron por consenso entre ambos revisores.

Se codificaron 3 variables contextuales: a) tipo de estudio (revisión sistemática, experimental, cuasiexperimental, descriptivo); b) año de publicación del artículo (2003, 2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013); y c) origen de las muestras (EE. UU., Australia, Europa y Asia).

Las variables referidas al sujeto se codificaron como: a) tipo de enfermedad y estadio si procede (inespecífico, cáncer, cáncer infantil, enfermedad cardiaca, enfermedad pulmonar, demencia, esclerosis múltiple, otros); b) edad de los sujetos; y c) género.

Las variables metodológicas codificadas fueron: a) existencia de asignación aleatoria; b) existencia de grupo control; c) cuestionario de medición de la calidad de vida (*McGill Quality of Life Questionnaire*, Evaluación Funcional para el Tratamiento del Cáncer -General, Cuestionario de Calidad de Vida de la EORTC QLQ-C30, *Assessment of Quality of life at the End of Life*, *Missoula-Vitas Quality of Life Index*, *Medical Outcomes Study short-form*); y d) fiabilidad de la escala (validada o no validada).

Las categorizaciones referidas a la intervención fueron: a) tipo de intervención enfermera (individual, dentro de equipo multidisciplinar, otros); b) duración de la intervención (1-12 semanas); c) frecuencia de la intervención (bisemanal, semanal, quincenal, mensual); y d) descripción de la intervención (texto libre). Este análisis es presentado sinópticamente por medio de las [tablas 1 y 2](#).

En cuanto a los resultados, las variables que se contemplaron fueron: a) variables de resultado; b) estadístico del tamaño del efecto (tipo, intervalo de confianza y significación).

Por último, para el control del sesgo en los estudios individuales, se realizó un control de la calidad de los estudios determinado mediante las fichas de lectura crítica (FLC 2.0) desarrollado por Osteba (Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Departamento de Salud del Gobierno Vasco)¹⁷ y se determinó el grado de recomendación.

El análisis de la información fue realizado de manera descriptiva cualitativa en relación con sus implicaciones y sus límites, y cuantitativamente en relación con las escalas de medida analizadas.

Resultados

Selección de los estudios

La selección de los estudios se realizó en 3 pasos. En primer lugar, se localizó un total de 721 estudios a partir de las bases de datos consultadas (715 artículos) y del análisis de las listas de referencias de los artículos seleccionados (6 artículos). Posteriormente se eliminaron 30 artículos por duplicidad.

En segundo lugar, se realizó un primer cribado mediante la lectura del resumen de los artículos, desechándose de este modo 601 trabajos. Se incluyeron para la siguiente fase los artículos con resumen no disponible y aquellos en los que existían dudas sobre si la temática cumplía con los requisitos previos.

Por último, se realizó la lectura completa de un total de 90 artículos, eliminándose aquellos que no cumplían con la temática a estudio, quedando una selección final de 8 artículos.

El organigrama de la selección de los estudios puede verse en la [figura 1](#).

Descripción de los artículos seleccionados

Los 8 artículos seleccionados estudiaron un total de 459 pacientes, 7 de los 8 estudios trataban de pacientes exclusiva o mayoritariamente oncológicos. El 49% (225) de los pacientes eran de sexo femenino y 234 de sexo masculino; las edades estaban comprendidas entre los 24 y los 97 años. Tres de los 8 estudios fueron realizados en el continente europeo (uno en Alemania, uno en Polonia y uno en Suecia), 3 en América (2 en EE. UU. y uno en Canadá), uno en Asia (Japón) y uno en Oceanía (Australia).

De los estudios seleccionados, 6 eran longitudinales (un estudio experimental con asignación aleatoria y grupo control y 5 estudios cuasiexperimentales) y los 2 restantes descriptivos. Tras el análisis de calidad, solo el estudio de Duggleby et al.² presentaba una calidad metodológica media-alta, siendo esta moderada en 4 de los

Tabla 1 Características de los estudios (1)

Primer autor y año Diseño País Muestra Calidad/riesgo de sesgos	Descripción de la intervención	Cuestionario medida calidad de vida, rango	Resultados principales calidad de vida	Otros resultados relacionados con calidad de vida
Duggleby et al., 2007 Experimental Canadá n = 60 pacientes oncológicos, el 53,3% mujeres, edad media 74,9 años, 30 grupo control/30 grupo intervención Calidad moderada-alta. Bajo riesgo de sesgos	Visionado con el paciente de un vídeo titulado «Vivir con esperanza» y presentación de 3 actividades de refuerzo de la esperanza de las que el paciente realiza una en el plazo de una semana	<i>McGill Quality of Life Questionnaire</i> 0-10, 10 mejor resultado	Grupo control <i>Preintervención:</i> 6,18 (media) 0,94 (DE) p = 0,13 <i>Postintervención:</i> 6,57 (media) 1,19 (DE) p = 0,027 Grupo intervención <i>Preintervención:</i> 6,47 (media) 1,58 (DE) p = 0,13 <i>Postintervención:</i> 7,09 (media) 1,14 (DE) p = 0,027	Aumento significativo de la esperanza (medida con el cuestionario <i>Heart Hope Index</i>) en el grupo intervención
Meyers et al., 2004 Cuasiexperimental EE. UU. n = 64 pacientes oncológicos en tratamiento quimioterápico experimental, el 54,6% hombres, edad 26-80 años, 20 grupo control/44 grupo intervención Calidad moderada. Riesgo sesgos moderado-alto	Visitas domiciliarias de enfermera y trabajador social, y acompañamiento a las consultas al oncólogo. Asesoramiento sobre tratamiento y control de síntomas físicos, psicoemocionales, relacionales etc.	<i>Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-G)</i> 0-108, 108 mejor resultado	Grupo control <i>Preintervención:</i> 68,3 (media) <i>Pendiente de la recta de evolución del valor de FACT-G:</i> -0,77 Grupo intervención <i>Preintervención:</i> 64,7 (media) <i>Pendiente de la recta de evolución del valor de FACT-G:</i> +0,61 *Diferencia total pendiente intervención-control: 1,38 (IC95% -0,78 a 3,54; p > 0,05)	No

estudios y baja en los 3 restantes, que presentan un riesgo considerable de sesgos e importantes limitaciones metodológicas.

En todos los casos (estudios experimentales y cuasiexperimentales) la intervención enfermera se realizó en el marco de un equipo multidisciplinar. Los cuestionarios empleados

para medir la calidad de vida fueron instrumentos validados, excepto en el estudio de Melin-Johansson et al.¹⁰.

Las intervenciones realizadas en los estudios estaban habitualmente orientadas hacia el control de síntomas de la enfermedad en todas las esferas del individuo: fisiológica, psicoemocional, relacional, etc. En 2 estudios^{2,11} se

Tabla 2 Características de los estudios (II)

Primer autor y año Diseño País Muestra Calidad/riesgo de sesgos	Descripción de la intervención	Cuestionario medida calidad de vida, rango	Resultados principales calidad de vida	Otros resultados relacionados con calidad de vida
Leppert et al., 2012 Cuasiexperimental prospectivo Polonia n = 50 pacientes con cáncer de pulmón avanzado, el 58% hombres, edad 47-83 años, 25 grupo domicilio/25 grupo hospitalizado Calidad moderada. Riesgo sesgos moderado-alto	Control sintomático y seguimiento por equipo multidisciplinar especializado en cuidados paliativos	EORTC QLQ-C30 0-100, 100 mejor resultado	Grupo hospitalizado <i>Primera evaluación (14 días):</i> 20,33 (media) 3,39 (DE) IC95% 13,53-27,14 <i>Segunda evaluación (28 días):</i> 13,33 (media) 2,95 (DE) IC95% 7,41-19,26 Grupo intervención <i>Primera evaluación (14 días):</i> 16 (media) 3,39 (DE) IC95% 9,19-22,81 <i>Segunda evaluación (28 días):</i> 12 (media) 2,95 (DE) IC95% 6,07-17,93	No
Peters et al., 2006 Descriptivo Australia n = 58 pacientes con cáncer avanzado, el 62% hombres, edad 40-92 años, 26 en domicilio/32 hospitalizados Calidad moderada. Riesgo sesgos moderado-alto	Ninguna	Extracto de EORTC QLQ-C30 0-7 en calidad de vida global	Grupo hospitalizado 3,13 (media) 1,77 (DE) p < 0,01 Grupo domicilio 4,38 (media) 1,47 (DE) p < 0,01	Pacientes tratados en domicilio presentaban valores más favorables en salud física y mental y control de la enfermedad
Miyashita et al., 2008 Descriptivo Japón n = 57 pacientes con cáncer avanzado, el 54,3% hombres, edad 57-87 años, 34 grupo domicilio/23 ingresados Calidad moderada. Riesgo sesgos moderado-alto	Ninguna	MOS Short Form 8 (SF-8) Valores normalizados respecto a una «media o estándar nacional» = 50	Grupo hospitalizado <i>Calidad de vida física:</i> 42,2 (media) 9,7 (DE) p < 0,05 <i>Calidad de vida mental:</i> 45,3 (media) 7,7 (DE) p < 0,05 Grupo domicilio <i>Calidad de vida física:</i> 37,1 (media) 11,7 (DE) p < 0,05 <i>Calidad de vida mental:</i> 44,5 (media) 9,9 (DE) p < 0,05	No

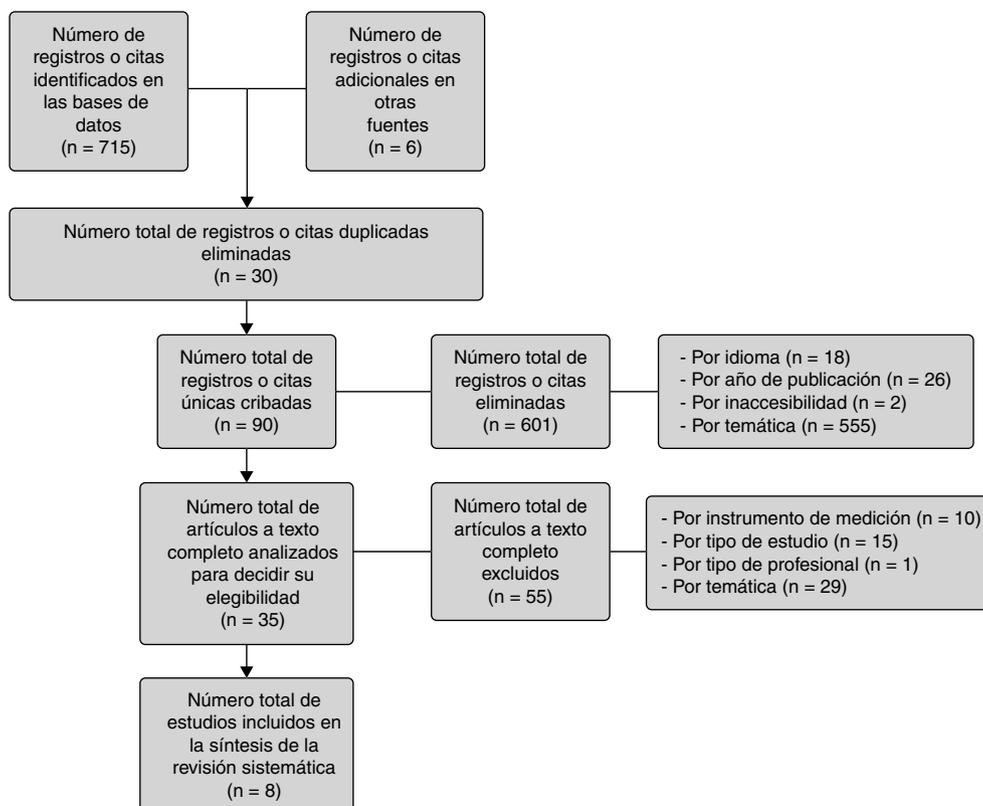


Figura 1 Organigrama de selección de los estudios.

evaluó la diferencia en resultados de calidad de vida entre una intervención específica de abordaje paliativo y la intervención estándar o habitual, representada por el grupo control. En otros 2 trabajos^{4,14} se comparó la calidad de vida de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos frente a los pacientes que recibían cuidados paliativos en su propio domicilio. Por último, en 5 estudios^{2,8-11} se comparó el resultado en variables de calidad de vida antes y después de realizar una intervención de cuidados paliativos.

Intervención paliativa especializada vs. intervención habitual: resultados en calidad de vida del paciente

En los 2 estudios de este apartado se realizó una intervención específica a domicilio en la que participaron enfermeras y se comparó con los cuidados habituales.

En el primer caso², un estudio experimental aleatorizado y con calidad metodológica moderada-alta, se aplicó una intervención psicosocial denominada «*Living With Hope Program*» al grupo intervención (el grupo control pudo igualmente acceder a las actividades de la intervención «*Living With Hope Program*» al finalizar la medición de variables). En esta intervención, el paciente, acompañado por la enfermera investigadora, visualizó un video titulado «*Viviendo con esperanza*» desarrollado por el equipo investigador, consistente en entrevistas con pacientes paliativos y sus familiares en las que describían la esperanza (entendida como un recurso personal para el afrontamiento de la enfermedad) y sus estrategias para mantenerla. A continuación,

la enfermera investigadora ofrecía al paciente elegir una de 3 actividades orientadas al aumento de la esperanza: escribir una o más cartas a otra persona, iniciar una colección de objetos relacionados con la esperanza (poemas, fotografías, música, etc.) o elaborar la historia vital del paciente en un texto, video, audio, etc. para darla a conocer a otros. El paciente desarrollaba libremente la actividad elegida durante una semana antes de una nueva evaluación.

En el segundo caso¹¹, la intervención se orientó a asesorar sobre el tratamiento quimioterápico y control de síntomas en pacientes oncológicos sometidos a terapias experimentales. En dicha intervención, denominada «*Cuidado simultáneo*» (*Simultaneous Care*), un equipo formado por un profesional de enfermería y un trabajador social visitaban 1-3 veces a la semana el domicilio del paciente y realizaban el acompañamiento a la consulta médica. La labor enfermera se centraba en el control de la toxicidad del tratamiento, coordinación de los cuidados y control de síntomas, mientras que el trabajador social se centraba en los aspectos emocionales, personales y espirituales.

Ambos estudios hallaron una mejora en la calidad de vida (tabla 1) en el grupo intervención, aunque sin significación estadística. Solo en uno de los casos¹¹ se aportó el intervalo de confianza, que incluía el valor nulo. Los resultados, por tanto, no fueron concluyentes.

Otros resultados destacables relacionados con la intervención fueron un aumento de la esperanza, aunque sin significación estadística², y un incremento de los ingresos hospitalarios¹¹ de los pacientes del grupo intervención.

Intervención a domicilio vs. intervención en pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos: resultados en calidad de vida

Las diferencias en calidad de vida en función del lugar en el que se reciben los cuidados fueron abordadas por 3 estudios, uno cuasiexperimental y 2 descriptivos.

En el primer caso⁴ se evaluó a 2 grupos de 25 pacientes con cáncer de pulmón a los 14 y a los 28 días de recibir cuidados paliativos en una unidad hospitalaria (unidad de cuidados paliativos) o en su propio domicilio. Los cuidados consistieron en el control sintomático y el seguimiento por parte de un equipo multidisciplinar especializado en cuidados paliativos. Los pacientes ingresados en unidad de cuidados paliativos tenían un seguimiento diario de medicina y enfermería, mientras que los pacientes en domicilio recibían 2 visitas semanales de personal enfermero y una cada 2 semanas de personal médico, con acceso opcional a otros especialistas como fisioterapeutas o trabajadores sociales. No se encontraron diferencias significativas en calidad de vida entre los 2 grupos (tabla 2). La ausencia de evaluación inicial (previa al tratamiento) de comparabilidad de grupos, así como otras limitaciones metodológicas, hacen que estos resultados deban ser tomados con precaución.

El estudio descriptivo de Peters y Sellick¹⁴ estudió la calidad de vida global, entre otras variables, en 2 grupos de pacientes oncológicos ingresados en unidades de cuidados paliativos (32 pacientes) o cuidados en su domicilio (26 pacientes) en Australia. No se aporta una descripción de los cuidados recibidos. Los resultados (tabla 2) mostraron valores más favorables en los pacientes atendidos en domicilio, tanto en calidad de vida global como en salud mental y psicológica. La comparación de grupos, no obstante, mostró que el grupo de pacientes atendidos a domicilio mostraba valores iniciales significativamente superiores en variables de salud, así como menores factores de riesgo (vivir solo, cobertura de seguro privado, etc.), por lo que no se puede afirmar con seguridad que los mejores resultados de los pacientes atendidos en domicilio se atribuyen al lugar en el que se realiza el cuidado.

Por último, Miyashita et al.¹⁵, en otro estudio descriptivo, midieron la calidad de vida global en pacientes oncológicos paliativos atendidos a domicilio y pacientes que asistían a un hospital de día de cuidados paliativos, y compararon estos resultados con un «estándar nacional» de calidad de vida de la población general. Los resultados (tabla 2) mostraron, como era de esperar, que unos y otros pacientes tuvieron peores resultados de calidad de vida –tanto física como mental– que la media de la población japonesa.

Calidad de vida antes/después de la intervención paliativa a domicilio

Un estudio experimental y 4 cuasiexperimentales estudiaron la variación en la calidad de vida tras realizar una intervención específica de cuidados paliativos. Los estudios de Duggleby et al.² y Meyers et al.¹¹ ya han sido analizados en un apartado previo.

Groh et al.⁹ estudiaron a 52 pacientes terminales, con una evaluación previa a la intervención y otras pasadas de una a 8 semanas. El equipo constaba de 2 médicos,

2 enfermeros y un trabajador social, todos especializados en cuidados paliativos. Entre los cuidados de la intervención, orientados al control sintomático, estaba un servicio de atención telefónica 24/7, apoyo psicosocial, y la coordinación de los cuidados con los profesionales sanitarios locales. Los resultados (tabla 3) mostraron una mejoría estadísticamente significativa de la calidad de vida, así como de otras variables como calidad de vida de los cuidadores principales, mejor control de síntomas y disminución de la carga percibida de enfermedad.

En el estudio de Melin-Johansson et al.¹⁰ se evaluó la calidad de vida de 63 pacientes oncológicos una semana antes y aproximadamente 2 semanas después de la intervención. Esta consistía en el seguimiento del paciente por parte de un equipo de cuidados paliativos domiciliarios formado por 7 enfermeras a tiempo completo y 2 médicos a tiempo parcial, todos ellos especializados en cuidados paliativos, en coordinación con otros profesionales como fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. Las enfermeras mantenían contacto telefónico semanal con el paciente y su familia y, en caso necesario, realizaban visitas domiciliarias con provisión de cuidados individualizados: quimioterapia, control de síntomas, apoyo emocional y psicosocial, etc. Los resultados (tabla 3) mostraron de nuevo una mejoría significativa de los resultados de calidad de vida global, así como en variables asociadas: estado de salud físico, mental y satisfacción con el cuidado recibido.

En la investigación realizada por Fernandes et al.⁸ se siguió a 46 pacientes con enfermedad avanzada y se evaluó la calidad de vida previamente a la intervención y en visitas posteriores «cada pocos meses». La intervención consistió en el seguimiento por parte de un equipo de cuidados paliativos domiciliarios (médico, enfermero, gestor de casos, psicólogo-sacerdote, intérpretes y voluntarios) para «reducir el sufrimiento emocional, espiritual y físico experimentado por pacientes y cuidadores». Los resultados (tabla 3) muestran en general una mejora de ítems de calidad de vida, excepto en el apartado de relaciones interpersonales. El estudio aporta también una reducción significativa de las visitas a urgencias, así como un aumento sustancial del uso del documento de voluntades anticipadas.

Discusión

El número de estudios encontrados en esta revisión, así como la calidad metodológica de los mismos, fue limitado.

Estos resultados apuntan a que los cuidados paliativos domiciliarios en los que se incluyen enfermeras producen mejoras en la calidad de vida del paciente y los cuidadores principales; además de otros resultados como un mejor control de síntomas, disminución de la carga percibida debida a la enfermedad, mejora del estado de salud físico y mental, satisfacción con el cuidado recibido, reducción de las visitas a los servicios de urgencias y aumento del uso de documentos de voluntades anticipadas. Sin embargo, es necesario señalar que en los estudios en los que se encontraron estos resultados⁸⁻¹⁰, las evaluaciones tras la intervención se realizaron a medio plazo (hasta 8 semanas tras la intervención en el caso de Groh et al.⁹), desconociéndose qué efectos perdurarían –en el caso de hacerlo– en una evaluación a largo plazo, considerándose asimismo las dificultades que

Tabla 3 Características de los estudios (III)

Primer autor y año Diseño País Muestra Calidad/riesgo de sesgos	Descripción de la intervención	Cuestionario medida calidad de vida, rango	Resultados principales calidad de vida	Otros resultados relacionados con calidad de vida
Groh et al., 2013 Cuasiexperimental prospectivo Alemania n = 60 pacientes con enfermedades terminales, 32 culminaron el estudio. El 55% hombres, edad 32-97 años Calidad moderada. Riesgo sesgos moderado-alto	Control sintomático y seguimiento por equipo multidisciplinar especializado en cuidados paliativos	<i>McGill Quality of Life Questionnaire</i> , MQOL 0-10, 10 mejor resultado	Antes de intervención 4,4 (mediana) 1,1 (rango intercuartílico) p < 0,01 Después de intervención 6,0 (mediana) 1,6 (rango intercuartílico) p < 0,01	Mejoría significativa en calidad de vida de cuidador principal y control de síntomas de la enfermedad, disminución de la carga de enfermedad
Melin-Johansson et al., 2008 Cuasiexperimental prospectivo Suecia n = 63 pacientes con cáncer avanzado, el 57,1% hombres, edad 24-90 años Calidad moderada. Riesgo sesgos moderado-alto	Control sintomático y seguimiento por equipo multidisciplinar especializado en cuidados paliativos	<i>AQEL-Assessment of Quality of life at the End of Life</i> (Axelsson y Sjöden 1999) 0-10, 10 mejor resultado	Antes de intervención 4,98 (media) 5 (mediana) 4 (rango intercuartílico) p < 0,05 Después de intervención 5,7 (media) 6,0 (mediana) 4 (rango intercuartílico) p < 0,05	Mejoría significativa de estado de salud físico y mental, aumento de satisfacción con cuidados recibidos
Fernandes et al., 2010 Cuasiexperimental prospectivo Hawaii, EE. UU. n = 46 pacientes con enfermedades terminales, 23 completaron el estudio. El 56,5% mujeres, edad 27-94 años Baja calidad metodológica. Alto riesgo de sesgos	Programa de visitas a domicilio de equipo multidisciplinar, incluyendo un programa de voluntariado	<i>The Missoula Vitas Quality of Life Index</i> (MVQOLI) Valores entre -30 y +30 para cada ítem	Diferencia entre valores en la 4.ª entrevista-entrevista inicial <i>Síntomas:</i> 3,78 (media) 1,75 (DE) p > 0,05 <i>Funcional:</i> 2,09 (media) 1,32 (DE) p > 0,05 <i>Interpersonal:</i> -3,04 (media) 2,58 (DE) p > 0,05 <i>Bienestar:</i> 7,17 (media) 2,40 (DE) p < 0,05 <i>Trascendencia:</i> 4,71 (media) 2,90 (DE) p > 0,05	Reducción significativa de las visitas a urgencias hospitalarias

tiene este tipo de evaluación al tratarse de pacientes que se encuentran en la fase final de la vida.

Si bien en 2 estudios en los que se encontró una mejora en la calidad y la esperanza de vida^{2,11}, esta no es estadísticamente significativa. Cabría preguntarse por la relevancia clínica de estos resultados, máxime considerando los tamaños muestrales reducidos de los estudios (n = 60 y n = 64, respectivamente).

Asimismo, en el resto de los estudios^{4,14,15} que compararon la atención a pacientes en el domicilio frente a la atención a pacientes ingresados se encontraron resultados contradictorios, posiblemente debido a limitaciones metodológicas, tales como la diversidad en las intervenciones y en los instrumentos de medida, el alto número de estudios con riesgo de sesgo moderado-alto o el déficit de estudios clínicos aleatorizados, por lo que no pueden señalarse resultados concluyentes.

Los resultados, por tanto, parece que tienden a señalar una mejora en la calidad de vida de los pacientes que reciben cuidados paliativos a domicilio. Sin embargo, dado el número limitado de trabajos de calidad, es necesario tomar estos datos con cautela. Son necesarias mayores investigaciones con diseños de calidad que aporten evidencia sobre las intervenciones enfermeras en el cuidado de las personas que reciben cuidados paliativos a domicilio.

Es destacable que en la mayoría de los estudios revisados no se habla de las prácticas que en concreto realizaron los profesionales de los equipos de cuidado, lo que dificulta no solo su replicabilidad, sino también el análisis de las intervenciones que resultaron más efectivas para mejorar la calidad de vida. Así, excepto en el estudio de Duggleby et al.², en el resto de los trabajos se utilizan términos poco descriptivos para referirse a las intervenciones, tales como «control de síntomas»^{4,8-10}, «seguimiento»^{4,7,9}, «visitas»^{4,9,10}, «atención telefónica»^{8,9} o «apoyo psicosocial»^{8,9}. En 2 de los estudios no se especifica los cuidados realizados^{11,12}.

Serían necesarias mayores investigaciones dirigidas a identificar los aspectos concretos que producen mejoras en la calidad de vida de los pacientes, así como buenas prácticas de enfermería en el cuidado domiciliario de los pacientes y sus familias.

Una razón importante de la limitación en el número de los estudios es la escasa literatura en la que específicamente se hable de intervenciones enfermeras. En todos los estudios de esta revisión la intervención de la enfermera se ubica dentro de un equipo multidisciplinar, por lo que resulta difícil valorar la efectividad de las intervenciones enfermeras en los pacientes que reciben cuidados paliativos domiciliarios. Sin duda este es un punto de reflexión sobre la pertinencia y los diseños necesarios al evaluar específicamente la actuación enfermera en el cuidado y la calidad de vida de los pacientes.

Otro punto de reflexión podría ser la variabilidad de las intervenciones en relación con la enfermedad del paciente, ya que la mayoría de los estudios seleccionados estaban dirigidos a personas con enfermedades oncológicas, que quizá no representan la globalidad de las personas que se encuentran en la fase final de un proceso crónico y/o degenerativo.

Asimismo, y como se ha señalado anteriormente, los cuidados paliativos a domicilio podrían no ser adecuados para

todas las personas. Puesto que el centro del trabajo enfermero es el paciente y su familia, y dada la complejidad de los procesos a los que hacemos referencia, que afectan a cada aspecto de la vida de las personas, es necesario atender los deseos y preferencias de los receptores de cuidados. En este sentido, y como señalan Payne y Turner¹⁸, la heterogeneidad de metodologías de investigación puede enriquecer nuestra comprensión del proceso de morir en la sociedad contemporánea.

Por último destacar, de acuerdo con la quinta línea estratégica que presenta la *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*¹, que la investigación en cuidados paliativos presenta dificultades relacionadas con la diversidad de las poblaciones que se incluyen en los estudios, la variedad en la provisión de servicios y la complejidad de la aplicación de principios básicos de investigación. Es necesario fomentar la línea de investigación en cuidados paliativos y tal vez plantearse la formación de una red temática de investigación cooperativa en cuidados paliativos.

Cuantificar el efecto de los cuidados paliativos a domicilio no solo ayudará a medir resultados como la calidad de vida, control de síntomas, sobrecarga en el rol del cuidador y satisfacción con el cuidado recibido; además proporcionará información para contribuir al ahorro de costes al sistema sanitario –en particular hospitalarios– y a evaluar la adecuación de los recursos de los que disponemos.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses en relación con este informe.

Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud: Actualización 2010-2014 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011 [acceso 15 Jul 2014]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>
2. Duggleby WD, Williams A, Popkin D, Holtslander L. Living with hope: Initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33:247–57.
3. Singh DP. Quality of life in cancer patients receiving palliative care. *Indian J Palliat Care*. 2010;16:36–43.
4. Leppert W, Turska A, Majkovicz M, Dziegielewska S, Pankiewicz P, Mess E. Quality of life in patients with advanced lung cancer

- treated at home and at a palliative care unit. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012;29:379–87.
5. Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2007 [acceso 9 Jul 2014]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44025/1/9789243547343_spa.pdf?ua=1
 6. The WHOQOL Group. World Health Organization. WHOQOL: Measuring quality of life [Internet]. Geneva: WHO; 1997 [MAS/MNH/PSF/97.4] [acceso 9 Jul 2014]. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
 7. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos [internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1993 [acceso 25 Jul 2014]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
 8. Fernandes R, Braun KL, Ozawa J, Compton M, Guzman C, Somogyi-Zalud E. Home-based palliative care services for underserved populations. *J Palliat Med*. 2010;13:413–9.
 9. Groh G, Vyhnaek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med*. 2013;16:848–56.
 10. Melin-Johansson C, Axelsson B, Gaston-Johansson F, Danielson E. Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *Eur J Cancer Care*. 2010;19:243–50.
 11. Meyers FJ, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, Gandara DR. Simultaneous care: A model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2004;28:18–20.
 12. Becker R. Palliative care 2: Exploring the skills that nurses need to deliver high-quality care. *Nur Times*. 2009;105:14.
 13. Consejo Internacional de Enfermeras. La función de la enfermera que dispensa cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias. Actualización 2014 [Internet]. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras; 2013 [acceso 6 Dic 2014]. Disponible en: http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/position_statements/A12_Cuidados_pacientes_moribundos-Sp.pdf
 14. Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs*. 2006;53:524–33.
 15. Miyashita M, Misawa T, Abe M, Nakayama Y, Abe K, Kawa M. Quality of life, day hospice needs, and satisfaction of community-dwelling patients with advanced cancer and their caregivers in Japan. *J Palliat Med*. 2008;11:1203–7.
 16. Urrutia G, Bonfill X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Med Clin (Barc)*. 2010;135:507–11.
 17. López de Argumedo M, Reviriego E, Andrió E, Rico R, Sobradillo N, Hurtado de Saracho I. Revisión externa y validación de instrumentos metodológicos para la Lectura Crítica y la síntesis de la evidencia científica. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba); 2006. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA n.º 2006/02.
 18. Payne SA, Turner JM. Research methodologies in palliative care: A bibliometric analysis. *Palliat Med*. 2008;22:336–42.