

¿DÓNDE ES MEJOR MORIR?

EN CASA O EN EL HOSPITAL



TRABAJO DE FIN DE GRADO: REVISIÓN CRÍTICA DE LA LITERATURA

Autora: Arene Mugika Mateos

Directora: Begoña Ruiz de Alegría Fernández de Retana

Curso académico: 2017-2018

Número de palabras: 6996

EUE de Vitoria-Gasteiz a 10 de mayo de 2018

Para mis padres Salomé y Fran,

por ser mis guías y

los mejores ejemplos de constancia.

Para mi hermana Annia, por guiarme, aunque

creo que no sabías ni a dónde,

me has traído a buen puerto.

Para Xabi, por apoyarme y

sacarme siempre la sonrisa.

ÍNDICE

| | |
|-----------------------------------------------------------|----|
| 1. Introducción..... | 4 |
| 2. Marco conceptual y justificación..... | 5 |
| 3. Objetivos..... | 8 |
| 4. Metodología..... | 8 |
| 5. Resultados y discusión..... | 10 |
| 6. Conclusiones..... | 20 |
| 7. Bibliografía..... | 22 |
| 8. Anexos..... | 25 |
| 8.1. Tabla de conceptos y palabras clave..... | 26 |
| 8.2. Tabla del proceso de búsqueda y bibliografía..... | 27 |
| 8.3. Diagrama de flujo de selección de la literatura..... | 30 |
| 8.4. Tabla de resultados de la literatura crítica..... | 31 |
| 8.5. Tabla resumen de la bibliografía consultada..... | 35 |
| 8.6. Árbol categorial..... | 40 |
| 8.7. Escalas utilizadas en los artículos incluidos..... | 41 |

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos se aplican cuando una persona padece una enfermedad terminal, su finalidad no es curar, si no cuidar. Tratan de mejorar la calidad de vida de las personas que se encuentran en esa situación. Estos cuidados tienen que ser aplicados por profesionales formados que abarcan una atención integral y centrada no sólo en el aspecto físico de la persona si no también el psicológico y social; incluyendo a sus cuidadores. Hoy día unas personas en esta situación unas eligen morir en su casa y otras en el hospital.

La realización de este estudio próximo a una revisión crítica de la literatura tiene como objetivo determinar el impacto en la calidad de vida y la satisfacción de los cuidados paliativos al final de la vida, tanto de los propios pacientes como de sus cuidadores en dos ámbitos en el domicilio de la persona o en el hospital. La metodología llevada a cabo sigue un proceso planificado y estructurado con la pertinente búsqueda exhaustiva en la literatura. Se accedió a diversas bases de datos como Cochrane, Cuiden, Medline y Cinhal, y revistas especializadas de distinta índole para la selección y el análisis crítico de la información. Se utilizaron palabras clave como: quality of life, terminally ill patients, palliative care y satisfaction.

Como resultado de este proceso seleccionamos 14 artículos cuya información se ha clasificado en 2 grandes categorías: calidad de vida y satisfacción. A su vez se han dividido en la percepción de la calidad de vida y satisfacción de los pacientes y de los cuidadores en domicilio y en el hospital.

El efecto en la calidad de vida ha sido más explorada que la satisfacción con los cuidados paliativos en los artículos seleccionados. No podemos sacar conclusiones categóricas sobre cuál es su efecto dado que hemos encontrado una diversidad de escalas para medir dichos efectos. Los pacientes presentan mejoría en la calidad de vida en esfera psicológica y menos en la física cuando los cuidados paliativos son aplicados por el equipo especializado. Respecto a los cuidadores, hemos encontrado efectos similares, sin ser capaces de determinar diferencias significativas entre aquellos en el domicilio y los que están en el hospital.

MARCO CONCEPTUAL Y JUSTIFICACIÓN

En pleno siglo XXI podemos decir que ha cambiado la forma de vivir y de morir; antes la vida era lenta y la muerte rápida, sin embargo hoy día los avances científicos y tecnológicos nos hacen vivir de manera rápida y morir lentamente. Incluso estos adelantos pueden llegar a posponer el momento natural de la muerte¹. Esta forma de morir lenta hace que aparezca la necesidad de un tipo de atención profesional y que genera el término paciente terminal.

Un paciente terminal es aquella persona que sufre una enfermedad y se encuentra en la etapa final de la misma, ante la que no existen posibilidades de recuperación ya sea porque no se conoce cura para su condición o porque la enfermedad se encuentra en un estado tan avanzado que no existe la posibilidad de mejoría².

El aumento de la esperanza de vida, junto con la cronificación de las enfermedades es asociada a la dependencia y al deterioro funcional del organismo, dando como resultado una muerte lenta³. Esto convive, a menudo, con la perspectiva biomecanicista que presenta la muerte como un fracaso para los profesionales y que promueve la aplicación de medidas encaminadas a mantener la vida, llegando a producir la distansia o encarnizamiento terapéutico^{4,5}. Desde esta perspectiva algunos profesionales prolongan la vida mediante medios desproporcionados en un intento irracional de luchar contra la muerte próxima e inevitable. En este mismo sentido, tanto la persona que va a morir, como las personas cercanas ponen en marcha diferentes medidas de cuidado priorizando aquellas dirigidas al control de los síntomas físicos dejando en un segundo plano los problemas de tipo psicológico social y espiritual⁶. No obstante, muchas veces estas pruebas y tratamientos ocasionan sufrimiento tanto en los pacientes como en aquellos que les rodean⁵. Estas personas, tanto el paciente terminal como sus cuidadores, son las candidatas a recibir los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos tienen como finalidad aliviar el sufrimiento controlando diferente sintomatología ya sea física, psicosocial o espiritual, además de promover el confort para mejorar la calidad de vida⁶⁻⁸. Por lo tanto, se puede decir que los cuidados paliativos tratan de lograr que la persona tenga una muerte digna en un ambiente de respeto, confort y comunicación⁷. Si bien es cierto que en la misma definición de los cuidados paliativos está implícito el hecho de que la persona que recibe los cuidados tiene que ser una persona con una enfermedad terminal, no significa que dichos cuidados vayan a acelerar el proceso de la enfermedad y acelerar la muerte⁸. Esta creencia es debida a la confusión que ocurre con la eutanasia, la cual sí consiste en una terminación intencional de la vida de una persona (siempre a petición de la misma)⁸. Los cuidados paliativos deben realizarse de forma individualizada, teniendo en cuenta situación única y preferencias de cada paciente⁹.

Para atender a estas personas Cicely Saunders fue una enfermera, médico y trabajadora social que creo un nuevo movimiento. Ella apostó por el control de síntomas, tener una adecuada comunicación y proporcionar acompañamiento emocional a las personas que se encontraban en

una situación terminal. Defendía que la principal clave para el cuidado holístico debía combinar la educación y el alivio de síntomas que suponen un estrés en la persona^{10, 11}.

España no es un país que está bien situado en el ranking de esta cartera de servicios. El Reino Unido es el país que oferta una mayor cantidad de recursos de cuidados paliativos. España dispone de una tercera parte de estos recursos y la mitad que Bélgica, Irlanda o Suecia; situándose en la undécima posición de los 22 países que ofertan cuidados paliativos en Europa¹²,

En España cerca de 380.000 personas mueren al año, descontando las muertes por suicidios, caídas accidentales, ahogamientos, y accidentes de tráfico entre otras¹³. De éstas, 250.000 necesitan cuidados paliativos, pero se estima que ni la mitad recibe este tipo de atención¹⁴.

Además, en nuestro país las personas mueren más en los hospitales que en sus casas, y en los hospitales contamos con tan sólo de 2 a 3 camas específicas para cuidados paliativos por cada 100.000 habitantes. Con estos datos podemos decir que la mayoría de los cuidados paliativos que se realizan en los hospitales se llevan a cabo en unidades y por personal que no está especializado en ellos. A pesar de que haya equipos sanitarios con preparación adecuada para proporcionar unos cuidados paliativos de calidad; la falta de formación del resto del personal, supone que los cuidados paliativos no sean siempre los más adecuados¹⁷.

La elección de morir en los hospitales no se ha dado siempre. En el siglo XIX, las malas condiciones higiénicas de las casas y el crecimiento de los hospitales provocaron un cambio en la forma de morir. Entonces, las personas ingresaban en los hospitales y, si su proceso era terminal, morían allí dado que había más recursos para poder atender y controlar su sintomatología¹. Poco a poco esta elección fue evolucionando, y en el siglo XXI se fue asentado un cambio. En 2009 el 45% de los españoles manifestaba el deseo de morir en casa y tan sólo un 17,8% prefería hacerlo en un hospital¹⁵. No obstante en el 2008 un 47% de los fallecimientos ocurrió en hospitales¹⁵. Estos datos sugieren que a pesar de que una gran parte de la población quiere morir en el domicilio, por varios motivos, la muerte en su mayoría se da en los hospitales.

Fallecer en casa tiene varias ventajas como no perder el entorno que es familiar, tener más tiempo y más intimidad¹⁶. Sin embargo está extendida la creencia de que en los hospitales estarán mejor atendidos, además, frecuentemente las personas tienen miedo de no saber atender al paciente de la mejor manera posible en su propio domicilio¹⁷. Debido al significado que tiene hoy en día la muerte, muchos familiares no están preparados para enfrentarse a ver morir a un ser querido. Los que deciden morir en el domicilio, conlleva un gran esfuerzo para los familiares que les exige estar presentes constantemente¹⁹. Al mismo tiempo las personas que permanecen al lado del enfermo en su hogar, en el periodo inmediatamente anterior al fallecimiento, se les hace difícil enfrentarse al cuidado más complejo y terminan decidiendo el ingreso de la persona terminal en el hospital¹⁶.

Este conflicto entre morir en casa o en hospital puede analizarse desde la perspectiva económica. A pesar de haber buscado información sobre el gasto sanitario que supone morir en el hospital o en casa, no se han encontrado datos. Parece que es fácil intuir que morir en el hospital puede conllevar algunas pruebas e intervenciones más curativas que de cuidados, no dando respuesta a un balance del coste-efectividad adecuado.

Tanto los enfermos como sus familiares exigen unos cuidados de nivel, unas actuaciones que les sirvan de ayuda en esos momentos tan difíciles. El equipo de enfermería debe dar respuesta a estas demandas. Tal y como se refleja en el Código Deontológico de Enfermería, en el artículo nº18 se deben realizar los cuidados necesarios para aliviar el sufrimiento, tanto a la persona terminal como a su familia con el fin de que puedan afrontar la muerte²⁰. Cuanto mejor actúe el equipo, mayor impacto tendrá en la satisfacción de las personas con respecto a los cuidados paliativos.

Conocer la eficacia de los cuidados paliativos puede demostrar la importancia que tiene individualizar los cuidados según las necesidades de cada persona para que el final de su vida sea más digna, respetando sus voluntades, favoreciendo el derecho de autonomía²⁰. Conocer las ventajas de los cuidados paliativos en uno u otro ámbito puede contribuir a identificar aquellos ámbitos en los que la actuación profesional sea más eficaz y ética; y de esta forma puedan tomarse decisiones de índole política para dotar de recursos aquellas áreas que vayan a contribuir a mejorar la atención sanitaria.

OBJETIVOS

Determinar el impacto en la calidad de vida y la satisfacción de los cuidados paliativos al final de la vida en el hogar y en el hospital o atención especializada en los pacientes y sus cuidadores principales.

METODOLOGÍA

Con el fin de dar respuesta al objetivo planteado, hemos realizado un análisis cercano a la revisión crítica de la literatura sobre los cuidados paliativos recibidos en domicilio y en el hospital.

Tras definir el tema y el objetivo de trabajo se seleccionaron los términos clave. Una vez identificados, se tradujeron al inglés. Mediante los tesauros de las diferentes bases de datos consultadas se tradujeron estos términos al lenguaje controlado, obteniendo las palabras clave: quality of life, calidad de vida, terminally ill, terminally ill patients, enfermos terminales, palliative care, terminal care, end of life care, dying, cuidados paliativos y home care services. (ANEXO-1). Las búsquedas fueron realizadas hasta fecha del 6 de febrero de 2018.

A partir de estas palabras clave, combinadas con los booleanos AND y OR, planteamos diferentes ecuaciones de búsqueda, afinándolas hasta lograr las que dieron los mejores resultados. Hemos realizado un total de 24 búsquedas en bases de datos nacionales e internacionales tales como Cochrane, Cuiden, Medline y Cinahl (ANEXO-2). Con el fin de enriquecer el trabajo, también realizamos una búsqueda manual a través del catálogo virtual de Osakidetza y de la Universidad del País Vasco.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Tipo de publicación: estudios observacionales descriptivos, experimentales puros, cuasi-experimentales y pre-experimentales. Revisiones de la literatura.
- Población: personas terminales que reciben cuidados paliativos, ya sea en su domicilio como en el hospital. Personas adultas (>18 años).
- Tiempo: artículos publicados a lo largo de los últimos 17 años. Extendimos el tiempo ya que limitada a los últimos 10 años se resumía demasiado.
- Idioma de publicación: castellano e inglés. Ya que estos son los idiomas en los que puede haber una lectura comprensiva.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Tipo de publicación: artículos a los que no se pueda obtener acceso completo, cartas al editor y literatura gris como actas de congresos, tesis doctorales, pósters...
- Población: Niños, ya que dificultarían la comparabilidad.

Teniendo en cuenta estos criterios, realizamos la selección de artículos. Tras las búsquedas en las diferentes bases de datos y leer los títulos, seleccionamos 857 artículos. De éstos, 830 fueron excluidos. Añadimos 2 artículos encontrados mediante búsqueda manual. Nos quedamos con 27 artículos para realizar una primera lectura completa. Finalmente, tras excluir 15 por diferentes motivos, nos quedamos con 14 artículos a los que tenemos acceso. Tras realizar la lectura, decidimos retirar 2. Con lo que tenemos un total de 14 artículos (ANEXO-3).

Realizamos una lectura completa de los artículos seleccionados para el desarrollo del trabajo realizando una tabla resumen de los mismos (ANEXO-5). A lo largo de este proceso identificamos las áreas emergentes en un árbol categorial (ANEXO-6). Finalmente realizamos una crítica de la metodología a través de las parrillas CASPE (ANEXO-4).

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Esta revisión está elaborada con la selección de 14 estudios de los cuales 2 fueron pre-post test, 1 cuasiexperimental, 2 estudios observacionales analíticos de cohortes, 1 estudio observacional descriptivo, 7 experimentales puros y 1 revisión analítica y metaanálisis cuya distribución queda representada en la Figura 1.

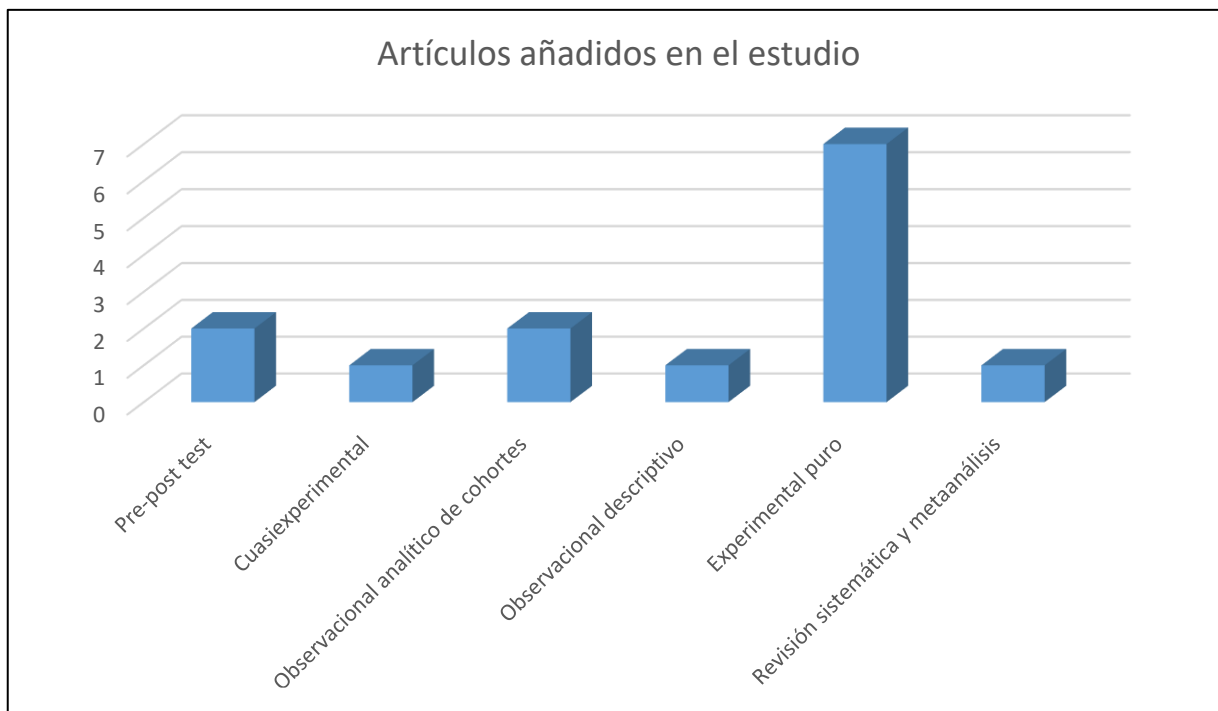


Figura 1: Distribución de los artículos seleccionados por tipo de diseño

La información recogida se clasifica en las categorías de percepción de calidad de vida y satisfacción con los cuidados paliativos, conformando el árbol categorial (ANEXO-6).

CALIDAD DE VIDA

Entendemos por calidad de vida la suma de factores físicos, emocionales y sociales que contribuyen al bienestar de una persona, tanto del paciente terminal como de sus cuidadores. Se abarca desde el control de los síntomas físicos hasta de aquellos aspectos del proceso que pueden crear malestar psicológico²¹.

En esta revisión de la literatura hemos categorizado la Calidad de vida en ámbito del domicilio u hospital y a su vez se ha subdividido en personas en situación terminal y en los cuidadores no profesionales que les atienden.

Calidad de vida de pacientes en estado terminal en domicilio.

En esta categoría recogemos los estudios que analizan la percepción de calidad de vida de las personas que reciben los cuidados paliativos en su domicilio. Estos cuidados son aplicados por equipos sanitarios especializados.

El estudio prospectivo de Grogh mostró diferencias significativas en 32 pacientes después de la aplicación de los cuidados paliativos por parte de un equipo profesional multidisciplinar formado por dos médicos, dos enfermeras y un trabajador social. De la muestra obtenida, el 87% tenía un diagnóstico de cáncer. Aclararon que ninguno de los participantes contó con otro servicio de apoyo durante el transcurso del estudio más que el del equipo. En este estudio, se aplicó la escala McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) para medir la calidad de vida. Esta escala analiza tanto los síntomas y problemas físicos. La persona puede valorar su percepción sobre: depresión, preocupación, tristeza, miedos respecto al desarrollo del proceso... Obtuvieron resultados estadísticamente significativos ($p < 0,001$) entre el pre ($M=4,4$, $DE=1,1$) y el post ($M=6,0$; $DE=1,6$). También utilizaron la escala Minimal Documentation System for Palliative Medicine (MIDOS) para medir diferentes síntomas como: el dolor ($p < 0,001$), náuseas ($p < 0,001$), vómitos ($p < 0,001$), falta de apetito ($p < 0,05$), estado depresivo ($p < 0,05$) y bienestar general ($p < 0,001$)²².

El estudio experimental puro de Bakitas analizó la calidad de vida de 322 personas diagnosticadas de cáncer (GE:n=161; GC:n=161). La intervención que los profesionales llevaron a cabo consistió en: 4 sesiones educativas y un seguimiento telefónico mensual. Utilizaron el método de caso y acercamiento educativo para fomentar la activación, automanejo y empoderamiento del paciente. No dan datos de la valoración basal de los grupos aunque mencionan que no hay diferencias estadísticamente significativas. Cuando midieron la calidad de vida mediante la escala Functional Assessment of Chronic Illness Therapy for Palliative Care obtuvieron diferencia estadísticamente significativas post intervención ($M=4,6$; $DE=2$; $p=0,02$). También midieron el control de síntomas como: dolor, náuseas, depresión, ansiedad, apetito, bienestar, disnea y somnolencia mediante la escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). El análisis estadístico no mostró una disminución significativa cuando compararon ambos grupos; la media de la diferencia de puntuaciones $M=-27,8$; $DE=15$ $p=0,06$ ²³. Quizá la falta de significación se deba al pequeño tamaño muestral lo que pudo derivar en una baja potencia estadística de la muestra. Además, informaron a los participantes sobre el grupo al que pertenecen por lo que existe un riesgo claro de sesgo.

El estudio observacional analítico pre-post de Bischoff limitó su población a personas con diagnóstico de cáncer. Analizaron los datos de 266 personas. El cuidado paliativo lo administró un equipo profesional formado por un trabajador social, capellán, psicólogo y nutricionista. Tuvieron un primer encuentro con cada paciente, seguido de tantas reuniones de seguimiento como necesitasen a lo largo del estudio. Mediante la escala QUAL-E, analizaron los resultados obtenidos en cuanto a calidad de vida. Utilizaron la Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) para conocer el control de síntomas tanto físicos como psicológicos antes y después de

la intervención. Ambos grupos eran comparables al inicio. Observaron una mejor calidad de vida en el visita a los 240 días ($M=0,98$; $IC95\%=0,10-0,56$; $p=0,02$). También vieron que el control de síntomas como el dolor ($M=1,21$; $IC95\%=0,74-1,69$; $p<0,001$), la fatiga ($M=1,01$; $IC95\%=0,54-1,47$; $p<0,001$), la ansiedad ($M=0,94$; $IC95\%=0,43-1,46$; $p<0,001$), la depresión ($M=1,09$; $IC95\%=0,61-1,58$; $p<0,001$) y las náuseas ($M=0,98$; $IC95\%=0,32-1,65$; $p<0,007$) mejoraban²⁴.

El análisis de la calidad de vida también se recoge en una revisión sistemática en la que incluyen 7 artículos. Compararon 5 artículos cuyos resultados principales eran la calidad de vida. Estos artículos eran homogéneos (test de heterogeneidad: $Chi^2=6,57$; $I^2=39\%$; $p=0,16$), con un total de 455 personas en los GI y 373 en los GC (no les ofrecieron cuidados paliativos extraordinarios). Estos estudios utilizaron las escalas validadas EORTC Quality of Life Core (EORTC QLQ – C30) y McGill Quality of Life Questionnaire (MQOLS) para medir la calidad de vida de los pacientes. Observaron que el efecto al aplicar cuidados paliativos era $p=0,03$; $z=2,12$. Los 2 artículos restantes midieron el bienestar espiritual ($p=0,07$), el control de síntomas ($p=0,55$), obteniendo resultados estadísticamente no significativos²⁵.

Este estudio concluyó que la aplicación de cuidados paliativos especializados está asociada con un pequeño efecto en la calidad de vida. Los resultados para el dolor y otros resultados secundarios fueron no concluyentes. Plantea la hipótesis de que los cuidados paliativos especializados podrían ser más efectivos si se comienzan en un estadio inicial (cuando la enfermedad está menos avanzada) y si se identificaran las necesidades específicas de cada paciente en una valoración inicial²⁵. De este modo, los cuidados paliativos que se aplicaran estarían aún más individualizados a los problemas y dificultades de cada paciente.

Un estudio observacional analítico analizó la calidad de vida de pacientes terminales con cáncer. Obtuvieron 859 y 857 respuestas analizables del grupo pre-intervención y post-intervención respectivamente. Estas personas fueron reclutadas en 23 hospitales de las diferentes regiones de Japón donde se llevó a cabo el estudio. Consideraron como datos pre-intervención los que recogieron previos a la intervención o cuando la misma estaba en fases iniciales. Los datos post-intervención fueron los analizados una vez la actuación había finalizado. Ésta consistió en un programa con la finalidad de mejorar el conocimiento y habilidades de los cuidados paliativos, aumentar la disponibilidad de cuidados paliativos para personas extrahospitalarias y coordinar los recursos de cuidados paliativos comunitarios. Utilizaron la escala Good Death Inventory, una escala específica para medir la calidad de vida de pacientes con cáncer. La escala mide 10 dominios diferentes: confort físico y psicológico, vivir en el sitio preferido propio, mantener la esperanza y el placer, tener una buena relación con el equipo médico, no sentirse una carga para los demás, tener una buena relación con la familia, tener independencia, vivir en un espacio cómodo, ser respetado como un individuo y sentirse realizado. Obtuvieron resultados positivos para los dominios: vivir en el sitio preferido propio ($p=0,042$) y mantener la esperanza y el placer ($p=0,038$). Los resultados para el resto no fueron significativos. Haciendo el balance de todos los resultados, observaron que la mejoría de la calidad de vida total no es estadísticamente significativa ($p=0,10$)²⁶.

Para terminar éste apartado, el estudio cuasi-experimental de Rabow obtuvo una diferencia que no fue estadísticamente significativa utilizando la escala Multidimensional Quality of Life Scale–Cancer Version. Realizó una medición basal en la que refirió que no había diferencias estadísticamente significativas. La medición a los 6 meses el GC obtuvo M=65,4 puntos mientras que el GI obtuvo M=69,7. A los 12 meses el GC obtuvo una M=67,7 y la del GI M=69,3 (el artículo no aporta la DE). Resultando una $p=0,65$ por lo que no hay una mayor calidad de vida tras la aplicación de cuidados paliativos. Este estudio tiene varias limitaciones. No tiene ciego, y hay diferencias significativas en cuanto a la distribución de los grupos control e intervención en cuanto al sexo ($p=0,05$), lo que puede parcialmente distorsionar el resultado²⁷.

Resumiendo los datos aportados por los 6 estudios, podemos ver que los datos no son concluyentes. Observamos que algunos resultados de los estudios de personas en situación terminal aprecian una mejoría en la calidad de vida cuando se analiza de forma general. Cuando se comienza a analizar dividida en diferentes apartados, observamos que generalmente no apreciaron una mejoría significativa de los síntomas físicos cuando son tratados con personal cualificado en cuidados paliativos.

Calidad en pacientes en estado terminal en el hospital.

En esta categoría agrupamos los estudios que examinan el efecto de los cuidados paliativos cuando son proporcionados por profesionales formados en pacientes ingresados. Sin embargo, la medida de su percepción de calidad de vida puede medirse tanto en el hospital como en su domicilio, una vez les han dado el alta.

El estudio experimental puro de Sidebottom calculó el tamaño muestral con una $N=500$, ($n=250$) para tener un 80% de potencia y un nivel de significancia del 5%. A pesar de conseguir 332 personas con diagnóstico de fallo cardíaco para el estudio, tan sólo 143 personas, comparables en cuanto a características basales, completaron las escalas (finalmente: GC: $n=78$; GI: $n=65$). El equipo de cuidados paliativos incluyó 4 médicos certificados en medicina paliativa, 2 enfermeras clínicas especialistas, un trabajador social y un capellán quienes realizaron un total de 1417 consultas iniciales y 5218 visitas. Utilizaron la escala específica para personas con diagnóstico de fallo cardíaco Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire (MLHF). La aplicaron tanto por teléfono como en consultas presenciales (con alta fiabilidad) para medir la calidad de vida. Esta escala fue creada para conocer el impacto de diferentes tratamientos en diferentes dimensiones que conforman la calidad de vida: física, emocional, social y mental. Compararon los resultados obtenidos al inicio del estudio (nivel basal) con los valores al mes y a los 3 meses. La diferencia de medias entre ambos grupos al mes fue de $M=4,92$ ($IC95\%=4,61-5,23$) y a tercer mes $M=3,06$ ($IC95\%=2,75-3,37$). Observaron que hubo una mejoría estadísticamente significativa en ambas evaluaciones. Admitieron tener ciertas limitaciones como que hubo pacientes asignados al GE que no recibieron los cuidados paliativos tanto por

fallecimiento prematuro a recibir la intervención como por la excesiva carga de trabajo de los profesionales²⁸.

El estudio controlado aleatorizado longitudinal de Grudzen eligió incluir tan solo personas terminales con cáncer. Reunió 67 personas en el GC, el cual recibió cuidados habituales, pudiendo tener una consulta de paliativos si lo pedían. Una muestra de 69 personas es la que recibió la intervención por parte del equipo formado por un médico, una enfermera, un trabajador social y un capellán. Este grupo recibió recomendaciones para el control de síntomas basándose en guías estandarizadas. Mediante la escala Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) midió la calidad de vida en tres momentos: basal, a las 6 semanas y a las 12 semanas tanto por teléfono como en persona en las visitas programadas. Comparado con el resultado basal, a las 6 semanas el GI aumentó una media en 4,78 puntos (DE=12,0) y los participantes del GC aumentaron la media en 1,52 puntos (DE=15,0). Este aumento no fue significativo, $p=0,54$. En cambio, en la semana 12 la diferencia fue estadísticamente significativa ($p=0,03$); el GI aumentó $M=5,91$ (DE=16,65) y el GC $M=1,08$ (DE=16)²⁹.

El estudio experimental puro por Zimmermann³⁰, también realizó un seguimiento a lo largo del tiempo. El cual, a diferencia del anterior²⁹, sí calculó el tamaño muestral (N=450) y potencia (80%). Dividió los participantes del estudio en GC (n=155) y GI (n=131). Utilizó la escala Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well Being (FACIT-SP) que mide los aspectos social, físico, espiritual, familiar, emocional y funcional de las personas. Los resultados totales de la escala mostraron a los 3 meses una diferencia no significativa ($p=0,07$). A los 4 meses en cambio los resultados fueron significativos ($p=0,006$). También, utilizaron la escala QUAL-E para medir el efecto de los cuidados paliativos en: la preparación para el fin de la vida, efectos de los síntomas y la realización de la vida. Los análisis arrojaron resultados estadísticamente significativos a los 3 meses ($p=0,05$) y a los 4 meses ($p=0,003$)³⁰. Lo que significa que los cuidados paliativos de estudio que consisten en la educación y consultas de seguimiento de las personas en situación terminal tienen un efecto positivo en la calidad de vida a partir de los 3 meses.

El estudio controlado aleatorizado de Temel analizó la calidad de vida de personas con cáncer de pulmón. Calculó el tamaño muestral en (N=120) para obtener una potencia de 80%. Se asignaron de manera aleatoria al GC n=47 personas y al GI n=60. La intervención consistió en reuniones con el equipo paliativo formado por médicos especializados en cuidados paliativos y enfermeras de práctica avanzada. Mediante la escala validada y específica para personas con cáncer de pulmón Functional Assessment of Cancer Therapy – Lung (FACT-L) que realizaron al inicio del estudio y a las 12 semanas, midieron las múltiples dimensiones de la calidad de vida (bienestar físico, emocional, funcional y social). A las 12 semanas vieron que los resultados eran significativos, $p=0,03$. GC: $M=91,5$; DE=15,8 y GI: $M=98,0$; DE=15,1³¹.

El estudio controlado de Hanks aleatorizado calculó la potencia (80-90%), $\alpha=0,05$ y tamaño muestral (N=261). Un total de 240 personas fueron aleatorizadas; GC=67 y GI=173. El GC recibió intervención aunque menor que el otro grupo. Un equipo formado por dos médicos y

cuatro enfermeras especialistas proporcionaron cuidados paliativos al GI. La intervención consistió en una consulta telefónica en la que se dio información y se resolvieron dudas, y una segunda consulta si estimaron que era necesaria aunque ésta fue simplemente para mantener la continuidad. Los seguimientos a este grupo fueron telefónicas y presenciales. Utilizaron la escala específica de pacientes con cáncer EORTC Quality of Life Core (EORTC QLQ-C30) para medir la calidad de vida. A pesar de decir que no obtuvieron resultados significativos confrontando los datos del GC con los del GI ($p=0,45$), observaron que había una mejoría en la calidad de vida analizando los datos de los grupos de manera individual. El GC aumentó la puntuación media de la escala en 6,2 puntos ($p=0,044$). El GI aumentó $M=10,2$ puntos ($p<0,001$)³². Es decir los dos grupos mostraron mejoría, el grupo intervención mejoró más que el grupo control con la intervención del equipo profesional. Sin embargo, no se diferenciaron estadísticamente cuando se compararon las mejorías de los dos grupos. Esto habla de que cierta mejoría se debe a otras variables de confusión que no han sido identificadas.

Resumiendo en esta categoría los 5 estudios, muestran que cuando aplican los cuidados paliativos personas formadas; muestran un efecto positivo en la calidad de vida de los pacientes en situación terminal cuando son tratados por el equipo multidisciplinar en el hospital. Un detalle a remarcar es que los efectos significativos comienzan a hacerse más palpables a partir de los 3-4 meses. No todos los estudios encuentran resultados a partir de esos tiempos; lo que está claro es que los resultados no se muestran de forma inmediata.

Calidad de vida cuidadores de personas en estado terminal en domicilio.

En este apartado se recoge la bibliografía que estudia la calidad de vida de los cuidadores. Se entiende como cuidador, la persona que se encarga de forma habitual de ayudar en las actividades básicas de la vida diaria a otra persona. Generalmente cuidar a otro produce una carga física y emocional que repercute en la calidad de vida de estas personas entregadas a cuidar a su familiar. Normalmente se trata de familiares cercanos que tienen que compaginar la ayuda que dan, con la realización de su propia vida³³.

Tras la búsqueda realizada y la lectura crítica, sólo pudimos seleccionar un estudio prospectivo no aleatorizado en el que se estudió la calidad de vida de los cuidadores de personas que recibieron cuidados paliativos de forma ambulatoria²². Utilizaron la escala Quality of life in life-threatening illness-Family Carer Version (QOLLTI-F). Fueron los propios cuidadores los que evaluaron su calidad de vida. Se midieron ítems como: los sentimientos que tiene el propio cuidador sobre su vida, el cuidado profesional, la interacción con el paciente y la perspectiva de vida de los cuidadores. Encontraron que los cuidadores tenían una mejor calidad de vida después de que su familiar en situación terminal recibiera los cuidados paliativos ($p<0,001$)²².

Calidad de vida cuidadores de personas en estado terminal en el hospital.

Bajo este título agrupamos los artículos que estudian la calidad de vida que perciben los cuidadores. Estos cuidadores completan escalas para medir la percepción de su propia calidad de vida antes y después de que el equipo profesional haya aplicado los cuidados paliativos a sus familiares

El estudio piloto de Ullrich tuvo un GI n=51. Los compararon con un GC de 2552 personas que dijeron que tenían las mismas características en cuanto a sexo y edad. Utilizaron la escala Short Form-8 Health Survey (SF-8) con la que midieron diferentes aspectos de la calidad de vida de los cuidadores. Obtuvieron $p < 0,001$ para: la salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental de los cuidadores. Este estudio mostró diferencias estadísticamente significativas comparando el GI con el GC. Encontraron que $p = 0,022$ para el funcionamiento físico, y $p = 0,003$ para el rol físico³⁴. Por esto, podemos decir que los cuidados paliativos en este caso, mejora la calidad de vida de los cuidadores. Por otro lado, el valor de dolor corporal fue $p = 0,654$ y del aspecto físico $p = 0,206$, con lo que no se observaron mejorías estadísticamente significativas³⁴.

Solamente dos estudios han medido la calidad de vida de los cuidadores principales. Sus resultados muestran un buen efecto de los cuidados paliativos en la percepción en la calidad de vida en las dimensiones psicológicas y sociales. No tanto en las físicas como puede ser el dolor. Entendemos que esto ocurre ya debido a que los cuidados paliativos que reciben los cuidadores no tienen como objetivo controlar los aspectos físicos. Podemos recalcar que los cuidadores no profesionales parecen percibir que mejoran psicológicamente cuando sus familiares son tratados por profesionales especialistas en cuidados paliativos.

SATISFACCIÓN

Definimos satisfacción como el nivel alcanzado por los cuidados paliativos con respecto a las expectativas que tienen los pacientes y sus cuidadores con las intervenciones del equipo multidisciplinar. La valoración se dirige a evaluar la resolución de sus dudas y solución de problemas y apoyo emocional y espiritual...

Al igual que la categoría anterior, se ha dividido la satisfacción en ámbito del domicilio y hospital. A su vez, se ha subdividido en las personas en situación terminal y en los cuidadores no profesionales que les atienden.

Satisfacción con los cuidados paliativos de pacientes en domicilio.

Esta categoría agrupa los estudios que analizan la satisfacción de los pacientes en situación terminal con los cuidados que reciben estando en su domicilio.

El estudio prospectivo no aleatorizado de Grogh midió la satisfacción de 32 pacientes mediante la escala Palliative Outcome Scale (POS). Analizaron los resultados que tuvieron el equipo especializado de cuidados paliativos en Múnich al aplicar los cuidados en un grupo. Analizaron los valores previos y posteriores a la intervención. Aclararon que ninguno de los pacientes recibió cuidados paliativos ni ningún tipo de apoyo adicional que no fueran proporcionados por el equipo. Obtuvieron resultados significativos. $p < 0,001$ para: alivio de la carga de los cuidadores (M=9; DE=3), apoyo psicológico (M=8; DE=3), apoyo para las actividades de la vida diaria (M=8; DE=1), calidad de la información y cuidado médicos (M=10; DE=0), apoyo en el cuidado del paciente (M=10; DE=0), aclaraciones sobre las dudas que pueden tener del diagnóstico y pronóstico de vida (M=10; DE=0) y apoyo en temas socio-legales (M=10; DE=2). Obtuvieron una $p < 0,05$ para: la comunicación con el cuidador (M=10; DE=2) y la calidad de la información facilitada por enfermería (M=10; DE=0)²².

Por otro lado, el estudio controlado de Rabow, calculó el tamaño muestral (n=50) aunque después no lo respetó en el GC n=40 (GI: n=50). Mediante la Group Health Association of American Consumer observaron los cambios que se produjeron en la percepción de calidad de los pacientes respecto a los cuidados paliativos. Compararon ambos grupos. El GI recibió consultas de medicina paliativa además de los cuidados que se daban habitualmente a los pacientes ambulatorios mientras que el GC recibió tan solo los segundos. Determinaron una $p = 1,31$. Por lo tanto, podemos decir que las diferencias entre un grupo y otro no fueron estadísticamente significativas. Los pacientes del grupo intervención manifestaron una mayor conexión y satisfacción con sus familias, pero esto no está medido. Los resultados de este estudio están condicionados por la metodología del estudio. Además de no respetar el tamaño muestral, no hay asignación aleatoria a los grupos y no existe ciego²⁷.

Satisfacción con los cuidados paliativos de pacientes en estado terminal en el hospital.

Un estudio experimental puro calculó el tamaño muestral (N=261), potencia 80-90% y $\alpha = 0,05$. No respetó el tamaño muestral ya que n=240. El GI recibió visitas de un equipo paliativo multidisciplinar, mientras que el GC recibió una intervención similar aunque mediante llamadas telefónicas. Utilizaron la Mac Adams Assesment of Suffering Questionnaire para medir la satisfacción de los pacientes. En el artículo dicen que los pacientes en ambos grupos expresan altos niveles de satisfacción con sus cuidados y que no había diferencias aparentes entre ambos, pero no dan el valor de p. Por el contrario, sí reflejan la media y desviación estándar en cada grupo. GC, M=3,5; DE=0,81 y GI, M=3,6; DE=0,74. Con estas medias se puede deducir que no hubo diferencias significativas, por lo que tanto el apoyo de los profesionales presencial o mediante vía telefónica parece no tener un efecto en el alivio del sufrimiento³².

El estudio controlado aleatorizado de Zimmermann distribuyó la muestra por grupos, no individualmente. Tamaño muestral (n=450), 80% de potencia y $\alpha = 0,05$. No mantuvo el tamaño muestral (n=286). Utilizó la escala validada FAMCARE-P16 para medir la satisfacción de los

pacientes. Se trata de una variación de la escala FAMCARE que mide la satisfacción de los cuidadores. La satisfacción a los 3 meses fue de $p=0,0003$ [GI con $M=2,33$ ($DE=9,10$) y GC con $M=-1,75$ ($DE=8,21$)]. A los 4 meses $p=0,0001$; se mostraban satisfechos con los cuidados paliativos recibidos³⁰.

Finalmente, el estudio experimental puro de Gade no calculó tamaño muestral, pero de estos tres estudios es el que más número de participantes tenía $N=517$. Utilizó las escalas: Place of Care Environment y la Doctors, Nurses, other care providers communication, para medir la satisfacción del paciente con el ambiente de cuidados y con el equipo profesional de cuidados. Los análisis arrojaron diferencias estadísticamente significativas respecto al lugar, $p<0,001$ [GI con una $M=6,8$ ($DE=10$) y GC con una $M=6,4$ ($DE=1,1$)]. La satisfacción con el equipo profesional, $p<0,001$ [GI con una $M=8,0$ ($DE=1,4$) y GC con una $M=7,4$ ($DE=1,7$)]³⁵.

Según estos 5 artículos que miden la satisfacción con los cuidados paliativos de los pacientes podemos decir que las personas en situación terminal valoran positivamente ser atendidos por los profesionales que estén formados. En la mayoría de los estudios se ha visto mejoras estadísticamente significativas en la satisfacción con el equipo, el lugar, el apoyo psicológico, la información dada en el hospital.

Satisfacción con los cuidados paliativos de cuidadores en domicilio.

En esta subcategoría se recoge un solo estudio, que midió la satisfacción de los cuidadores de enfermos terminales que reciben cuidados paliativos en sus domicilios.

El estudio observacional analítico de cohortes de Singer no utilizó ninguna escala validada. Comparó cuidadores de pacientes que habían recibido cuidados paliativos de forma ambulatoria con los que habían recibido los cuidados en atención especializada. Valoraron los ítems: satisfacción con el cuidado de enfermería ($p<0,001$), trabajadora social ($p<0,05$) y el equipo médico en general ($p<0,01$). Observaron que la satisfacción con el cuidado del equipo fue significativamente mayor en los que han tenido acceso a programas de cuidado a domicilio que los que no³⁶.

Satisfacción con los cuidados paliativos de cuidadores en el hospital.

En este apartado reunimos los estudios que miden la satisfacción que expresan los cuidadores de pacientes que reciben cuidados paliativos en el hospital.

Un estudio controlado aleatorizado midió la satisfacción de los cuidadores con la escala FAMCARE, específica para medir la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado. El estudio no excluyó a pacientes que no tuvieran el diagnóstico de cáncer. Los cuidadores estaban divididos en GI ($n=85$) que recibió cuidados paliativos presenciales por parte de un equipo profesional, y GC ($n=42$), el cual recibió cuidados de forma más limitada. Aunque

no aporta el valor de la p ni de unos datos basales, sí facilita los valores de media y desviación estándar de la escala [GC: $M=2,2$; $DE=0,84$ y GI: $M=2,2$; $DE=0,77$]. Los autores manifestaron que la satisfacción de ambos grupos mejoró aunque las diferencias no fueron estadísticamente significativas³².

Otro estudio, piloto en este caso utiliza la escala FAMCARE-2. Se trata de una variación de la FAMCARE más enfocada hacia el cuidado de equipo, no centrado únicamente en el equipo de enfermería o el médico. Es más breve ya que consta de 17 ítems, frente a los 20 de la otra escala. La satisfacción general con los cuidados paliativos fue elevada, aunque no dan el valor de la p ($M=73,4$; $DE=8,4$). Al final comentaron que los resultados mostraron una diferencia estadísticamente significativa, siendo mayor la satisfacción para las mujeres que para hombres ($p=0,037$). Esto puede tener su razón de ser ya que las mujeres son generalmente las que asumen el cuidado más directo de las personas enfermas³⁴.

Estos dos estudios manifiestan que la satisfacción que expresan los cuidadores que han recibido cuidados paliativos no son significativamente mejores que aquellos que no los reciben.

CONCLUSIONES

Una visión en conjunto de los resultados muestra unos efectos no muy claros sobre e la efectividad de los cuidados paliativos en la calidad de vida en las personas en situación terminal cuando son tratados por equipos especializados o no especializados tanto en hospital como en su domicilio.

Hemos observado que la percepción calidad de vida en los pacientes, por lo general, sí que tiene mejoras estadísticamente significativas. Estas mejoras están mayormente centradas en las áreas relacionadas con aspectos psicológicos. Esto nos habla de que para mejorar la calidad de vida en el área psicológica de los personas en situación terminal es necesario contar con profesionales preparados y especializados.

Por el contrario, el control de síntomas físicos no se beneficia en tal proporción, ni en los pacientes ni en los cuidadores, por lo que esta área está cubierta por cualquier profesional sanitario.

Por otra parte, el tiempo parece tener una interacción con los efectos. En los estudios en los que se realizan varios controles y evaluaciones a lo largo del tiempo, los resultados de los mismos son mejores cuantas más semanas pasan. Esto apoya la existencia de una correlación positiva entre el tiempo y los efectos.

Los cuidados paliativos sí tienen efectos en los cuidadores no profesionales tanto si están en el domicilio como en el hospital. Estas personas parecen sentir alivio en la sobre carga psicológica que conlleva el cuidar a su familiares.

En cuanto a la satisfacción percibida de los cuidados paliativos, los pacientes que los han recibido muestran una mayor satisfacción con los cuidados que aquellos que no han recibido la intervención. Por el contrario, no podemos decir que haya ocurrido lo mismo con los cuidadores, quienes no reportan una mayor satisfacción comparando con otros grupos. Sí es cierto que cuando se mide la satisfacción antes y después de recibir los cuidados paliativos o incluso a lo largo del tiempo, se observa que el grupo expresa una mayor satisfacción. Sin embargo no son resultados significativos.

En esa revisión la interpretación de los datos puede tener algunas limitaciones. Los estudios han utilizado una gran diversidad de instrumentos de medida con lo que es difícil comparar resultados entre los estudios que miden la misma variable (ANEXO-7). Hay una gran variedad de escalas para medir la calidad de vida.

Otra limitación fueron las diferentes variables de confusión que no han sido controladas en la mayoría de los estudios y que como es sabido, influyen en los resultados. Estas variables son la implicación de los familiares, el apoyo que recibe y percibe la persona enferma y su historia de vida. Otras características pueden ser la personalidad y la capacidad y forma de afrontamiento individual de cada sujeto.

El hecho de realizar estudios con personas terminales implica la posibilidad de perder parte de muestra, detalle que hemos observado en casi todos los estudios. A pesar de que algunos tratan de tener en cuenta a estas personas a la hora de realizar los análisis estadísticos, otros no los incluyen. Esto puede influir en la fiabilidad de los resultados.

Como líneas futuras de investigación proponemos que es importante obtener escalas validadas para medir la calidad de vida y la satisfacción tanto de los pacientes como de sus cuidadores. De esta forma, los resultados de diferentes estudios podrían ser comparados con facilidad y precisión. También sería relevante comenzar con un número de personas mayor al tamaño muestral para evitar que la pérdida de muestra pueda influir en la fiabilidad de los resultados.

Finalmente de cara a hacer un sistema sanitario sostenible sería deseable desarrollar diseños de estudios que comparen el efecto de aplicar cuidados paliativos en el hospital o domicilio. Esto permitiría dar una respuesta más ajustada hacia el respeto de la dignidad de los pacientes y su familia.

BIBLIOGRAFÍA

- 1- Del Río I, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de Medicina Universidad Católica Pontifica de Chile. 2007; 32 (1): 16-22.
- 2- Diccionario ABC [Internet]. Copyright 2017. [Consultado el 28 de diciembre 2017]. Disponible en: <https://www.definicionabc.com/salud/paciente-terminal.php>
- 3- Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. Cuad. Bioét. 2012; 23: 169-176.
- 4- Enciclopedia Culturalia [Internet]. Equipo de colaboradores. [última actualización 10 abril 2013; consultado el 28 diciembre 2017]. Disponible en: <https://educavital.blogspot.com.es/2013/04/distanasia.html>
- 5- Azulay A. An. Med. Interna [serie en internet]. 2001 [Consultado el 27 diciembre 2017]; 18 (12). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-71992001001200009&script=sci_arttext&tlng=pt
- 6- Connell T, Fernandez R, Tran D, Griffiths R, et al. Quality of life of community-based palliative care clients and their caregivers. Palliative and Supportive Care. 2013; 11 (4), 323-330.
- 7- González de Morales S, Valdovino A. De los cuidados paliativos a una muerte digna [tesis]. México: Amecyd; 2012.
- 8- Martínez Urionabarrenetxea K. Eutanasia y cuidados paliativos: ¿amistades peligrosas?. Med Clin. 2001; 116: 142-145.
- 9- Organización Mundial de la Salud [Internet]. Copyright 2017. [Consultado el 20, octubre, 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
- 10- Hospice of the sacred heart. ¿Qué es un hospicio? [internet]. [Consultado el 2 enero 2018]. Disponible en: <http://www.hospicesacredheart.org/whatSP/>
- 11- REACH Uganda Palliative Care Working Groups. Advancing the integration of Palliative Care in the National Health System. Uganda: SURE project coordinator; 2013.
- 12- Ministerio de sanidad y consumo. Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. 2007: 24-40.
- 13- La Vanguardia [inicio en internet]. Barcelona: Mayte Rius; c2016 [Actualizado el 30 marzo 2016; consultado el 21 octubre 2017]. Disponible en: <http://www.lavanguardia.com/vida/20160330/40748970705/causas-muerte-espana.html>
- 14- El Mundo. Cómo mueren los españoles. Publicado el 19 diciembre 2010. [Consultado el 29 diciembre 2017]. Disponible en: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2010/12/17/noticias/1292600001.html>
- 15- El País. Quiero morir en casa. ¿Puedo?. Publicado el 3 diciembre 2010. [Consultado el 30 diciembre 2017]. Disponible en: https://elpais.com/diario/2010/12/03/sociedad/1291330801_850215.html
- 16- Gómez Sancho M. ¿Morir en casa o en el hospital?. Avance en cuidados paliativos. Tomo I, 53-74.

- 17- Psicología, Autoayuda. ¿Morir en casa o en el hospital? [Internet]. [Consultado el 30 diciembre 2017]. Disponible en: <https://psicologiayautoayuda.com/psico/morir-en-casa-o-en-el-hospital/>
- 18- Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, et al. Perfil de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina*. 2009; 69 (5): 519-525.
- 19- Care Partners Hospice & Palliative. What is hospice care? [Internet]. Copyright 2015. [Consultado el 2 de enero 2018]. Disponible en: <http://carepartnersor.org/what-is-hospice-care/>
- 20- Organización Colegial de Enfermería. Consejo General de Colegios de Enfermería de España. Código Deontológico de la Enfermería Española.
- 21- Fonseca M, Schlack C, Mera E, Muñoz O, Peña J. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. *Rev Chil Cir*. 2013; 65 (4): 321-328.
- 22- Grogh G, Vynhalek B, Feddersen B, Führer M, Domerico G. Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers. *Journal of palliative medicine*. 2013; 16 (8): 848-856.
- 23- Bakitas M, Doyle K, Hegel M, Balan S, Brokaw F, Seville J, et al. Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. *JAMA*. 2009; 302 (7): 741-749.
- 24- Bischoff K, Weinberg V. Palliative and oncologic co-management: symptom management for outpatients with cancer. *Support Care Cancer*. 2013; 21: 3031-3037.
- 25- Gaertner J, Siemens W, Meerpohl J, Antes G, Meffert C, Xander C et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2017; 358: 1-14.
- 26- Yamagishi A, Sato Kazuki, Miyashita M, Shima Y, Kizawa Y, Umeda M et al. Changes in Quality of Care and Quality of Life of Outpatients With Advanced Cancer After a Regional Palliative Care Intervention Program. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014; 48 (4): 602-610.
- 27- Rabow M, Dibble S, Pantilat S, Mc Phee S. A Controlled Trial of Outpatient Palliative Medicine Consultation. *Arch Intern Med*. 2004; 164: 83-91.
- 28- Sidebottom A, Jorgenson A, Richards H, Kirven J, Sillah A. Inpatient Palliative Care for Patients with Acute Heart Failure: Outcomes from a Randomized Trial. *Journal of Palliative Medicine*. 2015; 18 (2): 134-142.
- 29- Grudzen C, Richardson L, Johnson P, Hu M, Wang B, Ortiz J et al. Emergency Department-Initiated Palliative Care in Advanced Cancer. *JAMA Oncol*. 2016; E1-E8.
- 30- Zimmerman C, Swami N, Kryzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster randomized controlled trial. *Lancet*. 2014; 383: 1721-1730.

- 31- Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med.* 2010; 363 (8): 733-741.
- 32- Hanks G, Robbins M, Forbes K, Sharp D, Done K, Peters TJ et al. The imPaCT study: a randomised controlled trial to evaluate a hospital palliative care team. *British Journal of Cancer.* 2002; 87: 733-739.
- 33- Caser Fundación [Inicio Internet]. [Copyright 2017, consultado el 16 abril 2018]. Disponible en: <https://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares/definicion-de-cuidador-familiar>
- 34- Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Beregelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care.* 2017; 1-10.
- 35- Gade G, Venohr I, Conner D, McGrady K, Beane J, Richardson R, et al. Impact of an Inpatient Palliative care Team: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Palliative Medicine.* 2008; 11 (2): 180-190.
- 36- Singer Y, Bachner Y, Shvartzman P, Carmel S. Home Death – The Caregivers' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2005; 30 (1): 70-74.

ANEXOS

ANEXO 1. TABLA DE CONCEPTOS Y PALABRAS CLAVE

| CONCEPTOS | SINÓNIMOS | INGLÉS | PALABRAS CLAVE |
|----------------------------------------|------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Calidad de vida | | Quality of life | OVID MEDLINE - Quality of life CINHAL - Quality of life COCHRANE - Quality of life CUIDEN - Calidad de vida |
| Paciente terminal | | Terminally ill | OVID MEDLINE - Terminally ill CINHAL - Terminally ill patients COCHRANE - Terminally ill CUIDEN - Enfermos terminales |
| Cuidados paliativos | Cuidados terminales | Palliative care | OVID MEDLINE - Palliative care - Terminal care CINHAL - Palliative care - End of life care - Terminal care - Dying COCHRANE - Palliative care CUIDEN - Cuidados paliativos |
| Cuidados paliativos extrahospitalarios | Pacientes extrahospitalarios | Outpatients | OVID MEDLINE - Home care services - Palliative home care - Outpatient palliative care services COCHRANE - Home care services - Hospice and palliative care nursing - Outpatient care CINHAL - Ambulatory care - Outpatient |
| Hospital | | Hospital | OVID MEDLINE - Hospitals - Hospitalization CINHAL - Hospital - Hospitalized patients - Inpatients - Hospitalization COCHRANE - Hospitals - Hospitalization CUIDEN - Hospitales |
| Satisfacción | Efectividad | Satisfaction Effectiveness | COCHRANE - Effectiveness CINHAL - Patient experience CUIDEN - Satisfacción del paciente |

ANEXO 2. TABLA DEL PROCESO DE BÚSQUEDA Y BIBLIOGRAFÍA

| BASES DE DATOS | ECUACIÓN DE BÚSQUEDA | RESULTADOS | ARTÍCULOS SELECCIONADOS | COMENTARIOS |
|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|-------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| BASES DE DATOS | | | | |
| 1º OVID MEDLINE | Palliative home care AND quality of life | 5 | 0 | No hablan del tema. |
| 2º OVID MEDLINE | Quality of life AND terminally ill AND palliative care AND home care services | 4 | 3 | No tengo acceso completo a uno de ellos. |
| 3º OVID MEDLINE | Outpatient palliative care services AND quality of life | 1 | 0 | El resultado que obtengo es un artículo duplicado de la 2º búsqueda. |
| 4º OVID MEDLINE | Quality of life AND palliative care AND hospitals | 3 | 1 | El artículo elegido lo me sirve para el marco conceptual y justificación. |
| 5º OVID MEDLINE | Palliative care AND hospitals limit to <publication year 2007-2018, abstract> | 48 | 0 | Puedo ampliar la búsqueda añadiendo el término "Terminal Care". |
| 6º OVID MEDLINE | (Palliative care OR terminal care) AND hospitals limit to <abstracts, publication year 2007-2018, randomized controlled trial> | 159 | 1 | El artículo seleccionado es un metaanálisis. |
| 7º OVID MEDLINE | Hospitalization AND palliative care AND terminally ill | 7 | 1 | Búsqueda efectiva |
| 8º OVID MEDLINE | Palliative care AND quality of life AND hospitals | 3 | 2 | Búsqueda efectiva |
| 9º OVID MEDLINE | Palliative care AND terminal care AND quality of life AND home care services | 3 | 0 | Búsqueda con pocos resultados, decido eliminar "calidad de vida" ampliar la búsqueda |
| 10º OVID MEDLINE | Palliative care AND terminal care AND home care services | 117 | 2 | Búsqueda efectiva |
| 1º COCHRANE | Home care services AND palliative care AND quality of life | 236 | | Al empezar a ver los resultados, observo que hay varios que no cumplen el criterio de inclusión de tiempo. Decido añadir límites. |

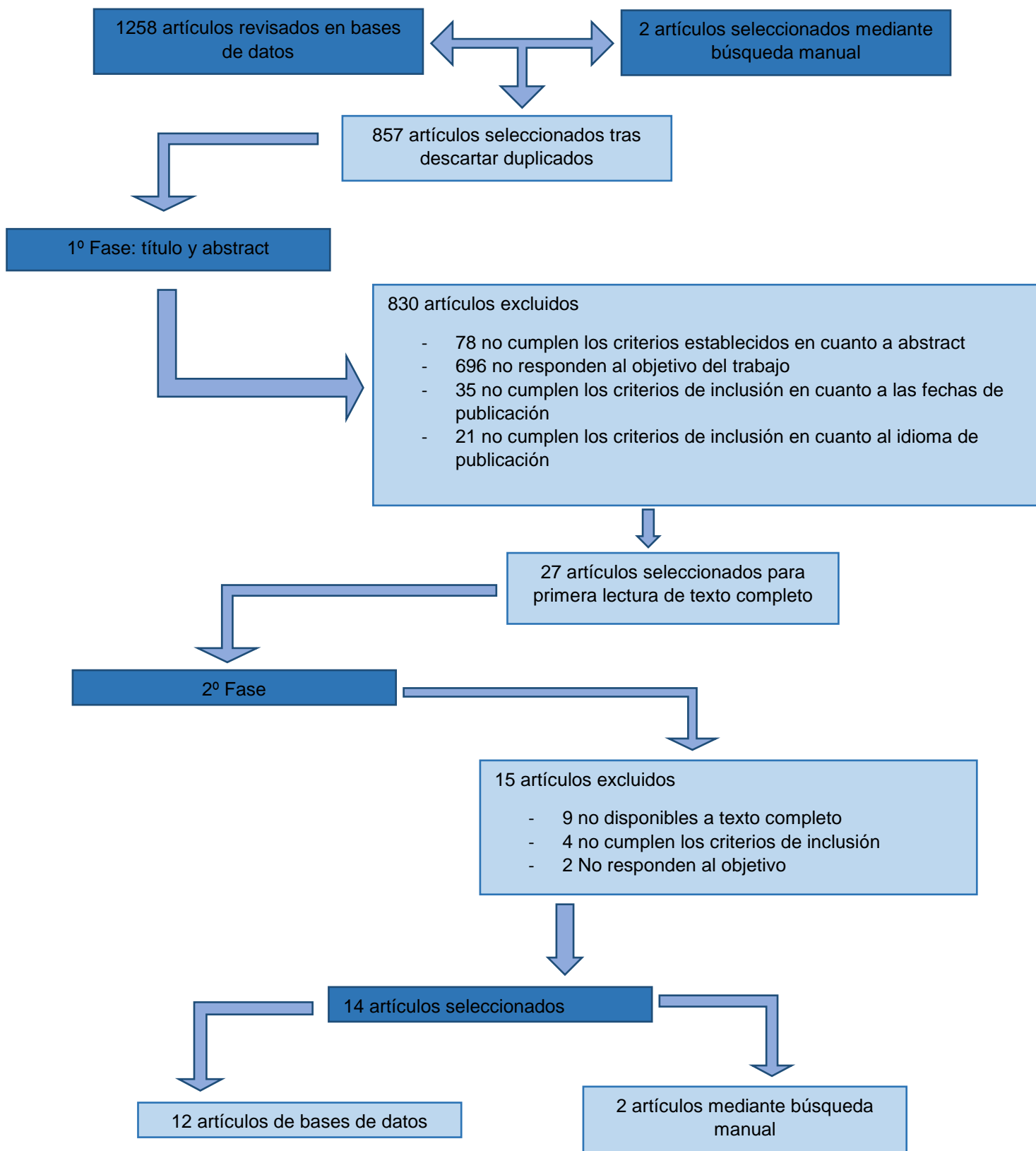
ANEXO 2. TABLA DEL PROCESO DE BÚSQUEDA Y BIBLIOGRAFÍA

| | | | | |
|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|---|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2º COCHRANE | Home care services AND palliative care AND quality of life limit to <publication year between 2007-2018> | 195 | 2 | Búsqueda efectiva. |
| 3º COCHRANE | Outpatient care AND palliative care AND quality of life AND terminally ill limit to <<publication year between 2007-2008> | 40 | 0 | Los resultados no tratan el tema del trabajo. |
| 4º COCHRANE | Inpatients AND palliative care AND quality of life AND terminally ill limit to <publication year between 2007-2018> | 22 | 0 | No responden al objetivo |
| 5º COCHRANE | (Inpatients OR hospitals) AND (palliative care OR end of life care OR terminal care OR dying) AND terminally ill limit to <publication year between 2007-2018> | 89 | 0 | No tratan del tema |
| 6º COCHRANE | Hospitalization AND (palliative care OR end of life care OR terminal care) AND terminally ill | 31 | 2 | He realizado una búsqueda previa a ésta limitándola a artículos publicados entre 2007 y 2018. Con 22 resultados, he decidido quitar el límite. |
| 7º COCHRANE | Effectiveness AND hospitalization AND (palliative care OR end of life care OR terminal care) AND terminally ill | 27 | 1 | Búsqueda efectiva |
| 1º CINHAL | (Palliative care OR terminal care OR dying OR end of life care) AND (inpatients OR hospitalization OR hospitalized patients) AND quality of life limited to <fecha de publicación 2007/01/01-2018-/12/31, resumen disponible> | 306 | 1 | Búsqueda efectiva |
| 2º CINHAL | (Palliative care OR terminal care OR dying OR end of life care) AND (inpatients OR hospitalization OR hospitalized patients) AND (quality of life OR satisfaction) AND terminally ill patients limited to <fecha de publicación 2007/01/01-2018-/12/31, resumen disponible> | 88 | 1 | Búsqueda efectiva |
| 3º CINHAL | (Palliative care OR terminal care OR dying OR end of life care) AND (outpatient OR ambulatory care) AND (quality of life OR satisfaction) AND terminally ill patients limited to <fecha de publicación 2000/01/01-2018/12/31> | 30 | 0 | Amplió la búsqueda desde el 2000 ya que si sólo incluyera los artículos desde hace 10 años, serían pocos. |

ANEXO 2. TABLA DEL PROCESO DE BÚSQUEDA Y BIBLIOGRAFÍA

| | | | | |
|---------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|---|----------------------------|
| 4º CINHAL | (Palliative care OR terminal care OR dying OR end of life care) AND (outpatient OR ambulatory care) AND terminally ill patients limited to <fecha de publicación 2000/01/01-2018/12/31> | 78 | 3 | Búsqueda efectiva |
| 1º CUIDEN | ("Cuidados paliativos")AND(("Enfermos terminales")AND("Control ambulatorio")) | 0 | | No genera ningún resultado |
| 2º CUIDEN | ("Cuidados paliativos")AND(("Enfermos terminales")AND("Control ambulatorio")) | 0 | | No genera ningún resultado |
| 3º CUIDEN | ("Cuidados paliativos")AND(("Enfermos terminales")AND("Satisfacción del paciente")) | 2 | 1 | Búsqueda efectiva |
| BUSQUEDA MANUAL | | | | |
| Journal of palliative medicine | | 2 | 2 | Búsqueda efectiva |

ANEXO 3. DIAGRAMA DE FLUJO DE SELECCIÓN DE LA LITERATURA



ANEXO 4. TABLA DE RESULTADOS DE LA LECTURA CRÍTICA

Artículo: Bakitas M, Doyle K, Hegel M, Balan S, Brokaw F, Seville J, et al. Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. JAMA. 2009; 302 (7): 741-749.

| | | | |
|---------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Objetivos e hipótesis | ¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidos? | Sí | ¿Por qué? Utiliza el formato PICO. P: Pacientes con cáncer avanzado I: Intervención dirigida por enfermería C: no cuidados especializados O: calidad de vida |
| Diseño | ¿El tipo de diseño utilizado es el adecuado en relación con el objeto de la investigación (objetivos y/o hipótesis)? | Sí | ¿Por qué? Se trata de un estudio controlado aleatorizado. Tiene grupo control y grupo experimento. Las personas están aleatorizadas a ambos grupos. Ambos grupos son comparables. |
| | Si se trata de un estudio de intervención/experimental, ¿Puedes asegurar que la intervención es adecuada? ¿Se ponen medidas para que la intervención se implante sistemáticamente? | Sí | ¿Por qué? Se puede replicar ya que explica la intervención. También refieren que los profesionales que participan han recibido formación específica para llevar a cabo la intervención. |
| Población y muestra | ¿Se identifica y describe la población? | Sí | ¿Por qué? Se detallan tanto los criterios de inclusión como de exclusión. |
| | ¿Es adecuada la estrategia de muestreo? | Si | ¿Por qué? No es aleatoria la selección de los pacientes, se hace según los criterios de inclusión y exclusión en el hospital en el que se va a llevar a cabo la intervención |
| | ¿Hay indicios de que han calculado de forma adecuada el tamaño muestral o el número de personas o casos que tiene que participar en el estudio? | Sí | ¿Por qué? Han calculado el tamaño muestral. No lo respetan, refieren por menor reclutamiento del esperado. |
| Medición de las variables | ¿Puedes asegurar que los datos están medidos adecuadamente? | Sí | ¿Por qué? Utilizan escalas validadas. |

ANEXO 4. TABLA DE RESULTADOS DE LA LECTURA CRÍTICA

| | | | |
|-------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Control de Sesgos | Si el estudio es de efectividad/relación: Puedes asegurar que los grupos intervención y control son homogéneos en relación a las variables de confusión? | Sí | ¿Por qué? Explica en una tabla cuáles son las variables de confusión y los valores de p. Están controladas las variables: edad, sexo, estado civil, educación, raza, religión, situación de empleo, tipo de cáncer, tratamiento recibido. |
| | Si el estudio es de efectividad/relación: ¿Existen estrategias de enmascaramiento o cegamiento del investigador o de la persona investigada | No | ¿Por qué? Tras a asignación aleatoria a los grupos, se les informa del grupo al que pertenecen los participantes. |
| Resultados | ¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis? | Sí | ¿Por qué? Expone los resultados obtenidos y compara ambos grupos. Los profesionales no fueron formalmente informados ni cegados. |
| Valoración Final | ¿Utilizarías el estudio para tu revisión final? | Sí | ¿Por qué? A pesar del posible sesgo de ciego, opino que puedo fiarme de los resultados que obtienen. |

Artículos:

- 1- Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Beregelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*. 2017; 1-10.
- 2- Grogh G, Vynhalek B, Feddersen B, Führer M, Domerico G. Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers. *Journal of palliative medicine*. 2013; 16 (8): 848-856.
- 3- Rabow M, Dibble S, Pantilat S, Mc Phee S. A Controlled Trial of Outpatient Palliative Medicine Consultation. *Arch Intern Med*. 2004; 164: 83-91.
- 4- Grudzen C, Richardson L, Johnson P, Hu M, Wang B, Ortiz J et al. Emergency Department-Initiated Palliative Care in Advanced Cancer. *JAMA Oncol*. 2016; E1-E8.
- 5- Zimmerman C, Swami N, Kryzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster randomized controlled trial. *Lancet*. 2014; 383: 1721-1730.
- 6- Singer Y, Bachner Y, Shvartzman P, Carmel S. Home Death – The Caregivers' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2005; 30 (1): 70-74.

ANEXO 4. TABLA DE RESULTADOS DE LA LECTURA CRÍTICA

- 7- Hanks G, Robbins M, Forbes K, Sharp D, Done K, Peters TJ et al. The imPaCT study: a randomised controlled trial to evaluate a hospital palliative care team. *British Journal of Cancer*. 2002; 87: 733-739.
- 8- Gade G, Venohr I, Conner D, McGrady K, Beane J, Richardson R, et al. Impact of an Inpatient Palliative care Team: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Palliative Medicine*. 2008; 11 (2): 180-190.
- 9- Sidebottom A, Jorgenson A, Richards H, Kirven J, Sillah A. Inpatient Palliative Care for Patients with Acute Heart Failure: Outcomes from a Randomized Trial. *Journal of Palliative Medicine*. 2015; 18 (2): 134-142.
- 10- Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010; 363 (8): 733-741.
- 11- Bischoff K, Weinberg V. Palliative and oncologic co-management: symptom management for outpatients with cancer. *Support Care Cancer*. 2013; 21: 3031-3037.
- 12- Yamagishi A, Sato Kazuki, Miyashita M, Shima Y, Kizawa Y, Umeda M et al. Changes in Quality of Care and Quality of Life of Outpatients With Advanced Cancer After a Regional Palliative Care Intervention Program. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014; 48 (4): 602-610.

| | Criterios | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| Objetivos e hipótesis | ¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidos? | Sí | No | No | Sí | No | Sí | Si | No | No | Sí | Sí | Sí |
| | ¿El tipo de diseño utilizado es el adecuado en relación con el objeto de la investigación (objetivos y/o hipótesis)? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |
| Diseño y muestra | Si se trata de un estudio de intervención/ experimental, ¿Puedes asegurar que la intervención es adecuada? ¿Se ponen medidas para que la intervención se implante sistemáticamente? | No | No | Sí | Sí | Sí | - | Sí | Sí | Sí | Sí | - | - |
| | ¿Se identifica y describe la población? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |
| | ¿Es adecuada la estrategia de muestreo? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |

ANEXO 4. TABLA DE RESULTADOS DE LA LECTURA CRÍTICA

| | | | | | | | | | | | | | |
|---------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| | ¿Hay indicios de que han calculado de forma adecuada el tamaño muestral o el número de personas o casos que tiene que participar en el estudio? | No | No | Sí | No | Sí | No | Sí | No | Sí | Sí | No | No |
| Medición de las variables | ¿Puedes asegurar que los datos están medidos adecuadamente? | Sí | Si | Sí | Sí | Sí | No | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |
| | Si el estudio es de efectividad/relación: ¿Puedes asegurar que los grupos intervención y control son homogéneos en relación a las variables de confusión? | Sí | - | Sí | Sí | No | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | - | - |
| Control de Sesgos | Si el estudio es de efectividad/relación: ¿Existen estrategias de enmascaramiento o cegamiento del investigador o de la persona investigada? | No | - | No | No | No | Si | No | No | No | No | - | - |
| | ¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |

ANEXO 4. TABLA DE RESULTADOS DE LA LECTURA CRÍTICA

| | | | | | | | | | | | | | |
|------------------|-------------------------------------------------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| Valoración Final | ¿Utilizarías el estudio para tu revisión final? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |
|------------------|-------------------------------------------------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|

ANEXO 5. TABLA RESUMEN DE LA BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

| AUTOR, PAÍS Y AÑO | TIPO DE PACIENTE Y MUESTRA | OBJETIVO + ESCALAS | RESULTADOS | Tipo de estudio |
|----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| Ullrich A et al (2017) Alemania | Cuidadores principales de pacientes terminales oncológicos N=51. Proceden de otras unidades, servicios domiciliarios de enfermería, cuidados paliativos especializados en domicilio y hospicios. Comparan los datos con un grupo control n=2552. | Investigar la calidad de vida y la satisfacción con los cuidados paliativos de los cuidadores principales de pacientes oncológicos ingresados en unidades especializadas en cuidados paliativos que reciben cuidados paliativos especializados. Para medir calidad de vida→ Short Form-8 Health survey (SF-8) Satisfacción del cuidador→ Palliative Care Scale (DARMCARE – 2). | Los cuidadores refieren tener mejor calidad de vida respecto a los ítems medidos de: salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional, salud mental, funcionamiento físico y rol físico. En comparación con los resultados obtenidos del grupo control. No refieren mejorías respecto al dolor corporal. La satisfacción general con los cuidados paliativos es alta con 73,4 puntos sobre 85 (d.e. 8,4). Esta satisfacción es independiente de las características sociodemográficas, carga social y calidad de vida de los cuidadores. Los resultados obtenidos en las mujeres tienen diferencia significativa con los de los hombres, siendo en éstas mejores. | Pre-post test |
| Bakitas M et al (2009) EEUU | Pacientes con cáncer terminal y esperanza de vida de 1 año. N=322 (GC:n=161 no intervención, GI n=161 cuidados paliativos). | Determinar el efecto de la intervención dirigida por una enfermera en la calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado. Miden la calidad de vida con Functional Assesment of Chronic Illness Therapy for Palliative Care (46 items) (0-184 de puntuación, cuanto mayor, mayor calidad de vida). Intensidad de síntomas, Edmonton Symptom Assesment Scale (ESAS) (9 síntomas) (0-10, los multiplican por 100 para poder compararlos con otros resultados). | Los pacientes del grupo experimental que reciben acercamiento educacional, además de un seguimiento mensual telefónico reportan una mejor calidad de vida que aquellos del grupo control. A pesar de que en el estudio se diga que además tienen una menor intensidad de sintomatología, p=0,06, por lo que las diferencias no son estadísticamente significativas. | ECA |

ANEXO 5. TABLA RESUMEN DE LA BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

| | | | | |
|----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| <p>Groh G et al (2013)</p> <p>Alemania</p> | <p>Personas con enfermedades terminales tratados por el equipo de cuidados paliativos especializados. 32 pacientes. 53 cuidadores.</p> | <p>Evaluar la efectividad de la implementación de un equipo especializado de cuidados paliativos ambulatorios. Los autores desarrollan diferentes cuestionarios: Para los pacientes: -PQ1→ 58 ítems. Se realiza durante la primera semana tras la intervención del equipo. -PQ2→ 58 ítems. Durante las siguientes 8 semanas. Para medir la calidad de vida: -McGrill Quality of life Questionnaire (MQOL) Para medir los síntomas: -Minimal Documentation System for Palliative Medicine (MIDOS) (11 ítems) Para medir la calidad de los cuidados paliativos: -Palliative Outcome Scale (POS) (12 ítems) Para los cuidadores: -CQ1→ 71 ítems. Mide la satisfacción con el cuidado y el ajuste pre-post implantación del equipo. -CQ2→ 61 ítems. Para medir la calidad de vida: -Quality of life in life-threatening illness- Family carer version (QOLLTI-F) (19 ítems).</p> | <p>Hay diferencias respecto a la satisfacción según los ítems medidos: alivio de la carga de los cuidadores, apoyo psicológico, apoyo en las tareas diarias del cuidado, comunicación entre cuidador y paciente, calidad de la información recibida y calidad del cuidado enfermo. No hay diferencias en cuanto a la comunicación con el médico de atención primaria, comunicación con el trabajador social, ni al cuidado espiritual por parte de los cuidadores. A pesar de que los cuidadores no ven una mejor calidad de cuidados de enfermería, los datos sí son significativos para los pacientes. Se observa un aumento de la calidad de vida tanto en los pacientes como en los cuidadores. Es llamativo que los pacientes tienden a sobreestimar la calidad de vida de los cuidadores mientras que éstos, piensan que los pacientes tienen menos calidad de la que afirman tener. También se mide el control de síntomas según los valores de: dolor, náuseas, vómitos, falta de apetito, ánimo depresivo y bienestar. Para estos ítems los datos son significativos. No en cambio para la ansiedad, disnea y fatiga.</p> | <p>Pre-post test</p> |
| <p>Rabow M et al (2004)</p> <p>EEUU</p> | <p>Personas con esperanza de vida de 1 a 5 años. Calculan el tamaño muestral: 50 en cada grupo. Grupo experimental n=50 Grupo control n=40</p> | <p>Analizar la efectividad de la intervención de un equipo interdisciplinar que ofrece cuidados y consultas de cuidados paliativos y servicios directos a pacientes ambulatorios, sus familias y sus cuidadores profesionales principales, en contraposición con personas que reciben cuidados habituales. Miden la calidad de vida→ Multidimensional Quality of Life Scale – Cancer Version. (17 ítems) Satisfacción con el cuidado→ Group Health Association of America Consumer Satisfaction Survey.</p> | <p>Determinan que los pacientes no encontraban diferencias en la calidad de vida ni en la satisfacción con los cuidados recibidos A pesar de esto, lo pacientes del grupo experimento sí refieren tener una mejor conexión y satisfacción con sus familiares al final del estudio que al principio.</p> | <p>Estudio controlado no aleatorizado</p> |

ANEXO 5. TABLA RESUMEN DE LA BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

| | | | | |
|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| <p>Grudzen C, et al (2016) EEUU</p> | <p>Pacientes con cáncer avanzado G. experimento: n=69 G. control: 67</p> | <p>Comparar la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado aleatorizados en grupos que reciben cuidados paliativos iniciados en el hospital, con los que reciben cuidados habituales. Realizan el cuestionario al inicio del estudio, a los 6 y 12 meses. Miden la calidad de vida → Functional Assessment of Cancer Therapy-General Measure (FAACT-G)</p> | <p>Comparando el cuestionario al inicio del estudio con el realizado a los 6 meses, la mejoría de calidad de vida no es significativa por poco (p=0.054). En cambio si se compara el cuestionario inicial con el que realizan a los 12 meses, las diferencias sí son significativas. En la escala se miden los ítems: bienestar físico, social y familiar, emocional y funcional.</p> | <p>ECA</p> |
| <p>Zimmermann C et al (2014) Canadá</p> | <p>Pacientes con cáncer en estadio IV, esperanza de vida de 6 a 24 meses Calcula el tamaño muestral: 450 (225 en cada grupo). G. experimento: n=131 G. control: n=155</p> | <p>Evaluar el efecto de los cuidados paliativos tempranos en pacientes con cáncer avanzado en la calidad de vida. Miden la calidad de vida con: -Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT-Sp) (0-156) (más puntos, mejor calidad de vida) -The Quality of Life at the End of Life (QUAL-E) (21-105) (más puntos, mejor calidad de vida) Miden la satisfacción: -FAMCARE-P16 (16-80) (más puntos, mayor satisfacción)</p> | <p>En cuanto a la calidad de vida con enfoque más espiritual, a los 3 meses no se encuentran diferencias. Resultados que sí obtienen en la calidad de vida. A los 4 meses encuentran diferencias en ambas escalas. En cuanto a la satisfacción encuentran una mejoría tanto a los 3 como a los 4 meses Hacen un cálculo con los datos que faltarían debido a la pérdida de muestra y encuentran que las diferencias siguen siendo estadísticamente significativas, aunque no ponen los datos estadísticos.</p> | <p>ECA</p> |
| <p>Singer Y et al (2005) Israel</p> | <p>Cuidadores de pacientes que han muerto siguiendo un programa de cuidado a domicilio y que no. Del programa de cuidados paliativos a domicilio: n=76 Que mueren en el instituto de oncología: n=83</p> | <p>Evaluar las experiencias de los cuidadores sobre el cuidado del familiar enfermo terminal, según hayan tenido o no acceso a programas de cuidado a domicilio. Crean ellos cuestionarios para conocer los sentimientos y las percepciones de los cuidadores sobre la muerte de su ser querido</p> | <p>En resultados exponen que la satisfacción con el cuidado del equipo es significativamente mayor en los que han tenido acceso a programas de cuidado a domicilio que los que no. Observan esto debido a que la puntuación en el primer grupo es mayor que en el segundo según la satisfacción con el equipo de enfermería, el trabajador social y el equipo médico en general.</p> | <p>Estudio observacional analítico de cohortes</p> |
| <p>Hanks G, Robbins et al (2002) Reino Unido</p> | <p>Pacientes hospitalizados candidatos para recibir cuidados paliativos. Calculan tamaño muestral: 261. G. experimento: n=173 G. Control: n=67</p> | <p>Estudiar la efectividad de un equipo de cuidados paliativos en el hospital en la calidad de vida relacionada con la salud y la satisfacción con los cuidados del paciente y el cuidador. Para medir la calidad de vida relacionada con la salud: -EORTC QLQ-C30 (29items). Repetición semanal durante 4 semanas. Para medir la satisfacción del paciente: -MacAdamas Assessment of Suffering Questionnaire La satisfacción del cuidador: -FAMCARE</p> | <p>Se observen mejorías estadísticamente significativas en la calidad de vida relacionada con el cuidado tanto en el grupo control como en el experimento entre el cuestionario basal y el que se hace a la semana. Pero al comparar ambos grupos, la diferencia no es significativa por lo que el grupo experimento no tiene una mejoría clara respecto al grupo control. En el artículo dice que los pacientes en ambos grupos expresan un alto nivel de satisfacción con los cuidados paliativos y que no hay diferencias significativas entre ambos. No dan los datos estadísticos. En la satisfacción de los cuidadores tampoco dan resultados estadísticos.</p> | <p>ECA</p> |

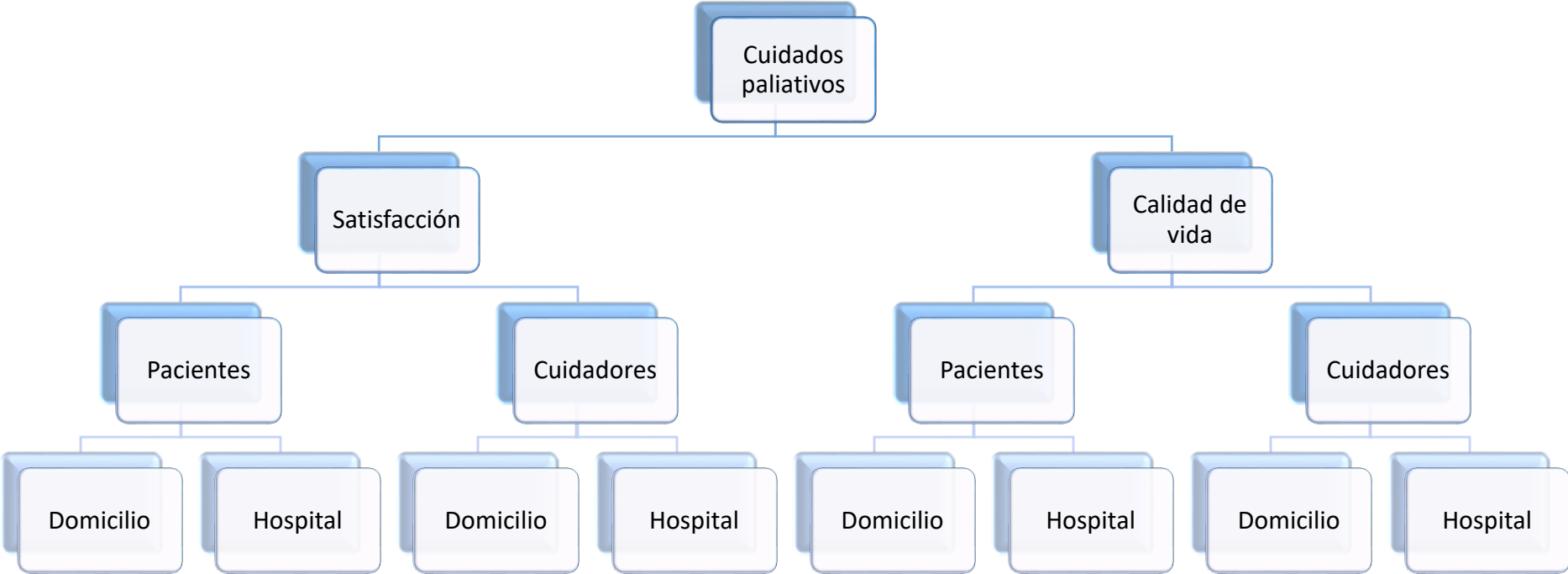
ANEXO 5. TABLA RESUMEN DE LA BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

| | | | | |
|-------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| Gade G et al (2008) EEUU | Pacientes hospitalizados diagnosticados de al menos una enfermedad terminal con esperanza de vida de 1 año. G. control: 237 G. experimento: n=280 (incluyen 275 en el análisis) | Medir el impacto de un servicio de cuidados paliativos interdisciplinar en la satisfacción del paciente. Miden la satisfacción del paciente con: →el lugar y ambiente de cuidados -MCOHPQ (mayor puntuación, más calidad de vida) →el equipo profesional de cuidadores | Observan que hay una mayor satisfacción con el lugar y ambiente de cuidado y con el equipo profesional por parte de los pacientes al final del estudio que al inicio del mismo. | ECA |
| Sidebottom A et al (2014) EEUU | Adultos con diagnóstico de fallo cardiaco Calcula el tamaño muestral: N=500. G. control: n=116 G experimento: n=116 | Determinar si los cuidados paliativos en personas con fallo cardiaco están asociados con una mejor calidad de vida. Para medir la calidad de vida usan: -Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHF) (21 ítems) (0-5). Se puede realizar tanto de forma presencial como de manera telefónica. | Se observa que hay una mejoría en la calidad de vida en el grupo experimento de pacientes tanto en el primero como en el tercer mes, comparándolo con los resultados del grupo control. | ECA |
| Gaertner J et al (2017) | n=10 artículos | Determinar el efecto de los cuidados paliativos en la calidad de vida en pacientes con enfermedades terminales. | Los estudios que incluyen en la revisión obtienen resultados que apoyan los cuidados paliativos especializados. | Revisión sistemática y metaanálisis |
| Temel J et al (2010) EEUU | Personas con diagnóstico reciente de cáncer de pulmón Tamaño muestral: N=151. G. control: n=74 G. experimento: n=77 | Determinar el efecto de los cuidados paliativos en la calidad de vida en personas con cáncer. -Functional Assesment of Cancer Therapy-Lung (FACT-L). | Se observa que la mejoría de calidad de vida el grupo experimental es estadísticamente significativa comparado con el aumento de puntuación del grupo control. | ECA |
| Bischoff K et al (2013) EEUU | Comienzan con 574 pacientes, el seguimiento a los 120 días lo realizan 266 personas. Finalmente, 142 personas reciben una segunda visita de seguimiento a los 240 días. | Determinar la asociación entre los cuidados paliativos y la calidad de vida en pacientes terminales. -QUAL-E | Determinan que los cuidados paliativos mejoran significativamente la calidad de vida. | Estudio observacional descriptivo |

ANEXO 5. TABLA RESUMEN DE LA BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

| | | | | |
|-------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|
| Yamagishi A et al (2013) Japón | Recogen datos de 859 personas pre-intervención y 857 post-intervención. | Explorar los cambios en la calidad de vida percibida por el paciente después de recibir cuidados paliativos. | Observan que los pacientes que han recibido cuidados paliativos refieren una mayor calidad de vida en general; viven en su lugar preferido, mantienen esperanza y el disfrute y se encuentran en un espacio cómodo. | Estudio observacional analítico |
|-------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|

ANEXO 6. ÁRBOL CATEGORIAL



ANEXO 7. ESCALAS UTILIZADAS EN LOS ARTÍCULOS INCLUIDOS

| | CALIDAD DE VIDA | SATISFACCIÓN |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PACIENTES | <ul style="list-style-type: none"> - SF-8 - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy for Palliative Care - MQOL - MQOL-Cancer Version - FACT-G - QUAL-E - FACIT-Sp - EORTC-QLQ-C30 - MLHF - Good death inventory <u>Control de síntomas</u> - ESAS - MIDOS | <ul style="list-style-type: none"> - POS - Group Health Association of American Consumer - FAMCARE-P16 - MacAdams Assessment of Suffering Questionnaire - MCOHPQ |
| CUIDADORES | <ul style="list-style-type: none"> - QOLLTI-F | <ul style="list-style-type: none"> - FAMCARE-2 - FAMCARE |