

# La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo

## The quality of nursing care in the palliative field A qualidade de enfermagem no âmbito dos cuidados paliativos

Mar Zulueta Egea<sup>1</sup>, María Prieto-Ursúa<sup>2</sup>, Laura Bermejo Toro<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Enfermera y profesora del Centro de Humanización de la Salud, CHES y Centro Oficial de Formación Profesional, CESUR.

<sup>2</sup>Profesora Propia Agregada, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Universidad Pontificia Comillas.

<sup>3</sup>Profesora Colaboradora Docente, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Universidad Pontificia Comillas.

Cómo citar este artículo en edición digital: Zulueta Egea, M., Prieto Ursúa, M. & Bermejo Toro, L. (2018). La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 22(52). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2018.52.18>

Correspondencia: Avda. de Baviera, n.º 3, 10 Izq. Madrid. 28028

Correo electrónico: [zuletamar@gmail.com](mailto:zuletamar@gmail.com)

Recibido: 23/04/2018; Aceptado: 12/06/2018



### ABSTRACT

Care is the essence of the nursing profession and takes full meaning in the field of palliative care. Palliative nursing acquires an important role in the relationship with the patient and/or family and accompaniment in suffering. Analysing whether there is quality or not in the nursing care provided to the patient with terminal illness and his family, helps to build continuous improvement and professional excellence. The aim of our study is to carry out a theoretical review on the quality of nursing care in the field of palliative care. For this purpose, we worked with the databases *Academic Search Complet*, *PsycInfo*, *CINAHL*, *CUIDEN* and *MEDLINE*. The results indicate that the quality of nursing care seems to be a poorly researched field, and that the instruments of measurement evaluate the perceived quality from patient

satisfaction, only in the hospital setting. There is a broad consensus on the essential dimensions for assessing the quality of palliative care, but no scales have been found that specifically measure the quality of nursing palliative care. Quality is therefore evaluated through advanced nursing competencies and nursing professional values in palliative care.

**Keywords:** Nursing care, quality, palliative care, care at the end of life.

### RESUMO

O cuidado é a essência da profissão enfermeira e cobra todo o seu sentido na área de paliativos. A enfermeira de paliativos adquire um papel relevante na relação com o paciente e/ou família bem como no acompanhamento no sofrimento. Analisar se os cuidados proporcionados fornecidos ao paciente com doença terminal

e familiares, têm ou não qualidade, supõe aspirar a uma melhora continua e à excelência profissional. O objetivo do nosso estudo é realizar uma revisão teórica sobre a qualidade da assistência do enfermeiro no âmbito dos cuidados paliativos. Com esse objetivo, se consultaram as bases de datos da *Academic Search Complet*, *PsycInfo*, *CINAHL*, *CUIDEN* y *MEDLINE*. Os resultados nos indicam que a qualidade dos cuidados enfermeiros parece ser um campo pouco investigado, e que os instrumentos de medida que avaliam a qualidade percebida a partir da satisfação do paciente, são apenas no âmbito hospitalário. Existe un amplio consenso sobre as dimensões essenciais para avaliar a qualidade dos cuidados paliativos, mas não se encontrou as escalas para medir específicamente a qualidade do cuidado do enfermeiro paliativo. A qualidade se avalia, por tanto, através das competências enfermeiras avanzadas e valores do profissional enfermeiro em paliativos.

**Palabras-clave:** Cuidados de enfermagem, qualidade, paliativos, cuidados de saúde, final de vida.

### RESUMEN

El cuidado es la esencia de la profesión enfermera y cobra todo su sentido en el ámbito de paliativos. La enfermería de paliativos adquiere un papel relevante en la relación con el paciente y/o familia y acompañamiento en el sufrimiento. Analizar si los cuidados enfermeros proporcionados al paciente con enfermedad terminal y familiares, son o no de calidad, supone aspirar a una mejora continua y excelencia profesional. El objetivo de nuestro estudio es realizar una revisión teórica sobre la calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo. Para ello, se consultó en las bases de datos *Academic Search Complet*, *PsycInfo*, *CINAHL*, *CUIDEN*

y *MEDLINE*. Los resultados nos indican que la calidad de los cuidados enfermeros parece un campo poco investigado, y que los instrumentos de medida evalúan la calidad percibida desde la satisfacción del paciente, sólo en el ámbito hospitalario. Existe un amplio consenso sobre las dimensiones esenciales para evaluar la calidad de los cuidados paliativos, pero no se han encontrado escalas que midan específicamente la calidad del cuidado enfermero paliativo. La calidad se evalúa, por tanto, a través de las competencias enfermeras avanzadas y valores del profesional enfermero en paliativos.

**Palabras clave:** Cuidados de enfermería, calidad, paliativos, cuidados al final de la vida.

### INTRODUCCIÓN

El cuidado es una actividad inherente y fundamental de la profesión enfermera, que le permite establecer una relación profunda y significativa con el paciente en todas las fases de su vida, desde el nacimiento hasta la muerte. Resulta necesario en nuestra profesión integrar las dos dimensiones del cuidado, una inmersa en la cultura, con sus prácticas individuales y colectivas, y otra moral, que asigna un valor al cuidado, un bien que da legitimidad a actuar. El comprender los fenómenos ontológicos del cuidado y sus componentes teóricos permite dar un sentido coherente y consistente a la enfermería como una ciencia humana (Urra, Jana & García, 2011). Para abordar el concepto actual de *calidad* en el contexto de la salud se necesita una perspectiva multidimensional que considere el enfoque de los grupos implicados en la asistencia, los profesionales, los usuarios y la administración, pero, ¿qué entendemos los profesionales enfermeros por calidad del

cuidado?, ¿cómo concretar qué es un buen cuidado de enfermería?

Según (Orrego & Ortiz, 2013), ética, técnica, conocimiento científico y relaciones interpersonales son dimensiones de la calidad que constituyen un conjunto de factores necesarios para el logro de la excelencia en el ejercicio profesional. Garantizar la calidad exige por parte de los profesionales una reflexión profunda sobre los valores, conocimientos, actitudes y normas que orienten hacia la objetivación del bien interno. Así mismo, el profesional de enfermería juega un papel fundamental en la mejora de la calidad de vida del paciente con enfermedad avanzada y terminal. Uno de los lemas que integra la filosofía de los cuidados paliativos según Bayés (como se citó en Ortega y López, 2005) comprende: “curar, a veces; mejorar, a menudo; cuidar siempre” (p. 150). En cierto sentido hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar, lo que cubre las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, bien en casa o en el hospital. “Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida hasta el final” (SECPAL, 2012, p. 12).

Cibanal *et al.*, (2001) afirman que: “la enfermera toma consciencia de su lugar privilegiado junto al paciente, no solamente por su situación de cuidadora, sino también y principalmente por su condición de persona para quien nada de lo humano le debe ser ajeno” (p. 5). Precisamente, el ámbito de paliativos es un contexto humanizado, donde la fragilidad y el sufrimiento del enfermo y/o familia, nos mueven a considerar el respeto a la vida y a la dignidad de la persona, como valores esenciales a la profesión enfermera. Desde

este encuadre, surgen las siguientes preguntas, ¿qué se conoce por calidad del cuidado enfermero?, ¿existen indicadores específicos de la profesión como referentes para una mejora en nuestros cuidados?, ¿qué instrumentos fiables existen para poder evaluar la calidad? y, ¿en el ámbito de los cuidados paliativos?, ¿conocemos modelos teóricos que puedan guiar nuestra práctica y mejora de los cuidados con el enfermo terminal y familia?, ¿cómo se realiza la evaluación de la calidad de los cuidados enfermeros en paliativos? A partir de esta reflexión, nos planteamos como objetivo de este estudio, explorar y analizar el estado actual de conocimiento sobre la calidad del cuidado enfermero en el ámbito general, y la calidad del cuidado enfermero en paliativos.

## MÉTODO

La revisión de la literatura sobre la calidad del cuidado enfermero paliativo, se llevó a cabo en las bases de datos de *Academic Search Complet*, *PsycInfo*, *CINAHL*, *CUIDEN*, y *MEDLINE*, durante el periodo de marzo del 2016 a junio del 2016. En la estrategia de búsqueda se incluyeron las palabras claves y sinónimos que se identificaron en castellano y en inglés como, calidad del cuidado enfermero, cuidado de enfermería del paciente terminal, cuidados al final de la vida, calidad en cuidados paliativos, indicadores o estándares de calidad en paliativos, *quality of nursing care*, *quality palliative care*, *hospice palliative care*, *quality of dying and death*, *quality end-of life care*, *quality indicators for palliative care*. El intervalo de tiempo para la búsqueda se acotó a los 10 últimos años. Los criterios de inclusión y exclusión para la selección de artículos se muestran a continuación, en la tabla 1.

**TABLA 1: Criterios de inclusión y exclusión de búsqueda**

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Artículos de investigación relacionados con la calidad de los cuidados enfermeros, calidad en cuidados paliativos y cuidados enfermeros al final de la vida en el ámbito de paliativos.</li> <li>• Artículos a texto completo a partir del 2006.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Artículos en otros idiomas que no fueran inglés o castellano.</li> <li>• Cuidados de otros profesionales sanitarios (psicólogo, trabajador social, médico).</li> <li>• Situaciones de final de vida en contextos no paliativos.</li> <li>• Libros y disertaciones.</li> </ul>

FUENTE: Elaboración propia

Del total de artículos encontrados se seleccionaron 68, de los cuales, 31 fueron los que finalmente se analizaron. La información recogida se clasificó en tres bloques teóricos, calidad del cuidado enfermero, calidad en el ámbito de paliativos, junto con sus principales instrumentos de evaluación. Los contenidos de los artículos se organizaron según los siguientes criterios: revista y año, palabras claves, teoría, diseño o paradigma de investigación, objetivos y variables del estudio, instrumentos de registro o medida y resultados.

## RESULTADOS

### Calidad del cuidado enfermero

Delimitar el concepto de *cuidado* desde una perspectiva teórica enfermera, resulta necesario para poder evaluar su calidad. La teoría enfermera transpersonal de Jean Watson (1997), de corte existencialista y humanista, incorpora una visión humanista y ética a la evaluación de los cuidados de enfermería y, es una de las propuestas teóricas enfermeras más consideradas en el ámbito de paliativos. Según Watson, para la enfermería el cuidado es su razón moral, más que un procedimiento o acción. El

cuidar es un proceso interconectado, intersubjetivo de emociones compartidas entre el profesional y el paciente, y donde la enfermería ofrece las condiciones para que el paciente tome sus propias decisiones y encuentre sus significados. (Poblete-Troncoso, 2012).

La naturaleza de los cuidados, la razón para proporcionarlos, los objetivos y los medios físicos, financieros, tecnológicos y humanos, integran los componentes de la calidad del cuidado de enfermería. La garantía de la calidad del cuidado requiere del diseño de múltiples indicadores como la accesibilidad, la oportunidad, la pertinencia científica y tecnológica, la efectividad y eficacia o la disponibilidad y utilización de los recursos. Pero además, la profesión de enfermería debe construir indicadores específicos de la profesión como referentes de mejora continua (Borré, Lenis & González, 2014).

Identificar esos indicadores o estándares de calidad resulta indispensable para poder establecer instrumentos fiables de evaluación. Los indicadores en los que se deben centrar la medida de la práctica enfermera, se han fundamentado en el desarrollo de taxonomías y clasificaciones propias de las intervenciones enfermeras, y la clasificación de resultados enfermeros

más conocidos como *Nursing Outcomes Classification* (NOC). Sin embargo, desde hace tiempo se han identificado a partir de los indicadores existentes que se utilizan para medir la calidad y el desempeño de las organizaciones sanitarias. El *National Quality Forum* (NQF) estadounidense facilitó en el 2004, la aprobación de un conjunto de estándares de enfermería, los NQF-15, lo que permitió identificar las medidas de desempeño enfermero en países anglosajones. Los indicadores sensibles a la práctica enfermera son aquellos que deben medir resultados atribuibles a las enfermeras/os, aspectos de las vivencias, del comportamiento o del estado de salud de las personas, que están influidos por la cantidad y calidad de los cuidados enfermeros. (Planas-Campmany & Icart-Isern, 2014).

Los instrumentos de evaluación de la calidad del cuidado enfermero encontrados en la literatura, miden principalmente la calidad a través de la satisfacción del paciente, como el *Newcastle Satisfaction With Nursing Scale* (NSNS) de Thomas, McColl, Priest, Bond y Boys (1996). El NSNS fue validado al castellano y gallego por Alonso, Blanco-Ramos y Gayoso en 2005, y se denominó Cuestionario de Calidad del Cuidado de Enfermería (CUCACE). Mostró una buena fiabilidad con un  $\alpha$  de Cronbach de 0,90. El cuestionario consta de tres partes, la primera en relación con los cuidados de enfermería con 26 ítems como por ejemplo, “las enfermeras tenían tiempo para sentarse y hablar conmigo”, la segunda referida a la satisfacción respecto a los cuidados con 19 ítems como por ejemplo, “el grado de intimidad que le proporcionan las enfermeras”, y por último, una tercera parte que incluye variables sociodemográficas y algunas preguntas de índole general. También, se encontraron el *Caring Assesment Instrument* (CARE-Q) de Sepúlveda, Rojas,

Cárdenas y Castro (2009) o el de Percepción de Comportamientos del Cuidado Humanizado de Enfermería (PHCE) de Reina y Vargas (2008). Barragán y Manrique-Abril (2010), validaron en población colombiana ( $n=350$ ), una nueva versión para enfermería de uno de los instrumentos más utilizados para medir la calidad percibida de la asistencia hospitalaria, el SERVQHOS, diseñado por Mira *et al.*, (1998), y que denominaron como el SERVQHOS-E, con 16 ítems y una fiabilidad con un  $\alpha$  de Cronbach de 0,96. Los autores concluyeron que el cuestionario fue útil para evaluar la calidad de atención hospitalaria proporcionada por enfermería como medición de los aspectos corporativos, no de los aspectos técnicos o propios del cuidado (Barragán & Manrique-Abril, 2010). Todos los cuestionarios se han aplicado en el ámbito general hospitalario, pero no en el contexto de paliativos.

### **Calidad del cuidado general en el ámbito de los cuidados paliativos**

Uno de los objetivos de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad avanzada y terminal, y existe un amplio consenso para determinar los aspectos que se consideran esenciales en la calidad de los cuidados paliativos.

El interés por evaluar el resultado de las intervenciones sanitarias de los profesionales desde la visión del paciente, sus familiares y los propios profesionales, ha ido aumentando progresivamente en el contexto de los cuidados paliativos. Tal es así, que desde la *European Association for Palliative Care* (EPAC) se han elaborado hasta 12 recomendaciones para diseñar y utilizar diferentes instrumentos de medida de calidad en los cuidados paliativos. Por ejemplo, que sean medidas

multidimensionales, que evalúen las necesidades no sólo del paciente, sino también de familia y cuidadores, y que sean adecuadas a la práctica clínica (Bausewein *et al.*, 2016).

Según Mularski *et al.*, (como se citó en Parker y Hodgkinson, 2011), los nueve dominios para evaluar la calidad de los cuidados paliativos son: control de síntomas, consideración holística de la persona y su calidad de vida, aspectos funcionales, satisfacción, relaciones interpersonales, toma de decisiones, planificación y continuidad de los cuidados, comunicación, carga familiar y bienestar, calidad de la muerte y experiencia del final de la vida.

Heyland *et al.* (2010) definieron las prioridades para mejorar los cuidados paliativos desde la visión del paciente y de los familiares. Identificaron las áreas de menor satisfacción y las que consideraban más importantes en una muestra de 363 pacientes y 193 familiares, a través del *Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire* (CANHELP). Las áreas identificadas por los pacientes como de alta importancia y susceptibles de mejora se relacionaron con sentimientos de bienestar y calma, evaluación y tratamiento de los problemas emocionales, disponibilidad de los profesionales, comunicación consistente y clara, y la necesidad de ser escuchados. Desde la visión de los familiares se destacaron como aspectos de mejora, la creación de espacios puntuales para la transmisión de información, y la disponibilidad de tiempo de los profesionales en las discusiones sobre la toma de decisiones al final de la vida.

De la diversidad de escalas encontradas que miden sobre todo la calidad de vida del paciente con enfermedad avanzada y terminal, sólo hay tres traducidas al español

el *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C-30* (EORTC QLQ C-30) validado por Arraras, Illarramendi y Valerdi (1996), sobre calidad de vida en enfermos con cáncer que participan de ensayos clínicos, el *Brief Pain Inventory* para medir la intensidad del dolor de causa neoplásica y su impacto en las actividades de la vida diaria en pacientes con cáncer, validado por Badia *et al.*, (2003), y el *Palliative Care Outcome Scale* (POS) validado por Serra-Prat, Nabal, Santacruz, Picaza & Trelis (2004). El POS está traducido al español como la *Escala de Cuidados Paliativos* (ECP) y consta de una versión para profesionales y otra para enfermos. Evalúa distintos aspectos de los cuidados paliativos en los pacientes con enfermedad neoplásica avanzada y consta de 10 ítems como por ejemplo, “durante los últimos tres días ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos”, y una pregunta abierta. La ECP no permite una puntuación global, sino que aporta un perfil útil en la evaluación de los cuidados paliativos.

### **Calidad de los cuidados enfermeros en paliativos**

Además de conocer criterios generales de calidad del cuidado, resulta importante analizar cuáles son los conceptos básicos que deben guiar la práctica enfermera y un buen cuidado enfermero al final de la vida, para mejorar así la calidad de los cuidados paliativos.

Actualmente, los estándares de calidad “*standards for hospice palliative care nursing*”, desarrollados por la *Canadian Palliative Care Association* (CPCA) en 2001, siguen vigentes. Estos estándares se basan en el modelo teórico de *Supportive Care* de Davies y Oberle (1990) que contempla seis dimensiones interrelacionadas entre sí: valoración, conexión, empoderamiento, actuación,

encontrar sentido y la última, núcleo del modelo y objetivo principal de los cuidados de enfermería, mantener la integridad del paciente y del propio profesional (Canadian Hospice Palliative Care Association Nursing Standards Committee, 2002).

Recientemente Dobrina, Tenza y Palese (2014) realizaron una revisión bibliográfica y encontraron tres modelos de cuidados enfermeros en paliativos. El objetivo fue identificar los conceptos comunes que a su vez, agruparon en tres categorías, el paciente, la enfermera/o y la relación terapéutica. Según las autoras, es en el desarrollo de la relación terapéutica con los pacientes donde el profesional de enfermería tiene una experiencia privilegiada para poder crecer existencialmente y disfrutar con su trabajo. De entre los modelos teóricos encontrados, destacamos el modelo unitario de cuidados de Reed (2010), que se fundamenta en los estándares de calidad para guiar la práctica avanzada de los profesionales enfermería, establecidos por la EPAC en 2009. Reed clasifica los valores y conceptos que integran los cuidados de enfermería paliativos en 7 categorías: el modelo, basado en que cada persona es única en su historia y experiencia de dolor y muerte; la integridad del profesional, que debe intervenir en todas las dimensiones del sufrimiento del enfermo, familia y comunidad; ayudar al paciente y/o familia a ser conscientes de sus experiencias a través de la presencia auténtica y el no juicio; el cuidado acompañado de humildad, autenticidad y compasión; transformación y transcendencia de la experiencia de enfermedad; diálogo y negociación en las relaciones interpersonales; y dar sentido a nuestros cuidados de enfermería.

En nuestro país, el grupo de trabajo de la Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), se propone identificar

las competencias enfermeras en paliativos, como una vía de excelencia para la práctica profesional. Para ello se deben contemplar unos estándares de calidad y unos valores personales y sociales que establezcan el perfil del buen profesional de cuidados paliativos como: motivación por mejorar, autoconocimiento, autocontrol, compasión, empatía y asertividad (Codorniu, Guanter, Molins & Utor, 2013).

En cuanto a la evaluación de la calidad de los cuidados enfermeros paliativos, se suele realizar a través de cuestionarios que miden los cuidados paliativos en general desde la perspectiva de satisfacción del paciente y/o familiares. Tras la revisión bibliográfica, los cuestionarios específicos encontrados que midan calidad del cuidado enfermero al final de la vida han sido pocos, y menos aún en España donde no existe un instrumento de medida específico que evalúe la calidad del cuidado enfermero en el contexto de paliativos, según nuestra revisión.

En la literatura internacional, la medida de la calidad se basa principalmente en la investigación empírica de las competencias más importantes que los enfermeros/as especialistas en paliativos deben adquirir. Cameron y Johnston (2015) proponen desarrollar y validar un cuestionario que mida la calidad del cuidado proporcionado por enfermeras/os de paliativos en el Reino Unido, desde la perspectiva del paciente. Los autores identificaron los principales atributos que debían tener las enfermeras/os especialistas en paliativos y los organizaron en cinco dimensiones: características personales de las enfermeras/os como estrategias de afrontamiento, inteligencia emocional, empatía, autenticidad, habilidades de comunicación, conocimientos sobre cuidados paliativos, relación terapéutica con el paciente y medidas de proporción de confort y bienestar.

También se han desarrollado instrumentos para evaluar la calidad del cuidado, a través del impacto de programas educativos que mejoren las competencias de los profesionales de enfermería. Nakazawa *et al.*, (2010) desarrollaron dos instrumentos de medida, la escala *Palliative Care Self Reportes Practices Scale* (PCPS) y la escala *Palliative Care Difficulties Scale* (PDCS), con el objetivo de mejorar la eficacia de los programas de educación en cuidados paliativos. Ambas escalas se validaron en una muestra de 797 enfermeras/os en Japón y mostraron una buena fiabilidad interna con un  $\alpha$  de Cronbach entre 0,80 y 0,93. El PCPS consta de 18 ítems distribuidos en seis dimensiones, cuidados en la fase terminal, cuidados centrados en el paciente y familia, dolor, disnea, delirio y comunicación. El PDCS consta de 15 ítems agrupados en cinco factores, comunicación con el equipo, y con el paciente y/o familia, apoyo de expertos, alivio de síntomas y coordinación con otros servicios.

### DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La calidad del cuidado es un concepto cada vez más extendido en nuestra profesión enfermera, que lleva implícito la búsqueda de la mejora y excelencia en nuestros cuidados con el paciente y/o familia. El contexto de los cuidados paliativos exige una serie de competencias enfermeras basadas en unos valores, que favorezcan un cuidado exquisito con el enfermo y/o familia.

No resulta fácil concretar qué entendemos por calidad, qué es buen cuidado en paliativos o cómo podemos medirlo. Lo que para un profesional es un buen cuidado, quizás no lo sea de la misma manera para otro. La prioridad que ponemos en nuestros cuidados, a veces es algo más individual que

colectivo y se basa más en nuestra experiencia, que en el significado y sentido que para el paciente tienen esos cuidados. Por eso, es importante definir cuáles son los estándares mínimos de calidad que debemos considerar, sin perder la referencia de que es el paciente quien nos va a guiar en cómo quiere ser cuidado desde su historia de vida.

Uno de nuestros objetivos era identificar los criterios de calidad del cuidado enfermero en general y en el ámbito paliativo. A partir de esta revisión teórica, se pueden identificar las dimensiones básicas de la calidad del cuidado enfermero, la calidad en cuidados paliativos, y la calidad del cuidado enfermero paliativo. Los resultados muestran que ética, técnica, conocimiento científico y relaciones interpersonales son las dimensiones básicas de la calidad del cuidado enfermero, y que el planteamiento de indicadores específicos de las intervenciones enfermeras, se ha basado fundamentalmente en taxonomías de resultados y en estándares de enfermería que han permitido medir la contribución específica enfermera en las organizaciones sanitarias. También, parece existir un consenso en la comunidad científica para determinar las principales áreas de evaluación de la calidad en cuidados paliativos como, el control de síntomas, la visión holística de la persona, los aspectos funcionales y de calidad de vida, la satisfacción, las relaciones interpersonales, la toma de decisiones, la planificación y continuidad de cuidados, la comunicación, la carga y bienestar familiar, y la calidad de la muerte y experiencia del final de la vida. Por último, la consideración del paciente como un ser único, su integridad y la del profesional, la relación interpersonal basada en la autenticidad, empatía, no juicio y compasión, el sentido de los cuidados, la trascendencia de la experiencia de

enfermedad y, la búsqueda de significados del paciente, son las dimensiones básicas que integran la calidad del cuidado enfermero paliativo.

Hablar de garantía de calidad del cuidado implica la utilización de indicadores que sirvan para elaborar instrumentos de evaluación, con el fin último de mejorar la práctica enfermera. Por ello, otro de nuestros objetivos era revisar e identificar los instrumentos de evaluación de la calidad del cuidado enfermero. El primer resultado de nuestro estudio es la constatación de que los instrumentos utilizados para evaluar la calidad del cuidado enfermero son pocos, y además, miden la calidad desde la perspectiva y satisfacción del paciente, sólo en el ámbito hospitalario. El segundo resultado es que de la diversidad de instrumentos de resultado que evalúan calidad en cuidados paliativos, pocos están traducidos al español y miden sobre todo control de síntomas como el dolor, su impacto en las actividades de la vida diaria, y la calidad de vida del paciente. Todos ellos aportan una valoración limitada de algunos aspectos específicos de paliativos, y principalmente en pacientes oncológicos, pero no una visión global de las dimensiones que integran la calidad de los cuidados paliativos.

Por último, entendemos que el no haber encontrado instrumentos que evalúen concretamente la calidad del cuidado enfermero paliativo, a pesar de su relevancia social y actualidad, deja abierto un campo de investigación aún por explorar. Concretar desde la experiencia, qué cuidados específicos realizan las enfermeras/os en cada uno de los dominios que componen la calidad de los cuidados paliativos, puede ser el comienzo para establecer futuros instrumentos de medida de calidad del cuidado enfermero paliativo.

## BIBLIOGRAFÍA

- Alonso, R., Blanco Ramos, M. A. & Gayoso, P. (2005). Validación de un cuestionario de calidad de cuidados de enfermería. *Revista de Calidad Asistencial*, 20(5), 246-250.
- Barragán, J. & Manrique-Abril, G. (2010). Validez y confiabilidad del SERVQHOS para enfermería en Boyacá, Colombia. *Avances en Enfermería*, 28(2), 48-61.
- Bausewein, C., Daveson, B. A., Currow, D. C., Downing, J., Deliens, L., Radbruch, L., Higginson, I. J. (2016). EAPC white paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) task force on outcome measurement. *Palliative Medicine*, 30(1), 6-22. DOI: 10.1177/0269216315589898.
- Borré, M., Lenis, C. & González, G. (2014). Utilidad del cuestionario SERVQHOS-E para medir calidad percibida de la atención de Enfermería. *Revista CES Salud Pública*, 5(2), 127-136.
- Cameron, D. & Johnston, B. (2015). Development of a questionnaire to measure the key attributes of the community palliative care, specialist nurse role. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(2), 87-95. DOI:10.12968/ijpn.2015.21.2.87.
- CHPCA Nursing Standards Committee. (2002). Hospice palliative care nursing standards of practice. Recuperado de <http://aecipal.secpal.com/archivos-on-line2>.
- Cibanal, L., Siles, J., Arce, M. C., Domínguez, J. M., Vizcaya, F. & Gabaldón, E. (2001). La Relación de ayuda no quema, es vivificante. *Cultura de Cuidados*, 10, 1-13.
- Codorniu, N., Guanter, L., Molins, A. & Utor, L. (2013). Competencias enfermeras en cuidados paliativos. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://aecipal.secpal.com/archivos-on-line2>.
- Dobrina, R., Tenze, M. & Palese, A. (2014). An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 75-81. DOI: 10.12968/ijpn.2014.20.2.75.
- Heyland, D. K., Cook, D. J., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., Skrobik, Y., Cohen, S. R. (2010). Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 182(16), E747. DOI: 10.1503/cmaj.100131.
- Nakazawa, Y., Miyashita, M., Morita, T., Umeda, M., Oyagi, Y. & Ogasawara, T. (2010). The palliative care self-reported practices scale and the palliative care difficulties scale: Reliability and validity of

- two scales evaluating self-reported practices and difficulties experienced in palliative care by health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 13(4), 427-437. DOI: 10.1089/jpm.2009.0289.
- Orrego, S. & Ortiz, A. C. (2013). Calidad del cuidado de enfermería. *Investigación y Educación en Enfermería*, 19(2).
  - Ortega Ruiz, C. & López Ríos, F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16(2), 143-160.
  - Parker, D. & Hodgkinson, B. (2011). A comparison of palliative care outcome measures used to assess the quality of palliative care provided in long-term care facilities: A systematic review. *Palliative Medicine*, 25(1), 5-20.
  - Planas-Campmany, C. & Icart-Isern, M. T. (2014). Indicadores sensibles a la práctica enfermera: una oportunidad para medir la contribución de las enfermeras. *Enfermería Clínica*, 24(2), 142-147. DOI: 10.1016/j.enfcli.2013.07.003.
  - Poblete-Troncoso, M. d. C. (2012). Validación de dos escalas utilizadas en la medición del cuidado humano transpersonal basadas en la Teoría de Jean Watson. *Aquichan*, 12(1), 8-21.
  - Reed, S. M. (2010). A unitary-caring conceptual model for advanced practice nursing in palliative care. *Holistic Nursing Practice*, 24(1), 23.
  - Reina, C. & Vargas, E. (2008). Validez de contenido y validez facial del instrumento "Percepción de comportamientos de cuidado humanizado". *Avances en Enfermería*, 26(2), 71-79.
  - Sepúlveda, G., Rojas, A., Cárdenas, O., Guevara, E. & Castro, A. (2009). Estudio piloto de la validación del cuestionario "Care Q" en versión al español en población colombiana. *Revista Colombiana De Enfermería*, 4(4).
  - Serra-Prat, M., Nabal, M., Santacruz, V., Picaza, J. M. & Trelis, J. (2004). Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Medicina Clínica*, 123(11), 406-412. DOI: 10.1016/S0025-7753(04)74535-2.
  - Urra, E., Jana, A. & García, M. (2011). Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. *Ciencia y Enfermería*, 17(3), 11-22.