

**Carlos Andrés Cocuy Rodriguez y Laia Muñoz Sanz**

**CALIDAD DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA. ¿UNA CUESTIÓN  
GEOGRÁFICA? REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

**Dirigido por la Dra. María Jesús Aguarón García**

**Grado de Enfermería**



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI**

**Seu del Baix Penedès**

**2019**

***“Tú importas por ser tú y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo por ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en el que mueras”.***

**Cicely Saunders.**

## ÍNDICE

Resúmenes: .....	3
1. Introducción .....	6
2. Marco teórico .....	9
2.1. Origen de los cuidados paliativos .....	9
2.2. Historia e implantación de los cuidados paliativos en nuestro país .....	10
2.3. Descripción de los cuidados paliativos.....	12
2.4. Bioética en cuidados paliativos.....	14
2.5. Concepto de paciente al final de la vida .....	18
2.6. Papel del personal de enfermería en los cuidados paliativos .....	20
3. Objetivos.....	23
4. Metodología.....	23
4.1. Diseño .....	23
4.2. Estrategia de búsqueda y gestión de información.....	23
4.3. Criterios de inclusión .....	26
4.4. Criterios de selección de los artículos .....	26
5. Resultados y discusión.....	27
6. Conclusiones .....	47
7. Bibliografía .....	50
8. Anexos .....	59
8.1. Cronograma.....	59
8.2. Procedencia de los artículos seleccionados .....	60
8.3. Resumen de artículos y clasificación por categorías.....	63

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1: Proceso de obtención y selección de artículos .....</b>	<b>27</b>
<b>Gráfico 2: Ranking de Recursos Específicos de Cuidados Paliativos en 2007 y 2013 .....</b>	<b>29</b>
<b>Gráfico 3: Índice de Calidad de Muerte y puntuación en cada categoría.....</b>	<b>31</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1: Bases de datos, búsquedas realizadas y documentos seleccionados ...</b>	<b>24</b>
<b>Tabla 2: Palabras clave y booleanos .....</b>	<b>25</b>
<b>Tabla 3: Criterios de inclusión y exclusión .....</b>	<b>26</b>
<b>Tabla 4: Cronograma.....</b>	<b>59</b>
<b>Tabla 5: Procedencia de los artículos seleccionados .....</b>	<b>60</b>
<b>Tabla 6: Artículos sobre el estado general de los cuidados paliativos en Reino Unido y España.....</b>	<b>63</b>
<b>Tabla 7: Artículos sobre enfermería en cuidados paliativos .....</b>	<b>65</b>
<b>Tabla 8: Artículos sobre percepción de la calidad de los cuidados paliativos .....</b>	<b>67</b>

## **CALIDAD DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA. ¿UNA CUESTIÓN GEOGRÁFICA? REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

**Resumen:** Los cuidados paliativos surgieron, en los años 60 en Reino Unido, con el objetivo de garantizar el confort y la mejor calidad de vida posible a las personas con una enfermedad grave e incurable, que provocará su muerte. En los últimos años, han cobrado aún más importancia, debido al aumento de la esperanza de vida y de la cronicidad de las enfermedades. Sin embargo, su implantación y evolución ha sido muy diferente en cada país, dependiendo de políticas, recursos y concienciación sobre estos. Los profesionales de enfermería, integrantes de un equipo multidisciplinar, se encargan de prestar cuidados holísticos para cubrir todas las necesidades de la persona al final de la vida. Su formación es fundamental para prestar unos cuidados de calidad y hacer frente a la creciente demanda.

**Objetivo:** Analizar las similitudes y/o diferencias de los cuidados paliativos prestados en España y en Reino Unido. Así como identificar el papel de los profesionales de enfermería y la percepción social sobre estos cuidados.

**Metodología:** Revisión bibliográfica descriptiva. Se utilizaron las bases de datos PubMed, Dialnet y SciELO, y se obtuvieron 421 resultados en las búsquedas, de los cuales, se seleccionaron 31 documentos.

**Resultados:** Reino Unido es considerado el país con cuidados paliativos más desarrollados. Cuentan con una ley general como estrategia organizativa, mientras en España, los cuidados dependen de leyes de cada comunidad autónoma. También se observa un mayor número de recursos y concienciación de la sociedad, en el país inglés. La formación de los profesionales parece insuficiente y la percepción social parece mejorable en ambos países.

**Conclusiones:** Los cuidados paliativos están más desarrollados en Reino Unido, por sus recursos, políticas y concienciación social. A nivel español, la aprobación de una ley nacional para establecer presupuestos, un sistema específico de formación para los profesionales y estrategias de desarrollo y cumplimiento, podría mejorar la calidad y percepción de los cuidados paliativos.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, Enfermería, Reino Unido, España, Calidad.

## QUALITAT DE LES CURES AL FINAL DE LA VIDA. UNA QÜESTIÓ GEOGRÀFICA? REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA

**Resum:** Les cures pal·liatives van sorgir als anys 60 en Regne Unit, amb l'objectiu de garantir el confort i la millor qualitat de vida possible a les persones amb una malaltia greu i incurable, que provocarà la seva mort. En els últims anys, han cobrat encara més importància, a causa de l'augment de l'esperança de vida i de la cronicitat de les malalties. Però, la seva implantació i evolució ha estat molt diferent a cada país, depenent de polítiques, recursos i la conscienciació sobre aquestes. Els professionals d'infermeria, integrants d'un equip multidisciplinari, s'encarreguen de donar cures holístiques per cobrir totes les necessitats de la persona al final de la vida. La seva formació és fonamental per lliurar unes cures de qualitat i fer front a la creixent demanda.

**Objectiu:** Analitzar les similituds i/o diferències de les cures pal·liatives prestades a Espanya i en Regne Unit. Així com identificar el paper dels professionals d'infermeria i la percepció social sobre aquestes cures.

**Metodologia:** Revisió bibliogràfica descriptiva. Es van utilitzar les bases de dades PubMed, Dialnet i SciELO, i es van obtenir 421 resultats en les cerques, dels quals, es van seleccionar 31 documents.

**Resultats:** Regne Unit és considerat el país amb les cures pal·liatives més desenvolupades. Tenen una llei general com a estratègia organitzativa, mentre a Espanya, les cures depenen de lleis de cada comunitat autònoma. També s'observa un major nombre de recursos i conscienciació social al país anglès. La formació dels professionals sembla insuficient i la percepció social sembla millorable en els dos països.

**Conclusions:** Les cures pal·liatives estan més desenvolupades a Regne Unit, pels seus recursos, polítiques i conscienciació social. En l'àmbit espanyol, l'aprovació d'una llei nacional per establir pressupostos, un sistema específic de formació per als professionals i estratègies de desenvolupament i compliment, podria millorar la qualitat i la percepció de les cures pal·liatives.

**Paraules clau:** Cures pal·liatives, infermeria, Regne Unit, Espanya, Qualitat.

## QUALITY OF END OF LIFE CARE. A GEOGRAPHIC QUESTION? BIBLIOGRAPHIC REVIEW

**Abstract:** Palliative care came up in the 1960s in the United Kingdom, aiming to guarantee comfort and the best quality of life possible, to people who have a grievous and incurable disease, which will cause his death. Lately, palliative care has become even more important, due to the increase in life expectancy and the chronicity of diseases. However, its implementation and evolution has been very different in each country, determined by policies, resources and social awareness. Nursing professionals, members of a multidisciplinary team, are responsible for providing holistic care to cover all the needs of the person at the end of life. Their formation is essential to provide quality care and deal with the growing demand.

**Objective:** Analyse the similarities and/or differences of the palliative care provided in Spain and the United Kingdom. As well as identifying the role of nursing professionals and the social perception towards palliative care.

**Methodology:** Descriptive bibliographic review. The documentation came from PubMed, Dialnet and SciELO databases. 421 documents were found in the searches and 31 of them, were selected.

**Results:** The United Kingdom is considered the country with the most developed palliative care system. They have a general law as an organizing strategy, while in Spain, the palliative care depends on the laws of each autonomous community. The training of professionals seems insufficient and social perception seems that can be improved.

**Conclusions:** Palliative care is more developed in the United Kingdom, due to their resources, policies and social awareness. Meanwhile, in Spain, the approbation of a national law to establish budgets, a specific formation system for professionals, the development and compliance of strategies, might improve the quality and perception of palliative care.

**Key words:** Palliative care, Nursing, United Kingdom, Spain, Quality.

## 1. Introducción

La enfermería desde sus orígenes ha tenido como objetivo el cuidado de las personas a lo largo de todo su ciclo vital, desde su nacimiento hasta su fallecimiento (1).

Los cuidados paliativos son prestados para cubrir todas las necesidades de la persona, ofrecer confort y garantizar la calidad de vida, desde el momento en que se detecta una enfermedad progresiva y que no se puede curar, hasta el momento de la muerte de la persona (2).

Este tema es de gran interés, debido a que, en los últimos años, se ha producido un continuo aumento de la esperanza de vida de la población mundial, gracias a avances médicos y tecnológicos, así como una optimización de los recursos sanitarios y aumento de conocimientos en materia de cuidados, aseo y alimentación (3).

Estos avances han supuesto una mejora en la calidad de vida de la población, pero de igual manera, han ocasionado un envejecimiento progresivo de la misma, y a su vez, han producido un incremento en la prevalencia de enfermedades crónicas. Hecho que ha suscitado un aumento en la importancia y necesidad de los cuidados paliativos (1,3).

Estos se originaron en la década de los 60, cuando Cicely Saunders, fundó el movimiento *Hospice Care*, para proporcionar un nuevo enfoque al abordaje de los pacientes al final de la vida (4). Posteriormente, fueron complementados por Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suizo-estadounidense, y de esta manera se establecieron los principios de los cuidados paliativos modernos. Los cuales han continuado evolucionando y adaptándose a los nuevos conocimientos (5).

Su objetivo es mantener e incluso mejorar la calidad de vida de los pacientes al final de su vida. El confort del paciente es imprescindible, por ello estos cuidados intentan mitigar el dolor y garantizar el control de síntomas. De igual manera, la prestación de estos cuidados debe ser holística, con una atención integral. De esta manera, no solo están centrados en atender los aspectos

físicos, sino que se presta la misma atención a la parte emocional, espiritual y social (6-8).

Si bien, el centro de los cuidados paliativos son las personas al final de su vida, su familia también es un objetivo terapéutico. Y a la vez, un activo muy importante, durante la prestación de estos cuidados, al colaborar conjuntamente con el equipo asistencial. El cual está compuesto por profesionales de enfermería, médicos, psicólogos, auxiliares, voluntarios, guías espirituales y trabajadores sociales, para aportar un enfoque multidisciplinar (8,9).

En este trabajo, se pretende comparar el desarrollo, implantación y el estado actual de estos cuidados en su país de origen y España. Así como identificar el papel de enfermería durante estos cuidados y como son percibidos por las personas, que los reciben, y por parte de los profesionales, que los prestan.

Para conseguirlo, se realizó una revisión bibliográfica descriptiva. Las bases de datos, que se emplearon, fueron Dialnet, PubMed y SciELO. Como criterios de inclusión, se estableció que los artículos seleccionables debían: estar publicados en los últimos 10 años, permitir el acceso al texto completo y estar en castellano o inglés. En caso de no cumplir alguno de ellos, eran descartados.

En las búsquedas, se obtuvieron 423 resultados que cumplían con los criterios de inclusión, de los cuales, 24 fueron seleccionados. Adicionalmente, para complementar algunos apartados, se añadieron 4 artículos procedentes de la bibliografía de los artículos previamente seleccionados y 3 documentos encontrados en una primera búsqueda general, en Google y Google Académico. En total, 31 documentos fueron los utilizados para realizar la revisión.

En la revisión, se constata el incremento de la demanda de los cuidados paliativos y como se espera que esta, continúe aumentando. También, la necesidad de optimizar la prestación de estos cuidados, para obtener una mayor eficiencia en el uso de los recursos, mayor formación y actualización de los profesionales, así como fomentar la educación de la población y su participación.

Asimismo, se observa que la prestación de los cuidados paliativos todavía debe hacer frente a varios obstáculos que limitan su calidad y extensión, ya que no siempre existen cerca de las personas, unidades de estas características, ni los recursos adecuados. Esto es debido, a que son un concepto relativamente “nuevo”, por lo que existen diferencias en su desarrollo e implementación en cada país, incluso dentro de Europa.

Las principales diferencias encontradas entre Reino Unido, lugar originario de los cuidados, y España, son la falta de formación, concienciación social y la falta de apoyo por parte de políticas y sistemas nacionales de salud. Estas limitaciones son manifestadas incluso por los propios profesionales y repercuten negativamente en la percepción de los pacientes y sus familiares, por lo que son aspectos a mejorar a nivel español.

## 2. Marco teórico

### 2.1. Origen de los cuidados paliativos

En la antigüedad, se evitaba tratar a los enfermos terminales, ya que era percibido como una provocación a los dioses, al creer que estos, eran los que habían impuesto un castigo, en forma de enfermedad (10).

No es hasta la edad media, con el impulso del cristianismo y la cultura de la caridad, cuando aparecieron las primeras Instituciones sanitarias cristianas, llamadas “Hospice” (Hospicios). Lugares donde se trataba de curar a los pacientes, pero dada la falta de medios y técnicas, la mayoría morían allí y eran atendidos hasta su muerte, velando por su bienestar espiritual (10,11).

Los cuidados al final de la vida continuaron produciéndose en el hogar de las personas y en instalaciones con profesionales cada vez más capacitados (10).

En el inicio de la Segunda Guerra Mundial, la enfermera Cicely Saunders, observó la necesidad de un cambio en la manera de asistir a los pacientes con enfermedades terminales, por lo que decidió volver a la universidad, donde se licenció en medicina e inició una investigación sobre los cuidados al final de la vida (5).

Sus objetivos, estaban centrados en solucionar la situación de abandono de los grandes hospitales y en prestar una atención integral. Por ello, a través de un conjunto de donaciones, fundó en 1967, el *St. Christopher's Hospice* en Londres, dando lugar al inicio del movimiento *hospice care* (5).

Este movimiento se caracterizó por proporcionar una atención completa, activa y de manera continuada a los pacientes y a sus familias, no con el fin de alargar su vida, sino de mejorar su calidad hasta su fallecimiento (12,13).

Esta nueva visión y estrategias para asistir a personas al final de su vida, fueron los precursores de los actuales cuidados paliativos. Movimiento que posteriormente fue desarrollado en Estados Unidos, gracias a la

psiquiatra Elisabeth Kübler Ross, y que luego se instauraría en Canadá y algunos países europeos. La implantación y evolución en cada país se produjo de manera muy desigual, según los recursos y el apoyo a la iniciativa (13).

Durante décadas, los avances en el tratamiento de personas en situación terminal estuvieron vinculadas con estos *hospices*, y no fue hasta el 1987, que los cuidados paliativos fueron reconocidos como una subcategoría de la medicina, en Reino Unido (10).

Desde entonces, los cuidados paliativos han continuado evolucionando y adaptándose a los nuevos conocimientos y avances científicos (5).

## **2.2. Historia e implantación de los cuidados paliativos en nuestro país**

La implantación de los cuidados paliativos en otros países, comenzó en el momento en que la filosofía *Hospice care*, empezó a extenderse alrededor del mundo. Comenzó por Estados Unidos, Canadá, Europa y posteriormente en el resto del mundo. Esta internacionalización se produjo de manera muy desigual según los recursos de cada nación (14).

En los años 80, algunos profesionales españoles, se percataron de este nuevo enfoque en el tratamiento de pacientes al final de la vida. Decidieron realizar observaciones de las tareas realizadas en aquellos hospicios y comenzaron a formarse. Durante esta década, también se publicó el primer proyecto sobre las personas enfermas en situación terminal basado en la sociedad española. En dicho documento, se mencionó por primera vez el término, medicina paliativa (14).

La primera unidad en prestar estos cuidados en España, fue la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla en 1982, promovida por Jaime Sanz Ortiz, uno de los pioneros en promover los cuidados paliativos a nivel español. Pero no fue hasta 1987, que esta unidad alcanzó su reconocimiento oficial, año en el que también se constituyó la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic en Barcelona (13,14).

La aceptación e implantación en España fue muy desigual. En algunas comunidades se apoyaron de manera incondicional estos cuidados desde el principio, otras tardaron más tiempo en desarrollarlos (14).

La comunidad de Cataluña fue una de las primeras en fomentar el desarrollo de estrategias para implantar estos cuidados. El Departamento de Sanidad y de la Seguridad Social de la Comunidad Autónoma de Cataluña en el año 1986, creó un programa llamado "Vida als anys". Su desarrollo constaba en proporcionar, en una única prestación, los servicios sociales y los sanitarios. Con esto, el Gobierno de la Generalitat de Cataluña decidió impulsar importantes avances, acercando esto a las poblaciones con un índice más elevado de envejecimiento (15).

Una vez se puso en marcha el programa, continuó ampliando la Cartera de Servicios Sociales y se incorporó la media estancia por convalecencia, las unidades de paliativos, los equipos de soporte hospitalarios, los equipos de soporte domiciliarios y los equipos de evaluación integral ambulatoria en geriatría (15).

A raíz de la Ley 15/1990 de Ordenación Sanitaria de Cataluña el Servei Català de la Salut (CatSalut) se impulsó la promoción de la atención sociosanitaria. A partir de la cual, se empezaron a desarrollar nuevos servicios con el objetivo de dar atención en un inicio en las unidades de larga estancia y en los hospitales de día. Más adelante, se crearon los equipos de soporte y el Programa de Atención Domiciliaria y Equipo de Soporte (PADES), los cuales continúan encargándose de proporcionar soporte en las Áreas Básicas de Salud (ABS) (15).

En 1992, se produjo la fundación y desarrollo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la cual englobaba un equipo multidisciplinar (16). Un año más tarde, se publicó la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL. Y en 1994, se produjo la publicación de la primera revista científica en castellano sobre cuidados paliativos, Medicina Paliativa (17).

A raíz de estos acontecimientos y al creciente reconocimiento de los cuidados paliativos, en 1995, se celebró el primer Congreso de la SECPAL

y el IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos en Barcelona. Con esto, se logró consolidar la necesidad de equipos interdisciplinarios, dotados de formación específica, para la atención integral a este tipo de pacientes (17).

Desde ese momento, se han ido adaptando y mejorando las estrategias de cuidados paliativos, para conseguir un incremento en la calidad de vida a través de una atención integral adaptada a cada momento.

### **2.3. Descripción de los cuidados paliativos**

Los cuidados paliativos son definidos por la RAE (Real Academia Española) como: “*determinado tratamiento o remedio: Que tiene como finalidad mitigar, suavizar o atenuar el dolor de un enfermo*” (18). Esta definición si bien es la más conocida por las personas, es demasiado escueta y no refleja su gran complejidad.

Sin embargo, la definición ofrecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la SECPAL, intenta ser más precisa, definiendo dichos cuidados como: “*las estrategias y acciones centradas en mejorar la calidad de vida de una persona con una enfermedad que pone en riesgo su vida*”. Y si bien, la prevención y tratamiento del dolor, los síntomas y los efectos secundarios de la enfermedad y de los propios tratamientos implantados son de vital importancia, para estos cuidados es igual de importante el evaluar y tratar precozmente cualquier alteración a nivel físico, psicosocial y espiritual (19,20). Esta prevención y tratamiento, son muy importantes para los cuidados paliativos, por ello, su instauración se puede hacer tras el diagnóstico de la enfermedad (8).

Según la SECPAL, las patologías que deben ser receptoras de estos cuidados, suelen cumplir una serie de características, como: ser progresivas e incurables, provocar múltiples síntomas y alteraciones a nivel físico, psicológico y social. (20). Algunas de estas las enfermedades que precisan de estos cuidados son el cáncer, insuficiencias renales,

demencias, SIDA (Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida), ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), enfermedades cardíacas y pulmonares, entre otras (8).

Al ser cuidados holísticos, deben hacer frente a cualquier alteración que pueda afectar a la persona en todos los niveles y poder cubrir todas sus necesidades. Por ello, es necesario que estos cuidados sean prestados por un equipo multidisciplinar formado por médicos, enfermeros, fisioterapeutas, trabajadores sociales, profesionales salud mental, nutricionistas, capellanes... (8) Y si bien, la persona y su familia son las receptoras de los cuidados, también deben ser una parte activa del equipo que los presta (9).

Este equipo de profesionales debe estar capacitado para hacer frente a todos los problemas y necesidades requeridas por la persona desde el momento que se realiza un diagnóstico, durante el seguimiento y tratamiento, hasta su fallecimiento (8). Algunos de los problemas más comunes a los que deben hacer frente son:

- **A nivel físico:** el dolor, problemas para dormir, problemas respiratorios, falta de apetito, entre muchos otros. Para hacer frente a estas alteraciones el equipo cuenta con varias herramientas como el uso de medicamentos, fisioterapia, dietas personalizadas... Y en este apartado, cobra vital importancia la comunicación y el dialogo entre todos los involucrados en los cuidados.
- **A nivel emocional y social:** el miedo, la ansiedad o el estrés, son frecuentes, causados por la nueva situación. Por lo que, el equipo asistencial, debe estar pendiente ante cualquier manifestación o prevenir su aparición mediante grupos de apoyo, asesoramiento ante cualquier duda, reuniones familiares o incluso la colaboración con profesionales en salud mental. Una vez más la comunicación entre todos los miembros del equipo asistencial, incluyendo a la persona y su familia, serán muy importantes.

- **A nivel práctico:** los problemas e inquietudes monetarias, laborales, sobre seguros y asuntos legales, son comunes. Debido a esto, el equipo debe estar preparado para explicar e intentar ayudar y dar a conocer todos los recursos de los que disponen.
- **A nivel espiritual:** dada la nueva situación es habitual la búsqueda del sentido de la vida y cuestionarse la propia fe. Por esto, el equipo debe ayudar a explorar sus creencias y valores, para en medida de lo posible, conseguir llegar a la aceptación.
- **A nivel familiar:** si bien son una parte muy importante del equipo asistencial, también son receptores de estos cuidados. Debido a la responsabilidad y crudeza de la situación, se pueden ver superados y abrumados por la incertidumbre y el temor, por lo que el resto de miembros del equipo deben estar atentos y preparados para actuar (8,9).

#### **2.4. Bioética en cuidados paliativos**

La bioética es la encargada de examinar y fijar unos principios que propicien una óptima conducta ante al derecho a la vida de todo ser vivo, con la intención de dar unas condiciones óptimas para su existencia (21).

La ética es una rama muy importante de la filosofía, que se remonta a miles de años atrás con el *Código de Hammurabi* (Babilonia 2000 a.C), mientras la bioética, es una disciplina de esta, que apareció después de la II Guerra Mundial. Su aparición fue promovida por el *Código de Nuremberg* en 1947, resultado de las atrocidades y experimentación en seres humanos durante la guerra (22). Posteriormente, fue impulsada por el *Informe Belmont* en 1978 y por los *Principios de Ética Biomédica de Beauchamp y Childress* en 1979, con la intención de establecer unos principios básicos para orientar toda investigación e intervención biomédica (23).

Los cuatro principios éticos universalmente aceptados, propuestos por Beauchamp y Childress, son:

1. **Principio de beneficencia:** hace referencia a asumir que toda acción sanitaria sea para buscar el bien de las personas.
2. **Principio de no-maleficencia:** complementario del anterior, y proveniente del aforismo hipocrático "*primum non nocere*", se refiere a que, ante todo, no se debe hacer daño. Por tanto, obliga a los profesionales sanitarios a desestimar cualquier acción que pueda ser perjudicial para el paciente o en la que la relación riesgo-beneficio sea inadecuada.
3. **Principio de autonomía:** es un término, que fue introducido por el filósofo Immanuel Kant, al considerar que cada persona tenía una valor y dignidad, por lo que debía tener la libertad para poder decidir y disponer de su propia vida.  
Beauchamp y Childress, complementaron este principio, definiendo las acciones autónomas, como aquellas que tenían intencionalidad y eran realizadas basadas en el conocimiento, con ausencia de un control externo.  
Este principio es la base de documentos sanitarios tan importantes como el consentimiento informado o las voluntades anticipadas.
4. **Principio de justicia:** se refiere fundamentalmente a la justicia distributiva de la asistencia sanitaria. Se basa, en que todo ser humano, tiene dignidad y merece igual consideración, respeto y trato. Por tanto, requiere un reparto equitativo de recursos y servicios, evitando todo tipo de discriminación en el acceso a estos recursos sanitarios (22-24).

### **Aplicación en cuidados paliativos.**

Estos principios generales de bioética han sido la base de toda actuación de los profesionales sanitarios. Han sido formulados, por diversas corrientes filosóficas y desde realidades distintas, a la vez que, se han

adaptado a los continuos avances médicos y tecnológicos, pero su esencia se ha mantenido (22).

La aplicación de estos principios es básica en cuidados paliativos, velando en todo momento por el bienestar de la persona, evitando intervenciones que puedan ser perjudiciales, respetando siempre sus decisiones, recibiendo un trato digno y con acceso a todos los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades (22,23).

Pero durante los cuidados paliativos también se plantean varios y complejos dilemas éticos y morales, como podría ser, el momento de plantearse renunciar a la curación y fijar como objetivo prioritario el confort del paciente (25).

Uno de los problemas que se pueden encontrar en la aplicación de estos principios, es debido a la disminución del nivel de autonomía para tomar decisiones. Momento en el que la toma de decisiones, será efectuada por la familia con la colaboración de los profesionales, basándose siempre en el bienestar del paciente (23).

El respeto por la autonomía del paciente radica en garantizar que cuente con la información apropiada y adecuada a su nivel de comprensión, así como la ausencia de cualquier tipo de coacción que pueda modificar sus decisiones. Los profesionales disponen de herramientas, para garantizar este principio, como: (23)

- El primero de ellos, es el consentimiento informado. Ya sea oral o escrito, garantiza la libertad de elección de la persona basada en el conocimiento y comprensión de alternativas y riesgos de cualquier tratamiento y/o procedimiento. (23)
- El segundo y en previsión de una posible pérdida de la capacidad de tomar decisiones, es el documento de voluntades anticipadas. En este escrito, la persona consciente y de manera libre, expresa sus deseos ante situaciones sanitarias concretas como aceptación o rechazo de determinados tratamientos o medidas de soporte vital. También puede

expresar su voluntad de donar órganos, si desea asistencia religiosa y permite designar un representante en caso de no poder expresar su voluntad en el futuro. (26)

De igual manera, es primordial evitar el encarnizamiento u obstinación terapéutica. Esta se refiere al hecho de continuar empleando tratamientos de los que no se espera ningún tipo de beneficio para el paciente o son muy riesgosos. Por lo que es necesario ser consecuente y realista con los pronósticos y evitar procedimientos inútiles, centrándose en el cuidado y alivio sintomático, cuando no es posible garantizar una mejoría o incluso si pueden entrar en conflicto con el principio de no maleficencia (25).

También, es importante conocer la diferenciación entre los cuidados paliativos y la eutanasia. Este último, hace referencia a ocasionar de manera intencionada la muerte, para evitar de esta manera el sufrimiento ante una enfermedad grave que desembocaría en el fallecimiento de la persona. Mientras que los cuidados paliativos pretenden garantizar la calidad de vida y evitar el sufrimiento hasta que se produce su muerte (25).

La eutanasia tan solo ha sido aprobada tan solo en algunos países y siempre ha sido una práctica controvertida. Ya que si bien, está basada en el respeto a la autonomía del paciente, quebranta los principios de beneficencia y no maleficencia, además de entrar en conflicto con valores religiosos y espirituales (25).

Por tanto, garantizar y respetar estos principios es esencial durante la planificación y atención prestada durante los cuidados paliativos, Por todo ello es indispensable que todos los profesionales que prestan estos cuidados dispongan de una elevada calidad ética y moral (23).

## 2.5. Concepto de paciente al final de la vida

El paciente al final de la vida es el principal receptor de los cuidados paliativos. También es conocido como paciente terminal, aunque esta terminología es cuestionada, ya que la palabra “terminal” es más propia de la enfermedad y supone una despersonalización, ya que la enfermedad no puede definir a la persona. Aunque se continúa empleando, es un concepto que ha ido evolucionando y se propone emplear términos más acordes al enfoque terapéutico de tipo paliativo como podría ser persona al final de la vida, paciente en estadio terminal o paciente paliativo. A pesar de ser cambios léxicos, aparentemente simples, estos integran los criterios humanísticos de los cuidados paliativos, para conseguir una mayor consideración por la persona (24).

La SECPAL, considera al paciente al final de la vida, como aquel que cumple los siguientes requisitos:

- Presentar una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presenta numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Produce un gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de muerte.
- Pronóstico de vida limitado (27).

De igual manera, se establece una serie de fases que atraviesa la persona con una enfermedad terminal. Estas fases son:

- I. Prediagnóstico y diagnóstico: periodo que comprende entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico.
- II. Enfermedad establecida: tras el diagnóstico, se instaura una estrategia de tratamiento para aliviar los síntomas.
- III. Deterioro y declinación: aplicación de los cuidados al final de la vida (27).

Es primordial en todas estas fases, la valoración y tratamiento de las fuentes de sufrimiento como: el dolor, el grado de severidad, el temor a la muerte, la falta de control sobre el cuerpo, sentirse una carga familiar y el miedo a que sus necesidades en caso de ingreso hospitalario no sean reconocidas (27).

La persona al final de la vida, debe atravesar la fase final previa a la muerte, también llamada agonía. Este periodo ocurre debido a un deterioro sustancial del estado general de la persona y es indicador de una muerte inminente, que puede producirse en horas o días. Suele ser característica una disminución de conciencia y causar un gran impacto emocional sobre la familia y equipo terapéutico (27).

Durante esta etapa cobra aún más importancia esta valoración constante y la instauración de tratamiento precoz ante la posible aparición de nuevos síntomas como agitación, ansiedad, trastornos respiratorios, incapacidad para la ingesta, retenciones urinarias, entre otros muchos. Por ello, es indispensable redefinir los objetivos terapéuticos y estar preparado para controlar cualquier nueva situación, además de incrementar el apoyo a la familia (27).

El paciente y su entorno, desde la primera fase y ante esta nueva situación se deberán enfrentar al duelo. Este se caracteriza por atravesar por cinco estados emocionales, según el modelo de las 5 fases de Elisabeth Kübler-Ross:

- La etapa de la **negación**, se da como defensa ante la falta de preparación para enfrentarse a la enfermedad. Permite amortiguar el dolor de una noticia inesperada. Ante el pronóstico de muerte, la persona negará creer que el asunto tenga relación con ella.
- La fase de **ira**, tras la primera fase de negación, surgen sentimientos de ira y resentimiento hacia el mismo o los que lo rodean.
- Fase de **negociación**, en un intento de posponer los hechos o buscar alternativas ante su situación.
- Fase de **depresión**, tras esos sentimientos de ira y comenzar a darse cuenta de su situación, comienzan a sufrir una gran sensación de

pérdida y tristeza. Esta debe poder ser expresada para poder llegar a la fase final.

- La **aceptación**, fase final del duelo. Momento en el que se asume y acepta la enfermedad y sus consecuencias (28).

Es habitual valorar estadísticamente los cuidados paliativos de manera general, valorando variables, como tasas de respuesta a tratamientos o tasas de supervivencia. A pesar de ser información de gran utilidad para mejorar los cuidados, muchos están centrados en resultados, procedimientos e instrumentos (29).

Sin embargo, es necesario recordar el protagonista de los cuidados es una persona única y tendrá una vivencia propia del proceso y una visión subjetiva sobre su calidad de vida. Por ello, la evaluación del confort y calidad de vida de cada persona será la valoración más importante para los cuidados paliativos. De aquí, la importancia de la adaptación y personalización de los cuidados ante esta vivencia única de cada paciente (30).

## **2.6. Papel del personal de enfermería en los cuidados paliativos**

Los profesionales de enfermería, a cargo de pacientes al final de la vida, deben desarrollar las 4 funciones básicas de enfermería. Quizá la más conocida, sea la función asistencial, pero con la misma importancia se encargan de la prevención, la docencia y la investigación (30).

Para ello, deben estar preparados para prevenir complicaciones y estar preparados ante cualquier circunstancia o contratiempo que se pueda producir durante estos cuidados. Asimismo, tienen una función docente, tanto con el paciente como con su familia, educando e informando de manera clara y sincera durante todo el proceso. Y, por último, su función de investigación, referente a la actualización de conocimientos propios y a la participación en medidas para la mejora de los cuidados paliativos (30).

Las competencias enfermeras se definen como las características individuales formadas por conocimientos, habilidades y actitudes, que permiten a una persona ejercer su actividad de forma autónoma, perfeccionando su práctica y adaptándose al entorno (31).

Concretando más, el rol del profesional de enfermería durante cuidados paliativos, está basado en proporcionar unos cuidados integrales, personalizados, de calidad y que se ajusten constantemente a las necesidades cambiantes de estos pacientes (32).

Por lo tanto, las enfermeras/os en cuidados paliativos tendrán como objetivo, planificar unos cuidados desde una perspectiva individual, continua, flexible y accesible. Asegurándose de cubrir todos los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación avanzada y/o al final de vida. Para ello, deben estar preparadas para saber responder a la evolución de la enfermedad, controlar sus síntomas, ayudar a satisfacer todas las necesidades básicas, facilitar los procesos de adaptación y apoyo emocional (32).

La estructura de los cuidados paliativos y del equipo interdisciplinar colaborador, promueve que la enfermera sea participe en la toma de decisiones activamente y gestiones del proceso asistencial. Además, de contribuir en la comunicación entre el paciente, la familia y el equipo, valorando las creencias e instruyendo a la familia en aspectos del cuidado. Todas estas responsabilidades y labores estarán destinadas a mejorar, conservar o promover la calidad de vida de la persona y a velar por su bienestar, autonomía y dignidad (32).

La capacitación y formación del personal de enfermería, tiene un papel vital para asegurar la adquisición de conocimientos y habilidades necesarias por parte de los profesionales, para que puedan prestar unos cuidados paliativos de calidad (33).

Estas técnicas, habilidades y conocimientos para la prestación de cuidados paliativos son fundamentales. Pero de igual manera, la actitud de los profesionales de enfermería durante estos cuidados es trascendental. Es necesario que sean personas con vocación, empáticas,

respetuosas y que favorezcan la comunicación y expresión de emociones, tanto con el equipo asistencial como con las personas receptoras de los cuidados (32).

Todas estas intervenciones y comportamientos están basados en la compasión, la preocupación, el afecto, la atención por los detalles y a la responsabilidad inherente en la profesión y al impulso de cuidar a los demás (32).

La prestación de cuidados paliativos, es una actividad que puede suponer un desgaste emocional en los profesionales. Por ello, los integrantes del equipo asistencial también deben contar con una gran fortaleza psicológica e inteligencia emocional, para evitar el conocido síndrome del quemado o *Burnout*. Este, es el causante del desencanto y desmotivación, debido a la sobrecarga emocional, a los estándares personales y/o la escasez de recursos, entre otras causas. Incluso, puede causar manifestaciones físicas como cansancio, insomnio, depresión, conflictividad o bajo rendimiento (34).

Los profesionales de enfermería son un elemento clave en los cuidados paliativos, pero también deben ser responsables de su autocuidado, respetando sus tiempos de descanso y sus hábitos, para poder garantizar su propio bienestar y capacidad para prestar los mejores cuidados a sus pacientes (34).

Por todo ello, es manifiesto el gran peso que tiene el personal enfermero en la prestación de estos cuidados. Junto a la gran responsabilidad y múltiples tareas a realizar por enfermería, siempre se debe respetar y favorecer la coordinación entre todo el equipo de cuidados paliativos, incluyendo en esta dinámica al paciente y su familia (33).

### **3. Objetivos**

- General:
  - Analizar mediante revisión bibliográfica las similitudes y/o diferencias de los cuidados paliativos prestados en España y en Reino Unido.
- Específicos:
  - Conocer la evolución de los cuidados paliativos.
  - Comparar el estado actual de los cuidados paliativos en ambos países.
  - Identificar el papel de enfermería en los cuidados paliativos.
  - Conocer la percepción social sobre la calidad de los cuidados paliativos.

### **4. Metodología**

#### **4.1. Diseño**

Este trabajo consiste en la realización de una revisión bibliográfica, en la que se realizó una primera búsqueda general, y posteriormente una más específica, acorde con nuestros criterios de inclusión y exclusión, con la finalidad de proporcionar una visión sobre el estado actual de los cuidados paliativos en España y Reino Unido.

#### **4.2. Estrategia de búsqueda y gestión de información**

La búsqueda de documentación se realizó desde octubre de 2018 hasta abril de 2019. La organización y el conjunto de actividades realizadas queda representado en nuestro cronograma (*Anexo 1*).

Se realizó una primera búsqueda para conocer la situación actual y los conceptos generales, empleando los buscadores Google y Google Académico. Se consultaron fuentes de información reconocidas como MedlinePlus, la página web de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) o la de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Se llevaron a cabo búsquedas en las siguientes bases de datos: PubMed, SciELO y Dialnet.

- **Bases de datos:** en la *Tabla 1* se recogen las bases de datos empleadas, los resultados obtenidos y los artículos seleccionados.

*Tabla 1 Bases de datos, búsquedas realizadas y documentos seleccionados.*

Base de datos	Búsqueda	Filtros	Resultados	Artículos preseleccionados	Artículos seleccionados
SciELO	Palliative care AND Spain	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A partir de 10 años</li> </ul>	30	12	7
PubMed	Palliative AND Spain AND United Kingdom	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Texto completo</li> <li>• A partir de 10 años</li> </ul>	53	4	3
Dialnet	Paliativ* AND España AND Reino Unido	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A partir de 10 años</li> </ul>	7	2	1
Dialnet	Palliative AND Spain	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Texto completo</li> <li>• A partir de 10 años</li> </ul>	31	5	2
SciELO	Calidad AND paliativ*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A partir de 10 años</li> <li>• Publicación en España</li> </ul>	28	3	2
Dialnet	Quality AND palliative	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Texto completo</li> <li>• A partir de 10 años</li> <li>• Pais: Reino Unido</li> </ul>	15	3	1
SciELO	Palliative care AND nurs*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A partir de 10 años</li> <li>• Inglés y español</li> </ul>	140	12	3
Dialnet	Enfermer* AND cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Texto completo</li> <li>• Últimos 10 años</li> </ul>	117	15	5
<b>Documentación proveniente de la bibliografía de los artículos seleccionados</b>					4

Además, de la documentación obtenida en Dialnet, SciELO, PubMed y la bibliografía de los artículos seleccionados, fueron añadidos 3 documentos procedentes de la búsqueda general en Google y Google Académico. Dos de ellos eran artículos y el otro era una noticia, sobre la aprobación de la ley de cuidados paliativos en España. El motivo de su inclusión fue que cumplían con los criterios de inclusión de nuestra revisión bibliográfica y aportaban información importante o complementaban otra, como en el caso de la noticia.

Estos documentos constan, en el apartado de anexos, en la *Tabla 5*, la cual recoge la procedencia de todos los artículos empleados.

– **Palabras clave:**

Las palabras empleadas para realizar las búsquedas, fueron tanto en español como en inglés (*Tabla 2*).

Las palabras clave en español, fueron: “Cuidados Paliativos”, “Enfermería”, “España”, “Reino Unido” y “Calidad”. Las palabras clave en inglés, fueron: “Palliative Care”, “Nursing”, “Spain”, “United Kingdom” y “Quality”.

Para obtener derivados procedentes de las palabras clave y truncar los términos, en algunas búsquedas se colocó un “\*” tras la raíz de la palabra. Estas palabras fueron: “paliativ\*”, “enfermer\*” y “nurs\*”.

- **Booleanos:** El operador booleano utilizado fue el *and*, para optimizar las búsquedas y obtener resultados en los que aparecieran los dos o más términos empleados.

*Tabla 2 Palabras clave y booleanos*

Palabras clave		Booleanos
Castellano	Inglés	
Cuidados Paliativos	Palliative care	AND
Enfermería	Nursing	
España	Spain	
Reino Unido	United Kingdom	
Calidad	Quality	

### 4.3. Criterios de inclusión

La elección de los artículos e información empleada está sujeta a los siguientes criterios de inclusión: publicaciones en español e inglés, publicadas en los últimos 10 años y a las cuales es posible acceder al texto completo (*Tabla 3*).

Por otro lado, se descartaron documentos incompletos o a los que no era posible acceder a su totalidad y aquellos que fueron publicados antes de 2008 (*Tabla 3*).

*Tabla 3 Criterios de inclusión y exclusión*

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión.
<ul style="list-style-type: none"><li>– Idioma: español e inglés</li><li>– Año de publicación: últimos 10 años, priorizando información más actualizada.</li><li>– Acceso al texto completo de la publicación</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>– Documentos incompletos o que no es posible acceder a su totalidad.</li><li>– Documentos anteriores a 2008.</li></ul>

### 4.4. Criterios de selección de los artículos

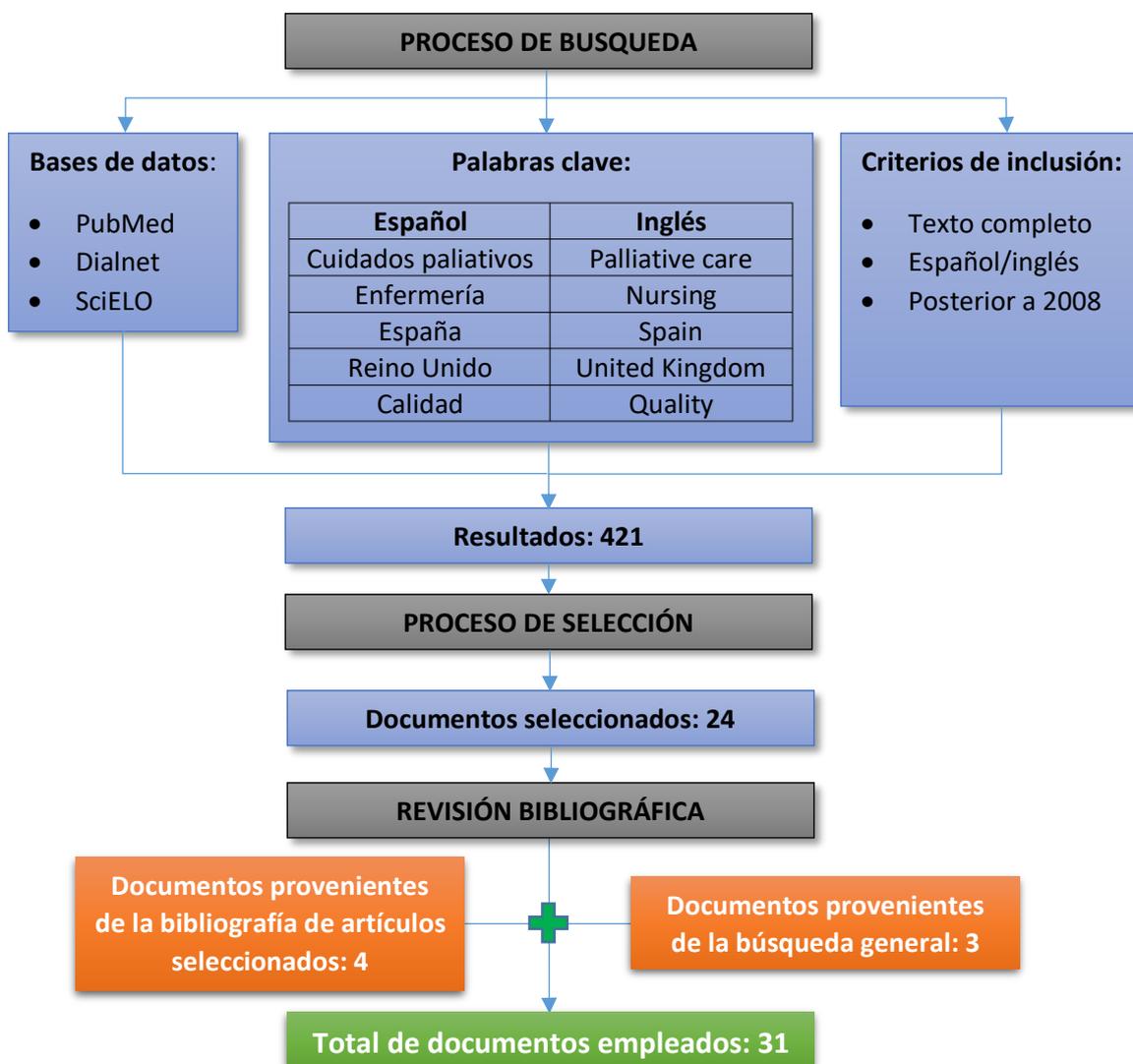
Para la selección de los artículos en primer lugar se realizó una lectura del título y del abstract. Tras esto, se descartaba o preseleccionaba el artículo.

Finalmente, los artículos preseleccionados eran leídos en su totalidad por los dos miembros del grupo y en caso de coincidir en que contenían información relevante, eran seleccionados y empleados en la revisión bibliográfica.

## 5. Resultados y discusión

En las búsquedas realizadas en las bases de datos PubMed, Dialnet y SciELO, con las palabras clave y cumpliendo con nuestros criterios de inclusión, encontramos 421 resultados en total. De los 56 artículos preseleccionados y tras el proceso de selección, 24 documentos fueron seleccionados para formar parte de nuestra revisión. Posteriormente, a esta cantidad se añadieron 4 artículos provenientes de la bibliografía de los artículos seleccionados anteriormente. Para complementar esta información, se añadieron 3 documentos más, provenientes de la búsqueda general, los cuales cumplían con nuestros criterios de inclusión. En total se incluyeron 31 documentos. Este proceso de obtención y selección de documentos es representado en el *Gráfico 1*.

*Gráfico 1: Proceso de obtención y selección de documentos*



Los 31 documentos fueron clasificados en 3 categorías para dar respuesta a nuestros objetivos. Estas categorías son:

- Estado general de los cuidados paliativos en Reino Unido y España, en el que se incluyeron 11 artículos.
- Enfermería en cuidados paliativos, en el que se incluyeron 10 artículos.
- Percepción de la calidad de los cuidados paliativos, en el que se incluyeron los 10 restantes.

Cada categoría, con sus artículos y resumen respectivo, están representados en el apartado de anexos, en las *Tablas 6, 7 y 8*.

### **Estado general de los cuidados paliativos en Reino Unido y España.**

Para conocer el estado general de los cuidados paliativos, la OMS y la WPCA (35), elaboraron un atlas a nivel mundial. En este documento manifestaron que 20 millones de personas necesitan CP cada año, un 6% de los cuales son niños. Las principales enfermedades causantes de esta gran necesidad fueron las enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias (10,3%), SIDA y enfermedades de transmisión sexual (5,7%) y la diabetes (4,5%).

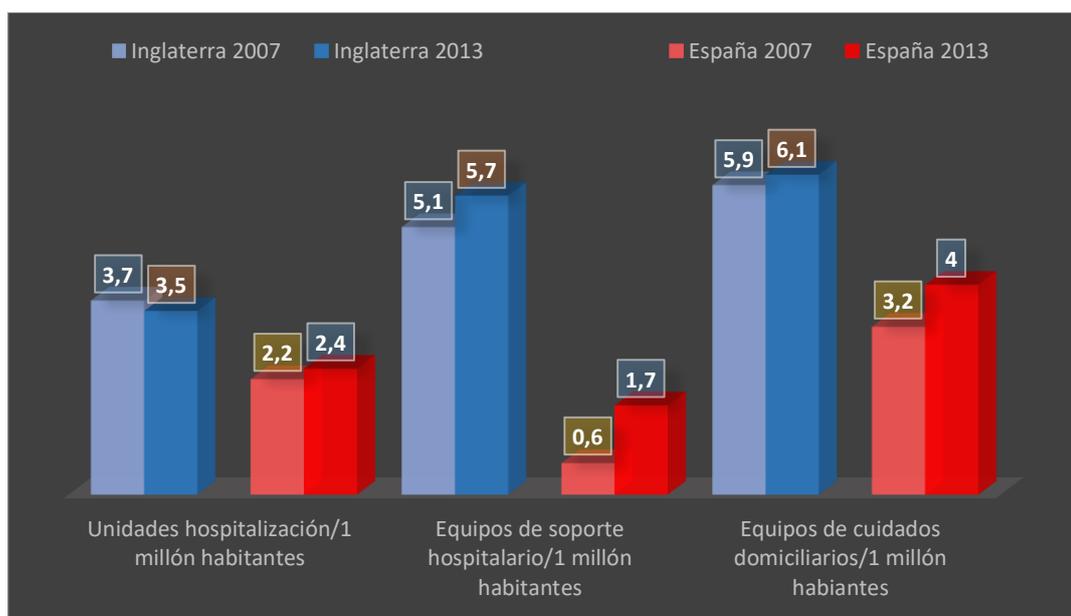
En su análisis por países, Reino Unido se encuentra a la vanguardia, entre los 20 países con una integración más avanzada de cuidados paliativos, mientras España, es agrupada con 24 países que se encuentran en una integración preliminar. La diferenciación entre estos dos grupos, es que en el los países más avanzados, existe un mayor número de servicios proveedores de estos cuidados, una gran concienciación de los profesionales y de la sociedad, un impacto sustancial de los cuidados a nivel de políticas sanitarias y un desarrollo reconocido de centros educativos. Por otro lado, países como España, en fase preliminar de integración, sus cuidados paliativos tienen un impacto limitado en política, un menor número de iniciativas educativas y poca concienciación de la población (35).

Para conocer y comparar el desarrollo de los cuidados paliativos, Woitha K, et al (36), elaboraron una clasificación, en este caso, sobre los países de la Unión Europea. Recogieron datos de 19 países, durante el año 2013, y realizaron una comparativa con su clasificación anterior, del año 2007. En este último ranking, el primer lugar lo ocupó Reino Unido y en undécima posición se encontraba España.

Para la elaboración de su ranking, el desarrollo de los cuidados fue definido como la combinación de recursos y vitalidad. Estos aspectos se definieron como:

- Los **recursos** provenían del número de las unidades de hospitalización y *hospices*, los equipos de soporte hospitalario y los equipos de cuidados domiciliarios. En el *Gráfico 2* se observan los datos que fueron recogidos de Reino Unido y España. En 2007, Reino Unido ocupaba el primer lugar en lo referente a recursos y España el octavo lugar. Mientras en 2013, Reino Unido bajó al segundo puesto, superado por el gran crecimiento de Luxemburgo, y España cayó al duodécimo lugar (36).

*Gráfico 2: Ranking de Recursos específicos de Cuidados Paliativos en 2007 y 2013*



*Fuente: Elaboración propia*

- La **vitalidad** fue producto del análisis de la existencia de asociaciones de CP (cuidados paliativos), el directorio de servicios de CP, acreditación médica de CP, participantes por cada 100.000 habitantes que fueron a Congresos de la

Asociación Europea de Cuidados Paliativos y la cantidad de publicaciones sobre el desarrollo de CP.

Tras contabilizar y asignar una puntuación a estas variables de vitalidad, Reino Unido ocupó el primer lugar en 2013, igual que en 2007, y España en este caso, consiguió ascender del cuarto puesto al tercero. La variable causante de esta diferencia entre los dos países fue la mayor puntuación otorgada a la acreditación médica de Reino Unido (36).

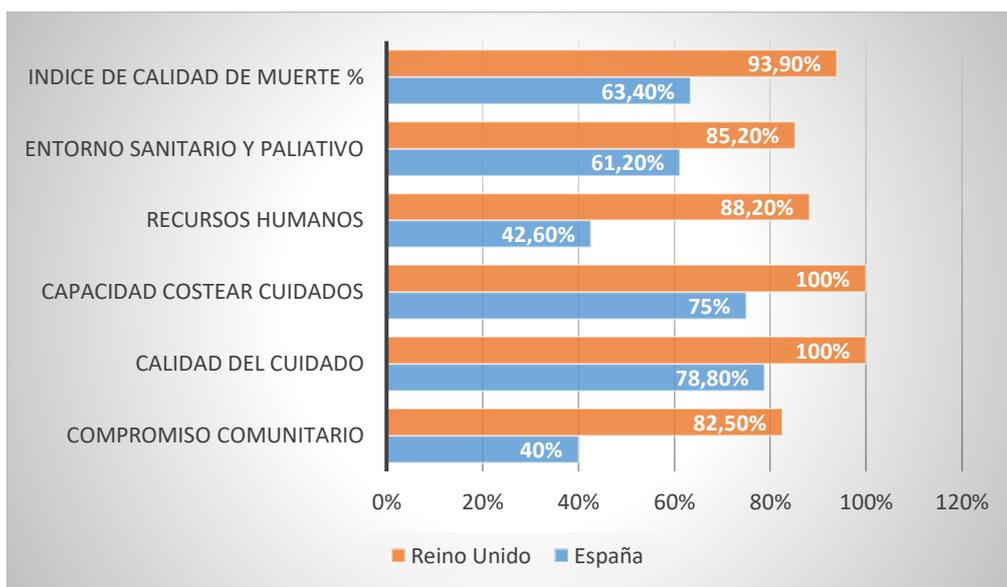
Según sus resultados, teniendo en cuenta los recursos y la vitalidad, a nivel de desarrollo, Reino Unido conservó su primer lugar, mientras España, descendió del quinto puesto al undécimo, en 6 años. Esto ocurrió a pesar de observar mejoras a nivel de recursos, pero este empeoramiento, demostró la necesidad de continuar realizando mejoras a nivel organizativo en España (36).

Sin embargo, sus autores, Woitha K, et al (36), recalcaron que su clasificación era orientativa, ya que no tuvieron en cuenta la situación económica, el presupuesto en sanidad o las características específicas de la población de cada país.

Por otro lado, The Economist Intelligence Unit, (37), elaboraron un estudio similar en 2015, en el que consideraron un mayor número de variables para confeccionar un índice sobre la calidad de la muerte, en 80 países. Para realizarlo, emplearon 20 indicadores cuantitativos y cualitativos, ordenados dentro de 5 categorías. Cada una de ellas tenía un % atribuido a la importancia en la calidad de la muerte. Las categorías y valor atribuido a la calidad de muerte fueron: el entorno de los cuidados paliativos y de salud (20%), recursos humanos (20%), la capacidad de costear los cuidados (20%), la calidad del cuidado (30%) y el nivel de compromiso comunitario (10%). Obtener un 100% suponía una excelente calidad de muerte.

En esta clasificación sobre la calidad de la muerte, Reino Unido ocupó también el primer lugar, con una puntuación de 93,9%, y España se posicionó en vigesimotercer lugar de los 80 países analizados y el decimocuarto lugar, a nivel europeo, con un 63,4% (37).

Gráfico 3: Índice de Calidad de Muerte y puntuación en cada categoría



Fuente: Elaboración propia

Es posible observar claras diferencias en los resultados de cada categoría, entre España y Reino Unido, en el *Gráfico 3*. Las diferencias causantes de estas puntuaciones en cada categoría fueron:

- Entorno de los cuidados paliativos y de salud (20%): Reino Unido cuenta con estrategias definidas para desarrollo y promoción de CP, las cuales son revisadas y mejoradas regularmente. Pero en España, a pesar de tener una estrategia definida, los mecanismos y directrices están en periodo de implementación.
- Recursos humanos (20%): En Reino Unido hay gran cantidad de especialistas en CP, incluso los voluntarios en *hospices*, reciben cursos de instrucción. Mientras tanto, en España hay escasez de médicos, enfermeros y otros profesionales especializados en cuidados paliativos.
- Capacidad de costear los cuidados (20%): En Reino Unido existen extensos subsidios gubernamentales y criterios claros, para el acceso a recursos adecuadamente supervisados, pero a nivel español, si bien hay subsidios para los programas, en comparación son escasos, y la efectividad de estos no es monitoreada.
- Calidad del cuidado (30%): En Reino Unido y España existe buena disponibilidad y fácil acceso a opioides, herramienta indispensable para paliar

el dolor de las personas al final de la vida. La diferencia de los dos países en calidad del cuidado está basada en la diferencia a nivel formativo de los profesionales.

- Nivel de compromiso comunitario (10%): La población de Reino Unido conoce y entiende la importancia de los cuidados paliativos y tiene a su abasto información por parte del gobierno y mecanismos comunitarios. Mientras en España, el conocimiento e importancia es limitada, debido a la poca información disponible por parte del organismo del gobierno (37).

Etkind SN, et al (38) con la finalidad de concienciar sobre la importancia del desarrollo en cuidados paliativos, realizaron una estimación sobre el incremento de personas que necesitaran cuidados paliativos en Inglaterra y Gales, para el año 2040. Para calcular esta cifra orientativa, tuvieron en cuenta el incremento de muertes por enfermedades crónicas, la mortalidad general, las muertes ocurridas en edades avanzadas, entre otras, que ocurrieron entre 2006 y 2014. Según sus resultados, entre un 25-47% más de personas, necesitarán cuidados paliativos.

Esta cifra, si bien estaba centrada en estos países, recordaban que a nivel global las necesidades de cuidados paliativos también continuarán creciendo. Los autores, hicieron referencia a la necesidad de mejorar la formación y la optimización de recursos, para en un futuro, estar capacitados para cubrir la demanda de estos cuidados (38).

Por otro lado, a nivel español, Martínez I, et al (39), detallaron cómo también se prevé un aumento en la prevalencia de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos en la población, por el aumento de la esperanza de vida. Consideraron que, por ello, es necesario dar a conocer los recursos disponibles, así como el fomento de modelos más eficientes de gestión y de desarrollo competencial para los profesionales.

Los autores, concluyeron que las personas con enfermedades no oncológicas, son las que presentan una menor tasa de identificación como paliativas, lo que puede deberse a que sufren un deterioro progresivo, que puede durar años, y los criterios establecidos para la inclusión en los procesos asistenciales son complejos. De esta manera, recalcaron la necesidad de sensibilizar a los

profesionales fomentando su formación y revisando los criterios de identificación de estos pacientes, para obtener diagnósticos más prematuros (39).

La sensibilización de la población es muy importante, por ello, Blanco I, et al (40), realizaron un estudio, dada la necesidad de dar a conocer los cuidados paliativos y optimizar el uso de recursos. En este, recalcaron la importancia de una buena coordinación y comunicación entre este equipo, al igual de la utilidad de una identificación temprana, ya que permitiría entablar de forma temprana conversaciones con el paciente y familia sobre la necesidad de cuidados paliativos, para comenzar a planificar el uso de recursos sanitarios. Además, hicieron hincapié en la necesidad de planificar de manera más adecuada el control de síntomas, lo que permitiría maximizar el bienestar del paciente y familia, proporcionando una atención personalizada que respete su autonomía y valores.

Su estudio estaba centrado en pacientes con enfermedades renales crónicas y concluyeron que, debido a la prevalencia de necesidades paliativas complejas, se requiere una optimización y mayor disponibilidad de los recursos específicos. Así, como la importancia de que el equipo multidisciplinar, tenga una buena integración de los cuidados paliativos, para poder dar una respuesta adecuada a las necesidades identificadas (40).

### **Estado político y económico de los cuidados paliativos.**

El estado político de Reino Unido fue descrito por Seymour J, et al (41), en su estudio comparativo entre Reino Unido y Estados Unidos. Describieron que, en 2008, el Departamento de Salud inglés aprobó su *National Strategy for End-of-life care*. Esta ley, fue aprobada producto de varias iniciativas políticas previas, con el objetivo de una mejora en la calidad de los cuidados paliativos, optimizando la planificación, la comunicación y coordinación de los cuidados.

A nivel español, Quesada M (42), en su tesis doctoral explicaba la necesidad de legislar y garantizar una estabilidad a la creciente demanda de cuidados paliativos. En España, no existe una ley reguladora de los cuidados paliativos, si bien existen leyes que recogen partes fundamentales. Un ejemplo de esto, es la

Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que recoge la obligación de atender las necesidades de aquellas personas que se encuentran en situaciones de especial vulnerabilidad. Debido a la falta de una ley reguladora estatal, las comunidades autónomas establecen sus propias leyes para ordenar los servicios en sus territorios.

A pesar de ello, mencionó en su tesis, que en España ya existe el proyecto de una ley reguladora de los derechos de las personas ante el proceso final de la vida. Esta tendría como objetivos básicos la protección de las personas en fase terminal o de agonía y garantizar su libre voluntad en la toma de decisiones. En esta ley, uno de los derechos fundamentales sería el derecho a recibir cuidados paliativos, incluyendo el tratamiento del dolor, el respeto por la intimidad del paciente y recibir apoyo espiritual en caso de solicitarlo (42).

A través de un comunicado, la SECPAL manifestó la necesidad de aprobar esta ley y reclamó: *“una ley bien hecha, con dotación presupuestaria suficiente e instrumentos que avalen su cumplimiento, que contemple una asistencia paliativa multidisciplinar y coordinada y desarrolle un sistema específico de formación y acreditación profesional”*. Sin embargo, la Proposición de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida, más conocida como Ley de Muerte Digna o de Cuidados Paliativos, a principios de 2019 quedó suspendida por el adelanto de elecciones generales al 27 de abril (43).

En cuanto a la legalización de la Eutanasia, Martínez M, et al (44), recogieron que el país fundador de los cuidados paliativos, Reino Unido, es uno de los países más firmes en contra de la eutanasia. Ya que allí, unos buenos cuidados paliativos son considerados capaces de paliar el dolor y el sufrimiento. A nivel español, la eutanasia y el suicidio asistido tampoco están legalizados y son castigados penalmente. Por tanto, los únicos países que han legalizado esta práctica en Europa son Holanda, Bélgica y Luxemburgo.

En cuanto al estado económico, Iris E, et al (45), realizaron una revisión sobre los modelos de financiación de los cuidados paliativos, de varios países. Con su

búsqueda destacaron la limitación de evidencia, la dificultad de identificar, acceder e interpretar documentos de algunos países.

En Inglaterra la financiación es recogida de terceros, al igual que en España a través de impuestos. Sin embargo, en Reino Unido los fondos estatutarios varían ampliamente entre las diferentes unidades, desde el 20% al 50%, siendo el resto de los gastos cubiertos por ingresos caritativos, como donaciones. Se emplea el método de *block contract*, en el cual se realiza un pago anual, al proveedor de los cuidados, basado en los gastos históricos por dar este servicio, aunque a veces se somete a ajustes por características del servicio o de la población (45).

A nivel español, los cuidados paliativos dependen del financiamiento destinado de los presupuestos generales del hospital. Esto causa que el servicio tenga una estabilidad y sostenibilidad poco fiable e impredecible, así como claras diferencias entre comunidades y centros. Mientras, en Reino Unido se emplean pagos establecidos, en España la asignación de recursos está basada en la capitación. Esto significa que el nivel de financiación depende del tamaño de la población cubierta, independientemente de la prestación real, causando que, en áreas rurales, afecte negativamente en la atención y disponibilidad (45).

### **Enfermería en cuidados paliativos.**

Los profesionales de enfermería deben contar con varias capacidades para hacer frente al proceso asistencial en cuidados paliativos. Zulueta M, et al (46), en su estudio, intentaron identificar las competencias basadas en valores, que favorecen el cuidado del paciente y familia. Algo que no resulta fácil, dada la dificultad de reconocer que se entiende por calidad, lo que es un buen cuidado o como puede medirse. Por eso, se marcaron la necesidad de definir cuáles eran los estándares mínimos de calidad que deben considerarse. Tras su revisión bibliográfica, concluyeron que la ética, la técnica, el conocimiento científico y las relaciones interpersonales eran las dimensiones básicas de la calidad del cuidado enfermero.

Schroeder K (47), en su estudio descriptivo, detalló como a nivel mundial los profesionales de enfermería son el mayor grupo de profesionales proveedores

de cuidados sanitarios. También, explicó que debido a ser los profesionales que pasan más tiempo con pacientes y familias y por sus conocimientos, son tan importantes en los cuidados paliativos. Según la autora, sus cuidados permiten reducir la angustia y sufrimiento de las personas con enfermedades graves, debido a su habilidad para cubrir las necesidades físicas, sociales, psicológicas y espirituales de pacientes y familiares.

Para cubrir todas estas necesidades, los profesionales de enfermería deben estar capacitados, a nivel práctico, para llevar a cabo tareas específicas como toma de signos vitales, aplicar tratamientos y realizar intervenciones para dar confort, control de síntomas y soporte al paciente. Junto a estas habilidades deben de contar con capacidades como el pensamiento crítico, la compasión, la comunicación y procesamiento rápido de información, para hacer frente a cualquier contratiempo y poder preverlos. Por ello, la autora, describió como un reto, mejorar la especialización de enfermeras para aumentar sus conocimientos en fisiología de enfermedades, técnicas avanzadas del control de dolor y síntomas, mejorar su acompañamiento y habilidades comunicativas (47).

En un análisis sobre estos cuidados enfermeros y los retos a los que se enfrentan, Codorniu N, et al (32), describieron a la enfermera como participe activa e imprescindible en la toma de decisiones. Esto es facilitado, por la estructuración interdisciplinar como método de trabajo. Enfermería, dentro del equipo asistencial, participa fomentando el diálogo, gestionando cuidados y facilitando el proceso asistencial.

El estudio calificó la aportación enfermera en este ámbito, como poco reconocida y valorada. Según se explica, esto es debido a que sus tareas instrumentales son visibles y tangibles, pero tareas igualmente importantes, como la comunicación, el acompañamiento o la planificación asistencial, pueden pasar desapercibidas. Para continuar desarrollando las competencias de la práctica enfermera en cuidados paliativos consideraron imprescindible una mejor capacitación y la responsabilidad de cada profesional por la búsqueda de la excelencia (32).

La atención a la familia es igual de importante que la atención al paciente. Etkind N, et al (48), en su revisión bibliográfica, expresaron la complejidad de los

cuidados paliativos, en la que es necesario que los profesionales centren sus esfuerzos en cuidar holísticamente a cada paciente. Pero también deben prestar atención a la familia y establecer una relación terapéutica respetuosa y dinámica. Según los autores, esta relación es muy importante, ya que la familia tiene una gran influencia en la toma de decisiones. Dada su importancia, recalcaron la importancia de explicar toda situación o intervención de manera entendible, fomentar el expresar sus dudas y preferencias.

Una buena relación terapéutica es un aspecto clave en estos cuidados y un objetivo para enfermería. Fernández M (49), detalló que los profesionales de enfermería deben ser capaces de establecer una relación terapéutica eficaz y estar preparados para hacer frente al complejo proceso de cuidados paliativos, que es una fuente de angustia y ansiedad para el paciente y familia, e incluso para los propios profesionales sanitarios. Por ello, remarcó la importancia de una relación de proximidad entre profesionales de enfermería con el paciente y familia, ya que esto repercute positivamente en los pacientes y familia en el proceso del fin de la vida, sobre todo para afrontar el proceso de sedación, despedida y duelo.

La autora, también hizo referencia, a que para los profesionales de enfermería favorecer una muerte en paz, es una fuente de satisfacción y bienestar. Sin embargo, la falta de recursos afecta negativamente en su rendimiento profesional y puede producir cansancio y/o desánimo, lo que dificultaría el acercamiento e implicación con el paciente y familia, en situaciones tan complejas como los cuidados paliativos. Acabó concluyendo que existe un escaso enfoque holístico, debido a una escasa capacitación de los profesionales, la falta de espacios físicos que permitan la intimidad y al primarse la curación al cuidado en los centros sanitarios (49).

Un aspecto muy importante en los cuidados paliativos es el abordaje de la pérdida y el duelo. Por ello, Carreño-Moreno S, et al (50), realizaron una revisión bibliográfica con el objetivo identificar aspectos clave en la experiencia de perder un hijo como consecuencia del cáncer infantil. En sus hallazgos, la búsqueda del sentido de la vida, fue descrita como el principal reto, que debe guiar el abordaje del duelo por parte de los profesionales.

El estudio concluyó que el apoyo emocional y social en el duelo, es tan importante como los cuidados de aspectos físicos. Por tanto, se describió que los profesionales son los encargados de favorecer la expresión de sentimientos y de respetar la intimidad, para de esta manera, favorecer el transcurso del duelo y lograr la aceptación. También, destacaron la importancia de la implementación de los servicios de apoyo emocional y psicológico para evitar trastornos de estrés postraumático, enfermedades mentales e incluso intentos suicidas (50).

La angustia, el dolor y la ansiedad vivida durante los cuidados paliativos, no solo afecta a las familias, también puede tener consecuencias en los profesionales y la calidad de sus cuidados prestados. Sansó N, et al (51), encontraron una elevada prevalencia del síndrome de *Burnout* en profesionales sanitarios, con una prevalencia del 25 al 40% en Europa.

En su estudio, describieron que la práctica del mindfulness en profesionales sanitarios se relaciona con un mayor nivel de conciencia, mejor afrontamiento al estrés, desarrollo de la empatía, disminución de ansiedad, mayor resiliencia y menor riesgo de sufrir el síndrome *Burnout*. Esta intervención tuvo lugar en dos centros de cuidados paliativos en Madrid, se llevaron a cabo ejercicios de meditación y actividades interactivas entre los asistentes para favorecer el autocuidado, desarrollando la autoconciencia y la capacidad de hacer frente a las situaciones difíciles en su trabajo. Las sesiones presenciales eran complementadas con vídeos, audios y lectura para ser visionadas en casa. Como resultado de la intervención, tras la entrega de los cuestionarios pre-post, se observó un aumento en su autobenevolencia y autoconciencia y disminuyeron el aislamiento y el auto juicio. De igual manera, sus resultados indicaron una mejora en la percepción de la calidad de vida profesional, suponiendo una disminución en la fatiga y el riesgo de *Burnout* (51).

Los autores, concluyeron que es necesario una buena capacitación previa en el personal que asiste en cuidados paliativos, para hacer frente a la carga emocional, el estrés y el desgaste al que están sometidos. También, destacaron la utilidad de la práctica del mindfulness en profesionales de cuidados paliativos para mejorar su autoconciencia y calidad de vida profesional, disminuyendo el riesgo de padecer el síndrome de *Burnout* (51).

Una correcta formación en profesionales de enfermería es necesaria para conseguir unos cuidados de calidad. Para valorarla, Torres-Mesa LM, et al (52), realizaron un estudio para conocer desde el punto de vista de los profesionales, su opinión sobre la formación recibida para prestar cuidados paliativos y su conocimiento sobre legislación. De los 257 cuestionarios, la edad media del personal sanitario participante fue de 43,47 años y un 65,4% eran mujeres. Un 33,9% eran médicos, un 46,3% enfermeras y un 19,8% auxiliares de enfermería.

En lo referente a la percepción de estar preparados para prestar cuidados paliativos, tan solo un 50,4% de los profesionales sanitarios consideraron tener la preparación necesaria para atender a un paciente al final de la vida. Concretando más, un 54,6% del personal de enfermería, creía tener capacitación adecuada para prestar cuidados paliativos y un 52% manifestó haber recibido formación en esta área durante sus estudios (52).

A nivel de conocimiento, sobre la ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de muerte, aplicada a nivel de Andalucía, solo un 62,3% de los participantes afirmó conocerla. Los auxiliares fueron los que en mayor proporción (66,7%) conocían la existencia de esta ley, seguidos por los médicos con un 63,2% y enfermería con un 59,7%. Al preguntar cosas concretas sobre la ley, se demostró mayor desconocimiento, siendo los médicos los que mejores resultados obtuvieron (52).

También, más de la mitad de los profesionales manifestaron estar totalmente de acuerdo con que deberían contar con respaldo legal, para ayudar a personas que desean acabar con su vida en casos de enfermedades incurables e inaceptables, la cual provoca un sufrimiento que no puede ser totalmente mitigado por los cuidados paliativos (52).

El desconocimiento de las leyes por parte de los profesionales es preocupante. Por ello, al igual que en el estudio anterior, Morales-Martín AM, et al (53), emplearon un cuestionario para evaluar el conocimiento sobre la Ley de Muerte Digna andaluza de 572 alumnos, de titulaciones de enfermería, fisioterapia y terapia ocupacional, en Granada. Con resultados similares al estudio anterior, poco más de la mitad de los participantes manifestaron tener conocimiento sobre la ley.

Los autores también examinaron cuestiones relativas a la atención al paciente al final de la vida, donde los futuros profesionales de enfermería obtuvieron mejores resultados. De estos, un 32,3% de estudiantes de enfermería consideraron tener una preparación adecuada, un 42,4% manifestó haber recibido un curso sobre cuidados paliativos durante su formación y un 67,8% se veían capacitados para tratar a un paciente con enfermedad terminal y sus familias (53).

Con este estudio, los autores evaluaron el conocimiento, opiniones y creencias de los estudiantes, y evidenciaron la necesidad de mejorar la formación en cuidados paliativos de los futuros profesionales (53).

Para comprobar los conocimientos recibidos durante su formación. Chover-Sierra E, et al (54), utilizaron como instrumento para medir los conocimientos de enfermería, el cuestionario PCQN (*Palliative Care Quiz for Nursing*), por su brevedad, su capacidad de ser auto administrado y haber mostrado su utilidad anteriormente. En su estudio, con 159 enfermeros de un hospital valenciano, se observó como los profesionales de enfermería de unidades paliativas, de un hospital valenciano, respondieron con un porcentaje de aciertos del 54%, siendo superior al de los profesionales de otros ámbitos, como UCI (*Unidad de Cuidados Intensivos*) u oncología que obtuvieron un 44,75%.

Los autores, concluyeron que el PCQN es válido, para evaluar el nivel de conocimientos básicos de los profesionales de enfermería, en el ámbito de los cuidados paliativos y es de utilidad para identificar conceptos erróneos y déficits entre estos, profesionales. Su estudio fue de utilidad, ya que detectó la existencia de un nivel de conocimiento medio, que podría verse mejorado a partir de desarrollar actividades formativas (54).

### **Percepción de la calidad de los cuidados paliativos.**

La concienciación social es un aspecto muy importante para mejorar la calidad de los cuidados paliativos. Para evaluarla, Ortiz B, et al (55), realizaron una encuesta de 42 variables a 425 personas, usuarias de un Centro de Atención Primaria en Madrid, con el objetivo de examinar sus conocimientos y actitud ante procesos relacionados con la etapa final de la vida. En sus resultados, el 91%

quería decidir sobre sus cuidados al final de la vida, el 58% conocía los cuidados paliativos y el 53% solicitaría acompañamiento espiritual.

Asimismo, informaron que un 46% de sus familiares habían recibido los cuidados paliativos en hospitales, un 36% en casa y un 9% en residencias. Un 84% consideraron que la atención recibida por sus familiares fue entre buena y muy buena, fue considerada especialmente buena la atención recibida en sus domicilios. Por esto, un 88% estaban de acuerdo o muy de acuerdo en recibir estos cuidados. En caso de estar conscientes, un 59% prefería recibirlos en casa y en caso contrario, un 62% prefería en un hospital (55).

En su estudio, los participantes también expresaron su opinión acerca de temas éticamente controvertidos, como la eutanasia o el suicidio asistido. El 54% estaban a favor de legalizar la eutanasia y el 42% el suicidio asistido (55).

Para analizar la percepción de las familias sobre los cuidados paliativos, Ruiz-Fernández MD, et al (56), realizaron una investigación sobre la vivencia de estos familiares, que habían sufrido una pérdida recientemente. Este estudio, fue hecho en Andalucía, donde se aplica la Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

Los 87 participantes manifestaron su experiencia con el final de la vida y las varias dimensiones relacionadas con los cuidados paliativos de sus familiares. Los familiares calificaron que el trato recibido en servicios de urgencias, fue una experiencia desagradable, principalmente debido a la existencia de protocolos muy generales, que impiden el abordaje de su situación y causan ingresos a unidades de cuidados paliativos. De igual manera, expresaron su insatisfacción con los recursos prestados, especialmente en lo referente a número de camas y consiguientemente una falta de intimidad en el proceso de morir, hecho que les dificultó la manifestación de emociones y produjo un acompañamiento traumático. También expresaron que, en estas situaciones vividas con temor, se sintieron desamparados al considerar poca, la implicación por parte de los profesionales, así como una falta de apoyo emocional en la toma de decisiones en momentos difíciles. Consideraron que hubieran necesitado más información y apoyo emocional por profesionales más específicos como psicólogos, para poder hacer frente a la soledad y sufrimiento (56).

Según, Ruiz-Fernández MD, et al (56), consideraron necesaria una mejora organizativa, debido a falta de protocolos específicos en urgencias, falta de habitaciones que permitan la intimidad y mayor implicación por parte de los profesionales a nivel hospitalario. A nivel domiciliario, los familiares se mostraron más satisfechos con la atención recibida, pero se evidenciaron dificultades en el acceso a algunos recursos más específicos.

Con su revisión bibliográfica, Guerrero M, et al (57), concluyeron que existe escasez de investigación, sobre los procesos de fin de la vida en España, desde la perspectiva del paciente, algo que debería fomentarse más. Sin embargo, en su revisión bibliográfica, encontraron estudios realizados en otros países, incluido Reino Unido, donde se constató que la persona al final de la vida y sus familiares consideraban como más importante una buena comunicación, ya que esta facilita su implicación en el cuidado y la toma de decisiones. Otro aspecto relevante es el manejo del dolor, para mejorar la calidad de vida de la persona, por lo que concluyeron que se debe continuar mejorando la formación, sobre la comunicación y el manejo del dolor en profesionales, que tratan a pacientes al final de la vida.

Por otro lado, para conocer la percepción de la calidad de vida y satisfacción de pacientes que recibían cuidados paliativos, Hernández-Bello E, et al (58), realizaron un estudio con 47 pacientes con cáncer terminal, en Zaragoza. En el cuestionario Eort-QLQ-C15-PAL, los pacientes manifestaron que el control de síntomas en general era bueno, obteniendo mejor resultado el control de la disnea. De igual manera, consideraron que su capacidad funcional física era muy buena y la capacidad funcional emocional era buena. En cuanto a calidad de vida, la media correspondía a una buena calidad de vida.

En el cuestionario Eortc INPASAT32, que evaluaba la satisfacción con la asistencia recibida por médicos, los resultados fueron menos favorecedores, ya que los participantes manifestaron una satisfacción media. En esta, había varias subescalas, la que mejor puntuación obtuvo, fue la de habilidades interpersonales y la peor considerada fue la disponibilidad. En el apartado referente a la satisfacción de los pacientes con el trato de enfermería, también se obtuvo una satisfacción media. Los apartados mejor puntuados, fueron las

habilidades interpersonales y técnicas, mientras la peor fue la provisión de información (58).

Los autores concluyeron que, a pesar de obtener una buena calidad de vida, fundamental en cuidados paliativos, en cuanto a satisfacción con la atención, hay muchos aspectos a mejorar. Es necesario asegurar la disponibilidad de personal médico y el personal enfermero que, a pesar de tener buenas técnicas y habilidades interpersonales, deben mejorar aspectos tan básicos como el de proporcionar información (58).

Una atención de calidad a nivel emocional es un objetivo prioritario para el equipo multidisciplinar. Para evaluarla, Limonero J, et al (59), administraron un Cuestionario de detección de Malestar Emocional o DME, junto a otras escalas para valorar la vivencia emocional de 105 pacientes al final de la vida, ingresados en 5 hospitales de Cataluña. En sus resultados, se encontró que un 58,3% presentaba malestar emocional de moderado a muy intenso, también se observó que no existía variación dependiendo de la unidad en la que estaba.

Los autores concluyeron que existen pocas escalas de evaluación emocional específicas de cuidados paliativos. Con los resultados obtenidos, consideraron que es necesario mejorar la actitud e intervención a nivel emocional, dado que los cuidados paliativos deben proporcionar el mayor bienestar y paliar tanto el sufrimiento a nivel físico como a nivel emocional (59).

El punto de vista de los profesionales, también es muy importante y de utilidad para conocer aspectos a mejorar. Por esta razón, Guardia P, et al (60), realizaron un estudio que comparaba la percepción de la práctica profesional, los obstáculos percibidos y los dilemas éticos de profesionales en cuidados paliativos en Atención Primaria, atención hospitalaria y residencias de ancianos en España. Participaron 378 profesionales, 215 de hospitales, 97 de atención primaria y 66 de residencias. De estos, 244 eran enfermeras y 134 médicos. En cuanto a su percepción, se encontró una percepción más positiva por parte de los profesionales de residencias, pero se observaron dificultades en cuanto a toma de decisiones, la relación interprofesional y la falta de recursos. A nivel hospitalario y de atención primaria, en los resultados destacaron la valoración

del diagnóstico y tratamiento, pero se observó un menor interés por aspectos psicológicos y espirituales.

Los autores concluyeron, que en residencias la falta de recursos y los dilemas éticos, son obstáculos que limitan mucho la calidad en el cuidado al final de la vida. Por otro lado, los hospitales y centros de atención primaria, que según el estudio se encontraron en menor medida con esos obstáculos, demostraron un menor interés en aspectos imprescindibles para la prestación de cuidados integrales, como son el aspecto psicológico y espiritual. Motivos por los que los autores, señalaron la necesidad de una mejora en los recursos y una mayor implicación por parte de los profesionales, para prestar unos cuidados paliativos de calidad sin importar el centro (60).

El punto de vista de las personas en formación también es muy relevante. Por ello, Hanzeliková A, et al (61), enfocaron su estudio sobre la percepción de los CP por parte de futuros profesionales sanitarios. Encontraron que los estudiantes de enfermería participantes, consideraban que la prestación de estos cuidados son algo difícil, pero gratificante. Además, mostraron su preocupación por una falta de formación adecuada tanto a nivel práctico, ético, de comunicación y de manejo de emociones, que les permitiera estar preparados para hacer frente a un proceso tan complejo y delicado.

Los participantes manifestaron cierta inquietud, a nivel emocional y de afrontamiento, al considerar que estos cuidados tienen un gran peso emocional y al no querer que interfieran en la calidad de su trabajo. Pero se mostró una uniformidad sobre la necesidad de evitar el encarnizamiento terapéutico (61).

A partir de sus preocupaciones y vivencias, en las que ellos destacaron el dolor, la tristeza y la poca ética por algunas enfermeras, fue notable su gran implicación emocional, interés y preocupación por la excelencia. Los autores, nuevamente hicieron énfasis, en la necesidad de una buena formación, para evitar miedos y ansiedades, que puedan afectar la calidad de los cuidados (61).

Para conocer la calidad de los cuidados en residencias españolas, Sánchez-García M, et al (62), desarrollaron una escala de 24 ítems, llamada Cuidados al Final de la Vida en Residencias (NHEOLC), a partir de otras ya existentes. De las 46 residencias de Granada y Córdoba, se administró a 307 profesionales

sanitarios, de los cuales un 45,6% eran auxiliares de enfermería, un 21,2% enfermeras y el resto lo componían psicólogos, fisioterapeutas, médicos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales.

Como resultado de estas escalas, los profesionales manifestaron una percepción más negativa sobre los cuidados prestados en los centros más pequeños (menos 30 pacientes), debido a que estos centros no recibían financiación pública, por lo que el personal reconoció que esto imponía límites a lo que podían hacer por una persona al final de la vida. Estos problemas afectaban al número de profesionales y a la calidad de sus cuidados (62).

La escala estaba dividida en 6 dimensiones: el físico, el espiritual, el control de preferencias del paciente/familia, el psicológico, el cuidado de la familia y el proceso de la pérdida. Los psicólogos y trabajadores sociales sobresalieron en las 3 últimas dimensiones, atribuyéndose a una mayor formación en estas áreas. Los autores concluyeron que, cada profesional tiene un rol y formación específica en algunos aspectos de los cuidados, aquí radica la importancia del trabajo en equipo y la buena coordinación entre todos los miembros del equipo asistencial, para poder prestar unos cuidados de calidad (62).

En un estudio similar al anterior, Pivodic L (63), hizo un estudio para determinar la calidad de la muerte y de los cuidados al final de la vida, en residencias de 6 países. En este estudio se incluyeron países con altos niveles en el desarrollo de cuidados paliativos como Inglaterra, Bélgica y Holanda y 3 en etapas previas como Finlandia, Italia y Polonia.

Los participantes fueron las enfermeras más involucradas en los cuidados de la persona fallecida o en caso de no encontrarla, el médico o director de enfermería. Contestaron las escalas EOLD-CAD (Escala final de la vida con demencia) y la QoD-LTC (Calidad de la muerte con cuidados de largo termino). De Inglaterra se obtuvo información de 91 pacientes fallecidos, la edad media de muerte era 89 años, se estimaba que un 60% tenía demencia y un 60% estuvo un año o más en el centro. Según los resultados de los 6 países, Inglaterra consiguió la puntuación más alta en las dos escalas, con 33,9 puntos de 42 posibles en la EOLD-CAD, sobre la calidad de los cuidados, y 44,1 puntos de 55 de la QoD-LTC, sobre la calidad de su muerte (63).

Sin embargo, se observaron datos preocupantes en algunos apartados analizados del país inglés, al obtener las puntuaciones más bajas y una diferencia tan grande con el país que obtuvo la mayor puntuación, ya que solo un 35% había manifestado sus preferencias de tratamiento por escrito (frente al 91% de Italia), 41% tenía su funeral planeado (frente al 91% de Finlandia) y se estimó que solo un 39% mantuvo su sentido del humor (frente al 74% de Bélgica) (63).

A pesar de que el estudio lo consideró, el país con mayor desarrollo en cuidados paliativos y al obtener la puntuación más alta en las escalas, la calidad de la muerte y los cuidados paliativos no eran óptimos en estos centros y existía margen de mejora. Para el autor, esto fue especialmente notorio, ya que fue realizado desde el punto de vista de los profesionales y responsables de estos cuidados, los cuales estimaron que un 52% de los pacientes experimentó dolor y un 62% sintió malestar. Por ello, el estudio concluyó que, si bien Inglaterra contó con las cifras más bajas de los 6 países, eran cifras muy elevadas que debían mejorar y era necesaria una mejora en la organización y prestación de medidas para aliviar el dolor (63).

Las observaciones de los facultativos en medicina también son muy importantes. Debido a esto, González R, et al (64), realizaron una encuesta a 172 médicos de Atención Primaria. En este, ellos manifestaron su percepción sobre aspectos específicos que afectan a la calidad del cuidado y que deberían mejorarse. El principal aspecto, era la atención a urgencias en pacientes al final de la vida y en menor medida, el manejo de dolor y problemas respiratorios y digestivos, ya que en estos se veían más capacitados.

Además, en sus resultados se manifestó una mala comunicación entre servicios. Un 53,2% de los médicos, de Atención Primaria participantes, consideraron que la comunicación con el oncólogo era mala o muy mala, mientras este porcentaje disminuyó al 9,3% cuando la comunicación era con una unidad de paliativos. Debido a esto, los autores recalcaron la necesidad mejorar la comunicación dentro del equipo asistencial, la importancia de la implicación y la actitud de los profesionales para conseguir una asistencia multidisciplinar de calidad (64).

## 6. Conclusiones

Con la realización de este trabajo, creemos que hemos podido obtener una visión general sobre: el estado de los cuidados paliativos en España y Reino Unido, la participación de enfermería durante los cuidados y la percepción sobre estos, cumpliendo de esta manera los objetivos que nos habíamos propuesto.

Consideramos que el tema que hemos elegido es muy relevante en la actualidad y que continuará siéndolo, debido a que los cuidados paliativos cobran cada vez más importancia, dado el envejecimiento de la población, el aumento de la esperanza de vida, la cronicidad de las enfermedades y su morbimortalidad.

A nivel de desarrollo e implementación de los cuidados paliativos, en los estudios analizados sobre Reino Unido y España, hemos comprobado la superioridad del país originario de los cuidados paliativos. Este predominio en los estudios, es principalmente atribuido al nivel de recursos del país inglés, la importancia de estos cuidados a nivel de políticas, una mejor educación a los profesionales sanitarios y gracias, a haber conseguido, una mayor concienciación de la sociedad.

A nivel político, Reino Unido cuenta con “The End of Life Strategy”, ley que sirve como base y estrategia para la práctica y prestación de estos servicios en todos sus territorios. Sin embargo, España carece de una ley estatal que unifique y sirva de herramienta organizativa, por lo que cada comunidad autónoma, es responsable y se rige por sus propias leyes sobre cuidados paliativos. El establecimiento de una ley a nivel nacional, podría ser de utilidad para el establecimiento de recursos, presupuestos y una mejora en la formación de los profesionales, mejorando la calidad de los cuidados prestados. Por suerte, esta ley española, se espera que sea aprobada en un futuro no muy lejano.

En cuanto a la financiación de los cuidados paliativos, nos pareció curioso descubrir, como en Reino Unido, el estado proporciona unos importes fijos, que son ampliamente complementados por donaciones. Hecho que constata una mayor concienciación social sobre la importancia de dichos cuidados en

ese país. Mientras en España, su financiación proviene de los impuestos y los presupuestos estatales.

Respecto al papel de los profesionales de enfermería en cuidados paliativos, hemos constatado que deben estar capacitados para cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales, del paciente y su familia. Para ello, trabajan conjuntamente con otros profesionales, en un equipo multidisciplinar, para garantizar una atención integral. Las enfermeras/os tienen un papel muy importante durante los cuidados, así como varias funciones. A nivel de procedimientos deben estar muy bien capacitados, pero en estos cuidados en particular, cobran gran importancia sus conocimientos, capacidades comunicativas y gestión emocional.

Este hecho es mencionado en algunos artículos revisados, donde se alude a como la prestación de estos cuidados supone una gran carga emocional para el profesional, motivo por el cual, deben tener conocimientos sobre gestión emocional y tener predisposición o vocación por esta práctica, ya que en caso de no poder hacer frente al estrés o al desgaste al que se verán sometidos, podrían padecer el conocido síndrome de *Burnout*. En algunos estudios, esta preocupación también es manifestada por algunos futuros profesionales de enfermería, que revelaron no sentirse preparados para prestar estos cuidados. Los estudiantes de enfermería, en estos estudios, consideraron gratificante la prestación de estos cuidados, pero también manifestaron su creencia de que conllevan un gran peso emocional y miedo de cómo esto podría repercutir en la calidad de sus cuidados.

Una mejora en la formación de los profesionales parece necesaria, al ser un tema recurrente en varios de los estudios analizados, incluso siendo los propios profesionales en estos, los que manifiestan que no reciben la capacitación necesaria y no se ven lo suficientemente preparados, para hacer frente a unos cuidados tan complejos. Algo que nosotros como estudiantes de enfermería y futuros profesionales compartimos, por ello consideramos indispensable continuar realizando avances para mejorar esta situación. Por suerte, poco a poco se producen progresos, un ejemplo de esto es ver como este año, la Universitat Rovira Virgili ha optado por convertir la optativa de cuidados paliativos, en una asignatura obligatoria.

En cuanto a la percepción de la calidad de los cuidados paliativos, hemos observado que, por parte de familiares y pacientes a nivel español, se consigue una satisfacción media, hecho que nos parece preocupante. Los causantes, de que esta satisfacción no sea mayor, son la disponibilidad, la provisión de información y la formación de los profesionales. Sin embargo, los datos obtenidos en nuestra revisión son de centros concretos y no podemos generalizar estos resultados a todo un país, debido a las propias diferencias entre comunidades autónomas y centros, pero consideramos que sirven para reflexionar sobre los aspectos a mejorar, y de esta manera, dar a conocer los cambios que permitirían mejorar la asistencia a los pacientes y su familia.

Con toda la información leída, analizada y los resultados obtenidos durante la elaboración de este trabajo, podemos concluir, que los cuidados paliativos son una especialidad aun “joven” en nuestro país, con algunos aspectos a mejorar. Entre estos, destacaríamos un aumento en los recursos, la instauración de una ley de cuidados paliativos a nivel estatal, que facilitara la organización y desarrollo de los mismos, aumentar la concienciación social y una mejora en la formación de los profesionales, esta última, estando presente en la mayoría de artículos consultados. De esta manera, se podría conseguir una mayor disponibilidad, facilidad de acceso, mejor calidad de los cuidados prestados por profesionales y una mejor percepción por las personas receptoras de ellos.

## 7. Bibliografía

1. Guía de Enfermería en cuidados paliativos. Equipo consultor de Cuidados paliativos Hospital Donostia Ospitalea.
2. ¿Qué son los cuidados paliativos? MedlinePlus [Internet]. Bethesda: U.S. National Library of Medicine; c2006 [consultado 24 noviembre 2018]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm>
3. Guía de Cuidados paliativos: Introducción. SECPAL [Internet]. Madrid: Soc Esp de Cuidados Paliativos; c2014 [consultado el 24 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>
4. Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Rev Soc Esp Dolor [Internet]. 2006 [consultado el 24 de noviembre del 2018]; 1(3). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v13n3/editorial.pdf>
5. Cicely Saunders y el St Christopher's Hospice. SECPAL [Internet]. Madrid: Soc Esp de Cuidados Paliativos; c2014 [consultado el 24 de noviembre del 2018]. Disponible en: [https://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos\\_3-cicely-saunders-y-el-st-christophers-hospice](https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_3-cicely-saunders-y-el-st-christophers-hospice)
6. Payás A. Elisabeth Kübler-Ross. Psicooncología [Internet]. 2004 [consultado el 24 de noviembre del 2018]; 1(2). Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0404120287/A/16295>
7. Cáncer Cuidados Paliativos. OMS [Internet]. Ginebra: OMS; c2006 [actualización 2017: consultado 3 noviembre 2018]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
8. Guía de Cuidados paliativos: Objetivos y bases de la terapéutica. SECPAL [Internet]. Madrid: Soc Esp de Cuidados Paliativos; c2014 [consultado el 24 de noviembre de 2018]. Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica)
9. Cuidados paliativos durante el cáncer. Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. Bethesda: National Cancer Institute; c2017 [actualización 2017; consultada el 27 de noviembre del 2018]. Disponible en:

- <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>
10. Ignacia del Río A. Cuidados Paliativos. Historia y desarrollo [Internet] [consultado el 16 de enero del 2019]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
  11. Algunos precedentes históricos. SECPAL [Internet]. Madrid: Soc Esp de Cuidados Paliativos; c2014 [consultado el 15 de enero del 2019]. Disponible en: [https://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos\\_2-algunos-precedentes-historicos](https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_2-algunos-precedentes-historicos)
  12. Historia de los cuidados paliativos: Introducción. SECPAL [Internet]. Madrid: Soc Esp de Cuidados Paliativos; c2014 [consultado el 15 de enero del 2019]. Disponible en: [https://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos-1](https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1)
  13. Loncán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 [consultado el 16 de enero del 2019]; 30 (3): 113-128. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600009&lng=es).
  14. La internacionalización de una nueva filosofía de CP. SECPAL [Internet]. Madrid: Soc Esp de Cuidados Paliativos; c2014 [consultado el 15 de enero del 2019]. Disponible en: [https://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos\\_5-la-internacionalizacion-de-una-nueva-filosofia-de-cp](https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_5-la-internacionalizacion-de-una-nueva-filosofia-de-cp)
  15. Gómez G, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Mallo MJ. Model de cures pal·liatives de Catalunya. Institut Català d'Oncologia. [Internet] 2009. [consultado el 16 de enero de 2019]. Disponible en: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/gualy/arxiu/doc\\_model\\_atencio\\_pal\\_catalunya\\_vf.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/gualy/arxiu/doc_model_atencio_pal_catalunya_vf.pdf)
  16. Quiénes somos. SECPAL [Internet]. Madrid: Soc Esp de Cuidados Paliativos; c2014 [consultado el 15 de enero del 2019]. Disponible en: [https://www.secpal.com/secpal\\_quienes-somos-1](https://www.secpal.com/secpal_quienes-somos-1)
  17. Centeno C. Panorama actual de la medicina paliativa en España. Oncología [Internet]. 1995 [consultado el 16 de enero del 2019]; 18 (4):

- 173-183. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Carlos\\_Centeno/publication/248701533\\_Current\\_panorama\\_of\\_the\\_palliative\\_medicine\\_in\\_Spain/links/53d371c90cf2a7fbb2e9d43d/Current-panorama-of-the-palliative-medicine-in-Spain.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Carlos_Centeno/publication/248701533_Current_panorama_of_the_palliative_medicine_in_Spain/links/53d371c90cf2a7fbb2e9d43d/Current-panorama-of-the-palliative-medicine-in-Spain.pdf)
18. Paliativo. RAE [Internet]. Madrid: Real Academia Española; c2019 [consultada el 13 de enero del 2019]. Disponible en: <http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=paliativo>
19. Cuidados Paliativos. OMS [Internet]. Ginebra: OMS; c2006 [actualización 2018: consultado 13 enero 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
20. Definición de enfermedad terminal. SECPAL [Internet]. Madrid: Soc Esp de Cuidados Paliativos; c2014 [actualización 2017; consultada el 13 de enero del 2019]. Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_2-definicion-de-enfermedad-terminal](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal)
21. Bioética. CSIC [Internet]. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas; c2019 [consultada el 16 de enero del 2019]. Disponible en: <http://www.csic.es/web/guest/bioetica>
22. Ètica del cuidatge i bases conceptuals d'infermeria. Ètica i bioètica: introducció a la bioètica. Salmerón P. 2016
23. Problemas èticos al final de la vida. SECPAL [Internet]. Madrid: Soc Esp de Cuidados Paliativos; c2014 [actualización 2017; consultada el 16 de enero del 2019]. Disponible en: <https://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA>
24. Novoa M. Cuidados paliativos y bioética. Cuadernos de bioética [Internet]. 1998 [consultado el 16 de enero del 2019]; 1(2). Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/1998/2/34/304.pdf>
25. Calderón M, Vega T, Chio I. Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. Rev Cubana de Medicina General Integral [Internet]. 2010 [consultado el 16 de enero del 2019]; 26(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252010000200013](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200013)
26. Voluntades anticipadas. AECC [Internet]. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer; [consultada el 16 de marzo del 2019]. Disponible en:

<https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/derechos-pacientes/voluntades-anticipadas>

27. Definición de enfermedad terminal. SECPAL [Internet]. Madrid: Soc Esp de Cuidados Paliativos; c2014 [actualización 2017; consultada el 13 de enero del 2019]. Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_2-definicion-de-enfermedad-terminal](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal)
28. Los últimos días Atención a la agonía. SECPAL [Internet]. Madrid: Soc Esp de Cuidados Paliativos; c2014 [actualización 2017; consultada el 16 de marzo del 2019]. Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_14-los-ultimos-dias-atencion-a-la-agonia](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_14-los-ultimos-dias-atencion-a-la-agonia)
29. Míguez A, Muñoz D. Enfermería y el paciente en situación terminal. Enfermería Global [Internet] 2009 [consultado el 16 de marzo del 2019]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n16/reflexion3.pdf>
30. Garrido JM, López MB, Jordán M. Conceptualización y principios de los cuidados paliativos en enfermería. Cuidados paliativos para enfermería. Disponible en: <https://www.logoss.net/file/722/download?token=rouRGQpR>
31. Codorniu N, Guanter L, Molins A, Utor L. Competencias enfermeras en cuidados paliativos. [Internet] 2013 [consultado el 19 de febrero de 2019]. Disponible en: [https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs\\_revista/PaliativosAECPAL13.pdf](https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/PaliativosAECPAL13.pdf)
32. Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. Index Enferm [Internet]. 2011 [consultado el 19 de febrero de 2019]; 20 (1-2): 71-75. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es)
33. Boyd C, Hardy B, Howell D, Johnson N, Roman C. Community palliative care clinical nurse specialist: a prescriptive study of nurse-patient interactions. International Journal of Palliative Nurse [Internet]. 2014. 20(5): 246-253. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24852032>

34. Orbeagozo A, Astudillo W. La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/FILOSOFIA-DE-LOS-C.P.-Y-ENFERMERIA.pdf>
35. The World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. [Internet]. 2014 [consultado el 23 de marzo de 2019]. Disponible en: <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
36. Woitha K, Garralda E, Martín-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in Countries of the European Union. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2016 [consultado el 30 de marzo de 2019];52(3): 370-377. Disponible en: [https://www.jpsmjournals.com/article/S0885-3924\(16\)30141-5/fulltext](https://www.jpsmjournals.com/article/S0885-3924(16)30141-5/fulltext)
37. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index [Internet]. 2014 [consultado el 23 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
38. Etkind S, Bone A, Gomes B, Lovell N, Evans C, Higginson I, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Medicine [Internet]. 2017 [consultado el 23 de marzo de 2019];15(1). Disponible en: <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12916-017-0860-2>
39. Martínez I, López SR, Martín S, Morales L, Soriano SI, Martínez AI. Prevalencia y tipología de pacientes susceptibles de cuidados paliativos fallecidos en el domicilio. Anales Sistema Sanitario Navarra. [Internet] 2018. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6735801>
40. Blanco I, Leiva JP, Bolaños G, Jaume C, Julià JM, Rodríguez MA. Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Enfermería Nefrológica [Internet]. 2017 [consultado el 6 de abril de marzo de 2019];20(3): 215-220. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S2254-28842017000300215&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S2254-28842017000300215&script=sci_abstract&lng=pt)
41. Seymour J, Cassel B. Palliative care in the USA and England: a critical analysis of meaning and implementation towards a public health

- approach. Mortality [Internet]. 2018 [consultado el 15 de marzo de 2019]. Disponible en: <http://eprints.whiterose.ac.uk/109988/10/final%20Palliative%20care%20in%20the%20USA%20and%20England.pdf>
42. Quesada M. Factores asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes terminales: impacto de la información sanitaria [Tesis]. Murcia: Universidad de Murcia;2017. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=154877>
43. Europa Press. SECPAL pide "consenso" en cuidados paliativos a políticos: "Tarde o temprano deberán enfrentarse al proceso de morir". Infosalus.com. 22 de febrero de 2019. Disponible en: <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-secpal-pide-consenso-cuidados-paliativos-politicos-tarde-temprano-deberan-enfrentarse-proceso-morir-20190222132722.html>
44. Martínez M, Asensio P, Martínez C, Torres H, Queipo D. Análisis ético y médico-legal de la eutanasia en la Unión Europea. Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid [Internet]. 2014 [consultado el 30 de marzo de 2019];51(1): 129-140. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5361610>
45. Iris E, Brian J, Bausewein C, Csikós Á, Krajnik M, Ryan K, et al. Funding models in palliative care: Lessons from international experience. Palliative Medicine [Internet]. 2017 [consultado el 30 de marzo de 2019];31(4): 296-305. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5405831/>
46. Zulueta M, Prieto M, Bermejo L. La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo. Cultura de los Cuidados [Internet]. 2018 [consultado el 15 de abril de 2019];52(1): 195-204. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6747405>
47. Schroeder K. Nursing and the future of palliative care. Asia Pac J Oncol Nurs. [Internet]. 2018 [consultado el 15 de abril de 2019];5(1): 4-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5763437/>
48. Etkind N, Bone E, Lovell N, Higginson J, Murtagh F. Influences on care preferences of older people with advanced illness: A Systematic Review and thematic synthesis. Journal of the American Geriatrics Society

- [Internet]. 2018 [consultado el 23 de marzo de 2019];66(5): 1031-1039. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6600618>
49. Fernández MI. Relación enfermera paciente-familia en cuidados paliativos [Tesis]. Galicia: Universidade da Coruña;2017. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=119617>
50. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, López-Rangel R. Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *Persona y Bioética* [Internet]. 2017 [consultado el 6 de abril de 2019];21(1): 46-61. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v21n1/0123-3122-pebi-21-01-00046.pdf>
51. Sansó N, Galiana L, Oliver A, Cuesta P, Sánchez C, Benito E. Evaluación de una intervención mindfulness en equipos de cuidados paliativos. *Psychosocial Intervention* [Internet]. 2018 [consultado el 16 de marzo del 2019];27(2): [81-88]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592018000200003&lang=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592018000200003&lang=es)
52. Torres-Mesa L, Schmidt-Riovalle J, García-García I. Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte. *Revista Escola de Enfermagem da USP* [Internet]. 2013 [consultado el 16 de marzo del 2019];47(2): 464-470. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342013000200027&lang=es](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000200027&lang=es)
53. Morales-Martín AM, Schmidt-Riovalle J, García-García. Knowledge of the Andalusian legislation on dignified death and perception on the formation in attention to terminally ill patients of health sciences students at Universidad de Granada, Spain. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2012 [consultado el 17 de marzo del 2019];39(2): 215-223. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072012000200006&lang=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072012000200006&lang=es)
54. Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Moñux Y. Knowledge in palliative care of nursing professionals at a Spanish hospital. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2017 [consultado el 6 de abril de 2019];25(1). Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/es\\_0104-1169-rlae-25-e2847.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/es_0104-1169-rlae-25-e2847.pdf)

55. Ortiz B, Albarrán ME, Labajo E, Santiago A, Perea B. Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos. Gaceta Sanitaria [Internet]. 2018 [consultado el 23 de marzo de 2019];32(4): 333-338. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6481886>
56. Ruiz-Fernández MD, Ortega-Galán AM, Cabrera-Troya J, Ibáñez-Masero O, Carmona-Rega MI, Relinque-Medina F, et al. Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios. Enfermería universitaria [Internet]. 2017 [consultado el 16 de marzo del 2019];14(1): 10-18. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632017000100010&lang=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632017000100010&lang=es)
57. Guerrero M, Gómez R, Sánchez MR, Rodríguez E, Montoya R. Fin de vida en residencia de ancianos desde la perspectiva de los residentes: revisión bibliográfica. Gerokomos [Internet]. 2016 [consultado el 30 de marzo de 2019];27(2): 63-68. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2016000200006&lang=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2016000200006&lang=es)
58. Hernández-Bello E, Bueno-Lozano M, Salas-Ferrer P, Sanz-Armunia M. Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España. Revista Colombiana de Cancerología [Internet]. 2016 [consultado el 16 de marzo del 2019];20(3): 110-115. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-90152016000300003&lang=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-90152016000300003&lang=es)
59. Limonero J, Dolors M, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. Gaceta Sanitaria [Internet]. 2012 [consultado el 17 de marzo de 2019];26(2): 145-152. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112012000200009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112012000200009&lng=es)

60. Guardia P, Montoya-Juárez R, Martí-García C, Herrero-Hahn R, García-Caro M, Cruz-Quintana F. Percepciones de los profesionales sobre la atención prestada, obstáculos y dilemas éticos relacionados con el final de la vida en hospitales, Centros de Atención Primaria y residencias de ancianos. *Anales Sistema Sanitario Navarra*. [Internet] 2018 [citado 15 de abril de 2019]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6446986>
61. Hanzeliková A, García MV, Conty MR, López B, Barriga JM, Martín JL. Reflexiones de los alumnos de Enfermería sobre el proceso de la muerte. *Enfermería Global* [Internet]. 2014 [consultado el 30 de marzo de 2019];13(33): 133-144. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412014000100006&lang=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412014000100006&lang=es)
62. Sánchez-García MR, Gutiérrez-Romero JA, Fernández-Alcántara M, Hueso-Montoro C, Goodman C, Montoya-Juárez R. End of life in nursing homes in Spain. *Applied Nursing Research* [Internet]. 2017 [consultado el 30 de marzo de 2019];37(1): 6-12. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/318231355\\_End\\_of\\_life\\_care\\_in\\_nursing\\_homes\\_in\\_Spain\\_Exploratory\\_analysis\\_and\\_evidences\\_of\\_validity\\_of\\_a\\_new\\_scale](https://www.researchgate.net/publication/318231355_End_of_life_care_in_nursing_homes_in_Spain_Exploratory_analysis_and_evidences_of_validity_of_a_new_scale)
63. Pivodic L, Smets T, Van den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Engels Y, Szczerbińska K, et al. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliative Medicine* [Internet]. 2018 [consultado el 23 de marzo de 2019];32(10): 1584-1595. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30273519#>
64. González R, Sánchez JG, Canchig FR, Gómez G, Ríos PP, López F. Necesidades formativas en la atención a pacientes oncológicos en Castilla-La Mancha. *Rev Clin Med Fam* [Internet]. 2011 [consultado el 17 de marzo de 2019];4(3): 186-192. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2011000300002&lang=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2011000300002&lang=es)

## 8. Anexos

### 8.1. Cronograma

Tabla 4: Cronograma

Actividad	Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio			
Semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2		
Propuesta de trabajo	█																																			
Justificación del proyecto		█	█	█																																
Redacción objetivos y metodología						█	█	█																												
Desarrollo del trabajo									█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█								
Entrega del trabajo																															█					
Exposición y defensa del trabajo																																			█	
Tutorías		█																																		

## 8.2. Procedencia de los artículos seleccionados

Tabla 5: Procedencia de los artículos seleccionados

Procedencia de los artículos seleccionados		
Fuente	Búsqueda	Documentos
SciELO	Palliative care AND Spain	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluación de una intervención mindfulness en equipos de cuidados paliativos (2018). Psychosocial intervention</li> <li>• Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios (2017). Enfermería Universitaria</li> <li>• Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España (2016). Revista Colombiana de Cancerología.</li> <li>• Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte (2013). Revista de Escola de Enfermagem da USP.</li> <li>• Knowledge of the Andalusian legislation on dignified death and perception on the formation in attention to terminally ill patients of health sciences students at Universidad de Granada, Spain (2012). Investigación y Educación en Enfermería.</li> <li>• Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos (2012). Gaceta Sanitaria.</li> <li>• Necesidades formativas en la atención a pacientes oncológicos en Castilla-La Mancha (2011). Revista Clínica de Medicina de Familia.</li> </ul>
PubMed	Palliative AND Spain AND United Kingdom	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ranking of Palliative Care Development in Countries of the European Union (2016). Journal of Pain and Symptom Management.</li> <li>• End of life in nursing homes in Spain (2016). Applied Nursing Research.</li> <li>• Funding models in palliative care: lessons from international experience (2017). Palliative Medicine.</li> </ul>

<b>Dialnet</b>	Paliativ* AND España AND Reino Unido	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Análisis ético y médico-legal de la eutanasia en la Unión Europea (2014). Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid.</li> </ul>
<b>Dialnet</b>	Palliative AND Spain	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos (2018). Gaceta Sanitaria.</li> <li>• Tesis Doctoral – Universidad de Murcia. Factores asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes terminales: impacto de la información sanitaria (2017).</li> </ul>
<b>SciELO</b>	Calidad AND paliativ*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fin de vida en residencia de ancianos desde la perspectiva de los residentes: revisión bibliográfica (2016). Gerokomos.</li> <li>• Reflexiones de los alumnos de Enfermería sobre el proceso de la muerte (2014). Enfermería Global.</li> </ul>
<b>Dialnet</b>	Quality AND palliative	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Influences on care preferences of older people with advanced illness: A Systematic Review and thematic synthesis (2018). Journal of American Geriatrics Society.</li> </ul>
<b>SciELO</b>	Palliative care AND nurs*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de enfermería de un hospital español (2017). Revista Latino-Americana de Enfermagem.</li> <li>• Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis (2017). Enfermería Nefrológica.</li> <li>• Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión interrogativa (2017). Persona y Bioética.</li> </ul>
<b>Dialnet</b>	Enfermer* AND cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos (2011). Índice de Enfermería.</li> <li>• Tesis doctoral – Universidade da Coruña. Relación enfermera paciente-familia en cuidados paliativos (2017).</li> <li>• La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo (2018). Cultura de los cuidados.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prevalencia y tipología de pacientes susceptibles de cuidados paliativos fallecidos en el domicilio (2018). Anales del Sistema Sanitario de Navarra.</li> <li>• Percepciones de los profesionales sobre la atención prestada, obstáculos y dilemas éticos relacionados con el final de la vida en hospitales, Centros de Atención Primaria y residencias de ancianos (2018). Anales del Sistema Sanitario de Navarra</li> </ul>
	<p><b>Procedente bibliografía artículos seleccionados</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The 2015 Quality of Death Index (2015). The Economist.</li> <li>• Global Atlas of Palliative Care at the End of Life (2014).</li> <li>• Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study (2018). Palliative Medicine.</li> <li>• How many people Will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services (2017). BMC Medicine.</li> </ul>
	<p><b>Procedente de búsqueda general en Google y Google Académico</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nursing and the future of palliative care (2018). Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing.</li> <li>• Palliative care in the USA and England: a critical analysis of meaning and implementation towards a public health approach (2016). Mortality.</li> <li>• Noticia: SECPAL pide "consenso" en cuidados paliativos a políticos: "Tarde o temprano deberán enfrentarse al proceso de morir" (22 febrero 2019). Infosalus.com.</li> </ul>

### 8.3. Resumen de artículos y clasificación por categorías.

Tabla 6: Artículos sobre el estado general de los cuidados paliativos en Reino Unido y España

ESTADO GENERAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN REINO UNIDO Y ESPAÑA.				
Autor	Revista	Artículo	Año	Resumen
Organización Mundial de la Salud (OMS) y Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA)		Global Atlas of Palliative Care at the End of Life	2014	Monografía, realizada conjuntamente la OMS con la WPCA, para conocer el las necesidades, el estado y las barreras de los cuidados paliativos a nivel global.
Woitha K, Garralda E, Martín-Moreno JM, Clark D, Centeno C	Journal of Pain and Symptom Management	Ranking of Palliative Care Development in Countries of the European Union	2016	Estudio cuantitativo que clasifica los países europeos según el desarrollo de sus cuidados paliativos. La clasificación está basada en la existencia de servicios y la capacidad de continuar desarrollando sus recursos. Reino Unido mantiene el mayor nivel de desarrollo, mientras España sufre un deterioro en su progreso.
The Economist Intelligence Unit	The Economist	The 2015 Quality of Death Index	2015	Estudio cuantitativo y cualitativo con la finalidad de evaluar la calidad de muerte de 80 países. Para ello evalúan características organizativas de los CP, cuestiones económicas, formación y nivel de implantación y desarrollo de estos cuidados.
Etkind SN, et al	BMC Medicine	How many people Will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services	2017	Análisis secundario del registro nacional de mortalidad y de información poblacional de Inglaterra y Gales, proveniente de la Oficina Nacional de Estadística (ONS), para elaborar una estimación sobre la necesidad creciente de cuidados paliativos en el año 2040.
Martínez I, López S, Martín S, Morales L, Soriano S, Martínez A	Sanitario de Navarra	Prevalencia y tipología de pacientes susceptibles de cuidados paliativos fallecidos en el domicilio	2018	Estudio transversal con el fin de identificar los pacientes susceptibles de cuidados paliativos para la mejora de su manejo clínico.

Blanco I, Leiva JP, Bolaños G, Jaime C, Julià JM, Rodríguez MA	Enfermería Nefrológica	Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis	2017	Estudio observacional transversal que analiza la prevalencia de necesidad de cuidados paliativos en la unidad de hemodiálisis e identificar la complejidad de los pacientes.
Seymour J, Cassel B	Mortality	Palliative care in the USA and England: a critical analysis of meaning and implementation towards a public health approach	2016	Estudio descriptivo sobre el estado de los cuidados paliativos en Estados Unidos e Inglaterra.
Quesada M	Tesis Doctoral Universidad de Murcia	Factores asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes terminales: impacto de la información sanitaria	2017	Tesis doctoral que, mediante un estudio observacional transversal, tiene como objetivo conocer el nivel de calidad de vida del cuidador informal de pacientes en cuidados paliativos y las necesidades planteadas en la atención al final de la vida
Europa Press	Infosalus	SECPAL pide "consenso" en cuidados paliativos a políticos: "Tarde o temprano deberán enfrentarse al proceso de morir"	2019	Noticia de actualidad en la que se narra las exigencias de la SECPAL para la aprobación de una ley nacional de cuidados paliativos
Martínez M, Asensio P, Martínez C, Torres H, Queipo D.	Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid	Análisis ético y médico-legal de la eutanasia en la Unión Europea.	2014	Revisión bibliográfica sobre el estado médico-legal de la eutanasia en países de la Unión Europea.
Iris E, et al.	Palliative Medicine	Funding models in palliative care: lessons from international experience	2017	Revisión bibliografía sobre la organización y financiación de los cuidados paliativos de 14 países (incluidos España e Inglaterra).

Tabla 7: Artículos sobre enfermería en cuidados paliativos

ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS.				
Autor	Revista	Artículo	Año	Resumen
Zulueta M, Prieto M, Bermejo L	Cultura de los cuidados	La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo	2018	Estudio de revisión bibliográfica sobre la calidad del cuidado enfermero paliativo.
Schroeder K	Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing	Nursing and the future of palliative care	2018	Estudio descriptivo sobre las funciones y retos futuros para los profesionales de enfermería en cuidados paliativos.
Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al	Índex de enfermería	Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos	2011	Estudio cualitativo que analiza la necesidad de definir las competencias enfermeras en cuidados paliativos y el avance en las prácticas reflexivas.
Etkind N, Bone E, Lovell N, Higginson J, Murtagh F	Journal of the American Geriatrics Society	Influences on care preferences of older people with advanced illness: A Systematic Review and thematic synthesis	2018	Revisión bibliográfica que evalúa la influencia de la familia en el momento de tomar decisiones en pacientes con enfermedades avanzadas.
Fernández MI	Tesis doctoral: Universidade da Coruña	Relación enfermera paciente-familia en cuidados paliativos	2017	Estudio cualitativo descriptivo mediante etnografía enfocada con el fin de conocer la relación en el cuidado a los pacientes en estado paliativo.

Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Lopez-Rangel R	Persona y Bioética	Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión interrogativa	2017	Estudio de revisión bibliográfica que analiza los aspectos claves en la experiencia de perder un hijo como consecuencia del cáncer infantil con el fin de mejorar el desarrollo en el área de cuidados paliativos infantiles.
Sansó N, et al.	Psychosocial Intervention	Evaluación de una intervención mindfulness en equipos de cuidados paliativos	2018	Estudio preexperimental pre-post con el objetivo de evaluar los resultados de un programa de entrenamiento en <i>mindfulness</i> sobre atención plena, autocompasión y calidad de vida profesional en equipos de cuidados paliativos
Torres-Mesa LM, Schmidt-Riovalle J, García-García I.	Revista da Escola de Enfermagem da USP	Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte	2013	Estudio transversal con el objetivo de conocer la percepción de los propios profesionales sanitarios sobre su preparación para el cuidado y el conocimiento sobre legislación de cuidados paliativos, en Andalucía.
Morales-Martín AM, Schmidt-Riovalle J, García-García I	Investigación y Educación en Enfermería	Knowledge of the Andalusian legislation on dignified death and perception on the formation in attention to terminally ill patients of health sciences students at Universidad de Granada, Spain	2012	Estudio transversal para determinar el conocimiento de estudiantes de enfermería, fisioterapeutas y terapias ocupacionales sobre la ley de muerte digna, en Andalucía.
Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Moñux Y	Revista Latino-Americana de Enfermagem	Conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de enfermería de un hospital español	2017	Estudio descriptivo transversal que analiza el nivel de conocimientos en cuidados paliativos del personal de enfermería en un hospital español.

Tabla 8: Artículos sobre percepción de la calidad de los cuidados paliativo

PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS				
Autor	Revista	Artículo	Año	Resumen
Ortiz B, et al.	Gaceta Sanitaria	Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos	2018	Estudio transversal realizado en la población asistente a un Centro de Atención Primaria de Madrid. Participaron 425 personas para examinar sus conocimientos y actitudes ante la etapa final de la vida y cuidados paliativos.
Ruiz-Fernández MD, et al.	Enfermería Universitaria	Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios	2017	Estudio cualitativo multicéntrico con el objetivo de identificar las limitaciones y dificultades en el acceso a recursos sociosanitarios sufridos por personas al final de la vida, según las vivencias y percepciones de los cuidadores
Guerrero M, et al	Gerokomos	Fin de vida en residencia de ancianos desde la perspectiva de los residentes: revisión bibliográfica	2016	Revisión bibliográfica de la relación entre residencias de ancianos y los cuidados paliativos. Demostrando la desinformación existente sobre CP en las residencias.
Hernández-Bello E, Bueno-Lozano M, Salas-Ferrer P, Sanz-Armunia M	Revista Colombiana de Cancerología	Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España	2016	Estudio descriptivo transversal en la que 47 pacientes oncológicos terminales respondieron cuestionarios referentes a su calidad de vida y la satisfacción con asistencia sanitaria-
Limonero J, et al.	Gaceta Sanitaria	Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos.	2012	Estudio transversal que pretendía analizar la vivencia emocional de pacientes al final de la vida en Catalunya. Se empleó una escala para valorar su malestar emocional

Guardia P, Montoya-Juárez R, Martí-García C, Herrero-Hahn R, García-Caro M, Cruz-Quintana F.	Anales del sistema sanitario de Navarra	Percepciones de los profesionales sobre la atención prestada, obstáculos y dilemas éticos relacionados con el final de la vida en hospitales, Centros de Atención Primaria y residencias de ancianos.	2018	Estudio descriptivo transversal que compara la percepción de la práctica profesional, los obstáculos percibidos y los dilemas éticos profesionales en atención al final de la vida.
Hanzeliková A, et al	Enfermería Global	Reflexiones de los alumnos de Enfermería sobre el proceso de la muerte	2014	Estudio cualitativo, que analiza las aportaciones de 41 alumnos de enfermería, tras la lectura de un artículo, relacionado con la visión enfermera del proceso de morir. En este se ven las actitudes, inquietudes y percepciones sobre los CP de los estudiantes.
Sánchez-García M, et al.	Applied Nursing Research	End of life in nursing homes in Spain	2016	Estudio que pretende la creación de una nueva escala, de 24 ítems, para evaluar lo que 307 profesionales (de Granada y Córdoba) opinan sobre la calidad de los cuidados paliativos en residencias.
Pivodic L, et al	Palliative Medicine	Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study	2018	Estudio cualitativo en el que se pasaron cuestionarios a los responsables de cuidados paliativos de residencias de 6 países para determinar la calidad de muerte y de cuidados paliativos en dichos centros.
González R, et al	Revista Clínica de Medicina de Familia	Necesidades formativas en la atención a pacientes oncológicos en Castilla-La Mancha	2011	Estudio descriptivo transversal con el objetivo de conocer las necesidades formativas médicas para la atención de pacientes con cáncer en Atención Primaria.