



Evidence based information sheets for health professionals

Comparación de las mediciones de resultados de cuidados paliativos utilizadas en residencias de ancianos

Recomendaciones

- Existe una clara necesidad de disponer de una escala de resultado válida y fiable para evaluar la calidad de los cuidados paliativos en residencias de ancianos y en la actualidad no existe una escala estandarizada. **(Grado A)**
- La Escala de Percepción de los Cuidados por parte de la Familia (Family Perceptions of Care Scale, en lo sucesivo FPCS, por sus siglas en inglés) se considera la más adecuada para su uso en residencias. Esta escala de medición de resultados tiene una validez de contenido excelente que abarca todos los aspectos fundamentales de los cuidados paliativos. Tiene una estructura de factor sólida y es fácil de administrar y puntuar. **(Grado B)**

Fuente de información

Este *Best Practice information sheet* se basa en una revisión sistemática² (Parker & Hodgkinson 2010) realizada por el Centro de Desarrollo de Investigación sobre Cuidados de la Universidad de Queensland (University of Queensland/ Blue Care Research and Practice Development Centre), y el Centro Australiano para Cuidados Comunitarios Basados en la Evidencia del Instituto Joanna Briggs (Joanna Briggs Australian Centre for Evidence-Based Community Care o ACEBCC, por sus siglas en inglés). El informe completo de la revisión sistemática está disponible en la página web del Instituto Joanna Briggs www.joannabriggs.edu.au

Antecedentes

Se reconoce que los cuidados paliativos en residencias de ancianos³ tienen una gran importancia, especialmente para las personas con enfermedades no cancerosas. Aunque Australia es líder mundial en el campo y estableció las primeras Guías basadas en la evidencia para los cuidados paliativos en residencias de ancianos⁴, se han realizado pocas investigaciones para medir el efecto de estas Guías y otras iniciativas para la práctica sobre los resultados de residentes y familiares. Esto se debe en parte a las dificultades de medir los resultados de los cuidados paliativos en este tipo de entorno y, especialmente, a la falta de evidencia en cuanto a la validez de los instrumentos de medición de cuidados paliativos. A pesar de estos problemas, la medición de resultados es importante para el desarrollo de unos cuidados de alta calidad, especialmente en entornos en que se están desarrollando nuevos modelos de atención.

Grados de Recomendación

Los siguientes grados de recomendación se derivan de los niveles de evidencia establecidos por el Instituto Joanna Briggs en 2006 (<http://www.joannabriggs.edu.au/pubs/approach.php>)

Grado A Recomendación demostrada para su aplicación

Grado B Recomendación moderada que sugiere que se considere su aplicación

Grado C Recomendación no demostrada

Definiciones

En este *Best Practice information sheet* se utilizan las siguientes definiciones:

La Escala de Calidad del Fallecimiento en Cuidados a Largo Plazo (Quality of Dying in Long-Term Care, en lo sucesivo **QOD-LTC** y **QOD-LTC-C**, por sus siglas en inglés).

La Escala de Percepción de los Cuidados por parte de la Familia (Family Perceptions of Care Scale, en lo sucesivo **FPCS**, por sus siglas en inglés).

La Escala del Final de la Vida en casos de Demencia (End of Life in Dementia, en lo sucesivo **EOLD**, por sus siglas en inglés) que consta de tres escalas: **SM-EOLD**, **SW-EOLD** y **CAD-EOLD**.

La Escala de Resultados de los Cuidados Paliativos (Palliative Outcome Scale, en lo sucesivo **POS**, por sus siglas en inglés).

El Cuestionario de Valoración del Tratamiento al Final de la Vida por parte de la Familia (Family Assessment of Treatment at the End of Life Survey, en lo sucesivo **FATE**, por sus siglas en inglés).

La Herramienta de Entrevista a Familiares en Duelo tras un Fallecimiento (Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview, por su nombre en inglés).

La Escala de Calidad del Fallecimiento y el Proceso de Muerte (Quality of Death and Dying, en lo sucesivo **QODD**, por sus siglas en inglés).

El Cuestionario de Preocupaciones acerca de la Calidad de Vida al Final de la Vida (The Quality-of-Life Concerns in the End of Life Questionnaire, en lo sucesivo **QOLC-E**, por sus siglas en inglés).

El Cuestionario Modificado de Preocupaciones acerca de la Calidad de Vida al Final de la Vida (The modified Quality-of-Life Concerns in the End of Life Questionnaire, en lo sucesivo **mol-E**, por sus siglas en inglés).

El Instrumento de Evaluación de Cuidados Paliativos por parte de los Residentes (Resident Assessment Instrument for Palliative Care, en lo sucesivo **RAI-PC**, por sus siglas en inglés).

Objetivos

El objetivo de este *Best Practice information sheet* es presentar la mejor evidencia disponible acerca de la fiabilidad, validez y viabilidad de las escalas de resultado de los cuidados paliativos que evalúan la calidad de los cuidados paliativos prestados a las personas que viven en residencias de ancianos.

Tipos de intervención

Esta revisión abarcó estudios que informaban acerca de las propiedades psicométricas de las escalas de medición de los resultados de los cuidados paliativos que se utilizaron para valorar la calidad de los cuidados paliativos proporcionados en residencias de ancianos, incluido el apoyo a la familia. Las escalas pueden administrarlas los profesionales sanitarios, la persona que recibe atención médica o un familiar. La escala de valoración de resultados debe cubrir al menos dos de los siguientes aspectos:⁵

- Manejo de los síntomas
- Enfoque integral del paciente y mantenimiento de la calidad de vida
- Aspectos funcionales
- Satisfacción
- Relaciones
- Toma de decisiones y planificación de los cuidados
- Continuidad y la comunicación
- Carga familiar y bienestar de la familia
- Calidad de vida y experiencia del final de la vida

Calidad de la investigación

Este *Best Practice information sheet* abarca información publicada entre los años 2000 y 2008. Se recuperaron 441 artículos, pero únicamente 10 fueron aceptados para su inclusión. Los estudios incluidos se sometieron a evaluación por parte de dos revisores independientes que valoraron la calidad metodológica antes de incluirlos en la revisión, mediante una lista de verificación desarrollada para la revisión y basada en los comentarios de Zwakhalen y otros para evaluar la validez, fiabilidad y viabilidad del estudio.

Resultados

Escalas preferidas

La Escala de Percepción de los Cuidados por parte de la Familia (Family Perceptions of Care Scale, en lo sucesivo **FPCS**, por sus siglas en inglés) se considera la más adecuada para su uso en residencias. Esta escala tiene una serie de propiedades que han contribuido a convertirla en la elección preferida, como el hecho de que el desarrollo y las pruebas de la escala se realizaron exclusivamente para la población de residencias de ancianos. Esta escala tiene una validez de contenido excelente y cubre todas las áreas fundamentales de los cuidados paliativos. Tiene una estructura de factor sólida y es fácil de administrar y puntuar. La **FPCS** obtuvo una puntuación de 10 sobre 20 en el nivel de calidad y, por lo tanto, sería necesario realizar más pruebas psicométricas en una serie de áreas, más específicamente, criterio y validez de constructo, así como su fiabilidad entre evaluadores.

De las nueve escalas restantes, hay tres que también se consideraron adecuadas para medir la calidad de los cuidados paliativos en residencias de ancianos. Son: la **QOD-LTC**, la Herramienta de Entrevista y la **EOLD**.

La escala **QOD-LTC** fue diseñada para que la administre un miembro del personal o un familiar acerca de los residentes que han fallecido en residencias de ancianos o centros de asistencia. Hay dos versiones, la primera es la **QOD-LTC** que se puede utilizar para cualquier residente y la segunda es la **QOD-LTC-C** que está específicamente diseñada para evaluar los cuidados a los residentes que se consideraban cognitivamente intactos en el mes anterior a su fallecimiento. Ambas demostraron buena validez y fiabilidad.

La Herramienta de Entrevista se basa en un modelo conceptual basado en la atención médica orientada al paciente y centrada en la familia. La entrevista se derivó de una revisión de la literatura de las directrices de expertos y grupos focales con familiares en proceso de duelo en varios centros de atención diferentes.

Las preguntas de 6 de los 8 ámbitos se resumen como puntuaciones problemáticas (variedad de opciones) y las puntuaciones más altas indican que sería posible mejorar los cuidados. La escala demuestra una buena validez de contenido que abarca varios aspectos de los cuidados paliativos. En general, esta escala posee una buena validez y fiabilidad, aunque sería necesario realizar más pruebas clínicas y psicométricas con una muestra mayor de residentes.

Las **EOLD**, que obtuvieron la mayor puntuación en el nivel de calidad, tienen una aplicación restringida ya que están diseñadas específicamente para personas con demencia. Las escalas pueden

utilizarse individualmente o en conjunto. La validez de contenido se demuestra si las escalas se usan juntas. Si se utilizan por separado, sin embargo, la SM-EOLD y la CAD-EOLD se centran principalmente en los síntomas.

Evaluación de otras escalas

La POS obtuvo una mala puntuación de calidad y requiere un mayor refinamiento y pruebas psicométricas en residencias de ancianos antes de poder recomendar su uso.

La QODD no se ha desarrollado o probado específicamente en residencias y muchas de las preguntas no son apropiadas para este entorno ni se centran en las necesidades específicas de la familia. El FATE fue desarrollado para la población de veteranos de guerra de EE.UU. y formula preguntas específicas relacionadas con el estrés post-traumático que es habitual en este tipo de residentes, pero no son adecuadas para la población civil.

El RAI-PC es más adecuado como medida de valoración de la planificación de los cuidados y ha llevado a cabo pruebas psicométricas limitadas. El QOLC-E no se desarrolló específicamente para su uso en residencias de ancianos y es una escala de autoinforme, lo que limita su uso para residentes que no pueden completar un cuestionario debido a su fragilidad o deterioro cognitivo. El mQOLC-E está modificado para su uso con personas mayores, pero tiene las mismas limitaciones que el QOLC-E.

Además, estas dos escalas no se han probado fuera de Hong Kong.

Implicaciones para la práctica

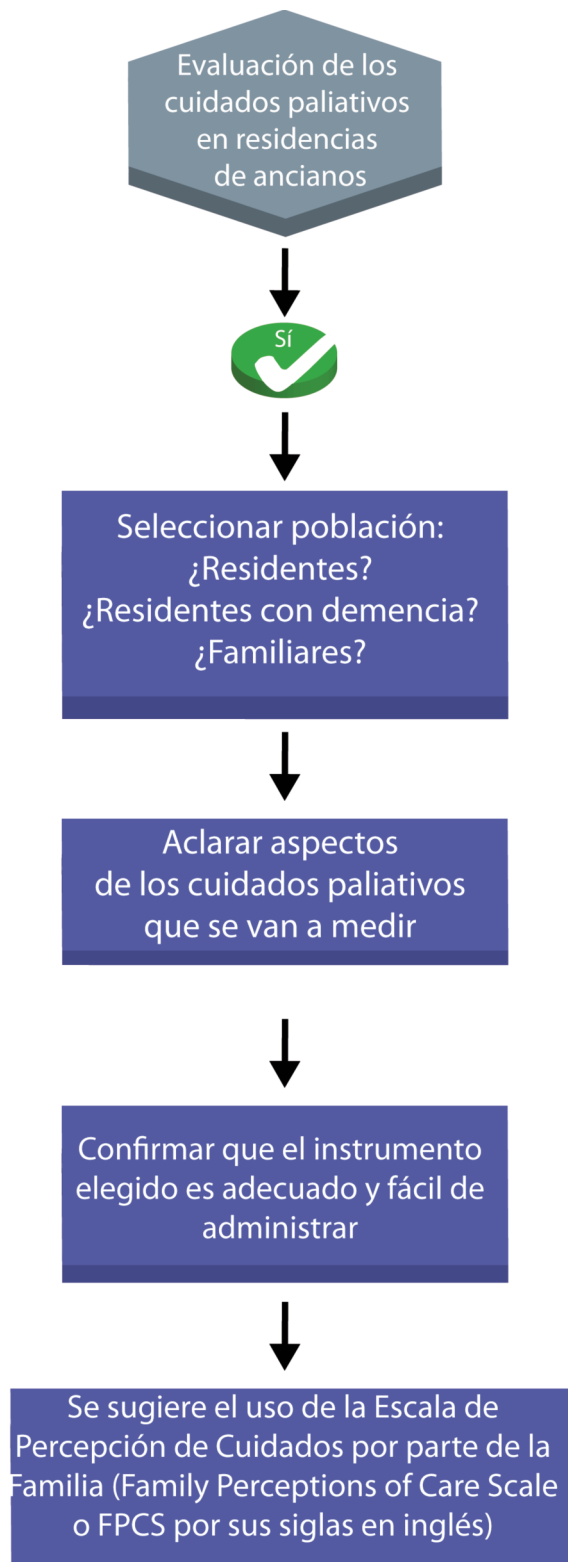
Se está desarrollando un corpus de investigación en el área de los cuidados paliativos en residencias de ancianos dentro de los países desarrollados. Esto incluye diseños de investigaciones que buscan demostrar la eficacia de los diferentes modelos de atención. La valoración de la calidad de los cuidados paliativos en residencias requiere el uso de escalas de resultado válidas y fiables.

Las conclusiones de esta revisión destacan, en primer lugar, la necesidad de emplear una escala de resultado válida y fiable para evaluar la calidad de los cuidados paliativos en residencias de ancianos y, en segundo lugar, la falta de una escala estándar para este ámbito en la actualidad. Por lo tanto, en cuanto a la práctica, es importante aclarar una serie de puntos a la hora de elegir una escala de resultado para valorar los cuidados clínicos.

Entre ellos:

1. Selección de la población: ¿Incluye a los residentes con un diagnóstico específico, como la demencia?
2. ¿Está buscando las opiniones de los propios residentes o la opinión retrospectiva de un familiar?
3. ¿Qué aspectos de los cuidados paliativos está tratando de evaluar?
4. Si la escala se desarrolla para otra población, ¿serían las preguntas adecuadas para su entorno y sus habitantes?
5. ¿Resulta fácil administrar e interpretar esta escala?

Comparación de las mediciones de resultados de cuidados paliativos utilizadas en residencias de ancianos



Agradecimientos

Este *Best Practice information sheet* ha sido elaborado por el Instituto Joanna Briggs, junto con los autores de la revisión. Además, ha sido revisado por un panel de expertos de los Centros Colaboradores del Instituto Joanna Briggs.

Referencias

1. The Joanna Briggs Institute. Systematic reviews - the review process, Levels of evidence. Consultado en Internet 2009 <http://www.joannabriggs.edu.au/pubs/approach.php#B>
2. Parker D and Hodgkinson B. A comparison of palliative care measures used to assess the quality of palliative care provided in residential aged care facilities: a systematic review. *Joanna Briggs Institute Library of Systematic Reviews*; 2010; 8(3):90-120.
3. Dobbs D, Hanson L, Zimmerman S, Williams C, Munn J. *Journal of Palliative Medicine*. 2006; 9(6): 1388-400.
4. Commonwealth of Australia. Canberra 2006
5. Mularski R, Shugarman L, Lynn J, Shekelle P, Morton S, Sun V et al. *Health Services Research* 2007; 42(5): 1848-1870.
6. Pearson A, Wiechula R, Court A, Lockwood C. The JBI model of evidence-based healthcare. *Int J of Evid Based Healthc* 2005; 3(8):207-215.

Versión original traducida al castellano por: Paula García Manchón.

Traducción revisada por: Centro Colaborador Español del Instituto Joanna Briggs para los Cuidados de Salud Basados en la Evidencia

- The Joanna Briggs Institute
Margaret Graham Building,
Royal Adelaide Hospital,
North Terrace, South Australia, 5000
www.joannabriggs.edu.a

ph: +61 8 8303 4880
fax: +61 8 8303 4881
email: jbi@adelaide.edu.au

- Published by
Blackwell Publishing



**WILEY-
BLACKWELL**

"The procedures described in *Best Practice* must only be used by people who have appropriate expertise in the field to which the procedure relates. The applicability of any information must be established before relying on it. While care has been taken to ensure that this edition of *Best Practice* summarises available research and expert consensus, any loss, damage, cost, expense or liability suffered or incurred as a result of reliance on these procedures (whether arising in contract, negligence or otherwise) is, to the extent permitted by law, excluded".

Traducido y difundido por:



Del Instituto Joanna Briggs
para los cuidados de salud basados en la evidencia

Práctica
basada
en la
evidencia

Este *Best Practice Information Sheet* presenta la mejor evidencia disponible sobre este tema. Se incluyen implicaciones para la práctica con la confianza de que los profesionales utilizarán esta evidencia teniendo en cuenta el contexto, las preferencias del paciente y su juicio clínico.⁴