

Artículo de Investigación

Evaluación de la calidad de los servicios de cuidados paliativos domiciliarios: revisión de la literatura

Assessing the Quality of Home-based Palliative Care Services: A Literature Review

Avaliação da qualidade dos serviços de cuidados paliativos domiciliares: revisão de literatura

Yahel-Tatiana Mejía-Rendón; Amine-Yulie Carlier-Salcedo; Claudia-Marcela Vargas-Martínez; Karen-Johanna López-Posada; Genny-Paola Fuentes-Bermúdez.

Cómo citar este artículo

Mejía-Rendón YT, Carlier-Salcedo AY, Vargas-Martínez CM, López-Posada KJ, Fuentes-Bermúdez GP. Evaluación de la calidad de los servicios de cuidados paliativos domiciliarios: revisión de la literatura. Rev Colomb Enferm [Internet]. 2020;19(3), e025.

<https://doi.org/10.18270/rce.v19i3.3045>

Recibido: 2020-06-03; aprobado: 2020-09-30

Yahel-Tatiana Mejía-Rendón: enfermera profesional, Magister en Enfermería en Cuidados Paliativos. Insuasty Oncología e Investigación S.A.S. Barranquermeja, Colombia.

<https://orcid.org/0000-0002-5672-4265>
yahelmejia@gmail.com

Amine-Yulie Carlier-Salcedo: enfermera profesional, estudiante de la Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos. Hospital Universitario de Santander. Bucaramanga, Colombia.

<https://orcid.org/0000-0001-51341946>
acarlier@unbosque.edu.co

Claudia-Marcela Vargas-Martínez: enfermera profesional, estudiante de la Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos. Programa de Hospitalización Domiciliaria -Cuidados Paliativos, Grupo Empresarial Keralty. Bogotá, Colombia.

<https://orcid.org/0000-0002-5549-7566>
claudiavargas.cv19@gmail.com

Karen-Johanna López-Posada: enfermera profesional, estudiante de la Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos. Hospital San Vicente Fundación. Medellín, Colombia.

<https://orcid.org/0000-0003-2515-4092>
klopez@unbosque.edu.co

Genny-Paola Fuentes-Bermúdez: enfermera, especialista en Planeación Estratégica, magíster en Administración en Salud. Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia.

<https://orcid.org/0000-0003-3994-9822>
gfuentesb@unbosque.edu.co

Resumen

Introducción: La calidad de los servicios de salud se mide con indicadores que permiten encontrar oportunidades de mejora, datos clínicos y no clínicos de relevancia, información epidemiológica y calidad percibida del servicio brindado. Los cuidados paliativos pueden ofrecerse en distintas modalidades, siendo los cuidados domiciliarios una ruta novedosa que permite el cuidado del paciente lejos del intervencionismo hospitalario; los indicadores que evalúan la calidad de esta modalidad varían respecto a los servicios intramurales. **Objetivo:** describir los indicadores de calidad en salud utilizados para evaluar los servicios de cuidados paliativos domiciliarios según la literatura consultada. **Método:** revisión sistemática de la literatura científica disponible sobre los indicadores de calidad en salud para los cuidados paliativos domiciliarios. Para valorar la calidad metodológica se usó la lista CASPe. **Resultados:** se encontraron 47 indicadores que evalúan la calidad de los servicios de atención domiciliaria paliativa, siendo los indicadores de resultados los que tuvieron mayor presencia. Dentro de los indicadores se midieron diversos aspectos de los cuidados paliativos como manejo de síntomas, visitas domiciliarias por personal especializado, lugar de muerte elegido, eventos relacionados con la seguridad del paciente y disponibilidad de medicamentos. **Conclusiones:** La medición del lugar de fallecimiento y la presencia de síntomas aun con un tratamiento farmacológico establecido fueron dos de los indicadores más encontrados. Se observó una medición al personal médico y enfermero superior al resto de profesionales que conforman el equipo multidisciplinario de cuidados paliativos, se encontraron algunos indicadores específicos para pacientes con patologías oncológicas.

Palabras clave: indicador; cuidados paliativos; atención domiciliaria; calidad; estructura; proceso; resultado; cuidados domiciliarios; evaluación; revisión sistemática

Abstract

Introduction: Quality of health services is measured by indicators that make it possible to find improvement opportunities, relevant clinical and non-clinical data, epidemiological information, and perceived quality of the provided service. Palliative care can be offered in different forms; home-based care is a novel path that enables patients to be cared for far from hospital interventionism; the quality indicators that assess this form of care vary from those that assess intramural services. **Objective:** To describe quality indicators for health care used to assess home-based palliative care services, according to the literature consulted. **Method:** Systematic review of the available scientific literature on quality indicators for home-based palliative care. The CASPe list was used to assess methodological quality. **Results:** 47 indicators for quality assessment of home-based palliative care services were found; outcome indicators had the greatest presence. Among the indicators, different aspects of palliative care were measured, such as symptom management, home visits by specialized personnel, chosen place of death, events related to patient safety, and medication availability. **Conclusions:** Measurements for the place of death and presence of symptoms, even with a determined pharmacological treatment, were the two most frequently found indicators. A measurement of medical and nursing personnel higher than the rest of the professionals that make up the palliative multidisciplinary team was observed, some specific indicators were found for patients with oncological pathologies.

Keywords: Indicator; palliative care, domiciliary care; quality; structure, process, outcome, home-based care; assessment; systematic review.

Resumo

Introdução: A qualidade dos serviços de saúde é medida com indicadores que permitem encontrar oportunidades de melhoria, dados clínicos e não clínicos de relevância, informação epidemiológica e qualidade percebida do serviço prestado. Os cuidados paliativos podem ser oferecidos em diferentes modalidades, sendo o atendimento domiciliar uma rota inovadora que permite o atendimento ao paciente longe do intervencionismo hospitalar; os indicadores que avaliam a qualidade dessa modalidade variam no que diz respeito aos serviços intramuros. **Objetivo:** descrever os indicadores de qualidade de saúde utilizados para avaliar os serviços de cuidados paliativos domiciliares segundo a literatura consultada. **Método:** revisão sistemática da literatura científica disponível sobre indicadores de qualidade em saúde em cuidados paliativos domiciliares. Para avaliar a qualidade metodológica foi utilizada a guia CASPe. **Resultados:** foram encontrados 47 indicadores que avaliam a qualidade dos serviços de atenção paliativa domiciliar, sendo os indicadores de resultado os que tiveram maior presença. Dentro dos indicadores mediram-se vários aspectos dos cuidados paliativos, como manejo dos sintomas, visitas domiciliares pelo

peçoal especializado, local de preferência para o óbito, eventos relacionados com a segurança do paciente e disponibilidade de medicamentos. **Conclusões:** A medição do local do óbito e a presença de sintomas, mesmo com o tratamento farmacológico estabelecido, foram dois dos indicadores mais encontrados. Observou-se uma medição à equipe médica e de enfermagem superior ao restante dos profissionais que compõem a equipe multiprofissional de cuidados paliativos. Acharam-se alguns indicadores específicos para pacientes com patologias oncológicas.

Palavras-chave: Indicador; Cuidados paliativos; Atendimento domiciliar; Qualidade; Estrutura; Processo; Resultado; Cuidados domiciliarios; Avaliação; Revisão sistemática

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos se centran en el mejoramiento de la calidad de vida del paciente con necesidades paliativas, y por ende la de su familia; en la aceptación de la muerte no como un fallo del manejo médico sino como el siguiente paso en el ciclo de la vida, y en la necesidad de brindar cuidados humanizados. Todo esto, desde un enfoque de manejo de síntomas de difícil control, acompañamiento en el transcurso de la enfermedad y prácticas para proporcionar el buen morir en la fase de fin de vida (1).

Los pacientes con necesidades paliativas han cambiado la dinámica existente entre los servicios de salud y los cuidados en el domicilio, pues cada vez toma más fuerza el respeto de su autonomía. Esto responde a su deseo de estar rodeado de la familia, quienes son la unidad de cuidado, y de recibir cuidados a patologías crónicas en casa siempre que sea posible, y por último a la necesidad de pasar la última etapa de la enfermedad lejos del intervencionismo tradicional de las instalaciones hospitalarias, retomando así el concepto del buen morir (2).

Los cuidados paliativos domiciliarios se convierten entonces en una alternativa de atención deseada tanto por el paciente como por su familia. Entre sus beneficios se encuentra el valioso aporte en el mejoramiento de la calidad de vida y el alivio del sufrimiento, así como el impacto económico positivo en el sistema de salud, relacionado con la disminución de intervenciones fútiles.

Sin embargo, la prestación de servicios domiciliarios implica también algunas dificultades relacionadas con múltiples factores como los cambios en el estado clínico del paciente; la disponibilidad de equipos médicos especializados e insumos sanitarios, incluidos medicamentos de control especial como los opioides; la consecuente necesidad de entrenar al cuidador primario, y la correcta articulación entre los servicios intra y extramurales, factores que requieren ser intervenidos para conseguir los resultados en salud deseados (3).

Si bien se buscan los mejores resultados para el paciente y su familia, la calidad puede ser entendida y evaluada de forma heterogénea por los diferentes interesados (profesionales sanitarios, hacedores de políticas, pacientes, administrativos, etc.) (3). Por ello, sería útil identificar los estándares y el conjunto de indicadores que permiten medir la calidad, determinar el estado actual frente al estado ideal y, por ende, realizar acciones que contribuyan a mejorar la prestación de servicios de atención domiciliaria en cuidados paliativos (4).

El término *calidad*, adaptado específicamente para el campo de la atención en salud, fue definido por Donabedian como "la atención que proporcionará al usuario el máximo y más completo bienestar después de valorar el balance de ganancias y pérdidas que pueden acompañar el proceso en todas sus partes" (5). Para medir la calidad en los servicios de salud se establecen indicadores que captan información relevante tanto de los usuarios como de los prestadores.

Los indicadores de calidad brindan información crítica de una situación específica que se usa de base para mejorar los procesos de salud ofrecidos por las distintas entidades prestadoras de servicios. Estos permiten medir el desempeño de un servicio o unidad y hacer comparaciones retrospectivas, razón por la cual se usan como medida de evaluación crítica (5,6). Son objeto de

estas mediciones las estructuras organizacionales, los procesos médico-científicos y los resultados derivados de la atención(7). La información obtenida puede emplearse para comparar el servicio internamente o con otros referentes.

Dada la importancia del tema, este trabajo busca identificar los indicadores utilizados para evaluar la calidad de la atención en salud ofertada por los equipos de cuidados paliativos domiciliarios, determinar la definición operacional de cada uno de ellos y clasificarlos según las dimensiones propuestas por Donabedian(8,9), es decir, como indicadores de estructura, proceso o resultado.

METODOLOGÍA

Se utilizó el modelo PRISMA (10,11) para elaborar y presentar la revisión sistemática de la literatura. Se partió de una pregunta orientadora siguiendo el esquema PICO, P: programa domiciliario de cuidado paliativo; I: evaluación de la calidad; C: no aplica; O: evaluación de la prestación del servicio y su mejoramiento (12). Se planteó la siguiente pregunta: ¿Cuáles son indicadores de evaluación de la calidad utilizados en cuidados paliativos domiciliarios?

Estrategia de búsqueda

Se localizaron los estudios publicados en los diez últimos años por medio de una búsqueda de literatura científica en inglés y español en las bases de datos Lilacs, Proquest, PubMed, Embase, Science Direct y ClinicalKey. Se usaron las estrategias de búsqueda con los operadores booleanos AND y OR, y las ecuaciones con las palabras claves (véase Tabla I). Se utilizaron los siguientes descriptores en español: indicador, estructura, proceso, resultados, cuidados paliativos, atención domiciliaria, calidad, y su respectiva traducción al inglés.

Tabla I. Estrategias de búsqueda

Palliative care AND home care AND quality indicator	home care AND health care quality AND palliative care unity
palliative care AND home care AND indicators	home care AND palliative care AND quality indicators
Palliative care AND home care AND structure indicator	palliative care AND home care AND indicators
palliative care AND home care AND structure indicator	quality indicators AND palliative care AND home care
Palliative care AND quality indicators AND home care	Calidad AND Cuidados paliativos AND indicadores de proceso
Palliative care AND outcome indicators AND home care	Calidad AND Cuidados paliativos AND indicadores de estructura
Palliative care AND process indicator AND home care	Calidad AND Cuidados paliativos AND indicadores de resultado
palliative care AND quality service AND home care	Calidad AND Cuidados paliativos AND atención domiciliaria
home care AND Quality service AND process indicator	home care AND quality indicator AND palliative care
home care palliative AND indicator quality	home care AND Quality service AND outcome indicator

Criterios de inclusión y exclusión

Se incluyeron estudios que reportaran indicadores de calidad para cuidados paliativos domiciliarios y que obtuvieran un puntaje superior a 7 (punto medio) de la lista *Critical Apraisal Skills Programme* (CASPe) (13), disponible en varios formatos según el tipo de estudio que se desea evaluar. Se excluyeron artículos sin acceso libre al texto completo, que describieran los indicadores pero no explicaran la estructura y forma de medición por medio de una fórmula clara, o que incluyeran indicadores mixtos con otras modalidades de atención de cuidados paliativos.

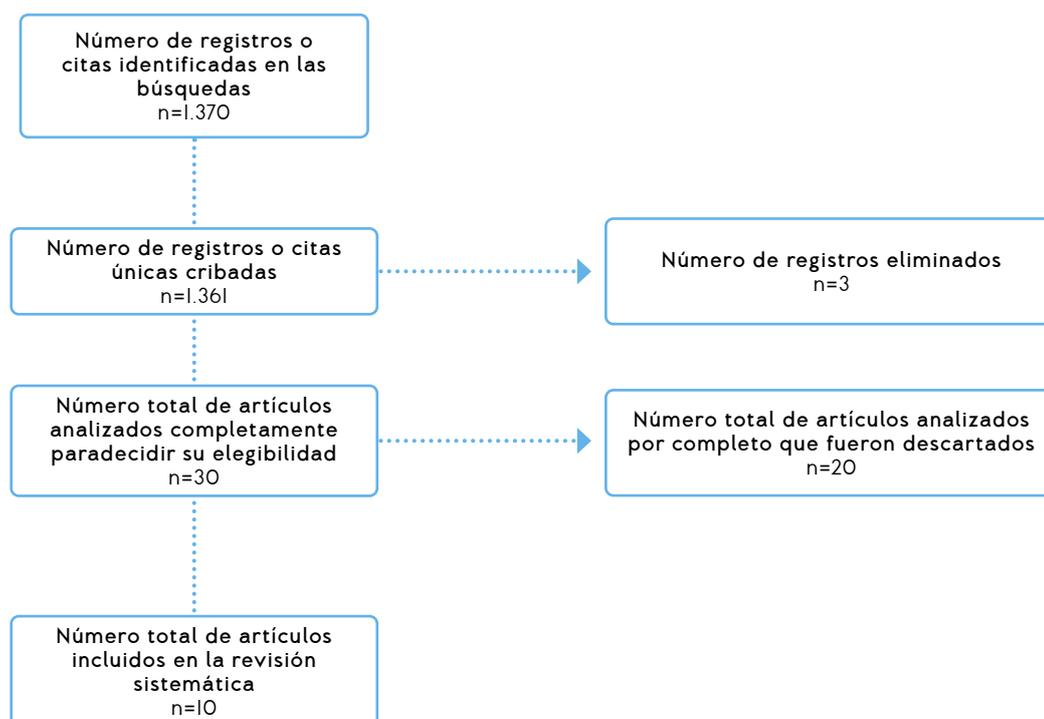
Selección de artículos

Los artículos fueron seleccionados por los autores de manera independiente de acuerdo con los criterios de inclusión, primero por título y resumen. Los estudios no elegibles se eliminaron en esta etapa. La lectura del texto completo fue desarrollada por dos revisores de forma independiente para definir su inclusión. En caso de desacuerdo, se presentó el artículo en el grupo de investigación hasta llegar a un consenso.

Extracción de datos

Se creó una matriz de recolección de datos con la información general del artículo: título, autores, año y revista de publicación, país y base de datos de donde fue extraído. Después se incluyeron las columnas específicas de la búsqueda: nombre del indicador, tipo (estructura, proceso o resultado) y estructura. La figura I presenta el diagrama del proceso desarrollado: identificación, cribado, selección y síntesis.

Figura I. Diagrama de flujo PRISMA del proceso de búsqueda y selección de publicaciones



Fuente: adaptado de Urrutia G, Bonfill X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. Medicina Clínica 2010;135(II):507-II.

Se mantuvo un registro continuo detallado de todas las búsquedas, incluyendo:

- Bases de datos incluidas que arrojaron resultados.
- Encabezados de materia y palabras clave utilizadas para cada base de datos.
- Número total de artículos mostrados para cada estrategia de búsqueda.
- Número de artículos que cumplieron con los criterios de inclusión que finalmente se seleccionaron.

RESULTADOS

Dando respuesta a la pregunta de investigación, se seleccionaron los indicadores de calidad de la atención en los servicios de cuidados paliativos domiciliarios. El producto final de la revisión fueron 10 artículos que describen un total de 47 indicadores (véase Tabla 2).

Tabla 2. Artículos seleccionados

Título	Autores	Año	Revista	País	Base de datos
The association between home palliative care services and quality of end-of-life care indicators in the province of Québec	Gagnon et ál.	2015	Journal of Pain and Symptom Management	Canadá	Science Direct
Quality indicators for palliative care: Update of a systematic review	De Roo et ál.	2013	Journal of Pain and Symptom Management	Países Bajos	Science Direct
Appropriateness of end-of-life care in people dying from COPD. Applying quality indicators on linked administrative databases	De Schreye et ál.	2018	Journal of Pain and Symptom Management	Bélgica	Science Direct
A new set of quality indicators for palliative care: Process and results of the development trajectory	Claessen et ál.	2011	Journal of Pain and Symptom Management	Países Bajos	Science Direct
Quality for home palliative care: an Italian metropolitan multicentre JCI-certified model	Rizzi et ál.	2011	BMJ Quality & Safety	Italia	Pubmed
Quality assessment of palliative home care in Italy	Scaccabarozzi et ál.	2016	Journal of Evaluation in Clinical Practice	Italia	Pubmed
Quality indicator rates for seriously ill home care clients: Analysis of resident assessment instrument for home care data in six Canadian provinces	Guthrie et ál.	2019	Journal of Palliative Medicine	Canadá	Pubmed
Quality of end-of-life cancer care in Canadá: a retrospective four-province study using administrative health care data	Barbera et ál.	2015	Current Oncology	Canadá	Pubmed
Potential quality indicators for seriously ill home care clients: A cross-sectional analysis using Resident Assessment Instrument for Home Care (RAI-HC) data for Ontario	Lisa E. Harman et ál.	2019	BMC Palliative Care	Canadá	Pubmed
Monitoring the Italian Home Palliative Care Services	Scaccabarozzi et ál.	2019	Health care	Italia	Clinical Key

Según la clasificación propuesta por Donabedian, predominaron los indicadores de resultados con 24, seguidos de los indicadores de proceso con 14 y de estructura con 9. Se presentan a continuación los resultados relacionados con cada tipo de indicador.

Indicadores de estructura

Los indicadores de estructura miden las características con las que se prestan los servicios de salud y los recursos tanto físicos, ocupacionales, organizacionales y financieros(14). Durante la revisión se encontró que los 9 indicadores de estructura se miden con preguntas cerradas con opciones de respuesta negativa o afirmativa. En los dos artículos que contemplan este tipo de indicadores(15,16),

se plantean indicadores relacionados con la existencia de personal calificado para la atención en cuidados paliativos y evalúan la interdisciplinariedad, así como la formación y capacitación continua del personal; sin embargo, en ninguno de ellos se plantea la relación entre la cantidad del recurso humano, ya sea personal médico o de enfermería, y el número de pacientes atendidos. Ninguno de los artículos revisados menciona la infraestructura física, los equipos necesarios para prestar el servicio de atención paliativa domiciliaria, los sistemas de información ni el componente organizacional (véase Tabla 3).

Tabla 3. Descripción de los Indicadores de estructura

Autor	Nombre del indicador	Numerador	Denominador	Categoría de respuesta
Scaccabarozzet al.(16)	Red local de cuidados paliativos	¿Se ha establecido formalmente la red local de cuidados paliativos dentro de la ASL (autoridad de salud local) de referencia?	No aplica	No/Sí
Scaccabarozzet al.(16)	Atención primaria especializada	¿La unidad de cuidados paliativos en el hogar brinda atención primaria especializada al menos con médicos y enfermeras certificados por especialistas?	No aplica	No/Sí
Scaccabarozzet al.(16)	Continuidad	¿La unidad de cuidados paliativos domiciliarios garantiza asistencia las 24 horas del día, los 7 días de la semana al menos con médicos o enfermeras especialistas en cuidados paliativos certificados?	No aplica	No/Sí con atención planificada/Sí con disponibilidad inmediata o por teléfono
Scaccabarozzet al.(16)	Apoyo psicológico	¿La unidad de cuidados paliativos domiciliarios garantiza el apoyo psicológico al paciente y su familia?	No aplica	No/Sí con voluntariado/Sí con psicólogo dedicado dentro del equipo
Scaccabarozzet al.(16)	Formación	¿La unidad de cuidados paliativos domiciliarios garantiza educación y capacitación continuas, actividades de cuidados paliativos para su personal médico y de enfermería?	No aplica	No / Sí y organizado por el plan educativo de la unidad de cuidados paliativos a domicilio / Sí, pero fuera del plan educativo de la unidad de cuidados paliativos a domicilio
Scaccabarozzet al.(16)	Suministro de medicamentos	¿La unidad de cuidados paliativos domiciliarios garantiza el suministro de medicamentos (directa o indirectamente, a través de un procedimiento estandarizado con el ASL / hospital de referencia)?	No aplica	No / solo drogas opioides / Todas las drogas, excluido "no salvar vidas" / Todas las drogas, incluido "no salvar vidas"

Autor	Nombre del indicador	Numerador	Denominador	Categoría de respuesta
Scaccabarozzet al.(16)	Apoyo por organizaciones sin fines de lucro	¿Es la unidad de cuidados paliativos domiciliarios respaldada por actividades formalizadas de organizaciones sin ánimo de lucro?	No aplica	No / Sí, dentro de la red local de paliativos cuidado / Sí, fuera de la red local de cuidados paliativos
Scaccabarozzet al.(16)	Comité Directivo	¿La unidad de cuidados paliativos en el hogar realiza una "entrevista" con los cuidadores antes de hacerse cargo del paciente en el hogar? En caso afirmativo, ¿sigue un procedimiento estandarizado?	No aplica	No / Sí, sin un procedimiento estandarizado / Sí, con un procedimiento estandarizado
De Schreye et al.(15)	Cuidados paliativos especializados	¿Recibió cuidados paliativos especializados (unidad de paliativos hospitalarios o cuidados paliativos multidisciplinarios en el hogar) en los últimos 2 años antes de la muerte?	No aplica	No / Sí

Fuente: elaboración propia

Indicadores de proceso

Los indicadores de proceso miden la calidad de la atención brindada al paciente, es evaluado al revisar las actividades documentadas y realizadas por el personal(14). Se encontraron 14 indicadores de proceso descritos en 5 artículos(17-20), uno de estos indicadores presenta 3 formas distintas de medición. En este apartado se encontraron indicadores que miden cantidad de visitas, los cuales permiten monitorear las actividades de servicios de cuidado paliativo en el domicilio y proporcionan medidas de proceso para mejorar la calidad de atención (véase Tabla 4).

Algunos autores señalan que promover el cuidado paliativo en el hogar de las personas cercanas al fin de vida conduce a un mejor resultado. Para ellas, morir en casa es reconocido como el objetivo más significativo en términos de calidad de vida y de aquí la importancia de continuar implementado y conociendo indicadores que permitan evaluar y medir las transiciones de cuidado de los pacientes que requieran cuidado paliativo en sus domicilios (21).

Tabla 4. Descripción de los indicadores de proceso

Autor	Nombre del indicador	Numerador	Denominador
Barbera et al.(19)	Visita domiciliaria dentro de los 6 meses previos a la muerte	Pacientes con cualquier consulta de atención domiciliaria dentro de los 6 meses previos a la muerte	Cohorte de todas las muertes
Barbera et al.(19)	Atención por una enfermera registrada	Pacientes con atención domiciliaria en enfermería por una enfermera registrada dentro de los 6 meses previos de la muerte	Cohorte de todas las muertes

Autor	Nombre del indicador	Numerador	Denominador
Barbera et al.(19)	Atención por un trabajador de apoyo personal	Pacientes que reciben apoyo personal en el hogar por un trabajador de apoyo personal dentro de los 6 meses previos de la muerte	Cohorte de todas las muertes
Barbera et al.(19)	Atención por cuidados paliativos	Pacientes que reciben cuidados paliativos en el hogar dentro de los 6 meses previos a la muerte	Cohorte de todas las muertes
Barbera et al.(19)	Visita a domicilio del médico dentro de las 2 semanas previas a la muerte	Pacientes que reciben visitas a domicilio dentro de las 2 semanas previas a la muerte	Cohorte de todas las muertes, pero excluye a los hospitalizados durante las últimas 2 semanas de vida
De Roo et al.(18)	Control de síntomas: orden de prescripción del médico para disnea	Número de pacientes para los que este indicador se documentó al ingreso o en las últimas dos semanas de la hospitalización	Todos los pacientes que murieron (identificados retrospectivamente)
De Roo et al.(18)	Las personas tienen un plan de atención acordado	Número de pacientes fallecidos con plan de cuidados en su lugar	Total de muertes por el mismo periodo de tiempo
Rizzi et al.(20)		Número de pacientes con una duración del servicio que varía de 7 a 90 días	Número total de pacientes inscritos en el programa
Rizzi et al.(20)	Capacidad para identificar la población de pacientes elegibles para cuidados paliativos	Número de pacientes con la primera visita domiciliaria dentro de las 72 h de la evaluación de admisión	Número total de pacientes inscritos en el programa
Rizzi et al.(20)		Número de pacientes con visita domiciliaria en las 24 h previas a la muerte	Número de pacientes que murieron en el hogar
Scaccabarozzi et al. (17)	Pacientes con cáncer asistidos	Pacientes con cáncer asistidos	Número de médicos de cuidados paliativos a tiempo completo (38 h por semana) dentro del equipo
Scaccabarozzi et al. (17)	Pacientes con cáncer asistidos	Pacientes con cáncer asistidos	Número de enfermeras de cuidados paliativos a tiempo completo (36 h por semana) dentro del equipo
Scaccabarozzi et al. (17)	Visitas médicas domiciliarias x 100 pacientes con cáncer fallecidos	[Visitas domiciliarias por médicos / número de médicos de cuidados paliativos a tiempo completo (38 h por semana) dentro del equipo]	Pacientes con cáncer fallecidos x 100
Scaccabarozzi et al. (17)	Visitas de enfermería domiciliarias x 100 pacientes con cáncer fallecidos	Visitas domiciliarias por enfermeras / número de médicos de cuidados paliativos a tiempo completo (38 h por semana) dentro del equipo	Pacientes con cáncer fallecidos x 100

Autor	Nombre del indicador	Numerador	Denominador
Scaccabarozzi et al. (17)	Visitas semanales por el médico x paciente con cáncer fallecido	Visitas domiciliarias por médicos / pacientes con cáncer fallecidos	(Duración de la atención en días (pacientes con cáncer fallecidos) / pacientes con cáncer fallecidos) / 7
Scaccabarozzi et al. (17)	Visitas semanales por enfermería x paciente con cáncer fallecido	(Visitas domiciliarias por enfermeras / pacientes con cáncer fallecidos) / (duración de la atención en días pacientes con cáncer fallecidos)	Pacientes con cáncer fallecidos) / 7

Fuente: elaboración propia

Indicadores de resultado

Los indicadores de resultado miden el éxito de la atención en salud brindada al paciente(14). Se incluyeron 24 indicadores que fueron extraídos de 8 artículos(16-18,20,22-25), uno de los indicadores presento 5 formas de ser medido. Los indicadores mencionados con mayor frecuencia fueron: porcentaje de muerte en el hogar, presencia de dolor disruptivo aun con medicación, presencia de angustia en el cuidador, prevalencia de estado de ánimo negativo y presencia de aislamiento social. Dos de artículos seleccionados reportan los mismos indicadores de prevalencia. Esto se explica porque se derivan de investigaciones desarrolladas en Canadá por el mismo grupo de investigadores(22,25). Se encontraronn4 indicadores tenían una estructura de medición distinta a la clásica de numerador y denominador (véase Tabla 5).

Tabla 5. Descripción de los indicadores de resultados

Autor	Nombre del indicador	Numerador	Denominador
Scacca- barozzi et al. (16)	Lugar de la muerte	Número de paciente que mueren en casa o sala de emergencias	No aplica
		Número de pacientes con al menos un ingreso hospitalario mientras estaban en el programa de cuidados paliativos en el hogar	Número total de pacientes inscritos en el programa
		Días de entrega de atención real: número total de días de inscripción en el programa (fecha de alta-fecha de admisión + 1)	No aplica
Rizzi et al. (20)	Capacidad para retener pacientes en el programa de cuidados paliativos	Variación semanal de los días de atención real con múltiples visitas domiciliarias en las 3 semanas anteriores a la muerte en el hogar	No aplica
		Número de pacientes que llegan al final del servicio mientras todavía están en un programa de cuidados paliativos (muerte en el hogar o ingreso en un hospicio)	Número total de pacientes inscritos en el programa
		Variación semanal de la proporción de intensidad de atención en las 3 semanas previas a la muerte en el hogar	No aplica
Scacca- barozzi et al. (16)	Rapidez de la red local de cuidados paliativos	Número de pacientes con cáncer fallecidos (lapso) de acuerdo con el tiempo transcurrido entre la indicación y el inicio del servicio. ≤ 1 d / 1-2 d / 2-3 d / > 3 d / desconocido	No aplica

Autor	Nombre del indicador	Numerador	Denominador
Scacca-barozzi et al. (16)	Coefficiente de intensidad de atención promedio (CIA > 0,5) para pacientes con cáncer fallecidos	Coefficiente de intensidad de atención promedio días con al menos una visita al hogar	Días de inscripción para pacientes con cáncer fallecidos
Scacca-barozzi et al. (16)	Días de cama	Número de "equivalente de cama en el hogar" cantidad total de días de asistencia en el año	Dividido por el número de días en el año I-10 / 11-20 / 21-30 / 31-40 / 41-50 / 51-60 / 61-70 / 71-80 / 81-90 / 91-100 / 101-120 / > 120 camas
Guthrie et al. (25)	Prevalencia de caídas	Cientes que registran una caída en una evaluación de seguimiento	Aquellos que no son completamente dependientes en la movilidad de la cama
Guthrie et al. (25)	Prevalencia de dolor disruptivo o dolor intenso diario	El cliente que tiene dolor diario y es un dolor intenso o insoportable	Todos los clientes en reevaluación
Guthrie et al. (25)	Prevalencia de dolor aun con tratamiento farmacológico instaurado	El cliente tiene dolor y los medicamentos no lo controlan adecuadamente	Todos los clientes en reevaluación que experimentan dolor
Guthrie et al. (25)	Prevalencia de angustia del cuidador	Experiencias del cuidador principal del cliente: sentimientos de angustia, enojo o depresión	Todos los clientes en reevaluación que cuentan con un cuidador primario
Harman et al. (22)	Prevalencia del aislamiento social	El cliente está solo por largos periodos de tiempo o todo el tiempo; el cliente indica sentirse solo o disminución de las actividades sociales; el cliente está angustiado	Todos los clientes en reevaluación
Guthrie et al. (25)	Prevalencia del estado de ánimo negativo	Sensación de tristeza o depresión y al menos dos de: ira persistente, repetitiva, problemas de salud, triste, dolorido, preocupado, expresiones faciales, llanto recurrente, llanto, abstinencia de actividades, interacción social reducida	Todos los clientes en reevaluación
De Roo et al. (18)	Proporción con más de una hospitalización en los últimos 30 días de vida	Pacientes que murieron de cáncer y tuvieron más de una hospitalización en los últimos 30 días de vida	Todos los casos inscritos en cuidados paliativos
Guthrie et al. (25)	Prevalencia de estasis / úlceras por presión	El cliente tiene alguna lesión causada por presión, fuerza de corte, lo que resulta en daños de tejidos subyacentes o el cliente tiene una lesión abierta causada por un pobre circulación en las extremidades inferiores	Todos los clientes en reevaluación
Guthrie et al. (25)	Prevalencia de visitas al departamento de emergencia	Visita la sala de emergencias sin una noche de estancia	Todos los clientes en reevaluación
Guthrie et al. (25)	Prevalencia de ingresos hospitalarios	Ingresados en el hospital con pernoctación	Todos los clientes en reevaluación
Barbera et al. (19)	Muerte en hospital de cuidados agudos o cama (en general)	Muerte en un hospital (disposición de alta)	Cohorte de todas las muertes

Autor	Nombre del indicador	Numerador	Denominador
Barbera et al. (19)	Hospitalización dentro de los 30 días de la muerte	Pacientes hospitalizados en los últimos 30 días de vida (solo nuevas admisiones, es decir, fecha de admisión dentro de los 30 días)	Cohorte de todas las muertes, pero excluye a los hospitalizados durante los últimos 30 días de vida
Barbera et al. (19)	Visita al departamento de emergencias dentro de las 2 semanas (30 días) previas a la muerte	Pacientes que visitaron el servicio de urgencias dentro de las 2 semanas (30 días) previos de la muerte	Cohorte de todas las muertes, pero excluye a los hospitalizados durante los últimos 30 días de vida
Harman et al. (22)	Prevalencia de medicación inadecuada para controlar el dolor	El cliente tiene dolor y los medicamentos no lo controlan adecuadamente	Todos los clientes en reevaluación que experimentan dolor
Gagnon et al. (24)	Visitas al hospital durante los últimos 28 días de vida	Al menos una visita a la sala de emergencias, más de una admisión, más de 14 días en el hospital por síntomas asociados al proceso de fin de vida	No aplica
Harman et al. (22)	Prevalencia del estreñimiento	Sin evacuaciones intestinales en 3 días	Todos los clientes en reevaluación
De Roo et al. (18)	Proporción con más de una hospitalización en los últimos 30 días de vida	Pacientes que murieron de cáncer y tuvieron más de una hospitalización en los últimos 30 días de vida	Pacientes que murieron de cáncer
De Roo et al. (18)	Satisfacción de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes	El número de pacientes con puntajes globales de fatiga (escala TIQ) no aumentó sobre el puntaje inicial durante la última semana de atención (si el puntaje inicial en la misma escala > 25)	Total de pacientes x 100
Claessen et al. (23)	Hasta qué punto los pacientes reciben apoyo para sus síntomas físicos	¿Recibe apoyo cuando tiene (elemento a evaluar)?	No aplica

Fuente: elaboración propia

DISCUSIÓN

Indicadores de estructura

En su estudio, Scaccabarozzi et ál. destacan indicadores relacionados con entrevistas a cuidadores, capacitación continua del personal asistencial (médico y enfermería), provisión de intervenciones multidisciplinarias especializadas, apoyo psicológico y suministros de medicación en el hogar (16). Por otro lado, en esta revisión se identificó un indicador relacionado con la existencia de respaldo por parte organizaciones sin ánimo de lucro, que permite evaluar el apoyo e integración social en cuidados paliativos domiciliarios.

Por su parte, Fathi et ál. en su estudio plantean cuatro temas de proceso en el marco de la comunicación entre el equipo y la medición de calidad en prácticas de atención médica domiciliaria, así: registros médicos electrónicos, reuniones interdisciplinarias entre el equipo de atención, evaluaciones estandarizadas de los pacientes y mensajes electrónicos seguros. Si bien estos temas están relacionados con la provisión de cuidados, sería factible tenerlos en cuenta como indicadores de estructura, ya que tienen relación con el diseño de los sistemas de información y en general con los procesos clínicos (26).

En esta revisión también se encontraron indicadores sobre la disponibilidad de personal entrenado y con experiencia en cuidados paliativos para la atención domiciliaria. Esto es similar a lo descrito

por Temkin Greener et ál., quienes contemplan la importancia de que el personal que atiende a las personas en el final de vida estén capacitadas, y la experiencia de atención de las personas (27).

Dentro de los indicadores presentados, solo se observó uno que evaluó personal relacionado con otras ciencias médicas, en este caso, la psicología. Este es relevante pues, como lo menciona Espinoza-Hernández, el aislamiento social, los temores frente al pronóstico, los conflictos familiares y el síndrome del cuidador quemado pueden surgir y requerir tratamiento especializado (28).

Indicadores de proceso

En cuanto al indicador que evalúa la cantidad de visitas domiciliaria dentro de los 6 meses posteriores a la muerte, se puede conocer y evaluar la calidad de la atención a través de la percepción de la familia frente a la atención recibida. Bainbridge et ál. señalan que el campo de la medición de la calidad del final de la vida ha progresado lo suficiente como para que los países tengan conjuntos de indicadores de calidad probados o respaldados para diversas poblaciones y entornos que en su mayoría incluyen datos administrativos (29). El medir la experiencia de cuidado del paciente y su familia permite una evaluación integral de la calidad centrada en la persona.

Uno de los indicadores encontrados, se relaciona con el control de síntomas, mediante la prescripción médica para el manejo de la disnea. Sin embargo, otros autores como Nakaza et ál., resaltan la importancia del buen uso de opioides para el manejo de otros síntomas como dolor. Así mismo, indican la importancia de proporcionar atención integral a pacientes como a sus familias, sin embargo en la revisión no se identificaron actividades orientadas a la familia dentro los indicadores de proceso (30).

Por último, en esta revisión se identificaron indicadores destinados a medir las actividades de atención domiciliaria, a través del número de visitas médicas y visitas del personal de enfermería. Estos indicadores son similares a los de Molina et ál., que evalúan calidad de cuidado primario especializado (31). También se encontró un indicador que estudia la presencia de un plan de cuidado acordado, de gran relevancia para la atención. Como indican Cassoto et ál., un paciente que no tiene un plan de cuidado paliativo previo, va a consultar más veces y estará hospitalizado más días, aumentando los periodos de transición que afecta la continuidad del cuidado (21).

Se presta atención a que varios de los indicadores encontrados fueron descritos sobre paciente oncológicos. En estos indicadores no se observaron mediciones del personal sanitario distinto al médico o enfermero, así como tampoco se encontró evaluación de otros profesionales que brindan acompañamiento como parte del grupo interdisciplinar de cuidados paliativos, tales como trabajadores sociales o consejeros espirituales.

Indicadores de resultado

Los indicadores descritos son similares a los que refieren otras investigaciones como la de Claessen et ál. Según este grupo de investigadores, los indicadores para los pacientes en cuidados paliativos tienden a seguir las categorías de manejo de dolor y otros síntomas, bienestar psicoemocional, mientras que los indicadores destinados a los cuidadores involucran aspectos como el cuidado psicosocial y espiritual del cuidador, así como cuidados después del fallecimiento del paciente (23).

Esta revisión presenta un número elevado de indicadores de resultado, pero Claessen et ál. afirman que es posible un menor número indicadores, pues concluyen que puede ser más costoso medir indicadores de resultado que indicadores de proceso o estructura, pues estos últimos pueden extraerse de datos preestablecidos mientras que los primeros casi siempre se miden en campo con los pacientes (23).

Se encuentran indicadores que miden aspectos relacionados con la seguridad del paciente como presencia de caídas y úlceras por presión, y se observa un indicador específico para patología oncológica. También se encuentran mediciones del impacto del proceso de enfermedad en el cuidador, y la presencia y el manejo de síntomas. Los indicadores que evalúan las preferencias para el fallecimiento (lugar, momento) son parecidos a los presentados por De Schreye et ál., quienes reportan que la proporción de pacientes que fallecen en casa varía entre países europeos, siendo

Países Bajos el que reporta mayor porcentaje (15). Nakazawa et ál. también hacen énfasis en los indicadores que miden la decisión del paciente para fallecer en casa, el porcentaje del fallecimiento, el impacto psicosocial en la familia cuidadora y los cuidados después de la muerte (30).

La prevalencia de hospitalizaciones en los últimos días de vida es un indicador importante en los pacientes paliativos, ya que estas pueden derivar en intervenciones innecesarias que generan angustia y ansiedad en el paciente y su familia, así como lo confirman De Schreye et ál. (15). Autores como Maxwell et ál. señalan que la hospitalización es un resultado importante no solo como indicador de calidad de la atención, sino que también permite evaluar las transiciones del cuidado (32).

Para finalizar, el último indicador que evalúa el apoyo recibido para sus síntomas físicos por medio de una pregunta abierta podría adaptarse a la evaluación cuantitativa por medio de escalas de valoración de síntomas como la Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) o el Support Team Assessment Schedule (STAS).

CONCLUSIONES

De acuerdo con los resultados, se encontraron algunos indicadores que evalúan pacientes con necesidades paliativas oncológicas, específicamente en 6 indicadores de proceso y 1 de resultado. Además, se observó que los pacientes con necesidades paliativas en fase de fin de vida fueron más evaluados que aquellos con enfermedades crónicas no susceptibles a curación, pero que no estaban en la etapa final de la enfermedad.

La mayoría de los indicadores miden la interacción del paciente y familia con el profesional médico y enfermero, observándose una poca o casi nula medición relacionada con otros profesionales que forman parte del equipo multidisciplinar de cuidados paliativos. También se encontraron indicadores que evalúan control de síntomas, que es una de las actividades más robustas en los cuidados paliativos, así como indicadores que median las decisiones en cuanto a las preferencias del cuidado, especialmente el lugar de fallecimiento.

La atención domiciliaria en el campo de los cuidados paliativos es un ámbito amplio y complejo pero aún poco explorado o estudiado. Teniendo en cuenta que los indicadores nos permiten evaluar la calidad de la prestación de los servicios de salud y que en el contexto del cuidado paliativo domiciliario se exige además un cuidado meticuloso e impecable dada la condición de vulnerabilidad del paciente y su familia, se sugiere la creación de unos indicadores de estructura, proceso y resultado universales y otros particulares para cada unidad. Estos deben tener en cuenta las limitaciones locativas y geográficas, entre otras, para generar estrategias o intervenciones particulares y generales en pro del mejoramiento continuo y para contribuir al desarrollo de los cuidados paliativos.

LIMITACIONES

No se incluyeron artículos cuya consulta implicara un costo, lo que podría haber dejado fuera de revisión indicadores de interés para la investigación.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran que no existen conflictos de interés potenciales con respecto a la investigación, autoría o publicación de este artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lima-Rodríguez JS, Asensio-Pérez M, Palomo-Lara JC, Ramírez-López EB, Lima-Serrano M. Reasons for deciding to die in hospital or at home. The vision of professionals. *Gac Sanit.* 2018; 32(4):362-368
2. Betancourt-Betancourt GJ, Pardillo-Palomino JF, Mosquera-Betancourt G, Casas-Rodríguez L. Adecuación del esfuerzo terapéutico en las unidades de atención al adulto grave. La Habana: Editorial Universitaria; 2015.

3. **Salinas-Rodríguez JL, González-Díaz HE.** Evaluación de la calidad en servicios de atención y orientación psicológica: conceptos e indicadores. *Psicol. Am. Lat.* 2006;1(8)
4. **Kerguelén-Botero CA.** Calidad en salud en Colombia. Los principios. Bogotá D.C. Ministerio de la Protección Social; Programa de Apoyo a la Reforma de Salud; 2008.
5. **Donabedian A.** An introduction to quality assurance in health care. Oxford: Oxford University Press; 2003:4-8
6. **Hirdes JP, Fries BE, Morris JN, Ikegami N, Zimmerman D, Dalby DM, et ál.** Home care quality indicators (HCQIs) based on the MDS-HC. *The Gerontologist.* 2004;44(5):665-79.
7. **Wagner A, Schaffert R, Möckli N, Zuniga F, Dratva J.** Home care quality indicators based on the Resident Assessment Instrument-Home Care (RAI-HC): A systematic review. *BMC Health Services Research.* 2020;1;20:366
8. **Donabedian A.** An introduction to quality assurance in health care. Oxford: Oxford University Press; 2003:41-57
9. **Jiménez-Paneque RE.** Indicadores de calidad y eficiencia de los servicios hospitalarios: Una mirada actual. *Rev. Cubana de Salud Pública [Internet].* 2004;30(1):17-36.
10. **Urrútia G, Bonfill X.** Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Med. Clín.* 2009;135(11):507-11.
11. **Moreno B, Muñoz M, Cuellar J, Domancic S, Villanueva J, Moreno B, et ál.** Revisiones sistemáticas: definición y nociones básicas. *Rev. Clin. Periodoncia Implantol. Rehabil. Oral.* 2018;11(3):184-86.
12. **Manterola C, Astudillo P, Arias E, Claros N.** Revisiones sistemáticas de la literatura. Qué se debe saber acerca de ellas. *Cir Esp.* 2013;91(3):149-55.
13. **Santamaría-Olmo R.** Programa de habilidades en lectura crítica español (CASPe). *NefroPlus.* 2017;9(1):100-101.
14. **Coronado-Zarco R, Cruz-Medina E, Macías Hernández SI, Arellano Hernández A, Nava Bringas TI.** El contexto actual de la calidad en salud y sus indicadores. *Rev. Mex. Med. Fis. Rehab.* 2013;25(1):26-33.
15. **De Schreye R, Smets T, Deliens L, Annemans L, Gielen B, Cohen J.** Appropriateness of end-of-life care in people dying from COPD. Applying quality indicators on linked administrative databases. *J. Pain Symptom Management.* 2018;56(4):541-50.
16. **Scaccabarozzi G, Lovaglio PG, Limonta F, Floriani M, Pellegrini G.** Quality assessment of palliative home care in Italy. *J. Eval. Clin Pract.* 2017;23(4):725-33.
17. **Scaccabarozzi G, Lovaglio PG, Limonta F, Peruselli C, Bellentani M, Crippa M.** Monitoring the Italian Home Palliative Care Services. *Healthcare (Basel)* 2019 Jan 2;7(1):4.
18. **De Roo, Maaïke L., Leemans K., Claessen, Susanne J.J., Cohen J., W. Pasma, H. Roeline., Deliens L., Francke, Anneke.** Quality Indicators for Palliative Care: Update of a Systematic Review. *J. Pain Symptom Management* 2013;46(4):556-572.
19. **Barbera L, Seow H, Sutradhar R, Chu A, Burge F, Fassbender K, et al.** Quality of end-of-life cancer care in Canada: a retrospective four-province study using administrative health care data. *Current oncology.* (Toronto, Ont.) 2015 Oct;22(5):341-355.

20. **Rizzi F, Pizzuto M, Lodetti L, Corli O, Da Col D, Damiani ME, et al.** Quality for home palliative care: an Italian metropolitan multicentre JCI-certified model. *BMJ Quality & Safety*. 2011 Jul;20(7):592-598.
21. **Casotto V, Rolfini M, Ferroni E, Savioli V, Gennaro N, Avossa F, et ál.** End-of- life place of care, health care settings, and health care transitions among cancer patients: Impact of an integrated cancer palliative care plan. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(2):167-75.
22. **Harman LE, Guthrie DM, Cohen J, Declercq A, Fisher K, Goodridge D, et ál.** Potential quality indicators for seriously ill home care clients: a cross-sectional analysis using Resident Assessment Instrument for Home Care (RAI-HC) data for Ontario. *BMC Palliative Care*. 2019;18(1):3.
23. **Claessen SJJ, Francke A, Belarbi HE, Roeline W, van der Putten M, Deliens L.** A new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory. *J Pain Symptom Management*. 2011;42(2):169-82.
24. **Gagnon, Bruno, MD, MSc, Nadeau L, MSc, Scott S, MSc, Dumont S, PhD, MacDonald, Neil, MD, CM, Aubin, Michèle, MD, PhD, FCMF, CCMF, et al.** The Association Between Home Palliative Care Services and Quality of End-of-Life Care Indicators in the Province of Québec. *Journal of Pain and Symptom Management* 2015;50(1):48-58.
25. **Guthrie DM, Harman LE, Barbera L, Burge F, Lawson B, McGrail K, et ál.** Quality indicator rates for seriously ill home care clients: Analysis of resident assessment instrument for home care data in six Canadian provinces. *J Palliat Med*. 2019;22(11):1346-56.
26. **Fathi R, Sheehan OC, Garrigues SK, Saliba D, Leff B, Ritchie C.** Development of an interdisciplinary team communication framework and quality metrics for ome-based medical care practices. *J. Am. Med. Dir. Assoc*. 2016;17(8):725-29.
27. **Temkin-Greener H, Ladwig S, Ye Z, Norton SA, Mukamel DB.** Improving palliative care through teamwork (IMPACTT) in nursing homes: Study design and baseline findings. *Contemp. Clin. Trials*. 2017;56:1-8.
28. **Espinosa-Hernández VI.** Cuidados paliativos psicológicos: estrategias psicogerontológicas y psicotanatólogicas de atención y acompañamiento en un servicio geriátrico. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2019;22(1):59-61.
29. **Bainbridge D, Bryant D, Seow H.** Capturing the palliative home care experience from bereaved caregivers through qualitative survey data: Toward informing quality improvement. *J. Pain Symptom Management*. 2017;53(2):188-97.
30. **Nakazawa Y, Kato M, Yoshida S, Miyashita M, Morita T, Kizawa Y.** Population-based quality indicators for palliative care programs for cancer patients in Japan: A Delphi study. *J. Pain Symptom Management*. 2015;51(4):652-61.
31. **Molina EH, Nuño-Solinis R, Idioaga GE, Flores SL, Hasson N, Orueta Medía JF.** Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). *BMC Palliative Care*. 2013; 12(3): 1-9
32. **Maxwell CJ, Amuah JE, Hogan DB, Cepoiu-Martin M, Gruneir A, Patten S, et ál.** Elevated hospitalization risk of assisted living residents with dementia in Alberta, Canada. *JAMDA*. 2015;16(7):568-77.