



Universitat
de les Illes Balears

TREBALL DE FI DE GRAU

EL PAPER DE LA INFERMERIA, L'IMPACTE DE LES TERÀPIES COMPLEMENTÀRIES I LA QUALITAT DE VIDA DELS PACIENTS A LES UNITATS DE CURES PAL·LIATIVES

Marina Coll Sánchez

Grau d'Infermeria

Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia

Any acadèmic 2022-23

TREBALL FI DE GRAU

EL PAPER DE LA INFERMERIA, L'IMPACTE DE LES TERÀPIES COMPLEMENTÀRIES I LA QUALITAT DE VIDA DELS PACIENTS A LES UNITATS DE CURES PAL·LIATIVES

Marina Coll Sánchez

Treball de Fi de Grau

Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia

Universitat de les Illes Balears

Any acadèmic 2022-23

Paraules clau del treball: Infermeria, Unitat de Cures Pal·liatives, Qualitat de vida, Teràpies Complementàries

Nom de l'autora: Marina Coll Sánchez

Nom de la tutora: Cristina Moreno Mulet

Al meu pare, el meu motor
A la meva mare, la meva llum

AGRAÏMENTS

Transmetre el meu agraïment més sincer a totes les persones que han estat al meu costat al llarg dels anys del grau i han col·laborat a aquesta investigació.

Primerament, a la meva tutora, Cristina Moreno Mulet, per la seva ajuda durant aquest semestre a l'hora de planificar i organitzar la recerca, per poder realitzar la investigació.

En segon lloc, a la meva parella, qui m'ha acompanyat en el transcurs dels anys en què he estat realitzant el grau.

En tercer i últim lloc, els meus pares.

Al meu pare per la seva dedicació i acompanyament al llarg dels anys de la carrera.

A la meva mare, per acompanyar-me durant totes les etapes, fins al final, i despertar-me encara més la curiositat respecte al món de la infermeria i la cura de les persones.

RESUM

Introducció: Les Cures Pal·liatives (CP) són el model assistencial que es dedica a la cura total i activa de tots els pacients els quals la malaltia no respon a un tractament curatiu. Aquest treball està orientat a reafirmar la importància de la vida, considerant la mort com a un procés natural, ajudant a la persona i a la família a afrontar el procés i a viure de forma més activa possible.

Objectius: L'objectiu general de l'estudi és realitzar una revisió bibliogràfica per establir l'evidència respecte a la qualitat de vida dels pacients ingressats a una Unitats de Cures Pal·liatives i el paper de la infermeria en aquest procés de darrers dies.

Metodologia: S'ha portat a terme una revisió bibliogràfica exhaustiva a través de les bases de dades EBSCOhost, Pubmed i Cochrane, amb accés a elles a través de la Biblioteca de la UIB. S'han inclòs els articles publicats entre el 2012 i el 2022, en Espanyol i Anglès, amb disponibilitat de Text Complet Gratuït i que la població fossin els adults majors de 19 anys. Resultats: S'han inclòs un total de 19 articles relacionats amb les CP, les Teràpies Complementàries (TC) que s'utilitzen i la qualitat de vida dels pacients.

Discussió: Les TC són un recurs molt utilitzat a les Unitats de Cures Pal·liatives (UCP) i comporten un impacte positiu al pacient influint d'aquesta manera en la seva qualitat de vida. També es destaca la importància de la tasca dels professionals d'infermeria en aquest àmbit assistencial.

Conclusions: Després a haver realitzat la revisió de la literatura dels darrers anys es pot concloure que les TC influeixen en la qualitat de vida del pacient així com el paper de la infermeria tot i que l'evidència és escassa.

Paraules clau: Enfermeria, Unidades de Cuidados Paliativos, Calidad de vida, Terapias Complementarias (Castellà); Infermeria; Unitats de Cures Pal·liatives; Qualitat de vida; Teràpies Complementàries.

Introduction: The CPs are the care model that is dedicated to the total and active care of all patients whose disease does not respond to a curative treatment, therefore the main objective is the control of pain and other symptoms. It is aimed at reaffirming the importance of life, considering death as a natural process, helping the person and the family to face the process and to live as actively as possible.

Objectives: The general objective of the study is to carry out a bibliographic review to be able to establish the evidence regarding the quality of life of patients admitted to a Palliative Care Unit and the role of nursing in this process of the last days.

Methods: An exhaustive bibliographic review was carried out through the EBSCOhost, Pubmed and Cochrane databases, with access to them through the UIB Library. We have included articles published between 2012 and 2022, in Spanish and English, with the availability of Free Full Text and that the population was adults over 19 years of age.

Results: A total of 19 articles related to Palliative Care, the Complementary Therapies used, and the patients' quality of life have been included.

Discussion: CT scans are a widely used resource in Palliative Care Units and have a positive impact on the patient, thus influencing their quality of life. The importance of the work of nursing professionals in this area of care is also highlighted.

Conclusions: Subsequently, after having carried out the review of the literature of the previous years, it is possible to conclude that CT influences the quality of life of the patient in attendance, like the nursing paper, and that the evidence is scarce.

Key words: Nursing, Palliative Care Unit, Quality of Life, Complementary Therapies.

ÍNDEX

1. Introducció	10
2. Objectius	12
3. Estratègia de recerca	12
4. Resultats	14
- Figura 1. Diagrama de flux	15
- Taula 1. Articles seleccionats per a la revisió	16
5. Discussió	18
6. Conclusions	28
7. Bibliografia	29
8. Annexe. Fitxa tècnica de revisió bibliogràfica	31

GLOSSARI

CP: Cures Pal·liatives

UCP: Unitat de Cures Pal·litives

TC: Teràpies Complementàries

EAPC: European Association for Palliative Care

MYCaW: Measure Yourself Concerns and Wellbeing

ECA: Ensayo Controlado Aleatorio

CdV: “Calidad de Vida”

HRV: Mesura l’interval entre batecs successius del cor en mil·lisegons

FIM: Escala de l’Independència Funcional

CVRS: “Calidad de Vida relacionada con la Salud”

SEIQoL-DW: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting

EORTC QLQ-C15-PAL: Organització Europea per a la Recerca i Treatment of Cancer

Quality of Life Questionnaire – Core 15 – of Palliative Care

RSCL: Rotterdam Symptom Checklist

POS: Escala de resultats de Cures Pal·liatives

ABVD: Activitats Bàsiques de la Vida Diària

RUG-APL: Escala de Grups d’Utilització de Recursos-Activitats de la Vida Diària

PSS: Puntuació de gravetat del problema

SAS: Escala d'Avaluació de Síntomes

MQOL: Qüestionari de qualitat de vida de McGill

AKPF: Escala de Rendiment Karnofsky Modificada Australiana

TOI: Índex de Resultats d'Assaig

1. INTRODUCCIÓ

Les Cures Pal·liatives (CP) poden definir-se com les cures totals i actives dels pacients els quals la malaltia no respon a un tractament curatiu. En aquest cas, es prioritza aconseguir millorar la màxima qualitat de vida possible tant al pacient com als familiars. Per poder aconseguir aquesta màxima qualitat de vida, és primordial que les Unitats de Cures Pal·liatives (UCP) estiguin formades per un equip interdisciplinar, incloent tant al pacient com a la família d'aquest. Aquestes comporten model assistencial orientat a la millora de la qualitat de vida dels pacients i dels seus familiars tinguent en compte tant els aspectes físics, com els psicossocials i els espirituals (1). Els principis d'aquest estàn orientats a alleugerir el dolor, a ajudar a les persones a viure de la forma més activa possible i a la família a afrontar el procés del pacient i del dol, i a la integració d'aspectes tant psicològics com espirituals.

No ha estat fins a l'any 1987 que Espanya fundà la primera unitat de CP. No obstant, fins a l'any 1990 la OMS va no va acceptar la definició proposada per la EAPC (European Association for Palliative Care) que les definia com “la cura total i activa d'aquells pacients els quals la seva malaltia no respon a un tractament curatiu, sent primordial el control de la simptomatologia i els problemes psicològics, socials i espirituals”. Aquesta definició donà lloc finalment a un model d'atenció en CP (2).

Des del naixement i repunt d'aquesta modalitat assistencial, els professionals d'infermeria s'han dedicat a les CP des dels seus inicis, ja que realitzaven la tasca de detecció de manca de suport i/o dels pacients que no podien rebre un tractament curatiu per a la malaltia sense comportar un mal maneig de la simptomatologia (3).

Cicely Saunders fou una professional pal·liativista provinent d'Anglaterra que a través de la seva visió infermera, va saber introduir iniciatives orientades a la construcció d'estructures assistencials per als pacients en situació pal·liativa, iniciant d'aquesta manera el moviment que actualment es coneix com a “Hospice”. Aquesta perspectiva ha incorporat un nou enfocament de cures orientades tant al pacient com a la família, i inclou també el procés després de la mort (3).

Per altra banda, es defineix l'atenció pal·liativa com el conjunt de mesures orientades a millorar la qualitat de vida de les persones amb malalties cròniques avançades i de les seves famílies. És un concepte complementari de les CP. Aquesta està destinada als pacients que sofreixen una malaltia l'esperança de vida de la qual és igual o inferior a sis mesos, suposant que la malaltia segueix el seu transcurs. L'atenció a aquesta classe de pacients en el procés de morir i a la seva família, suposa un dels aspectes més difícils en el que es troben la tant la família com els professionals de salut, sobretot el professional infermer degut a la seva atenció directa i individualitzada (4). Tant la OMS com la EAPC consideren fonamental la prestació d'atenció pal·liativa especialitzada (5).

Actualment, Espanya careix d'una llei estatal que garanteixi l'assistència pal·liativa de qualitat a tota la població, acabant així amb les desigualtats territorials existents. L'accés universal a les CP en tots els serveis de salut està reconegut com a Dret Humà, però així i tot, els recursos no estan a l'abast de tothom (3).

Així i tot cal fer notar que s'ha establert una línia estratègica dins l'àrea de salut en el tema de les CP amb unes línies d'accions que arriben fins al 2025, on es manifesta la necessitat de considerar les CP un element essencial de la Salut Pública (3).

En aquest treball s'ha volgut fer una posta al dia d'una part dels treballs científics que s'han publicat en aquest tema durant els darrers deu anys. Aquesta revisió bibliogràfica ens ha permès donar resposta, encara que sigui parcial, als objectius específics que ens hem plantejat: determinar i avaluar la qualitat de vida dels pacients que es troben en aquesta fase terminal de la seva vida; establir l'evidència científica del paper de la infermeria en la UCP i descriure les teràpies alternatives que es porten a terme dins aquestes unitats per millorar la qualitat de vida dels pacients.

Finalment, s'ha de destacar la importància que aquest tema va adquirint dins la nostra societat i la conscienciació que poc a poc va arrelant: el 8 d'Octubre es commemora cada any el dia de les Cures Pal·liatives.

El tema que s'ha escollit per a la realització de la recerca bibliogràfica que s'exposa en aquesta memòria sorgeix de l'interès de conèixer més en profunditat un àmbit assistencial tan específic, i sobretot, delicat.

Sempre m'ha generat interès aquesta branca com a futura professional infermera ja que des de les primeres pràctiques clíniques que vaig realitzar el meu primer any de carrera a Barcelona, vaig viure l'experiència de la defunció d'alguns pacients i així ha estat durant el transcurs de les pràctiques del Grau d'Infermeria.

Per altra banda, vaig també acompanyar durant la mort a una de les persones que més estim i va ser un procés tan elaborat, professionalment parlant, que m'ha creat a nivell personal la curiositat d'investigar més.

2. OBJECTIUS

L'objectiu general de l'estudi és realitzar una revisió bibliogràfica per poder establir l'evidència respecte a la qualitat de vida dels pacients ingressats a una Unitats de Cures Pal·liatives i el paper de la infermeria en aquest procés de darrers dies.

Els objectius específics de la investigació són:

- Determinar i avaluar la qualitat de vida dels pacients que es troben en situació de darrers dies.
- Establir l'evidència científica del paper de la infermeria a les Unitats de CP.
- Descriure quines són les teràpies complementàries que es porten a terme a aquestes unitats.

3. ESTRATÈGIA DE RECERCA

Amb la finalitat de respondre als objectius plantejats, entre el mes de Novembre del 2022 i Gener del 2023 s'ha realitzat la recerca i revisió bibliogràfica de la literatura compresa entre els anys 2012 i el 2022 mitjançant els següents descriptors: <Nursing>, <Palliative Care>, <Complementary Therapies>, <Quality of life>, <Patient quality of life>. Per a la obtenció d'aquests, es va utilitzar l'extensió DeCS (Descriptores en Ciències de la Salut).

Posteriorment a la determinació de descriptors, es varen combinar mitjançant els operadors booleans AND, NOT i OR. Es varen realitzar diverses combinacions per a la recerca que es descriuren a continuació: ((“Nursing”) AND (“Palliative Care”)), ((“Nursing”) AND (“Palliative Care”) NOT (“Pediatrics”) NOT (“Old Aged”)), ((“Palliative Care Unit”) AND (“Patient Quality of Life”)), ((“Palliative care”) AND (“Complementary Therapies”)), ((“Palliative Care patients”) AND (“Quality of Life”)), ((“Palliative Care Unit”) AND (“Complementary Therapies”)), ((“Quality of life”) AND (“Palliative Care”)), ((“Palliative care”) AND (“Quality of Life”)), ((“Palliative Care”) AND (“Patient Quality of Life”)).

La recerca realitzada a les bases de dades es va realitzar de manera que la primera es va fer a un metacercador de caràcter general, EBSCOhost en aquest cas. La cerca continua a una base de dades de caràcter específic, Pubmed, que utilitza el Tesauro Mesh. Finalment es va fer una última cerca a una base de dades de revisions, la Cochrane. A les tres bases de dades s’hi va accedir a través de la Biblioteca de la UIB.

Per a seleccionar els articles, els límits establerts a cada una de les bases de dades han estat el Text Complet Gratuït; Castellà i Anglès com a idiomes establerts.

Es va establir com a data de publicació un límit de 10 anys, compresos entre el 2012 i 2022, ja que, segons la Llei Bibliomètrica del creixement exponencial de Price, als articles més recents hi haurà inclosa la informació més rellevant respecte al tema.

Es va establir també que el contingut dels articles havia de coincidir amb Cures Pal·liatives, Qualitat de vida del pacient i Cures d’Infermeria.

Els criteris d’inclusió dels articles varen ser:

- Articles redactats en Anglès o Espanyol.
- Investigacions publicades en els darrers 10 anys (2012-2022).
- Contingut: Cures Pal·liatives; Qualitat de vida del pacient; Cures d’Infermeria.

Els criteris d'exclusió varen ser:

- Tota la documentació que no estava relacionada amb la professió infermera.
- Els articles escrits en altres idiomes que no fossin Espanyol o Anglès.
- Posteriorment, es va procedir a realitzar la lectura crítica dels articles seleccionats.

4. RESULTATS

S'han inclòs un total de 19 articles a la investigació que aporten informació respecte a les TC utilitzades a les UCP, el paper de la infermeria en aquest àmbit, i també respecte a la qualitat de vida dels pacients.

Tal i com està indicat en els criteris d'inclusió esmentats anteriorment, tan sols s'inclogueren els articles compresos entre 2012 i 2022, com està indicat a cada una de les fitxes de revisió bibliogràfica a l'Annexe 1.

De tots els estudis, la gran majoria estan escrits en Anglès, específicament 15 d'ells, i els 3 restants en Espanyol.

Respecte a la procedència, 3 d'ells es varen realitzar a Espanya, 3 a Estats Units, 1 a Noruega, 2 a Irlanda del Nord, 3 a Regne Unit, 3 a Alemanya, 1 a Japó i 1 a Àustria, d'un se'n desconeix la procedència i el restant és una Revisió de Cochrane.

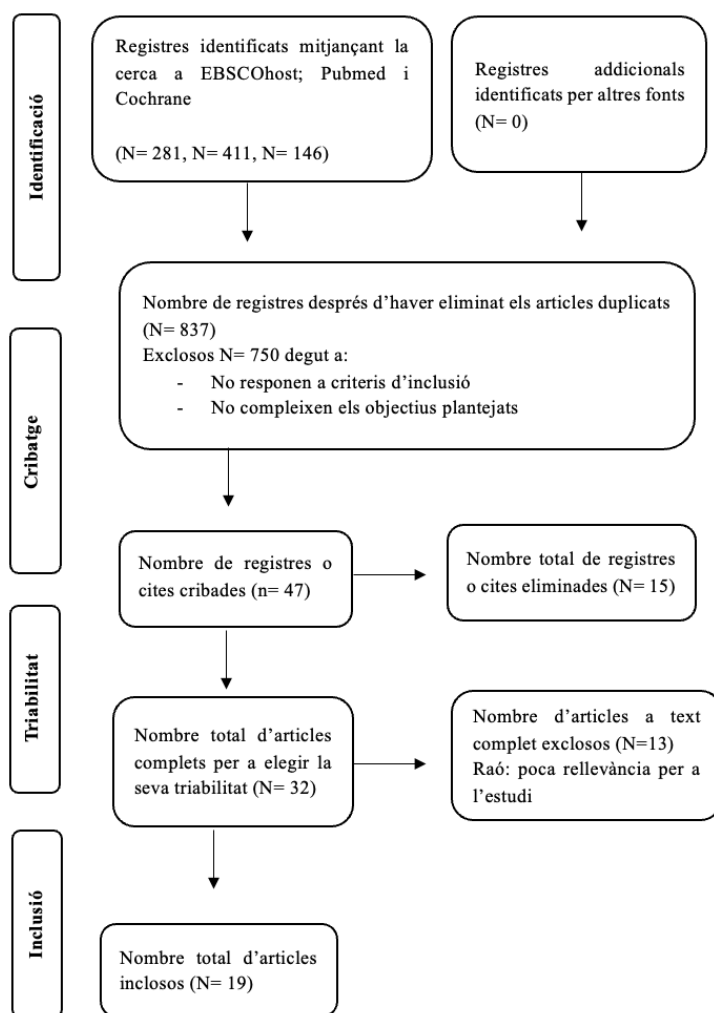
En quant a la tipologia dels articles, 2 foren Estudis de Cohorts, 6 Revisions Bibliogràfiques, 4 Assajos Clínics (2 ECA), 1 Cas-Control, 1 article de Qualitativa, 3 Revisions Sistemàtiques, 1 estudi de cas i 1 estudi mixte.

Cada un dels articles inclosos compleix els criteris d'inclusió dels objectius plantejats a l'inici del treball, sigui el principal o els específics, excepte un article, que no ho compleix i s'utilitzarà en la introducció com a informació adicional.

A l'Annexe 1 estan adjuntades les fitxes tècniques per a les revisions bibliogràfiques on s'hi pot trobar la referència bibliogràfica de l'article, la tipologia, i més informació rellevant respecte a l'estudi.

A continuació, es troben desglossats els resultats de la recerca bibliogràfica a través d'un diagrama de fluxe com a mitjà de representació gràfic.

Figura 1. Diagrama de flux



Taula 1. Articles seleccionats per a la revisió

Títol	Autors	Lloc d'estudi	Subjectes d'estudi	Font d'obtenció de dades	Escala SIGN
Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente.	María Teresa Pinedo Velázquez, Juan Carlos Jiménez Jiménez	<i>No aplicable</i>	<i>No aplicable</i>	Estudis primaris	1-
Cuidados paliativos, cuidados compartidos	Beatriz Lozano López, María Merede Huertas Pérez	<i>No aplicable</i>	<i>No aplicable</i>	Estudis primaris	1-
La Comunicación Terapéutica en Enfermería al final de la Vida. Revisión Bibliográfica.	Katherine Ayala Moreno; Daniela Camacho Arnez; Laura Fernández Liñares; Berta Molins Puigdemon	<i>No aplicable</i>	<i>No aplicable</i>	Estudis primaris	1-
Engage, empower, and enlighten: Art therapy and image making in hospice care	Kathleen M. Buday	<i>No aplicable</i>	1	Estudi de cas	3
Patient's and health care provider's perspectives on music therapy in palliative care – an integrative review	W. Schmid, J. H. Rosland, S. von Hofacker, I. Hunskaar and F. Bruvik	Bergen, Noruega	<i>No aplicable</i>	Estudis primaris	2+
Complementary and Alternative Medicine in Hospice and Palliative Care: A Systematic Review	Yvette S. Zeng, PharmD, Connie Wang, PharmD Candidate, Kristina E. Ward, PharmD, and Anne L. Hume, PharmD	<i>No aplicable</i>	<i>No aplicable</i>	RSCL VAS (Escala Visual Analògica)	2+
Music therapy to promote psychological and physiological relaxation in palliative care patients: protocol of a randomized controlled trial	Marco Warth, Jens Kessler, Julian Koenig, Alexander F Wormit, Thomas K Hilleckeand Hubert J Bardenheuer	UCP de St. Vincentius Hospital a Heidelberg, Alemanya	84	Qüestionari EORTC QLQ-C30 Intervenció amb relaxació verbal i musicoteràpia	1+
A critical realist evaluation of a music therapy intervention in palliative care	Sam Porter, Tracey McConnell , Mike Clarke, Jenny Kirkwood, Naomi Hughes, Lisa Graham-Wisener, Joan Regan, Miriam McKeown, Kerry McGrillen and Joanne Reid	Irlanda del Nord, Irlanda	18	Qüestionari McGuill (MQOL) Dades sociodemogràfiques	

A mixed-methods evaluation of complementary therapy services in palliative care: yoga and dance therapy	L.E. SELMAN, <i>Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation, King's College London, London</i> , J. WILLIAMS, <i>certed, Formerly of Trinity Hospice, London</i> , & V. SIMMS, <i>Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation</i> .	Londres, Regne Unit	18	Qüestionari MYCaW	3
Use of Complementary Therapies in Hospice and Palliative Care	Alison Vandergrift, MSW, RMT	Connecticut, Nova Anglaterra	52	Reiki i teràpies de massatges	2-
Assessment of activities of daily living and quality of life among palliative care inpatients	Takako Saotome, Satoru Iwase, Masanori Nojima, Bronwen Hewitt & Richard Chye	Sydney, Australia	19	Història Clínica; Escala SAS; Puntuació de Severitat del Problema (PSS); Qüestionari McGill (MQOL)	1+
A randomised controlled pilot and feasibility study of music therapy for improving the quality of life of hospice inpatients	Sam Porter, Tracey McConnell, Lisa Graham-Wisener, Joan Regan, Miriam McKeown, Jenny Kirkwood, Mike Clarke, Evie Gardner, Saskie Dorman, Kerry McGrillen and Joanne Reid	Irlanda del Nord, Irlanda	52	Qüestionari de la Calidad de Vida McGill (MQOL)	1+
Quality of life in palliative care: An analysis of quality-of-life assessment	Lena Stephanie Locker & Andreas Stephan Lübbe	<i>No aplicable</i>	8	<i>No aplicable</i>	1+
The effectiveness of aromatherapy, massage, and reflexology in people with palliative care needs: A systematic review	Bridget Candy, Megan Armstrong, Kate Flemming, Nuriye Kupeli, Patrick Stone1, Victoria, Vickerstaff and Susie Wilkinson	<i>No aplicable</i>	<i>No aplicable</i>	<i>No aplicable</i>	1+
A prospective research study to investigate the impact of complementary therapies on patient well-being in palliative care	Brian Nyatanga, Deborah Cook, Ann Goddard	Regne Unit	8	Entrevista-semiestructurada	2++

Vitamin "G" arden: a qualitative study exploring perception/s of horticultural therapy on a palliative care ward.	Eva Katharina Masel & Helena Trinczek & Feroniki Adamidis & Sophie Schur & Matthias Unseld1 & Anna Kitta & Kathrin Kirchheiner & Birgit Steininger & Karoline Meixner-Katzmann & Herbert Hans Watzke	Viena, Àustria	20	Entrevistes semi-estructurades amb preguntes obertes	3
Music Therapy in Palliative Care	Marco Warth, Jens Keßler, Thomas K. Hillecke, Hubert J. Bardenheuer	Heidelberg, Alemanya	<i>No aplicable</i>	<i>No aplicable</i>	1-
Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness inhospital, hospice, or community settings	Jan Gaertner, Waldemar Siemens, Joerg J Meerpohl, Gerd Antes, Cornelia Meffert, Carola Xander, Stephanie Stock, Dirk Mueller, Guido Schwarzer, Gerhild Becker	<i>No aplicable</i>	<i>No aplicable</i>	<i>No aplicable</i>	2++
Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease	Candy B, Jones L, Varaganam M, Speck P, Tookman A, King M	<i>No aplicable</i>	<i>No aplicable</i>	<i>No aplicable</i>	2++

5. DISCUSSIÓ

En aquesta secció, es pretén donar una resposta als objectius específics que s'han plantejat anteriorment a l'inici de la memòria a partir de la recerca bibliogràfica que s'ha portat a terme.

El paper de la infermeria i les teràpies complementàries són dos elements que influeixen directament en la qualitat de vida tant del pacient com de la seva família. Els professionals infermers proporcionen una atenció orientada a la reducció del sofriment, i per altra banda, les teràpies complementàries són una eina que pot proporcionar múltiples beneficis al pacient. La qualitat de vida és considerada un dret fonamental, i l'objectiu de les cures és garantir el confort i el benestar en tots els àmbits del pacient al final de la seva vida (físic, psicològic, social, espiritual).

Qualitat de vida

La OMS defineix la CVRS com a la percepció de l'individu que té respecte a la vida, en el seu contexte i el sistema de valors que la conformen, així com la seva relació amb els objectius que té la persona, les seves expectatives i preocupacions. Aquesta també destaca que la CdV és subjectiva dels pacients i la família cobra un paper fonamental quan aquest es troba a la UCP. L'enfocament multidisciplinar té com a objectiu acompanyar tant al pacient com a la família de manera holística, millorant la qualitat de vida (1).

S'ha documentat que una de les preocupacions més angustioses de les persones a les UCP és la por a la pèrdua d'autonomia per poder realitzar activitats físiques. La independència, la autonomia i el manteniment de les ABVD són esferes que es veuen afectades. Per tant, aquí cobra importància el paper de la Rehabilitació, prenent maximitzar el benestar físic i emocional dels pacients (6).

A un estudi (6) es varen determinar les funcions físiques i cognitives mitjançant FIM. Es calculava per a cada pacient el coeficient dividint la diferència entre la puntuació total de la FIM a l'ingrés, a les dues setmanes o 4 setmanes. Per altra banda, per aconseguir les correlacions entre les mesures de resultats secundàries el personal infermer registrava cada dia les puntuacions resultants de les escales aplicades AKPS, RUG-ADL, SAS i PSS.

En segon lloc, també es va avaluar la capacitat real dels pacients amb l'escala RUG-ADL. Aquesta escala consta de quatre ítems que són la mobilitat del llit, bany, trasllats i menjar, en funció de la capacitat del pacient, amb puntuacions que van desde 4 que indica independència fins a 18 que indica la necessitat d'assistència física de dues persones.

L'avaluació de símptomes es va realitzar mitjançant l'escala PSS i la SAS. La primera és una eina composta per quatre dominis de CP que inclouen dolor, altres símptomes, psicològic/espiritual i familiar/cures. En aquesta escala, si no hi ha símptomes la puntuació és baixa. La segona, és una eina que mesura el nivell d'angoixa del pacient en els vuit problemes més comuns detectats (insomni, gana, nàusees, gastrointestinals, respiratoris, fatiga, dolor, estat d'ànim). En aquest segon cas les puntuacions altes indiquen més gravetat de símptomes.

Per últim, es va mesurar la QOL del pacient, que està indicada per a pacients que pateixen malalties que amenacen la seva vida, i està composta de cinc elements (síntomes físics, benestar físic, psicològic, existencial i suport).

La correlació entre la FIM, la MQOL i els resultats d'eines subjectives revela que les puntuacions de la FIM correlacionaven positivament amb AKPS i negatiament amb RUG-ADL. També que la MQOL es correlacionà negativament amb PSS i SAS.

L'estudi demostra que les puntuacions FIM disminueixen significativament en els pacients durant les primeres dues setmanes de teràpia de rehabilitació, així com també disminuiren les puntuacions dels símptomes físics, el benestar físic i la psicologia. D'altra banda, la QOL, va experimentar un augment tot i que no va ser estadísticament significatiu.

Els resultats d'aquest, apart, proposen unes dades que indiquen un deteriorament gradual en la majoria dels pacients. Pel que fa als resultats d'eines subjectives, els canvis en les puntuacions per a AKPS, PSS, RUG-ADL i MQOL a l'ingrés, a les dues setmanes i a les 4 setmanes van mantenir-se igual o van millorar per a PSS, RUG-ADL i SAS. No es va trobar cap diferència significativa tampoc en les puntuacions de la MQOL (6).

L'evidència contempla quatre instruments de mesura per a la qualitat de vida que són els següents (7).

La **SEIQoL-DW** és una eina que es basa en la definició de que la qualitat de vida és el que l'individu determina que és. Es pot considerar una entrevista semi-estructurada, en la qual inicialment es demana al pacient que anomeni les cinc àrees més importants de la seva vida en el moment donat. Després, aquest ha de dibuixar una barra per a cada una de les àrees en un diagrama en funció de la avaluació de com es troba en aquestes àrees en el moment donat. Cada una d'aquestes barres correspon a una escala que va de 0 a 100. Finalment, aquest té una visió crítica respecte a la importància relativa de cada una de les àrees. És una bona eina que ofereix bons paràmetres psicòmètrics (7).

L'**EORTC-QLQ-C15-PAL** és una versió del questionari L'EORTC QLQ-C30 que mesura la qualitat de vida dels pacients oncològics, adaptada per als pacients de CP. Aquest està format per 15 elements que mesuren 9 de les sub-escalaes que mesura l'escala original (estat de salut i qualitat de vida, funcionament físic, funcionament emocional, fàtiga, nàusees/vòmits, dolor, dispnea, insomni, pèrdua de gana i restrenyiment), catorze escalaes de 4 punts (0 = Gens, 1 = Una mica, 2 = Bastant, 3 = Molt), apart de l'estat de salut global en una escala de 7 punts, sent 1 = Molt pobre i 7 = Excel·lent (8).

La **RSCL** és l'escala que mesura l'influència dels símptomes físics i psicològics. Es divideix en quatre sub-escalaes que són els símptomes físics, els psicològics, les activitats diàries i la QoL global i es registren les respostes a una escala Likert de 4 punts i la màxima puntuació és 100 que és el pitjor resultat (7).

Finalment, el **POS** és un qüestionari orientat als pacients de CP, i consta de nou preguntes, les respostes de les quals es registren a una escala Likert de 5 punts. La darrera pregunta és oberta i permet al pacient explicar-se, i anotar tres problemes principals dels últims tres dies. La puntuació més alta correspon al pitjor resultat (7).

Tots quatre instruments van proporcionar resultats diversos. Primerament, l'EORTC QLQ-C15-PAL indicava estar orientada a estudis internacionals, ja que proporciona respostes concretes i comparables a les preguntes que es formulen. L'aplicació inicial de l'escala SEIQoL-DW va ser complexa, tot i així, demostra ser el qüestionari més adequat per a portar a terme una avaluació en la pràctica clínica. Per altra banda, el qüestionari RSCL demostra eficàcia per a preguntes particulars respecte a la càrrega de símptomes i per a la detecció de deteriorament mental, tot i que demostra una limitada aplicabilitat a l'àmbit de CP. Finalment, el POS és una eina difícil per a avaluar la qualitat de vida, tot i que el qüestionari realitzat al personal i la pregunta oberta proporcionen una distinció novedosa respecte als altres instruments (7).

D'aquesta manera els resultats de les escales EORTC QLQ-C15-PAL o RSCL són molt limitats degut al seu format rígid, limitant la capacitat de representar una construcció subjectiva com és la QoL. D'altra banda, la SEIQoL-DW i la POS són escales exigents a l'hora d'aplicarse, el qual pot donar a una restricció en el seu ús en pacients fràgils (7).

Finalment, la recerca realitzada per (5) cercava com a resultat principal la qualitat de vida. Per a aquesta, només dos estudis utilitzaven el qüestionari EORTC QLQ-C30, mentre que els altres utilitzaven altres eines de medició com són el TOI, l'avaluació funcional de la malaltia crònica, la teràpia-benestar espiritual, i altres qüestionaris validats. Tres estudis demostraren un petit efecte significatiu respecte a les CP especialitzades. També es van incloure assajos controlats aleatoris que mostraren un efecte també a favor d'aquestes cures.

Paper de la infermeria

La funció dels professionals d'infermeria a les CP és fonamental per a unes cures destinades a la reducció del patiment i a millorar la qualitat de vida dels pacients i de les seves famílies durant el procés de morir. Aquesta tasca es fa mitjançant una avaluació, identificació i gestió del dolor i les necessitats físiques, socials, psicològiques, espirituals i culturals.

Les CP aborden de forma integral al pacient incloguent totes les seves dimensions, tant la física, com l'espiritual, psicològica i social (2). És fonamental que l'equip que conforma una unitat tan específica mantengui una relació de cooperació tant amb el pacient com amb la família. Per aconseguir aquesta relació, s'ha realitzat una revisió on ha establert que la comunicació terapèutica és una eina de vital importància per poder garantir tant al pacient com a la seva família el confort necessari (9).

En aquest procés de fi de vida és indubtable el paper que cobra el paper de la professió infermera, de manera que la comunicació de males notícies es presenta com un dels conflictes ètics més freqüents, i aquesta fa referència a com es comuniquen aquestes als familiars i pacient al final de la vida. Els resultats de la revisió indiquen que la informació ha de ser facilitada pel personal de medicina, i per altra banda, el personal infermer té un altre rol en aquest procés, que inclou el maneig de símptomes i fer front a les necessitats emocionals tant del pacient com de la família, entre altres (9).

L'estudi destaca la importància de la capacitació per part del professional de la salut en comunicació i en competències per millorar la relació d'ajuda i el procés de morir, especialment de l'infermeria, i per poder oferir un abordatge holístic i integral al procés de final de vida.

El personal infermer realitza la tasca de proporcionar la informació i afavorir una comunicació fluida i adequada tant amb l'equip de treball com amb els pacients i família. Per poder aconseguir aquesta relació pacient-professional és convenient oferir una escolta activa, tinguent en compte les emocions i tenir un control d'estratègies per a una comunicació efectiva (9).

Tot i les recomanacions, existeix també el "Counselling" que és un conjunt de tècniques que bàsicament es dediquen a desenvolupar processos de comunicació afectiva per millorar la presa de decisions i la gestió emocional. Aquestes han donat resultats favorables com queda palès per la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) (9).

Teràpies complementàries

Les teràpies complementàries poden englobar-se dins d'aquestes mesures no farmacològiques, que poden resultar molt útils per afrontar la situació de pacients amb malalties o processos terminals, com és el cas de les CP, i s'utilitzen conjuntament a la medicina convencional.

Aquestes comprenen una gran varietat i diversitat de pràctiques sanitàries, coneixements i creences, incloent-hi medicines tradicionals basades en plantes, animals o minerals, teràpies espirituals i tècniques manuals i exercicis, aplicats de forma individual o grupal, per tal de mantenir el benestar.

A Espanya no existeix una normativa que reguli aquesta classe de teràpies, tot i així, el 2018, el Ministeri de Sanitat juntament amb el de Ciència i Innovació creà un Pla de Protecció front a les pseudoteràpies.

La OMS estableix tres sistemes de salut en relació a les TC: integrat, inclusiu i tolerant. En l'integrat, les TC estan totalment reconegudes i disponibles tant a hospitals públics com privats. Per altra banda, el sistema inclusiu, que reconeix les TC però no estan totalment integrades en tots els aspectes i per tant el sistema sanitari no les cobreix. Finalment, el sistema tolerant està totalment basat en la medicina convencional, però es permet per llei algunes pràctiques.

No s'ha de confondre amb Medicines Alternatives que tot i ser utilitzades a algunes UCP no aporten proves suficients de qualitat per poder donar suport al seu ús a les CP (10).

Ioga i ball

S'ha demostrat que els pacients es sentien agraïts i amb bona predisposició per a la teràpia complementària que en aquest cas ha estat el ioga i ball. Aquests manifestaven que la TC els havia proporcionat el fet de poder conèixer altres persones, aprendre a relaxarse, i a mirar la vida des d'una altra perspectiva. En aquest mateix es va proposar també un apartat destinat als suggeriments, i els pacients consideraren la introducció de noves músiques i danses i altres tractaments addicionals com el massatge (11).

Musicoteràpia

La musicoteràpia es defineix com l'utilització de la música i els sons com a components essencials per establir la relació entre el pacient i el terapeuta musical, comportant així el suport i la millora del benestar físic, mental i espiritual (12). Per altra banda, (8)la defineix com el procés sistemàtic de la intervenció en què el terapeuta ajuda al pacient a promoure la seva pròpia salut, mitjançant la utilització de la música i les relacions que es poden establir a través d'ella.

La musicoteràpia és un procés orientat a facilitar i promoure la comunicació, les relacions, l'aprenentatge, el moviment, l'expressió, l'organització i altres objectius terapèutics per a satisfer les necessitats físiques, emocionals, mentals, socials i cognitives.

La seva introducció als anys 70 a les UCP va implicar un nou enfoc on el pacient podia prendre partida dins la teràpia cantant o improvisant, o bé tan sols escoltant (12).

Es podria dir que és una de les TC més utilitzades en els diferents entorns de CP, ja que conté mecanismes que poden proporcionar un bon suport a nivell físic, psicològic, emocional, expressiu, existencial i social (12).

Aquests mateixos mecanismes terapèutics són els que ajuden als pacients a reconectar-se amb moments feliços, a identificar els moments clau i a definir les relacions importants (7) . Tot i així, l'evidència respecte aquesta teràpia, treballada amb pacients en situació terminal, és inaudita (12).

Un estudi realitzat per (13) exposava que el pacient mateix associa la teràpia musical a un efecte relaxant, augmentant d'aquesta manera el benestar i les sensacions del pacient. Per altra banda, aquesta també demostrava beneficis significatius per a la família en el cas que aquesta es trobàs present durant la sessió, manifestant un sentiment de connexió més profund. Tot i així, l'assaig realitzat per (14) no va poder confirmar que aquesta teràpia contribuís a la reducció del dolor dels pacients.

A un assaig clínic aleatoritzat realitzat es va identificar que les puntuacions de relaxació i benestar augmentaven significativament en els grups que varen rebre Musicoteràpia respecte al grup de control. Per altra banda, pel que fa a la percepció del dolor, no es va trobar cap canvi substancial en aquest grup. Aquest estudi també va establir que referent a la qualitat de vida, els pacients d'ambdós grups d'estudi varen mostrar millores en l'escala general de la qualitat de vida (8).

D'altr banda, s'han establert també alguns dominis a on la musicoteràpia hi aporta certs beneficis (15):

- Físic i psicològic: les teories proposen que la musicoteràpia actua com una distracció del patiment físic i psicològic. Els pacients informaren que la musicoteràpia els va ajudar a relaxar-se, augmentat així el seu estat d'ànim.

Van trobar que les sessions de musicoteràpia els van donar alguna cosa per esperar, els van animar i els van oferir un espai "divertit" per a ells i les seves famílies/amics que van millorar el seu benestar emocional. El mecanisme terapèutic clau semblava ser la relació entre el pacient i el musicoterapeuta.

No obstant, no es tan sols en sí la Musicoteràpia sola com a recurs, sinò que els estudis demostren que la combinació entre la música i el musicoterapeuta era essencial per aconseguir els resultats terapèutics esperats en aquest tipus de TC.

- Domini emocional: pel que fa a la comunicació i expressió de sentiments per part dels pacients, els estudis demostren que el mecanisme clau de la teràpia musical és la implicació que té aquesta per poder donar una passa més a l'hora d'expressar emocions i sentiments. S'ha demostrat també que aquesta teràpia afavoreix la comunicació entre el pacient i el professional de la salut, fomentant una conversa més enfocada a l'àmbit personal.
- Domini espiritual/existencial: els pacients informaren de que la teràpia musical els servia de mecanisme d'ajuda a superar la situació i a trobar la pau.
- Domini social: es va identificar la musicoteràpia com a un element clau per a enfortir les relacions amb els éssers estimats. A part, no tan sols la teràpia, si no que també, els productes resultants de la teràpia (com pot ser una cançó), ha estat considerat un mecanisme facilitador de la comunicació després de la mort.

Tot i la seva llarga trajectòria i experiències clíniques positives, l'evidència respecte als efectes de la musicoteràpia a l'atenció al final de la vida és limitada (8), així com la seva eficàcia per a millorar la qualitat de vida dels pacients (12).

Art-teràpia

L'expressió visual s'ha utilitzat des de molt temps enrere, tant per comunicar idees, pensaments, sentiments, i/o esdeveniments. Normalment, un pacient al final de la vida ha patit diverses pèrdues: com són la pèrdua d'habilitats, la pèrdua d'éssers estimats, la pèrdua d'independència i la pèrdua de control. Les opcions implicades en el procés de creació artística manifesten el pensament i l'acció independents, reforcen la sensació de control i desperta la humanitat i la humanitat del pacient en particular. Tot i així, hi ha escassa investigació basada en l'evidència realitzada en el camp de l'art-teràpia dins de l'hospici i les cures pal·liatives (3).

Reflexologia

La qualitat de l'evidència pel que fa a la Reflexologia com a TC és molt baixa degut a que l'estudi és limitat. Tot i així, un assaig va identificar una diferència significativa pel que fa a l'ansietat del pacient a favor de la teràpia (16).

Els principis d'aquesta teràpia indiquen que les estructures del cos es reflexen als palmells de la mà i a la planta dels peus. Aquests reflexos es distribueixen en zones energètiques, de manera que s'hi aplica pressió de forma manual i es manté l'homeòstasi en una forma determinada.

En un assaig realitzat es va mesurar el dolor i identificaren una diferència significativa a favor dels pacients que havien rebut la teràpia de reflexologia (16).

A un estudi realitzat respecte els beneficis percebuts de la teràpia de reflexologia aplicada mitjançant un estudi de fenomenologia interpretativa, els pacients varen percebre la teràpia com a una TC beneficiosa, sobretot per a l'entumiment dels peus. Per altra banda, altres participants manifestaren que els havia ajudat a reflexionar sobre ells mateixos i sobre la vida (17).

Reiki

Respecte a aquesta teràpia es va realitzar un estudi a on s'apliquaven sessions Musicoteràpia i Reiki a un grup de persones. Aquestes documentaren un 99% d'ells una reducció de l'ansietat, un 92% va tenir la sensació de respiració més fàcil, i a un 80% se li va reduir el dolor (18).

Massatge

Dos assaigs clínics van mesurar quin era l'impacte a curt termini respecte a l'ansietat i el dolor, i en el primer cas, no es va identificar cap canvi estadísticament rellevant, i en el segon, es va informar d'una diferència a favor de la teràpia. Tot i així, es considera que la qualitat de l'evidència és baixa (16) Aquest inclou també una comparació de la qualitat de vida amb la Meditació com a TC, i la conclusió no es troben diferències significatives respecte a aquesta.

D'altra banda, un altre estudi que inclou intervencions amb Massatge juntament al Medicació reflexa una millora en la perspectiva de la qualitat de vida. Per altra banda aquest mateix també inclou un estudi a on es mesurava el benestar, però no es va identificar cap canvi ni millora significativa (19)

Aromateràpia

A un assaig realitzat a on es volia mesurar l'impacte l'Aromateràpia respecte al dolor i l'ansietat dels pacients. L'assaig no va identificar cap diferència estadística significativa rellevant respecte al benefici d'aquesta teràpia. Tampoc es va trobar evidència respecte a l'Aromateràpia sobre la qualitat de vida (16).

En resum, s'ha considerat que aquesta teràpia no té impacte diferencial a curt termini en comparació amb altres. L'estudi es va veure limitat per la mostra reduïda.

Teràpia hortícola

Els pacients informaren que la teràpia hortícola els millorava la qualitat de la rutina diària, així com els proporcionava una sensació de relaxació al treballar amb plantes. Els pacients de l'estudi també informaren que la teràpia hortícola els hi portava records positius de la seva infància. Per altra banda, membres de l'equip de CP on es va aplicar la TH van percebre la teràpia com a novedosa i beneficiosa (1).

6. CONCLUSIONS

Després d'haver realitzat una lectura i anàlisi de la literatura disponible, es pot concloure que les Cures Pal·liatives conformen un model d'atenció integral que abarca totes les dimensions del pacient, i considera la mort com a un procés normal dins el transcurs de la vida.

La mort és un tema que estigmatitzat el qual es veu com a un procés de fi de vida, d'acabament, però no tan sols abarca aquesta part. El procés de morir és un dels processos més delicats pel qual passa tant la persona com la família de manera que les UCP estan enfocades a l'acompanyament en les malalties les quals no tenen un tractament curatiu, i també abarca l'acompanyament durant el procés de morir de la persona i família.

Per aquest motiu, és clau que l'equip sanitari que està destinat a aquestes unitats estigui ben preparat a l'hora de tractar amb els pacients, treballant dia a dia per poder oferir les millors cures possibles tant al pacient com a la família i mantenir una relació de recolzament, acompanyament i cooperació amb el pacient i la seva família.

Partint des de la premissa que l'equip ha de ser multidisciplinari, cal destacar que des de l'inici d'aquesta modalitat assistencial, la professió infermera ha desenvolupat un paper important a l'hora d'acompanyar al pacient i a la família, que precisa de la capacitat en comunicació i altres competències professionals per oferir un abordatge holístic.

Per altra banda, hi ha un element al punt de mira que és la qualitat de vida, que actualment és considerada un dret, la qual es pot veure influenciada directa o indirectament per

l'utilització de les Teràpies Complementàries. La qualitat de vida és un element subjectiu per a cada un, i abordar-la i mesurar-la a una unitat tan específica com es la UCP ha demostrat presentar un alt biaix.

Relacionat amb els objectius principals proposats en l'estudi, podem concloure que la qualitat de vida és considerada un dret fonamental, i l'objectiu de les cures és garantir aquesta qualitat a través del confort i del benestar en tots els àmbits del pacient al final de la seva vida (físic, psicològic, social, espiritual). Respecte a l'objectiu del paper de la infermeria dins l'equip de CP, els professionals infermers proporcionen una atenció orientada a la reducció del sofriment i la seva funció és l'esglaió essencial entre el pacient i la família dins la cadena de l'equip de CP. Finalment, les teràpies complementàries són una eina que pot ajudar directament en la qualitat de vida tant del pacient com de la seva família i que pot proporcionar múltiples beneficis al pacient.

7. BIBLIOGRAFIA

1. Masel EK, Trinczek H, Adamidis F, Schur S, Unseld M, Kitta A, et al. Vitamin “G” arden: a qualitative study exploring perception/s of horticultural therapy on a palliative care ward. *Supportive Care in Cancer*. 1 juny 2018;26(6):1799-805.
2. Velázquez MTP, Jiménez JCJ. Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. Revisión sistemática. Vol. 21, *Cultura de los Cuidados*. Universidad de Alicante; 2017. p. 110-8.
3. Buday KM. Engage, empower, and enlighten: Art therapy and image making in hospice care. *Prog Palliat Care*. maig 2013;21(2):83-8.
4. López BL, Huertas Pérez MM. Cuidados paliativos, cuidados compartidos. Vol. 21, *Cultura de los Cuidados*. Universidad de Alicante; 2017. p. 100-7.
5. Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: Systematic review and meta-analysis. *BMJ (Online)*. 2017;357.
6. Saotome T, Iwase S, Nojima M, Hewitt B, Chye R. Assessment of activities of daily living and quality of life among palliative care inpatients: A preliminary prospective cohort study. *Prog Palliat Care*. 2 gener 2018;26(1):14-21.
7. Locker LS, Lübbe AS. Quality of life in palliative care: An analysis of quality-of-life assessment. *Prog Palliat Care*. 1 agost 2015;23(4):208-19.
8. Warth M, Kessler J, Koenig J, Wormit AF, Hillecke TK, Bardenheuer HJ. Music therapy to promote psychological and physiological relaxation in palliative care patients: Protocol of a randomized controlled trial. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1).
9. Ayala Moreno K, Camacho Arnez D, Fernández Liñares L, Molins Puigdemont B. Therapeutic Communication in Nursing at the end-of-life Literature Review [Internet]. Disponible a: <https://ac.els-cdn.com/S1134248X15000245/1-s2.0-S1134248X15000245-main.pdf?>
10. Zeng YS, Wang C, Ward KE, Hume AL. Complementary and Alternative Medicine in Hospice and Palliative Care: A Systematic Review. Vol. 56, *Journal of Pain and Symptom Management*. Elsevier Inc.; 2018. p. 781-794.e4.

11. Selman LE, Williams J, Simms V. A mixed-methods evaluation of complementary therapy services in palliative care: Yoga and dance therapy. *Eur J Cancer Care (Engl)*. gener 2012;21(1):87-97.
12. Porter S, McConnell T, Graham-Wisener L, Regan J, McKeown M, Kirkwood J, et al. A randomised controlled pilot and feasibility study of music therapy for improving the quality of life of hospice inpatients. *BMC Palliat Care*. 27 novembre 2018;17(1).
13. Schmid W, Rosland JH, von Hofacker S, Hunskaar I, Bruvik F. Patient's and health care provider's perspectives on music therapy in palliative care - An integrative review. *BMC Palliat Care*. 20 febrer 2018;17(1).
14. Warth M, Keßler J, Hillecke TK, Bardenheuer HJ. Musiktherapie in der Palliativmedizin. *Dtsch Arztebl Int*. 13 novembre 2015;112(46):788-94.
15. Porter S, McConnell T, Clarke M, Kirkwood J, Hughes N, Graham-Wisener L, et al. A critical realist evaluation of a music therapy intervention in palliative care. *BMC Palliat Care*. 8 desembre 2017;16(1).
16. Candy B, Armstrong M, Flemming K, Kupeli N, Stone P, Vickerstaff V, et al. The effectiveness of aromatherapy, massage, and reflexology in people with palliative care needs: A systematic review. Vol. 34, *Palliative Medicine*. SAGE Publications Ltd; 2020. p. 179-94.
17. Nyatanga B, Cook D, Goddard A. A prospective research study to investigate the impact of complementary therapies on patient well-being in palliative care. *Complement Ther Clin Pract*. 1 maig 2018; 31:118-25.
18. Vandergrift A. Use of complementary therapies in hospice and palliative care. *Omega (United States)*. 1 gener 2013;67(1-2):227-32.
19. Candy B, Jones L, Varaganam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 16 maig 2012;

ANNEX 1. Fitxa tècnica dels articles revisats

Referència 1	Pinedo Velázquez MT, Carlos Jiménez Jiménez J. Cultura de los Cuidados Care nursing the spiritual dimension of the patient. Systematic review Cuidados equipe de enfermagem a dimensão espiritual do paciente. Revisão sistemática. 2017 [cited 2022 Dec 22];48. Available from: http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.48.13 >
Escala de valoració	Nivell 2. Relevante para marco teórico pero poca calidad metodológica
Objectius	Conèixer l'atenció espiritual que proporcionen els infermers a la feina diària durant el procés d'estada hospitalària, així com detectar possibles factors associats que afloren en enfrontar-se a la mort
Tipus d'estudi	Revisión sistemática
Any de realització	2016
Recollida de dades	Registros – Estudios primaris
Resultats	Hi ha una seguit de factors que dificulten l'adequada intervenció del professional d'infermeria en situacions concretes de no salut: principalment quan el pacient sent la necessitat imperiosa d'obtenir informació sobre el seu estat de salut perquè està ingressat en un centre hospitalari en situacions terminals, així com també quan li comuniquen de cop i volta que té un greu trastorn orgànic en alguna estructura corporal i amb algun grau de limitació que li impedeix una activitat física habitual de sobte... com a conseqüència d'això s'enfronta a emocions com l'angoixa, la por, la depressió, la ràbia, la insatisfacció, etc que són emocions amb alta càrrega emocional i espiritual.
Discussió	
Conclusions	Aquesta recerca ha permès reflexionar sobre els instruments utilitzats per al mesurament del patiment espiritual, conclouent que hi ha una necessitat de generar propostes o estàndards de cura que contribueixin a qualificar i registrar la pràctica de l'atenció espiritual explorant una cosa tan subtil i subjectiva com és latència emocional de la persona que perd la seva salut i vivència malestar i dolor espiritual.
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	Inclòs a la Introducció

Referència 2	Lozano López B, Merede M, Pérez H. Cultura de los Cuidados. [cited 2022 Dec 22]; Available from: http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.49.11
Escala de valoració	Nivell 2. Rellevant per marc teòric però poca qualitat metodològica
Objectius	L'objectiu principal de la revisió és exposar la relació i importància de les cures infermeres i familiars a la darrera etapa de vida dels pacients que es troben en situació terminal

Tipus d'estudi	Revisió bibliogràfica
Any de realització	2017
Recollida de dades	Registres- Estudis primaris
Resultats	La família juga un paper molt important en les decisions que es prenen sobre les cures, així com els desitjos del pacient. L'equip multidisciplinari juntament amb la família ha de treballar en equip amb un mateix objectiu, assistència personalitzada i integral del pacient, control del dolor i altres símptomes, i millorar la qualitat de vida del malalt així com dels seus familiars.
Discussió	<i>No aplicable</i>
Conclusions	Les cures paliatives des de l'abordatge integral del malalt terminal en les diferents dimensions, suposa considerar l'acte de morir com un acte humà en què estan implicats tant els professionals sanitaris com els seus familiars.
Recerca dirigida	Yagüe, J.M. (2011). Papel de la enfermera en la Ley de Muerte Digna. <i>Parainfo Digital</i> . Disponible en: http:// para/n11-12/133d.php .
Anotacions	Inclòs a la Introducció

Referència 3	Ayala Moreno K, Camacho Arnez D, Fernández Liñares L, Molins Puigdemont B. Therapeutic Communication in Nursing at the end-of-life Literature Review [Internet]. Available from: https://ac.els-cdn.com/S1134248X15000245/1-s2.0-S1134248X15000245-main.pdf
Escala de valoració	Nivell 4. Rellevant per metodologia, resultats i marc teòric
Objectius	Conèixer l'estat actual de la comunicació terapèutica en infermeria al final de la vida, per reduir el patiment físic i emocional del malalt/família, i identificar quina és la funció i el suport, tant en el maneig de la informació com en la comunicació de males notícies.
Tipus d'estudi	Revisió bibliogràfica
Any de realització	2018
Recollida de dades	Registres- Estudis primaris
Resultats	Hi ha consens en que s'ha de reconèixer la responsabilitat, compromís i actitud d'infermeria en la comunicació amb el malalt/família i especialment al final de la vida. Una comunicació i informació terapèutica al seu moment, basada en honestedat, el respecte, l'empatia i la demanda del pacient/família, tranquil·litza i redueix el patiment corporal i espiritual del pacient. Aquest procés requereix un esforç i un treball interdisciplinari, en què cal integrar una formació de capacitació en habilitats terapèutiques efectives i competència emocional.
Discussió	És inqüestionable el protagonisme de la Infermeria en l'atenció integral de les cures al final de la vida i de com la comunicació terapèutica eficaç és fonamental per cobrir totes les necessitats del pacient/família des del punt de vista holístic.

Conclusions	<p>Els resultats descrits sobre la comunicació terapèutica al final de la vida mostren com aquesta va en apogeu, tant en la disciplina mèdica com en la infermera. Encara que calen més estudis sobre aquest tema.</p> <p>Gràcies als estudis observats a través dels articles, es pot observar la importància de tenir una bona formació a l'hora de tractar amb persones que es troben a l'etapa de final de vida, on la comunicació terapèutica ha de ser l'eina més important per garantir al pacient i la família el confort necessari.</p>
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	<p>Paper de la infermeria en la comunicació de males notícies</p> <p>Comunicació terapèutica</p>

Referència 4	Buday KM. Engage, empower, and enlighten: Art therapy and image making in hospice care. <i>Prog Palliat Care</i> . 2013 May;21(2):83–8.
Escala de valoració	2- Rellevant per a marc teòric però poca qualitat metodològica
Objectius	<i>No aplicable</i>
Tipus d'estudi	Qualitativa
Any de realització	2013
Recollida de dades	Tècnica observacional
Resultats	<i>No aplicable</i>
Discussió	<p>Quan es treballa com a artterapeuta en centres hospitalaris i cures pal·liatives, la relació que s'estableix amb un pacient és tan vital com l'obra d'art produïda. El compromís creatiu d'un pacient garanteix una intimitat a causa de la vulnerabilitat que implica l'acte de crear. Una part de l'habilitat per ser un artterapeuta eficaç és ajudar les persones a superar la por i a sentir-se còmodes enfrontant-se al caos i a la incertesa tant interior com externa. L'ambigüitat i el desordre són normalment on comença una obra d'art. Es presenten a un pacient materials, com ara un llenç en blanc, pintures o imatges aleatòries per a la realització de collages, amb la intenció de produir una expressió personal. Aquesta situació sovint és paral·lela a la incertesa i la confusió que es troben en la vida quotidiana de un pacient en fase terminal on el dolor físic, emocional i espiritual són freqüents. La manca de control que experimenta un pacient en l'atenció hospitalària té l'oportunitat de sublimar-se en la creació d'art, donant poder al pacient per prendre decisions i enfrontar-se. desafiant els pensaments i les emocions dins de l'espai compassiu i empàtic de l'artteràpia. Aquest autor ha observat que pacients d'hospici, homes i dones de 23 a 100 anys, amb diferents orígens socioeconòmics, ètnics i educatius es perden en el procés transformador, procés no amenaçador de la creació d'art.⁷ Durant aquest temps sagrat, una persona es veu immersa en l'acte de crear i és capaç d'escapar i transcendir l'ansietat i la por que vénen amb un ter diagnòstic minal.</p>

Conclusions	<i>No aplicable</i>
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	Estudi amb poc rigor metodològic

Referència 5	Schmid W, Rosland JH, von Hofacker S, Hunskaar I, Bruvik F. Patient's, and health care provider's perspectives on music therapy in palliative care-an integrative review. [cited 2022 Dec 22]; Available from: https://doi.org/10.1186/s12904-018-0286-4
Escala de valoració	Nivell 3. Rellevant per metodologia però resultats poc interessants
Objectius	L'objectiu d'aquesta revisió és identificar i discutir les perspectives tant dels pacients com dels proveïdors de salut sobre l'impacte de la musicoteràpia en les cures pal·liatives. Amb aquesta integració de múltiples maneres de conèixer, la intenció és arribar a una comprensió més completa de quins dominis són sensibles al canvi en la musicoteràpia amb malalts terminals.
Tipus d'estudi	Revisió bibliogràfica
Any de realització	2018
Recollida de dades	Registres- Estudis primaris
Resultats	Es van incloure 12 articles que informaven sobre nou estudis de recerca quantitativa i tres qualitativa. Set dels nou estudis quantitativa van investigar el dolor com a resultat. Tots els estudis quantitativa inclosos van informar efectes positius de la musicoteràpia. Els mateixos pacients van associar la MT amb l'expressió d'emocions positives i desafidores i un benestar més gran. Un tema general en tots dos tipus de recerca és un canvi psicofisiològic a través de la musicoteràpia.
Discussió	Els estudis reunits en aquesta revisió integradora informen d'una sèrie de beneficis i efectes positius de la musicoteràpia en cures pal·liatives tant des de la perspectiva del pacient com del proveïdor d'atenció mèdica. Tots els estudis quantitativa inclosos van informar de diversos efectes positius de la MT. Quatre estudis van trobar una reducció significativa del dolor després d'una sola sessió de musicoteràpia individualitzada. No obstant això, dos estudis més no van poder demostrar cap efecte sobre el dolor i la percepció del dolor Diversos estudis, que inclouen una metaanàlisi recent, assenyalen que la música s'ha d'adaptar adequadament a les preferències individuals per obtenir el màxim benefici de la intervenció.
Conclusions	Tant la investigació quantitativa com la qualitativa van mostrar canvis positius en el benestar psicofisiològic. Es recomana la integració de les perspectives dels usuaris i proveïdors en futures investigacions aplicables, per exemple, en dissenys de mètodes mixtos.
Recerca dirigida	Warth M, Kessler J, Hillecke TK, Bardenheuer HJ. Music therapy in palliative care. <i>Dtsch Arztebl Int.</i> 2015;112(46):788–94. https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0788 . McConnell T, Scott D, Porter S. Music therapy for end-of-life care: an updated systematic review. <i>Palliat Med.</i> 2016;30(9):877–83.
Anotacions	

Referència 6	Zeng YS, Wang C, Ward KE, Hume AL. Complementary and Alternative Medicine in Hospice and Palliative Care: A Systematic Review. <i>J Pain Symptom Manage.</i> 2018 nov 1;56(5):781-794.e4.
Escala de valoració	Nivell 1. Poc rellevant no compleix els requisits (valorar exclusió)
Objectius	Els objectius d'aquest estudi eren avaluar l'evidència disponible sobre l'ús de la medicina complementària o alternativa (CAM) a l'hospici i les cures pal·liatives i resumir els seus beneficis potencials.
Tipus d'estudi	Revisió sistemàtica
Any de realització	2018
Recollida de dades	Registres- Estudis primaris
Resultats	Les teràpies incloses en aquest estudi són acupressió, acupuntura, massatge aromateràpia, respiració, hipnoteràpia, massatge, meditació, musicoteràpia, reflexologia i reiki.
Discussió	<i>No aplicable</i>
Conclusions	La CAM pot proporcionar un benefici limitat a curt termini en pacients amb càrrega de símptomes. Es necessiten estudis addicionals per aclarir el valor potencial de la CAM en l'entorn d'hospici o pal·liatiu.
Recerca dirigida	
Anotacions	Article que es va reunir per a incloure inicialment a la Introducció però que ha estat descartat. Els resultats no són rellevants per a la investigació.

Referència 7	Warth M, Kessler J, Koenig J, Wormit AF, Hillecke TK, Bardenheuer HJ. Music therapy to promote psychological and physiological relaxation in palliative care patients: protocol of a randomized controlled trial. 2014 [cited 2022 Dec 22]; Available from: http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/60
Escala de valoració	Nivell 4. Rellevant per metodologia, resultats i marc teòric
Objectius	<p>L'objectiu general del present estudi és millorar el cos de recerca sobre aquest tema important però poc representat. Més precisament, els objectius de l'estudi són avaluar l'efectivitat d'una intervenció de relaxació de musicoteràpia en pacients amb cures pal·liatives.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Percepció subjectiva de la relaxació, el benestar i el dolor - Resposta de relaxació autònoma indexada per HRV i BVP - Qualitat de vida relacionada amb la salut <p>Per tant, comparem els efectes de la musicoteràpia amb els d'un grup control, utilitzant un exercici de mindfulness pregravat sense elements musicals ni interacció terapèutica. Presentem la hipòtesi de millores al llarg del temps en ambdós grups, però una superioritat de la intervenció de la musicoteràpia en les tres dimensions esmentades anteriorment.</p>
Tipus d'estudi	Assaig clínic
Any de realització	2014

Recollida de dades	Qüestionari EORTC QLQ-C30 Intervenció amb relaxació verbal i musicoteràpia
Resultats	<i>No aplicable</i>
Discussió	<p>Aquest article presenta el protocol d'estudi d'un assaig controlat aleatoritzat sobre els efectes psicològics i fisiològics d'una intervenció de relaxació de musicoteràpia per a pacients terminals en cures pal·liatives.</p> <p>Diferents autors van prendre posicions controvertides pel que fa a la justificació ètica d'aplicar una metodologia d'investigació rigorosa i quantitativa en general, i l'assignació aleatòria per estudiar els braços en particular a poblacions de pacients terminal.</p> <p>Retenir tractaments potencialment efectius a causa de l'aleatorització pot ser especialment problemàtic. Per tant, van decidir incloure un tractament de control actiu en lloc d'una condició sense tractament o tractament habitual. La intervenció del grup experimental i de control comparteixen un possible factor de canvi terapèutic, el concepte de mindfulness, que està present en ambdues intervencions.</p> <p>Consideren que aquest disseny d'estudi és adequat per avaluar l'efectivitat de la intervenció de relaxació de la musicoteràpia descrita anteriorment.</p> <p>Com passa amb tots els estudis d'intervenció en cures pal·liatives, és probable que les altes taxes d'abandonament es converteixin en un problema particular que s'ha de tractar en el curs de l'anàlisi de sensibilitat.</p> <p>La metodologia d'investigació d'aquest estudi conté algunes compensacions i decisions subjectives que es van discutir intensament al nostre equip (per exemple, la decisió d'un mètode menys precís però també menys invasiu de mesura de la HRV). Estem segurs d'haver establert un disseny d'investigació èticament justificable i factible que ofereix un alt rigor metodològic capaç de produir resultats vàlids i reproduïbles. Segons el nostre coneixement actual, aquest estudi serà el primer ECA europeu sobre els efectes de la musicoteràpia en cures pal·liatives.</p>
Conclusions	<i>No aplicable</i>
Recerca dirigida	Grossman P, Niemann L, Schmidt S, Walach H: Mindfulness-based stress reduction and health benefits. J Psychosom Res 2004, 57(1):35–43.
Anotacions	ECA amb grup control i grup experimental

Referència 8	Porter S, Mcconnell T, Clarke M, Kirkwood J, Hughes N, Graham-Wisener L, et al. A critical realist evaluation of a music therapy intervention in palliative care.
Escala de valoració	Nivell 4. Rellevant per metodologia, resultats i marc teòric
Objectius	L'objectiu d'aquest estudi és examinar els processos i les experiències involucrats en la introducció de la musicoteràpia com a teràpia complementària a les cures pal·liatives.

	<p>Identificar els mecanismes continguts en la intervenció musicoterapèutica i comparar-los amb els identificats a la literatura; i identificar els nous pertinents incrustats en el context social i organitzacional</p> <p>Examinar les formes en què diferents individus responen a la musicoteràpia. Finalment, il·luminar les experiències individuals de musicoteràpia dels pacients, les seves famílies i els professionals que els atenen.</p>
Tipus d'estudi	Assaig clínic
Any de realització	2017
Recollida de dades	<p>Qüestionari McGuill (MQOL)</p> <p>Dades sociodemogràfiques</p>
Resultats	<p>La musicoteràpia conté múltiples mecanismes que poden proporcionar suport físic, psicològic, emocional, expressiu, existencial i social. També hi ha evidència que el context de l'hospici, animat per un enfocament holístic de l'atenció sanitària, és un facilitador important dels efectes de la musicoteràpia. L'examen de les respostes dels pacients va ajudar a identificar beneficis específics per a diferents tipus de pacients.</p>
Discussió	<p>Els resultats d'aquesta avaluació realista crítica són encoratjadors, ja que indiquen que als tres nivells d'anàlisi –mecanismes del programa terapèutic, mecanismes contextuais i respostes de la gent a aquests– hi ha raons per confiar que la musicoteràpia realitzada dins el context de l'atenció hospitalària pot ser eficaç per millorar la vida dels destinataris de l'atenció al final de la vida que hi són receptius, juntament amb els seus éssers estimats. Tot i que reconeixem que la majoria de les nostres troballes no són noves i s'han citat a l'extensa base de coneixements previs sobre musicoteràpia dins de les cures pal·liatives, proporcionen una imatge més matisada de què funciona, per a qui i en quines circumstàncies; d'acord amb l'enfocament de l'avaluació crítica realista.</p>
Conclusions	<p>Aquesta avaluació del servei mostra que, malgrat que la condició física sovint deteriorada dels pacients i la probabilitat que els pacients faltin a classe per malaltia, les avaluacions dels serveis de teràpia complementària grupal en cures pal·liatives són factibles i es poden dur a terme de manera eficaç. Les nostres troballes proporcionen dades útils tant per a la millora del servei avaluat com per al desenvolupament d'ECA rigorosos en aquesta població. Els nostres resultats suggereixen que el ioga i el TLM poden ser beneficiosos per als pacients que reben cures pal·liatives. La investigació addicional en aquesta àrea és essencial i, si confirma les nostres conclusions, això s'hauria de reflectir en l'assignació de recursos dels proveïdors de serveis (finançament de personal i voluntariat, provisió de temps i espai).</p>
Recerca dirigida	<p>American Music Therapy Association. Definition of music therapy. 2011. http://www.musictherapy.org Accessed 10 Jan 2017.</p> <p>Dileo C, Bradt J. Medical music therapy: a meta-analysis and agenda for future research. Cherry Hill: Jeffrey Books; 2005.</p>

	<p>Bradt J, Dileo C. Music therapy for end-of-life care. <i>Cochrane Database Syst Rev.</i> 2010;1:CD007169.</p> <p>McConnell T, Porter S. Music therapy for palliative care: a realist review. <i>Pall Support Care.</i> 2016;1–11. Doi: 10.1017/S1478951516000663.</p> <p>McConnell T, Graham-Wisener L, Regan J, McKeown M, Kirkwood J, Hughes N, Clarke C, Leitch J, McGrillen K, Porter S. Evaluation of the effectiveness of music therapy in improving the quality of life of palliative care patients: a randomised controlled pilot and feasibility study. <i>Pilot Feasibility Stud.</i> 2016; 2:70. Doi: 10.1186/s40814-016-0111-x.</p>
Anotacions	ECA grups paral·lels

Referència 9	Selman LE, Williams J, Simms V. A mixed-methods evaluation of complementary therapy services in palliative care: Yoga and dance therapy. <i>Eur J Cancer Care (Engl).</i> 2012 Jan;21(1):87–97.
Escala de valoració	Nivell 3. Rellevant per metodologia, però pocs resultats interessants per a l'estudi
Objectius	Els objectius de l'avaluació van se identificar els problemes per als quals els pacients que assistien a les classes de ioga i TLM van demanar ajuda; factors addicionals, diferents de la teràpia complementària, que afecten el benestar dels pacients que assisteixen a les classes; els aspectes més importants del servei als pacients; maneres en què es podria millorar la prestació de ioga i TLM per part del servei de cures pal·liatives; avaluar l'impacte d'assistir a classes de ioga i TLM al servei sobre els problemes i el benestar general dels pacients.
Tipus d'estudi	Assaig clínic
Any de realització	2012
Recollida de dades	<i>No aplicable</i>
Resultats	<i>No aplicable</i>
Discussió	Aquest estudi és la primera avaluació del TLM en un context de cures pal·liatives, i una de les primeres avaluacions del ioga en aquest context. Els pacients que assistien a classes de ioga i TLM van mostrar una millora significativa en la puntuació de preocupació/problema.
Conclusions	Aquesta avaluació del servei mostra que, malgrat que la condició física sovint deteriorada dels pacients i la probabilitat que els pacients faltin a classe per malaltia, les avaluacions dels serveis de teràpia complementària grupal en cures pal·liatives són factibles i es poden dur a terme de manera eficaç. Les troballes proporcionen dades útils tant per a la millora del servei avaluat com per al desenvolupament d'ECA rigorosos en aquesta població. D'altra banda, els resultats suggereixen que el ioga i el TLM poden ser beneficiosos per als pacients que reben cures pal·liatives. La investigació addicional en aquesta àrea és essencial i, si confirma les conclusions

	de l'investigació això s'hauria de reflectir en l'assignació de recursos dels proveïdors de serveis (finançament de personal i voluntariat, provisió de temps i espai).
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	Estudi mixte

Referència 10	Vandergrift A. Use of complementary therapies in hospice and palliative care. Omega (United States). 2013 Jan 1;67(1-2):227-32.
Escala de valoració	Nivell 4. Rellevant per metodologia, resultats i marc teòric
Objectius	<p>L'objectiu principal d'aquest estudi va ser utilitzar S.M.A.R.T. els objectius de desenvolupar un programa de teràpia complementària tenint en compte aquesta declaració de visió: modalitats de teràpia complementària estaran disponibles per als pacients del programa d'hospici i cures pal·liatives. L'expectativa d'1 any era que el personal interessat estigués format professionalment per integrar el massatge, el Reiki i la musicoteràpia en el pla d'atenció del pacient tal com s'accepta.</p> <p>Es va crear un comitè de teràpies complementàries per investigar la implementació de programes de teràpia complementària per part de les agències locals i el desenvolupament de polítiques i procediments. En un termini de 3 a 9 mesos, el comitè va supervisar el desenvolupament de polítiques i procediments, la formació d'infermeres en Reiki i la prestació de Reiki i serveis de massatge als pacients. En un termini de 9 a 12 mesos, s'esperava que el comitè pogués començar a avaluar les respostes dels pacients, la família i el personal a aquests serveis, modificar i millorar la prestació de serveis i explorar suport financer addicional per a l'expansió i la continuïtat de les teràpies.</p>
Tipus d'estudi	Cas-control
Any de realització	2013
Recollida de dades	Intervenció amb Reiki i Massatges
Resultats	Durant 1 any, es van oferir 114 sessions de massatge a 52 pacients diferents, tots els quals també van rebre Reiki. El personal va informar que la majoria va experimentar canvis beneficiosos en els símptomes al final d'una sessió: el 99% va mostrar una reducció de l'estrès/ansietat, el 92% va experimentar una respiració més fàcil, el 76% va mostrar una reducció del dolor, el 98% va gaudir de la sessió, el 92% va experimentar una experiència profunda. relaxació, el 4% va sentir una lleugera sensibilitat, el 43% es va adormir durant la sessió, el 97% va sentir tranquil·litat i el 0% va experimentar un alliberament o malestar emocional
Discussió	Les teràpies complementàries aporten un component positiu a l'experiència pal·liativa d'un pacient amb malaltia crònica/terminal. La major part de la gestió dels símptomes realitzada dins d'aquest programa d'hospici en particular, abans d'aquest projecte, es va aconseguir mitjançant la medicació. Com a resultat de la investigació sobre aquest tema, es van contemplar diversos

	<p>components de la teràpia complementària com a opcions alternatives, per ser utilitzats per satisfer les necessitats dels nostres pacients i millorar la qualitat de vida. L'ús d'aquestes tècniques ajuda a millorar la qualitat de vida permetent al cos relaxar-se i deixar anar l'estrès. Els resultats d'aquest estudi són evidents que els pacients que van utilitzar aquestes teràpies semblaven experimentar efectes beneficiosos.</p> <p>Els membres del personal continuen oferint teràpies complementàries i les proporcionen tal com s'accepta. El finançament del fons de dotació a partir d'un testament privat, continuarà permetent una prestació permanent de teràpies complementàries, i es continuaran explorant opcions de finançament addicionals. La comissió també intentarà revisar diferents maneres d'incorporar la música a aquest treball.</p>
Conclusions	<i>No aplicable</i>
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	

Referència 11	Saotome T, Iwase S, Nojima M, Hewitt B, Chye R. Assessment of activities of daily living and quality of life among palliative care inpatients: A preliminary prospective cohort study. Prog Palliat Care. 2018 Jan 2;26(1):14–21.
Escala de valoració	Nivell 3. Rellevant per metodologia, però pocs resultats interessants per a l'estudi
Objectius	L'objectiu és avaluar els símptomes, el control dels símptomes, l'estat funcional i la QOL de manera prospectiva en pacients hospitalitzats que reben cures pal·liatives i terminals. També vam examinar els factors que poden afectar la QOL del pacient, incloses les mesures específiques de resultats de cures pal·liatives, la discapacitat funcional i les característiques demogràfiques.
Tipus d'estudi	Cohorts
Any de realització	2018
Recollida de dades	Escala d'Evaluació de Símtomes (SAS), Puntuació de Severitat del Problema (PSS), McGill (MQOL).
Resultats	<i>No aplicable</i>
Discussió	Els resultats d'aquest estudi ofereixen dades preliminars sobre els resultats quantitatius de la disminució funcional, el canvi de símptomes i el canvi de QOL en pacients hospitalitzats per a cures pal·liatives. Malgrat un deteriorament gradual en la majoria dels pacients, no vam observar canvis significatius en les puntuacions FIM durant les 2 primeres setmanes, i això va persistir entre els set pacients encara disponibles per a la valoració a les 4 setmanes. Tanmateix, la QOL es va correlacionar negativament amb els símptomes físics, encara que no amb la funció.
Conclusions	En conclusió, els pacients hospitalitzats que van rebre cures pal·liatives i rehabilitació no van mostrar millores significatives en la seva funció física, símptomes subjectius o símptomes objectius durant el període d'estudi. En canvi, van mostrar tendències de les puntuacions de FIM,

	AKPS, SAS, PSS i RUG-ADL per disminuir des de l'admissió als dos punts d'avaluació. Per contra, la QOL general es va mantenir a les 4 setmanes i es va correlacionar amb els símptomes físics més que amb la funció o les AVD. Aquests resultats suggereixen que el control dels símptomes hauria de seguir sent el pilar de les cures pal·liatives per millorar i millorar la qualitat de vida dels pacients hospitalitzats.
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	

Referència 12	Porter S, McConnell T, Graham-Wisener L, Regan J, Mckeown M, Kirkwood J, et al. A randomised controlled pilot and feasibility study of music therapy for improving the quality of life of hospice inpatients. [cited 2022 Dec 22]; Available from: https://doi.org/10.1186/s12904-018-0378-1
Escala de valoració	Nivell 3. Rellevant per metodologia, però pocs resultats interessants per a l'estudi
Objectius	Avaluar: La viabilitat d'oferir una intervenció de musicoteràpia de 3 setmanes, tenint en compte les taxes de retenció dels participants reclutats durant aquest període L'acceptabilitat d'administrar el qüestionari McGill Quality of Life (MQoL) a aquesta població. L'eficàcia potencial de la musicoteràpia per millorar-ne la qualitat de vida i de la musicoteràpia per millorar la comunicació interfamiliar Identificar els factors que ajuden o dificulten la implementació i sostenibilitat de la musicoteràpia dins d'un entorn de cures pal·liatives.
Tipus d'estudi	Assaig clínic
Any de realització	2018
Recollida de dades	Qüestionari McGill (MQoL)
Resultats	Es van reclutar 51 participants durant 12 mesos. Vint-i-cinc es van assignar al grup d'intervenció i 26 al grup control. El setanta-un per-cent dels participants es va perdre durant el seguiment a la setmana 3, el punt final principal proposat. El punt final principal es va traslladar de la setmana 3, quan es va perdre el 71% per fer el seguiment, fins a la setmana 1, quan es va perdre el 33%. El qüestionari de qualitat de vida de McGill va ser generalment acceptable per als participants. Per tal de detectar un mida de l'efecte petita a moderada de 0,3, un estudi amb plena potència requeriria el reclutament de 698 participants.
Discussió	L'estudi va identificar problemes importants en relació a la retenció, amb un 71% dels pacients perduts de seguiment a la setmana 3 i un 92% a la setmana 5; una taxa de desgast a causa de la seva mort o deteriorament físic. Clarament, aquestes taxes de retenció indiquen que un ECA basat

	<p>en aquests punts de seguiment no seria factible. En canvi, la taxa de desgast a la setmana 1 va ser del 33%, marginalment per sobre de l'estimació prèvia de la taxa de desgast del 30%.</p> <p>Tot i que l'estudi va mostrar una millora no estadísticament significativa de les puntuacions globals des de la línia de base fins a la setmana 1 del grup de musicoteràpia en comparació amb el grup control, aquest resultat va ser el resultat de l'agregació de puntuacions divergents per als dominis individuals, que van des d'un significatiu millora del benestar existencial fins a una millora significativa del benestar físic. Aquesta millora va ser un resultat sorprenent, sobretot perquè el domini estretament relacionat dels símptomes físics va mostrar una forta millora.</p>
Conclusions	Les conclusions sòlides d'aquest assaig fan una contribució significativa a una base d'evidències que actualment proporciona als comissionats de serveis i teràpies de cures pal·liatives informació equívoca sobre la qual basar els seus judicis sobre la inclusió o no.
Recerca dirigida	
Anotacions	ECA ciego de grupos paralelos El grupo de intervención recibió musicoterapia individual además de la atención habitual. El grupo de control recibió solo la atención habitual

Referència 13	Locker LS, Lübbe AS. Quality of life in palliative care: An analysis of quality-of-life assessment. Prog Palliat Care. 2015 Aug 1;23(4):208–19.
Escala de valoració	Nivell 3. Rellevant per metodologia, però pocs resultats interessants per a l'estudi
Objectius	<i>No aplicable</i>
Tipus d'estudi	Revisió bibliogràfica
Any de realització	2015
Recollida de dades	SEIQoL-DW; EORTC QLQ-C15-PAL; RSCL; TPV
Resultats	<i>No aplicable</i>
Discussió	<i>No aplicable</i>
Conclusions	<p>Els investigadors que pretenen avaluar la qualitat de vida dels pacients en cures pal·liatives es troben amb diverses dificultats. En aquest estudi s'identifiquen possibles obstacles, s'ofereixen (algunes) solucions i es plantegen qüestions que cal abordar en estudis posteriors.</p> <p>Hi ha moltes maneres diferents d'avaluar la QoL, per tant, l'investigador està obligat a decidir i justificar la seva elecció d'un instrument. La decisió final depèn en gran mesura de l'estat dels pacients, de l'objectiu de l'estudi i també de la preferència personal de l'investigador. L'administració de qüestionaris com l'EORTC QLQ-C15-PAL o l'RSCL sembla ser ràpida i senzilla. Pot conduir a resultats tangibles adequats per al seu ús en estudis clínics més que en la pràctica clínica. El seu format més rígid sembla limitar la seva capacitat de representar una construcció tan subjectiva com la QoL. Instruments més individuals com el SEIQoL-DW o el TPV, en general, també són més exigents en la seva aplicació. Això restringeix el seu ús en</p>

	pacients fràgils, però al mateix temps ofereix l'oportunitat d'obtenir una visió més profunda de la qualitat de vida dels pacients.
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	

Referència 14	
Escala de valoració	Nivell 4. Rellevant per metodologia, resultats i marc teòric
Objectius	Examinar l'evidència actual sobre l'efectivitat de l'aromateràpia, el massatge i la reflexologia en persones que es troben en una etapa pal·liativa d'una malaltia.
Tipus d'estudi	Revisió bibliogràfica
Any de realització	2020
Recollida de dades	<i>No aplicable</i>
Resultats	<i>No aplicable</i>
Discussió	Aquesta revisió sistemàtica ha criticat l'evidència actual sobre aromateràpia, massatge i reflexologia en cures pal·liatives. Va incloure 22 assaigs amb 1.956 participants. En general, no hi va haver cap diferència estadísticament significativa entre l'aromateràpia i el massatge amb braços comparadors (atenció habitual, control actiu o una altra teràpia) pel que fa a l'efecte a curt termini sobre l'ansietat, el dolor o la qualitat de vida. Hi va haver alguna evidència, tot i que a partir d'un petit conjunt d'estudis (n = 3), que la reflexologia va reduir el dolor a curt termini. No obstant això, totes aquestes troballes són limitades a causa de l'heterogeneïtat dels assaigs i de la baixa qualitat, ja que molts tenen mides de mostra petites. Per tant, les conclusions no s'han de considerar definitives.
Conclusions	La revisió no va trobar cap evidència dels beneficis a curt termini de l'aromateràpia i el massatge sobre la qualitat de vida, l'ansietat i el dolor per a les persones amb necessitats de cures pal·liatives. Per a la reflexologia, es van trobar alguns resultats positius, però totes les conclusions estaven limitades per la baixa qualitat dels estudis primaris i per la incapacitat de realitzar una metaanàlisi. Cal més investigació rigorosa utilitzant mesures de resultats adequades. Tot i que hi havia evidència limitada sobre l'eficàcia de les teràpies complementàries, no hi havia proves de dany; per tant, suggerim que els hospicis continuïn oferint teràpies complementàries mentre es duen a terme més investigacions.
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	

Referència 15	Nyatanga B, Cook D, Goddard A. A prospective research study to investigate the impact of complementary therapies on patient well-being in palliative care. <i>Complement Ther Clin Pract.</i> 2018 May 1; 31:118–25.
Escala de valoració	Nivell 4. Rellevant per metodologia, resultats i marc teòric
Objectius	<p>Comprendre la naturalesa de les preocupacions que experimenten els pacients amb condicions limitants de la vida mentre manegen la seva qualitat de vida</p> <p>Obtenir una comprensió detallada de com aquests pacients valoren les TC i el seu benefici percebut en la manera com se senten amb si mateixos (benestar) en aquesta etapa de la seva vida.</p> <p>Comprendre l'impacte de les TC en les preocupacions clau informades pels pacients al formulari MYCaW</p> <p>Determinar les teràpies que es perceben com a més beneficioses per als pacients que experimenten un tractament de teràpia complementària.</p> <p>Proporcionar una oportunitat perquè els pacients que reben teràpies complementàries reflexionin sobre el servei i identifiquin àrees de millora.</p>
Tipus d'estudi	Cohorts
Any de realització	2018
Recollida de dades	MYCaW Entrevistes semi-estructurades
Resultats	Els resultats d'aquest estudi mostren clarament beneficis reconeixibles per als vuit participants.
Discussió	La intenció d'aquest estudi de recerca va ser explorar les experiències dels pacients en rebre teràpia complementària (TC) durant la fase de cures pal·liatives i l'impacte que va tenir al benestar. Aquesta exploració es basa en els relats subjectius dels receptors i, per tant, aquestes experiències no es poden generalitzar a altres grups més grans de pacients a altres llocs. Hi va haver diferents tipus de teràpies complementàries rebudes pels participants segons les inquietuds que van informar quan van ser admesos per primera vegada al programa de cures pal·liatives. Tot i aquestes diferències de CT, els vuit participants van informar beneficis dels seus respectius CT.
Conclusions	L'estudi va trobar que es percebia que les TC ajudaven els pacients amb les seves inquietuds identificades informades al formulari d'avaluació MYCaW. Tots els pacients entrevistats en aquest estudi van reportar beneficis positius de les TC. El que es va evidenciar clarament a partir de les troballes va ser com les TC van permetre als pacients mantenir una aparença de normalitat mentre vivien amb l'estrès de les condicions limitants de la vida, com ara el càncer de mama i el tumor cerebral.
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	Estudio observacional → Fenomenologia interpretativa (prospective research)

Referència 16	Masel EK, Trinczek H, Adamidis F, Schur S, Unseld M, Kitta A, et al. Vitamin “G” arden: a qualitative study exploring perception/s of horticultural therapy on a palliative care ward. [cited 2022 Dec 22]; Available from: https://doi.org/10.1007/s00520-017-3978-z
Escala de valoració	Nivell 4. Rellevant per metodologia, resultats i marc teòric
Objectius	Investigar cómo los pacientes y los miembros del equipo de cuidados paliativos perciben la opción de TH en una sala de cuidados paliativos en un hospital dentro de una gran ciudad capital donde el acceso a un área verde no está disponible
Tipus d'estudi	Qualitativa
Any de realització	2018
Recollida de dades	Técnica conversacional, entrevista semi-estructurada con preguntas abiertas predeterminadas
Resultats	<i>No aplicable</i>
Discussió	Els resultats del nostre estudi van demostrar una percepció molt positiva de la TH per part dels pacients i dels membres de l'equip de cures pal·liatives, i la TH es va percebre com a valuosa i enriquidora. A més de distreure els pacients de les seves rutines clíniques diàries, va millorar les relacions personals i la cohesió del grup i va provocar un estat d'ànim elevat tant als pacients com als membres de l'equip de cures pal·liatives. Els pacients es van sentir activament físicament, es van beneficiar de l'ús d'habilitats hàptiques en treballar amb diferents materials i van experimentar estimulació creativa en col·locar objectes com boles d'escuma de poliestirè, marcadors, corones, esponges i cistelles. Estaven contents de deixar les rutines mèdiques diàries, sortir de la passivitat i conèixer altres pacients hospitalitzats.
Conclusions	Tots els pacients que van participar a la TH van tenir una impressió positiva i, encara que la pregunta sobre els aspectes negatius de la TH va ser part de l'entrevista qualitativa, no hi va haver comentaris crítics esmentats a les entrevistes. Els resultats d'aquest estudi qualitatiu van mostrar que la TH com a intervenció en interiors va beneficiar els pacients en una sala de cures pal·liatives en termes de l'oportunitat de connectar-se amb altres i adquirir noves habilitats. A més, la TH va ser molt apreciada pels membres de l'equip de cures pal·liatives. Per tant, on no sigui possible integrar espais verds a les sales de cures pal·liatives o on aquests espais no siguin accessibles, la TH podria ajudar a contribuir a un major benestar dels pacients a les sales de cures pal·liatives.
Recerca dirigida	
Anotacions	

Referència 17	Warth M, Keßler J, Hillecke TK, Bardenheuer HJ. Musiktherapie in der Palliativmedizin. Dtsch Arztebl Int. 2015 nov 13;112(46):788–94.
Escala de valoració	Nivell 3. Rellevant per metodologia, però pocs resultats interessants per a l'estudi
Objectius	<i>No aplicable</i>
Tipus d'estudi	Assaig clínic

Any de realització	2015
Recollida de dades	<i>No aplicable</i>
Resultats	<i>No aplicable</i>
Discussió	La hipòtesi principal d'aquest estudi està recolzada pels resultats: la musicoteràpia va millorar l'avaluació subjectiva de la relaxació i el benestar en pacients terminals que reben cures pal·liatives. Les mides de lefecte entre els grups van ser de mig a alt. Aquesta troballa està recolzada tant per l'augment significatiu de les variacions d'alta freqüència (HF) en la freqüència cardíaca com per una tendència cap a un flux sanguini perifèric més gran, cosa que suggereix un augment de la modulació parasimpàtica i una reducció de la modulació simpàtica de l'activitat cardiovascular del sistema autònom. sistema nerviós. Com que les dades fisiològiques van variar molt entre els individus, es planeja un model de corba de creixement addicional.
Conclusions	<i>No aplicable</i>
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	ECA

Referència 18	Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. <i>BMJ</i> [Internet]. 2017 [cited 2023 Jan 2]; 358:2925. Available from: http://dx.doi.org/10.1136/bmj.j2925
Escala de valoració	Nivell 3. Rellevant per metodologia, però pocs resultats interessants per a l'estudi
Objectius	<i>No aplicable</i>
Tipus d'estudi	Revisió sistemàtica
Any de realització	2017
Recollida de dades	Registres- Estudis primaris
Resultats	En general, hi va haver un petit efecte a favor de les cures pal·liatives especialitzades. Els resultats per al dolor i altres resultats secundaris no van ser conclouents. Alguns problemes metodològics (com ara la manca de cegament) van reduir la força de l'evidència.
Discussió	<i>No aplicable</i>
Conclusions	Les cures pal·liatives especialitzades es van associar amb un petit efecte sobre la qualitat de vida i podrien tenir efectes més pronunciats per als pacients amb càncer que van rebre aquesta atenció precoçment. Podria ser més eficaç si es proporciona d'hora i si s'identifica mitjançant el cribratge d'aquells pacients amb necessitats no cobertes.
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	

Referència 19	Candy B, Jones L, Varagunam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual, and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2012 May 16;
Escala de valoració	Nivell 3. Rellevant per metodologia, però pocs resultats interessants per a l'estudi
Objectius	Classificar i descriure intervencions espirituals i religioses per a adults a la fase terminal d'una malaltia; Avaluar l'efectivitat de les intervencions espirituals i religioses per a adults a la fase terminal d'una malaltia.
Tipus d'estudi	Revisió bibliogràfica
Any de realització	2012
Recollida de dades	<i>No aplicable</i>
Resultats	<p>Les intervencions espirituals i religioses poden repercutir en els pacients de diverses maneres importants.</p> <p>Les mesures de resultat primàries van ser l'efecte de la intervenció sobre el benestar (això pot incloure benestar psicològic, trastorn mental comú o angoixa per la mort), afrontament (definit per als fins d'aquesta revisió com millorar la capacitat de viure amb els efectes de el procés de la malaltia) i la qualitat de vida. Aquests resultats es van capturar fent servir escales validades com, en el cas de la depressió, l'escala de qualificació de depressió de Hamilton.</p> <p>Els resultats secundaris van incloure símptomes físics com dolor, fatiga, hipersòmnia i dispnea; ús de serveis de salut com ara admissió i alta hospitalària; la mortalitat i el lloc de la mort, així com el benestar espiritual i els resultats dels cuidadors informals. Aquests resultats poden haver estat capturats mitjançant escales validades que van mesurar, per exemple, l'espiritualitat o la consciència religiosa, els valors o la participació (Hill 1999) o l'ús dels serveis de salut.</p>
Discussió	<p>Aquesta revisió es va proposar considerar la qualitat i els resultats de les proves sobre intervencions espirituals i religioses per a adults a la fase terminal d'una malaltia. La revisió va identificar cinc ACA. Es van avaluar dos tipus d'intervencions: meditació i intervencions multidisciplinàries de cures pal·liatives que oferien al pacient suport pastoral d'un capellà o conseller espiritual.</p> <p>La revisió no va poder respondre a la pregunta de si les intervencions espirituals i religioses per a adults a la fase terminal d'una malaltia repercuteixen en els resultats dels pacients. Hi va haver evidència limitada sobre els resultats primaris de la revisió de benestar i qualitat de vida. No hi va haver avaluacions sobre l'impacte de l'afrontament de la malaltia. Les diferències en l'anàlisi i l'informe insuficient dels resultats van impedir la consideració de qualsevol anàlisi combinada. En els dos estudis d'intervencions de meditació, individualment no hi va haver resultats significatius</p>
Conclusions	Les cures pal·liatives especialitzades es van associar amb un petit efecte sobre la qualitat de vida i podrien tenir efectes més pronunciats per als pacients amb càncer que van rebre aquesta atenció

	precoçment. Podria ser més eficaç si es proporciona d'hora i si s'identifica mitjançant el cribratge d'aquells pacients amb necessitats no cobertes.
Recerca dirigida	<i>No aplicable</i>
Anotacions	