

Investigación enfermera en cuidados paliativos. Una realidad en desarrollo

Autora: María Belén Martínez Cruz

Categoría profesional y lugar de trabajo: Diplomado y Grado en Enfermería. Máster en Cuidados Paliativos. Jefe de Unidad de Desarrollo Profesional de Enfermería Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Coautora del libro "Enfermería en Cuidados Paliativos y al Final de la Vida". Profesora asociada de la Universidad Pontificia de Salamanca Salus Infirmorum Madrid.

Diferentes leyes, planes y programas desarrollados en el ámbito nacional y europeo instan a los estados a la promoción de la investigación como elemento fundamental en el progreso de los sistemas sanitarios así como al establecimiento de medidas para que la investigación y la innovación sean sostenibles y garanticen la transferencia de los resultados a la práctica clínica (Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de abril; la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud; diferentes leyes de impulso a la investigación en las Comunidades Autónomas o el programa Horizonte 2020 de inversiones para impulsar la investigación, la innovación y la competitividad).

Hay que señalar que la investigación en cuidados paliativos (en adelante CP) es relativamente joven como joven es la disciplina. Es Cicely Saunders, enfermera, trabajadora social y médico la que impulsa esta nueva forma de cuidado de los pacientes al final de su vida a través del movimiento *Hospice* en los años 60 en Inglaterra (1). Es ella la que inicia las primeras investigaciones en este campo dirigiéndolas al control del dolor. Durante siete años investiga en *Saint Joseph Hospice* la naturaleza y el manejo del dolor hasta que en 1964 define el Dolor Total como aquel "que contiene los siguientes elementos: a) físicos (daño tisular, compresión nerviosa, etc.); b) emocionales (depresión, insomnio, desfiguración, enfado, fatiga crónica); c) sociales (pérdida de la posición social, problemas económicos), y d) espirituales (sensación de culpabilidad, reproches e inseguridad ante la muerte)" (2, 3).

En el año 2004 la Organización Mundial para la Salud en el documento: "*Palliative Care; The Solid Facts*" (4) resaltaba la importancia de la Investigación en CP e indicaba los vacíos que existían:

- Investigación en temas como la etiología y tratamiento del dolor y otros síntomas en pacientes no oncológicos.
- Barreras que impiden la correcta accesibilidad a los cuidados.
- Desarrollo de herramientas para el manejo de síntomas.
- Cuidados para las personas mayores.
- Cuidados en poblaciones de diferentes culturas.
- Aspectos sociales, psicológicos y espirituales en cuidados paliativos.

Según este documento también era escasa la financiación, así solo el 0,18% de la investigación en Cáncer del Reino Unido se empleaba para CP y en EEUU solo el 0,09%.

La Estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud (Actualización 2010-2014), refiere que la investigación en este campo presenta dificultades en relación a la heterogeneidad de las poblaciones de estudio, la gran variedad de provisión de servicios y la complejidad de la aplicación de los principios básicos de la investigación. También hace referencia a un grupo de expertos canadienses que señalan la importancia de priorizar estudios de investigación en CP pediátricos y las preferencias de familias y pacientes, así como la investigación en duelo, dolor y otros síntomas y sobre estrategias de alivio del sufrimiento. Y por último señala las dificultades en financiación refiriendo que de 26 ayudas solicitadas para proyectos de investigación al Fondo de Investigaciones Sanitarias del Instituto Carlos III (FIS-ISCIII) y estudios sobre evaluación de tecnologías sanitarias, solo se financiaron entre 2002 y 2008, seis de las solicitadas (5).

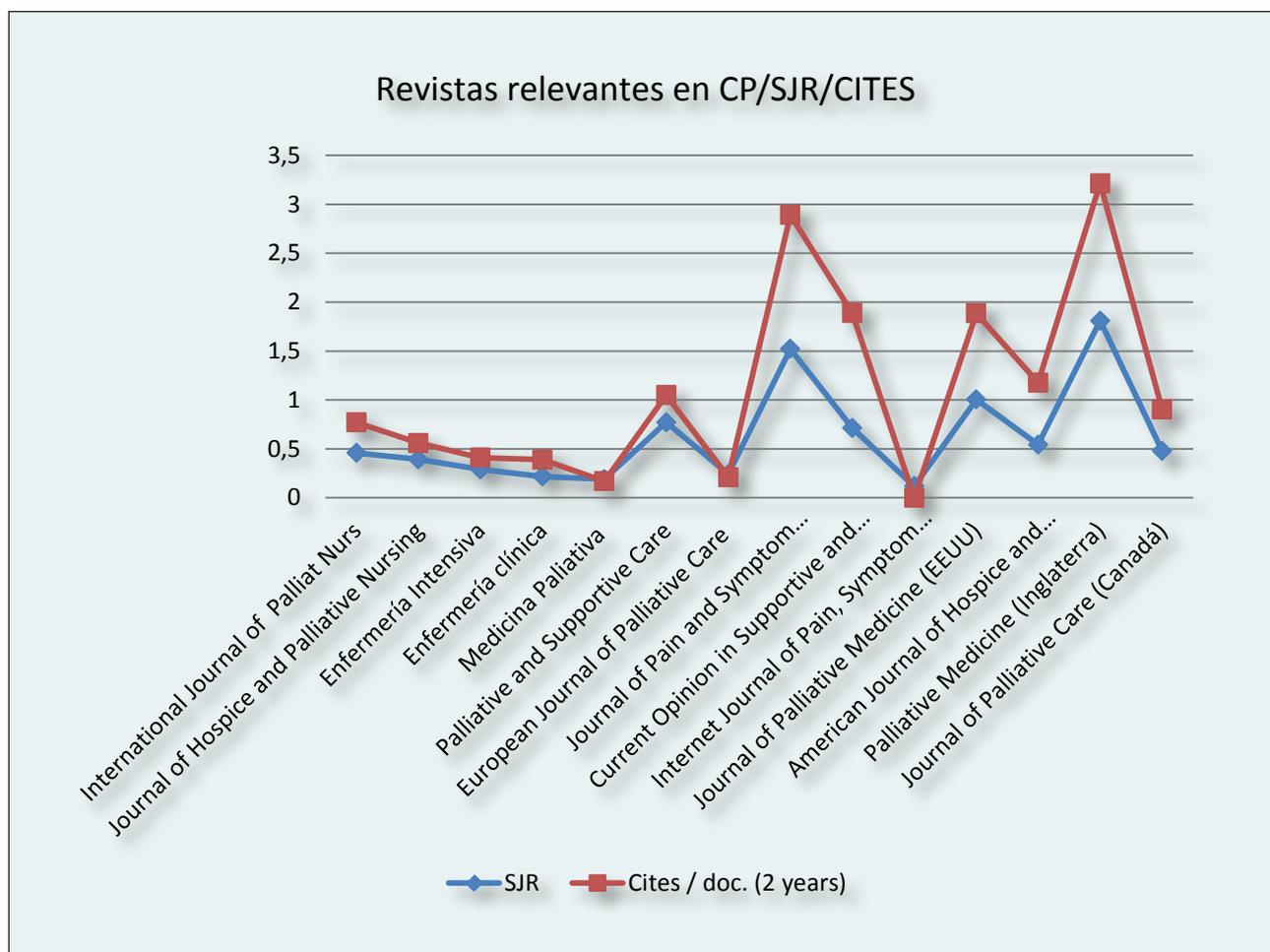
Entre las publicaciones relevantes en materia de CP están las específicas de medicina como son el "Journal of Palliative Care" que se publica desde el año 1999; "Palliative Medicine" considerada la publicación científica de la European Association Palliative Care (EAPC); y "American Journal of Hospices and Palliative Care". También son revistas específicas dirigidas a varios colectivos (medicina, enfermería, psicología o trabajo social) la "European Journal of Palliative Care" de la EAPC; la "Journal of Palliative Medicine"; y otras revistas como "Progress in Palliative Care" o "Palliative and Supportive Care". Entre las publicaciones destacadas de enfermería en CP se encuentra la "International Journal of Palliative Nursing", que inició su andadura en el año 1995 con el compromiso de promover la excelencia en cuidados paliativos, y la revista "Journal of Hospice and Palliative Nursing".

En España existe la publicación "Medicina Paliativa", única revista especializada en CP en castellano. Es el órgano de expresión de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), creada en 2005 y federada a SECPAL como Sociedad Científica multiprofesional compartiendo los mismos objetivos, manteniendo de esta forma, el carácter autónomo de las necesidades de la profesión y el carácter interdisciplinar de los cuidados paliativos (6).

En la **Figura 1** se muestran diferentes revistas de España, EEUU, Inglaterra, Canadá y Australia de contenido en CP, expresamente se introducen también las revistas Enfermería Clínica e Intensiva de España por la producción de artículos referentes a CP. En el gráfico se puede observar el SCImago Journal & Country Ranking (SJR) del año 2013 de las revistas seleccionadas (7).

Figura 1. Revistas con contenido específico en CP o con producción importante.

(Fuente: <http://www.scimagojr.com/index.php>).



La investigación en cualquier disciplina profesional es fundamental para el desarrollo de la misma, para la mejora de su práctica, para hacer más eficaz los servicios que se prestan y conseguir, en este camino, la excelencia. Una profesión, como lo es la enfermería, se diferencia de un oficio por la existencia de una base científica de donde procede el servicio que da a la sociedad (8,9). Laura Talbot planteó que *"El objeto fundamental de la investigación en enfermería es por tanto crear y mantener una sólida base científica para su práctica, que promueva mejores resultados en los cuidados del paciente"*. (10)

En 1996, el Comité Europeo de Salud recomendó a los estados miembros la elaboración de estrategias que impulsaran la investigación en enfermería y así permitieran el desarrollo de su campo de conocimientos, con la consecuencia del aumento de la evidencia científica.

A nivel internacional el panorama de la enfermería en CP es diferente al español. En Inglaterra a partir del año 1987 se desarrollan áreas específicas de competencia distinguiendo 3 niveles: Nivel 1: *Foundation*; Nivel 2: *Intermediate*; y Nivel 3: *Proficient* (Especialista). En EEUU en 1986 se establece la *Hospice and Palliative Care Nursing Association* (NPNA) y se consigue poner en marcha el *Certified Hospice and palliative Nurse*. En Canadá en 1990 se desarrollan los estándares de enfermería en CP basados en Modelos de Soporte (11). El hecho de que haya sociedades científicas independientes y especialización hacen que la investigación sea una realidad más visible.

La incorporación de nuevas competencias en investigación en la profesión enfermera en España es una realidad desde la aprobación de los estudios de grado dentro del Espacio Europeo de Educación Superior, que posibilita para la titulación la posibilidad de realizar formación de máster y doctorado (12). Así desde 2006, en España, la Enfermería pudo empezar a realizar un desarrollo académico propio desde el nivel básico hasta el doctorado (13).

La investigación de enfermería en CP en España tiene las mismas oportunidades y limitaciones que cualquier investigación enfermera, si bien es cierto que se añade a estas limitaciones el retraso de la especialidad de Médico Quirúrgica donde, desde el año 2005, la Asociación Española de Enfermería en CP (AECPAL) decide que se enmarcaría la especialidad. Actualmente la realidad es una propuesta para el desarrollo de un Área de Capacitación Específica (ACE) cuyo debate con otras sociedades científicas (Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontología, Asociación Española de Enfermería de la

Infancia, Federación de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria) ha dado como fruto en el último congreso de CP de 2014 un documento de consenso que justifica un marco de formación avanzada, que según la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS y el Consejo Interterritorial es necesario promover dada la complejidad de estos pacientes y la alta cualificación de los profesionales de enfermería.

Actualmente en la AECPAL trabajan diferentes grupos de trabajo en competencias, planes de cuidados, área de capacitación específica e investigación. Según un informe presentado en las V Jornadas de AECPAL en Barcelona por Ana Carvajal, responsable del grupo de investigación en enfermería, uno de los objetivos planteados en el grupo es *"Conocer las investigaciones de enfermería en CP"* analizando Jornadas, Congresos en CP así como revistas específicas y otras como Rol de Enfermería, Enfermería Clínica, Nursing, Metas de Enfermería y otras. Concretamente en el análisis que realizan de jornadas y congresos de SECPAL y AECPAL de los años 2009 a 2012, enfermería investiga sobre cuidados, características de centros, aspectos emocionales, cuidados a la familia, atención paliativa en niños, profesionales, equipos y otros (**Figura 2**).

En la **Tabla 1** se describen las temáticas en las distintas categorías.

En una revisión realizada en ScienceDirect con los criterios de búsqueda "cuidados paliativos, investigación, enfermería" se recopilan 47 artículos de Medicina Paliativa, en 20 hay participación de enfermería, siendo los temas más comunes la espiritualidad, los profesionales o la familia y el cuidador principal, así como aspectos físicos.

Como se puede observar los temas de investigación son variados así como el tipo de investigación, predominando la investigación cuantitativa, si bien es cierto que cada vez más se hacen estudios cualitativos, y en este sentido enfermería es líder a nivel mundial, lo que no parece algo casual si tenemos en cuenta que el profesional de enfermería está cerca de la experiencia humana y no de la enfermedad como un fenómeno etiopatogénico (14).

Las barreras de la formación cada vez son menores, enfermería avanza construyendo su cuerpo de conocimientos en la atención y el cuidado al final de la vida. Es necesario desarrollar líneas específicas de investigación en CP en España desde la perspectiva enfermera. El trabajo del grupo de investigación de la AECPAL lo plantea como uno de sus objetivos, esperemos que en unos años dé los frutos esperados.

Figura 2. Temas de investigación enfermera en CP en Jornadas y Congresos de SECPAL y AECPAL 2009-2012 (Fuente: Elaboración propia).



Tabla 1. Aspectos desarrollados en cada categoría temática (Fuente: Elaboración propia).

Cuidados de enfermería	Características centros	Aspectos emocionales	Cuidados a la familia	Atención paliativa en niños	Profesionales	Equipos	Otros
Nutrición y alimentación	Coordinación con otros centros	Comunicación	Cuidados al cuidado	Unidades específicas	Autocuidado	Trabajo en equipo	Estudiantes de enfermería
Úlceras	Cobertura	Información	Conspiración de silencio	Atención	Percepción de CP	Continuidad de cuidados	Rol de enfermería
Cuidados de la boca	Complejidad	Councelling	Duelo	Profesionales ante los niños	Sensibilizar en CP		Perfiles
Confort	Gestión del alta	Voluntades anticipadas			Formación		Aspectos generales de la muerte
Ostomías	Atención telefónica						Investigación
Vía subcutánea							
Dolor							
Insomnio							
Últimos días							
Musicoterapia							
Pacientes no oncológicos							

Bibliografía

1. Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 2006;13(3):143-144.
2. Saunders C M, Baines M. *Living with Dying. The management of the terminal disease*. Londres. Oxford. Oxford University Press. 1983; 12-13.
3. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, Gabilondo S. Principios básicos para el control del dolor total. *Rev. Soc. Esp. Dolor* 1999 6; (1):59-70
4. Davies E, Higginson IJ. *The Solid Facts palliative Care*. World Health Organization 2004; 28-29
5. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. 2011
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Consultado 12 abr 2015] Disponible en: http://ae-cpal.secpal.com/presentacion_historia-2
7. SCImago Journal & Country Ranks. [Consultado 12 abr 2015] Disponible en: <http://www.scimagojr.com/index.php>
8. López-Parra M, Santos-Ruiz S, Varez-Peláez S, Abril-Sabater D, Rocabert-Luque M, Ruiz-Muñoz M, et al. Reflexiones acerca del uso y utilidad de los modelos y teorías de enfermería en la práctica asistencial. *Enfermería Clínica* 2006 7; 16(4):218-221.
9. Barroso Romero Z, Torres Esperón JM. Fuentes teóricas de la enfermería profesional: Su influencia en la atención al hombre como ser biosicosocial. *Revista Cubana de Salud Pública* 2001;27(1):11-18.
10. Martínez Trujillo N. Las investigaciones en sistemas y servicios de salud por enfermería en las revistas científicas. *Revista Cubana de Enfermería* 2011;27(3):228-238.
11. García-Baquero MT, Martínez Cruz MB. Historia y Filosofía de los Cuidados Paliativos. *Enfermería en Cuidados paliativos y al final de la vida*. 2012;3:16-29
12. Fuentelsaz-Gallego C, Navalpotro-Pascual S, Ruzafa-Martínez M. Competencias en investigación: propuesta de la Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería (Investén-isciii). *Enferm Clíca* 2007 May;17(3):117-127.
13. Maciá Soler L. Enfermería. Una etapa más. *Enferm Clíca* 2014Sep-Oct;24(5):267-268.
14. Cuervo MÁ. ¿Podemos o debemos hacer investigación cualitativa en cuidados paliativos? *MEDIPAL* 2012Oct-Dic;19(4):127-128.