



Recibido: 16-08-2024
Aceptado: 25-09-2024

Cuidados paliativos tempranos en pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas y multimorbilidad. Revisión de la literatura

Early palliative care in patients with non-oncological chronic diseases and multimorbidity. Literature review

Dr. Juan Pablo Núñez-Mondragón,* Dra. Irais Andrea Esquivel-Salinas,†
Dra. Myriam Bustamante-Altamirano,§ Dr. Uría Guevara-López¶

Citar como: Núñez-Mondragón JP, Esquivel-Salinas IA, Bustamante-Altamirano M, Guevara-López U. Cuidados paliativos tempranos en pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas y multimorbilidad. Revisión de la literatura. Rev Mex Anestesiología. 2025; 48 (1): 55-62. <https://dx.doi.org/10.35366/118368>

Palabras clave:

cuidados paliativos,
multimorbilidad, atención
temprana, paciente
no oncológico.

Keywords:

*palliative care,
multimorbidity, early care,
non-oncological patient.*

* Médico Oncólogo Pediatra.

† Médico Pediatra.

§ Profesora Investigadora.

Centro Médico
Nacional Siglo XXI.

¶ Profesor investigador de

la Facultad de Medicina
y Cirugía (FMC).

Universidad Autónoma

«Benito Juárez» de Oaxaca

(UABJO). Coordinador

del Observatorio Nacional

de Cuidados Paliativos

(OCUPA). Presidente

del Instituto Medicina

del Dolor y Cuidados

Paliativos (IMEDOCP).

Correspondencia:

Dr. Juan Pablo Núñez-Mondragón

Hospital del Niño DIF,
Pachuca, Hidalgo.

E-mail: pablov9380@
hotmail.com

RESUMEN. Introducción: las enfermedades crónicas no oncológicas representan 70% de todas las muertes en todo el mundo. Los cuidados paliativos son esenciales para mejorar la calidad de vida de una manera integral y multidimensional. En los países de bajos ingresos, más de dos tercios de estos pacientes no reciben esta atención durante la trayectoria de la enfermedad y en menor proporción al final de la vida. **Objetivo:** documentar las intervenciones tempranas de cuidados paliativos en pacientes con patologías no oncológicas y multimorbilidad mediante una revisión de la literatura. **Material y métodos:** se efectuó una revisión de la literatura existente en PubMed y BIREME; para el análisis se estructuró un árbol de decisiones, documentándose las intervenciones tempranas de cuidados paliativos en el periodo de 2010 al 2024. **Resultados:** el análisis de la literatura encontrada en patologías no oncológicas y multimorbilidad describe que 66% eran mujeres y 34% hombres. El sexo femenino tuvo mejores resultados e impacto en los indicadores de calidad de atención paliativa. Más de dos tercios de la población encontrada no recibe la atención de manera temprana. **Conclusión:** la evidencia disponible es limitada o inexistente respecto a la provisión de cuidados paliativos tempranos en pacientes con patologías no oncológicas avanzadas durante la trayectoria de la enfermedad.

ABSTRACT. Introduction: chronic non-oncological diseases represent 70% of all deaths worldwide. Palliative care is essential to improve quality of life in a comprehensive and multidimensional way. In low-income countries, more than two-thirds of these patients do not receive this care during the course of the disease and to a lesser extent at the end of life. **Objective:** to document early palliative care interventions in patients with non-oncological pathologies and multimorbidity through a literature review. **Material and methods:** a review of the existing literature was carried out in PubMed and BIREME, for the analysis a decision tree was structured, documenting early palliative care interventions in the period from 2010 to 2024. **Results:** the analysis of the literature found in non-oncological pathologies and multimorbidity describes that 66% were women and 34% men. The female sex had better results and impact on the quality indicators of palliative care. More than two-thirds of the population found does not receive early care. **Conclusion:** the available evidence is limited or non-existent regarding the provision of early palliative care in patients with advanced non-oncological pathologies during the disease trajectory

Abreviaturas:

DM2 = diabetes mellitus tipo 2.

ECA = ensayo clínico controlado aleatorio.

VIH = virus de inmunodeficiencia humana.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no oncológicas, como las patologías metabólicas como es la

diabetes mellitus tipo 2 (DM2), las neurológicas como la demencia, enfermedad de Parkinson y las enfermedades cardíacas y renales, ocupan el segundo lugar en la lista de prioridades mundiales de la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁽¹⁾. Estos pacientes representan más de 70% de todas las muertes en todo el mundo⁽²⁾. Los cuidados paliativos (CP) son esenciales para



la calidad de vida, así como para la calidad de la muerte de las personas con patologías no oncológicas; los conceptos y servicios relacionados con su prestación son parte del enfoque de atención integradora para la atención médica que incluye la promoción de la salud incluso en presencia de una enfermedad establecida⁽³⁾.

En los países de ingresos bajos, se reporta un alto porcentaje de poblaciones adultas mayores, con tasas altas de mortalidad por patologías cardiovasculares, respiratorias crónicas, renales y demencia^(1,2). En países de altos ingresos económicos la mitad de este grupo recibe al menos un tipo de atención de cuidado paliativo especializado durante el curso de su enfermedad⁽³⁾. Teniendo establecidos equipos multidisciplinarios especializados cuyas funciones se centran más en personas con enfermedad avanzada e incurable.

Los cuidados paliativos dentro de sus objetivos es proporcionar un manejo integral, integrativo y multidimensional, parte importante de la práctica clínica⁽⁴⁾.

Si bien es cierto que los cuidados paliativos también son de utilidad para pacientes con patologías no malignas y que son potencialmente mortales, existe evidencia que la necesidad de estos servicios es insatisfecha, y mucho menos se integran de manera temprana⁽⁵⁾. Hay reportes que indican que al menos una quinta parte de los adultos con patologías crónicas complejas y con multimorbilidad no maligna tiene niveles de necesidades de gravedad similares con los de patología maligna⁽⁶⁾.

En muchos países existen evidencias de las desigualdades para el acceso en cuidados paliativos y con necesidades que no se satisfacen en patologías no oncológicas. Persisten barreras para que estos servicios sean eficaces y que éstos se puedan extender a todas las poblaciones y en todos los grupos de edad. Una de las barreras preocupantes para que estas necesidades no sean cubiertas es la falta de habilidades o de capacitación en cuidados paliativos. Además, se sabe poco sobre si son aptos los servicios de cuidados paliativos especializados entre el grupo de los pacientes no oncológicos. Lo que es un hecho es el que uno de los obstáculos para que estos servicios se extiendan a los pacientes adultos no oncológicos con multimorbilidad, se asocia con la reticencia y/o la falta de capacidades del personal de la salud para definir el cuidado paliativo y el momento de solicitar estas intervenciones y hasta su muerte⁽⁷⁾.

Al comparar con las patologías malignas, es más complicado determinar el pronóstico en enfermedades no malignas y potencialmente mortales. La mayoría de estas enfermedades tienen trayectorias y evolución de muerte distintas, donde existen exacerbaciones agudas episódicas, hospitalización frecuente, estabilización y declive constante, lo que hace que la determinación del estado paliativo y la derivación a cuidados paliativos sean más problemáticas⁽⁸⁾. Al desarrollar herramientas, criterios y objetivos basados

en estimaciones pronósticas confiables, se podrían superar problemas relacionados con la identificación de pacientes que mueren con patologías no oncológicas. Por lo tanto, se realizó una revisión sistemática sobre los efectos de cuidados paliativos tempranos sobre la calidad de vida e intensidad de síntomas en pacientes con enfermedad no oncológicas y con multimorbilidad⁽⁹⁾.

Cómo podría funcionar la intervención

Gotay menciona, al otorgar un enfoque en la intensificación de la comunicación médico-paciente, que los cuidados paliativos tempranos pueden conducir a niveles más altos de apoyo social y pueden aumentar la probabilidad de aceptación del diagnóstico y la gravedad de la enfermedad. Estos efectos, junto con el aumento de la satisfacción de la relación paciente-médico, pueden mejorar la apertura del paciente al control de los síntomas y a las intervenciones psicosociales, reduciendo así la angustia⁽⁹⁾.

Además, los pacientes y los miembros de la familia que se someten a cuidados paliativos tempranos están mejor informados sobre las directrices de tratamiento y las decisiones de fin de vida, lo que promueve una mayor autoeficacia y un mayor sentido de control de las decisiones con respecto a los valores individuales de una persona⁽¹⁰⁾.

Por un lado, un mejor control de los síntomas y la función psicosocial podrían promover una mejor adherencia con planes de tratamiento razonables. Esta tendencia a reducir la intensidad del tratamiento en las condiciones de salud finales e irreversibles, junto con la extensión de los servicios de cuidados paliativos ambulatorios y comunitarios, es importante para el bienestar de los pacientes⁽¹¹⁾.

¿Por qué es importante hacer esta revisión?

Las intervenciones paliativas aplicadas de forma temprana, alrededor del momento de considerar enfermedad avanzada e incurable con multimorbilidad, pueden ser más favorables para mejorar el manejo de los síntomas y la enfermedad⁽¹²⁾. Existe escasa evidencia sobre enfermedades no oncológicas con patologías avanzadas sobre en qué momento se deberá establecer o realizar intervenciones del equipo especializado de cuidados paliativos⁽¹²⁾.

No se ha proporcionado una visión general de las intervenciones aplicadas dentro de este marco, y sigue habiendo incertidumbre sobre el impacto general de dichas intervenciones en los resultados relacionados con el paciente y el cuidador.

El objetivo de este estudio fue, mediante una revisión sistematizada, documentar los efectos sobre intervenciones tempranas de cuidados paliativos en pacientes con patologías no oncológicas y con multimorbilidad y sus efectos sobre la calidad de vida y carga de síntomas.

MATERIAL Y MÉTODOS

Revisión de la literatura

Criterios para considerar los estudios para esta revisión y estrategias de búsqueda.

La estrategia de búsqueda de la información se basó en el enfoque PICO modificado PIO, en conjunto con la herramienta PRISMA como enfoque de validación.

La estrategia PICO, la cual incorpora participantes, intervención o exposición y resultados, fue utilizada para la búsqueda de manera sistemática en heterogeneidad de base de datos (PubMed, BIREME), con palabras clave para completar todos los términos MeSH; para reunir información mayor se incluyeron todo tipo de publicaciones, excepto los reportes de casos. Teniendo nuestra última revisión en junio 2024. Se incluyeron para el análisis únicamente artículos en inglés, con términos MeSH y operadores booleanos (*Figura 1*).

Criterios para considerar estudios para esta revisión

Tipos de estudios: incluimos ensayos clínicos controlados aleatorios (ECA) y ensayos controlados aleatorios en grupos (RCP).

Participantes: los pacientes que fueron seleccionados para la revisión, se incluyeron a los diagnosticados con condiciones/patologías no oncológicas con enfermedad avanzada, y sin opciones de tratamiento curativo, de acuerdo con el consejo de salubridad general, el cual declara la obligatoriedad de

los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicada en agosto 2018 (*Tabla 1*).

Tipos de intervenciones: se incluyeron todos los tipos de servicios profesionales de cuidados paliativos que proporcionaban o coordinaban la atención integral para pacientes con patologías no oncológicas con enfermedad avanzada y con multimorbilidad. Los participantes tuvieron que ser registrados después del diagnóstico de enfermedad avanzada de acuerdo con los criterios de patologías no oncológicas con enfermedad avanzada. Además, la atención tenía que ser multidimensional (es decir, la intervención tenía que dirigirse al menos a los dominios «físico» y «psicológico» de la calidad de vida, ético, social, psicológico).

Tipos de medidas de resultados para determinar calidad de vida y carga de síntomas: calidad de vida relacionada con la salud: cualquier instrumento de evaluación de calidad de vida que haya sido utilizado en los artículos: el cuestionario de calidad de vida de la ciudad de la esperanza, el cuestionario de calidad de vida de la Organización Europea para la Investigación, el cuestionario de calidad de vida de McGill, o la Encuesta de Necesidades de Atención de Apoyo (SCNS).

Intensidad de los síntomas: (medida en la escala de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS) o en el Breve Inventario de Dolor (BP).

P = adult, Non-cancer, advanced illness/multimorbidity/chronic disease.

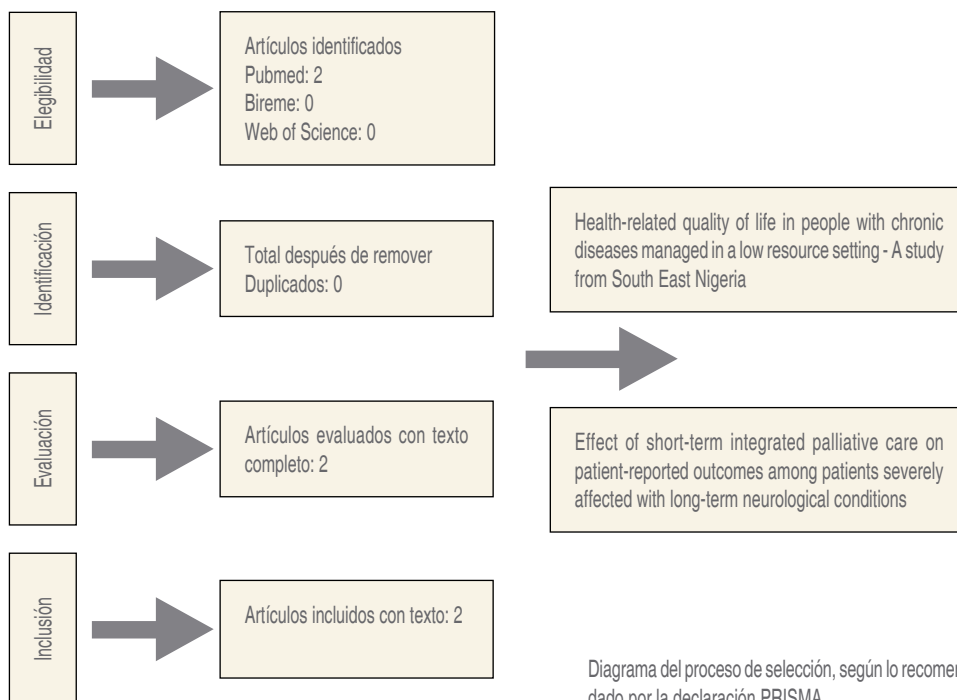


Diagrama del proceso de selección, según lo recomendado por la declaración PRISMA.

Figura 1:

Diagrama del proceso de selección.

Tabla 1: Criterios de terminalidad de acuerdo a la guía.

Enfermedad no oncológicas	La condición física del paciente hace prever una sobrevida limitada: • Por un diagnóstico específico o una combinación de enfermedades o circunstancias • El paciente presenta las características siguientes: – Progresión de la enfermedad documentada clínicamente – Progresión de la enfermedad primaria – Múltiples visitas al servicio de urgencias – Mayores cuidados de enfermería en casa – Deterioro del estatus funcional (Karnofsky < 50% y dependencia en al menos 3/6 de las actividades de la vida diaria - Índice de Katz) – Deterioro reciente del estado nutricional (pérdida de peso de al menos 10% en los últimos seis meses y albúmina sérica < 2.5 mg/dL)
Enfermedad cardíaca	La mortalidad temprana está incrementada cuando se presentan las siguientes características: • Síntomas de falla cardíaca congestiva recurrente en reposo (clase IV de la NYHA y fracción de eyección de 20% o menos) • Falla cardíaca congestiva con síntomas persistentes aun con tratamiento óptimo • En pacientes refractarios al tratamiento, cada uno de los siguientes factores ha demostrado disminuir la supervivencia futura: arritmias supraventriculares o ventriculares sintomáticas, historia de paro cardíaco y reanimación o síncope inexplicable, embolismo cerebral cardiogénico, enfermedad concomitante por VIH
Enfermedad pulmonar	La severidad de la enfermedad pulmonar está documentada por disnea incapacitante en reposo con pobre respuesta al: • Tratamiento broncodilatador • Volumen espiratorio forzado durante el primer segundo (FEV₁) < 30% del esperado • Enfermedad pulmonar progresiva. Múltiples visitas a urgencias, disminución del FEV₁ con deterioro a razón de 40 mL/año • Presencia de <i>cor pulmonale</i> o falla cardíaca derecha • Hipoxemia en reposo con O₂ suplementario (pO₂ < 55 mmHg y SatO₂ < 88%) e hipercapnia (pCO₂ > 50 mmHg) • Pérdida de peso progresiva involuntaria (10% del peso corporal en los últimos seis meses) • Taquicardia en reposo mayor de 100 latidos por minuto
Demencia	Evaluación del estado funcional: • Situaciones comórbidas y calidad del cuidado asistencial • Clasificación 7 de la <i>Functional Assessment Staging Scale</i> (FAST) • Debe presentar las siguientes características: incapacidad para deambular y vestirse sin asistencia, incapacidad para bañarse adecuadamente, incontinencia fecal y urinaria, incapacidad para comunicarse de manera inteligible
Enfermedad renal	Criterios de laboratorio para falla renal crítica: • Depuración de creatinina < 10 cm³/min (< 15 cm³/min para diabéticos) • Creatinina sérica > 8.0 mg/dL (> 6.0 mg/dL para diabéticos) Signos y síndromes clínicos asociados con falla renal: • Uremia. Manifestaciones clínicas de falla renal (confusión u obnubilación, náusea y vómito intratable, prurito generalizado, debilidad, etcétera) • Oliguria. Gasto urinario menor de 400 cm³/24 horas • Hiperkalemia intratable. Potasio sérico persistente > 7.0 mEq/L • Pericarditis urémica • Síndrome hepatorenal • Sobrecarga de líquidos intratable
Enfermedad hepática	Indicadores de falla hepática severa: • Tiempo de protrombina prolongado más de 5 s sobre el control • Albúmina sérica < 2.5 g/dL Indicadores clínicos de fase terminal en enfermedad hepática son: • Ascitis refractaria al tratamiento • Peritonitis bacteriana espontánea • Síndrome hepatorenal (sobrevida de días o semanas) • Encefalopatía hepática refractaria al tratamiento • Sangrado recurrente de várices esofágicas • Malnutrición progresiva, alcoholismo activo, HbS antígenos positivos, carcinoma hepatocelular • Clasificación de Child-Pugh estadio C
Enfermedad de Parkinson	• Estadio V de Yahr • Mayor tendencia a las caídas • Temblores violentos, alteración en la respuesta a la levodopa, inestabilidad postural, temblor y cambios mentales • Pérdida de volumen pulmonar (secundario a rigidez y debilidad de musculatura pulmonar)

Criterios de terminalidad en patologías no oncológicas. Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos agosto 2018.

FEV₁ = volumen espiratorio forzado durante el primer segundo. HbS = hemoglobina S. NYHA = *New York Heart Association*. VIH = virus de inmunodeficiencia humana.

I = early, palliative care.

O = quality life, symptom intensity.

Participantes (47,897)

(adults AND (y_10[Filter])) AND (((“Chronic Disease” AND (y_10[Filter])) OR (“Non-cancer” AND (y_10[Filter])) AND (y_10[Filter])) Filters: in the last 10 years

((“adult”[MeSH Terms] OR “adult”[All Fields] OR “adults”[All Fields] OR “adults”[All Fields]) AND “2014/08/13 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication] AND (((“Chronic Disease”[All Fields] AND “2014/08/13 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication]) OR (“Non-cancer”[All Fields] AND “2014/08/13 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication])) AND “2014/08/13 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date - Publication])) AND (y_10[Filter])

Intervención (675)

“early palliative care” Filters: in the last 10 years

(“early palliative care”[All Fields] AND (y_10[Filter]))

Resultados (848)

(“symptom intensity” AND (y_10[Filter])) OR (“quality life” AND (y_10[Filter])) Filters: in the last 10 years

((“symptom intensity”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date - Publication]) OR (“quality life”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date - Publication])) AND (y_10[Filter])

PIO (2)

((adults AND (y_10[Filter])) AND (((“Chronic Disease” AND (y_10[Filter])) OR (“Non-cancer” AND (y_10[Filter])) AND

(y_10[Filter])) AND (y_10[Filter])) AND (((“palliative care” AND (y_10[Filter])) AND (((“symptom intensity” AND (y_10[Filter])) OR (“quality life” AND (y_10[Filter])) AND (y_10[Filter])) AND (y_10[Filter])) Filters: in the last 10 years
((“adult”[MeSH Terms] OR “adult”[All Fields] OR “adults”[All Fields] OR “adults”[All Fields]) AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication] AND (((“Chronic Disease”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication]) OR (“Non-cancer”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication])) AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication]) AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication]) AND (“palliative care”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication] AND (((“symptom intensity”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication]) OR (“quality life”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication])) AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication]) AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication])) AND (y_10[Filter]))

Resultados

Los reportes en esta revisión exhaustiva fueron limitados, existe escasa evidencia en la literatura sobre las intervenciones de manera temprana en el cuidado paliativo en patologías no oncológicas con multimorbilidad, se realizó un análisis detallado de dos artículos encontrados para su revisión (*Tabla 2*).

¿Cómo afectan las enfermedades crónicas la calidad de vida con la salud?

En el estudio realizado por Un Ijoma 2019 se analizaron 613 participantes, la mayoría con DM2, virus de inmunodeficien-

Tabla 2: Tabla de estrategia de búsqueda para PubMed.

Estudio (autores)	País	Tipo de pacientes	Objetivos del estudio	Diseño del estudio	Método de recolección de datos	Resultados
Ijoma UN, Unaogu NN	Nigeria	> 18 años	Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con DM2, VIH	Transversal, descriptivo	WHOQOL-BREF para evaluar calidad de vida	Los pacientes sin comorbilidades (76.6%) tuvieron puntuación general de calidad de vida más alta Las personas que viven con VIH generalmente tenían mejor calidad de vida
Wei-Gao	Londres, Inglaterra	>18 años con patología neurológica, no cáncer	Determinar la eficacia de una intervención de cuidados paliativos integrados a corto plazo con afecciones neurológicas	Ensayo clínico	Aleatorización controlado	Cuidados paliativos integrados en pacientes con afecciones neurológicas se asoció con un menor costo y en el análisis cualitativo fue bien recibido por los pacientes y cuidadores, y no hubo problemas de seguridad
Criterios utilizados para evaluar la calidad del estudio. DM2 = diabetes mellitus tipo 2. VIH = virus de inmunodeficiencia humana.						

cia humana (VIH) en tratamiento; la mayoría (66.7%) eran mujeres, el 63% eran casados y cristianos. En este estudio, los participantes que tenían VIH y estaban en régimen de tratamientos; se registraron comparativamente puntuaciones medias de calidad de vida más altas en todos los dominios, excepto en las relaciones sociales que aquellos con diabetes. También se observó que el género femenino influyó positivamente en la salud física (dominio 1), la salud psicológica (dominio 2) y las relaciones sociales (dominio 3), pero no en el medio ambiente (dominio 4). Se observó que en el grupo de edad más joven, tener una ocupación, estar casado y alcanzar una educación superior o igual a la educación secundaria mejoraban las puntuaciones medias de la calidad de vida⁽¹³⁾.

En el estudio realizado por Wei-Gao 2020 en un ECA, incluyeron pacientes mayores de 18 años con afecciones neurológicas graves, con el objetivo principal de determinar la eficacia de una intervención de cuidados paliativos integrados a corto plazo, comparados con un tratamiento estándar; se encontraron resultados similares en ambos grupos, en eventos supervivencia o retirada del tratamiento médico curativo en patologías con pronóstico adverso⁽¹⁴⁾.

Se observó reducción en los costos de atención en el grupo con intervención paliativa integrada. También se reportó que los cinco síntomas más sensibles a la intervención fueron: náusea y vómito, disminución del apetito, espasticidad, fatiga, y depresión. Dentro de los resultados secundarios donde analizaron a familiares, se reportó que para los cuidadores prestan una sobrecarga y el inicio de cuidados paliativos se retrasó y qué tan satisfecho se encontraban⁽¹⁴⁾.

Las mejoras en las condiciones de vida, junto con los avances en la ciencia médica, han llevado a un mayor número de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Los estudios indican que la comorbilidad es considerada como un estado normal de las cosas, especialmente en pacientes mayores de 65 años, y el 50% de los pacientes con una enfermedad crónica tienen más de una⁽¹⁵⁾.

Necesidad de soporte sanitario y atención paliativa

Los pacientes con una enfermedad avanzada requieren de mayores recursos comunitarios y de un equipo básico, siendo la enfermera el principal personaje, se ha observado que en esta población analizada, la mayoría carece de una asistencia multidisciplinar.

Las principales barreras son ausencia de personal capacitado, servicios comunitarios, ayudas económicas y la dificultad y desigualdad para el cuidado paliativo. Es de destacarse que existe nula continuidad y seguimiento posterior al alta hospitalaria, teniendo por consecuencia un fracaso y además una sobrecarga para la familia^(16,17).

Otro de los problemas reportados en estos artículos fue que los modelos utilizados para la atención paliativa, es similar al

de los pacientes oncológicos, pero con menor accesibilidad, y una mala coordinación entre especialistas (nutriólogos, psicólogos, fisioterapeuta, etcétera), y nula referencia a equipos de atención paliativa⁽¹⁸⁾.

Necesidad de información

Uno de los pilares en la atención del cuidado paliativo es la comunicación. En esta revisión se observó que la más de 60% de los pacientes y familiares no se encuentran satisfechos sobre la información recibida, y expresan la necesidad de una mejor explicación del proceso y mencionan que no deben ser excluidos en la toma de las decisiones⁽¹⁹⁾.

Los pacientes y familiares también señalan que existe escasa información sobre el conocimiento de las unidades de cuidado paliativo, ya que cuando se ingresan al programa reaccionan con escepticismo y rechazo⁽²⁰⁾.

Necesidad de control de síntomas físicos

Existe una variedad de sobrecarga de síntomas heterogéneos, los cuales se lograron documentar en esta revisión, siendo los más frecuentes: disnea, insomnio, fatiga, dolor, pérdida del apetito, pérdida de peso, cambios de piel, estreñimiento, náuseas. También se menciona que más de la mitad de los pacientes cursa con depresión y ansiedad, pero que muchas veces esta condición es infraevaluada y con escasa atención para su tratamiento⁽¹⁹⁾.

Necesidad de mantener la funcionalidad

En pacientes con patologías no oncológicas se describe que tienen una peor percepción de la calidad de vida en comparación con las enfermedades malignas en cuidados paliativos, y que perciben una mayor sobrecarga de síntomas. Sus actividades cotidianas quedan relegadas y codependientes del cuidador principal, lo que altera de manera considerable su calidad de vida. Otra de las situaciones a las que se enfrenta el paciente con enfermedad avanzada no oncológica es la pérdida progresiva de su independencia, lo cual provoca sentimientos de frustración y enojo, y que éstos se pueden exacerbar por la sobreprotección familiar⁽²¹⁾.

Necesidades espirituales

En ambos artículos revisados, menos del 5% describe las necesidades espirituales, lo que hace que la atención proporcionada no cumpla los criterios de ser multidimensional, se enfocan más a la dimensión física. El valor, el sentido a la vida, la trascendencia y la empatía, son características que pueden ser de utilidad, son poco conocidos y utilizados⁽²¹⁾.

Escalas de medición

El WHOQOL-BREF tiene 26 preguntas, dos preguntas generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud, y 24 preguntas agrupadas en cuatro áreas: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente. De acuerdo con lo reportado, esta herramienta es de utilidad para evaluar calidad de vida en pacientes con patologías crónicas con enfermedad avanzada; una puntuación media ≥ 78 en el WHOQOL-BREF se considera aceptable e indicativa de una buena calidad de vida.

DISCUSIÓN

A nivel mundial se ha observado un aumento considerable de enfermedades no oncológicas, lo cual tiene un considerable gran impacto en los sistemas de salud.

Las patologías no oncológicas/no transmisibles, en un alto porcentaje desarrollan dos o más enfermedades crónicas con lo que pueden vivir durante muchos años antes de fallecer. En un bajo porcentaje con patologías graves, posterior al diagnóstico se ha observado un período estable funcional y cognitivo bueno, para posteriormente seguir de un período predecible y con deterioro funcional y clínico. En países con ingresos medianos y bajos, la mayoría de estos pacientes cursan con un tiempo largo de angustia de síntomas físicos, psicológicos, sociales con dependencia funcional progresiva y con fragilidad, incrementando la sobrecarga de síntomas conforme pasa el tiempo y con aumento de la demanda del cuidador principal y de apoyo familiar y aumento en los costos para los servicios de salud.

Existe poca evidencia sobre información de pacientes con enfermedad avanzada con enfermedades crónicas y que presentan más de una patología asociada, y la intervención de forma temprana. Tampoco hay evidencia sobre qué momento es ideal para enviar a estos pacientes al equipo especializado de cuidados paliativos.

En nuestra revisión de acuerdo a lo reportado por Wei Gao y colaboradores⁽¹⁴⁾, en este ensayo clínico aleatorizado con pacientes con patologías crónicas, las intervenciones en el grupo control comparado a las que no se realizaron intervenciones, no hubo diferencias en los resultados notificados por los pacientes. Se recomienda definir mejor los criterios de derivación a un servicio de cuidados paliativos; esto permitirá la optimización de la intervención de manera temprana, comparado con lo que reporta Uchenna Ijoma, la cual señaló que la presencia de comorbilidades afectaba significativamente a todos los dominios excepto al medio ambiente. Las enfermedades crónicas tienen un fuerte impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes, lo cual coincide con lo señalado por Xu y asociados, quienes afirman que el impacto en las enfermedades crónicas complejas de los pacientes puede

variar según los diferentes tipos de enfermedades crónicas que tuviera el paciente.

Una gran proporción de los participantes tenía cuidadores, que en su mayoría eran familiares. Estos individuos registraron una calidad de vida significativamente más alta. Concluyendo que las puntuaciones medias de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas y con enfermedad avanzada se reducen en los pacientes (VIH, diabetes mellitus) en todos los dominios⁽¹⁴⁾. La presencia de otras comorbilidades afecta negativamente a las puntuaciones medias, mientras que la presencia de cuidadores y el apoyo familiar fueron asociaciones positivas.

La herramienta utilizada para medir calidad de vida, de acuerdo Wei y asociados, los cuales emplearon la escala WHOQOL-BREF en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, fue aceptable y de utilidad; muy similar a lo reportado por Hong-Mei Wang, el cuestionario (SF-36) permitió determinar la calidad de vida deteriorada en enfermedades crónicas. En enfermedad avanzada una puntuación media ≥ 78 en el WHOQOL-BREF se considera aceptable e indicativa de una buena calidad de vida.

CONCLUSIONES

Implicaciones para la práctica. Se reporta un análisis insuficiente debido a la escasez de evidencia literaria, la cual permite en forma general identificar que existe un déficit sobre la provisión de cuidados paliativos tempranos en pacientes con patologías avanzadas.

Para personas con enfermedades crónicas avanzadas y multimorbilidad. La escasa evidencia disponible sugiere que los pacientes en estas condiciones podrían beneficiarse de cuidados paliativos tempranos con respecto a la calidad de vida y sobre la intensidad de los síntomas. Sin embargo, para mejorar la calidad de vida que tenga un impacto en reducir la sobrecarga de síntomas, se recomienda realizar una intervención oportuna para referir de una manera más temprana.

Para los profesionales de la salud. Pese a la escasez de la evidencia, se han informado sobre el beneficio definitivo de las intervenciones de cuidados paliativos tempranos para mejorar la calidad de vida, controlar síntomas físicos, emocionales, espirituales. Sin embargo, estos resultados, no son contundentes y se requiere más investigación para concluir categóricamente.

Responsables políticos. El acceso a equipos de cuidados paliativos básicos y especializados en cuidados paliativos son limitados y la disponibilidad de servicios a menudo está ausente en nuestro medio. Por lo tanto, nuestros líderes deberán enfrentarse y resolver este desafío y sensible problema de salud.

REFERENCIAS

1. World Health Organization (2019. a) Ten threats to global health in 2019. Available in: Retrieved from <https://www.who.int/news-room/spotlight/ten-threats-to-global-health-in-2019>

2. World Health Organization (2019. b) WHO Definition of Palliative Care. Available in: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Mittelmark MB, Bull T, Bouwman L. Emerging ideas relevant to the salutogenic model of health. In: Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M et al., editors, *The Handbook of salutogenesis*. Cham: Springer, 2017, 45-56.
4. Dempers C, Gott M. Which public health approach to palliative care? An integrative literature review. *Progress in Palliative Care*. 2017;25:1-10. doi: 10.1080/09699260.2016.1189483.
5. Scheerens C, Pype P, Van Cauwenberg J, Vanbutsele G, Eecloo K, Derom E, et al. Early integrated palliative home care and standard care for end-stage COPD (EPIC): a phase II pilot RCT testing feasibility, acceptability and effectiveness. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59:206-224. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.09.012.
6. DeSalvo KB, O'Carroll PW, Koo D, Auerbach JM, Monroe JA. Public Health 3.0: time for an upgrade. *Am J Public Health*. 2016;106:621-622.
7. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care-the new essentials. *Ann Palliat Med*. 2018;7:S3-S14. doi: 10.21037/apm.2018.03.04.
8. Heeringa J, Mutti A, Furukawa MF, Lechner A, Maurer KA, Rich E. Horizontal and Vertical Integration of Health Care Providers: A Framework for Understanding Various Provider Organizational Structures. *Int J Integr Care*. 2020;20:2.
9. Gotay CC, Kawamoto CT, Bottomley A, Efficace F. The prognostic significance of patient-reported outcomes in cancer clinical trials. *J Clin Oncol*. 2008;26:1355-1363. doi: 10.1200/JCO.2007.13.3439.
10. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*. 2003;361:1603-1607.
11. Lowery WJ, Lowery AW, Barnett JC, Lopez-Acevedo M, Lee PS, Secord AA, et al. Cost-effectiveness of early palliative care intervention in recurrent platinum-resistant ovarian cancer. *Gynecol Oncol*. 2013;130:426-430. doi: 10.1016/j.ygyno.2013.06.011
12. Levy M, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, Beck AC, et al. Palliative care version 1.2016. *J Natl Compr Canc Netw*. 2016;14:82-113.
13. Ijoma UN, Unaogu NN, Onyeka TI, Nwatu CB, Onyekonwu CL, Onwuekwue IO, Ugwumba F, Nwutobo RC, Nwachukwu CV. Health-related quality of life in people with chronic diseases managed in a low-resource setting - A study from South East Nigeria. *Niger J Clin Pract*. 2019;22:1180-1188.
14. Gao W, Wilson R, Hepgul N, Yi D, Evans C, Bajwah S, et al. Effect of short-term integrated palliative care on patient-reported outcomes among patients severely affected with long-term neurological conditions: a randomized clinical trial. *JAMA Netw Open*. 2020;3:e2015061.
15. Babarro AA, Cano LR, Aguilar AG. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Med Pal*. 2010;17:161-171.
16. Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JS, Conway B, Corcoran B, Dempster M, et al. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliat Med*. 2007;21:313-322.
17. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A. Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34:393-402.
18. O'Leary N, Murphy NF, O'Loughlin C, Tiernan E, McDonald K. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *Eur J Heart Fail*. 2009;11:406-412.
19. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their careers in the community. *BMJ*. 2002;325:929-932.
20. Metzger M, Norton SA, Quinn JR, Gramling R. Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. *Heart Lung*. 2013;42:112-119.
21. Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM. A call for high-quality advance care planning in outpatients with severe COPD or chronic heart failure. *Chest*. 2011;139:1081-1088.