
Trabajo Fin de Grado

Necesidades de los pacientes en cuidados
paliativos: Una revisión de la literatura.

Núria Pastilla Arias



Aquest treball està subjecte a la llicència [Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Este trabajo está sujeto a la licencia [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

This end of degree project is licensed under the [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)



TRABAJO DE FIN DE GRADO

Necesidades de los pacientes en cuidados paliativos: Una revisión de la literatura.

Grado en Enfermería

Autor: Núria PASTILLA ARIAS
Tutor: Blanca GOÑI FUSTE
Fecha de presentación: 04/05/2020

“Prohibida la reproducción total o parcial de este texto por medio de imprenta, fotocopia, microfilm u otros, sin permiso previo expreso de la Universitat Internacional de Catalunya”

AGRADECIMIENTOS

Mis agradecimientos van dirigidos principalmente a mi familia. A mis padres, por ser mis dos pilares fundamentales, por enseñarme el significado de las palabras esfuerzo, constancia y sacrificio, por ser mi apoyo en las épocas más duras de estudio y por permitirme el lujo de poder estudiar un grado en la UIC. A mis hermanas, por ayudarme siempre a sacar el lado positivo de las cosas y ser mis compañeras en los largos días de estudio.

Por último, también quería hacer un nombramiento especial a mi tutora, Blanca, por haber sido mi guía en el trabajo. Se ha comportado de forma cercana y humilde y siempre se ha mostrado disponible en todo momento, para ayudarme en cualquier cosa que necesitara.

ÍNDICE

| | |
|--|------|
| RESUMEN | I |
| ABSTRACT | II |
| ÍNDICE DE TABLAS | III |
| ÍNDICE DE TABLAS DE ANEXOS | III |
| ÍNDICE DE FIGURAS | IV |
| LISTA DE ABREVIATURAS..... | V |
| 1. INTRODUCCIÓN..... | 1 |
| 2. JUSTIFICACIÓN | 5 |
| 3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN | 6 |
| 4. OBJETIVOS | 6 |
| 5. METODOLOGÍA..... | 7 |
| 6. RESULTADOS..... | 14 |
| 6.1. Análisis bibliométrico..... | 14 |
| 6.2. Análisis del contenido | 15 |
| 7. DISCUSIÓN | 32 |
| 8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO..... | 35 |
| 9. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA Y LA INVESTIGACIÓN | 36 |
| 10. CONCLUSIONES | 38 |
| 11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 40 |
| 12. REFLEXIÓN PERSONAL..... | 44 |
| 13. ANEXOS..... | VI |
| Anexo 1 | VI |
| Anexo 2..... | VIII |
| Anexo 3..... | X |
| Anexo 4..... | XI |
| Anexo 5..... | XX |
| Anexo 6..... | XVI |

RESUMEN

Introducción: Los pacientes con enfermedad avanzada presentan una serie de necesidades que afectan a la totalidad de la persona. Los cuidados paliativos (CP), tienen como objetivo conocer cuáles son estas necesidades para poder ofrecer una atención paliativa adecuada y de una manera holística.

Objetivos: Realizar una revisión de la literatura con el objetivo de conocer cuáles son las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada en cuidados paliativos.

Metodología: Se ha llevado a cabo una revisión sistemática de la literatura con restricción a estudios publicados durante los últimos 10 años en dos bases de datos: PubMed y PsycINFO. Para la estrategia de búsqueda se definieron las palabras claves y se seleccionaron los estudios en función de los criterios de selección establecidos. Tras realizar la estrategia de búsqueda se obtuvieron 1729 resultados. Finalmente, se incluyeron 11 estudios para posterior análisis del contenido.

Resultados: Se ha obtenido información sobre las necesidades de los pacientes en CP y estas han sido analizadas teniendo en cuenta las diferentes dimensiones de la persona; física, psicológica, social y espiritual. Entre las necesidades más importantes destacan: un correcto abordaje del dolor, la necesidad de recibir información completa y adecuada sobre su estado de salud, diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento, la necesidad de recibir apoyo psicológico, aumento de la interacción social, apoyo espiritual y, por último, necesidad de hablar sobre temores relacionados con la muerte, pérdida anticipada y preparación para la separación.

Conclusiones: Las necesidades de los pacientes son múltiples y variadas, aunque se identifican algunas necesidades comunes. En el estudio, se evidencia la necesidad de realizar evaluaciones periódicas de las necesidades que presentan los pacientes en CP, ya que estas, varían durante el curso de la enfermedad.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Final de vida; Enfermedad avanzada; Necesidades; Necesidades multidimensionales; Investigación cualitativa.

ABSTRACT

Background: Patients with advanced disease have a number of needs that affect the totality of the person. Palliative care (PC) aims to know what these needs are in order to provide adequate palliative care in a holistic manner.

Objectives: To carry out a review of the literature with the aim of synthesizing the needs of patients with advanced disease in palliative care.

Methods: A systematic review of the literature has been carried out with restriction to studies published during the last 10 years in two databases: PubMed and PsycINFO. For the search strategy, key words were defined and studies were selected according to the established selection criteria. The search strategy yielded 1729 results. Finally, 11 studies were included for further content analysis.

Results: Information has been obtained about the needs of patients in PC and these have been analyzed taking into account the different dimensions of the person; physical, psychological, social and spiritual. Among the most important needs are: a correct approach to pain, the need to receive complete and adequate information about their health status, diagnosis, prognosis and treatment options, the need for psychological support, increased social interaction, spiritual support and, finally, the need to talk about fears related to death, anticipated loss and preparation for separation.

Conclusions: The needs of patients are many and varied, although some common needs are identified. The study highlights the need for regular assessments of the needs of PC patients, as these vary during the course of the disease.

Keywords: Palliative care; End-of-life; Advanced disease; Needs; Multidimensional needs; Qualitative research.

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|--|----|
| Tabla 1. Clasificación de las palabras clave mediante temas y sinónimos..... | 7 |
| Tabla 2. Estrategia final de búsqueda..... | 8 |
| Tabla 3. Búsqueda final en las diferentes bases de datos..... | 9 |
| Tabla 4. Evaluación de la calidad de los estudios seleccionados según CASP Checklist..... | 13 |

ÍNDICE DE TABLAS DE ANEXOS

| | |
|---|------|
| Tabla 1. Matriz de extracción de datos..... | VIII |
| Tabla 2. Descripción de las principales características de los artículos incluidos en la revisión sistemática..... | XI |
| Tabla 3. Cronograma de actividades..... | XVI |

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama de flujo que muestra el proceso de selección de estudios.....11

LISTA DE ABREVIATURAS

| | |
|-------------|---|
| CP | Cuidados Paliativos |
| OMS | Organización Mundial de la Salud |
| UCP | Unidad de Cuidados Paliativos |
| LOPS | Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias |
| CIE | Consejo Internacional de Enfermería |
| ICC | Insuficiencia Cardíaca Crónica |
| ABVD | Actividades Básicas de la Vida Diaria |
| EPOC | Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica |
| NYHA | <i>New York Heart Association</i> |
| CHC | Carcinoma Hepatocelular |
| ELA | Esclerosis Lateral Amiotrófica |
| EMN | Enfermedad de la Neurona Motora |
| EM | Esclerosis Múltiple |
| EP | Enfermedad de Parkinson |
| AMS | Atrofia Multisistémica |
| EH | Enfermedad de Huntington |
| MMSE | <i>Mini-mental State Examination</i> |

1. INTRODUCCIÓN

Uno de los mayores problemas a los que se enfrenta nuestro sistema sanitario es el cuidado de personas con enfermedad avanzada. Estas personas sufren importantes cambios en su vida que suponen fuentes potenciales de malestar emocional que afectan a las diversas dimensiones de la persona como son la física, psicológica, social y espiritual. Consecuentemente, este malestar emocional disminuye la calidad de vida tanto del paciente como de sus familias (1,2). Los CP ofrecen una atención holística a estas personas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), ha definido los CP, como el “*cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales*” (3).

En este trabajo se pretende destacar la importancia de los CP, ya que, estos se centran en el manejo de síntomas que cursan con la progresión de las enfermedades que sufren este tipo de pacientes. En concreto los CP se centran en la prevención y el alivio del sufrimiento (1). De esta manera, conseguimos mejorar la calidad de vida del paciente y su familia (1,2).

Los CP, tal y como se especifica en la definición proporcionada por la OMS (3), se basan en la importancia de ofrecer al paciente una atención holística, teniendo en cuenta las diversas dimensiones de la persona (física, psicológica, social y espiritual) de acuerdo a las necesidades que estos presentan y teniendo en cuenta el entorno familiar en cualquier etapa de la enfermedad (1,2).

En definitiva, el objetivo de los CP es garantizar que todas las necesidades sean abordadas. Esto solo se podrá llevar a cabo si conocemos las necesidades de los pacientes, ya que, esto nos llevará a desarrollar y mejorar la atención paliativa a ofrecer. La literatura muestra un aumento del malestar emocional, que puede llevar a una reducción de la supervivencia si no se abordan las necesidades de la persona, así como, un impacto económico en la atención sanitaria (2).

La evolución de los CP tuvo inicio en Inglaterra gracias a Cicely Saunders, enfermera inglesa, trabajadora social, médica, escritora y actualmente referente en CP. Saunders

reflexionó sobre la carencia en los cuidados que recibían los pacientes terminales antes de morir. Inició el movimiento *Hospice*, que suponía un nuevo concepto de abordaje global para enfrentar a una gran variedad de síntomas y al sufrimiento que experimentan los enfermos terminales. Fue una gran defensora de la muerte digna, oponiéndose a la eutanasia y argumentando que la muerte podía ser una experiencia positiva a la que todo el mundo tiene derecho. Su convicción fue: *“Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”* (4).

En el siglo XX, la revolución tecnológica y científica ha situado como objetivo principal y casi excluyente del cuidado de la salud el evitar la muerte, asociando a la muerte con el fracaso (5).

La medicina ha considerado las enfermedades como el principal enemigo, con el objetivo de investigar para ser capaces de prevenir o eliminar todas las causas de muerte, considerando la muerte como un hecho evitable y la muerte de un paciente como un fracaso (5).

Por ello, se ha defendido que la muerte es un fenómeno natural e inevitable, que afectará más pronto o más tarde a todos los hombres, que no solo debemos investigar para prevenir o eliminar la muerte sino también para intentar paliar el sufrimiento que conlleva el proceso de morir, ya que, ayudar a los hombres a morir en paz es tan importante como evitar la muerte. Todo esto nos lleva a la necesidad de hacer un cambio de paradigma y dejar de relacionar la muerte con el fracaso (5).

Los objetivos de los CP son; la prevención y el alivio del sufrimiento, aliviar el dolor en todas las esferas del paciente, no alargar ni acortar la vida, dar soporte psicológico, social y espiritual, considerar la muerte como un proceso natural, proporcionar sistemas de soporte, mejorar la calidad de vida de los pacientes y el control y manejo de síntomas (5).

Los criterios que debe cumplir el paciente para acceder a una unidad de cuidados paliativos (UCP) son los siguientes (6):

- Presencia de una enfermedad, progresiva, avanzada e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

- Presencia de síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico.
- Pronóstico de vida inferior a seis meses (6).

En estos últimos años, la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias (LOPS) sitúa al enfermero como máximo responsable de los cuidados de enfermería. Además, el Consejo Internacional de Enfermería (CIE) defiende que la función de enfermería es fundamental para unos CP destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de la vida de los pacientes moribundos y de sus familias, mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales (7).

Los planes de cuidados individualizados, son la estrategia más adecuada de actuación enfermera. El control de los síntomas es una prioridad, ahora son nuestro objetivo de atención. Debemos estar atentos, ya que, los síntomas son la manifestación del progreso de la enfermedad, de las nuevas complicaciones y quizá del pronóstico vital del paciente (7).

El control de los síntomas consiste en promover el reajuste del paciente y su familia a una nueva realidad para lograr la mayor adaptación posible a la situación de final de vida. Por ello, necesitaremos un buen control de los síntomas, apoyo emocional y comunicación, apoyo psicosocial y trabajo en equipo interdisciplinar.

Los CP son de vital importancia para una etapa de final de vida. Hasta ahora se hacía uso del modelo tradicional, es decir, el paciente era diagnosticado y tratado de la enfermedad hasta que el tratamiento dejaba de ser efectivo y ese paciente pasaba al servicio de CP. Esto, hacía que los pacientes no se sintieran cómodos y sintieran ansiedad, miedo y rechazo por esta unidad (8, 9, 10).

Debido a numerosos estudios, se ha demostrado que, para poder mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, es necesario ofrecer CP a aquellos pacientes que se encuentran en fases tempranas de la enfermedad. Actualmente, se está empezando a hacer uso de este nuevo modelo de atención paliativa, conocido como “*Early palliative care*” o atención paliativa temprana, donde el objetivo, tal y como indica la definición de CP de la OMS, consiste en aliviar, pero también en prevenir el sufrimiento (3), por lo que es necesario ofrecer estos cuidados lo antes posible. Esto supone una mayor demanda de CP para mejorar la atención adaptándose en cada momento a las necesidades del

paciente a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. La literatura muestra que la atención paliativa temprana mejora la calidad de vida, el control de síntomas, la supervivencia, la angustia emocional, la carga del cuidador e incluso supone un ahorro de costes para el sistema sanitario (8, 9, 10).

Es importante destacar, que una buena atención paliativa, requiere una evaluación de las necesidades de los pacientes, teniendo en cuenta todas las dimensiones de la persona (física, psicológica, social y espiritual). Por lo que es fundamental conocer cuáles son las necesidades de los pacientes en CP para poder ofrecer unos CP adecuados y de manera holística.

2. JUSTIFICACIÓN

Tras un periodo de reflexión, he considerado interesante poner el acento en un área de la salud quizás menos visible y conocida como son los CP. En esta unidad, se atiende a los pacientes no solo desde un enfoque médico-asistencial, sino que el cuidado trasciende de una manera más enriquecedora abarcando áreas de otra índole como es la social, cultural, humana, psicológica y espiritual.

A nivel personal y después de realizar un provechoso periodo de prácticas en la UCP, pude comprender la grandeza y magnitud del trabajo que realizan los profesionales sanitarios en esta unidad y reconocer la importancia de colaborar en el desarrollo de estos, puesto que entiendo que vivir y morir con dignidad, es un derecho de los pacientes.

Este trabajo, tiene como objetivo conocer las necesidades de los pacientes en CP, teniendo en cuenta todas las dimensiones de la persona (física, psicológica, social y espiritual) para poder ofrecer una atención paliativa adecuada y crear un plan de cuidados personalizado. De esta manera, el profesional sanitario podrá atender aquellas necesidades que para el paciente suponen un mayor sufrimiento con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

Resulta fundamental conocer las necesidades de los pacientes en CP. Solo de esta manera podremos ofrecer unos CP adecuados y holísticos. Además, aquellas necesidades que no son atendidas están relacionadas con un aumento del malestar emocional y una disminución de la supervivencia en los pacientes con enfermedad avanzada (23). De aquí, la importancia de conocerlas y atenderlas, teniendo en cuenta las diversas dimensiones de los pacientes.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada en cuidados paliativos?

4. OBJETIVOS

Objetivo principal:

1. Conocer las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada en cuidados paliativos.

Objetivos secundarios:

1. Identificar las diferentes dimensiones del paciente; físicas, emocionales, sociales y espirituales.
2. Explorar si las necesidades de los pacientes varían a medida que avanza la enfermedad.
3. Describir las diferentes necesidades de los pacientes en función de la enfermedad.

Objetivo operacional:

1. Realizar una revisión sistemática de la literatura.

5. METODOLOGÍA

Diseño

Con el fin de alcanzar los objetivos planteados se ha llevado a cabo una revisión de la literatura desde el mes de octubre del 2019 hasta el mes de marzo del 2020. Se realizó una revisión de la literatura sobre la complejidad de los pacientes con enfermedad avanzada y los CP.

Estrategia de búsqueda

Se realizó una estrategia de búsqueda en las siguientes bases de datos: PubMed y PsycINFO, durante el mes de febrero 2020 con restricción a estudios publicados durante los últimos 10 años.

Para iniciar la revisión sistemática ha sido necesario establecer palabras claves que nos hicieran llegar a aquellos artículos que resolvieran nuestra pregunta de investigación. Primero se realizó una clasificación de posibles palabras claves. Se realizaron diversas búsquedas con dichas palabras hasta determinar la estrategia definitiva que nos aseguraba especificidad y sensibilidad, que podemos ver en la tabla 1 (Anexo 1: Estrategias de búsqueda).

Tabla 1. Clasificación de las palabras clave mediante temas y sinónimos.

| CONTEXTO | ESTUDIO | TIPO DE ESTUDIO |
|------------------------|--------------|-----------------------------|
| <i>Palliative care</i> | <i>Needs</i> | <i>Interview*</i> |
| <i>End-of-life</i> | | <i>Qualitative</i> |
| <i>Terminal care</i> | | <i>Focus group</i> |
| <i>Terminally ill</i> | | <i>Qualitative research</i> |

Entre las palabras claves, ha sido preciso el uso de operadores booleanos, entre ellos: OR y AND.

Además, al querer centrarnos en población adulta y en los pacientes limitamos la estrategia de búsqueda añadiendo tres palabras claves, “*child**”, “*pediatr**” y “*caregiver**” enlazadas mediante el booleano NOT, para así eliminar a la población pediátrica y a los cuidadores.

También, nos centramos en estudios de metodología cualitativa, añadiendo cuatro palabras claves, “*interview**”, “*qualitative*”, “*focus group*” y “*qualitative research*” eliminando así estudios de diseño cuantitativo.

Las bases de datos utilizadas en un inicio fueron las siguientes: PubMed, CINAHL, PsycINFO y Web of Science, pero en vista del número tan elevado de resultados, reducimos la búsqueda a dos bases de datos: PubMed y PsycINFO. La estrategia de búsqueda se adaptó al lenguaje específico de cada base de datos.

La estrategia de búsqueda empleada en ambas bases de datos se puede ver reflejada en la tabla 2.

Tabla 2. Estrategia final de búsqueda.

| | | |
|--|---|-------------------------|
| CONTEXTO | 1 | <i>Palliative care</i> |
| | 2 | <i>End-of-life</i> |
| | 3 | <i>Terminal care</i> |
| | 4 | <i>Terminally ill</i> |
| | 5 | 1 OR 2 OR 3 OR 4 |
| ESTUDIO | 6 | <i>Needs</i> |
| POBLACIÓN ELIMINADA DEL ESTUDIO | 7 | <i>Child*</i> |
| | 8 | <i>Pediatr*</i> |

| | | |
|-------------------------|----|------------------------------|
| | 9 | <i>Caregiver*</i> |
| | 10 | 7 OR 8 OR 9 |
| TIPO DE ESTUDIO | 11 | <i>Interview*</i> |
| | 12 | <i>Qualitative</i> |
| | 13 | <i>Focus group</i> |
| | 14 | <i>Qualitative research</i> |
| | 15 | 10 OR 11 OR 12 OR 13 |
| ESTRATEGIA FINAL | | 5 AND 6 NOT 10 AND 15 |

Tabla 3. Búsqueda final en las diferentes bases de datos.

| BASE DE DATOS | TÉRMINOS BUSCADOS |
|----------------------|---|
| PubMed | <i>("Palliative Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh] OR "Terminally ill") OR "end-of-life")) AND needs) NOT child*) NOT pediatr*) NOT caregiver*) AND (((Interview*) OR Qualitative) OR "focus group") OR "qualitative research"))).</i> |
| PsycINFO | <i>("Palliative Care" OR "Terminal Care" OR "Terminally ill") OR "end-of-life")) AND needs) NOT child*) NOT pediatr*) NOT caregiver*) AND (((Interview*) OR Qualitative) OR "focus group") OR "qualitative research"))).</i> |

Criterios de selección

Para la selección de los estudios, los criterios de inclusión que establecimos fueron: **(1)** que fueran estudios primarios, **(2)** de metodología cualitativa, **(3)** que trataran sobre las necesidades de los pacientes adultos mayores de 18 años con enfermedad avanzada en CP, **(4)** publicados en los últimos 10 años, **(5)** estudios que hablaran desde la perspectiva del paciente y **(6)** publicados en idioma inglés, castellano o catalán.

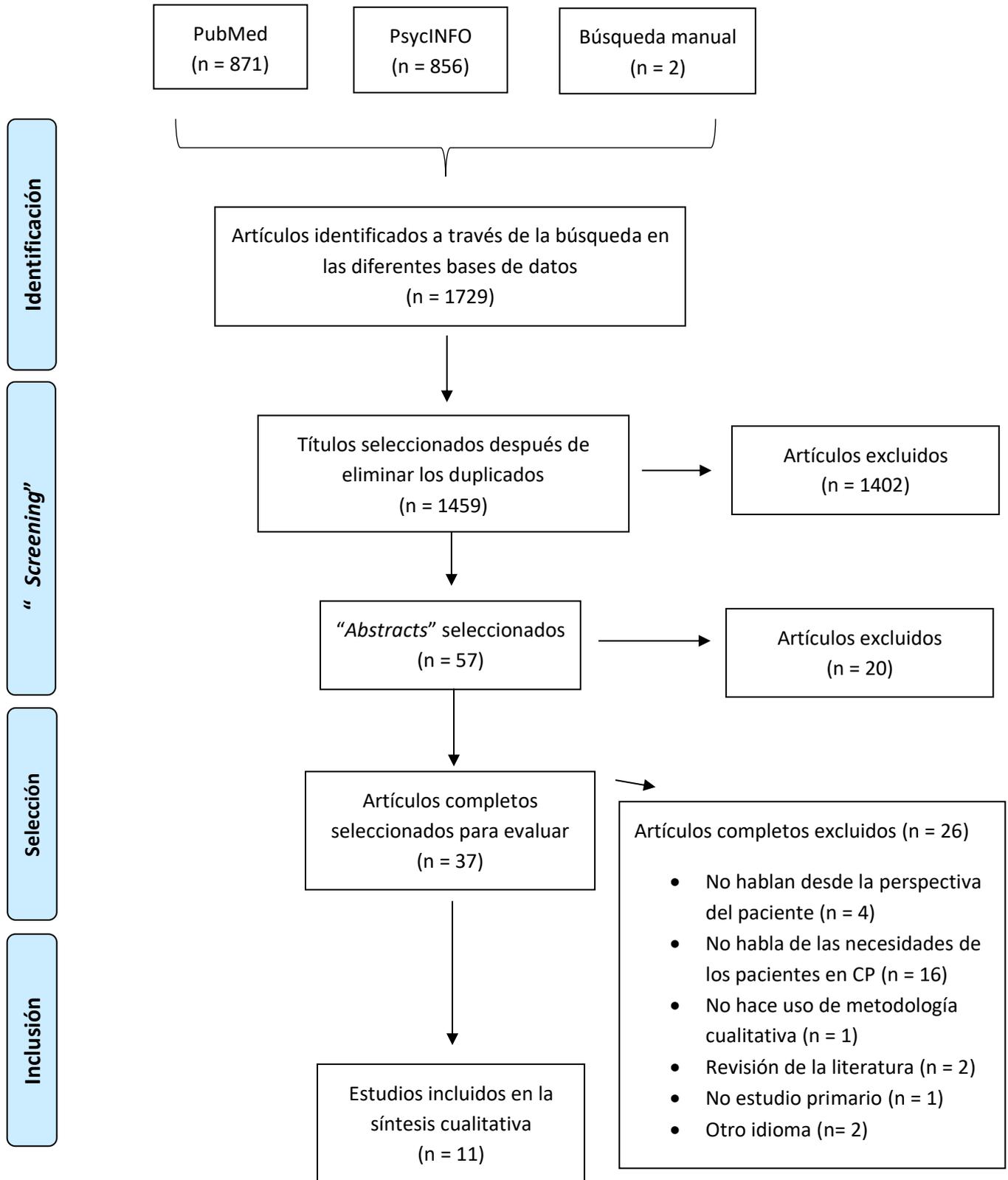
Los criterios de exclusión fueron: **(1)** estudios sobre población menor de 18 años, **(2)** aquellos donde se hablen de las necesidades de la familia y/o cuidadores, **(3)** o estudios que hablen de las necesidades de los pacientes desde la perspectiva del profesional de salud o del familiar / cuidador, **(4)** estudios cuantitativos o métodos mixtos. También se excluyeron revisiones, cartas al editor, comentarios, editoriales, artículos de opinión, casos o guías.

Selección de estudios

Los resultados de la búsqueda se importaron a EndNoteX9. Se eliminaron todos los duplicados. Los resultados fueron examinados en función de los criterios de selección. Siguiendo la PRISMA *guidelines* (11), los estudios fueron seleccionados siguiendo tres fases: primero revisando los títulos, en segundo lugar, los *abstracts* y finalmente, revisando los textos completos de los artículos para evaluar su elegibilidad en función de los criterios de selección.

El proceso de selección de estudios se muestra en el diagrama PRISMA (Figura 1) (12). También se realizó búsqueda manual de artículos tal y como se muestra en el diagrama PRISMA Flow chart (12). La estrategia de búsqueda derivó en un total de 1729 artículos. Finalmente, tras la revisión de los resultados siguiendo las tres fases indicadas anteriormente se incluyeron un total de 11 artículos (Figura 1).

Figura 1. Diagrama de flujo que muestra el proceso de selección de estudios (12).



Extracción, análisis y síntesis de datos

Los datos fueron extraídos utilizando una matriz de extracción de datos. Se extrajeron las principales características de cada estudio: título, autor, año, país, tipo de estudio, metodología, población, muestra, resultados, conclusiones y limitaciones. En el anexo 2 (tabla 1) se muestra un ejemplo de la matriz de extracción de datos utilizada para extraer los datos de uno de los estudios incluidos. Posteriormente, los datos fueron descritos y sintetizados para dar respuesta a los objetivos planteados.

Rigor

Se evaluó la calidad de los estudios utilizando el CASP Checklist (13) para estudios cualitativos. Se incluyeron todos los estudios sin tener en cuenta su rigor, ya que, no existe consenso en la literatura en relación a la exclusión de estudios debido a su poca calidad. La tabla 4 muestra la evaluación de la calidad de los estudios incluidos en la revisión sistemática de la literatura.

El gestor bibliográfico utilizado ha sido EndNoteX9 (Anexo 3). Se ha referenciado según estilo Vancouver.

Tabla 4. Evaluación de la calidad de los estudios seleccionados según CASP Checklist (13).

| Primer autor y año | <i>Evaluación general de calidad</i> |
|-------------------------------|---|
| Aebischer et al., 2018 (14) | 18 |
| Agustia Nova, 2018 (15) | 20 |
| Buzgova et al., 2018 (17) | 20 |
| Dale et al., 2011 (18) | 20 |
| Hansen et al., 2015 (19) | 20 |
| Hayle et al., 2013 (20) | 20 |
| Hudson et al., 2018 (21) | 19 |
| Klindtworth et al., 2015 (22) | 20 |
| Lee et al., 2018 (23) | 19 |
| Nixon et al., 2010 (24) | 17 |
| Veronese et al., 2015 (25) | 20 |

*Fuerte (sin calificaciones débiles) 20-19, Moderado (una calificación débil) 18-17, Débil (dos o más calificaciones débiles) 16-0.

Consideraciones éticas

Debido a que la tipología del estudio es una revisión sistemática de la literatura no se ha precisado la aprobación de un comité de ética. Esta información ha sido analizada para poder tratar los datos de mayor interés, incluyendo las referencias siempre que corresponda en este documento y así procurar evitar el plagio de los textos utilizados en la revisión de la literatura. Además, se declara no tener ningún conflicto de interés con terceros como consecuencia del desarrollo del estudio.

6. RESULTADOS

6.1. Análisis bibliométrico

Se han incluido un total de 11 artículos científicos de diseño cualitativo en la revisión de la literatura. En el anexo 4 (tabla 2) se resumen las características principales de los estudios.

Esta revisión sistemática recoge artículos publicados entre el año 2010-2018, con restricción previa a estudios publicados en los últimos 10 años. Se puede observar un interés creciente desde el año 2018, sobre las necesidades de los pacientes en CP debido al aumento de las investigaciones, en total 5 de los artículos incluidos.

En cuanto a la distribución geográfica, se observa que Europa fue la principal fuente de estudios, siendo el Reino Unido (4) el país más predominante seguido de Bosnia-Herzegovina (1), República Checa (1), Alemania (1) e Italia (1). En segundo lugar, encontramos el sudeste asiático, donde se han llevado a cabo dos estudios en Indonesia (1) y Singapur (1) y por último en América, concretamente en Estados Unidos (1).

En cuanto a la población de estudio, el análisis muestra que más de la mitad de los estudios se realizaron valorando las necesidades de los pacientes con patología oncológica avanzada (6), seguidos de pacientes con insuficiencia cardíaca crónica (ICC) (2) y enfermedades neurodegenerativas (Enfermedad de la Neurona Motora (EMN), Esclerosis Múltiple (EM), Enfermedad de Parkinson (EP), Enfermedad de Huntington (EH) y Atrofia Multisistémica (AMS)) (2) y, por último, enfermedades respiratorias como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) (1).

6.2. Análisis del contenido

Tras el análisis y síntesis de los 11 artículos incluidos en esta revisión sistemática, se ha dado respuesta a la pregunta de investigación. A continuación, se describen las necesidades de los pacientes en CP clasificadas según las cuatro dimensiones principales, entendiendo al paciente como un ser holístico; física, psicológica, social y espiritual. Estas coinciden con las dimensiones principales de CP tal y como indica la definición de la OMS (3).

Dimensión física

Pacientes oncológicos

El dolor es considerado un problema común en todos los pacientes oncológicos (14,18,19,21,23). Este es un síntoma complejo y angustiante que merece de una mayor atención. El manejo del dolor físico, es esencial para mantener una buena calidad de vida en el paciente (23) y así se expresó en una de las entrevistas; “*No puedo moverme, el dolor me agota. No tengo fuerza*” (14).

Diversos estudios revelan la insatisfacción en el control del dolor y síntomas acompañantes (14,18,19,21,23). Los pacientes clasifican el dolor como moderado o grave, todo y que la gran mayoría son tratados con analgésicos opiáceos, los pacientes refieren no serles de gran ayuda (14). Estos, manifiestan la necesidad de visitas domiciliarias, aumento de las dosis analgésicas, fisioterapia y/o asesoramiento de diversos especialistas (14).

Niveles crecientes de dolor y aumento de la discapacidad física secundario a la enfermedad y síntomas adversos, están relacionados por los pacientes con la progresión de la enfermedad y consecuentemente con el final de la vida (19).

Algunos de los síntomas físicos comunes en todos los pacientes fueron; dolor, disnea, fatiga, pérdida o disminución del apetito y subsecuentemente de peso, náuseas, estreñimiento o diarrea (14,18,19,21,23).

Algunos de los síntomas pueden diferir en función de la fase de la enfermedad en la que se encuentren y el tipo de cáncer (23). Los pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón inoperable, manifestaron síntomas como tos persistente (18). Asimismo, los pacientes diagnosticados de CHC o enfermedad hepática avanzada manifestaron síntomas como dolor abdominal, distensión abdominal por ascitis e ictericia (19,21).

Además de los síntomas propios de la enfermedad, los pacientes oncológicos, refirieron síntomas secundarios a los efectos adversos del tratamiento farmacológico (14,19). Algunos de los pacientes, manifestaron haber recibido algún tipo de tratamiento adicional para abordar los síntomas producidos por los efectos adversos (14). En cambio, la gran mayoría de los pacientes refirieron mejoría después de pasar por un proceso de autoadaptación sin haber hecho uso de tratamiento adicional. Otros manifestaron haber aceptado la situación pensando que nada más podría hacerse (14). Los pacientes diagnosticados de CHC, cambiaron sus percepciones del tratamiento debido al gran número de efectos adversos que este ocasionaba; disminución del apetito, náuseas y vómitos, distensión abdominal, dolor, ampollas y descamación de la piel de las manos y/o plantas de los pies. Algunos pacientes, decidieron suspender el tratamiento, interrumpirlo y en algunos casos no iniciarlo priorizando la importancia de mantener una buena calidad de vida hasta el final de sus días (19). En cambio, los pacientes diagnosticados de enfermedad hepática avanzada, describieron un aspecto positivo y otro negativo del tratamiento, por un lado, referían que su vida se había convertido en un “ciclo” debido a las numerosas visitas al hospital para realizar el tratamiento (paracentesis) pero por otro lado referían que los días posteriores al tratamiento había un aumento de su calidad de vida ya que podían realizar tareas, dormir y disfrutar de las interacciones sociales (21).

Los pacientes mostraban problemas de movilidad y falta de autonomía, estos problemas iban en aumento y tomaban más relevancia a medida que la enfermedad avanzaba (14,23) y así se expresó en una de las entrevistas; *“Yo dependo de mi familia, especialmente de mi esposa. No puedo darme solo la vuelta en la cama. Mi esposa me da de comer, no puedo levantarme, pierdo la cabeza, a menudo olvido las cosas y tengo dificultad para hablar”* (14). A pesar de ello la mayoría de los pacientes, informaron de la importancia de mantener la independencia e integridad hasta el último momento (18).

Pacientes no oncológicos

La ICC avanzada es la etapa final de la enfermedad cardíaca. El estudio afirma que los pacientes diagnosticados de ICC avanzada, sufren físicamente y tienen una baja calidad de vida (15). Los pacientes con ICC a menudo, no reconocen la gravedad de la enfermedad y no la perciben como una enfermedad crónica que limita la vida a largo plazo, sino más bien como una enfermedad aguda con eventos amenazantes (22). Los pacientes refirieron encontrarse bien, sin embargo, las percepciones de los pacientes cambian cuando su condición empeora (22).

Los pacientes informaron de una gran variedad de síntomas; disnea, fatiga, dolor, disminución de las funciones corporales, tos, náuseas, debilidad, insomnio, edema y falta de aliento (15,22). Los pacientes refieren mejoría después de recibir el tratamiento (15).

El tratamiento del dolor fue particularmente destacado en el estudio, debido a que los pacientes no siempre presentan dolor atribuible a causa orgánica, esto genera la necesidad de ampliar el tratamiento teniendo en cuenta otras dimensiones del individuo (22).

Las necesidades de atención de los pacientes, varían durante el curso de la enfermedad, dependiendo de su estado actual y del individuo (22). Además, es importante destacar que la ICC avanzada lleva un curso fluctuante con agudizaciones y en la gran mayoría de pacientes, cursa con otras enfermedades acompañantes. Los pacientes manifiestan que la progresión de la enfermedad conlleva un aumento de las restricciones físicas que supone una pérdida significativa de la calidad de vida (22).

Por otra parte, los pacientes con una enfermedad neurológica progresiva, tienen muchos, difíciles y angustiantes síntomas físicos, entre ellos; dolor, cansancio, movimientos descoordinados, dificultades en el habla y en la deglución, pérdida de peso, desnutrición, rigidez, temblores, inestabilidad, alteración del sueño, estreñimiento, entre otros (17,25). En general, una etapa avanzada de la enfermedad conlleva a un alto grado de discapacidad y a un aumento de la dependencia de los pacientes en sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (17).

El dolor fue percibido por los pacientes como un gran problema en su vida diaria difícil de manejar y muchas veces este, estaba relacionado con la falta de coordinación de los

movimientos (17). A pesar del dolor, los espasmos musculares o calambres que sufren estos pacientes, un estudio muestra que solo el 10% de los pacientes que participaron en este, recibía un tratamiento con analgésicos opioides (25).

El estreñimiento, estuvo presente en todas las enfermedades neurológicas progresivas. Era descrito como consecuencia de la discapacidad inducida por los trastornos neurológicos, junto con la pérdida del control de esfínteres (25).

La disnea y síntomas respiratorios fueron particularmente prevalentes en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la mayoría de los pacientes, eran portadores de ventilación mecánica (25).

Los problemas dermatológicos, afectaron a la mayoría de los participantes y fueron descritos como causa de sufrimiento. Los pacientes presentaban llagas en la piel debido a que la mayoría de ellos estaban encamados y presentaban grandes dificultades para la movilización y en algunos casos, las llagas eran causadas por las máscaras utilizadas para la ventilación mecánica no invasiva. (25).

Las dificultades en el habla, restringieron la comunicación del paciente con la familia y el personal médico. También las dificultades en la deglución, tuvieron un impacto negativo en la calidad de vida del paciente, algunos pacientes experimentaron problemas para aceptar la nutrición artificial (17).

En el estudio se habla de la negativa de implementar una PEG en pacientes que se encuentran en una etapa final de la enfermedad, manifestando que es innecesario prolongar la vida del paciente sin motivo (17).

El control inadecuado de la actividad motora fue fuente de preocupación para las caídas de los pacientes. El estudio muestra que cuando los pacientes reciben sesiones de rehabilitación adecuadas son capaces por un tiempo relativamente largo de ser más autosuficientes, además se relaciona con una mejora de la calidad de vida (17).

Por último, los pacientes diagnosticados de EPOC, sufren síntomas físicos muy característicos de su enfermedad; dolor, disnea e insomnio (20).

Varios participantes manifestaron los beneficios obtenidos gracias al acceso a CP especializados en la reducción de las restricciones causadas por los síntomas de su enfermedad (20).

Un participante describió un episodio de depresión profunda con ideación suicida debido a la disnea causada por su enfermedad. El hecho de acceder a CP aumento la calidad de vida de los pacientes de forma significativa, de tal manera que, algunos participantes mencionaron una clara reducción del número de ingresos hospitalarios por exacerbaciones del EPOC (20).

Dimensión psicológica

Pacientes oncológicos

El manejo del dolor emocional, es considerado otro de los aspectos a tratar para mejorar la calidad de vida de los pacientes (23). Los pacientes oncológicos, experimentan emociones negativas a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Sin embargo, también experimentan fortalezas (23).

El miedo, la ansiedad, la depresión, la angustia y la incertidumbre son las emociones más destacadas por los pacientes (14,18,19,21,23). Estas emociones, afloran en función de la etapa de la enfermedad en la que se encuentran (23).

En una etapa inicial, cuando los pacientes fueron informados por primera vez sobre su diagnóstico, estos manifestaron estar conmocionados y temerosos a lo desconocido. A medida que la enfermedad progresaba, el miedo y la ansiedad tomaba un papel más relevante en sus vidas, y al mismo tiempo aparece el concepto de duelo anticipado en el proceso de morir y la incertidumbre sobre la calidad y esperanza de vida. En la etapa final, el miedo, la ansiedad e incertidumbre se centra en la frecuencia e intensidad del dolor (23).

Los síntomas físicos tuvieron un impacto importante en el estado emocional de los pacientes, siendo fuente de depresión, debido a la disminución de la movilidad, aumento de la dependencia, deterioro de la condición física, sensación de muerte inminente y aumento de los síntomas dolorosos y así se expresó en una de las entrevistas; *“Ninguno de los dos estamos bien. Estoy agotado y ninguno de los dos disfrutamos ya la vida. Desearía que ambos muriéramos juntos y deseo que ocurra pronto”* *“Lloro, me acuesto*

todo el tiempo en la cama. Esto no es vida. No disfruto de mi vida en absoluto. Espero la muerte y eso es todo" (14). Además, en los pacientes diagnosticados de enfermedad hepática avanzada, el deterioro de la salud física, se vio agravado por problemas psicológicos relacionados con la dependencia al alcohol, estado depresivo y sentimiento de culpa (21).

La ansiedad es común entre los pacientes, esto está relacionado con la incertidumbre de vivir con una enfermedad terminal, la imprevisibilidad de los síntomas y la cercanía de la muerte, lo que comporta una restricción sobre su capacidad de planificación y consecuentemente un aumento del estado ansioso (14,19,21). Algunos pacientes remarcaron la necesidad de recibir apoyo psicológico y tratamiento para la ansiedad (14).

En el caso del cáncer de pulmón, los pacientes presentan niveles mayores de angustia psicológica, esto podría estar relacionado con el estado tardío en el que se suele diagnosticar la enfermedad, lo que hace que solo existan opciones paliativas para el tratamiento (18).

Además, es importante destacar que la pérdida de dignidad para las personas con cáncer avanzado está asociado a altos niveles de angustia psicológica. También se ha relacionado con apresuramiento de la muerte (23).

La mayoría de los pacientes manifestaron estar preocupados por sus familiares y su futuro. Sentían miedo de convertirse en una carga para ellos e intentaban protegerlos de preocupaciones y angustias (14,18,23). Los pacientes tenían sentimientos de pérdida anticipada y muchos de ellos se preparaban para la separación. Algunos participantes, tenían la necesidad de planificar y poner en orden todos los documentos para dejar bien a la familia una vez ellos ya no estuvieran (18).

Los pacientes, expresaron la necesidad de recibir información sobre su estado de salud, diagnóstico, posibles opciones de tratamiento, pronóstico y disponibilidad de servicios. La mayoría de ellos, señalaron la falta de información recibida y consecuentemente la angustia emocional que esto les causaba (14,19). Muchos de los pacientes no fueron informados todo y que sospechaban de la gravedad de su enfermedad. Es importante destacar que, en la mayoría de casos, los familiares eran concedores del diagnóstico, pero preferían no informar al paciente. La falta de comprensión del estado de salud puede provocar sentimientos de impotencia y acentuar el estado de ansiedad del

enfermo (14). Los pacientes, valoran positivamente el recibir la información de manera comprensible, adaptada a su lenguaje (18).

El aumento de los ingresos hospitalarios, debido al progreso de la enfermedad de los pacientes diagnosticados de enfermedad hepática avanzada, fueron percibidos por los enfermos como experiencias angustiantes. Los pacientes manifestaron que las interacciones con los médicos se centraban mucho en la enfermedad, lo que significa que algunos pacientes con síntomas difíciles, a menudo se sintieron marginados e incomprendidos (21). La cuestión de la posibilidad de recibir un trasplante de hígado fue frecuentemente mencionada por los pacientes en las entrevistas, aunque debido a la etapa de la enfermedad en la que se encontraban, la mayoría de los enfermos entendieron que no eran elegibles para un trasplante de hígado. Esto causó en algunos pacientes sentimientos de desesperanza (19,21).

Las fortalezas emocionales que presentaron los pacientes fueron múltiples y variadas. La mayoría de los participantes informaron haberse preparado mentalmente para luchar contra la enfermedad con facilidad en la fase inicial. Mantenerse positivo siguió siendo la fuerza dominante durante la fase intermedia, vivir positivamente la enfermedad, mantenerse de buen humor (18), relajado y sin preocupaciones. Durante la fase final, algunos de los participantes continuaron ajustándose a la realidad y otros ya se encontraban preparados para la muerte (23).

Los pacientes que aceptaron su diagnóstico expresaron una sensación de alivio y paz. El hecho de tener un plan de tratamiento implementado tuvo un efecto terapéutico en los pacientes, proporcionando un sentimiento de calma y sensación de control sobre la enfermedad. El tratamiento también llegó a significar esperanza en la recuperación. (19).

La idea de combatir el cáncer se conceptualizó con frecuencia con mantener una actitud positiva, con la lucha y la esperanza (19).

Pacientes no oncológicos

Los pacientes diagnosticados de ICC avanzada con frecuencia, no perciben la ICC como una enfermedad crónica que limita la vida a largo plazo, sino más bien como una enfermedad aguda con eventos amenazantes (22). Los enfermos con ICC sufren emocionalmente y tienen una baja calidad de vida. Psicológicamente, experimentan miedo y creen que sufren una de las enfermedades más graves, debido a la afectación cardíaca. La mayoría de los participantes, manifestaron estrés y miedo, debido a las condiciones inciertas de la enfermedad. Los pacientes viven con miedo, resultado de las limitaciones en las actividades físicas y sociales, ansiedad, angustia emocional y sensación de muerte inminente. Algunos participantes expresaron la necesidad de recibir ayuda psicológica (15).

La evaluación de la calidad de vida de los pacientes, varía dependiendo del grado de independencia que presenten según actividades y apoyo. La pérdida de calidad de vida, en algunos casos puede conducir a sentimientos de soledad, tristeza e indiferencia y aumento del deseo de muerte (22).

Los participantes informaron de diferentes aspectos que pueden causar ansiedad a medida que avanza la enfermedad, como el temor y falta de certeza sobre el futuro. Además, el curso fluctuante de la enfermedad con agudizaciones y enfermedades acompañantes puede provocar miedo a la progresión de la enfermedad y deterioro del bienestar funcional. Los pacientes manifestaron sentir una gran preocupación de perder la función mental, debido al envejecimiento y pérdida de independencia (22).

En general, los pacientes manifestaron recibir información insuficiente sobre su estado de salud, enfermedad, manejo, tratamiento y pronóstico (15,22). La necesidad de información varía en función del estado de la enfermedad y preferencias individuales (22).

Apoyo y motivación, ambas se identifican como las necesidades principales de los pacientes con ICC. A pesar de las restricciones físicas, aspectos como la personalidad y una actitud positiva juegan un papel fundamental en el aumento de la calidad de vida de los pacientes (22).

Por otro lado, la mayoría de los participantes diagnosticados de enfermedad neurológica progresiva, manifestaron sentimientos de abandono, ansiedad, depresión, confusión y

preocupación por el futuro (25). Los pacientes mostraban labilidad emocional, ira, emocionalidad, ansiedad y depresión. Estos sentimientos a menudo se expresaban sobre la enfermedad (17,25). El estudio muestra una relación entre las emociones negativas (tristeza, molestia, ira, miedo) con los síntomas físicos (17).

Los participantes, manifestaron dificultades para aceptar las discapacidades físicas generadas por la enfermedad, la implacable progresión de los síntomas, pérdidas de actividades sociales y pérdidas de personas amadas. Muchos expresaron temor a los síntomas futuros (25).

Los pacientes expresaron su preocupación de ser una carga para la familia, y la infelicidad que suponía su enfermedad en su vínculo más cercano. Esto fue visto como una experiencia negativa (17,25).

La falta de información sobre la enfermedad y pronóstico obstaculizó una correcta comunicación paciente-familia y paciente-médico sobre las necesidades de atención o decisiones futuras en una etapa de final de vida (17).

La necesidad de apoyo psicológico varió en función del individuo. Algunos refirieron haberles servido de gran ayuda, otros expresaron no haberles sido de gran apoyo e incluso de haber rechazado la ayuda (25).

Por último, la mayoría de los pacientes diagnosticados de EPOC después de realizar CP especializados mostraron un aumento del bienestar a nivel psicológico; aumento de la confianza, autoestima y mejor humor (20).

Varios participantes manifestaron los beneficios obtenidos gracias al acceso a CP especializados en la reducción de las restricciones causadas por los síntomas de su enfermedad, que a su vez pareció mejorar la percepción de autoestima en algunos casos (20).

Un participante describió un episodio de depresión profunda con ideación suicida debido a la disnea causada por su enfermedad. El hecho de acceder a CP aumentó su calidad de vida de forma significativa (20).

Resulta difícil determinar un tipo de intervención que produzca estos efectos, el estudio muestra que es el conjunto lo que genera este impacto positivo en el cuidado gracias a la actitud del personal y el hecho de darle al paciente la oportunidad de expresar abiertamente sus emociones (20).

Dimensión social

Pacientes oncológicos

El apoyo social por parte de la familia y amigos es considerado un factor importante para los pacientes durante la trayectoria de la enfermedad (14,18,23). La conciencia social, los familiares, amigos e incluso el trabajo pueden influir en la voluntad de vivir de los pacientes terminales (23).

Los síntomas físicos tuvieron un impacto importante en el estado de ánimo de los pacientes. El aislamiento fue un tema muy recurrente debido a una interacción social restringida por falta de autonomía, esto contribuyó al agotamiento de los cuidadores (14).

Los pacientes diagnosticados de CHC o enfermedad hepática avanzada sufrieron un aislamiento social mayor en comparación a otros tipos de patologías oncológicas, además, este aumentó a medida que avanzaba la enfermedad. Los participantes, se encontraban en la gran mayoría en edad laboral y la progresión de la enfermedad se asoció con desempleo y dificultades financieras (21). Una asociación percibida entre enfermedad hepática y alcohol (incluso en etiologías no alcohólicas) disuadió a los participantes de buscar ayuda de amigos. Los participantes con esta enfermedad que intentaron lograr la abstinencia, en algún momento se sintieron excluidos de las amistades, ya que la gran mayoría, eran amistades centradas en el entorno de la bebida. Discapacidad física, bajo estado de ánimo, desempleo, estigma y evitación de círculos sociales contribuyeron a un aislamiento significativo (19,21). Otro de los aspectos que contribuyeron al aumento del aislamiento social de los participantes, fue el hecho de percibir sentimientos de pena hacia su persona de su entorno más cercano, y así se expresó en una de las entrevistas; *“La gente sabe que estoy gravemente enfermo y ellos sienten pena por mí. No estoy feliz al respecto. Esto me obliga a aislarme de las personas. Estoy mejor solo (14).”*

La mayoría de los pacientes expresaron preocupación por lo social y la tensión financiera en los miembros de su familia, como resultado de su enfermedad. Más de la mitad de los participantes mencionaron dificultades financieras. Destacar que la gran

mayoría de estos manifestaron haber recibido ayuda de sus familias y solo unos pocos de servicios sociales (14,21).

Todos los participantes hablaron de la importancia de la familia, pero también hablaron del agotamiento de los cuidadores, especialmente de los cónyuges o parientes más cercanos (14). El bienestar de la familia fue un tema muy recurrente, por ello muchos de los pacientes tuvieron la necesidad de poner orden y planificar las cosas para dejar bien a los miembros de la familia una vez ellos ya no estuvieran (18).

Los participantes hablaron sobre el impacto de la enfermedad en las relaciones matrimoniales, estos expresaron una relación positiva cuando se sintieron cuidados por su cónyuge. El diagnóstico de la enfermedad provocó que los matrimonios compartieran más relaciones íntimas, más conversaciones y actividades comunes. Durante la etapa final de la enfermedad el apoyo conyugal, especialmente el apoyo emocional, siguió siendo un factor importante para los pacientes (23).

Según el estudio la relación entre padres e hijos es constante en las tres fases de la enfermedad. El cuidado y la preocupación por parte de los hijos sobre el estado de salud, tuvo un impacto muy positivo con respecto al bienestar emocional del paciente. De hecho, los niños fueron vistos como el motivo para enfrentar la enfermedad (23).

Los amigos fueron descritos por los pacientes como una fuente especial de apoyo. Durante la fase inicial de la enfermedad, los participantes informaron sentirse arropados cuando recibían visitas, llamadas telefónicas y/u oraciones de sus amistades más cercanas. A medida que progresaba la enfermedad, incluso hasta los últimos días, el apoyo social siguió siendo percibido por el paciente como un factor muy importante. Sin embargo, los participantes, manifestaron que las visitas a medida que avanzaba la enfermedad eran menos frecuentes, ya que, las amistades tenían miedo de ser una molestia para el paciente (23).

El estudio muestra que los participantes que se beneficiaron del apoyo familiar, amigos y en algunos casos, del personal médico les ayudó a ganar sentido de la dignidad ante la enfermedad y pérdida de autonomía. En cambio, los pacientes que no tuvieron redes de apoyo, manifestaron sentimientos de abandono hacia la sociedad y también hacia los servicios de la salud (14).

Cada uno de los participantes manifestó la importancia de poder confiar en el apoyo profesional. Algunos participantes destacaron la importancia y tranquilidad que sentían al saber que había un equipo sanitario dando soporte (18).

Los participantes expresaron la necesidad de una mayor interacción social, recibir visitas y atención domiciliaria con frecuencia, tanto por voluntarios, representantes religiosos y equipos médicos y/o apoyo a través de las nuevas tecnologías, ya que, a pesar de la importancia del apoyo familiar, los participantes manifestaron que sus necesidades permanecían insatisfechas y así se expresó en una de las entrevistas; *“Estamos aislados, la gente nos evita. Me gustará que vinieran voluntarios a visitarme y hacerme sentir como un humano”* (14). Los pacientes solicitaron más apoyo de los servicios de salud y otros servicios públicos. Muchos de los participantes, informaron sobre la falta de información de los servicios disponibles y manifestaron ser todo un desafío acceder a apoyo social y financiero (14).

Los resultados del estudio sugieren una ausencia de un servicio de salud adecuado de cuidados y apoyo a pacientes terminales (14,21).

Pacientes no oncológicos

Los pacientes con ICC avanzada requieren apoyo a nivel social, ya que, la calidad de vida de estos pacientes varía en función del apoyo que reciben (15,22).

Todos los participantes informaron que después de recibir el diagnóstico, rara vez habían vuelto a participar en actividades sociales debido a la disminución de las funciones corporales, como resultado de la fatiga y falta de aliento (15).

Los cuidadores informales de los pacientes, en su mayoría miembros de la familia, desarrollaron un papel clave en el apoyo de la atención médica entre pacientes y profesionales de la salud (22).

La evaluación de los pacientes entrevistados sobre la calidad de la atención médica y de enfermería varío en función del si el paciente percibió el tratamiento como apropiado, necesario y satisfizo sus necesidades o, por el contrario, el paciente no encontró mejoría (22).

En las situaciones que requirieron mayor atención médica y enfermera, los pacientes encontraron diferentes necesidades con respecto a la intensidad y frecuencia de la interacción. Algunos participantes, revelaron la falta de atención y empatía a nivel profesional. Desde la perspectiva de los pacientes con ICC, refirieron problemas en la comunicación médico-paciente y consideraban que la comunicación a veces carecía de autenticidad (22).

Por otro lado, entre las diferentes necesidades sociales manifestadas por los pacientes con una enfermedad neurológica progresiva, la progresión de la enfermedad, junto con la disminución de la autosuficiencia y la subsecuente sensación de aislamiento social, sensación de ser una carga para la familia y problemas financieros fueron unas de las más frecuentes y graves (17,25). El aislamiento social fue manifestado incluso en instituciones de servicios sociales debido a la falta de personal (17).

Los síntomas de la enfermedad, también pueden limitar al paciente en su vida laboral, generando muchos problemas económicos derivados de la pérdida de ingresos y gastos adicionales en la atención médica (17,25).

El problema de aceptar la pérdida de autosuficiencia estuvo relacionado con la carga que esto suponía para los seres queridos. Para los pacientes jóvenes, las limitaciones causadas por la enfermedad resultó ser una mayor interferencia en la relación con su pareja y sexualidad. Los participantes comentaron que cuando la pareja no podía aceptar la enfermedad, la relación podía llegar a romperse (17).

Los problemas económicos y financieros también fueron discutidos, junto con la necesidad de atención domiciliaria de asistentes y voluntarios para brindar ayuda, a menudo muy difíciles de obtener (25). Los participantes manifestaron problemas a la hora de elegir una compañía de seguros, debido a las opciones limitadas a causa de su enfermedad (17). También, manifestaron problemas respecto a la prestación de cuidados de rehabilitación. Los pacientes, solicitaban una mayor coordinación entre las diferentes especialidades (17).

Los enfermos hablaron sobre la necesidad de asegurar intervenciones óptimas al final de la vida debido a las dificultades relacionadas con la determinación de la fase terminal de la enfermedad y, por lo tanto, su omisión de CP especializados (17).

Por último, los pacientes diagnosticados de EPOC, en las sesiones recibidas por CP especializados de apoyo psicológico, tuvieron la oportunidad de mejorar la interacción

social, comunicándose y relacionándose de una manera más informal con otros pacientes en un entorno más próximo (20).

Todos los participantes, describieron ideas preconcebidas sobre los CP y una fuerte asociación entre atención paliativa y muerte. Esto hacía que algunos pacientes sintieran miedo y preocupación ante la posibilidad de derivación (20).

Algunos pacientes expresaron la importancia de educar e informar a la población sobre la función real de los CP, donde se hace uso de un enfoque holístico de la persona, dirigido a mejorar la calidad de vida de los pacientes, fuente de apoyo en muchas dimensiones, entre ellas la social (20).

Dimensión espiritual

Pacientes oncológicos

La esperanza, el significado de la vida cuando se vive con cáncer, el significado de la religión y el significado de la muerte, fueron temas claves informados por los pacientes al final de la vida (23).

Las necesidades espirituales son fundamentales para algunos pacientes con cáncer; algunos de ellos están motivados por la necesidad de encontrar significado, debido a la angustia emocional que sufren, mientras luchan con preguntas como “¿por qué a mí?” o “¿qué pasará después?”. La angustia emocional se manifiesta como miedo, incertidumbre y pérdida de control (24).

Es probable que los pacientes de oncología reflexionen sobre lo espiritual y problemas existenciales debido a la incertidumbre de su futuro (24).

Recibir un pronóstico terminal y falta de tratamiento curativo dejó a algunos pacientes con sentimientos de desesperanza y cercanía a la muerte. En contraste, el sentido de la esperanza fue evidente en la mayoría de los participantes en la fase inicial de la enfermedad, cuando compartieron creencias sobre su estado de salud pensaban que

se curarían y recuperarían de nuevo. A medida que la enfermedad progresaba, este sentimiento cambió (19,21,23).

El tratamiento también llegó a significar esperanza en la recuperación. Sin embargo, los efectos adversos del tratamiento hicieron que algunos pacientes decidieran pararlo, a pesar de conocer que esto anticiparía la muerte. Los pacientes no aceptaban la vida de cualquier forma (19).

En la fase inicial de la enfermedad, los participantes expresaron un tema en común “vivir día a día” (23). Todos los pacientes demostraron ganas de seguir con sus vidas a pesar del diagnóstico. Los participantes demostraron un deseo de aprovechar al máximo el tiempo que les quedaba, adaptándose a las limitaciones que iban apareciendo debido al curso de la enfermedad. El énfasis estaba en ser autosuficiente el mayor tiempo posible, esto estaba vinculado para algunos pacientes con el hecho de “no darse por vencido” (18,24).

Mantener relaciones familiares de apoyo fue una necesidad muy importante identificada por los pacientes (14,18,24). A pesar del apoyo familiar, los pacientes expresaron la necesidad de recibir apoyo espiritual, por ello, sugirieron visitas domiciliarias de representantes religiosos (14,24).

En la fase intermedia de la enfermedad, los participantes empezaron a experimentar una sensación de desesperanza que se agudizó en la etapa final (23). Algunos pacientes se mostraron positivos a la hora de recibir CP, y tener la oportunidad de expresar sus preferencias de cuidados futuros, apreciando los beneficios de poder recibir unos cuidados más personalizados. A pesar de ello, sentían miedo de que esto equivaliera a “rendirse” o “perder la esperanza” (21).

El concepto de espiritualidad es un concepto más amplio que la religión y se aplica en todas las personas tanto de orientación religiosa como no religiosa (24). Sin embargo, la religión jugó un papel muy importante para los participantes (23), muchos pacientes encontraron alivio en la fe, yendo a la iglesia, teniendo confianza en los líderes que los visitaban y en la posibilidad de intercambiar sentimientos con los compañeros (14). El estar cerca de Dios, hizo que los participantes sintieran consuelo espiritual y dirección en el camino a seguir. Gracias a esto, los participantes lograron una sensación de calma, combatir el insomnio y llevar un manejo efectivo del dolor (23) y así se expresó en una de las entrevistas; *“Creo en Dios y él me ayuda cuando me siento peor. Recibo visitas regulares del sacerdote”* (14).

Todos los participantes mostraron dignidad en su actitud hacia su enfermedad. Todos querían continuar viviendo una vida con sentido dentro de las limitaciones de su enfermedad (14,18). La pérdida de dignidad para las personas con cáncer avanzado, está asociado con altos niveles de angustia psicológica y espiritual, como la desesperanza, la falta de sentido, disminución de la autoestima y pérdida de la voluntad de vivir. También se ha asociado con un apresuramiento de la muerte (23).

Los participantes identificaron la necesidad de hablar sobre temores relacionados con la muerte, la pérdida anticipada y la preparación para la separación (18,24). El significado de la muerte difirió en función de los participantes, unos pacientes compararon la muerte con el último aliento y el día más triste para la familia, otros esperaban una muerte pacífica, sin preocupaciones ni problemas, en cambio, otros enfermos compartieron que necesitaban ser pacientes (23).

Los sentimientos de culpa son muy comunes entre los pacientes al acercarse a la muerte, los pacientes con cáncer comúnmente se embarcan en un viaje interno que implica la búsqueda de significado, así como un reordenamiento de prioridades que involucran necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales (24).

Pacientes no oncológicos

El aspecto espiritual es uno de los más importantes que afecta a la calidad de vida de los pacientes. Algunos participantes con ICC, sintieron limitaciones para participar en servicios religiosos o a la hora de realizar oraciones. En cambio, la gran mayoría manifestaron que la enfermedad no había afectado al aspecto religioso en sus vidas (15).

El estudio muestra que en general los pacientes con ICC dan un valor espiritual más bajo, en comparación a los pacientes oncológicos. Sin embargo, algunos participantes, refirieron que la enfermedad los había hecho sentirse más cerca de Dios (15).

Los participantes expresaron una falta de certeza sobre el futuro, debido a las condiciones inciertas del progreso de la enfermedad, esto está relacionado con aumento del sufrimiento emocional (15,22). Cuando el sufrimiento emocional domina la vida, el deseo de morir aumenta significativamente (22).

En la etapa final de vida, los pacientes manifestaron la necesidad de escribir un testamento. Sin embargo, las decisiones sobre el proceso de muerte y las preocupaciones médicas concomitantes, a menudo se definieron de manera menos definitiva. Ninguno de los participantes quiso hacer uso de tratamientos para prolongar la vida (22).

Los pacientes también manifestaron miedos relacionados con los últimos días, estos expresaron el deseo de una muerte rápida y sin sufrimiento. La mayoría de los participantes expresaron una fuerte preferencia de morir en el domicilio, todo y que, al mismo tiempo, algunos rechazaron esta opción y prefirieron la hospitalización en caso de dolor intenso (22).

Por otro lado, los problemas espirituales de los pacientes diagnosticados de una enfermedad neurológica progresiva, fueron tratados con menos frecuencia por los participantes. Las necesidades identificadas fueron la pérdida de esperanza y el significado de la vida a medida que se acercaban a la fase final de la enfermedad. Los participantes se centraron principalmente en el significado de la experiencia de la enfermedad, ambivalencia sobre el papel de la fe, la religiosidad y la importancia de la espiritualidad en las diferentes etapas de la enfermedad. Los problemas manifestados por los pacientes fueron el sentido de la injusticia, relacionado con lo que les estaba sucediendo, la necesidad y dificultad para esperar y la sensación de ira y de miedo de perder el control sobre sus valores existenciales (25).

Por último, los participantes diagnosticados de EPOC que recibieron CP especializados manifestaron sentirse más optimistas de cara al futuro. La percepción sobre la muerte cambió, varios pacientes mencionaron la incurable naturaleza de su enfermedad, sin embargo, gracias al apoyo recibido, los participantes manifestaron entender la muerte como un proceso natural (20).

El recibir CP especializados junto con otros enfermos, fue visto como una experiencia muy positiva, donde tuvieron la oportunidad de estar con otras personas enfermas. Esto pareció ayudar a los participantes a obtener una mayor perspectiva sobre su propia salud y un sentimiento de no estar solo en su sufrimiento (20).

Un participante, expresó haber encontrado la oportunidad de hacer algo de manera altruista cuando estuvo en contacto con otros pacientes, como el hecho de escucharse uno a otro o sostener la mano de otro enfermo (20).

7. DISCUSIÓN

Tras la síntesis de los estudios incluidos en esta revisión sistemática de la literatura, hemos podido observar que conocer las necesidades de los pacientes en CP es esencial para poder ofrecer una atención paliativa adecuada y crear un plan de cuidados personalizado. De esta manera, permite al profesional sanitario ser capaz de abordar todas aquellas necesidades que suponen un mayor sufrimiento para el paciente, mejorando así su calidad de vida de forma significativa. Es muy importante ir realizando evaluaciones periódicas de las necesidades de atención de los pacientes, ya que, como observamos en los hallazgos de esta síntesis (22), así como otros autores que encontramos en la literatura como Zweers et al. (37), manifiestan que estas, no se mantienen estables y varían durante el curso de la enfermedad.

El control del dolor, tras analizar los artículos, es una de las necesidades más destacadas en la dimensión física de los pacientes con enfermedad avanzada, tanto oncológicos como no oncológicos (14,15,17,18,19,20,21,22,23,25,27,29,30,32,33,38). El abordaje del dolor físico, es esencial para mantener una buena calidad de vida en los pacientes (15,17,20,22,23,25). En la literatura, encontramos estudios, que evidencian que el manejo del dolor es una de las necesidades menos abordadas por los especialistas (14,17,18,19,21,22,23).

Los pacientes a medida que avanza el tiempo, se vuelven más dependientes, debido al aumento de la discapacidad física secundaria a la enfermedad y síntomas adversos (14,18,19,21,23,25). Me parece importante destacar la gran pérdida de autonomía y consecuentemente de calidad de vida que generan en los pacientes los efectos adversos de los tratamientos. En la revisión encontramos un estudio realizado por Aebischer et al. (14), donde se pone de manifiesto que muy pocos de los participantes trataron estos síntomas, ya que, la mayoría de los pacientes acabaron aceptándolos después de un proceso de autoadaptación. Puede que estos pacientes no fueran conscientes de que tal vez podría darse algún tipo de solución.

Por otro lado, en relación a los resultados obtenidos de esta revisión sistemática de la literatura, un estudio realizado por Hansen et al. (19), en pacientes diagnosticados de carcinoma hepatocelular indica que una gran parte de los participantes decidieron suspender el tratamiento y en algunos casos no iniciarlo debido a los efectos adversos que estos pacientes experimentaban, priorizando la importancia de mantener una buena

calidad de vida hasta el final de los días. Esto llama especialmente la atención, ya que, los pacientes eran conscientes de que morirían dejando el tratamiento y aun así otorgaban más importancia al hecho de vivir los últimos días con dignidad.

En futuras líneas de investigación se debería estudiar que entienden los pacientes por calidad de vida, hasta qué punto la dignidad de la persona se ve comprometida y la necesidad real de estos tratamientos.

El manejo de la angustia emocional, tras analizar los artículos, es una de las necesidades más destacadas en la dimensión psicológica de los pacientes (14,15,17,18,19,21,22,23,25). Llama la atención, el hecho que los pacientes, actualmente sigan expresando esta angustia emocional, ya que, en la revisión, encontramos estudios realizados por autores como Aebischer et al. (14), Agustia Nova (15), Buzgova et al. (17), Dale et al. (18), Hansen et al. (19) y Klindtworth et al. (22), así como otros autores que encontramos en la literatura como Dehghan et al. (35), Melhem et al. (36) y Schruedl et al. (37) que defienden que esta necesidad está relacionada con la falta de información sobre la enfermedad, el manejo, tratamiento y pronóstico.

En la revisión, encontramos un estudio realizado por Aebischer et al. (14), que defiende que esta necesidad podría ser abordada, transmitiendo toda la información necesaria a los pacientes, sin embargo, la familia es la que en muchas ocasiones imposibilita que esta necesidad sea abordada con una conspiración del silencio.

También es importante destacar, que un estudio realizado por Klindtworth et al. (22), defiende que la necesidad de información varía en función del estado de la enfermedad y el individuo. El personal sanitario debe explorar la cantidad de información que desea saber el paciente.

En la gran mayoría de los estudios incluidos en la revisión, realizados por autores como Aebischer et al. (14), Buzgova et al. (17), Dale et al. (18), Lee et al. (23) y estudios que reafirman los resultados existentes realizados por autores como Veronese et al. (25), Strohbuecker et al. (30), Philip et al. (31), Abshire et al. (33) y Grudzen et al. (34) los pacientes se sienten una carga para la familia y esto genera sentimientos de infelicidad. Muchos de los pacientes refieren no compartir sus sentimientos con la intención de proteger a la familia de preocupaciones y angustias (14,18,23). Además, los participantes expresan la necesidad de una mayor interacción social, recibir visitas por voluntarios, representantes religiosos y/o equipos médicos (14). Esto podría ser muy positivo y de gran ayuda tanto para los pacientes, como para las familias, ya que, los

pacientes tendrían la posibilidad de compartir sus sentimientos, experiencias y/o emociones con otras personas que no fueran de su vínculo más cercano. De esta manera, los enfermos, podrían sentirse más despejados a nivel emocional y los familiares tendrían tiempo para dedicar a otras cosas, que no fueran al cuidado del paciente.

Las relaciones sociales, tras analizar los estudios, es una de las necesidades más destacadas en la dimensión social en los pacientes en CP. Diversos estudios, defienden que los pacientes se aíslan socialmente debido al aumento de la discapacidad y subsecuentemente falta de autonomía que sufren a medida que avanza la enfermedad (14,17,19,21,29,31,32). Por otro lado, estudios incluidos en la revisión realizados por autores como Dale et al. (18), Klindtworth et al. (22) y Lee et al. (23) hablan del concepto de pérdida anticipada y preparación para la separación, esto significa que los pacientes debido al estado terminal se van aislando de manera “natural”, preparándose para morir.

En futuras líneas de investigación, sería interesante estudiar la diferencia de cuando el paciente se encuentra aislado socialmente en contra de su propia voluntad debido a la progresión de la enfermedad y cuando lo hace porque se encuentra en situación de últimos días y se prepara para morir.

La religión, es una de las necesidades más destacadas en la dimensión espiritual en los pacientes terminales (23,24). Llama especialmente la atención que autores como Nixon et al. (24), así como otros autores que encontramos en la literatura como Egan et al. (28) y Abbas et al. (38) defienden la espiritualidad como un concepto mucho más amplio que la religión y aplicable a todas las personas tanto de orientación religiosa como no religiosa. Sin embargo, reafirmando los resultados de esta revisión de la literatura, otros autores como Bates et al. (27), Meneguín et al. (29) y Strohbuecker et al. (30) defienden que la religión juega un papel muy importante para los participantes y no se habla de otras necesidades espirituales.

Falta información sobre otras necesidades espirituales de los pacientes terminales que no estén vinculadas a la religión, esto puede ser debido a que los artículos seleccionados se centran en personas adultas o de edad avanzada con un sesgo ideológico/cultural determinado.

Destacar que todos los estudios analizados en este trabajo, coinciden en que las necesidades de los pacientes oncológicos no difieren de las necesidades de otro tipo de paciente con patología avanzada no oncológica.

8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La revisión de la literatura existente se ha visto limitada debido al gran número de resultados obtenidos tras realizar la búsqueda con las palabras claves. Por ello, se decidió realizar la búsqueda en sólo dos bases de datos, en vez de las cuatro planteadas en un inicio además de haber aplicado una restricción a estudios publicados en los últimos 10 años. También, las necesidades se han enfocado desde el punto de vista de los pacientes mayores de 18 años, excluyendo así familiares, cuidadores, población pediátrica y perspectiva del profesional de CP.

Otra limitación que encontramos, es que solamente se ha dirigido la investigación hacia estudios primarios de diseño cualitativo, eliminando así estudios de diseño cuantitativo, métodos mixtos, y revisiones de la literatura.

Referente a los estudios incluidos para la realización de esta revisión sistemática de la literatura, destacar que ninguno de los estudios seleccionados de los últimos 10 años ha sido realizado en España, esto puede ser una limitación en relación a la validez externa del estudio, a la hora de generalizar los datos a la población española, ya que, puede que los pacientes tengan un sesgo ideológico/cultural determinado y las necesidades se diversifiquen. También añadir que tres de los artículos incluidos pueden presentar limitaciones debido al reducido tamaño de la muestra: 5 (15), 6 (18) y 8 participantes (20).

9. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA Y LA INVESTIGACIÓN

En base a los resultados obtenidos en la revisión sistemática de la literatura, considero relevante resaltar algunos aspectos que podrían tener implicaciones en la práctica clínica. En primer lugar, destacar la importancia de concienciar a los profesionales de la salud, sobre la necesidad de hacer un cambio de paradigma cuando nos encontramos delante de un paciente con enfermedad avanzada. Actualmente nos encontramos en un momento donde los profesionales hemos situado como objetivo principal y casi excluyente del cuidado de la salud evitar la muerte, asociando esta con el fracaso. Pero la realidad demuestra que es tan importante curar como ayudar a morir en paz. Debemos entender que cuando nos encontramos en una UCP el objetivo principal ha de dejar de ser la sanación como tal, para pasar a enfocarnos en el control y manejo de síntomas, con la intención de mejorar la calidad de vida del paciente y aceptando la muerte como un proceso natural.

En segundo lugar, recalcar la importancia de conocer las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada en todas sus dimensiones, no solo aquellas que podemos valorar a través de una escala o a través de la observación como serían las necesidades físicas, sino también aquellas otras que requieren de una evaluación mucho más profunda para poder identificarlas y abordarlas de manera correcta, como pueden ser las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Solo de esta manera, podremos ofrecer un plan de cuidados individualizados, que aborde todas aquellas necesidades que suponen un mayor sufrimiento para la persona, mejorando de manera significativa la calidad de vida de nuestros pacientes.

Este estudio, puede ser útil para concienciar al equipo asistencial sobre la importancia de entender al paciente como un ser holístico, para poder evaluar y dar respuesta a todas las necesidades que de manera directa y/o indirecta provoca sufrimiento en los pacientes.

Actualmente los CP se encuentran mejor desarrollados y aplicados a nivel oncológico, por ello, tras el análisis y síntesis de los estudios y teniendo en cuenta la gran variedad de patologías terminales, considero necesario ampliar el campo de actuación de los CP.

Esta revisión sistemática de la literatura muestra en primer lugar la importancia de la creación de protocolos, para que todos los profesionales de la salud sean capaces de

identificar cuando se encuentran delante de un paciente con necesidades de CP, para poder ofrecer unos planes de cuidados de calidad al final de sus vidas. De esta manera, en un futuro los pacientes podrán vivir sus últimos días y morir de forma digna, independientemente del tipo de patología que sufran. En segundo lugar, el estudio evidencia la necesidad de ofrecer CP tempranos. Estos derivan en una mejora de la calidad de vida, el control de síntomas, la supervivencia, la angustia emocional, la carga del cuidador e incluso supone un ahorro de costes para el sistema sanitario (8, 9, 10). En tercer lugar, aporta evidencia sobre las necesidades que se deben evaluar y explorar en una visita o interconsulta en CP. En cuarto lugar, recalca la importancia de ir realizando evaluaciones periódicas de las necesidades de atención de los pacientes, ya que estas, no se mantienen estables y varían durante el curso de la enfermedad.

Para concluir, este estudio genera y aporta conocimiento a la investigación sobre las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada en CP, ya que, revisa y sintetiza la literatura existente en este ámbito. Por último, también muestra la importancia de ampliar el campo de investigación sobre las necesidades de los pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas debido a la escasa investigación en relación a estas patologías.

10. CONCLUSIONES

Tras la síntesis de los estudios incluidos en esta revisión de la literatura, se han podido identificar las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada en CP.

Me parece importante resaltar que las necesidades de los pacientes, varían durante el curso de la enfermedad, dependiendo de su estado actual y del individuo, de ahí reside la importancia de ir realizando evaluaciones periódicas de las necesidades que presentan los pacientes, ya que estas, no se mantienen estables y varían durante el curso de la enfermedad.

A nivel físico, el dolor es un problema común en todos los pacientes. Además, este no suele ser abordado de manera apropiada.

A nivel psicológico, el miedo, la ansiedad, la depresión y la incertidumbre son las emociones más destacadas por los pacientes. La incertidumbre de vivir con una enfermedad terminal y la imprevisibilidad de los síntomas es descrita como la principal causa de ansiedad.

Los pacientes, manifiestan la necesidad de recibir información completa y adecuada sobre su estado de salud, diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento. De hecho, la falta de información está relacionada con el aumento de la angustia emocional. En general, los pacientes expresan la necesidad de recibir apoyo psicológico.

A nivel social, el apoyo por parte de la familia y amigos es considerado un factor importante para los pacientes durante toda la trayectoria de la enfermedad. El aislamiento social es muy frecuente debido a una interacción social restringida por falta de autonomía.

Los pacientes, manifiestan la necesidad de una mayor interacción social; recibir visitas y atención domiciliaria, tanto por voluntarios, representantes religiosos y equipos médicos y/o apoyo a través de las nuevas tecnologías, además de ser reconocidos, escuchados y tomados en serio por los especialistas de la salud.

A nivel espiritual, la esperanza, el significado de la vida cuando se vive con una enfermedad terminal, el significado de la religión y el significado de la muerte son temas claves para afrontar la enfermedad. Los pacientes encuentran alivio en la fe, yendo a la iglesia y teniendo confianza en los líderes que los visitan.

Mantener relaciones familiares de apoyo es una necesidad muy importante identificada por los pacientes. A pesar del apoyo familiar, los pacientes expresan la necesidad de recibir apoyo espiritual, por ello, sugieren visitas domiciliarias de representantes religiosos. También, los enfermos identifican la necesidad de hablar sobre temores relacionados con la muerte, la pérdida anticipada y la preparación para la separación. Por último, la necesidad de escribir un testamento, también es una de las necesidades manifestadas por los enfermos.

Destacar que todos los estudios analizados en este trabajo, coinciden en que las necesidades de los pacientes oncológicos no difieren de las necesidades de otro tipo de paciente con enfermedad avanzada no oncológica.

Para concluir, remarcar que es fundamental conocer las necesidades de los pacientes en CP para poder ofrecer una atención paliativa adecuada mediante un plan de cuidados que considere aquellas necesidades que suponen un mayor sufrimiento para la persona. El conocimiento de las necesidades de los pacientes en CP nos permite desarrollar y mejorar la atención paliativa a ofrecer, mejorando así la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*. 2003; 25(2): 150-168.
2. Cheng WW, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E. Interval between Palliative Care referral and death among patients treated at a comprehensive cancer center. *Journal of Palliative Medicine*. 2005; 8: 1025-1032.
3. World Health Organization. WHO Definition of palliative care; 2016. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. 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. Recuperado en 26 de enero de 2020. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462006000300001&lng=es&tlng=es.
5. Nuland SB. How we die: reflections on life's final chapter. Traducción castellana: Cómo morimos: Reflexiones sobre el último capítulo de la vida. Madrid: Alianza, 1995.
6. Pinto BB. Formación y docencia en cuidados paliativos: la necesidad de una aproximación pedagógica integral. *Revista Colombiana de Enfermería*. 2016; 6(6): 121.
7. Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index Enferm*. 2011; 20(1-2): 71-75. Recuperado en 28 de febrero de 2020. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962011000100015&lng=es.
8. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: A randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2017; 35: 834–841.
9. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Dionne-Odom JN, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2015; 33: 1438–1445.

10. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014; 383: 1721–1730.
11. Moher D, Shamseer L, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews*. 2015; 4(1): 1–9.
12. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalysis: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine*. 2009; 6 (7): e1000097.
13. Critical Appraisal Skills Programme. CASP (Qualitative) Checklist. 2018. Recuperado en 24 de marzo de 2020. Disponible en: <https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Qualitative-Checklist-2018.pdf>
14. Aebischer Perone S, Nikolic R, Lazic R, Dropic E, Vogel T, Lab B, et al. Addressing the needs of terminally-ill patients in Bosnia-Herzegovina: patients' perceptions and expectations. *BMC Palliat Care*. 2018; 17(1): 123.
15. Agustia Nova P. Chronic Heart Failure Patients' Perceptions on their Palliative Care Needs. *Enferm Clin*. 2018; 28(1): 269-74.
16. Rostagno C, Galanti G, Comeglio M, Boddi V, Olivo G, Gastone Neri Seneri G. Comparison of different methods of functional evaluation in patients with chronic heart failure. *Eur J Heart Fail*. 2000; 2(3): 273-80.
17. Buzgova R, Kozakova R, Jurickova L. The Unmet Needs of Patients With Progressive Neurological Diseases in the Czech Republic: A Qualitative Study. *J Palliat Care*. 2019; 34(1): 38-46.
18. Dale MJ, Johnston B. An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer. *Int J Palliat Nurs*. 2011; 17(6): 285-90
19. Hansen L, Rosenkranz SJ, Vaccaro GM, Chang MF. Patients With Hepatocellular Carcinoma Near the End of Life: A Longitudinal Qualitative Study of Their Illness Experiences. *Cancer Nurs*. 2015; 38(4): E19-27.
20. Hayle C, Coventry PA, Gomm S, Caress AL. Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care: a qualitative study. *Palliat Med*. 2013; 27(9): 861-8.
21. Hudson B, Hunt V, Waylen A, McCune CA, Verne J, Forbes K. The incompatibility of healthcare services and end-of-life needs in advanced liver disease: A qualitative interview study of patients and bereaved carers. *Palliative Medicine*. 2018; 32(5): 908–918.

22. Klindtworth K, Oster P, Hager K, Krause O, Bleidorn J, Schneider N. Living with and dying from advanced heart failure: understanding the needs of older patients at the end of life. *BMC Geriatr.* 2015; 15: 125.
23. Lee GL, Ramaswamy A. Physical, psychological, social, and spiritual aspects of end-of-life trajectory among patients with advanced cancer: A phenomenological inquiry. *Death Stud.* 2018; 1-11.
24. Nixon A, Narayanasamy A. The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *J Clin Nurs.* 2010; 19(15-16): 2259-370.
25. Veronese S, Gallo G, Valle A, Cugno C, Chiò A, Calvo A, et al. The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study. *Progress in Palliative Care.* 2015; 23(6): 331-342
26. Ricardo de la Vega Cotarelo A. Mini-Examen del Estado Mental (MMSE) de Folstein [Internet]. Hipocampo.org. 2020. Recuperado en 24 de marzo de 2020. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/folstein.asp>
27. Bates MJ, Chitani A, Dreyer G. Palliative care needs of patients living with end-stage kidney disease not treated with renal replacement therapy: An exploratory qualitative study from Blantyre, Malawi. *Afr J Prim Health Care Fam Med.* 2017; 9(1): e1-e6.
28. Egan R, MacLeod R, Jaye C, McGee R, Baxter J, Herbison P, et al. Spiritual beliefs, practices, and needs at the end of life: Results from a New Zealand national hospice study. *Palliat Support Care.* 2017; 15(2): 223-30.
29. Meneguín S, Matos TDS, Ferreira M. Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. *Rev Bras Enferm.* 2018; 71(4): 1998-2004.
30. Strohbuecker B, Eisenmann Y, Galushko M, Montag T, Voltz R. Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *Int J Palliat Nurs.* 2011; 17(1): 27-34.
31. Philip J, Collins A, Brand CA, Moore G, Lethborg C, Sundararajan V, et al. "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Support Care Cancer.* 2014; 22(2): 389-97.
32. Schroedel CJ, Yount SE, Szmuiłowicz E, Hutchison PJ, Rosenberg SR, Kalhan R. A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. A potential role for specialist palliative care. *Ann Am Thorac Soc.* 2014; 11(9): 1433-8.

33. Abshire M, Xu J, Himmelfarb CD, Davidson P, Sulmasy D, Kub J, et al. Symptoms and fear in heart failure patients approaching end of life: A mixed methods study. *Journal of Clinical Nursing*. 2015; 24(21-22): 3215-23.
34. Grudzen CR, Richardson LD, Morrison M, Cho E, Morrison RS. Palliative care needs of seriously ill, older adults presenting to the emergency department. *Acad Emerg Med*. 2010; 17(11): 1253-7.
35. Dehghan R, Ramakrishnan J, Uddin-Ahmed N, Harding R. 'They patiently heard what we had to say... this felt different to me': the palliative care needs and care experiences of advanced cancer patients and their families in Bangladesh. *BMJ Support Palliat Care*. 2012; 2(2): 145-9.
36. Melhem D, Daneault S. Needs of cancer patients in palliative care during medical visits: Qualitative study. *Can Fam Physician*. 2017; 63(12): e536-e42.
37. Zweers D, de Graeff A, Duijn J, de Graaf E, Witteveen PO, Teunissen S. Patients' Needs Regarding Anxiety Management in Palliative Cancer Care: A Qualitative Study in a Hospice Setting. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019; 36(11): 947-54.
38. Abbas SQ, Dein S. The difficulties assessing spiritual distress in palliative care patients: A qualitative study. *Mental Health, Religion & Culture*. 2011; 14(4): 341-52.

12. REFLEXIÓN PERSONAL

Una vez finalizado el Trabajo de Final de Grado, es momento de reflexionar sobre el proceso llevado a cabo. Este trabajo ha significado para mí un reto a nivel personal y académico, este ha requerido de mucho esfuerzo, constancia y compromiso diario.

Empezar el trabajo fue lo más complicado, tuve que decidir hacia donde quería encaminarlo, en qué tipo de población quería centrarme, decidir con qué tipo de estudio quería trabajar, establecer criterios de inclusión y exclusión, etc., siempre con un objetivo claro, encontrar la información correcta que más se adecuara al trabajo y respondiera la pregunta de investigación.

He aprendido a investigar de manera más precisa, desarrollar pensamiento crítico, utilizar de forma adecuada las diferentes bases de datos, realizar una búsqueda bibliográfica y filtrar los artículos potencialmente válidos por título, *abstract* y texto completo, centrándome en los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

También he aprendido a analizar y sintetizar los artículos científicos de forma rigurosa para poder obtener unos correctos resultados.

El apoyo, ayuda y seguimiento de mi tutora ha sido clave para la correcta realización del trabajo. Ha sido mi guía y me ha orientado cuando me he sentido perdida, también me ha dado impulso cuando me he encallado en algunas partes del trabajo. Además, gracias a las tutorías que hemos ido realizando he podido organizar el trabajo y las fechas de entrega.

Por último, a nivel personal, el trabajo me ha ayudado a reconocer la necesidad real de conocer las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada en CP, ofreciendo un cuidado desde un enfoque holístico, esencial para poder garantizar a nuestros pacientes una muerte digna.

13. ANEXOS

Anexo 1

A continuación, se muestra las diferentes pruebas realizadas de la estrategia de búsqueda en las diferentes bases de datos previas a la estrategia de búsqueda final.

1. *(((((("Palliative Care"[Mesh]) OR "end-of-life") OR "Terminal Care"[Mesh]) OR "Palliative Medicine"[Mesh])) AND (((needs) OR "Needs Assessment"[Mesh]) OR "needs evaluation") OR "multidimensional needs")) AND (((("Terminally Ill"[Mesh]) OR "Terminal illness") OR "Advanced disease")) NOT (Child* OR Pediat* OR Caregiver)*
2. *(((((("Palliative Care"[Mesh]) OR "end-of-life") OR "Terminal Care"[Mesh]) OR "Palliative Medicine"[Mesh])) AND (((needs) OR "Needs Assessment"[Mesh]) OR "multidimensional needs")) AND (((("Terminally Ill"[Mesh]) OR "Terminal illness") OR "Advanced disease")) NOT (Child* OR Pediat* OR Caregiver)*
3. *(TI "Palliative care" OR TI "end-of-life" OR TI "Terminal care" OR TI "Palliative medicine") AND (TI needs OR TI "needs assessment" OR TI "multidimensional needs") AND (TI "Terminally ill" OR TI "Terminal illness" OR TI "Advanced disease") NOT (Child* OR Pediat* or Caregiver)*
4. *(((((("Palliative Care"[Mesh]) OR "end-of-life") OR "Terminal Care"[Mesh]) OR "Palliative Medicine"[Mesh]) OR "Terminally Ill"[Mesh])) AND (((needs) OR "Needs Assessment"[Mesh]) OR "multidimensional needs")) NOT (Child* OR Pediat* OR Caregiver)*
5. *(((((("Palliative Care"[Mesh]) OR "end-of-life") OR "Terminal Care"[Mesh]) OR "Palliative Medicine"[Mesh]) OR "Terminally Ill"[Mesh])) AND (((needs) OR "Needs Assessment"[Mesh]) OR "multidimensional needs")) AND ((qualitative OR interview*) NOT (Child* OR Pediat* OR Caregiver)*

6. (((((((("Palliative Care"[Mesh]) OR end-of-life) OR "Terminal Care"[Mesh]) OR "Palliative Medicine"[Mesh]) OR "Terminally Ill"[Mesh])) AND (((needs) OR "Needs Assessment"[Mesh]) OR "Needs evaluation") OR "Multidimensional needs")) AND (((interview*[Title/Abstract]) OR qualitative[Title/Abstract]) OR "focus group"[Title/Abstract]) OR "Qualitative Research"[Mesh])) NOT child*) NOT pediatr*

7. (((((((("Palliative Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh]) OR "Terminally ill") OR "end-of-life")) AND needs) AND (((Interview*) OR Qualitative) OR "focus group") OR "qualitative research")) NOT child*) NOT pediatr*) NOT caregiver*

Anexo 2

En la tabla 1, se muestra un ejemplo de la matriz de extracción de datos utilizada en uno de los estudios con el objetivo de extraer las principales características de cada artículo.

Tabla 1. Matriz de extracción de datos.

| | |
|------------------------|--|
| Título | <i>An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer.</i> |
| Autor | Dale, M. J. et al. |
| Año | 2011 |
| País | Escocia (Reino Unido). |
| Tipo de estudio | Estudio descriptivo con uso de métodos cualitativos. |
| Metodología | Entrevistas exploratorias semiestructuradas. |
| Población | Pacientes con cáncer de pulmón inoperable. |
| Muestra | 6 participantes (2 hombres, 4 mujeres, rango de edad: 67-81 años) diagnosticados de un cáncer de pulmón inoperable, evaluados por la enfermera especialista en cáncer de pulmón, con un estado físico y psicológico lo suficiente favorable como para participar en el estudio. |
| | <p>Los resultados del estudio muestran que los pacientes con cáncer de pulmón tienen más necesidades de atención de apoyo insatisfechas y mayor angustia psicológica que otros pacientes con otro tipo de cáncer.</p> <p>Se determinaron tres categorías importantes para estos pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vivir la vida con firmeza. Todos los participantes demostraron ganas de continuar con sus vidas a pesar del diagnóstico. Poco a poco se van adaptando a las |

| | |
|----------------------------|---|
| <p>Resultados</p> | <p>limitaciones que van apareciendo. En énfasis estaba en ser autosuficientes ellos mismos y continuar como de costumbre el mayor tiempo posible.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apoyo familiar y separación. Todos los participantes hablaron de la importancia de la unidad y apoyo familiar. Pero también de la preocupación por el bienestar de la familia. Algunos necesitaban poner orden y planificar las cosas para dejar bien a la familia cuando ellos no estén o ya no puedan. - Confianza en los profesionales. Todos los participantes hablaron sobre la importancia de poder confiar en el apoyo profesional. Aspectos significativos para los participantes; información comprensible, sentirse cuidado y escuchado. |
| <p>Conclusiones</p> | <p>El estudio aporta evidencia sobre las preocupaciones de los pacientes con cáncer de pulmón inoperable. Habitualmente, los pacientes con cáncer de pulmón cuando son diagnosticados de la enfermedad, ya se encuentran en una etapa avanzada y, por lo tanto, solo hay opciones paliativas de tratamiento, razón por la cual estos pacientes presentan niveles mayores de angustia que otros pacientes con cáncer.</p> |
| <p>Limitaciones</p> | <p>El estudio no alcanzó el logro longitudinal atribuido al riesgo conocido en las investigaciones longitudinales y especialmente con pacientes paliativos debido a la pérdida de estos durante el seguimiento. El tamaño y naturaleza de la muestra hacen que los hallazgos no sean generalizables para una población más amplia. Los participantes fueron de origen caucásico blanco.</p> |

Anexo 3

A continuación, se muestra el gestor bibliográfico utilizado, EndNoteX9.

The screenshot displays the EndNote web interface. At the top, there is a navigation bar with options like 'Mis referencias', 'Recopilar', 'Organizar', 'Aplicar formato', 'Coincidencia', 'Opciones', and 'Descargas'. Below this, a search bar and a list of references are visible. The references are organized in a table with columns for 'Autor', 'Año', and 'Titulo'. The first few entries are:

| Autor | Año | Titulo |
|----------------------|------|--|
| <sin título> | | Agregada a la biblioteca: 25 Feb 2020 Última actualización: 11 Mar 2020 Vínculo en línea Ir a la URL |
| Abbas, S. Q. | 2011 | The difficulties assessing spiritual distress in palliative care patients: A qualitative study Mental Health, Religion & Culture Agregada a la biblioteca: 25 Feb 2020 Última actualización: 11 Mar 2020 Vínculo en línea Ir a la URL |
| Abshire, Martha | 2015 | Symptoms and fear in heart failure patients approaching end of life: A mixed methods study Journal of Clinical Nursing Agregada a la biblioteca: 25 Feb 2020 Última actualización: 11 Mar 2020 Vínculo en línea Ir a la URL |
| Aebischer Perone, S. | 2018 | Addressing the needs of terminally-ill patients in Bosnia-Herzegovina: patients' perceptions and expectations BMC Palliat Care Agregada a la biblioteca: 25 Feb 2020 Última actualización: 11 Mar 2020 |
| Agustia Nova, P. | 2018 | Chronic Heart Failure Patients' Perceptions on their Palliative Care Needs Enferm Clin Agregada a la biblioteca: 25 Feb 2020 Última actualización: 11 Mar 2020 |
| Armstrong, Megan | 2019 | Aromatherapy, massage and reflexology: A systematic review and thematic synthesis of the perspectives from people with palliative care needs Palliative Medicine Agregada a la biblioteca: 25 Feb 2020 Última actualización: 11 Mar 2020 Vínculo en línea Ir a la URL |
| Arnold, B. L. | 2011 | Mapping hospice patients' perception and verbal communication of end-of-life needs: an exploratory mixed methods inquiry BMC Palliat Care Agregada a la biblioteca: 25 Feb 2020 Última actualización: 11 Mar 2020 |
| Bates, M. J. | 2017 | Palliative care needs of patients living with end-stage kidney disease not treated with renal replacement therapy: An exploratory qualitative study from Blantyre, Malawi Afr J Prim Health Care Fam Med Agregada a la biblioteca: 25 Feb 2020 Última actualización: 11 Mar 2020 |
| Beernaert, K. | 2014 | Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients |

Anexo 4

Tabla 2. Descripción de las principales características de los artículos incluidos en la revisión sistemática.

| Primer autor, país y año | Objetivo | Tipo de estudio | Metodología | Población | Resultados |
|---|--|--|-------------------------------|--|---|
| Aebischer et al., Bosnia-Herzegovina, 2018 (14) | Explorar las necesidades, barreras y recursos disponibles de los enfermos terminales en Bosnia-Herzegovina | Estudio cualitativo y cuantitativo con un enfoque temático inductivo | Entrevistas semiestructuradas | Pacientes con enfermedades terminales residentes en el municipio de Doboij que reciben cuidados en el hogar (n = 62) | Los resultados del estudio evidencian una ausencia de un servicio adecuado de cuidados y apoyo a los pacientes terminales |
| Agustia Nova, Indonesia, 2018 (15) | Investigar las percepciones de pacientes con ICC con respecto a las necesidades de CP | Estudio cualitativo | Entrevistas semiestructuradas | Pacientes con insuficiencia cardíaca crónica (ICC) grado III o IV (NYHA) ¹ hospitalizados en el | Los resultados del estudio muestran que la disnea y la fatiga son los signos y síntomas |

¹ NYHA: Clasificación funcional de la insuficiencia cardíaca según la escala New York Heart Association. (16)

| | | | | | |
|--|---|---|---|--|--|
| | | | | hospital principal del gobierno de Indonesia (n = 5) | físicos más comunes de la ICC |
| Buzgova et al., República Checa, 2018 (17) | Explorar las necesidades no satisfechas de pacientes con enfermedad neurológica progresiva avanzada en la República Checa | Estudio cualitativo | Entrevistas individuales en profundidad (n = 10) y grupos focales (n = 4) | Pacientes con enfermedades neurológicas progresivas; EMN, EM, EP y EH, atendidos por el sistema actual de salud de la República Checa (n = 10) | Los resultados del estudio muestran las necesidades no satisfechas de los pacientes con una enfermedad neurológica progresiva, en una etapa avanzada de la enfermedad. Dos categorías principales; la vida con la enfermedad y ayuda profesional |
| Dale et al., Reino Unido, 2011 (18) | Explorar las preocupaciones de los pacientes con | Estudio descriptivo con uso de métodos cualitativos | Entrevistas exploratorias semiestructuradas | Pacientes con cáncer de pulmón inoperable (n = 6) | Los resultados del estudio muestran que los pacientes con cáncer de |

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|---|
| | cáncer de pulmón inoperable | | | | pulmón tienen más necesidades de atención de apoyo insatisfechas y mayor angustia psicológica que otros pacientes con otro tipo de cáncer |
| Hansen et al., Estados Unidos, 2015 (19) | Explorar las experiencias de tratamiento hacia el final de la vida de los pacientes con carcinoma hepatocelular terminal | Estudio cualitativo longitudinal prospectivo | Entrevistas en profundidad una vez al mes durante 6 meses. (En total 45 entrevistas) | Pacientes diagnosticados de carcinoma hepatocelular (CHC) terminal (n = 14) | Los resultados del estudio identifican tres temas principales: percepciones de la enfermedad, decisión de tratamiento y tratamiento en el tiempo La mayoría de los pacientes refieren no estar |

| | | | | | |
|--------------------------------------|---|---|-------------------------------|---|--|
| | | | | | familiarizados con la enfermedad y señalan la falta de información disponible sobre esta |
| Hayle et al., Reino Unido, 2013 (20) | Evaluar las experiencias de pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) que accedieron a CP especializados | Estudio cualitativo utilizando un enfoque fenomenológico hermenéutico | Entrevistas semiestructuradas | Pacientes diagnosticados de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) que acceden a CP (n = 8) | Los resultados del estudio muestran los beneficios percibidos por los pacientes con EPOC después del acceso a CP; menor frecuencia de ingreso hospitalario, mejoría física y psicológica, y reducción del aislamiento social |

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|--|
| <p>Hudson et al., Reino Unido, 2018 (21)</p> | <p>Explorar las necesidades de los pacientes con enfermedad hepática avanzada</p> | <p>Estudio cualitativo</p> | <p>Entrevistas semiestructuradas analizadas mediante análisis temático</p> | <p>Pacientes con enfermedad hepática avanzada del servicio de paracentesis diurna de los Hospitales Universitarios de Bristol (n = 12)</p> | <p>Los resultados del estudio describen una gran carga física y psíquica de los pacientes. Estos a medida que progresa la enfermedad experimentan un aumento del aislamiento social. Las estrategias para gestionar los síntomas se encuentran limitados por alteraciones en la función hepática</p> |
| <p>Klindtworth et al., Alemania, 2015 (22)</p> | <p>Conocer como los pacientes con IC avanzada perciben</p> | <p>Estudio cualitativo longitudinal</p> | <p>Entrevistas cualitativas</p> | <p>Pacientes mayores o igual a 70 años con insuficiencia</p> | <p>Los resultados del estudio muestran que los pacientes</p> |

| | | | | | |
|---------------------------------|---|---|-------------------------------|--|---|
| | su enfermedad e identifican sus necesidades médicas, psicosociales y de información | | | cardíaca crónica (ICC) grado III o IV (NYHA) ² (n = 25) | no perciben la ICC como una enfermedad crónica que limita la vida a largo plazo, sino más bien una enfermedad aguda con eventos amenazantes. Los pacientes a menudo creen que su estado actual de salud es resultado de su vejez y no de una verdadera enfermedad |
| Lee et al., Singapur, 2018 (23) | Examinar y describir las perspectivas, necesidades y experiencias de las | Estudio cualitativo interpretativo fenomenológico | Entrevistas semiestructuradas | Pacientes con enfermedad terminal (tumor sólido avanzado) | Los resultados del estudio muestran que conocer todas las necesidades de |

² NYHA: Clasificación funcional de la insuficiencia cardíaca según la escala New York Heart Association (16)

| | | | | | |
|---|---|----------------------------|---|---|--|
| | <p>personas que viven con cáncer avanzado y los cambios a lo largo del tiempo</p> | | | <p>que reciben CP en el hogar (n = 11)</p> | <p>las diferentes dimensiones de los pacientes (físico, psicológico, social y espiritual) se ha identificado como clave para ayudar al paciente a hacer frente a la muerte. Estas cuatro dimensiones bien abordadas a menudo se resumen como calidad de vida</p> |
| <p>Nixon et al., Reino Unido, 2010 (24)</p> | <p>Identificar las necesidades espirituales de los pacientes de neuro-oncología</p> | <p>Estudio cualitativo</p> | <p>Datos recolectados a través de un Cuestionario de Técnica de Incidentes Críticos de pacientes de</p> | <p>Pacientes diagnosticados de tumor cerebral hospitalizados en una unidad de</p> | <p>Los resultados del estudio muestran que las necesidades espirituales de los pacientes de neuro-</p> |

| | | | | | |
|------------------------------------|--|-----------------------------------|--|---|--|
| | | | neuro-oncología y posterior análisis de contenido temático | neurocirugía (n = 23) | oncología son amplias y variadas. Algunos de ellos se encuentran motivados por la necesidad de buscar significado a la situación que están viviendo |
| Veronese et al., Italia, 2015 (25) | Conocer las necesidades de los pacientes afectados por trastornos neurodegenerativos en CP | Estudio cualitativo observacional | Entrevistas (n= 22) y grupos focales (n = 3) | Pacientes con enfermedades neurológicas progresivas (ELA, EMN, EM, EP y AMS) (n = 22) | Los resultados del estudio muestran los difíciles y angustiantes síntomas que experimentan las personas con enfermedades neurológicas progresivas en las diferentes dimensiones. Estos |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | se agudizan a medida que se acerca la muerte |
|--|--|--|--|--|--|

Anexo 5

A continuación, se muestran los motivos de exclusión de los estudios no incluidos en la fase de revisión de texto completo:

➤ **No hablan desde la perspectiva del paciente (4).**

Abbas SQ, Dein S. The difficulties assessing spiritual distress in palliative care patients: A qualitative study. *Mental Health, Religion & Culture*. 2011; 14(4): 341-52.

Fay Z, C OB. How specialist palliative care nurses identify patients with existential distress and manage their needs. *Int J Palliat Nurs*. 2019; 25(5): 233-43.

Golla H, Galushko M, Pfaff H, Voltz R. Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients: the health professionals' view. *Palliat Med*. 2012; 26(2): 139-51.

Schmidt H, Eisenmann Y, Golla H, Voltz R, Perrar KM. Needs of people with advanced dementia in their final phase of life: A multi-perspective qualitative study in nursing homes. *Palliat Med*. 2018; 32(3): 657-67.

➤ **No hablan de las necesidades de los pacientes en CP (16).**

Abshire M, Xu J, Himmelfarb CD, Davidson P, Sulmasy D, Kub J, et al. Symptoms and fear in heart failure patients approaching end of life: A mixed methods study. *Journal of Clinical Nursing*. 2015; 24(21-22): 3215-23.

Arnold BL. Mapping hospice patients' perception and verbal communication of end-of-life needs: an exploratory mixed methods inquiry. *BMC Palliat Care*. 2011; 10: 1.

Bates MJ, Chitani A, Dreyer G. Palliative care needs of patients living with end-stage kidney disease not treated with renal replacement therapy: An exploratory qualitative study from Blantyre, Malawi. *Afr J Prim Health Care Fam Med*. 2017; 9(1): e1-e6.

Chang BH, Stein NR, Trevino K, Stewart M, Hendricks A, Skarf LM. Spiritual needs and spiritual care for veterans at end of life and their families. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012; 29(8): 610-7.

Dehghan R, Ramakrishnan J, Uddin-Ahmed N, Harding R. 'They patiently heard what we had to say... this felt different to me': the palliative care needs and care experiences of advanced cancer patients and their families in Bangladesh. *BMJ Support Palliat Care*. 2012; 2(2): 145-9.

Grudzen CR, Richardson LD, Morrison M, Cho E, Morrison RS. Palliative care needs of seriously ill, older adults presenting to the emergency department. *Acad Emerg Med*. 2010; 17(11): 1253-7.

Halkett GKB, Lobb EA, Oldham L, Nowak AK. The information and support needs of patients diagnosed with high grade glioma. *Patient Education and Counseling*. 2010; 79(1): 112-9.

Kuhl, David. "Exploring the lived experience of having a terminal illness." *Journal of palliative care* vol. 27,1 (2011): 43-52

Melhem D, Daneault S. Needs of cancer patients in palliative care during medical visits: Qualitative study. *Can Fam Physician*. 2017; 63(12): e536-e42.

Meneguín S, Matos TDS, Ferreira M. Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. *Rev Bras Enferm*. 2018; 71(4): 1998-2004.

Philip J, Collins A, Brand CA, Moore G, Lethborg C, Sundararajan V, et al. "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Support Care Cancer*. 2014; 22(2): 389-97.

Pinnock H, Kendall M, Murray SA, Worth A, Levack P, Porter M, et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2011; 1(2): 174-83.

Schroedl CJ, Yount SE, Szmuiłowicz E, Hutchison PJ, Rosenberg SR, Kalhan R. A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. A potential role for specialist palliative care. *Ann Am Thorac Soc*. 2014; 11(9): 1433-8.

Stanze H, Schneider N, Nauck F, Marx G. "I can't get it into my head that I have cancer..." A qualitative interview study on needs of patients with lung cancer. *PLoS One*. 2019; 14(5): e0216778.

Strohbecker B, Eisenmann Y, Galushko M, Montag T, Voltz R. Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *Int J Palliat Nurs*. 2011; 17(1): 27-34.

Zweers D, de Graeff A, Duijn J, de Graaf E, Witteveen PO, Teunissen S. Patients' Needs Regarding Anxiety Management in Palliative Cancer Care: A Qualitative Study in a Hospice Setting. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019; 36(11): 947-54.

➤ **No usa metodología cualitativa (1).**

Chikhladze N, Tebidze N, Chabukiani T, Chabukiani N, Chkhartishvili N, Jincharadze M, et al. The Attitudes, Needs, and Requirements at End of Life in the Republic of Georgia (Comparative Analysis of Groups of Patients With Cancer and Elders). *J Palliat Care*. 2018; 33(4): 252-9.

➤ **Son revisiones de la literatura (2).**

Clyne B, O'Neill SM, Nuzum D, O'Neill M, Larkin J, Ryan M, et al. Patients' spirituality perspectives at the end of life: a qualitative evidence synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. 2019.

Egan R, MacLeod R, Jaye C, McGee R, Baxter J, Herbison P, et al. Spiritual beliefs, practices, and needs at the end of life: Results from a New Zealand national hospice study. *Palliat Support Care*. 2017; 15(2): 223-30.

➤ **No es un estudio primario (1).**

Donovan KA, Thompson LMA, Jacobsen PB. Pain, depression, and anxiety in cancer. Handbook of pain and palliative care: Biobehavioral approaches for the life course. *New York, NY: Springer Science + Business Media*. 2012; p.615-37, xxvi, 865.

➤ **Están en otro idioma (2).**

Hajnova Fukasova E, Buzgova R, Feltl D. [Assessment of the spiritual needs of patients in palliative care]. *Klin Onkol.* 2015; 28(1): 13-9.

Klindtworth K, Geiger K, Pleschberger S, Bleidorn J, Schneider N, Muller-Mundt G. [Living and dying with frailty: Qualitative interviews with elderly people in the domestic environment]. *Z Gerontol Geriatr.* 2017; 50(2): 151

Anexo 6

En la tabla 3 quedan reflejadas las actividades llevadas a cabo desde el mes de septiembre del 2019 hasta el mes de mayo del 2020.

Tabla 3. Cronograma de actividades.

| | SEP '19 | OCT '19 | NOV '19 | DIC '19 | ENE '20 | FEB '20 | MAR '20 | ABR '20 | MAY '20 |
|----------------------------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| Seminarios Obligatorios | | | | | | | | | |
| Tutoría grupal | | | | | | | | | |
| Tutoría individual | | | | | | | | | |
| Índice | | | | | | | | | |
| Resumen | | | | | | | | | |
| Introducción | | | | | | | | | |
| Análisis de datos | | | | | | | | | |
| Revisión de la literatura | | | | | | | | | |
| Justificación | | | | | | | | | |
| Objetivos | | | | | | | | | |
| Metodología | | | | | | | | | |
| Resultados | | | | | | | | | |
| Discusión | | | | | | | | | |
| Conclusiones | | | | | | | | | |
| Reflexión personal | | | | | | | | | |
| Referencias bibliográficas | | | | | | | | | |
| Anexos | | | | | | | | | |
| Entrega | | | | | | | | | |
| Presentación oral | | | | | | | | | |

