



**Universidad de Murcia**  
**Facultad de Medicina**

**Trabajo fin de grado de Fisioterapia**

***EL PAPEL DE LA FISIOTERAPIA  
EN CUIDADOS PALIATIVOS.  
REVISIÓN SISTEMÁTICA.***

**THE ROLE OF PHYSIOTHERAPY IN PALLIATIVE CARE.  
SYSTEMATIC REVIEW.**

**Mayo 2019**

**Autor: María José García Asensio**

**Directora del TFG: Ana Isabel Torres Vaquero**

## **AGRADECIMIENTOS**

A mi directora del TFG Ana Isabel Torres Vaquero. Gracias por anteponer el interés por el conocimiento a la burocracia. Por ayudarme a pesar de todas las dificultades.

A los colaboradores de la página web de cuidados paliativos del Servicio Murciano de Salud, *www.cuidarypaliar.es*. Gracias por creer que el conocimiento científico debe ser accesible a todos, y no solo a unos pocos. Gracias por la generosidad de poner toda vuestra documentación de forma altruista al alcance de toda la población. Gracias por dar visibilidad a los cuidados paliativos.

A Jesús, por ayudarme a traducir y leer algo que a mí me apasiona, pero que tú ni siquiera comprendías. Gracias por interesarte por aquello que a mí me interesa.

A mi madre por empujarme a seguir siempre. Siempre.

Y a los que ya no están, por todo lo que me enseñaron.

## **SIGLAS Y ABREVIATURAS**

OMS: Organización Mundial de la Salud

WCPT: Confederación Mundial de la Fisioterapia

AEF: Asociación Española de Fisioterapeutas

CGCF: Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas

CP: Cuidados paliativos

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

AECPAL: Asociación Europea de Cuidados Paliativos

ODH: Observatorio de Derechos Humanos

EPOC: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica

ELA: Esclerosis lateral amiotrófica

ICC: Insuficiencia cardiaca congestiva

## **RESUMEN**

En la actualidad vivimos en una sociedad que ha conseguido vencer a la irremediable progresión de algunas enfermedades, convirtiéndolas en crónicas. En otros casos solo podemos beneficiarnos de unos cuidados que nos permitan tener una calidad de vida mientras haya vida.

Los CP son unos cuidados de calidad administrados a pacientes con pronóstico de vida limitado, o con patologías crónicas complejas. Entre sus objetivos de asistencia se encuentran, mejorar la calidad de vida del enfermo, mantenerles físicamente activos e independientes, así como aliviar el dolor y otros síntomas derivados de la enfermedad.

Los resultados disponibles de esta revisión sistemática nos sugieren que la fisioterapia será el recurso adecuado para dar a estos pacientes la autonomía que precisan, pudiendo mejorarles el control de síntomas, la función física, el bienestar psicológico, y la calidad de vida.

**Palabras clave:** terapia física, cuidados paliativos, rehabilitación.

## **ABSTRACT**

At present we live in a society that has managed to overcome the progression of some diseases, turning them into chronicles. In other cases we can only benefit from some care that allows us to have a good quality of life while there is life.

Palliative care is a quality care administered to patients with limited life prognosis, or with complex chronic pathologies. Among its objectives are to improve the quality of life, keep them active and independent, and improve pain and other symptoms of the disease.

The available results of this systematic review suggest that physiotherapy will be the appropriate resource to give these patients the autonomy they need, improving their control of symptoms, physical function, psychological well-being, and quality of life.

**Key words:** physical therapy, palliative care, rehabilitation

**INDICE**

	<b>PÁGINA</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN:</b>	6
1.1. Definición y aplicación de la Fisioterapia	6
1.2. Definición y aplicación de los Cuidados Paliativos	6
1.3. Fisioterapia en Cuidados Paliativos	7
1.4. Justificación	9
<b>2. METODOLOGÍA:</b>	9
2.1. Objetivos	9
2.1.1. Objetivo principal	9
2.1.2. Objetivos específicos	9
2.2. Metodología	10
2.2.1. Estrategia de búsqueda	10
2.2.2. Criterios de inclusión/exclusión	10
2.2.3. Selección de estudios que cumplen criterios	10
2.2.4. Evaluación de calidad metodológica	12
<b>3. RESULTADOS</b>	13
3.1. Patologías tratadas con fisioterapia en CP	13
3.2. Tratamientos fisioterápicos utilizados	13
3.3. Efectos conseguidos	15
3.4. Obstáculos percibidos	17
<b>4. DISCUSIÓN Y LIMITACIONES</b>	23
<b>5. CONCLUSIONES</b>	25
<b>6. BIBLIOGRAFÍA</b>	27
<b>7. ANEXOS</b>	29

## **1. INTRODUCCIÓN:**

### **1.1. DEFINICIÓN Y APLICACIÓN DE LA FISIOTERAPIA**

De acuerdo a su definición de 1968, la OMS (Organización Mundial de la Salud) describe la fisioterapia como “el arte y la ciencia del tratamiento por medio del ejercicio terapéutico y agentes físicos como el calor, el frío, la luz, el agua, el masaje y la electricidad. Además, la fisioterapia incluye la ejecución de pruebas eléctricas y manuales para determinar el valor de afectación y fuerza muscular, pruebas para determinar capacidades funcionales, la amplitud del movimiento articular y medidas de la capacidad vital, así como ayudas diagnósticas para el control de la evolución“. (1)

Por su parte, la Confederación Mundial de la Fisioterapia (W.C.P.T.) desarrolla el siguiente concepto, que fue suscrito por la Asociación Española de Fisioterapeutas (A.E.F.) en 1987: "La Fisioterapia es el conjunto de métodos, actuaciones y técnicas que, mediante la aplicación de medios físicos, curan previenen, recuperan y adaptan a personas afectadas de disfunciones somáticas o a las que se desea mantener en un nivel adecuado de salud". (1)

El Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas (C.G.C.F.) también refleja en sus Estatutos Generales que “la Fisioterapia es la ciencia y el arte del tratamiento físico; es decir, el conjunto de métodos, actuaciones y técnicas que, mediante la aplicación de medios físicos, curan y previenen las enfermedades, promueven la salud, recuperan, habilitan, rehabilitan y readaptan a las personas afectadas de disfunciones psicofísicas o a las que se desea mantener en un nivel adecuado de salud. El objetivo último de la Fisioterapia es promover, mantener, restablecer y aumentar el nivel de salud de los ciudadanos a fin de mejorar la calidad de vida de las personas, y facilitar su reinserción social plena”. (1)

### **1.2. DEFINICIÓN Y APLICACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Los Cuidados Paliativos (CP) en nuestra sociedad no son algo nuevo. En el siglo pasado, a principios de los años ochenta, la OMS ya promovía su desarrollo (2). En sus comienzos se asociaban exclusivamente al tratamiento de enfermos terminales, especialmente aquellos que tenían cáncer. Pero en la actualidad la atención en CP comprende no solo a enfermos oncológicos, sino a todos aquellos que sufren enfermedades potencialmente mortales. En el año 2002 la OMS definió el cuidado paliativo como un “enfoque que mejora la calidad de

vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a enfermedades que ponen en peligro la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana y la evaluación y tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (3). Así, los objetivos de los CP son los siguientes (4):

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes
- Afirman la vida y consideran a la muerte como un proceso normal
- No tienen la intención de apresurar o posponer la muerte
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a sobrellevar la enfermedad de los pacientes y en su propia pérdida
- Utilizan un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo en el duelo, si está indicado
- Mejoran la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad
- Se aplican de forma temprana en el curso de la enfermedad, junto con otras terapias que tienen como objetivo prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluye las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar las complicaciones clínicas angustiantes.

Pero vemos que no solo enfermedades con un pronóstico vital limitado requieren de CP. Ahora vivimos más, nuestra población envejece, y enfermedades antes mortales ahora se han convertido en crónicas. Este aumento de la supervivencia hace que nuestra población, cada vez más envejecida y con secuelas de estas enfermedades con pronóstico vital limitado, vaya a necesitar unos cuidados especializados.

### **1.3. FISIOTERAPIA EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Dice la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que uno de los retos que se plantea nuestro sistema sanitario es la mejora de la atención de enfermos en fase avanzada y terminal, mediante medidas, entre otras, como la mejora de la atención con los recursos ya existentes (5). Afirman también que la base del tratamiento al enfermo terminal pasa por una atención integral de la persona (teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales

y espirituales), que se debe fomentar la autonomía del enfermo, y que se debe mantener una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer" (5).

No tenemos ninguna duda sobre la existencia de una elevada población de supervivientes de cáncer que viven muchos años con su enfermedad, pero que lo hacen con los efectos secundarios derivados tanto de los tratamientos recibidos (quimioterapia, radioterapia, cirugía...), como de la propia enfermedad. Estos supervivientes a menudo conviven con afecciones crónicas que pueden ser incapacitantes para el desarrollo de una vida normal. En estos casos vemos que la unión de los cuidados paliativos con la rehabilitación, consigue un efecto beneficioso sobre esta multitud de problemas complejos como son la disnea, el dolor, la fatiga, el desacondicionamiento físico, o la pérdida de la calidad de vida percibida por los pacientes (4, 6, 7). Podemos afirmar que fisioterapia y cuidados paliativos comparten en este caso un objetivo común, que no es curar la enfermedad, sino mejorar la calidad de vida de aquellos que la padecen (8). Este concepto sin embargo es a veces mal comprendido por la población, e incluso por algunos profesionales de la salud (7).

Podemos ver también en documentos elaborados en colaboración con el Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud (9), que más de la mitad de los pacientes que precisan cuidados paliativos en nuestro país, no son oncológicos. En este documento se define la patología no oncológica susceptible de atención paliativa como "aquella enfermedad crónica en situación avanzada, diferente al cáncer, cuya evolución conduce a un desenlace fatal en un periodo de tiempo variable, y que incluye a la insuficiencia renal en personas no candidatas a trasplante, y a los estadios avanzados de enfermedad cardiovascular, insuficiencia respiratoria crónica y enfermedades neurológicas degenerativas, fundamentalmente Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Esclerosis Múltiple (EM), y demencias". (9)

Los planes estratégicos de cuidados paliativos describen la importancia de incluir las necesidades de estos pacientes no oncológicos (con enfermedad crónica avanzada incurable o terminal) en los programas de atención paliativa. Entre estas necesidades se encuentra el mantenimiento de una actividad física y funcional normal (10), también reconocido en la "Carta de Praga" (anexo 1) por la AECPAL, la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos, y el ODH, algo que confirma la importancia del papel que puede jugar la fisioterapia, para el restablecimiento de una actividad física que permita al paciente llevar una vida lo más normalizada posible.



## **1.4. JUSTIFICACIÓN**

Nadie pone en duda que necesitamos una atención paliativa de calidad. Sociedades científicas como la SECPAL y organismos como la OMS, así lo respaldan (4,5). Pero esto no solo ocurre en CP, sino que la medicina actual necesita de un enfoque integral, en el que se atienda al enfermo en todas sus vertientes (física, emocional, intelectual y espiritual).

A pesar de que estas organizaciones avalan la necesidad de mantener la autonomía física del enfermo de cuidados paliativos, y de que mantener esta autonomía es la definición de fisioterapia, podemos observar que las unidades de CP no disponen de fisioterapeutas, y que son pocos los profesionales dedicados al paciente de CP. Al ser pocos, nos encontramos también que no se aplicarán en todos los pacientes susceptibles de CP.

Por este motivo considero necesario estudiar la realidad sobre las intervenciones de los fisioterapeutas en pacientes paliativos: ver la población diana con la que trabajan, el tipo de intervenciones que llevan a cabo, y los efectos que pueden conseguir en estos pacientes. Este conocimiento repercutirá en la sociedad, que se verá beneficiada de políticas sanitarias que incluyan a todos los profesionales que puedan influir en mejorar la calidad de vida del enfermo terminal o el crónico complejo.

## **2. METODOLOGÍA**

### **2.1. OBJETIVOS**

#### **2.1.1. Objetivo principal**

Revisar el conocimiento científico disponible sobre la fisioterapia aplicada a pacientes paliativos.

#### **2.1.2. Objetivos específicos**

1. Conocer el tipo de patologías tratadas con fisioterapia en el campo de los CP.
2. Describir los tratamientos fisioterápicos aplicados a estos pacientes.
3. Identificar los efectos conseguidos tras la rehabilitación.
4. Describir los obstáculos percibidos por los profesionales para este trabajo.

## **2.2. METODOLOGÍA**

### **2.2.1. Estrategia de búsqueda**

Para la recopilación de la información necesaria para efectuar la investigación, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en bases de datos online relacionadas con el tema a estudio. Las bases de datos online elegidas han sido: PubMed y PeDRO.

La duración de la búsqueda ha comprendido los meses de enero y febrero de 2018. La elección de fuentes ha permitido obtener una idea inicial de cómo enfocar el proceso de investigación, y cuáles serán los resultados esperados, ayudándonos a conseguir conclusiones apoyadas por otras investigaciones ya valoradas por la comunidad científica.

Las palabras claves que han sido utilizadas durante el proceso, fueron los siguientes descriptores DeCS: terapia física (physical therapy), cuidados paliativos (palliative care), y rehabilitación (rehabilitation). Se utilizaron distintas combinaciones entre dichos descriptores, separados por los operadores booleanos AND y OR.

### **2.2.2. Criterios de inclusión/exclusión**

#### ***Criterios de inclusión:***

- Disponibilidad de texto completo gratuito
- Tipo de participantes: pacientes paliativos (oncológicos y no oncológicos) y profesionales (fisioterapeutas titulados, no estudiantes)
- Tipo de estudios: revisiones, ECAS, series de casos, estudios de cohortes, y estudios descriptivos cualitativos
- Artículos en los que los descriptores aparecieran en título
- Publicaciones desde 2013 a 2018
- Estudios realizados en humanos
- Idiomas: inglés, español

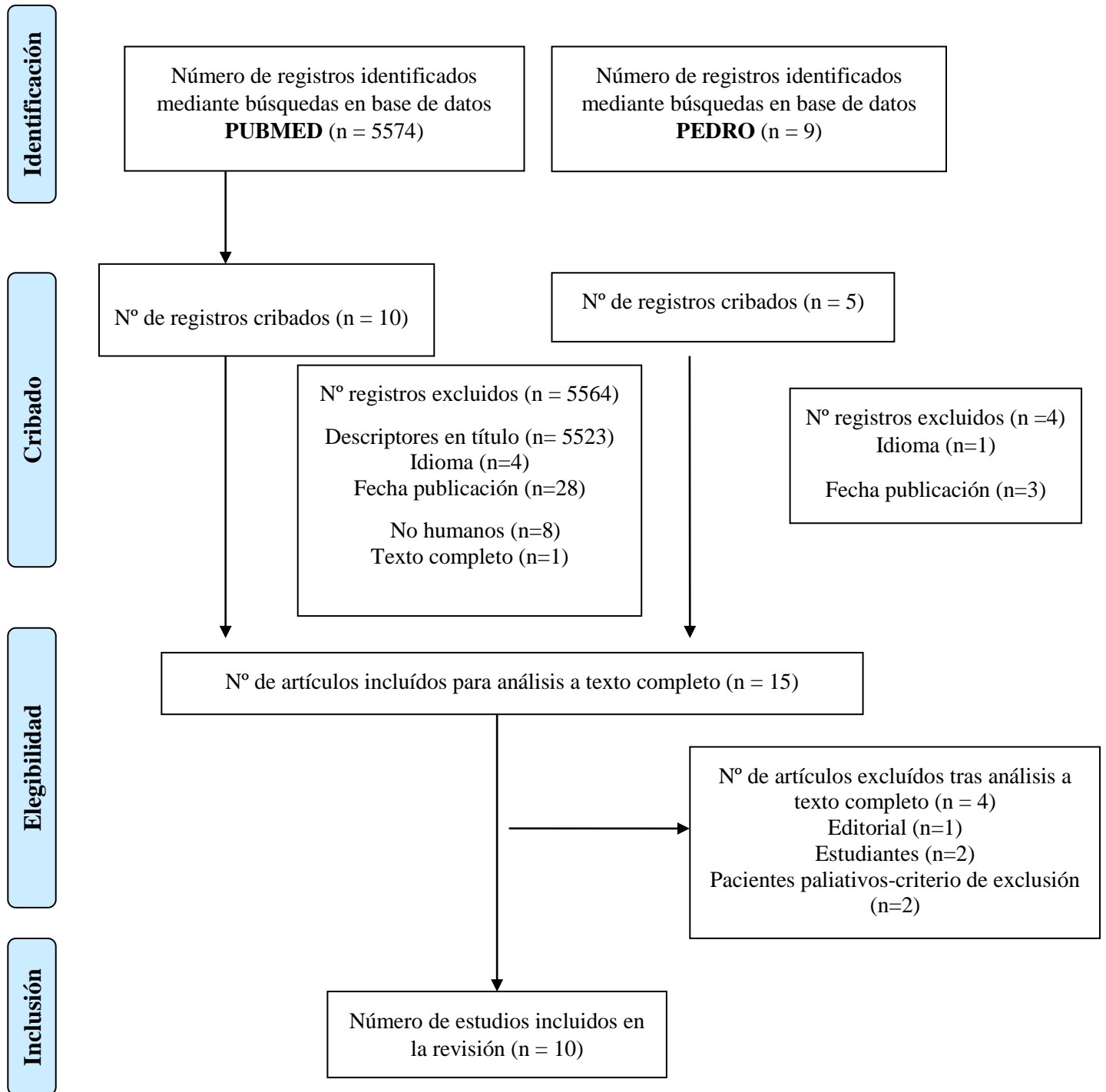
#### ***Criterios de exclusión:***

- Publicaciones que no cumplan los criterios de inclusión

### **2.2.3. Selección de estudios que cumplen criterios**

El diagrama de flujo que se obtiene tras la búsqueda en las bases de datos seleccionadas

(diagrama PRISMA), se constituye de la siguiente manera (gráfica 1):



Gráfica 1: Diagrama de flujo

Un total de 5583 estudios fueron identificados inicialmente por los términos de búsqueda en las bases de datos Medline y Pedro.

**Medline.** En total se encontraron 5574 artículos. De éstos, se seleccionaron inicialmente 10 para leer a texto completo, basándose en los criterios de inclusión.

**Pedro.** Se encontraron 9 artículos. De éstos, se seleccionaron 5 después de revisar los criterios de inclusión, y se dejaron para lectura completa.

En total se seleccionaron 15 estudios para la revisión de texto completo, y tras su lectura, solo 10 se incluyeron en esta revisión. Los 5 excluidos fueron: 2 hacían referencia a estudiantes (no eran profesionales en ejercicio que pudieran valorar la actividad profesional), 2 definían a los pacientes paliativos como criterios de exclusión de su trabajo, y 1 era un editorial de una revista.

#### 2.2.4. Evaluación de calidad metodológica

Para la evaluación de la calidad de los estudios incluídos en esta revisión, se emplearon la escala Jadad para los ECA (que puntua de 0 a 5, y que considera un estudio de baja calidad cuando la puntuación es < 3), y la guía CASPe para el resto de artículos. La evaluación (tabla 1) fue la siguiente:

	CALIDAD ESTUDIO
More than physical function? Exploring physiotherapists' experiences in delivering rehabilitation to patients requiring palliative care in the community setting	7/10 (CASPE)
Systematic reviews of physical and rehabilitation medicine Cochrane contents. Part 1. Disabilities due to spinal disorders and pain syndromes in adults	8/10 (CASPE)
Differential effects of cardiovascular and resistance exercise on functional mobility in individuals with advanced cancer: a randomized trial	JADAD > 3
Effects of rehabilitation among patients with advanced cancer: a systematic review	6/10 (CASPE)
The effectiveness and cost-effectiveness of treatments for idiopathic pulmonary fibrosis: systematic review, network meta-analysis and health economic evaluation	7/10 (CASPE)
The epidemiology of long- and short-term cancer survivors. A population-based cohort study exploring denominators for rehabilitation and palliative care programs	6/11 (CASPE)
The benefits of rehabilitation for palliative care patients	CASPE < 5
An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion	CASPE < 5
Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services	CASPE < 5
Pulmonary rehabilitation and palliative care for the lung cancer patient	CASPE < 5

Tabla 1: Validez metodológica de los estudios

Si analizamos estas puntuaciones podemos decir que nos encontramos con una revisión que incluye cinco trabajos de gran calidad (17, 11, 12, 13, 18), dos de calidad moderada (14, 16), y tres de baja calidad metodológica (6, 7, 15).

### **3. RESULTADOS**

Los diez artículos incluidos en esta revisión sistemática, permiten abordar las variables que son el objeto de estudio de este trabajo: patologías, tipos de tratamiento fisioterápico empleado, efectos conseguidos y obstáculos percibidos por los profesionales. Los **10 artículos** se resumen en la tabla 2, y son: tres revisiones sistemáticas (11, 12, 13), dos revisiones bibliográficas (7, 14), dos estudios descriptivos (series de casos) (6, 15), un ECA (16), un estudio de cohortes (17), y un estudio descriptivo cualitativo (18).

#### **3.1. PATOLOGÍAS TRATADAS CON FISIOTERAPIA EN CP**

##### **3.1.1. Cáncer**

La patología estudiada en el 80% de la literatura revisada es el cáncer (6, 7, 12, 13, 14, 15, 16, 17). A ella se hace referencia en 4 de los 10 artículos revisados, de un modo general, sin concretar su localización, y haciendo alusión exclusivamente al estadio avanzado de la misma (12, 13, 14, 16).

Solo en 2 trabajos se especifica el tipo de cáncer: de pulmón en un caso (6), y en el otro se hace referencia a grupos mixtos que incluyen distintos tipos de cáncer (cabeza y cuello, mama, hematológico, pulmón, colon, próstata, hígado, piel, urogenital, linfoma Hodkin) (15).

##### **3.1.2. Otras**

Otros problemas que pueden beneficiarse de la fisioterapia son la fibrosis pulmonar idiopática (11), pacientes paliativos sin concretar tipo de patología (18), y patologías crónicas (14) como el EPOC, ELA, ICC y la demencia.

#### **3.2. TRATAMIENTOS FISIOTERÁPICOS UTILIZADOS**

##### **3.2.1. Ejercicio físico**

El ejercicio físico es el tipo de tratamiento fisioterápico más utilizado en la literatura revisada, y es empleado en el 80% de los casos (6, 7, 12, 13, 14, 15, 16, 18). Estos 8 artículos, se distribuyen de la siguiente manera: en 3 publicaciones se describe el ejercicio como tratamiento fisioterápico exclusivo (15, 16, 18), y en las otras 5 el ejercicio se asocia a diferentes técnicas fisioterápicas que incluyen la fisioterapia respiratoria (6, 14), la electroterapia (13, 14), técnicas de fisioterapia neurológica (14), la termoterapia (14), el masaje (7, 12, 14), o medidas de educación para la salud (6, 14).

En cuanto a las especificaciones sobre el tipo de ejercicio realizado por los fisioterapeutas, son las siguientes:

- Ejercicio cardiovascular en 2 trabajos, que incluye actividades en bicicleta, piscina y rueda de andar (12, 16)
- Ejercicio con resistencia en 3 trabajos, descrito como circuitos en los que se utilizan pesas (12, 14, 16)
- Ejercicios de flexibilización en 1 caso (16)
- Movilizaciones pasivas en 2 trabajos (13, 18)
- Ejercicios para mejorar la funcionalidad general, en 5 trabajos. Éstos incluían ejercicio suave, movilizaciones, equilibrios, trasferencias y reeducación de marcha (6, 7, 12, 14, 15, 18)

### **3.2.2. Educación para la salud**

Otra intervención fisioterápica importante son las medidas de educación para la salud que aparecen en 3 trabajos revisados. En 2 de ellos, en relación a pacientes con cáncer de mama avanzado y de pulmón, se especifica que la información educativa y el adiestramiento para mejorar las habilidades de afrontamiento, consiguen mejoras significativas de la calidad de vida, la salud, la funcionalidad, y el bienestar psicológico y espiritual de estos pacientes (6, 12). En otro trabajo también se describe que enseñar a pacientes con cáncer a realizar modificaciones en sus actividades de vida diaria, puede producir mejoras en la fatiga relacionada con la enfermedad (14).

Entrenar al paciente en una mejor comprensión de su enfermedad, en el desarrollo de habilidades para ahorrar energía, y facilitarle estrategias para ayudarlo a dejar de fumar, hace que ellos se conviertan en partícipes de su propio cuidado. De este modo, el paciente puede

colaborar en su “autogestión”, lo que se asocia a un mejor control sobre su enfermedad, mejorando así el miedo a la asfixia en el caso del cáncer de pulmón. (6)

### **3.2.3. Fisioterapia respiratoria**

En relación a la fisioterapia respiratoria, 4 trabajos incluyen programas de tratamiento integral que pretenden mejorar la capacidad funcional de pacientes con cáncer de pulmón (6, 11, 12, 14). Estos programas incluyen:

- Ejercicio para mejorar la fuerza y la resistencia
- Entrenamiento de la respiración para aliviar la disnea
- Medidas de educación para la salud: indicaciones para dejar de fumar, para el uso broncodilatadores, y para el uso adecuado de la oxigenoterapia

### **3.2.4. Otras intervenciones de fisioterapia**

El uso de la electroterapia (en concreto del **TENS**) aparece en 2 trabajos, para ayudar en el manejo del dolor por cáncer (13, 14). Pero la escasez de ECAS de calidad hace que no aparezcan resultados concluyentes sobre el efecto de esta terapia.

El **masaje** se utiliza en 2 estudios (12, 14), asociado al ejercicio, como otra alternativa de tratamiento para el manejo del dolor, y que consigue además mejoras en el estado de ánimo.

La **termoterapia** y las **técnicas neurológicas**, son otra modalidad de tratamiento fisioterápico descrito en un trabajo sobre pacientes con cáncer y patologías crónicas complejas (14).

Solo 1 trabajo incluido en esta revisión, no describe medidas concretas de tratamiento fisioterápico, sino que habla de rehabilitación de un modo general (17).

## **3.3. EFECTOS CONSEGUIDOS**

### **3.3.1 Efectos generales**

En cuanto a los efectos conseguidos con las distintas técnicas de fisioterapia, el 70% de las publicaciones revisadas (6, 7, 12, 14, 15, 16, 18) coinciden en describir:

- Mejoras físicas generales
- Mejoras psicológicas
- Mejoras en la independencia y calidad de vida del paciente
- Disminución de la fatiga

Otros efectos de la fisioterapia descritos en la literatura revisada, y que aparecen en menor frecuencia, son los siguientes:

- Con la fisioterapia se pueden prevenir discapacidades derivadas de los ingresos hospitalarios de los pacientes oncológicos (7)
- Se puede conseguir una mayor adherencia al tratamiento prescrito (en el caso de las indicaciones de uso de oxigenoterapia y recomendaciones de abandono del hábito tabáquico) (6)
- Hay una disminución de la “carga” que llevan los cuidadores de estos pacientes (7, 14)
- Se produce una mejora el dolor en pacientes con cáncer y otras patologías crónicas (14)
- En relación al coste que supone tener a un paciente hospitalizado, 3 estudios describen un ahorro debido a: la disminución del tiempo de ingreso hospitalario de estos pacientes al hacer rehabilitación (7, 15), y a la rentabilidad de la rehabilitación desde un punto de vista coste-efectividad (12)

Y finalmente, 3 trabajos no identificaron efectos concluyentes como resultado de hacer fisioterapia, debido a la escasez de estudios o a la necesidad de que se hagan trabajos de mayor calidad (11, 13, 17).

### **3.3.2 Efectos del ejercicio físico**

Los 3 trabajos con ejercicio físico como único tratamiento rehabilitador (15, 16, 18), recogen los siguientes efectos: un aumento de la independencia de los pacientes y mejora de su calidad de vida (16, 18), disminución de la fatiga (15, 16), mejora en rendimiento físico, resistencia y equilibrio (15), aumento de la movilidad funcional (15, 16), aumento de la velocidad de la marcha (16), mejor estado de ánimo (16), y una reducción de costes derivado de un menor tiempo de ingreso hospitalario (15).



Tanto el ejercicio de resistencia como el aeróbico son adecuados para pacientes con cáncer avanzado, y este tipo de entrenamiento consigue mejorar los síntomas relacionados con la enfermedad, así como las actividades de la vida diaria de los pacientes (12,16).

Los programas de ejercicio físico también son considerados la herramienta principal utilizada para restaurar la resistencia del paciente con cáncer de pulmón, mejorando el intercambio gaseoso. Al aumentar el transporte de oxígeno y mejorar la eliminación del CO<sub>2</sub>, se consigue mejorar la disnea de esfuerzo a largo plazo (6).

Cuando el ejercicio se asocia a otros tratamientos, como la fisioterapia respiratoria y la educación para la salud, además de las mejoras físicas, emocionales y económicas antes descritas, también se consigue un aumento de la adherencia al tratamiento prescrito (se hace un uso adecuado de la oxigenoterapia prescrita, y se facilita el abandono del tabaco) (6).

En 2 trabajos revisados, que incluyen ejercicio físico y masaje, los efectos conseguidos son los anteriormente descritos: mejor calidad de vida percibida, mejoría física y psicológica, y disminución de la fatiga (12, 14).

Las 2 publicaciones que incluyen tratamientos con electroterapia (TENS) y ejercicio, presentan resultados diferentes: una afirma que estos tratamientos no tienen efecto sobre el dolor en pacientes con cáncer porque los estudios publicados, además de escasos son de baja calidad (13), y el otro sin embargo relata múltiples efectos beneficiosos (mejoría física, psicológica, de calidad de vida, dolor, fatiga y disminución de la carga del cuidador) (14).

### **3.4. OBSTÁCULOS PERCIBIDOS**

En relación a los obstáculos percibidos por los profesionales para la realización de este tipo de trabajo, nos encontramos con las siguientes:

- El 40% de los autores identifican que hay escasez de publicaciones sobre fisioterapia y cuidados paliativos, y que los trabajos publicados son de baja calidad metodológica (14, 11, 12, 13)
- La visible infrautilización de los servicios de rehabilitación en este tipo de pacientes aparece en 2 trabajos revisados (7, 14)
- La falta de comunicación entre los propios profesionales sanitarios de distintas especialidades que intervienen en el paciente paliativo, es otra dificultad percibida en 2 artículos de esta revisión (15, 18)

- La falta de formación específica en fisioterapia aplicada al paciente paliativo es descrito únicamente en 1 trabajo (18)
- Y finalmente, 2 estudios identifican el problema ético que surge en el caso de los ensayos clínicos, para asignar a un paciente terminal a un estudio que tenga un grupo control que no reciba tratamiento (15, 16).

**TABLA 2: Resultados**

<i>TITULO</i>	<i>AUTOR YAÑO</i>	<i>REVISTA (BASE DE DATOS)</i>	<i>TIPO</i>	<i>OBJETIVO S DEL ARTÍCULO</i>	<i>TIPOS DE PATOLOGÍA</i>	<i>TIPO DE TRATAMIENTO</i>	<i>EFFECTOS CONSEGUIDOS</i>	<i>OBSTÁCULOS</i>
More than physical function? Exploring physiotherapists' experiences in delivering rehabilitation to patients requiring palliative care in the community setting	Carson K, McIlfatrick S (2013)	Journal of palliative care (PubMed)	Estudio descriptivo o cualitativo	Valorar las experiencias de fisioterapeutas que trabajan con pacientes paliativos en Atención Primaria.	Paciente paliativo	-Movilizaciones pasivas - Equilibrios - Transferencias - Reeduac. de marcha	-Mejora independencia y calidad de vida del paciente.	- Falta de formación -Falta comunicación entre profesionales
Systematic reviews of physical and rehabilitation medicine Cochrane contents. Part 1. Disabilities due to spinal disorders and pain syndromes in adults	Negrini S, Imperio G, Villafañe JH, Negrini F, Zaina F (2013)	European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine (PeDRO)	Revisión sistemática	Revisar los contenidos de la Cochrane sobre síndromes dolorosos en adultos (incluye el dolor en pacientes con cáncer).	Cáncer	-Movilizaciones pasivas - TENS	- No se describen efectos de la rehabilitación sobre los pacientes con cáncer	- Faltan ensayos de calidad

EL PAPEL DE LA FISIOTERAPIA EN CUIDADOS PALIATIVOS. REVISIÓN SISTEMÁTICA.

Differential effects of cardiovascular and resistance exercise on functional mobility in individuals with advanced cancer: a randomized trial	Amy J. Litterini, Vickie K. Fieler, James T. Cavanaugh, Jeannette Q. Lee (2013)	Archives of Physical Medicine and Rehabilitation (PeDRO)	ECA	Comparar los efectos de la resistencia y el ejercicio cardiovascular en la movilidad funcional en individuos con cáncer avanzado	Cáncer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ejercicios contra resistencia (circuito con pesas)</li> <li>- Ejercicio cardiovascular (bicicleta, piscina, rueda de andar)</li> <li>- Ejercicios de flexibilidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejora de independencia y calidad de vida</li> <li>- Mejora de fatiga</li> <li>- Aumento de movilidad funcional</li> <li>- Mejora del estado de ánimo</li> <li>- Aumento de la velocidad de la marcha</li> </ul>	- Problema ético para asignar a pacientes terminales a un grupo control sin tratamiento (por este motivo se hacen dos grupos en los que los dos reciben tratamiento)
Effects of rehabilitation among patients with advanced cancer: a systematic review	Minna R. J. Salakari, Tiina Surakka, Raija Nurminen & Lisa Pylkkänen (2015)	Acta Oncologica (PeDRO)	Revisión sistemática	Evaluar los efectos de la rehabilitación entre pacientes con cáncer avanzado.	- Cáncer	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ejercicio físico (inespecífico)</li> <li>- Masaje</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejora la independencia y calidad de vida</li> <li>- Mejora la fatiga</li> <li>- Mejora el rendimiento físico</li> <li>- Mejora el estado de ánimo</li> </ul>	Estudios insuficientes
The effectiveness and cost-effectiveness of treatments for IPF: systematic review, network metaanalysis and health economic evaluation	Emma Loveman, Vicky Ropley, Jill L Colquitt, David A Scott, Andy J Clegg, Jeremy Jones, Katherine (2014)	BMC Pharmacology and Toxicology (PeDRO)	Revisión sistemática	Evaluar la efectividad y la relación coste-efectividad de los tratamientos disponibles para la fibrosis pulmonar idiopática	Fibrosis pulmonar idiopática	Fisioterapia respiratoria	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se describen resultados de la rehabilitación en los pacientes</li> </ul>	- Estudios revisados de mala calidad (con riesgo de sesgo)

EL PAPEL DE LA FISIOTERAPIA EN CUIDADOS PALIATIVOS. REVISIÓN SISTEMÁTICA.

The epidemiology of long- and short-term cancer survivors. A population-based cohort study exploring denominator for rehabilitation and palliative care program	Lene Jarlbaek, Linda Christensen, Eduardo Bruera & Dorte GilsåHansen (2014)	Acta oncologica (PubMed)	Estudio cohortes	Obtener denominados para planificar programas de rehabilitación y programas de cuidados paliativos en pacientes con cáncer	Cáncer	- Rehabilitación (no se describen medidas concretas)	- No se describen resultados de la rehabilitación	
Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services	Silver J, Vishwa R, Jack B, Eric M, Sean R, Kirch R. (2015)	Support Care Cancer (PubMed)	Revisión bibliográfica	Determinar la influencia que puede tener la Fisioterapia en la dinámica asistencial	Cáncer	- Rehabilitación (no se describen medidas concretas)	- Mejora independencia y calidad de vida - Mejora fatiga y rendimiento físico - Mejora el estado de ánimo -Disminuye la carga del cuidador - Previene discapacidades (adquiridas en el ingreso) - Disminuye costes (menor tiempo de ingreso hospitalario)	- Los servicios están infrautilizados
Pulmonary rehabilitation and palliative care for the lung cancer patient	Tiep B, Sun V, Koczywas M, Kim J, Raz D, Hurria A, Hayter J (2015)	Journal of hospice and palliative nursing (PubMed)	Estudio descriptivo ( Caso clínico)	Determinar las mejoras que se pueden alcanzar con un plan de fisioterapia adaptado a enfermos paliativos con cancer de pulmón.	- Cáncer de pulmón	- Programa de fisioterapia respiratoria: ejercicios + educación para la salud	- Mejora independencia y calidad de vida - Mejora la fatiga, rendimiento físico y resistencia - Mejora el estado de ánimo -Mejora la adherencia al tratamiento prescrito (uso de oxigenoterapia y abandono del tabaco)	

EL PAPEL DE LA FISIOTERAPIA EN CUIDADOS PALIATIVOS. REVISIÓN SISTEMÁTICA.

An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion	Chasen MR, Feldstain A, Gravelle D, MacDonald N, Pereira J (2013)	Current Oncology (PubMed)	Estudio descriptivo (Serie de casos)	Estimar el efecto de un programa de rehabilitación paliativa interdisciplinar, sobre el funcionamiento físico, nutricional, social y psicológico de pacientes con cáncer avanzado que han completado tratamientos contra el cáncer	- Cáncer	- Programa de ejercicio físico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejora la fatiga</li> <li>- Mejora el rendimiento físico</li> <li>- Mejora la resistencia</li> <li>- Mejora el equilibrio</li> <li>- Mejora la movilidad funcional</li> <li>- Reducción de costes (por menor tiempo de ingreso)</li> </ul>	Falta de comunicación entre profesionales (sin colaboración no se puede realizar este programa)
The benefits of rehabilitation for palliative care patients	Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B, Liao S (2015)	American Journal of Hospice and Palliative Medicine (PeDRO)	Revisión narrativa	Conocer las intervenciones de rehabilitación que pueden ser beneficiosas en pacientes con enfermedades en estadio avanzado.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cáncer</li> <li>- Otras patologías crónicas (EPOC, ELA, ICC, demencia)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Medidas para mejorar función física</li> <li>- Masaje</li> <li>- Termoterapia</li> <li>- TENS</li> <li>- Ejercicios contra resistencia</li> <li>- Técnicas neurológicas</li> <li>- Fisioterapia respiratoria</li> <li>- Educación para la salud</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejora de la independencia y calidad de vida</li> <li>- Mejora de la fatiga</li> <li>- Mejora de la resistencia</li> <li>- Aumento de movilidad funcional</li> <li>- Mejora del dolor</li> <li>- Mejora estado de ánimo</li> <li>- Disminuye la carga del cuidador</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Infrautilización de los servicios de rehabilitación</li> <li>- Falta de estudios de calidad</li> </ul>

#### **4. DISCUSIÓN Y LIMITACIONES**

Los diferentes tipos de estudios incluidos en este trabajo (revisión sistemática, revisión narrativa, ECA, estudio descriptivo cualitativo), permiten abordar las variables que son el objeto de estudio de esta revisión: patologías tratadas con fisioterapia en cuidados paliativos, tipos de tratamiento fisioterápico empleado, efectos conseguidos y obstáculos percibidos.

Hablar de pacientes paliativos no es hablar exclusivamente de cáncer, y así lo afirman la OMS y la AECPAL. Sin embargo, en la búsqueda en bases de datos sanitarias (Medline y Pedro) para la realización de este trabajo, al emplear el filtro “cuidados paliativos”, los artículos encontrados hacen referencia al cáncer como la **patología** mayoritariamente estudiada, casi la exclusiva. De este modo, afecciones no oncológicas y sí paliativas (ICC, demencia, ELA o EPOC) no son incluidas en los trabajos, quedando excluidas de su valoración por parte de los fisioterapeutas en la mayoría de los artículos. Esto supone un sesgo de información importante, al no incluir a todos los pacientes candidatos a recibir estos tratamientos. Por tanto no podemos asegurar que la fisioterapia sea una opción válida en todos los pacientes paliativos. Solo podríamos concluir que parece ser de utilidad en pacientes con cáncer.

Otra cuestión importante en relación al cáncer, es ver que los artículos mayoritariamente hacen referencia a esta enfermedad de un modo general, sin especificar su localización, y haciendo alusión únicamente al estadio avanzado o a su cronicidad. Los tratamientos fisioterápicos no pueden ser iguales en todos los casos. La readaptación a la actividad física es diferente si el paciente tiene disnea por un cáncer de pulmón, o si tiene dolor por metástasis óseas. Sería interesante que se realizaran estudios especificando el tipo concreto de cáncer, ya que las necesidades derivadas de ellos son diferentes, y por tanto sus indicaciones de tratamiento también lo serán.

En cuanto a las **técnicas fisioterápicas** empleadas, solo 1 artículo describe un programa de ejercicio físico en el que se especifican tipos de entrenamiento, frecuencia y duración. El resto de trabajos describen tipos de técnicas de forma general (fisioterapia respiratoria, masaje, TENS, técnicas neurológicas, medidas de educación para la salud), sin especificar dosis ni pautas de tratamiento. Cada enfermedad tiene unos síntomas específicos, y requerirá por tanto un tratamiento individualizado con técnicas fisioterápicas específicas distintas para cada enfermedad concreta. Por tanto tampoco podemos extraer de esta revisión unas técnicas de fisioterapia concretas, relacionadas con patologías concretas. Sería interesante que se

especificaran en futuros estudios, el uso de técnicas específicas para patologías concretas de CP.

Otra cuestión importante en relación al ejercicio físico, es el hecho de que se hable indistintamente de “ejercicio físico”, “actividad física”, o “ejercicio terapéutico”. Los 2 primeros términos pueden ser campos de actuación de otras profesiones, sin ser competencia exclusiva del fisioterapeuta. Sin embargo el “ejercicio terapéutico” es un tipo de tratamiento, competencia exclusiva de la fisioterapia. Para evitar ambigüedades, el concepto “ejercicio terapéutico” debería estar claramente definido y empleado en exclusividad en los artículos referidos a este tipo de tratamiento en pacientes paliativos.

La aplicación de medidas de educación para la salud consiguen una mayor adherencia al tratamiento por parte del paciente, y sin embargo se realizan únicamente en 2 trabajos. No ser constante en las intervenciones fisioterápicas hace que nuestros resultados sean inferiores a los esperados. Por tanto deberíamos añadir siempre estas medidas educativas a cualquier programa de fisioterapia en CP.

En relación a los **efectos** conseguidos con la fisioterapia, los resultados no son homogéneos. Aunque en el 70% de los artículos revisados se hace referencia a mejoras en estos pacientes (tanto físicas como emocionales y en calidad de vida), en 2 de las revisiones sistemáticas incluidas, y que tienen una mejor valoración metodológica (CASPE 7 y CASPE 8), se afirma que no se pueden extraer resultados concluyentes de los tratamientos fisioterápicos, ya que existen pocos trabajos, o son de escasa calidad metodológica. Esta heterogeneidad de datos implica que de los resultados obtenidos no podemos sacar conclusiones generalizables a la población estudiada. En el mejor de los casos, estos estudios solo pueden ser sugerentes de los beneficios de la fisioterapia en el tratamiento del enfermo paliativo.

Una limitación importante identificada en algunos trabajos, es el problema ético que supone hacer ensayos clínicos en los que tengamos un grupo control de pacientes que no reciban tratamiento. Aunque el escenario ideal sería éste, la situación de vulnerabilidad de estos pacientes con enfermedad avanzada o terminal, ha dificultado esta posibilidad. Por este motivo disponemos de trabajos en los que no hay grupo control (15), y otros en los que los 2 grupos de pacientes estudiados reciben tratamiento rehabilitador (16).



Y por último, al realizar esta revisión sistemática nos encontramos con una limitación importante, que es la económica: la bibliografía disponible de forma gratuita en bases de datos es escasa. El conocimiento queda así limitado a unos pocos.

## **5. CONCLUSIONES**

Una vez Revisado el conocimiento científico disponible sobre la fisioterapia aplicada a pacientes paliativos y teniendo en cuenta las limitaciones descritas podemos concluir:

1. **Patologías.** El cáncer es la patología más frecuentemente tratada con fisioterapia en pacientes paliativos, como refleja el 80% de los trabajos revisados. Solo un 10% de los tratamientos hacen referencia a la fibrosis pulmonar, y otro 10% lo hace sobre patologías crónicas (EPOC, ELA, ICC y demencia). Pero vemos que la mayoría de pacientes paliativos no son oncológicos, por lo que necesitamos que se amplíen los estudios futuros a poblaciones que incluyan a la totalidad de los afectados.

2. **Tratamientos.** El tratamiento fisioterápico más utilizado en estos pacientes es el ejercicio físico, empleado en el 80% de los casos, y desarrollado en sus múltiples modalidades: ejercicio cardiovascular (incluyendo en esta modalidad la bicicleta, la natación y la rueda para andar), con resistencia (circuitos con pesas), de flexibilidad, movilizaciones pasivas, equilibrios, trasferencias, reeducación de la marcha, y programas de ejercicio físico sin especificar. En todos los casos, el ejercicio físico consiguió mejorar la independencia y la calidad de vida de los pacientes paliativos.

El resto de tratamientos empleados en CP (TENS, fisioterapia respiratoria, medidas de educación para la salud, termoterapia y masaje), no especificaron pautas de actuación ni medidas concretas.

3. **Efectos.** En general, la actividad física, como principal intervención fisioterápica descrita por la literatura revisada, fue eficaz para mejorar la fatiga, y la calidad de vida de los pacientes con cáncer avanzado y otras patologías crónicas, manteniendo su independencia el mayor tiempo posible.

Otra mejora obtenida está en relación a las medidas de educación para la salud, que consiguieron aumentar la adherencia a los tratamientos indicados (en relación al abandono del

hábito tabáquico, y a un mejor uso de la oxigenoterapia). El TENS sin embargo no consiguió mejoras en el manejo del dolor.

Otros efectos conseguidos también son: un mayor rendimiento físico, una disminución del dolor, mejoras en la resistencia y el equilibrio, mayor movilidad funcional, aumento de la velocidad de la marcha, mejoras en el estado de ánimo, disminución de la sobrecarga del cuidador, mayor adherencia al tratamiento prescrito, prevención de discapacidades derivadas de la hospitalización, y una reducción de los costes propiciado por un menor tiempo de ingreso hospitalario de estos pacientes.

4. **Obstáculos.** En relación a los obstáculos percibidos por los profesionales, identificamos los siguientes: la falta de formación específica en fisioterapia con pacientes paliativos, la falta de comunicación entre profesionales implicados en el tratamiento de estos pacientes, y la infrautilización de los servicios de rehabilitación de los que ya disponen los sistemas sanitarios.

5. En relación al conocimiento científico disponible sobre la fisioterapia aplicada a pacientes, vemos que se publica poco, y de escasa calidad metodológica. Necesitamos que en el futuro haya disponibles muchos más trabajos con suficiente calidad metodológica, que nos sirvan para concluir, de “forma significativa”, sobre la importancia de la presencia del fisioterapeuta en los equipos de CP, para orientar en los requisitos formativos de este colectivo profesional, y para identificar medidas concretas de tratamiento fisioterápico para patologías concretas.

## **6. BIBLIOGRAFÍA**

1. Colegio de Fisioterapeutas de Cantabria. Definiciones. Disponible en: <https://www.colfisiocant.org/definiciones.php> [Acceso octubre 2018].
2. Bermejo, C. Perspectiva de la OMS para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto de programa de control de cáncer en países en vías de desarrollo. Paliativos sin Fronteras. 2008.
3. Alliance, W. P. C., & World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance. 2014
4. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Acceso octubre 2018].
5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. 2014.
6. Tjep B, Sun V, Koczywas M, Kim J, Raz D, Hurria A, et al. Pulmonary Rehabilitation and Palliative Care for the Lung Cancer Patient. J Hosp Palliat Nurs. 2015;17(5):462-8.
7. Silver JK, Raj VS, Fu JB, Wisotzky EM, Smith SR, Kirch RA. Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services. Support Care Cancer. 2015;23(12):3633-43.
8. Desai MJ, Kim A, Fall PC, Wang, D. Optimizing quality of life through palliative care. Journal of the American Osteopathic Association. 2007;107(7):ES9-14.
9. Aldasoro E, Mahtani V, Sáenz A, Fernández E, González I, Martín R, Garagalza A, Esnaola S, Rico R. Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Osteba nº 2006/04
10. Vicente C, Chocarro L. Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. Medicina Paliativa. 2018;25(2):66-82.
11. Loveman E, Copley VR, Colquitt JL, Scott DA, Clegg AJ, Jones J, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of treatments for idiopathic pulmonary fibrosis: systematic review, network meta-analysis and health economic evaluation. BMC Pharmacology and Toxicology. 2014;15.

12. Salakari MRJ, Surakka T, Nurminen R, Pylkkänen L. Effects of rehabilitation among patients with advanced cancer: a systematic review. *Acta Oncológica*. 2015;54(5):618-28.
13. Negrini S, Imperio G, Villafañe JH, Negrini F, Zaine F. Systematic reviews of physical and rehabilitation medicine Cochrane contents. Part 1. Disabilities due to spinal disorders and pain syndromes in adults. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2013;49:597-610.
14. Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B, Liao S. The benefits of rehabilitation for palliative care patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015;32(1):34-43.
15. Chasen MR, Feldstain A, Gravelle D, Macdonald N, Pereira J. An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion. *Curr Oncol*. 2013;20(6):301-9.
16. Litterini AJ, Fieler VK, Cavanaugh JT, Lee JQ. Differential effects of cardiovascular and resistance exercise on functional mobility in individuals with advanced cancer: a randomized trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2013;94:2329-35.
17. Jarlbaek L, Christensen L, Bruera E, Gilså Hansen D. The epidemiology of long- and short-term cancer survivors. A population-based cohort study exploring denominators for rehabilitation and palliative care programs. *Acta Oncol*. 2014;53(4):493-501.
18. Carson K, McIlfratrick S. More than physical function? Exploring physiotherapists' experiences in delivering rehabilitation to patients requiring palliative care in the community setting. *J Palliat Care*. 2013;29(1):36-44.

## **7. ANEXOS**

**ANEXO 1: CARTA DE PRAGA** (Disponible en <http://www.cuidarypaliar.es>)

***Carta de Praga: se urge a los Gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano.***

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH) trabajan juntos para promover el acceso a los cuidados paliativos como un derecho humano.

### **El derecho a los cuidados paliativos**

El acceso a los cuidados paliativos es una obligación legal, como reconocen las convenciones de Naciones Unidas, y ha sido reclamado como un derecho humano por parte de asociaciones internacionales, basándose en el derecho a la salud física y mental al más alto nivel posible. Para los casos de pacientes que presentan dolor severo, la falta de provisión de cuidados paliativos por los gobiernos puede considerarse también trato cruel, inhumano o degradante. Los cuidados paliativos pueden aliviar este sufrimiento con eficacia, o incluso prevenirlo, y pueden ser proporcionados a un coste comparativamente bajo.

Los gobiernos de muchos países del mundo no han dado todavía los pasos adecuados para asegurar que los pacientes con enfermedades incurables puedan ejercer el derecho a acceder a cuidados paliativos.

### **Definición de cuidados paliativos**

De acuerdo con la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias haciendo frente a los problemas asociados a la enfermedades con compromiso vital, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación precoz y la evaluación minuciosa del dolor y de otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su planteamiento y abarcan tanto al paciente, como a la familia y a la comunidad.

En cierto sentido, los cuidados paliativos consisten en ofrecer lo más básico del concepto de cuidar: aquello que se debe proporcionar para satisfacer las necesidades individuales del paciente con independencia del lugar donde sea atendido, ya sea en su domicilio o en el hospital.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural; ni adelantan ni posponen la muerte. Se proponen preservar y garantizar la mejor calidad de vida posible hasta la muerte.

**La Asociación Europea de Cuidados Paliativos, La Asociación Internacional de Cuidados Paliativos, La Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos, la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH)**

Reconociendo que:

- Las enfermedades cardiovasculares y el cáncer producen la mayoría de muertes en los países desarrollados y la mayoría de los pacientes sufrirán dolor, astenia y depresión y otros síntomas, como por ejemplo disnea, en el curso de la enfermedad.

- Se ha demostrado que los cuidados paliativos son eficaces para éstos pacientes, y también para otros en estadios terminales de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), insuficiencia renal o enfermedades neurológicas como esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y la demencia en su etapa final.

- Los cuidados paliativos ofrecen una oportunidad única para desarrollar políticas sociales y sanitarias innovadoras centradas en las preferencias de los pacientes con un enfoque holístico que combina conocimientos (por ejemplo, en alivio sintomático), habilidades (por ejemplo, en comunicación) y actitudes (por ejemplo la consideración de cada paciente como persona individual con una historia rica).

Admitiendo que:

- El SIDA continua siendo una causa principal de muerte para los países en vías de desarrollo, y los pacientes que mueren por esta enfermedad experimentan con frecuencia síntomas debilitantes, y un porcentaje considerable de los que reciben

tratamiento siguen experimentando dolor, astenia u otros síntomas debilitantes

- Otras enfermedades infecciosas como la malaria o la tuberculosis pueden progresar hasta fases incurables, y que, en tales casos, los pacientes requieren cuidados paliativos

- La puesta en práctica de los servicios de cuidados paliativos ha demostrado su impacto en los países en vías de desarrollo, mitigando el sufrimiento y mejorando la calidad de vida de pacientes con SIDA y otras enfermedades

- Muchos pacientes necesitan apoyo para problemas de tipo psicológico y espiritual con la progresión de su enfermedad

Afirmando que:

- Los cuidados paliativos pueden aliviar eficazmente este sufrimiento y pueden ser proporcionados a un coste relativamente bajo

- Los beneficios de cuidados paliativos no se limitan al cuidado del final de la vida, ya que una pronta aplicación en la enfermedad supone mejoría en la calidad de vida y reducción de la necesidad de tratamientos onerosos y agresivos

Preocupados de que:

- A pesar de su eficacia probada, el acceso a los cuidados paliativos es limitado o inexistente en muchos países, particularmente en países en vías de desarrollo, suponiendo un sufrimiento innecesario a millones de pacientes cada año

### **Llaman a los Gobiernos a:**

1. Desarrollar políticas sanitarias que aborden las necesidades de pacientes con enfermedades terminales o con compromiso vital

- Desarrollar políticas sanitarias globales que procuren la integración de los cuidados paliativos junto con los demás servicios de salud

- Garantizar que las leyes incluyan ayuda a los familiares de los pacientes durante el tiempo de cuidado, así como después de la muerte.

2. Asegurar el acceso a las medicinas esenciales, incluyendo medicaciones con control especial, a todo aquel que lo necesite

- Identificar y eliminar barreras excesivamente restrictivas que impiden el acceso a medicaciones controladas para legítimo uso médico

- Asegurar que desarrollan un sistema apropiado para estimar la necesidad para tales medicaciones, de modo que su disponibilidad se garantice sin interrupción
  - Asegurar que establecen un sistema de distribución y administración protegido y seguro para que los pacientes puedan acceder a la medicación opioide independientemente de su pronóstico, lugar de tratamiento o ubicación geográfica
3. Garantizar que los trabajadores de la salud reciban una adecuada formación y entrenamiento en cuidados paliativos y tratamiento del dolor en pregrado y después.
- Adoptar los cambios necesarios en los planes de estudio de las profesiones de salud (medicina, enfermería, farmacia, psicología, etc) para asegurar que todos los profesionales sanitarios obtengan los conocimientos básicos de cuidados paliativos y sean capaces de atender a los pacientes independientemente del lugar que ocupen en el sistema sanitario
  - Apoyar al desarrollo e implementación de programas de postgrado y especialidad en cuidados paliativos para que aquellos pacientes con situaciones complejas puedan ser tratados de modo adecuado
  - Garantizar la disponibilidad de cursos de formación continuada para los trabajadores sanitarios
4. Asegurar la integración de los cuidados paliativos en el sistema sanitario en todos los niveles.
- Diseñar y desarrollar planes para crear e implementar unidades de cuidados paliativos, servicios y programas de acuerdo con los indicadores de morbilidad y mortalidad, y los datos de dispersión de la población.

### **Los firmantes y los representantes de las organizaciones regionales, nacionales e internacionales**

Instan a:

- Los gobiernos de todo el mundo a garantizar que los pacientes y sus familias puedan ejercer su derecho de acceso a los cuidados paliativos integrando cuidados paliativos en las políticas sanitarias, y asegurando el acceso a medicación esencial, incluidos los analgésicos opiáceos.
- Los más importantes foros y organizaciones internacionales, como Consejo de Europa, Unión Europea, Organización Mundial de la Salud (OMS), Asamblea



Mundial de la Salud, Asociación Médica Mundial y Consejo Internacional de Enfermeros, a promover el derecho a cuidados paliativos.

Invitan a:

- Las asociaciones regionales y nacionales a apoyar una filosofía de cuidados paliativos que incluya no sólo la promoción de servicios especializados, sino el desarrollo de cuidados paliativos a partir de un planteamiento global de salud pública.
- Las instituciones académicas, hospitales universitarios y universidades de países desarrollados y en vías de desarrollo, a formar y motivar a los profesionales que trabajan en servicios de atención primaria para que integren los cuidados paliativos en sus servicios.

Expresan su esperanza:

- De que el público general reconozca la necesidad de acceso a cuidados paliativos para todos, y apoye la “Carta de Praga” mediante la participación en actividades sociales y en los medios de comunicación y firmando la presente petición.