



ORIGINAL

Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática[☆]



Cristina Campello Vicente^{a,*} y Lourdes Chocarro González^b

^a Unidad de Cuidados Paliativos, Fundación Instituto San José, Madrid, España

^b Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Universitario Niño Jesús, Madrid, España

Recibido el 5 de mayo de 2016; aceptado el 6 de julio de 2016

Disponible en Internet el 24 de agosto de 2017

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos al final de la vida;
Enfermedad crónica;
Cuidados paliativos;
Evaluación de necesidades

Resumen

Introducción: Los planes estratégicos de cuidados paliativos reconocen la importancia de detectar las necesidades del paciente no oncológico como parte de los criterios para acceder a los programas paliativos.

Objetivo: Identificar las necesidades de atención paliativa en pacientes no oncológicos con enfermedad crónica avanzada incurable o terminal.

Metodología: Revisión sistemática de las bases de datos CINAHL, MEDLINE, Cochrane Library Plus, CUIDEN, Elsevier, LILACS y PsycINFO.

Resultados y conclusiones: Se seleccionaron 22 artículos tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión. Las necesidades de los pacientes afectaban a todas las esferas de la persona. Destaca la necesidad de soporte sanitario y atención paliativa, de información, control de síntomas, mantenimiento de la funcionalidad y cubrir necesidades emocionales y de soporte social. La depresión, la pérdida de dignidad y la culpabilidad son algunos de los problemas principales. Es primordial desarrollar protocolos que incluyan la valoración de las necesidades multidimensionales del paciente paliativo no oncológico que guíen a los profesionales para establecer intervenciones que aborden los problemas del paciente de forma integral.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

[☆] Este trabajo ha recibido un premio ex aequo en la modalidad trabajo fin de Máster en el XXXVI Certamen de Enfermería San Juan de Dios, celebrado el 8 de abril de 2016 en Madrid.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: cris.altair@hotmail.com (C. Campello Vicente).

KEYWORDS

Hospice care;
Chronic disease;
Palliative care;
Needs assessment

**Palliative care needs of non-cancer patients with advanced chronic disease:
A systematic review****Abstract**

Introduction: A strategic plan of palliative care usually focuses on detecting the needs of non-cancer patients, in order for them to be admitted to palliative care programmes.

Objective: To identify the needs of non-cancer palliative care patients with advanced chronic disease.

Methods: Systematic review of CINAHL, MEDLINE, Cochrane Library Plus, CUIDEN, Elsevier, LILACS and PsycINFO databases.

Results and conclusions: Twenty-two papers were included which met the inclusion and exclusion criteria. Patients' needs affected their life in all fields. The review highlights the need for healthcare support and palliative care, for information about the disease and for effective symptom management, the need to maintain patients' functional capacity and to cover emotional and social support needs. Depression, guilt and loss of dignity were the main problems. It is essential to develop palliative protocols involving the evaluation of the non-cancer palliative patient's multi-dimensional needs to guide professionals to establish interventions that address the problems of the patient in a comprehensive manner.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La evidencia muestra que la severidad de los síntomas en los pacientes con enfermedades no oncológicas es comparable a la de los enfermos oncológicos, además de que la atención paliativa en la etapa final de la cronicidad sigue siendo escasa y con frecuencia se pasa de un intenso tratamiento con intención curativa a la muerte del paciente sin los apoyos necesarios para afrontar esta etapa de la vida^{1,2}.

Actualmente se ha demostrado que el paciente y la familia se pueden beneficiar de los cuidados paliativos (CP) en las etapas tempranas de la enfermedad no solo para planificar una buena muerte cuando corresponda, sino para beneficiarse de los CP a cualquier edad y en cualquier estadio de la enfermedad³. Esto implica que los cuidados curativos y los CP no se excluyen mutuamente y se puede trabajar con ambos tipos de atención de forma integrada, aumentando la intensidad de las medidas paliativas conforme avanza la enfermedad⁴.

La irregular trayectoria de la enfermedad supone un problema para determinar cuándo estos pacientes entran en fase terminal⁵, lo que, sumado a las largas expectativas de vida, hace necesario un abordaje multidimensional que incluya la perspectiva paliativa para cubrir todas las necesidades¹.

Las revisiones de la literatura señalan que existen vacíos relacionadas con los aspectos psicosociales del paciente no oncológico, y estos son factores que juegan un papel importante en la predicción de supervivencia y la valoración de la atención paliativa del enfermo⁶.

Si bien el programa NECPAL facilita la identificación precoz de las personas con necesidades de atención paliativa con base en sus necesidades y pronóstico de vida, precisando, a su vez, de indicadores globales y/o relacionados con las enfermedades, es necesario⁷ conocer la

mejor evidencia disponible de las necesidades de atención paliativa en la esfera física, psicosocial y espiritual de los enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada incurable o terminal desde la perspectiva de los pacientes.

Esto ayudaría a los profesionales a tomar decisiones al final de la vida y facilitaría el desarrollo de protocolos de coordinación y continuidad de cuidados entre la enfermera de atención primaria de referencia del paciente y la enfermera de CP. Asimismo, permitiría aumentar el número de pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en los programas de paliativos.

Por tanto, esta revisión sistemática pretende explorar si los pacientes no oncológicos con necesidades paliativas ven cubiertas sus necesidades.

Material y método

Para responder a la pregunta: ¿cuáles son las necesidades de atención paliativa en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada incurable?, se realizó una revisión sistemática con búsqueda preliminar en Google Académico utilizando un lenguaje natural que ayudó a determinar el estado actual del tema y facilitó la selección de los descriptores para diseñar la estrategia de búsqueda en las bases de datos CINAHL, MEDLINE, Cochrane Library Plus, CUIDEN, Elsevier, LILACS y PsycINFO. La búsqueda se completó con la consulta de literatura gris y la consulta manual de revistas especializadas en CP (*Palliative Medicine*, *Medicina Paliativa*, *Journal of Palliative Medicine*, *Annals of Palliative Medicine* y *BMJ Supportive and Palliative Care*), así como la revisión de las listas de referencia de los artículos seleccionados.

Los descriptores de ciencias de la salud y los medical subject heading se combinaron con los operadores booleanos

Tabla 1 Estrategia de búsqueda

Bases de datos	Lista de términos en español (DeCS)	Lista de términos en inglés (MeSH)	Criterios de selección
PsycINFO	<i>Relacionados con la</i>	<i>Relacionados con la</i>	<i>Inclusión</i>
CINAHL	<i>población (AND)</i>	<i>población (AND)</i>	Publicados en
CUIDEN	Enfermedad crónica (OR)	Chronic disease	español/inglés
MEDLINE	Insuficiencia cardiaca	Heart failure	Pacientes adultos
LILACS	(OR)	Chronic obstructive	Enfermedad avanzada de
Elsevier	Enfermedad pulmonar	pulmonary disease	órgano vital según criterios
Cochrane	obstructiva crónica (OR)	Renal insufficiency,	NHPCO
Library Plus	Insuficiencia renal	chronic	Estudios cualitativos y/o
Literatura gris	terminal (OR)	Liver failure	observacionales
Revisión manual	Fallo hepático (OR)	<i>Relacionado con el</i>	Temática que describa las
	<i>Relacionado con el</i>	<i>fenómeno-intervención</i>	necesidades y situación
	<i>(AND)</i>	<i>(AND)</i>	actual del paciente con
	Cuidados paliativos (OR)	Palliative care	afectación de órgano vital
	Cuidados paliativos al	Hospice care	<i>Exclusión</i>
	final de la vida	<i>Relacionado con los</i>	Enfermedades neurológicas
	<i>Relacionado con los</i>	<i>resultados (AND)</i>	Situación de agonía
	<i>resultados (AND)</i>	Needs assessment	Artículos
	Evaluación de	Health services needs	secundarios/opinión
	necesidades (OR)	and demand	
	Necesidades de salud y	<i>Relacionado con los</i>	
	demandas (OR)	<i>tipos de estudio (AND)</i>	
	<i>Relacionado con los</i>	Qualitative research	
	<i>tipos de estudio (AND)</i>	Observational study	
	Investigación cualitativa		
	(OR)		
	Estudios observacionales		
	(OR)		

DeCS: descriptores de ciencias de la salud; MeSH: medical subject heading; NHPCO: National Hospice and Palliative Care Organization.
Fuente: Elaboración propia.

AND y OR para diseñar la estrategia de búsqueda agrupada de acuerdo con las diferentes partes de la pregunta de investigación. La estrategia utilizada queda resumida en la [tabla 1](#).

Como criterios de selección se escogieron artículos que incluyeran las necesidades de soporte sanitario y atención paliativa, de información, de control de síntomas, la necesidad de mantenimiento de la funcionalidad y las necesidades emocionales y de soporte social. Esta selección se realizó hasta abril de 2015 sin acotación temporal y se limitó a artículos escritos en español o inglés, en pacientes adultos en situación de enfermedad avanzada incurable o terminal, que estudiaran sujetos afectados por una o más de las 4 enfermedades principales que deterioran órganos vitales, siguiendo los criterios de la National Hospice and Palliative Care Organization⁸.

Entre los criterios de selección se incluye «el soporte sanitario», que, aunque no es una necesidad como tal, es un elemento estructural imprescindible para poder llegar a cubrir las necesidades mencionadas.

Se excluyeron los estudios realizados con pacientes en situación de agonía y los afectados por enfermedades neurológicas por el posible deterioro cognitivo, y porque las

enfermedades neurodegenerativas presentan unas características en cuanto a evolución y presentación similares a las neoplásicas, además de que evolucionan a una dependencia total para las actividades básicas de la vida diaria, a diferencia de los enfermos afectados por enfermedades crónicas, donde la dependencia suele ser parcial, con menos limitaciones funcionales⁹.

La identificación y la selección de los estudios se hizo en 2 pasos: primero, se seleccionó atendiendo a la lectura del título y la revisión de los resúmenes de todos los resultados obtenidos tras aplicar la estrategia de búsqueda; y posteriormente, atendiendo a los objetivos del estudio y los criterios de inclusión/exclusión.

En la evaluación de la validez de los estudios se usó la parrilla de valoración crítica para estudios cualitativos desarrollada por Gálvez Toro¹⁰ y la lista de verificación diseñada por Berra et al.¹¹ para estudios transversales. No se excluyeron los estudios ponderados en función de su validez. Se consideraron artículos con buena calidad aquellos que cumplieran el 50% de los criterios incluidos en las parrillas de valoración crítica.

Los conceptos clave de los artículos seleccionados relacionados con la pregunta de investigación se compararon en

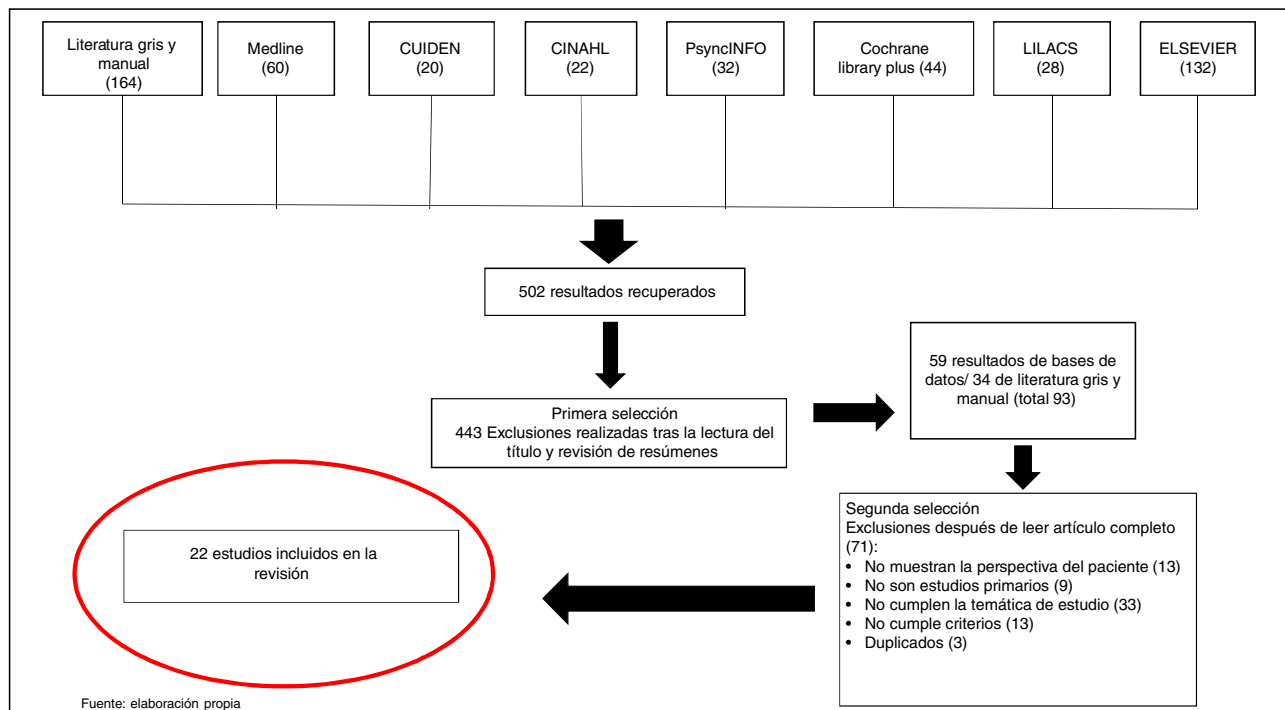


Figura 1 Esquema de los resultados.

cuanto a similitudes y diferencias para detallar y establecer grupos categóricos de estudio y elaborar la síntesis de resultados.

Resultados

Se identificaron 502 artículos, de los que en la primera fase de selección quedaron 59, a los que se sumaron 34 procedentes del seguimiento de referencias bibliográficas y revisión de la literatura gris y revistas especializadas. Tras realizar una segunda selección, quedaron 22 artículos que se acogían a los objetivos y criterios de inclusión. Todo el proceso queda resumido en la [figura 1](#).

Los resultados finales se agruparon por orden cronológico en una tabla de diseño propio que recoge la referencia, el país de origen, el tipo de estudio, los objetivos y las conclusiones de cada artículo ([tabla 2](#)).

Tras aplicar las listas de lectura crítica, se confirmó la buena calidad metodológica de los estudios cualitativos evaluados, aunque no se definió el marco teórico de referencia utilizado. Todos los estudios cuantitativos obtuvieron una buena valoración, exceptuando 2 con calidad media por sesgos de selección y de información^{17,18}.

La dolencia no oncológica más estudiada en esta revisión fue la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), con 12 estudios, seguida de la insuficiencia cardiaca, con 11 trabajos. La insuficiencia renal se investigó en 4 estudios y no se encontró ninguno en muestras poblacionales con insuficiencia hepática que cumpliera los criterios de esta revisión.

Los datos obtenidos se organizaron en 5 temas centrales, subdivididos en subtemas para una mejor comprensión del fenómeno ([tablas 3 y 4](#)).

Necesidad de soporte sanitario y atención paliativa

Los pacientes necesitan más recursos comunitarios, siendo el principal la enfermera especialista de la enfermedad que les afecta, y pocos disponen de una asistencia multidisciplinar^{24,27,28}. Muchos de ellos expresan quejas relacionadas con los servicios comunitarios, las ayudas económicas^{12,16,24,31,33} y el difícil acceso a los CP³², y destacan la deficiente continuidad de cuidados cuando reciben el alta hospitalaria, lo que aumenta su frustración y añade más carga a sus cuidadores^{23,24}.

Algunos pacientes se encuentran incómodos con la visita de la enfermera especialista y prefieren los cuidados de un equipo conocido de atención primaria, aunque echan en falta una comunicación más abierta³⁰ y un mayor número de visitas^{18,20,28,30,33}.

Las visitas hospitalarias se describen como agotadoras e insatisfactorias^{22,30} y son escasas o nulas las visitas a otros profesionales como fisioterapeutas, psicólogos, trabajadores sociales, nutricionistas o terapeutas ocupacionales¹⁸.

Los pacientes que reciben CP sienten que estos equipos abogan por ellos para superar obstáculos facilitando y coordinando las altas complejas¹³; sin embargo, el modelo que se sigue es el de los enfermos oncológicos, pero con una menor accesibilidad a las ayudas y con una mala coordinación y continuidad de cuidados entre los especialistas de referencia y las unidades de CP, lo que dificulta el proceso de aceptación

Tabla 2 Resumen de los artículos de la revisión

Estudio (autores, referencia y año)	País	Tipo de pacientes (n)	Objetivos del estudio	Diseño del estudio	Método de recogida de datos	Resultados
Schroedl et al. ¹² , 2014	Estados Unidos	EPOC Pacientes con EPOC avanzada (20)	Identificar las necesidades de salud insatisfechas en pacientes EPOC hospitalizados por exacerbación de la enfermedad	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	Hay muchas necesidades de salud insatisfechas en pacientes EPOC hospitalizados. Entre ellas, la mejora de síntomas, las limitaciones físicas, el estrés emocional, el aislamiento social y las inquietudes sobre el futuro son aspectos que se deberían incluir en el actual modelo de CP
Metzger et al. ¹³ , 2013	Estados Unidos	Insuficiencia cardiaca Pacientes (24) Familiares (16)	Describir las perspectivas de un grupo de personas con IC y sus familiares derivados a las consultas de CP intrahospitalarias	Estudio cualitativo descriptivo longitudinal	Entrevistas semiestructuradas al inicio de la captación y al alta del paciente	La mayoría de los pacientes nunca han sido derivados a las consultas de CP. Dos de las barreras para la derivación son el desconocimiento de las funciones de los servicios de CP y su asociación con el final de la vida. A pesar de ello, los pacientes reconocen una mejora de su experiencia hospitalaria estando a cargo de estos servicios. Es necesario mejorar la satisfacción de las necesidades de estos pacientes y sus familiares

Tabla 2 (continuación)

Estudio (autores, referencia y año)	País	Tipo de pacientes (n)	Objetivos del estudio	Diseño del estudio	Método de recogida de datos	Resultados
MacPherson et al. ¹⁴ , 2013	Reino Unido	EPOC Pacientes (10)	Explorar las percepciones de los pacientes EPOC sobre la planificación anticipada de cuidados	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	La discusión sobre la planificación anticipada de cuidados debe estar integrada en el proceso que trata el pronóstico, las preocupaciones y las preferencias del paciente. No existe investigación sobre la persona responsable de la provisión de información y se requiere una mayor participación del paciente en el proceso
Kaasalainen et al. ¹⁵ , 2011	Canadá	Insuficiencia cardiaca Pacientes (8), cuidadores (10) y profesionales sanitarios (17)	Conocer el proceso de cuidado y los retos que conlleva	Estudio cualitativo descriptivo	Entrevistas semiestructuradas	Hay baja accesibilidad al servicio de CP en comparación con pacientes oncológicos y cuando se hace es de forma tardía, basado en un modelo de provisión de cuidados orientado a pacientes oncológicos, difícil de asumir por el paciente y por la familia
Pinnock et al. ¹⁶ , 2011	Reino Unido	EPOC Pacientes (21), cuidadores (13) y profesionales (18)	Comprender la perspectiva del paciente en relación con la progresión de su enfermedad y la provisión de cuidados de los cuidadores y profesionales que le atienden	Estudio cualitativo longitudinal	Entrevistas semiestructuradas seriadas	Los pacientes y familiares se adaptan a los síntomas como una forma de vida más que como una enfermedad y la dificultad de conocer el pronóstico impide que se den buenos cuidados al final de la vida

Tabla 2 (continuación)

Estudio (autores, referencia y año)	País	Tipo de pacientes (n)	Objetivos del estudio	Diseño del estudio	Método de recogida de datos	Resultados
Janssen et al. ¹⁷ , 2011	Holanda	Insuficiencia cardíaca-EPOC Pacientes IC (80) y pacientes EPOC (105)	Valorar la severidad de los síntomas, la presencia de comorbilidades y la provisión de servicios de salud	Estudio descriptivo transversal	Índice de Charlson Escala visual analógica para valorar 20 síntomas físicos y psicológicos y valorar la satisfacción con los tratamientos Escala HADS Cuestionario de servicios de salud adaptado	Las comorbilidades son muy prevalentes y tienen múltiples síntomas, entre los que destacan disnea, fatiga, debilidad muscular, tos, estado de ánimo bajo, insomnio y micciones frecuentes. Aunque los síntomas se controlen, la prevalencia de distrés es alta y los pacientes muestran insatisfacción con el poco contacto que tienen con los servicios de salud. Son pocos los pacientes que siguen tratamiento con opioides o que reciben apoyo de un psicólogo o antidepresivos a pesar de mostrar síntomas depresivos Los cuidados de fisioterapia para los pacientes EPOC están bien cubiertos, sin embargo, son escasos en pacientes con IC Las preferencias de los pacientes raramente se comentan con los médicos especialistas y es necesario desarrollar un plan de cuidados anticipado que trate los tipos de tratamientos y sus resultados y las posibilidades de mejoría. También es necesario mejorar la comunicación entre médicos y pacientes en los cuidados al final de la vida
Janssen et al. ¹⁸ , 2011	Holanda	Insuficiencia cardíaca-EPOC Pacientes IC (80) y pacientes EPOC (105)	Conocer las preferencias de los pacientes en relación con los tratamientos de soporte, plan de cuidados anticipados y calidad de la comunicación en el final de la vida	Estudio descriptivo transversal	Índice de Charlson Cuestionario Willingness to Accept Life-sustaining Treatment instrument Cuestionario Quality of Communication	Las preferencias de los pacientes raramente se comentan con los médicos especialistas y es necesario desarrollar un plan de cuidados anticipado que trate los tipos de tratamientos y sus resultados y las posibilidades de mejoría. También es necesario mejorar la comunicación entre médicos y pacientes en los cuidados al final de la vida

Tabla 2 (continuación)

Estudio (autores, referencia y año)	País	Tipo de pacientes (n)	Objetivos del estudio	Diseño del estudio	Método de recogida de datos	Resultados
Murtagh et al. ¹⁹ , 2011	Reino Unido	Insuficiencia renal Pacientes (74)	Conocer la trayectoria de síntomas y las preocupaciones relacionadas con la salud en el último año de vida de pacientes con enfermedad renal crónica estadio 5 con terapia conservadora	Estudio descriptivo longitudinal	MSAS-SF Escala de resultados del paciente paliativo (Palliative Care Outcome Scale)	En los 2 últimos meses antes de la muerte los pacientes experimentan un repunte en los síntomas relacionados con el estrés y aumentan las preocupaciones relacionadas con su salud. Se debe considerar en este momento la variación y las diferentes respuestas de los pacientes para ajustar y anticipar los cuidados a las necesidades de cada paciente
White et al. ²⁰ , 2011	Reino Unido	EPOC Pacientes (145)	Determinar las necesidades paliativas en pacientes con EPOC	Estudio descriptivo transversal	Cuestionario de necesidades paliativas desarrollado en un estudio piloto previo Cuestionario HADS Cuestionario clínico EPOC	Las necesidades paliativas en pacientes EPOC son elevadas, con muchas disneas sin tratar. El tratamiento de la disnea es una necesidad prioritaria, pero son pocas las necesidades que se abarcan en los cuidados de los últimos días
Bausewein et al. ²¹ , 2010	Alemania	EPOC Pacientes EPOC (60) Pacientes oncológicos (49)	Describir y comparar los síntomas y las necesidades entre los pacientes EPOC y los oncológicos	Estudio descriptivo transversal	MSAS-SF La escala modificada Borg para medir la severidad de los síntomas Cuestionario HADS Escala de resultados del paciente paliativo (Palliative Care Outcome Scale) adaptada a estos pacientes (Palliative Care Outcome Scale Plus)	La carga de síntomas en pacientes EPOC es tan alta como en los pacientes oncológicos, aunque los primeros tienen una mayor supervivencia y los síntomas son más tempranos y duran más tiempo

Tabla 2 (continuación)

Estudio (autores, referencia y año)	País	Tipo de pacientes (n)	Objetivos del estudio	Diseño del estudio	Método de recogida de datos	Resultados
O'Leary et al. ²² , 2009	Irlanda	Insuficiencia cardiaca Pacientes IC (50) Pacientes cáncer (50)	Demostrar si los pacientes con IC y necesidades paliativas reciben una atención multidisciplinar y coordinada similar a los pacientes con cáncer con necesidades paliativas	Estudio descriptivo transversal comparativo utilizando metodología cuantitativa y cualitativa	Entrevistas semiestructuradas Cuestionario Nottingham Extended Activity Daily Living Scale para valorar el estado funcional Cuestionario Edmonton Symptom Assessment Scale para valorar el control de síntomas Cuestionario HADS para valorar el bienestar emocional Cuestionario Short Form-36 para valorar la calidad de vida Escala Likert para valorar la satisfacción con los servicios de salud	Se identifican los puntos más valorados por los pacientes con IC de los servicios especializados en su enfermedad y un punto de transición a partir del cual el tratamiento se debe centrar más en los aspectos paliativos
Hasson et al. ²³ , 2008	Reino Unido	EPOC Pacientes (13)	Explorar las necesidades de CP y la provisión y existencia de estos cuidados	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	Aunque los CP han aumentado, estos pacientes todavía tienen muchas necesidades insatisfechas relacionadas con el control de síntomas y el soporte informativo, emocional y social. Es necesario desarrollar herramientas de valoración para llevar a cabo una planificación anticipada

Tabla 2 (continuación)

Estudio (autores, referencia y año)	País	Tipo de pacientes (n)	Objetivos del estudio	Diseño del estudio	Método de recogida de datos	Resultados
Fitzsimons et al. ²⁴ , 2007	Reino Unido	Insuficiencia cardíaca- EPOC-insuficiencia renal Pacientes IC (6) Pacientes EPOC (6) Pacientes IR (6)	Explorar las necesidades paliativas y sus significados en pacientes no oncológicos	Estudio mixto cuantitativo con diseño descriptivo y metodología cualitativa	Encuestas para valorar calidad de vida (cuestionario Short Form-36), ansiedad y depresión (cuestionario HADS) y entrevistas semiestructuradas	Los pacientes que mueren con enfermedades crónicas tienen muchas preocupaciones y necesidades insatisfechas
Murray et al. ²⁵ , 2007	Reino Unido	Insuficiencia cardíaca Pacientes con cáncer avanzado (24) y pacientes con IC	Conocer los aspectos sociales, emocionales y espirituales comunes en ambos grupos desde el diagnóstico hasta la enfermedad avanzada	Estudio cualitativo longitudinal	Análisis de las entrevistas semiestructuradas de 2 estudios preliminares	Los aspectos sociales y emocionales en pacientes con IC recorren la misma trayectoria que el deterioro físico, y el estrés espiritual tiene fluctuaciones a lo largo de la enfermedad. En pacientes con cáncer avanzado el deterioro físico y social van paralelos y el bienestar emocional y espiritual decrecen a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad. Diferentes modelos de cuidados podrían estar indicados para enfermedades oncológicas y no oncológicas

Tabla 2 (continuación)

Estudio (autores, referencia y año)	País	Tipo de pacientes (n)	Objetivos del estudio	Diseño del estudio	Método de recogida de datos	Resultados
Murtagh et al. ²⁶ , 2007	Reino Unido	Insuficiencia renal Pacientes (66)	Describir la prevalencia, la severidad y la carga de síntomas de pacientes con enfermedad renal crónica estadio 5 con terapia conservadora	Estudio descriptivo transversal	MSAS-SF Cuestionario de valoración adicional de 7 síntomas característicos en enfermos renales Escala de valoración funcional Palliative Performance Scale, versión 2	Este tipo de pacientes tienen síntomas y necesidades iguales a los pacientes oncológicos, pero con diferente severidad y patrones de síntomas individuales, especialmente en relación con el dolor, lo que tiene implicaciones futuras en la planificación y provisión de cuidados de los servicios de nefrología, CP y hospice
Shah et al. ²⁷ , 2006	Reino Unido	Enfermedades no oncológicas Pacientes oncológicos (20) Pacientes EPOC (9) Pacientes IC (6) Pacientes IR (5) Médicos a cargo	Comparar las estimaciones de pronóstico entre los profesionales y los pacientes Conocer la percepción de seriedad que tienen los pacientes de la enfermedad y las necesidades de soportes de cuidado Conocer la aceptación de la investigación entre los diferentes grupos de pacientes	Estudio descriptivo transversal	Cuestionario sociodemográfico Estado funcional y psicológico (WHO performance status) Cuestionario de calidad de vida EuroQol Valoración de síntomas y estrés psicológico con General Health Questionnaire Cuestionario del estado de salud Valoración del pronóstico de vida por los pacientes Valoración médica de las necesidades paliativas de los pacientes y el pronóstico de vida	Los pacientes son capaces de juzgar su salud y su esperanza de vida y no se oponen a preguntas relacionadas con la atención al final de su vida Los pacientes oncológicos y no oncológicos tienen necesidades similares de atención y soporte paliativo Se necesita una mayor evidencia sobre el valor pronóstico de autopercepción y cómo ofrecer un mayor soporte y CP en pacientes que están cerca de la muerte

Tabla 2 (continuación)

Estudio (autores, referencia y año)	País	Tipo de pacientes (n)	Objetivos del estudio	Diseño del estudio	Método de recogida de datos	Resultados
Robinson ²⁸ , 2005	Reino Unido	EPOC Pacientes (10)	Describir la experiencia de vivir con total dependencia de oxígeno en la EPOC	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	La enfermedad afecta a todas las dimensiones de la calidad de vida. Una aproximación paliativa interdisciplinar desde atención primaria, especializada, servicios sociales y agencias de voluntariado debería tenerse en cuenta desde los estados iniciales de la enfermedad, animando al paciente a participar en una planificación anticipada del tratamiento para mejorar la experiencia de enfermedad en un futuro
Murray et al. ²⁹ , 2004	Reino Unido	Insuficiencia cardiaca Pacientes con cáncer de pulmón (20) y pacientes con IC (20)	Conocer las necesidades espirituales de pacientes y cuidadores y su variación a lo largo de la enfermedad	Estudio cualitativo longitudinal	Entrevistas semiestructuradas seriadas	Las necesidades espirituales de los pacientes con cáncer y de aquellos con IC no son iguales por las diferentes trayectorias de la enfermedad. Muchos profesionales de la salud no disponen del suficiente tiempo ni de las habilidades necesarias para conocer y realizar intervenciones en esta dimensión de la persona
Seamark et al. ³⁰ , 2004	Reino Unido	EPOC Pacientes (10)	Explorar las experiencias de pacientes con EPOC y el impacto en sus cuidadores	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	Los pacientes experimentan múltiples síntomas, una disminución en la capacidad para desarrollar las ABVD y aislamiento social. Valoran mucho el soporte del equipo de atención primaria y del especialista, pero necesitan más información sobre su enfermedad y un mayor seguimiento

Tabla 2 (continuación)

Estudio (autores, referencia y año)	País	Tipo de pacientes (n)	Objetivos del estudio	Diseño del estudio	Método de recogida de datos	Resultados
Horne y Payne ³¹ , 2004	Reino Unido	Insuficiencia cardíaca Pacientes (20) Pacientes NYHA IV (11) Pacientes NYHA II y III (9)	Explorar las experiencias de pacientes con IC severa e identificar sus necesidades de CP	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	Las experiencias de estos pacientes son iguales a las descritas por los pacientes oncológicos, pero con menor soporte paliativo
Murray et al. ³² , 2002	Reino Unido	Insuficiencia cardíaca Pacientes con cáncer de pulmón (20) y pacientes con IC (20)	Comparar las trayectorias de enfermedad, necesidades y uso de los servicios de CP entre ambas poblaciones	Estudio cualitativo longitudinal	Entrevistas semiestructuradas seriadas	El cuidado de las personas con enfermedad avanzada se prioriza con relación al diagnóstico y no a sus necesidades. Los pacientes tienen poca información sobre la enfermedad y su pronóstico, no se tiene en cuenta su opinión en las decisiones, tienen numerosa sintomatología y los cuidados son escasos y descoordinados
Gore et al. ³³ , 2000	Reino Unido	EPOC Pacientes EPOC (50) y pacientes con cáncer de pulmón (50)	Examinar si los pacientes EPOC tienen desventajas a nivel médico y social comparados con pacientes con cáncer de pulmón	Estudio mixto cuantitativo con diseño descriptivo y metodología cualitativa	Calidad de vida (cuestionario Short Form-36), ansiedad y depresión (cuestionario HADS), el estado funcional (Nottingham Extended Activity Daily Living Scale) y entrevistas semiestructuradas	Los pacientes con EPOC avanzada tienen deficiencias en su calidad de vida y bienestar emocional en comparación con los pacientes con cáncer de pulmón y no reciben un cuidado holístico apropiado a sus necesidades

ABVD: actividades básicas de la vida diaria; CP: cuidados paliativos; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; IC: insuficiencia cardíaca; IR: insuficiencia renal; MSAS-MF: Memorial Symptom Assessment Scale-Short Form; NYHA: New York Heart Association.

Tabla 3 Temas y subtemas identificados

Estudios revisados	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33
<i>Soporte sanitario y atención paliativa</i>		X		X	X	X					X	X	X			X			X		X	X
<i>Necesidades físicas</i>																						
Necesidades de información	X		X	X	X		X			X	X	X	X					X	X	X	X	X
Los síntomas físicos	X			X		X		X	X	X	X	X	X		X				X	X		
La capacidad funcional y la calidad de vida													X			X			X	X		X
<i>Necesidades emocionales</i>	X					X	X	X	X	X	X	X	X	X			X		X	X		X
<i>Necesidades sociales</i>																						
El aislamiento social	X												X	X			X		X	X		X
El soporte familiar	X		X										X							X		
<i>Necesidades espirituales</i>					X				X		X	X	X	X			X	X	X	X	X	

familiar de la situación de enfermedad incurable avanzada y refieren que este cambio debería ser gradual para afrontar mejor el proceso¹⁵.

Necesidad de información

Los pacientes no están contentos con la información recibida en el momento del diagnóstico de la enfermedad y expresan la necesidad de una mejor explicación del proceso^{14,28,32,33}, encontrándose excluidos de las decisiones de tratamiento médico. Son pocos los que prefieren mantenerse al margen de estas decisiones^{14,32}.

En algunos casos, los pacientes con EPOC no identifican sus crisis con la enfermedad y se consideran totalmente recuperados cuando remite, asociando la crisis a problemas de la edad sin demandar ni hacer uso de los servicios comunitarios¹⁶.

Se solicita más información sobre la gravedad de la enfermedad para tener un mayor control de la medicación y de las crisis de disnea^{12,20}, así como aquella relacionada con la evolución y el desenlace^{14,22-24,31-33}, ya que son varios los casos que advierten el mal pronóstico tras observar lo que les ocurre a personas cercanas en la misma situación o cuando ven cómo progresa la enfermedad en ellos mismos^{14,27,33}; en algunos casos la necesidad de información es ambigua

Tabla 4 Definición de cada tema

Soporte sanitario y atención paliativa	Red asistencial de apoyo y acceso a los recursos sanitarios
Necesidades físicas	Incluye el control de síntomas, la evaluación de la capacidad funcional y la calidad de vida, y el proceso de información que facilite al enfermo y su familia la toma de decisiones
Necesidades emocionales	Sentimientos y conductas adaptativos o no, que manifiesta el enfermo y son tenidas en cuenta por los profesionales de manera integral
Necesidades sociales	Incluye la necesidad de relación con la familia y red de apoyo hasta el final de la vida. Supone permitir que el enfermo sea tratado como persona viva hasta el final, evitando así la muerte social
Necesidades espirituales	Incluye varias dimensiones: estrategias culturales para afrontar la finitud de la persona, empatía para comprender el sufrimiento del enfermo (compasión), presencia (escucha activa, apoyo emocional, etc.)

Fuente: Elaboración propia con base en Maté-Méndez et al.³⁴.

y contradictoria, reconociendo que el detalle sobre el progreso de la enfermedad puede hacer sufrir^{23,28,33}.

En general se tiene poco conocimiento de las unidades de CP y cuando se transfieren los cuidados los pacientes reaccionan con escepticismo y rechazo^{13,15,22,23}. Tras un primer contacto las impresiones cambian y califican estos servicios como un mundo diferente en el que se escucha, se es más compasivo y se tiene más tiempo, además de obtener más información sobre las opciones de tratamiento. Pero en algunos casos no hay buena aceptación por la pérdida de contacto con los equipos de atención primaria conocidos por el paciente y por la discontinuidad de cuidados y la brusquedad para transferir sus cuidados desde la unidad de referencia¹³.

Necesidad de control de síntomas físicos

En pacientes con EPOC la disnea es el síntoma más característico y el que más afecta a su vida diaria, ya que terminan siendo totalmente dependientes de los equipos de oxígeno^{23,30}. Otros síntomas son la dificultad para el sueño, frecuentes infecciones respiratorias, cansancio, dolor en el pecho, pérdida de peso y apetito, boca seca, tos, cambios en la piel y estreñimiento^{20,21,23,30}.

Los enfermos con insuficiencia cardiaca tienen que adaptarse a una sintomatología variable, como insomnio, dolor, edemas, pérdida de peso y apetito, náuseas y estreñimiento, aunque es la disnea la causa más común de los ingresos hospitalarios, con frecuentes cambios de medicación y efectos secundarios que limitan las salidas de casa, como ocurre con los diuréticos^{15,31,32}. Sin embargo, es el cansancio lo que más limita la vida de estos enfermos³¹.

Los síntomas más prevalentes en enfermos con insuficiencia renal son el cansancio y el prurito, seguidos de somnolencia, disnea, edemas, dolor, boca seca y calambres musculares^{19,26}. En la cercanía a la muerte, síntomas como el prurito, el cansancio, la somnolencia, la disnea y los edemas aumentan, y aparecen otros nuevos, como las náuseas¹⁹.

Necesidad de mantener la funcionalidad

Algunos estudios muestran que los pacientes no oncológicos tienen una peor percepción de la calidad de vida que los oncológicos²⁷.

Las actividades del día a día quedan muy restringidas y dependen de una persona para que les atienda, lo que altera considerablemente la calidad de vida^{23,31}. Tampoco pueden disfrutar de actividades como viajar, conducir, trabajar o salir a comer^{12,20,28}. La constante experiencia de pérdidas en cada aspecto de la vida diaria afecta a todas las esferas de la persona³¹.

Necesidad de ver cubiertos los aspectos emocionales

En los enfermos con insuficiencia cardiaca o EPOC se detectan mayores niveles de depresión y ansiedad que en pacientes oncológicos^{22,33} y, sin embargo, muchas veces este problema está infradiagnosticado e infratratado^{17,20,21,33}; estas alteraciones están relacionadas con el deterioro de la salud, la incapacidad para realizar las actividades básicas,

una vida encadenada al oxígeno y la medicación^{24,30}, el miedo a la muerte, al dolor, a los ingresos hospitalarios y a los procedimientos médicos³¹.

La pérdida progresiva de la independencia produce sentimientos de frustración y rabia^{24,25,28,31-33}, que se potencian con la sobreprotección familiar, a lo que responden con irritabilidad y enfado²⁴.

Necesidad de evitar el aislamiento social

Es común en estos pacientes debido a las restricciones de movilidad, aunque es más evidente en enfermos respiratorios por las necesidades de oxígeno, que determinan que tengan que estar en una habitación específica del hogar, con la consiguiente alteración de la dinámica familiar^{12,23,24,28,30,32,33}.

Los enfermos cardíacos reducen su mundo social gradualmente con las exacerbaciones de la enfermedad, y limitan sus salidas ante la necesidad constante de ir al baño²⁵.

Necesidad de garantizar el soporte familiar

El principal apoyo físico y emocional es la familia, pero expresan sentimientos de culpabilidad y preocupación al considerarse una carga^{24,28}, lo que en ocasiones hace que no pidan ayuda para no preocupar a sus familiares^{12,31}. Son pocos los estudios que muestran resultados donde los enfermos expresan a la familia las preferencias de cuidado, y aunque no suelen hablar con los profesionales sobre estos temas, se sienten cómodos cuando lo hacen¹⁴.

Necesidades espirituales

Existen numerosas pérdidas paralelas a la evolución de la enfermedad y en un principio las respuestas del paciente son negativas, pero tras reflexionar afloran los aspectos positivos, como la valoración de la labor de los cuidadores, la fe y una espiritualidad más profunda, reconocer la amistad verdadera y aceptar que otros están peor que ellos³⁰. La aceptación de la enfermedad en pacientes con EPOC hace que controlen mejor las crisis de disnea y que los síntomas depresivos sean menores²⁸.

El cambio de rol familiar les hace cuestionarse su valor y lugar en la vida, y conforme la enfermedad les incapacita buscan el sentido de su vida, pero tienen dificultad para hallarlo por las restricciones de la edad, la incapacidad y la larga enfermedad. Suelen ocultar las necesidades emocionales y espirituales a los profesionales por problemas de comunicación^{25,29,30}, pero aquellos que se sienten valorados por sus médicos describen mayores recursos para enfrentarse a la vida y encontrarle un significado a todo lo que les está pasando, además de relacionar la enfermedad y el sufrimiento con aspectos positivos como el amor, la esperanza, la confianza y el perdón^{25,29}.

Los que deciden conversar sobre la planificación de cuidados anticipados valoran el lugar de los cuidados en sus últimos días y no consideran tratamientos específicos como la ventilación mecánica. El lugar de los cuidados está condicionado por las experiencias previas de cuidados y la disponibilidad de apoyo familiar para pasar los últimos días en el hogar¹⁴.

Discusión

Ninguno de los estudios seleccionados hace referencia a la prevalencia de alguna de las necesidades descritas sobre otras, si bien es cierto que las necesidades físicas destacan sobre el resto en gran número de estudios, especialmente la falta de información sobre el proceso y el pronóstico de la enfermedad y el escaso control de los síntomas. El insuficiente soporte sanitario relacionado con la continuidad de cuidados, el difícil acceso a los CP y la escasa colaboración entre los profesionales son otros aspectos a señalar.

Los resultados coinciden con el estudio de Marcucci et al.³⁵, evidenciando que el aumento de pacientes con enfermedades crónicas, cuyo desarrollo y progreso les llevarán a la muerte, hace necesario facilitar el acceso a los CP para mejorar su calidad de vida y satisfacer las necesidades de los pacientes. Son varios los estudios revisados que apuestan por una transición gradual de unos cuidados activos a unos paliativos en el paciente no oncológico, con adecuada coordinación entre médico especialista, atención primaria y especialistas en CP^{13,15,22,24,28}. Destaca el papel de la enfermera de referencia comunitaria, pero no se ha encontrado en esta revisión que se explicita el rol real de estas enfermeras de enlace, lo que hace pensar que sería importante sensibilizar a este colectivo en la importancia de llevar a cabo unos cuidados de transición mediante la formación en CP.

Los hallazgos relacionados con la escasez de información en el momento del diagnóstico, proceso de enfermedad y pronóstico de vida concuerdan con la revisión de Seamark et al.³⁶ y señalan la poca aceptación y la mala interpretación de la planificación anticipada de atenciones sanitarias como consecuencia de no cubrirse esta necesidad^{13-17,23,32}.

No se han encontrado estudios que analicen las necesidades de atención paliativa en pacientes con insuficiencia hepática que cumplan los criterios de inclusión. Hay una clara necesidad de investigar estos aspectos, puesto que hay estudios que indican que los afectados tienen mayores niveles de ansiedad y depresión y son más jóvenes que los que presentan otras enfermedades crónicas con afectación de órgano, además de que arrastran un importante estigma social³⁷.

La escasez de estudios en el ámbito nacional pone de manifiesto la necesidad de llevar a cabo estudios amplios en contextos similares al mediterráneo-español dirigido a identificar las necesidades de estos enfermos.

La selección de los artículos la realizó un solo evaluador, lo que puede suponer un sesgo en la selección. El volumen de estudios finalmente seleccionados, el reducido tamaño de las muestras y la amplia variabilidad de los contextos de origen no permiten elaborar generalizaciones, pero a pesar de estas limitaciones, los resultados pueden ser útiles en la práctica clínica.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Alonso Babarro A, Rexach Cano L, Gisbert Aguilar A. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Med Pal*. 2010;17:161-71.
2. Field D, Addington-Hall J. Extending specialist palliative care to all? *Soc Sci Med*. 1999;48:1271-80.
3. Parikh R, Kirch R, Smith T, Temel J. Early specialty palliative care-Translating data in oncology into practice. *N Engl J Med*. 2013;369:2347-51.
4. Boyd K, Murray S. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ*. 2010;341:c4863.
5. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;289:2387-892.
6. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: A systematic review. *Age Ageing*. 2005;34:218-27.
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc)*. 2013;140:241-5.
8. National Hospice Organization (NHO). Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. *Hosp J*. 1996;11:47-59.
9. Aldasoro E, Mahtani V, Sáenz de Ormijana A, Fernández E, González I, Martín R, et al. Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras (OSTEBA n.º 2006/04 ed.). Madrid: Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba); 2012.
10. Gálvez Toro A. Lectura crítica de un estudio cualitativo descriptivo. *Index de Enfermería*. 2003 [consultado Dic 2014] Disponible en: http://www.index-f.com/index-enfermeria/40-41revista/40-41_articulo.51-57.php.
11. Berra S, Elorza-Ricart JM, Estrada MD, Sánchez E. Instrumento para la lectura crítica y la evaluación de estudios epidemiológicos transversales. *Gac Sanit*. 2008;22:492-7.
12. 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;11:1433-8.
13. Metzger M, Norton SA, Quinn JR, Gramling R. Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. *Heart Lung*. 2013;42:112.
14. MacPherson A, Walshe C, O'Donnell V, Vyas A. The views of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on advance care planning: A qualitative study. *Palliat Med*. 2013;27:265-72.
15. Kaasalainen S, Strachan PH, Brazil K, Marshall D, Willison K, Dolovich L, et al. Managing palliative care for adults with advanced heart failure. *Can J Nurs Res*. 2011;43:38-57.
16. 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;1:174-83.

17. Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM. A call for high-quality advance care planning in outpatients with severe COPD or chronic heart failure. *Chest*. 2011;139:1081–8.
18. Janssen DJA, Spruit MA, Uszko-Lencer N, Schols JMGA, Wouters EFM. Symptoms, comorbidities and health care in advanced chronic obstructive pulmonary disease or chronic heart failure. *J Palliat Med*. 2011;14:735–43.
19. Murtagh FE, Sheerin NS, Addington-Hall J, Higginson IJ. Trajectories of illness in stage 5 chronic kidney disease: A longitudinal study of patient symptoms and concerns in the last year of life. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2011;6:1580–90.
20. White P, White S, Edmonds P, Gysels M, Moxham J, Seed P, et al. Palliative care or end-of-life care in advanced chronic obstructive pulmonary disease: A prospective community survey. *Br J Gen Pract*. 2011;61:e362–70.
21. Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kuhnrich R, Haberland B, Higginson IJ. Understanding breathlessness: Cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *J Palliat Med*. 2010;13:1109–18.
22. O'Leary N, Murphy NF, O'Loughlin C, Tiernan E, McDonald K. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *Eur J Heart Fail*. 2009;11:406–12.
23. Hasson F, Spence A, Waldron M, Kernohan G, McLaughlin D, Watson B, et al. I can not get a breath: Experiences of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14:526–31.
24. Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JS, Conway B, Corcoran B, Dempster M, et al. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliat Med*. 2007;21:313–22.
25. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A. Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34:393–402.
26. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Edmonds PM, Donohoe P, Carey I, Jenkins K, et al. Symptoms in advanced renal disease: A cross-sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis. *J Palliat Med*. 2007;10:1266–76.
27. Shah S, Blanchard M, Tookman A, Jones L, Blizard R, King M. Estimating needs in life threatening illness: A feasibility study to assess the views of patients and doctors. *Palliat Med*. 2006;20:205–10.
28. Robinson T. Living with severe hypoxic COPD: The patients' experience. *Nurs Times*. 2005;101:38–42.
29. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: A prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat Med*. 2004;18:39–45.
30. Seamark DA, Blake SD, Seamark CJ, Halpin DM. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliat Med*. 2004;18:619–25.
31. Horne G, Payne S. Removing the boundaries: Palliative care for patients with heart failure. *Palliat Med*. 2004;18:291–6.
32. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: Prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ*. 2002;325:929–32.
33. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*. 2000;12:1000.
34. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Cordorniu-Zamora N, Limonero-García J, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Med*. 2013;29:237–43.
35. Marcucci F, Cabrera M, Baquero A, Maroneze M, de Barros E, Martins V, et al. Identification and characteristics of patients with palliative care needs in Brazilian primary care. *BMC Palliat Care*. 2016;15:51.
36. Seamark D, Seamark C, Halpin D. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: A review for clinicians. *J R Soc Med*. 2007;100:225–33.
37. Gisbert A, Alonso A, Rexach L. Cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas: insuficiencia hepática. *Med Pal*. 2010;17:365–73.