



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



REVISIÓN

Revisión narrativa sobre la calidad de vida relacionada con la salud en personas con esclerosis lateral amiotrófica

Nerea Gallardo^{a,*}, María Arantzamendi^{b,c,d} y Ana Carvajal^{b,d}

^a Hospital Universitario Donostia, San Sebastián, Guipúzcoa, España

^b Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra, Pamplona, Navarra, España

^c Programa ATLANTES, Instituto Cultura y Sociedad, Proyecto Atlantes, Universidad de Navarra, Pamplona, Navarra, España

^d Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra (IdiSNA), Recinto de Complejo Hospitalario de Navarra, Pamplona, Navarra, España

Recibido el 25 de abril de 2016; aceptado el 4 de agosto de 2016

PALABRAS CLAVE

Esclerosis lateral amiotrófica;
Calidad de vida relacionada con la salud;
Cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas

Resumen A lo largo de los años se ha promovido la incorporación de la atención de cuidados paliativos (CP) con enfermedades no oncológicas como las enfermedades neurodegenerativas. La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) afecta a diferentes aspectos de la vida de las personas y por ello, el objetivo de este estudio es conocer la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de estos enfermos. Se realizó una revisión narrativa de los artículos de los últimos 10 años. La estrategia de búsqueda incluyó las palabras clave «esclerosis lateral amiotrófica» y «calidad de vida relacionada con la salud» y sus sinónimos traducidos al inglés y se aplicó en Cochrane, Cinahl, Pubmed, PsycInfo y Dialnet. Se incluyeron 9 artículos tras aplicar los criterios de selección. Se analizó el nivel de evidencia que generan los artículos utilizando como referencia las indicaciones de la «US Agency of Health Research and Quality» y posteriormente se analizaron los resultados de los estudios agrupándolos por áreas temáticas. Se identificaron un total de 3 áreas clave: la importancia de las necesidades emocionales, sociales y físicas de los pacientes con ELA; la presencia del cuidador y la CVRS de los enfermos; y los tipos de afrontamiento que pueden ayudar en la CVRS. La dimensión física es la que obtiene peores resultados de CVRS, pero dado que las dimensiones sociales y emocionales están también afectadas menos significativamente, la puntuación global de la CVRS permanece estable. La familia y el entorno del paciente surgen como aspecto clave a considerar en la atención a estos pacientes.

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

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: nerea.gde@gmail.com (N. Gallardo).

<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.08.004>

1134-248X/© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Amyotrophic lateral sclerosis;
Health related quality of life;
Palliative care in non-oncological diseases

A narrative review of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis

Abstract The incorporation of non-oncological and neurodegenerative diseases has been promoted in Palliative Care for years. Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) causes a considerable impact on patients' lives. For this reason the aim of this study is to establish health-related quality of life in people with ALS. A narrative review of the last ten years was performed from different databases: Cochrane, Cinahl, Pubmed, PsycInfo and Dialnet. The search keywords used were: «amyotrophic lateral sclerosis» and «health related quality of life» (HRQL). After applying the selection criteria, we found a total of nine articles. The investigators used the indications of the «US Agency of Health Research and Quality» to analyse the evidence from the articles. The results were then discussed and grouped into three key subject areas: the importance of the emotional, physical and social needs of ALS patients; caregiver presence and the the patients' HRQL; and coping mechanisms that can help HRQL. The physical dimension had the poorest HRQL outcomes, but because the social and emotional dimensions were less significantly affected, overall HRQL score remained stable. Patient's family and environment are very important for their care.

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

Introducción

El envejecimiento general de la población y el aumento de personas con enfermedades crónicas y en fases avanzadas de la enfermedad, conlleva cambios en las necesidades sanitarias¹. Concretamente, los servicios de cuidados paliativos (CP) originariamente cuidaban a personas con enfermedad oncológica en fase avanzada y terminal. A lo largo de los años se ha promovido la incorporación de la atención de CP en fases más tempranas de la enfermedad. También se ha evolucionado incluyendo como beneficiarios de los servicios de CP a pacientes con enfermedades no oncológicas tales como las enfermedades neurodegenerativas².

Se ha demostrado que una intervención precoz de CP ayuda a mejorar la convivencia con la enfermedad y aporta beneficios a la persona, como pueden ser: la toma de decisiones, control de síntomas, planificación de los cuidados, ayuda a la familia... De esta manera se consigue una mejor calidad de vida cuando se convive con la enfermedad^{3,4}. Esa atención multidisciplinar es beneficiosa, no obstante en la actualidad los CP no aparecen integrados de una manera estandarizada en la atención sanitaria a pesar de las recomendaciones en las guías internacionales⁵.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se considera una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas motoras. Evoluciona de forma irreversible y presenta síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y tiene un pronóstico de vida limitado a semanas o meses en su fase terminal⁶.

El concepto de calidad de vida relacionado con la salud (CVRS) fue incorporado en el campo sanitario desde la necesidad de atender el bienestar de los pacientes. Ha sido definida conceptualmente por diversos autores adquiriendo diferentes matices, pero la mayoría de ellos coinciden en

que nos ayuda a describir el impacto que la enfermedad produce en la vida de las personas⁷. Bowling define CVRS como los efectos físicos, mentales y sociales de la enfermedad en la vida diaria y el impacto de estos efectos en los niveles de bienestar subjetivo, satisfacción y autoestima de la persona.

La ELA además de producir un gran impacto en todas las esferas de la persona, su desarrollo sucede en un contexto de fragilidad progresiva y dependencia⁶. Por ello, es previsible que el proceso de enfermedad repercute en la CVRS de la persona. Conocer el impacto que tiene la enfermedad en la CVRS y entender que esferas son las más afectadas puede ayudar a comprender mejor el proceso que vive esa persona para atenderle mejor. Cada vez más los profesionales de CP se ven involucrados en la atención de los pacientes con ELA para hacer frente a su evolución rápidamente incapacitante mejorando su calidad de vida⁸. Por lo que explorar la CVRS puede ser un primer paso fundamental para conocer mejor los aspectos clave para las personas con ELA y su cuidado.

Por ello, el objetivo principal de esta revisión es: conocer la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

Metodología

Se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Cochrane, Cinahl, Pubmed, Psycinfo y Dialnet. En la estrategia de búsqueda se emplearon las palabras clave «esclerosis lateral amiotrófica» y «calidad de vida relacionada con la salud» y sus sinónimos traducidos al inglés. El primero de los términos se ha identificado también con términos MeSH, del Tesouro y de la literatura. En el caso del segundo se empleó el lenguaje natural por no existir como MeSH. Se utilizaron operadores booleanos («AND» y «OR»), tal y como muestra la figura 1. Finalmente se limitó

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8621070>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8621070>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)