

## Cuidados paliativos en pacientes adultos con enfermedad hepática avanzada: una revisión sistemática

### Palliative care in adult patients with advanced liver disease: a systematic review.

Carlos Alberto Guzmán Ojeda<sup>1</sup> ([carlos.1988.01.01@gmail.com](mailto:carlos.1988.01.01@gmail.com)) (<https://orcid.org/0009-0005-5102-3821>)

María Cristina Jumbo Jumbo<sup>2</sup> ([ma.cristinajumbo23@gmail.com](mailto:ma.cristinajumbo23@gmail.com)) (<https://orcid.org/0000-0003-2124-6870>)

Lidys Padrón Fernández<sup>3</sup> ([ipadron@unibe.edu.ec](mailto:ipadron@unibe.edu.ec)) (<https://orcid.org/0000-0002-3432-8210>)

### Resumen

La enfermedad hepática avanzada se presenta como una creciente preocupación en el ámbito de la salud, marcada por una alta tasa de morbilidad y mortalidad, especialmente en individuos que no son candidatos para un trasplante de hígado. La necesidad de cuidados paliativos es notable en quienes padecen esta enfermedad hepática avanzada. Infortunadamente, la deficiencia de cuidados paliativos en estos pacientes para mejorar la calidad de vida, a pesar de las significativas exigencias de atención y las de sus cuidadores, resalta la necesidad de incorporar de manera efectiva los principios de los cuidados paliativos en los sistemas de salud habituales a lo largo de toda la enfermedad. Se realizó una sistematización sobre la evidencia relacionada con las ventajas de incluir cuidados paliativos en el enfoque integral de atención para los adultos que enfrentan enfermedad hepática avanzada. Para lo cual se llevó a cabo una revisión sistemática en la base de datos Pubmed, Google Scholar, utilizando un comando de búsqueda específico, que abarcó estudios publicados durante del periodo 2020-2025. La revisión indicó que estos cuidados proporcionan beneficios importantes, disminuyen la carga de síntomas, las tasas de depresión, las readmisiones y la duración de las hospitalizaciones. Sin embargo, factores como la atracción hacia los trasplantes y los conceptos erróneos sobre estos obstaculizan su uso adecuado. Su inclusión temprana, tras el diagnóstico de enfermedad hepática avanzada, sin importar la elegibilidad y disponibilidad de trasplante, mejora la calidad de vida de los pacientes.

**Palabras clave:** enfermedad hepática en fase terminal, insuficiencia hepática avanzada, cuidados paliativos.

<sup>1</sup> Médico General. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Maestrante de Cuidados Paliativos. Universidad Iberoamericana del Ecuador. Ecuador.

<sup>2</sup> Magister en Enfermería con mención en Enfermería de cuidados críticos. Licenciada en Enfermería. Maestrante de Cuidados Paliativos. Universidad Iberoamericana del Ecuador. Ecuador.

<sup>3</sup> Máster en Educación. Magister en Cuidados Paliativos. Licenciada en Enfermería. Catedrática e Investigadora de la Universidad Iberoamericana del Ecuador. Ecuador.

## Abstract

Advanced liver disease is a growing health care concern, marked by a high morbidity and mortality rate, especially in individuals who are not candidates for liver transplantation. The need for palliative care is notable in those with this advanced liver disease. Unfortunately, the deficiency of palliative care in these patients to improve quality of life, despite significant demands for care and those of their caregivers, highlights the need to effectively incorporate palliative care principles into routine health care systems throughout the course of the disease. A systematization of the evidence related to the advantages of including palliative care in the comprehensive approach to care for adults facing advanced liver disease was carried out. For this purpose, a systematic review was carried out in the Pubmed database, Google Scholar, using a specific search command, which covered studies published during the period 2020-2025. The review indicated that this care provides important benefits, decreasing symptom burden, depression rates, readmissions and length of hospitalizations. However, factors such as the attraction to transplantation and misconceptions about transplantation hinder its appropriate use. Their early inclusion, after the diagnosis of advanced liver disease, without the use of transplantation, is a major obstacle to the use of transplantation.

**Key words:** terminal liver disease, advanced liver failure, palliative care.

## Introducción

La prevalencia de enfermedades hepáticas en estadio avanzado incrementa con el envejecimiento, asociada a la disfunción metabólica, hígado graso, alcoholismo, lesión hepática producida por fármacos, hepatitis virales, hepatitis autoinmunes, hepatocarcinoma, estas enfermedades tienen en común un deterioro progresivo de la función hepática por cambios asociados al envejecimiento, como disminución en la proliferación y reparación del tejido hepático y disminución en la función de algunas vías metabólicas incrementando el riesgo de presentar un estadio avanzado (Johnson et al., 2023).

El pronóstico del adulto con enfermedad hepática está influido por factores biológicos, funcionales, patológicos, ambientales, en la literatura se han descrito herramientas para evaluar el riesgo y pronóstico en cirrosis como CHILD-PUGH y el MELD Score, sin embargo, esta aproximación no tiene en cuenta las particularidades del adulto mayor identificadas durante la valoración integral (Berry & Kotha, 2022).

La atención primaria constituye un enfoque médico interdisciplinario que prioriza la máxima calidad de vida mediante la optimización del control de los síntomas y el apoyo psicosocial, espiritual y práctico integral tanto a los pacientes como a sus cuidadores, los cuidados paliativos surgen como una alternativa terapéutica para pacientes de manejo integral, se reconoce las necesidades multifacéticas de estos pacientes, abordando no solo los síntomas físicos, sino también los aspectos más amplios de su bienestar, garantizando un enfoque holístico y centrado en mejorar la calidad de vida.

La enfermedad del hígado en etapa avanzada representa uno de los retos de salud más significativos a nivel global, por su notable incidencia y tasa de fallecimientos. Moldavia (91 muertes por cada 100. 000 personas) y Hungría (85 muertes por cada 100. 000) presentan las tasas más elevadas de mortalidad, mientras que los índices más bajos que oscilan entre 3 y 5 por cada 100. 000 habitantes se observan en Irlanda, Colombia, Países Bajos, Singapur, Israel y Noruega (Jordan & Tandon, 2020).

En diversas naciones de América Latina, como Chile y México, la cirrosis hepática se sitúa entre la quinta y la sexta posición en cuanto a las causas de muerte en general. A nivel global, las principales razones para desarrollar cirrosis hepática son el consumo prolongado de alcohol y las infecciones virales crónicas. Entre las causas menos comunes se incluyen las enfermedades hepáticas autoinmunitarias (como la hepatitis autoinmune, la cirrosis biliar primaria y la colangitis esclerosante primaria), los trastornos metabólicos (incluyendo la deficiencia de alfa-1-antitripsina, la enfermedad de Wilson, la hemocromatosis y la fibrosis quística), así como la esteatosis hepática no alcohólica (Patel & Ufere, 2020).

En México DF, en el año 2020 se realizó un estudio denominado “Calidad de vida en Cirrosis Hepática”, en la cual se evaluó la calidad de vida de los pacientes con Cirrosis Hepática, este estudio detectó tanto estados positivos de salud como negativos, y la salud física y mental; de esta manera se pudo tener un valor subjetivo de la calidad de vida. De los 29 pacientes con edad media de 56 años, hubo del género masculino 58.6%, y del femenino 41.4%. Se determinó que el 48.2% tuvo una mala calidad de vida (Wong, 2023).

Actualmente en el Ecuador y en Loja no se han realizado estudios que investiguen sobre los tratamientos paliativos que se aplican a los pacientes con cirrosis hepática ni su repercusión en la calidad de vida. Por lo cual, debido a sus complicaciones y a la limitada cantidad de estos estudios, fue indispensable realizar esta investigación. Los cuidados paliativos son una parte fundamental del tratamiento de enfermedades graves, porque ayudan a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. Los cuidados pueden ser beneficiosos en cualquier etapa de la enfermedad hepática, pero es recomendable solicitarlos poco después del diagnóstico ofrecen: atención física, apoyo emocional, información y orientación, defensa ante los especialistas y equipos de atención, ayuda a alinear las decisiones médicas con lo que más importa al paciente. Los cuidados paliativos se brindan por un equipo de especialistas, que incluye médicos, enfermeras y trabajadores sociales. El equipo trabaja en estrecha colaboración con otros médicos y con el paciente para brindar una capa adicional de apoyo. La implementación temprana de cuidados paliativos puede ayudar a reducir los síntomas, las hospitalizaciones y el uso de recursos.

## **Materiales y métodos**

Se desarrolló una revisión sistémica de la bibliografía aplicando los pasos propuestos por *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA), revisión sistemática de las bases de datos Pubmed, Google Scholar, sin límites de

idioma. Se utilizaron los siguientes términos como palabras clave: liver cirrosis, end stage liver disease, palliative care, palliative medicine, elderly. La búsqueda se orientó según el tipo de artículo, posteriormente se efectuó una lectura del título y resumen del artículo, y se seleccionaron artículos que describieran la enfermedad hepática en el estadio terminal, manejo y paliación de los síntomas, y la enfermedad hepática en el adulto. Por lo que se excluyeron estudios en los que no se describía la población objetivo.

#### Criterios de inclusión

Los estudios realizados en pacientes adultos con diagnóstico de enfermedad Hepática avanzada, estadio Child Pulgh “C”, artículos publicados en los últimos 5 años.

#### Criterios de exclusión:

- Pacientes diagnosticados con enfermedad Hepática que estén atravesando procesos agudos.
- Estudios realizados en pacientes no adultos con diagnóstico de enfermedad Hepática avanzada.

#### Selección de estudios y extracción de datos

La selección inicial de los estudios obtenidos a través del comando de búsqueda, enfocada en títulos y resúmenes, buscaba identificar los artículos que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos. Era esencial descartar aquellos estudios que no se ajustaban a estos criterios, especialmente aquellos que eran catalogados como revisiones o guías. Este estricto proceso de selección aseguró que se eligieran solo los estudios que cumplieran de manera clara con los requisitos, lo que promovió la precisión y pertinencia en las etapas siguientes. Luego de la preselección, los resúmenes de los estudios seleccionados fueron revisados a fondo para evaluar su posible relevancia respecto a los objetivos de la investigación. Este paso incluyó una valoración cuidadosa para refinar aún más la selección, teniendo en cuenta la profundidad y especificidad de cada estudio en relación con el enfoque de la investigación.

La etapa final de selección implicó una revisión detallada de los artículos completos, haciendo hincapié en la eliminación cuidadosa de aquellos estudios que no cumplieran con los criterios de inclusión establecidos previamente. Este análisis exhaustivo buscaba preservar la integridad científica del estudio, asegurando que los artículos elegidos aportaran de manera significativa a los objetivos de la investigación. A continuación, se llevó a cabo un análisis minucioso de cada estudio que cumplía con los requisitos, lo que permitió la extracción estandarizada de datos clave, incluyendo características de la población, diseño del estudio, componentes estructurales, resultados y un resumen breve. Este enfoque sistemático para la extracción de datos estableció la base para el análisis cuantitativo y cualitativo posterior. Los datos recopilados fueron organizados en tablas de manera meticulosa para asegurar una

representación clara y estructurada, facilitando la identificación de tendencias y patrones que emergieron en los estudios seleccionados.

### Análisis adicionales

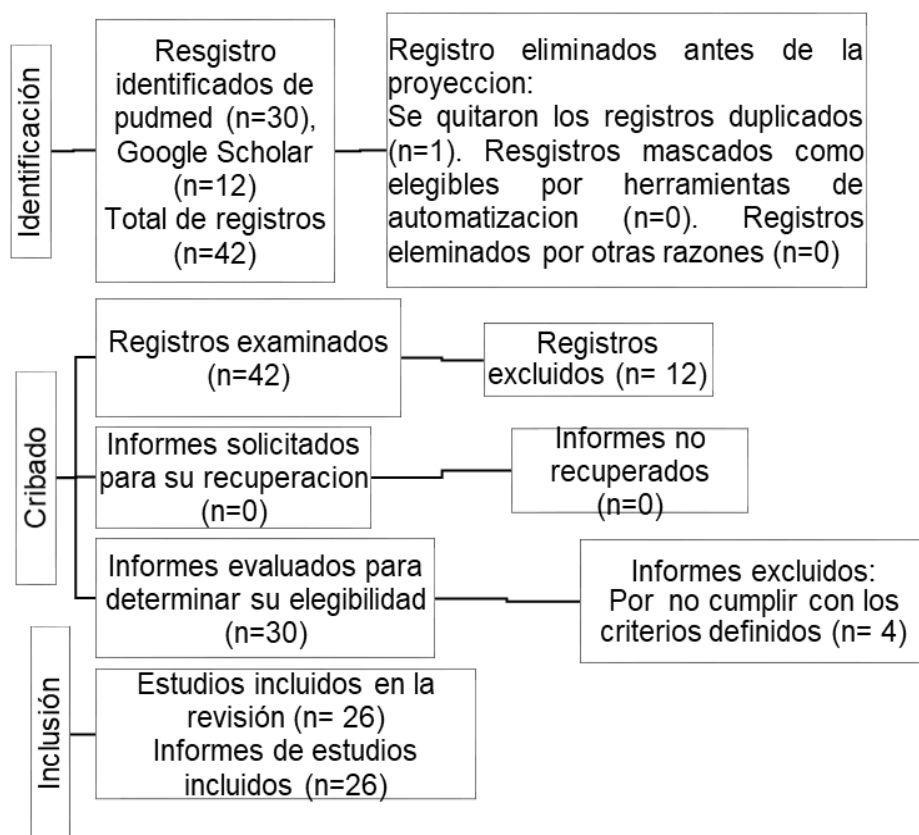
Los datos se recogieron de la recopilación de las características de los pacientes que podrían afectar a los resultados: edad, sexo, índice de comorbilidad de Charlson y escala de rendimiento de Karnofsky. Las variables específicas del hígado incluyeron la etiología de la enfermedad hepática, las complicaciones de la enfermedad hepática (ascitis, peritonitis bacteriana espontánea, encefalopatía hepática, hemorragia gastrointestinal, síndrome hepatorrenal, insuficiencia hepática aguda sobre crónica [ACLF] y hepatocarcinoma) y la gravedad de la enfermedad hepática (puntuaciones del Modelo para la enfermedad hepática en etapa terminal (MELD-Na y Child-Pugh). La hepatocarcinoma se clasificó de acuerdo con el sistema de estadificación del cáncer de hígado.

La estrategia de búsqueda arrojó un total de 42 referencias. Para refinar el conjunto de estudios potenciales, se excluyeron rápidamente 12 registros identificados como revisiones durante la etapa de revisión de títulos, dejando 30 registros para la posterior revisión de títulos y resúmenes. Durante esta fase, siguiendo estrictamente los criterios de inclusión predefinidos, 30 registros resultaron elegibles y avanzaron a la siguiente etapa de recuperación del texto completo. Cabe destacar que se excluyeron 12 registros durante la revisión de títulos y resúmenes debido a la falta de adecuación a los criterios de inclusión.

Como parte de la evaluación exhaustiva, se realizó la recuperación del texto completo de los 30 registros elegibles. En esta etapa, se excluyeron 12 registros por falta de disponibilidad de texto completo, lo que permitió un análisis exhaustivo de 26 informes. En esta etapa, la aplicación rigurosa de los criterios de inclusión permitió la exclusión de 4 artículos, lo que garantizó la selección final de estudios estrechamente alineados con los objetivos de la investigación. La fase posterior de extracción de datos incluyó 26 estudios, cuyos resultados detallados se presentan en la Tabla 1. Para visualizar la estrategia de búsqueda, se muestra un diagrama de flujo PRISMA, en la figura 1.

## Figura 1

### Diagrama de flujo de selección de los estudios PRISMA



Fuente: Elaboración propia.

## Resultados

### Estudios observacionales retrospectivos

La atención sociosanitaria es un tema amplio y poco estudiado en el Ecuador. En la clínica Guadalupe, se atienden pacientes con enfermedad crónica avanzada, necesidades paliativas, altos niveles de dependencia física y cognitiva, por lo que el cuidado debe ser integral, incluyendo a la familia (cuidador), ya que ellos también pueden tener riesgos físicos y psicosociales asociados. Es primordial incorporar servicios de cuidados paliativos en los centros sociosanitarios, ya que estos incluyen los conocimientos necesarios para la atención de estos pacientes, para lo cual se recomienda mayor capacitación de todo el personal involucrado (Fernández et al., 2021).

En México uso de cuidados paliativos difiere según la demografía, las complicaciones de la enfermedad y la gravedad. A pesar de su creciente implementación, la intervención de cuidados paliativos se realiza de forma tardía. Futuras investigaciones

deberían identificar enfoques para lograr un modelo de atención más precoz y concurrente (Oliveira et al., 2024).

En Estados Unidos tras recibir formación sobre los CP, casi todos los participantes, independientemente de su elegibilidad para trasplante, abogaron por la introducción temprana de los CP en la atención de la EHTE. Se necesitan intervenciones para educar a los pacientes con EHTE y a sus cuidadores sobre el posible papel de los CP para superar las percepciones erróneas sobre los CP y permitir su integración temprana en el manejo de la EHTE (Donlan et al., 2021).

La implementación de criterios estandarizados de consulta de cuidados paliativos para pacientes con enfermedad hepática terminal aumentó la utilización de cuidados paliativos. Los pacientes vistos por cuidados paliativos tuvieron mayores altas con servicios de hospicio y una tendencia hacia tasas más altas de finalización de directivas anticipadas (Johnson et al., 2023). Solo aproximadamente 1 de cada 10 cirróticos en Estados Unidos recibió una consulta de cuidados paliativos. Los pacientes de mayor edad, los varones y los pacientes con diagnóstico de CHC tienen mayor probabilidad de recibir cuidados paliativos (Mohy et al., 2023).

#### Estudios observacionales-prospectivos

Es posible medir la calidad de los cuidados paliativos para pacientes con EHTE en la población de veteranos. Los datos de un solo centro sugieren que la calidad de los cuidados paliativos es inadecuada en la población de veteranos con EHTE, aunque los pacientes a los que se les ofrece una consulta especializada en cuidados paliativos y aquellos con problemas de indigencia y abuso de drogas y alcohol podrían recibir una mejor atención. Nuestra combinación de códigos CIE-9 puede utilizarse para identificar una cohorte de pacientes con EHTE, aunque podría requerirse una mayor sensibilidad y especificidad (Patel et al., 2020).

Hay muchos aspectos de los cuidados paliativos y el control de los síntomas en pacientes con EHTE que necesitan investigación. El trabajo futuro debe aclarar cómo los hepatólogos, los equipos de trasplante y los médicos de atención primaria pueden proporcionar de forma colaborativa los componentes de los cuidados paliativos y qué umbral de enfermedad o conjunto de necesidades debe desencadenar la participación de un especialista en cuidados paliativos (Walling & Wenger, 2014).

#### Estudios observacionales-estudios cualitativos

Los programas de cuidados paliativos domiciliarios deben abordar en profundidad los aspectos psicológicos, como la depresión y la ansiedad, para garantizar la mejor calidad de vida posible a los pacientes a los que ayudan (Vargas et al., 2023). Los pacientes en cuidados paliativos reportaron buenos niveles de esperanza, bienestar y calidad de vida. Dado que la esperanza es dinámica y se correlaciona con el bienestar y la calidad de vida, se deben implementar intervenciones que fomenten la esperanza en los entornos de cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida y la calidad de la

muerte. Se recomienda que futuras investigaciones aborden las relaciones causales entre estas variables (Querido & Laranjeira, 2021).

**Tabla 1**

*Sistematización sobre cuidados paliativos en pacientes adultos con enfermedad hepática avanzada*

| Autor                 | Resultados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Conclusión                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Oliveira et al., 2024 | Se analizaron 201 pacientes, con un incremento anual de consultas en cuidados paliativos: 26,7 % en 2017 a 38,3 % en 2019. Los pacientes en cuidados paliativos eran mayores ( $65,72 \pm 11,70$ vs. $62,10 \pm 11,44$ ; $p = 0,003$ ), presentaban una escala de funcionalidad de Karnofsky más baja ( $\chi=18,104$ ; $p = 0,000$ ) y presentaban mayores tasas de encefalopatía hepática (32,1 % vs. 17,4 %, $p = 0,007$ ) y hepatocarcinoma (61,7 % vs. 26,2 %; $p = 0,000$ ). No se encontraron diferencias en el Modelo para Enfermedad Hepática Terminal ( $19,28 \pm 6,60$ vs. $19,90 \pm 5,78$ ; $p = 0,507$ ) ni en la escala Child-Pugh ( $p = 0,739$ ). Ninguno de los pacientes que fallecen en la unidad de cuidados intensivos recibe cuidados paliativos (0 % vs. 31,6 %; $p = 0,000$ ). La mitad de las consultas de cuidados paliativos se realizaron 6,5 días antes del fallecimiento. | El uso de cuidados paliativos difiere según la demografía, las complicaciones de la enfermedad y la gravedad. A pesar de su creciente implementación, la intervención de cuidados paliativos se realiza de forma tardía. Futuras investigaciones deberían identificar enfoques para lograr un modelo de atención más precoz y concurrente.                                                                                                |
| Donlan et al., 2021   | El conocimiento de los participantes sobre la CP provenía principalmente de las experiencias de sus seres queridos con la CP, y muchos la confundían con los cuidados paliativos. Los pacientes en lista de espera para trasplante expresaron su preocupación por que una derivación a la CP afectara negativamente su probabilidad de recibir un trasplante de hígado. Tras una breve descripción de la CP, casi todos los participantes consideraron que los pacientes con EHTE deberían aprender sobre la CP poco después del diagnóstico para facilitar su comprensión y afrontamiento de la enfermedad.                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Tras recibir formación sobre los CP, casi todos los participantes, independientemente de su elegibilidad para trasplante, abogaron por la introducción temprana de los CP en la atención de la EHTE. Se necesitan intervenciones para educar a los pacientes con EHTE y a sus cuidadores sobre el posible papel de los CP para superar las percepciones erróneas sobre los CP y permitir su integración temprana en el manejo de la EHTE. |
| Gupta et al., 2022    | De un total de 1421849 hospitalizaciones por cirrosis hepática descompensada, 62782 (4,4%) hospitalizaciones incluyeron una consulta a un especialista en atención                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | La atención primaria hospitalaria se utiliza con moderación en pacientes con enfermedad hepática alcohólica descompensada; sin embargo, su uso                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | primaria, lo que aumentó del 0,8% (1258) de todas las hospitalizaciones por EHT asociadas al alcohol en 2007 al 6,6% en 2014 ( $p < 0,01$ ). Las características de los pacientes y del hospital asociadas con una mayor probabilidad de utilizar un especialista en atención primaria fueron la edad avanzada los bajos ingresos, la cobertura de Medicina, la institución educativa, la ubicación urbana, la estancia hospitalaria $> 3$ días, la ventilación prolongada y la administración de nutrición parenteral total ( $p < 0,01$ en todos los casos). | ha aumentado en la última década. La consulta de atención primaria se asocia con menores tasas de reingreso a los 30 días según el análisis multivariante, así como con menores costos de hospitalización y estancias hospitalarias en pacientes con una puntuación ACLF $\geq 2$ .                                                                                        |
| Johnson et al. (2023) | Con la implementación, las consultas aumentaron (2/25 (8%) vs 11/33 (33%), $p = .020$ ). Los cuidados paliativos se asociaron con mayor finalización de la documentación del representante de atención médica (66.7% vs 35.7%, $P = .20$ ) y órdenes médicas para formularios de alcance de tratamiento (16.7% vs 0%, $P = 0.13$ ). Los pacientes vistos por cuidados paliativos tuvieron una tasa más alta de altas con hospicio (30.8% vs 0, $P = .002$ ).                                                                                                   | La implementación de criterios estandarizados de consulta de cuidados paliativos para pacientes con enfermedad hepática terminal aumentó la utilización de cuidados paliativos. Los pacientes vistos por cuidados paliativos tuvieron mayores altas con servicios de hospicio y una tendencia hacia tasas más altas de finalización de directivas anticipadas.             |
| Kim et al. (2020)     | El nivel de conocimiento de los enfermeros sobre cuidados paliativos fue bajo ( $9,73 \pm 2,10$ ; rango = 0-20) y su actitud hacia los cuidados paliativos fue moderada ( $87,97 \pm 6,93$ ; rango: 30-120). El conocimiento se correlacionó significativamente con la actitud ( $r = .29$ , $p = .003$ ). Los enfermeros tenían alta confianza en el manejo del dolor y los síntomas, pero demostraron altas necesidades educativas para gestionar los recursos humanos y materiales para brindar cuidados paliativos.                                        | Se deben desarrollar programas de formación en enfermería que aborden el nivel de conocimientos, la confianza y las necesidades educativas del personal de enfermería. Este estudio proporciona información relevante que puede utilizarse para desarrollar programas educativos de cuidados paliativos para el personal de enfermería que atiende a pacientes sin cáncer. |
| Mohy et al. (2023)    | Se identificó a 316.970 pacientes con cirrosis. Se consultó a cuidados paliativos para el 10,9% ( $n = 34.600$ ) de los pacientes. Los pacientes de $>65$ años [OR 1,33 (1,30-1,36), $P < 0,0001$ ], hombres [OR 1,13 (1,11-1,16), $P < 0,0001$ ], un diagnóstico de carcinoma hepatocelular (CHC) [OR 2,53 (2,45-2,60), $P < 0,0001$ ] tuvieron más probabilidades de recibir una consulta de cuidados paliativos. Los pacientes que consultaron con cuidados paliativos tuvieron menos probabilidades de someterse a                                         | Solo aproximadamente 1 de cada 10 cirróticos recibió una consulta de cuidados paliativos. Los pacientes de mayor edad, los varones y los pacientes con diagnóstico de CHC tienen mayor probabilidad de recibir cuidados paliativos.                                                                                                                                        |

|                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                            | procedimientos quirúrgicos [OR 0,49 (0,47-0,50)]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Patel et al. (2020)        | De 167 pacientes identificados mediante al menos una estrategia de muestreo, se confirmó que 62 cumplían los criterios de ESLD mediante la abstracción de historias clínicas. El 98 % de los veteranos de la cohorte eran varones, la edad media al diagnóstico era de 61 años y el 74 % eran blancos. La tasa general de aprobación de los indicadores de calidad fue del 68 % (64 % para los indicadores de calidad de planificación de la atención informativa y 76 % para los de cuidados de apoyo). Los pacientes que recibieron consulta especializada en cuidados paliativos tuvieron mayor probabilidad de recibir indicadores de calidad de planificación de la atención informativa (67 % frente al 37 %, $p = 0,02$ ). La estrategia de muestreo con mejor rendimiento presentó una sensibilidad del 62 % y una especificidad del 60 %.                                            | Es posible medir la calidad de los cuidados paliativos para pacientes con EHTE en la población de veteranos. Los datos de un solo centro sugieren que la calidad de los cuidados paliativos es inadecuada en la población de veteranos con EHTE, aunque los pacientes a los que se les ofrece una consulta especializada en cuidados paliativos y aquellos con problemas de indigencia y abuso de drogas y alcohol podrían recibir una mejor atención. Nuestra combinación de códigos CIE-9 puede utilizarse para identificar una cohorte de pacientes con EHTE, aunque podría requerirse una mayor sensibilidad y especificidad. |
| Vieira et al. (2023)       | De los 54 pacientes, 5 (9,3%) estaban en lista de espera activa para trasplante y 8 (14,8%) bajo evaluación. NECPAL CCOMS-ICO © identificó a 23 pacientes ( $n = 42,6\%$ ) que se beneficiarían de CP. La evaluación de las necesidades de CP por parte de los clínicos, los marcadores funcionales y las comorbilidades significativas fueron los criterios más frecuentes (47,8%, $n = 11$ ). El IPOS también reveló un tipo diferente de necesidades: en promedio, cada paciente identificó alrededor de 9 necesidades ( $8,9 \pm 2,8$ ). Entre los síntomas identificados, destacaron la debilidad (77,8%), la movilidad reducida (70,3%) y el dolor (48,1%), así como los síntomas psicoemocionales de depresión (66,7%) y ansiedad (77,8%). No hubo diferencias significativas entre los subgrupos de pacientes analizados. Solo 4 pacientes (7,4%) fueron seguidos por el equipo de CP | Todos los pacientes con EHTE incluidos, independientemente del grupo al que pertenecían, presentaron necesidades de CP. No se identificaron diferencias significativas entre los subgrupos de pacientes, lo que confirma que incluso los pacientes con perspectiva de trasplante tienen importantes necesidades de CP                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Querido & Laranjeira, 2021 | Un total de 205 pacientes paliativos participaron en el estudio (edad media 64,5, rango 28-89). La mayoría de los pacientes fueron diagnosticados con cáncer metastásico (85,4%). Los pacientes de                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Los pacientes en cuidados paliativos reportaron buenos niveles de esperanza, bienestar y calidad de vida. Dado que la esperanza es dinámica y se correlaciona con el bienestar y la calidad de vida, se                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                               | <p>cuidados paliativos en la muestra experimentaron un buen nivel de esperanza, comodidad y calidad de vida. Se observó una fuerte correlación entre la esperanza y la calidad de vida (0,65; <math>p &lt; 0,001</math>) y la esperanza y la comodidad (0,58; <math>p &lt; 0,001</math>). La calidad de vida de los pacientes que asistieron a la unidad de guardería fue mayor en comparación con otros entornos (<math>p &lt; 0,05</math>). Los pacientes experimentaron una mayor comodidad en el hogar (<math>p &lt; 0,05</math>). No hubo diferencias en la esperanza con respecto al lugar de atención.</p>     | <p>deben implementar intervenciones que fomenten la esperanza en los entornos de cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida y la calidad de la muerte. Se recomienda que futuras investigaciones aborden las relaciones causales entre estas variables.</p>                                                                           |
| <p>Claessen et al. (2012)</p> | <p>Participaron 15 organizaciones asistenciales. Ciento treinta y tres pacientes cumplieron los criterios de inclusión (<math>n = 85</math>). Los pacientes consideraron los siguientes aspectos como los más importantes: «ofrecer ayuda oportuna en situaciones agudas», «cuidadores con la experiencia necesaria» y «cuidadores que toman al paciente en serio». Los tres aspectos asistenciales con mayor puntuación en «necesidad de mejora» fueron: «apoyo cuando el paciente se siente deprimido», «apoyo cuando el paciente está ansioso» y «apoyo cuando el paciente presenta dificultad para respirar».</p> | <p>El índice CQ PC ofrece a las organizaciones asistenciales la oportunidad de evaluar qué aspectos de la atención priorizan la mejora de la calidad dentro de su organización. Se requiere más investigación para evaluar si el instrumento tiene suficiente capacidad discriminatoria para evaluar las diferencias entre organizaciones.</p> |
| <p>Canizal et al. (2024)</p>  | <p>Se estudiaron 370 ingresos de abril a agosto de 2021, incluyendo 110 pacientes, 59 mujeres (55,3%) y 51 hombres (44,7%), edad <math>65,5 \pm 15,85</math> años. La incidencia de CNP fue del 29,7%. La comorbilidad más frecuente fue oncológica en 39 pacientes (35,5%), seguida de cardiopatía crónica en 17 pacientes (15,5%); 38 pacientes fueron clasificados como NECPAL grado I (34,5%), 44 NECPAL II (40%) y 28 NECPAL III (25,5%). Veinticinco pacientes fallecieron durante su estancia hospitalaria, con una mortalidad del 22,7%.</p>                                                                  | <p>La incidencia de pacientes hospitalizados que requieren cuidados paliativos es considerable, más de la mitad de ellos por patología no oncológica. Se requieren estrategias de atención más efectivas para la derivación externa y la atención hospitalaria multidisciplinaria.</p>                                                         |
| <p>Ayala et al. (2023)</p>    | <p>La mayoría de los participantes tienen deterioro cognitivo en Atención y en Lenguaje. El declive funcional relacionado con el 'índice de Karnofsky nos señala que el 60% están incapacitados físicamente para llevar a cabo sus actividades diarias. La presencia de fragilidad se manifiesta por el 82% de los participantes presenta</p>                                                                                                                                                                                                                                                                         | <p>El presente estudio contribuye a valorar las necesidades de cuidados paliativos, disminuye internaciones hospitalarias largas y de alto costo económico y social para las familias y permite implementar un plan de cuidados paliativos extendidos al domicilio y tener previsto un plan de información sobre la toma de</p>                |

|                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                        | infecciones, delirium el 64%, el 58% manifiesta Úlceras por presión y 62% problemas de disfagia.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | decisiones en la familia.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Ufere et al. (2019)    | Las barreras más comúnmente citadas para el uso de los CP fueron los factores culturales que afectan la percepción de los CP (95% de los encuestados), las expectativas poco realistas de los pacientes sobre su pronóstico (93% de los encuestados) y la competencia por el tiempo de los profesionales sanitarios (91% de los encuestados). La mayoría de los encuestados (81%) consideró que las conversaciones sobre el PAA con pacientes con EHNT suelen ocurrir demasiado tarde en la evolución de la enfermedad. Las barreras más comúnmente citadas para las conversaciones oportunas sobre el PAA fueron la comunicación insuficiente entre profesionales sanitarios y familias sobre los objetivos de la atención (84% de los encuestados) y la formación insuficiente en competencia cultural sobre los cuidados paliativos (81%) | Existen importantes barreras para el uso de PC y para el diálogo oportuno sobre la ACP; la mayoría de los hepatólogos y gastroenterólogos creen que la ACP se presenta demasiado tarde en pacientes con EHNT. Se necesitan estrategias para superar estas barreras y aumentar la prestación de cuidados paliativos y al final de la vida de alta calidad a los pacientes con EHNT. |
| Hansen et al. (2021)   | La ascitis refractaria se asoció con una peor calidad de vida física para los pacientes (beta no estandarizada [B], -9,19; error estándar [EE], 2,28) y los cuidadores (B, -5,41; EE, 2,33); el antecedente de encefalopatía hepática se asoció con una peor calidad de vida física para el paciente (B, -3,86; EE, 1,65). Los altos niveles de incertidumbre se asociaron con una peor calidad de vida física y mental para ambos miembros de la díada; la calidad de la relación se asoció significativamente con la calidad de vida mental del paciente (B, 2,73; EE, 1,19).                                                                                                                                                                                                                                                              | Los médicos e investigadores deben considerar los efectos de la ESLD en los cuidadores, así como en sus pacientes para optimizar la calidad de vida de ambos.                                                                                                                                                                                                                      |
| Thompson et al. (2024) | Se incluyeron 61 pacientes con diagnóstico primario de enfermedad hepática avanzada (edad media de 62 años, rango de 40 a 85). Veintiún pacientes (34 %) fallecieron en los 7 días siguientes a la evaluación inicial de cuidados paliativos y el 90 % falleció en el plazo de 1 año tras el ingreso. Los pacientes tuvieron un promedio de 4,3 visitas al equipo de cuidados paliativos especializados (1 a 14) durante su estancia hospitalaria. La                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Los pacientes derivados a servicios de cuidados paliativos especializados para pacientes hospitalizados con enfermedad hepática avanzada tienen un pronóstico desfavorable, pero rara vez han recibido atención paliativa prehospitalaria (ACP) antes del ingreso. La carga sintomática general es comparable a la de los pacientes con cáncer, con puntuaciones medias IPOS       |

|                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                   | <p>mayoría de los pacientes tuvieron uno o más ingresos hospitalarios en el año anterior (0 a 10); sin embargo, solo el 21 % registró un aumento de la presión arterial (PA) superior al 60 % tras la entrada en cuidados paliativos. El 75 % tuvo cambios de medicación para el control de los síntomas recomendados por el equipo de cuidados paliativos especializados</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <p>más altas en algunos dominios. La intervención de los cuidados paliativos especializados con frecuencia genera cambios en el manejo de los síntomas y tiene un impacto positivo en la ACP. Se necesita más investigación sobre los medios más eficaces para facilitar la identificación temprana de pacientes con enfermedad hepática avanzada que podrían beneficiarse de cuidados paliativos especializados integrados.</p> |
| <p>Fox et al.<br/>(2021)</p>      | <p>Se analizaron los datos de 112 pacientes. La edad media fue de 55 años. El 86 % (96) tenía enfermedad hepática relacionada con el alcohol. Otras etiologías primarias incluyeron enfermedad del hígado graso no alcohólico, enfermedad hepática colestásica y enfermedad hepática inducida por fármacos. El 51 % (57) murió dentro del año de la MDT, al menos un 21 % adicional (23) murió durante el seguimiento. El 58 % (42) con clasificación Child-Pugh C murió dentro del año de la MDT, un 18 % adicional (13) murió durante el seguimiento. 3 pacientes fueron sometidos a trasplante de hígado. La clasificación Child-Pugh C tuvo una sensibilidad del 74 % para identificar a los que morirán dentro de 1 año, pero solo un 42 % de especificidad. Child-Pugh B o C tuvo una sensibilidad del 100 % para la muerte dentro de 1 año, pero solo un 9 % de especificidad. El 47% de los pacientes con Child-Pugh C, el 37% de los pacientes con Child-Pugh B y el 20% de los pacientes con Child-Pugh A eran conocidos por el equipo de cuidados paliativos especializado (SPCT). El 56% de los pacientes fallecidos eran conocidos por el SPCT.</p> | <p>Estos datos confirman el mal pronóstico de los pacientes hospitalizados con EHC y demuestran la necesidad de una mayor integración de los principios de planificación anticipada de la atención y el apoyo a los cuidados paliativos. Se requieren más investigaciones para evaluar qué intervenciones serían beneficiosas y aceptables para estos pacientes, o cómo identificar a los que se beneficiarían más.</p>          |
| <p>Fradsham et al.<br/>(2022)</p> | <p>Mayor proporción de pacientes con enfermedad hepática avanzada que acceden a servicios de cuidados paliativos en comparación con el año pasado. Aumento del número de pacientes con enfermedad hepática avanzada que mueren en lugares distintos del hospital: casa, hospicio o residencia de ancianos. Mayor confianza dentro del equipo de hepatología para iniciar conversaciones difíciles y planificar con anticipación la atención. Mayor confianza en</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <p>La colaboración entre hepatología y cuidados paliativos es esencial para mejorar la atención a los pacientes con enfermedad hepática avanzada. Se ha demostrado que las reuniones conjuntas de equipos multidisciplinarios aumentan las derivaciones adecuadas de pacientes, lo que incrementa la participación en los servicios de cuidados paliativos. Este modelo también ha facilitado el aprendizaje</p>                 |

|                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                      | los profesionales de cuidados paliativos en el manejo de pacientes con enfermedad hepática avanzada.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | mutuo entre los equipos, lo que aumenta los conocimientos, las habilidades y la confianza en la especialidad opuesta, a la vez que fomenta excelentes relaciones de trabajo entre ellos.                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Cooper et al. (2022) | Un total de 270 pacientes hospitalizados cumplieron los criterios de inclusión del estudio. A nivel de la población hospitalaria, el 29% (n = 78) de los pacientes adultos hospitalizados podrían haberse beneficiado de cuidados paliativos. De los 78 pacientes evaluados que cumplían los criterios para recibir cuidados paliativos, el 29% (n = 23) los recibía actualmente, y la mayoría de los pacientes, el 71% (n = 55), no los recibía.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Este estudio recopiló datos prospectivamente e incluyó las 12 afecciones descritas en el Marco de Estándares de Oro, y halló una alta necesidad de cuidados paliativos. Se evidenció una alta necesidad de cuidados paliativos insatisfecha en todas las afecciones y especialidades de tratamiento.                                                                                                                                                                 |
| Walton et al. (2023) | 1 de cada 6,7 personas que murieron por ArLD en 2020 tenía <44 años, 1 de cada 2,3 <55. El 61% de las muertes fueron en hombres. Hubo una mortalidad estandarizada por edad <75 por ArLD 4,7 veces mayor en el decil más desfavorecido en comparación con el menos desfavorecido, diferencias de 4,6 y 9,3 veces para las muertes relacionadas con la hepatitis B y C. El abuso de sustancias se asoció con estas diferencias de privación. El 71% de los pacientes con ArLD murieron en el hospital. El 13% no tenía EALoL, el 29% solo un EALoL, pero el 22% tenía >5, muchos por paracentesis. La descompensación aguda, la septicemia y las hemorragias estuvieron entre las presentaciones más comunes. El 25% murió en un ingreso final de <3 días y el 33,2% de los pacientes ingresaron en la UTI durante el último ingreso. | Los pacientes con EADR fallecen jóvenes y es más probable que provengan de grupos más desfavorecidos y marginados con problemas psicosociales complejos. Muchos primeros ingresos de urgencia son graves y, a menudo, potencialmente mortales. Los cuidados paliativos deben implementarse de manera temprana, ya que los pacientes pueden no sobrevivir a una internación y para apoyar la planificación paralela de discusiones durante internaciones recurrentes. |
| Julià et al. (2023)  | Se evaluaron 153 pacientes, de los cuales 65 (42,5%) eran mujeres, con una edad media de 68,17±17,03 años. Un total de 45 pacientes (29,4%) tuvieron la PS+, de los cuales 42 fueron NECPAL+ (27,5%), con una edad media de 76,64±12,70 años. Según los indicadores de enfermedad, el 33,35% presentaba enfermedad oncológica, el 28,6% enfermedad cardíaca y el 19% EPOC, lo que resulta una relación 1:3 entre pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica. La mitad de los pacientes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Casi el 28% de los pacientes fueron identificados como NECPAL+, la mitad de ellos pertenecientes al servicio de medicina interna. Una mayor conciencia y conocimiento por parte de los profesionales sanitarios sobre la identificación temprana de necesidades paliativas facilitaría su atención, focalizando el plan terapéutico a sus necesidades.                                                                                                               |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | hospitalizados con necesidad de cuidados paliativos se encontraban en la unidad de medicina interna.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Walshaw et al. (2019) | Se identificaron 19 pacientes (12 hombres: 7 mujeres); la edad media al fallecer fue de 61 años. 11/19 pacientes tenían enfermedad hepática alcohólica (EHA), 5 tenían EHA/hepatitis C. 12 pacientes murieron en la sala, 3 en la UCI, 2 en casa y 2 en un hogar de ancianos. Las puntuaciones de Child-Pugh (CPS) variaron de B-6 a C-13 y la puntuación MELD media fue de 23 (rango 8-38). Ninguno fue elegible para trasplante: 12 debido al consumo activo de alcohol, 3 debido a comorbilidades, 1 neoplasia maligna, 2 desconocidos. La mediana del número de admisiones en el año anterior a la muerte fue de 2 (rango 0-5). Los síntomas predominantes antes de la muerte fueron dificultad respiratoria, confusión y dolor. El intervalo medio entre el ingreso y la muerte fue de 24 días. 13/19 pacientes fueron derivados para recibir cuidados paliativos en pacientes hospitalizados. Aunque todos los pacientes contaban con un aviso DNACPR, el intervalo promedio DNACPR-fallecimiento fue de tan solo 20 días (rango: 0-139 días). Las decisiones sobre la EoL se tomaron de forma temprana (tiempo DNACPR-fallecimiento >21 días) en pacientes (n=6) con evolución gradual de la enfermedad o un largo periodo de contacto con el servicio. | Los pacientes con enfermedad hepática terminal siguen participando en conversaciones sobre la EoL y la intensificación del tratamiento relativamente tarde, a pesar de los claros indicadores de mal pronóstico (incluyendo ingresos recurrentes y estado no trasplantable) del año anterior. Aquellos pacientes bien conocidos por los equipos de especialistas que presentan un deterioro gradual tienen mayor probabilidad de expresar sus preferencias. Es necesario un mayor conocimiento de las características de mal pronóstico en el ámbito de la atención secundaria.                                                           |
| Holyoak et al. (2023) | 62 pacientes acudieron a la clínica de ACLD. De ellos, 100 (61%) fueron evaluados y se les recopilaron datos de IPOS. En el momento del análisis, 19 pacientes (19%) habían fallecido. Los pacientes fallecidos obtuvieron puntuaciones IPOS más altas que los que siguen vivos.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Estos hallazgos indican que aproximadamente dos tercios de los pacientes que acudieron a la clínica de ACLD presentaron síntomas físicos graves o abrumadores; tres cuartas partes presentaron síntomas psicosociales graves o abrumadores, por lo que probablemente se beneficiarían de la intervención de cuidados paliativos especializados. Los pacientes con mayor sintomático presentaron un pronóstico más desfavorable y una mayor mortalidad, lo que se beneficiaría de un enfoque holístico y una planificación anticipada de la atención (PAA). Las investigaciones futuras se centran en integrar la detección sistemática de |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                   |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | síntomas, con el apoyo de la intervención específica de cuidados paliativos especializados y la posterior recopilación de datos sobre la eficacia de las intervenciones para los síntomas, según las puntuaciones de IPOS y CVRS. |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Fuente: Resumen elaborado por los autores.

## Discusión

A diferencia de la atención médica convencional, que tiene como fin sanar enfermedades, los Cuidados Paliativos (CP) es un área de la medicina que se dedica a asistir a personas con condiciones graves para mitigar los síntomas, el malestar y los efectos adversos que enfrentan. No tienen como propósito curar enfermedades, por lo que puede llevarse a cabo simultáneamente con tratamientos curativos y puede iniciarse desde que se realiza el diagnóstico. Son adecuados en todas las fases de una enfermedad grave, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida. En el caso de enfermedades terminales, se presentan como una opción terapéutica para aquellos pacientes que no son considerados candidatos para un trasplante hepático.

Adicionalmente, hay una necesidad no satisfecha de atención primaria integral, evidenciada por la baja cantidad de derivaciones de pacientes con enfermedad terminal, lo que resalta la necesidad de contar con mejores herramientas para el manejo de síntomas y una colaboración más efectiva entre los servicios de cuidados paliativos. Asimismo, la utilización de herramientas prácticas como las puntuaciones Child-Pugh y MELD-Na ayuda a identificar rápidamente a los candidatos para atención paliativa, favoreciendo la intervención y decisiones oportunas. Estos estudios resaltan el efecto positivo de los CP en la disminución del uso de atención sanitaria, como la reducción de las tasas de readmisión y la duración de las hospitalizaciones, especialmente en ciertos subgrupos de enfermedad hepática avanzada.

Las puntuaciones elaboradas por el EASL han mostrado ser indicadores confiables de la mortalidad de los pacientes, incluso en situaciones concretas durante el desarrollo de la enfermedad, como la peritonitis bacteriana espontánea, el sangrado varicoso agudo, la sepsis y el síndrome hepatorenal. No es sorprendente que una investigación bien fundamentada haya revelado que un valor de corte de la puntuación ACLF CLIF-C igual o superior a 70 permitió identificar a pacientes con una mortalidad del 100% en un periodo de 28 días, sugiriendo que estos individuos podrían estar en un límite de futilidad para un soporte intensivo más prolongado, y que las mejores alternativas de tratamiento podrían incluir PC. Se llevó a cabo un estudio retrospectivo en pacientes con cirrosis que fueron hospitalizados entre enero de 2015 y diciembre de 2016, empleando la puntuación Child-Pugh y la puntuación MELD/Na en enero de 2018. Aproximadamente 51,1% de los pacientes presentaban una puntuación MELD/Na superior a 20, mientras que el 48,9% tenía una puntuación atroz de 20, lo cual podría

actuar como un umbral de referencia para derivar a pacientes con LT a CP. Estos hallazgos resaltan la necesidad crítica de CP dentro de este grupo de pacientes.

Los encuentros paliativos en pacientes con enfermedad hepática terminal asociada al alcohol y con una puntuación de insuficiencia hepática aguda sobre crónica (ACLF) se asociaron con mayores probabilidades de alta a un centro de rehabilitación, pero probabilidades significativamente menores de readmisiones a los 30 días (ORa: 0,35; IC del 95 %: 0,31-0,41), menores cargos totales de hospitalización y menores días medios de hospitalización (todos  $P < 0,01$ ) (Gupta et al., 2022).

Un incremento anual de consultas en cuidados paliativos: 26,7 % en 2017 a 38,3 % en 2019. Los pacientes en cuidados paliativos eran mayores ( $65,72 \pm 11,70$  vs.  $62,10 \pm 11,44$ ;  $p = 0,003$ ), presentaban una escala de funcionalidad de Karnofsky más baja ( $\chi^2=18,104$ ;  $p = 0,000$ ) y presentaban mayores tasas de encefalopatía hepática (32,1 % vs. 17,4 %,  $p = 0,007$ ) y hepatocarcinoma (61,7 % vs. 26,2 %;  $p = 0,000$ ). No se encontraron diferencias en el Modelo de Enfermedad Hepática Terminal ( $19,28 \pm 6,60$  vs.  $19,90 \pm 5,78$ ;  $p = 0,507$ ) ni en la escala Child-Pugh ( $p = 0,739$ ). Ninguno de los pacientes que fallecieron en la unidad de cuidados intensivos recibió cuidados paliativos (0 % vs. 31,6 %;  $p = 0,000$ ). La mitad de las consultas de cuidados paliativos se realizaron 6,5 días antes del fallecimiento (Oliveira et al., 2024).

Varias dificultades identificadas complican la puesta en marcha de la atención primaria (AP) para pacientes con enfermedad hepática avanzada, escasez de médicos capacitados en CP, la falta de criterios de derivación basados en evidencia, la confusión en las funciones de los especialistas, el estigma que vincula los CP con el abandono de tratamientos curativos, la formación inadecuada para los profesionales, las demandas de tiempo que compiten con sus tareas y la incertidumbre en el pronóstico. Además, muchos de los síntomas que padecen las personas con enfermedad hepática avanzada son muy específicos del hígado y son tratados de forma continua por equipos especializados en hepatología. La falta de especialistas en CP en la atención primaria, esta función abarca la evaluación y manejo de los síntomas, identificar a personas que puedan tomar decisiones anticipada para mejorar la calidad de vida.

Esta diferencia viene desde el sistema de salud ecuatoriano, donde se requiere de mejoras en la política pública y en la atención primaria que permitan una mejor reinserción de pacientes a los cuidados paliativos, que el hogar como el lugar ideal para brindar cuidados paliativos, si los deseos de los pacientes y sus familias así lo estipulan, siendo un ambiente más tranquilo para cursar el último tiempo de vida. Las familias refirieron diferentes situaciones percibidas como impedimentos, como causas para no poder cuidar en domicilio. Se debería dar solución a los obstáculos que las familias presentan con el cuidado domiciliario. Las restricciones en el análisis estuvieron vinculadas a la escasez de literatura producida en lugares semejantes a la Clínica Guadalupe, dado que las formas de atención prolongada difieren entre naciones y áreas, así como la ejecución de servicios de cuidados paliativos, sin considerar la duración de la hospitalización de los pacientes, la evolución natural de su enfermedad

ni las intervenciones previas que el equipo médico podría haber llevado a cabo con el paciente y su familia (Fernández et al., 2021).

## Conclusiones

La enfermedad hepática avanzada (ESLD) implica una carga significativa de complicaciones clínicas, lo que causa sufrimiento en los pacientes y un pronóstico desfavorable. Aunque la única opción curativa reconocida para la ESLD es el trasplante hepático sigue siendo algo que solo está al alcance de un pequeño grupo de pacientes. La Cuidados paliativos es un área especializada de tratamiento clínico que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de quienes padecen cirrosis avanzada. Esto conlleva la planificación anticipada de la atención, el alivio de los síntomas físicos mediante intervenciones adecuadas y el apoyo emocional tanto para los pacientes como para sus familias. Desafortunadamente, la CP no es común y las derivaciones suelen realizarse en etapas avanzadas en la evolución de los pacientes con ESLD. Lo ideal sería iniciar la CP después del diagnóstico de ESLD y mantenerla a lo largo del avance de la enfermedad. Superar las barreras existentes e integrar la CP en las etapas tempranas del tratamiento, optimizaría los beneficios para los pacientes antes del final de su vida y disminuiría los costos para el sistema de salud en general.

Para avanzar en esta mejora, es fundamental llevar a cabo más investigaciones, especialmente ensayos controlados aleatorios prospectivos que analicen el impacto de los servicios de cuidados paliativos integrados en el tratamiento inicial de pacientes con enfermedad hepática avanzada

## Referencias bibliográficas

- Ayala, R. A. A., Ponce, G. P. & Carmona, B. (2023). Necesidades de cuidados paliativos en el Paciente Crónico Degenerativo Complejo. *Enfermería Global*, 22(1),167-180. <https://doi.org/10.6018/eglobal.513611>
- Berry, P. & Kotha, S. (2022). Improving end of life care in liver disease. *Journal of Hepatology*, 76(5), 1225-1226. <https://doi.org/10.1016/j.jhep.2021.10.001>
- Canizal-Oñate, J. L., Tovar-Rodríguez, D., León-Armas, N., Martínez-Díaz, G., López-Zamora, B., Cruz-Domínguez, M. D. P., Arrucha-Cozaya, M., Vera-Lastra, O. L., & Medina-García, G. (2024). Incidence of advanced chronic disease, need for palliative care and in-hospital mortality [Incidencia de enfermedad crónica avanzada, necesidad de cuidados paliativos y mortalidad hospitalaria]. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 62(2), 1-7. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10711920>
- Claessen, S. J. J., Francke, A. L., Sixma, H. J., de Veer, A. J. E., & Deliens, L. (2012). Measuring patients' experiences with palliative care: The Consumer Quality Index Palliative Care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(4), 367–372. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000055>

- Cooper, A. L., Mazzer, J., Martin-Robins, D., & Brown, J. A. (2022). A point prevalence study of palliative care need and referral rates in adult inpatients. *Journal of Clinical Nursing*, 31(21-22), 3144–3154. <https://doi.org/10.1111/jocn.16148>
- Donlan, J., Ufere, N. N., Indriolo, T., Jackson, V., Chung, R. T., El-Jawahri, A., & Traeger, L. (2021). Patient and caregiver perspectives on palliative care in end-stage liver disease. *Journal of Palliative Medicine*, 24(5), 719–724. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0551>
- Fernández Dávila, T., Ruiz Terán, M., Oña Almachi, E., Araujo Cueva, P., Rueda Novoa, M., & Velasco, M. de L. (2021). Atención sociosanitaria para pacientes con enfermedad avanzada y necesidad de cuidados paliativos. *Revista Conecta Libertad*, 5(1), 22–33. <https://revistaitsl.itslibertad.edu.ec/index.php/ITSL/article/view/232>
- Fox, H., Hendicott, E., Haldar, D., Corbett, C., & Coop, H. (2021). 100 Outcomes for inpatients with chronic liver disease, is there a need for better palliative care provision? *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11(Suppl 1), A45–A45. <https://doi.org/10.1136/spcare-2021-PCC.118>
- Fradsham, S., Britton, E., Caldwell, H., & Hayden, K. (2022). P-124 Liver let live: Working collaboratively to improve access and care for patients with advanced liver disease. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 12(Suppl 2), A55–A55. <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-SCPSC.145>
- Gupta, K., Hans, B., Khan, A., Sohail, S. H., Kapuria, D., & Chang, C. (2022). A retrospective study on use of palliative care for patients with alcohol related end stage liver disease in United States. *World Journal of Hepatology*, 14(9), 1817–1829. <https://doi.org/10.4254/wjh.v14.i9.1817>
- Hansen, L., Chang, M. F., Lee, C. S., Hiatt, S., Firsick, E. J., Dieckmann, N. F., & Lyons, K. S. (2021). Physical and mental quality of life in patients with end-stage liver disease and their informal caregivers. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 19(1), 155–161.e1. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2020.04.014>
- Holyoak, H., Gabb, L., Lee, J., MacKay, B., Osborne, G., Prentice, W., Patel, V., Hogan, B., McPhail, M., & Morocho, A. (2023). P83 A quality improvement project assessing symptoms and concerns of patients with advanced chronic liver disease (ACLD) and the role of palliative care within the King's College Hospital ACLD service. *Gut*, 72(Suppl 3), A67–A67. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2023-BASL.98>
- Johnson, A. W., Byriel, B., Rubeck, J., Ghabril, M., & Orman, E. S. (2023). Standardized criteria increases palliative care consultation utilization in patients with end-stage liver disease: A pilot study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 40(7), 747–752. <https://doi.org/10.1177/10499091221127984>

- Jordan, R. I., & Tandon, P. (2020). Emerging role of palliative care in patients with advanced liver disease. *Seminars in Liver Disease*, 40(2), 163–170. <https://doi.org/10.1055/s-0039-3400259>
- Juliá-Móra, J. M., Blanco-Mavillard, I., Prieto-Alomar, A., Márquez-Villaverde, E., Terrassa-Solé, M., Leiva-Santos, J. P., & Rodríguez-Calero, M. Á. (2023). Análisis de las necesidades de atención paliativa en pacientes hospitalizados. *Enfermería Clínica*, 33(4), 261–268. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2023.04.002>
- Kim, S., Lee, K., & Kim, S. (2020). Knowledge, attitude, confidence, and educational needs of palliative care in nurses caring for non-cancer patients: A cross-sectional, descriptive study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 105. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00581-6>
- Mohy-ud-din, N., Syed, A., Strahotin, C., & Babich, M. (2023). Predictors and outcomes of palliative care consultations for patients with liver disease: Results of a cohort study of 75 million medical records. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 40(9), 994–998. <https://doi.org/10.1177/10499091231152229>
- Oliveira, H. M., Miranda, H. P., Rego, F., & Nunes, R. (2024). Palliative care and end stage liver disease: A cohort analysis of palliative care use and factors associated with referral. *Annals of Hepatology*, 29(5), 101518. <https://doi.org/10.1016/j.aohep.2024.101518>
- Patel, A. & Ufere, N. N. (2020). Integrating palliative care in the management of patients with advanced liver disease. *Clinical Liver Disease*, 15(4), 136–140. <https://doi.org/10.1002/cld.936>
- Patel, A., Asch, S., Antonio, A. L., Kanwal, F., Lorenz, K., Riopelle, D., Dickey, A., Larkin, J., Lee, M., & Walling, A. (2020). Measuring the quality of palliative care for patients with end-stage liver disease. *Digestive Diseases and Sciences*, 65(9), 2562–2570. <https://doi.org/10.1007/s10620-019-05983-y>
- Querido, A., & Laranjeira, C. A. (2021). 87 Hope, comfort and quality of life of palliative patients: Correlation to the place of care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11(Suppl 1), A40. <https://doi.org/10.1136/spcare-2021-PCC.105>
- Thompson, A., Jackson, T., & Kelly, Z. (2024). P371 Advanced liver disease: A service evaluation of hospital inpatients referred to specialist palliative care. *Gut*, 73(Suppl 1), A278-A278. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2024-BSG.453>
- Ufere, N. N., Donlan, J., Waldman, L., Dienstag, J. L., Friedman, L. S., Corey, K. E., Hashemi, N., Carolan, P., Mullen, A. C., Thiim, M., Bhan, I., Nipp, R., Greer, J. A., Temel, J. S., Chung, R. T., & El-Jawahri, A. (2019). Barriers to Use of Palliative Care and Advance Care Planning Discussions for Patients With End-Stage Liver Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 17(12), 2592-2599. DOI: [10.1016/j.cgh.2019.03.022](https://doi.org/10.1016/j.cgh.2019.03.022)

- Vargas-Escobar, L. M., Reina-Gamba, N. C., Medellín-Olaya, J., & Consuegra-Pareja, C. A. (2023). Palliative home care: Health-related quality of life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(e2), e282-e286. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003198>
- Vieira da Silva, S. N., Baptista, P., Fonseca Silva, I., Freire, E., & Pessegueiro Miranda, H. (2023). Palliative Care in Advanced Liver Disease: Similar or Different Palliative Care Needs in Patients with a Prospect of Transplantation? Prospective Study from a Portuguese University Hospital and Transplantation Center. *GE - Portuguese Journal of Gastroenterology*, 30(3), 204-212. <https://doi.org/10.1159/000522172>
- Walling, A. M., & Wenger, N. S. (2014). Palliative Care and End-Stage Liver Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 12(4), 699-700. <https://www.cghjournal.org/action/showPdf?pii=S1542-3565%2813%2901747-3>
- Walshaw, D., Hampal, R., Kotha, S., Kennedy, M., Carey, I., & Berry, P. (2019). PTU-038 End of life care planning in patients with end-stage liver disease: Clinical practice remains variable. *Gut*, 68(Suppl 2), A131-A131. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2019-BSGAbstracts.247>
- Walton, S., Rolfe, L., & Verne, J. (2023). 54 Palliative care should be offered to more liver disease patients earlier. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(Suppl 1), A23-A23. <https://doi.org/10.1136/spcare-2023-MCRC.53>
- Wong, F. (2023). Management of refractory ascites. *Clinical and Molecular Hepatology*, 29(1), 16-32. <https://doi.org/10.3350/cmh.2022.0104>

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Contribución de los autores: Los autores participaron en la búsqueda y análisis de la información para el artículo, así como en su diseño y redacción.