

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN ORIGINAL

Fisioterapia y Kinesiología

Perfil funcional de pacientes con cuidados paliativos en la Fundación San Rafael

Sanie Magali Miranda López¹, Felipe Miguel Oviedo Frutos¹

¹Carrera de Fisioterapia y Kinesiología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad del Norte, sede Asunción, Asunción, Paraguay.

Enviado: 26 de octubre de 2024

Aceptado: 21 de diciembre de 2024

Publicado: 31 de diciembre de 2024

DOI: [10.5281/zenodo.22756022](https://doi.org/10.5281/zenodo.22756022)



Licencia Creative Commons Atribución 4.0
Internacional (CC-BY)

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos se orientan a mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades graves o terminales mediante el alivio del dolor y otros síntomas, así como el apoyo integral al paciente y su familia. El objetivo fue analizar el perfil funcional de los pacientes con cuidados paliativos de la Fundación San Rafael durante 2023. **Materiales y métodos:** Estudio descriptivo, no experimental, prospectivo, transversal y cuantitativo. Se evaluó a 11 pacientes con el Índice de Katz, la Escala de Karnofsky y la Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). **Resultados:** Sexo femenino 6, masculino 5; edad media 65,3 años (DE 22,3); diagnóstico no oncológico 8, oncológico 3. Katz: dependencia predominante en sanitario, movilidad y continencia (10/11 cada una) y vestido (9/11); alimentación 6/11 dependientes. Karnofsky 40 en 81,8 %. ESAS: síntomas más prevalentes dolor y agotamiento, seguidos de ansiedad y malestar general. **Conclusiones:** Funcionalidad baja con dependencia en la mayoría de las actividades básicas y perfil sintomático dominado por dolor y agotamiento; se respalda la intervención fisioterapéutica en etapas avanzadas.

Palabras clave: fisioterapia, cuidados paliativos, enfermedades terminales, estado funcional

Autor correspondiente: Felipe Miguel Oviedo Frutos. Carrera de Fisioterapia y Kinesiología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad del Norte, sede Asunción, Asunción, Paraguay

Financiación: Esta investigación no recibió financiación específica de organismos públicos, comerciales ni de entidades sin ánimo de lucro.

Conflictos de interés: Los autores declaran no tener conflictos de interés financieros, personales, profesionales, institucionales ni de otra índole relacionados con este trabajo.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos constituyen un enfoque de atención centrado en mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades graves o que amenazan la vida, mediante la identificación temprana, la evaluación integral y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Una definición de consenso internacional reciente subraya que este enfoque no se limita al final de la vida ni a una enfermedad específica, sino que debe integrarse de forma proporcional a las necesidades del paciente a lo largo del curso de la enfermedad (1).

El deterioro funcional es una característica central de la trayectoria de las enfermedades avanzadas: estudios sobre los patrones de declive funcional al final de la vida han documentado que dicho declive puede seguir trayectorias distintas según la enfermedad de base —súbita en la insuficiencia orgánica, progresiva en el cáncer, o prolongada y fluctuante en la fragilidad y la demencia—, lo que tiene implicancias directas para la planificación del cuidado (2).

Para la evaluación estandarizada de la capacidad funcional se utiliza frecuentemente el Índice de Katz, un instrumento que valora la independencia en seis actividades básicas de la vida diaria (baño, vestido, uso del sanitario, movilidad, continencia y alimentación), cuya adaptación transcultural y validación han sido documentadas en diversas poblaciones (3,4). De modo complementario, la Escala de Karnofsky permite estimar el estado funcional global y tiene valor pronóstico reconocido: estudios de conversión con otras escalas de desempeño confirman su utilidad práctica (5), y evidencia reciente ha corroborado su capacidad para predecir la mortalidad intrahospitalaria en pacientes que reciben interconsulta de cuidados paliativos (6).

La evaluación sintomática se apoya en instrumentos como la Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), desarrollada originalmente por Bruera y colaboradores como un método simple para la evaluación de pacientes en cuidados paliativos (7), posteriormente refinada y validada (8), incluida su versión en español (9); una revisión de sus 25 años de desarrollo confirma su vigencia como herramienta estándar de tamizaje sintomático (10). La evidencia muestra que el perfil sintomático puede diferir entre pacientes oncológicos y no oncológicos que reciben cuidados paliativos (11), con hallazgos comparativos recientes sobre la carga sinto-

mática en poblaciones diversas de pacientes en fase terminal (12), lo que refuerza la necesidad de una evaluación individualizada independientemente del diagnóstico de base (13).

En este contexto, la fisioterapia cumple un rol relevante en el abordaje interdisciplinario de los cuidados paliativos. Revisiones sistemáticas con metaanálisis han mostrado que las intervenciones de ejercicio en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos pueden aportar beneficios funcionales y sintomáticos (14,15), aunque la evidencia disponible proviene mayoritariamente de poblaciones oncológicas, con una necesidad reconocida de ampliar la evidencia en poblaciones no oncológicas, cuyos motivos de hospitalización y trayectorias de cuidado pueden diferir de los pacientes con cáncer (16).

En Paraguay no existen estudios previos que describan el perfil funcional de pacientes en cuidados paliativos mediante instrumentos estandarizados. El propósito de este estudio fue analizar el perfil funcional de los pacientes con cuidados paliativos de la Fundación San Rafael durante 2023, evaluando el grado de dependencia física, las características clínicas y el estado funcional de esta población.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, no experimental, de enfoque cuantitativo, con corte transversal y diseño prospectivo, llevado a cabo en la Fundación San Rafael, Asunción, Paraguay, durante un período de 5 meses.

La población de estudio estuvo constituida por 35 pacientes con cuidados paliativos de la Fundación San Rafael. Se incluyó a hombres y mujeres mayores de 20 años, con una o varias alteraciones de salud, tanto pacientes oncológicos como no oncológicos; se excluyó a quienes presentaban alteración o deterioro cognitivo, a quienes no desearon participar del estudio, y a pacientes con solo algunos días de ingreso a la institución. El muestreo fue no probabilístico, con los elementos seleccionados bajo criterio de la investigadora, y quedó conformado por 11 pacientes.

Se aplicaron tres instrumentos mediante técnica de observación y encuesta: el Índice de Katz, que evalúa el grado de independencia en seis actividades básicas de la vida diaria (baño, vestido, uso del sanitario, movilidad, continencia y alimentación), clasificando cada una como independiente o dependiente; la Escala de Karnofsky,

que evalúa el estado funcional mediante una puntuación de 0 (fallecido) a 100 (normal, sin indicios de enfermedad), donde puntuaciones más bajas indican mayor dependencia y peor pronóstico; y la Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), que evalúa mediante una escala numérica de 0 a 10 la intensidad de nueve síntomas (dolor, agotamiento, náuseas, pérdida de apetito, dificultad para respirar, ánimo, ansiedad, alteración del sueño y bienestar general), además de un síntoma adicional a criterio del paciente.

Las variables cuantitativas se presentan como promedio y desviación estándar, y las variables cualitativas mediante frecuencias y porcentajes, procesadas con Microsoft Excel. El estudio se ajustó a los principios éticos de justicia, respeto e igualdad, procurando reducir al mínimo el daño y maximizar los beneficios para los participantes; se ofreció a cada paciente la posibilidad de firmar un consentimiento informado, y se garantizó la confidencialidad y el anonimato de los datos recolectados.

RESULTADOS

Se analizaron los datos de 11 pacientes con cuidados paliativos. La edad de los participantes osciló entre 26 y 90 años, con una media de 65,3 años (DE 22,3). Seis pacientes fueron de sexo femenino y cinco de sexo masculino. Ocho pacientes presentaron un diagnóstico no oncológico y tres un diagnóstico oncológico.

Según el Índice de Katz, la mayoría de los pacientes resultó dependiente en las actividades de vestido (9 de 11), uso del sanitario (10 de 11), movilidad (10 de 11) y continencia (10 de 11); en el baño, 8 de 11 pacientes fueron dependientes. La alimentación fue la actividad con menor dependencia relativa, con 6 de 11 pacientes dependientes y 5 de 11 independientes.

Respecto de la Escala de Karnofsky, el 81,8 % de los pacientes (9 de 11) obtuvo una puntuación de 40, indicativa de incapacidad con necesidad de cuidados especiales y una expectativa de vida limitada; el 9,1 % (1 de 11) obtuvo una puntuación de 30, correspondiente a una incapacidad severa que requiere soporte activo, y el 9,1 % restante obtuvo una puntuación de 70, indicativa de incapacidad para el trabajo habitual pero con capacidad de autocuidado.

Según la ESAS, el dolor fue uno de los síntomas más prevalentes: 3 pacientes presentaron dolor de intensidad máxima (puntuación 10), 2 con intensidad moderada-alta (6), 2 con puntuación 5, 1 con puntuación 4, 2 con pun-

tuación 2, y solo 1 paciente no refirió dolor. El agotamiento también fue frecuente: 3 pacientes con agotamiento extremo (puntuación mayor a 7), 3 con agotamiento moderado (5-6), 2 con agotamiento leve (puntuación 3), y 3 sin agotamiento. La dificultad para respirar fue infrecuente, presente en un solo paciente con puntuación máxima (10). Las náuseas estuvieron presentes en 2 pacientes (puntuaciones 5 y 3) y la pérdida de apetito en 1 paciente (puntuación 3).

En cuanto a los síntomas emocionales, 2 pacientes refirieron un mal estado de ánimo (puntuación mayor a 5) y 1 con puntuación 3; la ansiedad estuvo presente con distinta intensidad en 4 pacientes (puntuaciones de 3 a 7); 2 pacientes presentaron dificultad para dormir (puntuación mayor a 6); y respecto del bienestar general, 6 pacientes refirieron algún grado de malestar (4 con puntuación mayor a 5, 1 con puntuación 5 y 1 con puntuación 3), frente a 5 pacientes que refirieron sentirse con bienestar.

DISCUSIÓN

En este estudio, los pacientes con cuidados paliativos de la Fundación San Rafael presentaron un nivel de funcionalidad bajo, con dependencia en la mayoría de las actividades básicas de la vida diaria evaluadas mediante el Índice de Katz, particularmente en el uso del sanitario, la movilidad y la continencia, mientras que la alimentación mostró una dependencia menos marcada (6 de 11 pacientes). Este patrón de deterioro funcional heterogéneo entre actividades es consistente con la evidencia que documenta trayectorias de declive funcional variables según la enfermedad de base en pacientes al final de la vida (2), y respalda el uso de instrumentos validados como el Índice de Katz para caracterizar este deterioro de forma específica por actividad, en línea con estudios de adaptación y validación del instrumento en poblaciones con enfermedad avanzada (3,4).

La puntuación de Karnofsky obtenida en la mayoría de los pacientes (40 puntos en el 81,8 % de la muestra) es coherente con una población en fase avanzada de enfermedad, con necesidad de cuidados especiales y una expectativa de vida limitada, hallazgo que respalda el valor pronóstico reconocido de esta escala en el contexto de cuidados paliativos (5), reforzado por evidencia reciente sobre su capacidad de predecir la mortalidad intrahospitalaria en pacientes que reciben interconsulta paliativa (6).

El perfil sintomático encontrado mediante la ESAS —dominado por el dolor y el agotamiento, seguidos de la ansiedad y el malestar general, con una prevalencia considerablemente menor de disnea, náuseas, pérdida de apetito y alteración del ánimo— es coherente con el uso de este instrumento como estándar de tamizaje sintomático en cuidados paliativos, cuya vigencia ha sido confirmada en revisiones sobre su desarrollo y uso continuado (10), incluida su versión validada al español (9). La combinación de dolor y agotamiento como síntomas predominantes también es consistente con comparaciones de la carga sintomática entre poblaciones diversas de pacientes en fase terminal (12), y con hallazgos que muestran diferencias en el perfil sintomático entre pacientes oncológicos y no oncológicos que reciben cuidados paliativos (11) —diferencia relevante para este estudio, dado que la mayoría de la muestra (8 de 11) correspondió a pacientes no oncológicos, un grupo que suele estar subrepresentado en la evidencia disponible sobre cuidados paliativos, tradicionalmente centrada en la población oncológica (13,16).

Estos hallazgos respaldan la relevancia de la intervención fisioterapéutica en esta población: revisiones sistemáticas con metaanálisis han documentado beneficios funcionales y sintomáticos de las intervenciones de ejercicio en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos (14,15), y aunque dicha evidencia proviene mayoritariamente de poblaciones oncológicas, los hallazgos de este estudio —con predominio de pacientes no oncológicos y un perfil de dependencia funcional marcado— sugieren la necesidad de adaptar y ampliar estas intervenciones a la población no oncológica en cuidados paliativos, de trayectoria clínica distinta a la del paciente con cáncer (15).

Entre las limitaciones de este estudio se encuentran el tamaño muestral reducido, el muestreo no probabilístico y el diseño transversal, que limitan la extrapolación de los hallazgos a otras poblaciones de pacientes en cuidados paliativos. Entre sus fortalezas se destaca el uso combinado de tres instrumentos validados y complementarios (Índice de Katz, Escala de Karnofsky y ESAS), que permitió una caracterización integral del perfil funcional y sintomático en una población en la que no existían estudios previos en el contexto paraguayo.

En conclusión, los pacientes con cuidados paliativos de la Fundación San Rafael presentan un nivel de funcionalidad bajo, con dependencia en la mayoría de las actividades de la vida diaria y un perfil sintomático domi-

nado por el dolor y el agotamiento, lo que resalta la necesidad de la intervención fisioterapéutica temprana para mantener la funcionalidad y aliviar los síntomas en las etapas avanzadas de la enfermedad.

REFERENCIAS

1. Radbruch L, De Lima L, Knäul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754-64. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
2. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;289(18):2387-92. <https://doi.org/10.1001/jama.289.18.2387>
3. Lino VT, Pereira SR, Camacho LA, Ribeiro Filho ST, Buksman S. Adaptación transcultural del Índice de Independencia en las Actividades de la Vida Diaria (Índice de Katz). *Cad Saude Publica*. 2008;24(1):103-12. <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2008000100010>
4. Arik G, Varan HD, Yavuz BB, Karabulut E, Kara O, Kilic MK, et al. Validation of Katz index of independence in activities of daily living in Turkish older adults. *Arch Gerontol Geriatr*. 2015;61(3):344-50. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2015.08.019>
5. de Kock I, Mirhosseini M, Lau F, Thai V, Downing M, Quan H, et al. Conversion of Karnofsky Performance Status (KPS) and Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG) to Palliative Performance Scale (PPS), and the interchangeability of PPS and KPS in prognostic tools. *J Palliat Care*. 2013;29(3):163-9. <https://doi.org/10.1177/082585971302900305>
6. Blum M, Zeng L, Gelfman LP. Prognostic performance of the Karnofsky Performance Status for predicting in-hospital mortality among unselected patients who receive palliative care consultations. *Palliat Med*. 2024;38(2):279-80. <https://doi.org/10.1177/02692163231220824>
7. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991;7(2):6-9. <https://doi.org/10.1177/082585979100700202>
8. Watanabe SM, Nekolaichuk CL, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System, a proposed tool for distress screening in cancer patients: development and refinement. *Psychooncology*. 2012;21(9):977-85. <https://doi.org/10.1002/pon.1996>
9. Carvajal A, Hribnik N, Duarte E, Sanz-Rubiales A, Centeno C. The Spanish version of the Edmonton Symptom Assessment System-revised (ESAS-r): first psychometric analysis involving patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(1):129-36. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.01.014>

10. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):630-43.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>
11. Hung YS, Chang H, Wu WS, Chen JS, Chou WC. A comparison of cancer and noncancer patients who receive palliative care consultation services. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013;30(6):558-65.
<https://doi.org/10.1177/1049909112461842>
12. Fordjour GA, Chow AYM, Hui VKY, Chan CLW. Comparative analysis of symptom burdens and influential factors among diverse terminally-ill patients. *Ann Palliat Med*. 2024;13(3):513-30.
<https://doi.org/10.21037/apm-23-565>
13. Mounsey L, Ferres M, Eastman P. Palliative care for the patient without cancer. *Aust J Gen Pract*. 2018;47(11):765-9. <https://doi.org/10.31128/AJGP-07-18-4625>
14. Tanriverdi A, Ozcan Kahraman B, Ergin G, Karadibak D, Savci S. Effect of exercise interventions in adults with cancer receiving palliative care: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2023;31(4):205. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07655-0>
15. Toohey K, Chapman M, Rushby AM, Urban K, Ingham G, Singh B. The effects of physical exercise in the palliative care phase for people with advanced cancer: a systematic review with meta-analysis. *J Cancer Surviv*. 2023;17(2):399-415. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01153-0>
16. De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Reasons for hospitalisation at the end of life: differences between cancer and non-cancer patients. *Support Care Cancer*. 2014;22(3):645-52.
<https://doi.org/10.1007/s00520-013-2019-9>