

ARTÍCULO DE REVISIÓN

Calidad de vida en reumatología una visión desde los cuidados paliativos

Viviana Araujo,¹ Andrea Villao,¹ Miriam Miñarcaja,¹ Adriana Estrella,¹ Marjorie Castro,¹ Mariana Vallejo²

¹Médicos Posgradistas de cuidados paliativos, Universidad Católica Santiago de Guayaquil.

²Jefe de Servicio Cuidados Paliativos.

Quality of life in rheumatology a view from palliative care

PALABRAS CLAVE

Reumatología, calidad de vida, cuidados paliativos

KEYWORDS

Rheumatology, quality of life, palliative care

CORRESPONDENCIA

Miriam Miñarcaja
marymary190@hotmail.com

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores no tienen conflictos de interés en esta publicación.

RESUMEN

Los cuidados paliativos (CP) se conocen como los cuidados de confort y alivio de síntomas, es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes portadores de una enfermedad crónica avanzada e incurable. Las enfermedades crónicas impactan en la morbimortalidad y en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La CVRS es un concepto multidimensional, está relacionado con el impacto individual de la enfermedad en la capacidad funcional y la percepción del paciente en los roles sociales, físicos y mentales.

La medicina paliativa tiene una amplia población de atención que incluye; pacientes oncológicos con enfermedad avanzadas, enfermedades degenerativas como las enfermedades autoinmunes sistémicas (EAS), siendo este grupo las que constituye el papel central de la atención en reumatología.

Los CP se centran en la atención integral activa, continua del paciente, su familia y su entorno, este seguimiento se realiza por un equipo multidisciplinario cuando la expectativa no es la curación. Proporciona mejoría en la calidad de vida y su atención cubre aspectos físicos, psicosociales y espirituales extendiéndose incluso hasta el periodo del duelo.

La siguiente revisión describe como las enfermedades reumáticas impactan en la calidad de vida del paciente, las diferentes escalas aplicadas para su medición y la importancia de la integración temprana de los cuidados paliativos en Reumatología.

ABSTRACT

Palliative care is known for giving comfort and symptoms relief. Is the attention given to improve the quality of life of people with chronic diseases and severe suffering. Chronic diseases influence morbidity, mortality, and health-related quality of life (HRQoL).

HRQoL has multidimensional meaning, it is related to the disease's individual impact on functional capacity and the patient's perception of social, physical, and mental roles.

Currently, Palliative medicine has a broad care population that includes advanced oncological disease, degenerative diseases such as systemic autoimmune diseases (SAD), which are considered as the main topic of care in rheumatology.

Palliative care is focused on the active and continued integral attention of the patient and its family and environment.

This follow-up is carried out by a multidisciplinary team when the expectation is not healing but to provide an improvement in the quality of life including spiritual and psychosocial realm and even the grieving period.

The following review describes how rheumatic diseases impact the patient's quality of life, the scales used for its measurement and the importance of early integration of palliative care in Rheumatology.

INTRODUCCIÓN

El aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) y la complejidad del control de sus síntomas en estados avanzados, aumentan la demanda a los sistemas de salud, ya que requieren intervenciones dirigidas para abordar síntomas, mejorar estado funcional y prevenir la depresión.^{1,2} Los cuidados paliativos (CP) dan respuesta a esta necesidad, su atención va dirigida a todas las personas que padecen una enfermedad avanzada e incurable, en la que predominan las necesidades relacionadas con la calidad de vida (CV).³

La CV se define como el grado de satisfacción que tiene el ser humano en cuanto a su estado de salud, estilo de vida y logros alcanzados.⁴ En el ámbito de salud, la medición de CV se denomina “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS); para su medición, se aplican instrumentos que evalúan la percepción del bienestar físico,

psíquico, social y espiritual que pueden afectarse con la enfermedad.⁵ La afectación de la CVRS depende de la gravedad de la enfermedad reumatológica, a mayor afectación menor CV.⁶

La enfermedad reumatológica (ER) por su afectación sistémica, ocasionan en el paciente alteraciones físicas y emocionales que repercuten en su accionar socio familiar y en la funcionalidad de la vida diaria,⁶ debido a que incluyen una variedad de condiciones autoinmunes y autoinflamatorias que se caracterizan por compromiso musculoesquelético y afectación sistémica.⁷ La presencia de dolor crónico junto con deformidad en articulaciones provoca deterioro funcional, incremento de la discapacidad, depresión, ansiedad y menor CV.⁸ Los estudios reportan que la artritis reumatoide, osteoartritis, osteoporosis y fibromialgia alteran en mayor proporción la calidad de vida.^{4,9}

Los CP desempeña un papel importante en mejorar la CV, mediante una intervención temprana e interdisciplinaria, planteando objetivos personalizados como el control de síntomas, apoyo psicosocial, espiritual, e incluso puede prolongar la supervivencia en enfermedades no oncológicas.^{10,11} Sin embargo, existe un acceso limitado de los cuidados paliativos en muchos países, por falta de formación o derivación por otras especialidades.^{12,13}

METODOLOGÍA

El presente estudio corresponde a un artículo de revisión, por lo que se realizó una búsqueda electrónica de la evidencia disponible mediante términos MESH de palabras claves, además se utilizó los operadores booleanos AND para establecer relaciones entre los conceptos, así como OR para encontrar documentos que contengan las palabras claves y sinónimos.

Se utilizaron combinaciones de palabras clave: “Quality of life in patients with rheumatic diseases”. La búsqueda se realizó en las siguientes bases de datos: PubMed, Scopus, Tripdatabase, Clinical key, LILACS con la finalidad de conseguir información actualizada, estandarizada y aumentar la confiabilidad de los datos obtenidos.

RESULTADOS

Las enfermedades reumatológicas (ER), son un problema de salud a nivel mundial por su morbilidad y la disca-

pacidad que causa al afectar el aparato locomotor.^{14,15} En el hemisferio occidental, las ER, representan la principal causa de discapacidad y deterioro de la CV, aumentando significativamente los costos/carga económica y el ausentismo laboral.¹⁶ En un estudio realizado en Ecuador en pacientes con artritis reumatoide y calidad de vida se concluyó que la funcionalidad física, la duración y la actividad de la enfermedad estadísticamente se asocian a la calidad de vida.¹⁷

LA CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE REUMATOLÓGICO

En la actualidad la osteoartritis, artritis reumatoide y la gota son las de mayor prevalencia en la población.¹⁸ Estas enfermedades se acompañan de compromiso sistémico multiorgánico debido a la afectación de la autoinmunidad y ocasionan alteración de la capacidad funcional con tendencia a la cronicidad que produce restricción de la movilidad tanto para la vida diaria como para el trabajo, como consecuencia deterioro en la calidad de vida.¹⁴

Las enfermedades reumáticas, principalmente las artritis reumatoide (AR) causa gran impacto en la vida diaria y requieren un tratamiento a largo plazo para disminuir la actividad de la enfermedad, sin embargo, los múltiples efectos adversos y esquemas de dosificación complejos ocasionan poca adherencia al tratamiento, conllevando a desenlaces terapéuticos desfavorables.¹⁹ Es fundamental intervenciones, principalmente educativas, para que el paciente tenga mayor conocimiento acerca de su enfermedad y la importancia de su tratamiento, con el fin de mejorar la adherencia al mismo y lograr las metas terapéuticas y generar un impacto positivo en la calidad de vida.²⁰

Las enfermedades que se asocian a una peor calidad de vida por limitación física son la artritis reumatoide, artrosis de rodilla y lumbalgia.^{21,22,23} La CVRS en pacientes con AR es mala, similar a enfermedades crónicas como: insuficiencia renal crónica y diabetes mellitus lo que demanda una valoración oportuna y temprana desde un enfoque multidisciplinario.²⁴

La CVRS es un concepto multidimensional, y se encuentra disminuida en las enfermedades reumáticas, este aspecto es considerado para determinar la efectividad de los tratamientos y su relación con CV.²⁵ La evaluación es necesaria por lo que se han desarrollado múltiples instrumentos para su medición, estos pueden ser genéricos o específicos.

Los instrumentos genéricos no son específicos para una

enfermedad reumatológica, son largos, pero son capaces de detectar cambios en varios ámbitos. Se destacan: el cuestionario SF-36 (short Form 36), el EuroQoL-5D y el SF-LLFDI.²⁶

Los cuestionarios específicos exploran ámbitos específicos permitiendo establecer relación entre calidad de vida y la enfermedad reumatológica. Los cuestionarios más empleados son:

- **En AR:** el Health Assessment Questionnaire-Disability Index (HAQ-DI), el Health Assessment Questionnaire-II (HAQ-II) y el Multi-Dimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ). El cuestionario HAQ-DI es considerado el patrón de referencia para la evaluación de la limitación funcional.²⁷
- **En espondilitis anquilosante:** El Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI).²⁸
- **En lupus eritematoso sistémico:** LupusQoL (Lupus Quality of Life) tiene una alta fiabilidad tanto de forma general como en cada una de sus dimensiones.²⁹

Para evaluar la incapacidad funcional y el dolor, se utilizan los siguientes instrumentos: HAQ (Health Assessment Questionnaire), mHAQ (Modified Assessment Questionnaire) y el índice de Lesquene.^{30,31,32} Estos instrumentos no miden todos los aspectos de calidad de vida, sin embargo, valora discapacidad funcional, que es inversamente proporcional a la calidad de vida.³³

El cuestionario HAQ mide la capacidad del paciente para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, su puntuación va en aumento con la progresión de la enfermedad, constituye un buen factor predictivo del estado funcional futuro, incapacidad laboral y la mortalidad, fue desarrollado para la artritis reumatoide, pero se ha utilizado en otras enfermedades reumáticas.³⁴

El índice de Lesquene es un cuestionario que consta de tres secciones y valora dolor en la artrosis de rodilla y cadera, capacidad de deambular y capacidades funcionales su puntuación es una ayuda en la decisión para proponer una intervención para colocación de una prótesis total.²⁶

La escala EIFEL mide la repercusión del dolor lumbar en las actividades de la vida diaria, centrado en actividades físicas, el acto de vestirse, las tareas domésticas, el sueño, la irritabilidad, el apetito, dolor, descanso y los cambios de posición para aliviar la espalda.²⁶

En reumatología los cuestionarios son de uso habitual y resultan de utilidad de forma complementaria a la historia

clínica y a las pruebas específicas. La valoración funcional y la repercusión multidimensional de la enfermedad reumática es necesaria, pero al mismo tiempo es complejo, debido a la multitud de cuestionarios existentes, por lo que se recomienda realizarla de acuerdo con la experiencia del médico.³⁵ Además en las enfermedades donde el control del dolor es fundamental se debe incluir una valoración de trastornos emocionales (ansiedad, estrés crónico, depresión) por medio de herramientas específicas.³⁶

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN REUMATOLOGIA

La medicina paliativa tiene un enfoque holístico y como objetivo mejorar la CV del paciente y de su entorno,³⁷ a través del manejo de los síntomas, la determinación de los objetivos terapéuticos con base a la sobrevida y apoyo psicosocial, entendiendo e identificado las fuentes de sufrimiento físico, psicológicas y espirituales que se derivan de la enfermedad o del tratamiento.³⁸

Los CP surgió para al alivio del sufrimiento de las personas con cáncer en estadios avanzados, no obstante datos reflejados en “The Study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatments” SUPPORT, dirigido a conocer que acontece con las personas en su último año de vida, muestran que el sufrimiento no es exclusivo de los pacientes oncológicos.³⁹ Actualmente la medicina paliativa presenta una visión más amplia e incluye no solo a enfermos con diagnóstico reciente de cáncer avanzado sino también a pacientes con enfermedad crónica avanzada, enfermedades neurológicas degenerativas, ancianos frágiles y alteración de la conciencia, evolucionados de causas diversas.⁴⁰

Las enfermedades inflamatorias sistémicas mediadas por mecanismos inmunes y las degenerativas, constituye el grupo de enfermedades que tienen el papel central de la atención en reumatología.⁴¹ Dentro de este grupo incluye la artritis reumatoidea, lupus eritematoso sistémico, esclerosis sistémica, dermatomiositis, miopatías inflamatorias, síndrome de Sjögren y vasculitis necrotizantes sistémicas.⁴²

En los últimos años ha aumentado la supervivencia de este grupo de enfermedades y su curso se ha prolongado debido al diagnóstico cada vez más temprano y al descubrimiento de mecanismos patogénicos que constituyen posibles dianas terapéuticas; sin embargo, por ser enfermedades sistémicas, por las comorbilidades que las acompañan, por la toxicidad de los medicamentos con las que

se tratan, su pronóstico continúa siendo desfavorable desde el momento de su diagnóstico.³ Además, la asociación a otras comorbilidades potencializa las complicaciones del curso de la enfermedad reumática, pudiendo ocasionar deterioro multiorgánico que conlleva a muerte generalmente, por afección renal, cardíaca, respiratoria digestiva y del sistema nervioso central.^{3,43,42}

Los pacientes con enfermedades reumáticas sistémicas experimentan un alto sufrimiento físico, que es directamente proporcional a la edad, comorbilidades, ingresos hospitalarios e infecciones.⁴⁴ Sin embargo, en reumatología, no hay estudios que permitan identificar y definir adecuadamente situación de terminalidad de la enfermedad o criterios de derivación temprana a los pacientes a CP. Por esta razón, se sugiere considerar derivación desde la determinación de progresión, cronicidad de una enfermedad,^{44,45} ya que limitar a los días finales de vida es privar al enfermo y su familia de la posibilidad de aliviar el sufrimiento y preservar su calidad de vida.³

En este contexto, resulta indispensable, el manejo multi e interdisciplinar, de tal manera que tenga la posibilidad oportuna de planear la transición de lo curativo a lo paliativo,⁴⁶ en función de las necesidades del paciente para paliar síntomas físicos, sociales, espirituales y emocionales ya que los CP y los tratamientos de la enfermedad no se excluyen se complementan para mejorar la calidad de vida hasta el final de la misma.⁴⁴

CONCLUSIONES

Las enfermedades reumáticas son enfermedades crónicas con compromiso multisistémico, con baja adherencia al tratamiento, con diferentes grados de alteración de la capacidad funcional que conlleva restricción de la movilidad en la vida diaria como consecuencia deterioro en la CV. La integración temprana de un equipo de cuidados paliativos potencia un acompañamiento estrecho y personalizado, a través del reconocimiento de las fuentes de sufrimiento físico, psicológico y espiritual que se derivan de la enfermedad o del tratamiento durante todo el proceso de la cronicidad. Además, fortalece en la educación de la importancia a la adherencia al tratamiento con conlleva a mejor la calidad de vida del paciente y su familia.

A pesar de ello, no hay estudios concluyentes que relacionan los cuidados paliativos y reumatología, tampoco se define criterios de terminalidad para derivación de paciente, por los que cuidados paliativos en relación con la reumato-

logía deben aún más ser estudiados, ya que su acompañamiento mejora la calidad de vida, al cubrir las necesidades multidimensionales del paciente y de su entorno.

REFERENCIAS

1. Magaña F, Santamaría MA, Casanovas P, Saca G. Teaching of palliative care in medical schools in El Salvador. *Educación Médica*. 2019; 20:143–7.
2. Bonilla-Sierra P, Vargas-Martínez A-M, Dávalos-Batallas V, León-Larios F, Lomas-Campos M-L-M. Chronic diseases and associated factors among older adults in Loja, Ecuador. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2020;17(11):4009. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17114009>
3. López Mantecón Ana Marta RMMC. Cuidados Paliativos. Una necesidad en la atención reumatológica. *Revista Cubana de Reumatología*; 2013
4. Wysocka-Skurska I, Sierakowska M, Kułak W. Evaluation of quality of life in chronic, progressing rheumatic diseases based on the example of osteoarthritis and rheumatoid arthritis. *Clin Interv Aging* [Internet]. 2016; 11:1741–50. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2147/CIA.S116185>
5. Lemus N, Parrado R, Quintana G. Quality of life in the health system. *Revista Colombiana de Reumatología Asociación Colombiana de Reumatología*. 2014; 21:1–3.
6. Vinaccia S, Tobón S, Moreno E, Pedro S, Cadena J, Anaya JM. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *International journal of psychology and psychological therapy*. 2005; 5:47–61.
7. Badii M, Gaal O, Popp RA, Crişan TO, Joosten L. Trained immunity and inflammation in rheumatic diseases. *Joint Bone Spine*. 89.
8. Combe B, Lukas C, Morel J. Artritis reumatoide del adulto: epidemiología, clínica y diagnóstico. *EMC - Aparato Locomotor*. 2015;48.
9. Friol González Jesús C, Lauzán O, Boza R, Torres C, Novo Javier P. Morbilidad y discapacidad física por osteoartritis en el municipio 10 de octubre. *Revista Cubana de Reumatología*. 2012;19.
10. Cho J, Zhou J, Lo D, Mak A, Tay SH. Palliative and end-of-life care in rheumatology: High symptom prevalence and unmet needs. *Semin Arthritis Rheum*. 2019;49(1):156–161. doi: 10.1016/j.semarthrit.2018.10.020
11. Daire R, Donabédian H, Tambouras V, Sagot C. Qualité de vie en soins palliatifs Quality of life in palliative care. *Soins Gerontol*. 2019;24(139):25–27. doi: 10.1016/j.sger.2019.07.006
12. Bonilla P. Cuidados paliativos en Latinoamérica. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo* 2021;4(2):4–13.
13. Calvache J, Gil F, De Vries E. ¿Cuántas personas requieren cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en un país de ingresos medios? Análisis de datos de mortalidad. *Revista de Anestesiología de Colombia*. 2020;48(4).
14. Serra-Valdés M. Las enfermedades reumáticas: de la teoría a la realidad. *Revista Finlay*. 2013, 3(4)
15. Acosta Hernández RR, Liuber I, Alberteries C, García A, Lii E., et al. ¿Qué puede hacer realmente un reumatólogo en la atención primaria de salud? *Rev. cuba. med. gen. integ*; 2008. 2–3
16. Cuervo F-M, Santos AM, Peláez-Ballestas I, Rueda JC, Angarita J-I, Giraldo R, et al. Comparison of quality of life in patients with musculoskeletal symptoms, those with other comorbidities, and healthy people, in a Colombian open population study. *Rev Colomb Reumatol* [Internet]. 2020;27(3):166–76. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rcreu.2020.04.002>
17. Cruz-Castillo Y, Montero N, Salazar-Ponce R, Villacís-Tamayo R. Calidad de vida en pacientes ecuatorianos con artritis reumatoide: un estudio transversal. *Reumatol Clin*. 2019; 15:296–300.
18. Martínez-Lozano JC, et al. Investigación médico-antropológica documental: prescripciones enfocadas al manejo del dolor. *Rev. argent. reumatolg.* (En línea). Dic. 2020; 31(4): 44–49. Disponible en: <https://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/18140>
19. Ruiz-Mejía C, Parada-Pérez A, Urrego-Vásquez A, González-Gallegos D. Adherencia al tratamiento en artritis reumatoide: condición indispensable para el control de la enfermedad. *Revista Cubana General Integral*. 2016. 32 (3)
20. Rincón-Rincón J, Jaimes-Fernández D, García-Casallas J, Beltrán A, Téllez A, Fernández-Ávila D, et al. Methods for measuring adherence to oral disease-modifying drugs in rheumatoid arthritis and factors associated with low adherence to pharmacological treatment. *Revista Colombiana de Reumatología* 2018;25(4):261–70.
21. Fernández Lisón LC, et al. Quality of life of patients with rheumatoid arthritis undergoing out-patient treatment with TNF inhibitors. *Farmacía Hospitalaria (English Edition)*. 2008;

- 32(3):178–81. [https://doi.org/10.1016/S2173-5085\(08\)70040-6](https://doi.org/10.1016/S2173-5085(08)70040-6)
22. Bernad-Pineda M, de las Heras-Sotos J, Garcés-Puentes M.V. Calidad de vida en pacientes con artrosis de rodilla y/o cadera. *Rev. Esp Cir Ortop Traumatol.* 2014; 58(5):283–9. DOI: 10.1016/j.recot.2014.04.005
23. Lara GV, et al. Calidad de vida en pacientes con lumbalgia crónica. *Invest Medicoquir.* 2013; 5(1):54–71.
24. González CM, Carmona L, De Toro J, Batlle-Gualda E, Torralba AI, Arteaga MJ, et al. Perceptions of patients with rheumatic diseases on the impact on daily life and satisfaction with their medications: RHEU-LIFE, a survey to patients treated with subcutaneous biological products. *Patient Prefer Adherence.* 2017; 11:1243–52. Doi: 10.2147/PPA.S137052
25. Ambriz Murillo Y, Menor Almagro R, Campos-González ID, Cardiel MH. Health related quality of life in rheumatoid arthritis, osteoarthritis, diabetes mellitus, end stage renal disease and geriatric subjects. Experience from a general hospital in México. *Reumatol Clin.* 2015; 11(2):68–72. doi: 10.1016/j.reuma.2014.03.006
26. AC. Calidad de vida en reumatología. *EMC - Kinesiterapia - Medicina Física.* 2021 Apr; 42(2):1–14. doi: [https://doi.org/10.1016/S1293-2965\(21\)45031-0](https://doi.org/10.1016/S1293-2965(21)45031-0)
27. Horta-Baas G. Validation of a Spanish Version of the Health Assessment Questionnaire-II to Assess Mexican Patients' Physical Function with Rheumatoid Arthritis. *Reumatol Clin* 2022;18(4):236–45
28. Rauseo Vera M, Gutiérrez-González LA, Maldonado I, al Snih S. Validity of a Venezuelan version of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index and Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *Reumatol Clin* 2019;15(4):223–8.
29. González-Rodríguez V, Peralta-Ramírez MI, Navarrete-Navarrete N, Callejas-Rubio JL, Santos Ruiz AM, Khamashta M. Adaptación y validación de la versión española de una medida específica de la calidad de vida en los pacientes con lupus eritematoso sistémico: el Lupus Quality of Life. *Med Clin (Barc)* 2010;134(1):13–6.
30. Correa M. Midiendo la enfermedad. *Rev. Argent Reumatol* 2019; 3:30.
31. Donado Gómez JH, Jiménez Cotes EA, Cardona LM. Minimal clinically important difference in some measurement scales used in musculoskeletal diseases. *Revista Colombiana de Reumatología.* 2014; 1;21(3):125–32.
32. Solis Cartas UI, María Hernández Cuéllar II, Marisabel Prada Hernández III D. *Revista Cubana de Reumatología.* Evaluation of the functional capacity in patient with osteoarthritis. Available from: www.revreumatologia.sld.cu
33. Espinosa-Balderas D, Hernández-Sosa M, Cerdán-Galán M. Calidad de vida y capacidad funcional en pacientes con artritis reumatoide. *Rev. Aten Fam.* 2017;24(2)
34. Isnardi C, Capelusnik C, Schneeberger, Correa M, Lim Robina, et al. Una nueva herramienta para valorar la calidad de vida de pacientes con artritis reumatoidea que no requiere licencia: el cuestionario QOL-RA II. *Revista Argentina de Reumatología.* 2019;30(1):16–21
35. Vicente-Herrero MT, Delgado Bueno S, Ramírez Iñiguez de la Torre MV, Capdevila García L. Valoración de limitaciones en reumatología. Herramienta más utilizada en la práctica. *Revista Colombiana de Reumatología.* 2019;26(3):185–93.
36. Torta R, Pennazio F, Ieraci V, Torta R. Anxiety and depression in rheumatologic diseases: the relevance of diagnosis and management. *Rev. Reumatismo.* 2014;66(1):92–97.
37. Fernando Runzer Colmenares CM, Runzer-Colmenares FM, Parodi JF, Perez-Agüero C, Echeagaray K, Samamé JC, et al. Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud. *Acta Med Peru.* 2019;36(2):134–78.
38. SECPAL. Historia de los Cuidados Paliativos- el Movimiento Hospice. SECPAL, [Internet]. Available from: www.secpal.com
39. Mantecón A, Vázquez M, Quintero O, Figueredo M, Hernández C, et al. Exploración del conocimiento sobre cuidados paliativos en el Centro de Reumatología. *Revista cubana de Reumatología.* 2014; 1:5–14.
40. Navarro R., López C. Aproximación a los cuidados paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *Anales de Medicina Interna.* 2008; 25:4–187 -1911.
41. Poalásín-Narváez L, González -Benítez S, Bascó Fuentes E, González Gavilánez A. Enfermedades del tejido conectivo y sus cambios morfoestructurales. *Rev. Cubana de Reumatol* 2018;20(3):36.
42. López AM, Lázaro MI, Machado I, Ii V, Hernández O, Iii Q, et al. Exploración del conocimiento sobre cuidados paliativos en el Centro

- de Reumatología. Rev. Cubana de reumatología.2014;1:5–14.
43. Cando Ger A, et al. Avances en la atención de salud a los pacientes con enfermedades reumáticas. Rev. Cubana de Reumatol [Internet]. 2018;20(3):32. doi: <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.1467763>
 44. Cho J, Zhou J, Lo D, Mak A, Tay SH. Palliative and end-of-life care in rheumatology: High symptom prevalence and unmet needs. Semin Arthritis Rheum. 2019 Aug 1;49(1):156–61.
 45. Amado G, Oscanoa T. Definitions, diagnostic criteria and terminality assessment of cancer and non-cancer chronic diseases. Rev. Horiz Med.2020; 20(3)
 46. Sarmiento-Medina P, Diaz-Prada V, Rodriguez N. The role of the family doctor in the palliative care of chronic and terminally ill patients.Rev. Semergen.2019;45(5):349–55.