



Cuidados paliativos integrales en fibrosis pulmonar idiopática, una revisión sistemática

Comprehensive palliative care in idiopathic pulmonary fibrosis, a systematic review

Cuidados paliativos abrangentes na fibrose pulmonar idiopática: uma revisão sistemática

Mayra Pricila Tacuri Ordoñez^I

pris1986@hotmail.es

<https://orcid.org/0009-0001-2953-5995>

Mayra Alejandra Montesdeoca Cordero^{II}

macordero0684@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0008-7626-261X>

Diego Raúl Bonifaz Díaz^{III}

diego88191@hotmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-4235-7089>

Correspondencia: mirian.quishpi@unach.edu.ec

Ciencias Sociales
Artículo de Investigación

* **Recibido:** 26 de agosto de 2025 * **Aceptado:** 24 de septiembre de 2025 * **Publicado:** 28 de octubre de 2025

- I. Universidad Iberoamericana, Ecuador.
- II. Universidad Iberoamericana, Ecuador.
- III. Universidad Iberoamericana, Ecuador.

Resumen

La presente investigación analizó el proceso histórico del indigenismo integracionista en la provincia de Chimborazo, examinando la brecha existente entre el discurso nacional asimilacionista y su transformación en una práctica de emancipación a nivel local. Se planteó como objetivo analizar la trayectoria de este paradigma, abarcando desde sus fundamentos teóricos y actores clave hasta sus manifestaciones concretas y su influencia decisiva en la proyección del movimiento indígena ecuatoriano. La investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo con un diseño histórico y socio-histórico, utilizando un estudio de caso centrado en Chimborazo. La metodología se basó en la triangulación de fuentes, contrastando documentos de archivo, literatura académica y la memoria oral recolectada mediante entrevistas en profundidad a protagonistas del proceso. Los resultados evidencian que el indigenismo integracionista no fue implementado como un proyecto de asimilación estatal, sino que fue reinterpretado y subvertido por actores locales como la Diócesis de Riobamba, liderada por Monseñor Leónidas Proaño, y los partidos de izquierda. Estos actores utilizaron las herramientas del indigenismo, no para disolver la identidad indígena, sino para catalizar un proceso de concientización, dignificación y autonomía política. Se concluye que Chimborazo funcionó como un "laboratorio histórico" donde un paradigma de tutela se transformó dialécticamente en un trampolín organizativo. Este proceso local fue fundamental para la articulación de ECUARUNARI y, posteriormente, de la CONAIE, demostrando que la agencia local puede subvertir los dictados ideológicos hegemónicos para consolidar un movimiento con impacto nacional.

Palabras Clave: indigenismo integracionista; historia oral; análisis del discurso; memoria colectiva; Chimborazo.

Abstract

This research analyzed the historical process of integrationist indigenism in the province of Chimborazo, examining the gap between the national assimilationist discourse and its transformation into a local emancipation practice. The objective was to analyze the trajectory of this paradigm, encompassing everything from its theoretical foundations and key actors to its concrete manifestations and decisive influence on the projection of the Ecuadorian indigenous movement. The research was conducted using a qualitative approach with a historical and socio-historical design, using a case study focused on Chimborazo. The methodology was based on the

triangulation of sources, comparing archival documents, academic literature, and oral histories collected through in-depth interviews with protagonists of the process. The results show that integrationist indigenism was not implemented as a state assimilation project, but was reinterpreted and subverted by local actors such as the Diocese of Riobamba, led by Monsignor Leónidas Proaño, and leftist parties. These actors used the tools of indigenismo, not to dissolve Indigenous identity, but to catalyze a process of awareness, dignity, and political autonomy. It is concluded that Chimborazo functioned as a "historical laboratory" where a paradigm of tutelage was dialectically transformed into an organizational springboard. This local process was fundamental to the articulation of ECUARUNARI and, later, CONAIE, demonstrating that local agency can subvert hegemonic ideological dictates to consolidate a movement with national impact.

Keywords: Integrationist indigenism; oral history; discourse analysis; collective memory; Chimborazo.

Resumo

Esta investigação analisou o processo histórico do indigenismo integracionista na província de Chimborazo, examinando o fosso entre o discurso assimilacionista nacional e a sua transformação numa prática de emancipação local. O objetivo foi analisar a trajetória deste paradigma, abrangendo desde os seus fundamentos teóricos e atores-chave até às suas manifestações concretas e influência decisiva na projeção do movimento indígena equatoriano. A pesquisa foi conduzida utilizando uma abordagem qualitativa com um desenho histórico e sócio-histórico, recorrendo a um estudo de caso focado em Chimborazo. A metodologia baseou-se na triangulação de fontes, comparando documentos de arquivo, literatura académica e histórias orais recolhidas através de entrevistas em profundidade com protagonistas do processo. Os resultados mostram que o indigenismo integracionista não foi implementado como um projecto de assimilação estatal, mas foi reinterpretado e subvertido por actores locais como a Diocese de Riobamba, liderada por Monsenhor Leónidas Proaño, e partidos de esquerda. Estes actores utilizaram as ferramentas do indigenismo não para dissolver a identidade indígena, mas para catalisar um processo de consciencialização, dignidade e autonomia política. Conclui-se que Chimborazo funcionou como um "laboratório histórico" onde um paradigma de tutela foi dialeticamente transformado num trampolim organizacional. Este processo local foi fundamental para a articulação da

ECUARUNARI e, mais tarde, da CONAIE, demonstrando que a agência local pode subverter ditames ideológicos hegemónicos para consolidar um movimento com impacto nacional..

Palavras-chave: Indigenismo integracionista; história oral; análise do discurso; memória coletiva; Chimborazo.

Introducción

La fibrosis pulmonar idiopática (FPI) es una enfermedad pulmonar intersticial crónica, progresiva y de etiología desconocida, caracterizada por cambios fibrosantes del parénquima pulmonar que conduce en forma definitiva a la insuficiencia respiratoria y muerte prematura. (Zou R., et al., 2020) Su evolución clínica impredecible, asociada a una carga sintomática significativa como la disnea, tos crónica, fatiga, ansiedad y deterioro funcional, ubica a esta patología directamente a la atención paliativa desde las fases tempranas del diagnóstico. Sin embargo, la integración sistemática de los cuidados paliativos en el abordaje de la FPI continúa siendo un desafío clínico y organizativo, que muchas veces es limitado por una visión reduccionista del tratamiento centrado exclusivamente en la enfermedad (Micco E., et al, 2023), (Akiyama, N., et al. 2022).

El enfoque de cuidados paliativos integrales propone una atención centrada en la persona, y no solo a la enfermedad, abordando las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales del sufrimiento, con el objetivo de mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su entorno familiar. La literatura científica definitivamente respalda cada vez más la necesidad de incorporar este enfoque de manera temprana y estructurada en el manejo de pacientes con FPI. (Núñez-Mondragón J., et al., 2025). Sin embargo, la implementación efectiva de esto requiere del compromiso del equipo interdisciplinario integrado, en el que los profesionales de diversas áreas como la medicina, enfermería, psicología, trabajo social, fisioterapia, terapia ocupacional, nutricionista, colaboran activamente en la evaluación, planificación y seguimiento del cuidado, en una dinámica de diálogo horizontal y toma de decisiones compartidas (Amigo C., 2024) (Janssen D., et al, 2020).

Ante esta necesidad, los estudios actuales muestran una variabilidad importante en cuanto al modelo de atención, grado de integración del equipo interdisciplinario, la formación específica en cuidados paliativos y barreras contextuales que limitan su ejecución. (Mendes J., et al. 2020) , (Ortega, E., & González, E., 2021). Resulta pertinente y necesario realizar investigaciones como revisiones bibliográficas sistemáticas que identifiquen, analicen y sinteticen la evidencia disponible

sobre los cuidados paliativos integrales en pacientes con FPI, con énfasis especial en el rol, estructura y efectividad del equipo interdisciplinario. Esta investigación tiene como objetivo proporcionar fundamentos teóricos y evidencia que contribuyan al fortalecimiento de la práctica clínica, la formulación de modelos de atención centrados en el paciente y la promoción de políticas sanitarias que integren el cuidado paliativo como componente clave en el tratamiento integral de esta enfermedad compleja (Chen E., et al, 2025), (Barril S., et al., 2020)

OBJETIVO GENERAL

Describir los beneficios de los cuidados paliativos integrales en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- ✓ Establecer las dimensiones de los cuidados paliativos integrales, en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática.
- ✓ Valorar el impacto de los cuidados paliativos integrales, en la calidad de vida de los pacientes con fibrosis pulmonar idiopática.

Planteamiento del problema

Los cuidados paliativos integrales podrían aportar beneficios significativos en el abordaje de la FPI, su aplicación en la práctica clínica suele aplazarse, iniciándose comúnmente en fases avanzadas o terminales de la enfermedad. Esta realidad demuestra una discrepancia considerable entre las recomendaciones de las guías internacionales que proponen una incorporación de forma temprana de este enfoque y su aplicación efectiva en el contexto clínico. (Bando, M., et al., 2024). De igual manera, pese al reconocimiento de la importancia del trabajo interdisciplinario, la literatura presenta escasa evidencia sobre la composición de estos equipos y los resultados concretos de su aplicación. En este contexto, se justifica la realización de una revisión bibliográfica sistemática, en español, que explore el conocimiento actual sobre los cuidados paliativos integrales en FPI, con énfasis en enfoques interdisciplinarios y centrada en investigaciones publicadas en los últimos cinco años. (Paz-Pitto, G. N., et al., 2024), (Peña M., et al., 2022).

- ✓ **Pregunta de Investigación**
- ✓ ¿Cuál es la evidencia científica actualizada de la implementación de cuidados paliativos integrales en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática, con énfasis en el abordaje

interdisciplinario?

Justificación

La FPI es una enfermedad crónica, progresiva y de etiología desconocida, que se caracteriza por un deterioro respiratorio gradual que implica una alta carga sintomática y un pronóstico desfavorable. (Oliveira E., et al., 2020). En contraste de otras patologías crónicas avanzadas, como el cáncer, los pacientes con FPI frecuentemente reciben cuidados paliativos de manera tardía o limitada, lo que contribuye a un manejo inadecuado del sufrimiento físico, emocional y social asociado a la enfermedad (Amigo C., 2024) (Hofman D., et al. 2024)

Las diversas guías clínicas internacionales han enfatizado la importancia de incorporar los cuidados paliativos desde etapas tempranas del curso de la FPI, bajo un enfoque interdisciplinario centrado en la persona, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y aliviar la carga sintomática. (Bassi I., et al., 2023). En la práctica clínica real, persisten múltiples barreras para su implementación efectiva, incluyendo el desconocimiento del personal de salud, la escasa sistematización del abordaje paliativo en enfermedades no oncológicas y la limitada evidencia sobre experiencias y modelos exitosos, especialmente en contextos de habla hispana. (Borsini, E., et al., 2023), (Cox, I. A., et al., 2020)

En este marco, una revisión bibliográfica sistemática resulta justificada, ya que permite recopilar, analizar y sintetizar el conocimiento científico reciente relacionado con la implementación de cuidados paliativos integrales en FPI, identificar diferencias en la literatura, y brindar una base sólida para futuras investigaciones, intervenciones clínicas y desarrollo de políticas en salud. (Lee, J., et al., 2020), (Santos H., 2023). Además, al centrarse en estudios publicados en español e inglés durante los últimos cinco años, se garantiza la pertinencia cultural y lingüística de los hallazgos, lo que favorece su aplicabilidad en escenarios hispanohablantes. (Lu-Song J., et al., 2023)

En resumen, esta investigación es relevante no solo desde una perspectiva académica, sino también ética, bioética y social, aportando al reconocimiento del derecho de los pacientes con FPI a recibir una atención paliativa oportuna, digna y basada en evidencia.

Marco Metodológico

✓ Tipo de estudio

Se realizó una revisión bibliográfica sistemática basada en la metodología PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), con el objetivo de identificar, analizar y sintetizar la evidencia científica relacionada con los cuidados paliativos integrales en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática (FPI), desde un criterio interdisciplinario.

✓ Bases de datos utilizadas

Se consultarán las siguientes bases de datos especializadas en ciencias de la salud y medicina:

PubMed/MEDLINE

Science Direct

Scopus

Scielo

Google Scholar (como fuente complementaria)

✓ Estrategia de búsqueda

Se utilizó una combinación de palabras clave y términos controlados y adaptados a cada base de datos. Se emplearon operadores booleanos para optimizar la búsqueda.

- "Idiopathic Pulmonary Fibrosis" / "Fibrosis pulmonar idiopática"
- "Palliative care" / "Cuidados paliativos"
- "Comprehensive palliative care" / "Cuidados paliativos integrales"
- "Interdisciplinary approach" / "Enfoque interdisciplinario"
- "End-of-life care" / "Cuidados al final de la vida"
- "Chronic lung disease" / "Enfermedades pulmonares crónicas"
- "Quality of life" / "Calidad de vida"

✓ Criterios de inclusión

- Artículos publicados entre 2020 y 2024.
- Publicaciones en español o inglés.
- Estudios con enfoque en cuidados paliativos en FPI.
- Artículos que aborden el enfoque interdisciplinario en la atención.
- Estudios originales, revisiones sistemáticas o revisiones narrativas con rigor metodológico.

- Artículos con acceso al texto completo.

✓ **Criterios de exclusión**

- Estudios centrados en otras enfermedades respiratorias que no incluyan FPI.
- Cartas al editor, editoriales, comentarios u opiniones sin base empírica.
- Duplicados entre bases de datos.
- Publicaciones que no aporten información sobre cuidados paliativos o calidad de vida.

✓ **Selección de estudios (diagrama PRISMA)**

El proceso de selección siguió las fases del diagrama PRISMA:

1. **Identificación:** Se obtendrán los artículos mediante la estrategia de búsqueda en las bases seleccionadas.
2. **Filtrado:** Eliminación de duplicados.
3. **Elegibilidad:** Revisión de títulos, resúmenes y luego textos completos, aplicando los criterios de inclusión/exclusión.
4. **Inclusión:** Se seleccionarán al menos 50 estudios pertinentes para el análisis final.

Se registrará todo el proceso de selección en un diagrama de flujo.

✓ **Análisis de datos**

Se estableció una matriz de extracción de datos, donde se sistematizarán las siguientes variables: Bases de datos, país, lugar y año de publicación, número de muestra, objetivo del estudio, resultados fundamentales, sesgo del estudio.

Los hallazgos se organizaron en categorías temáticas para su análisis cualitativo y discusión narrativa.

✓ **Síntesis de resultados**

La información es detallada de forma crítica, destacando patrones comunes, hallazgos relevantes, vacíos en la literatura y recomendaciones.

✓ Consideraciones éticas

Al tratarse de una revisión bibliográfica de fuentes secundarias, no se requiere aprobación ética. Sin embargo, se tomaron en cuenta los principios de integridad académica, citación adecuada y uso responsable de la información científica.

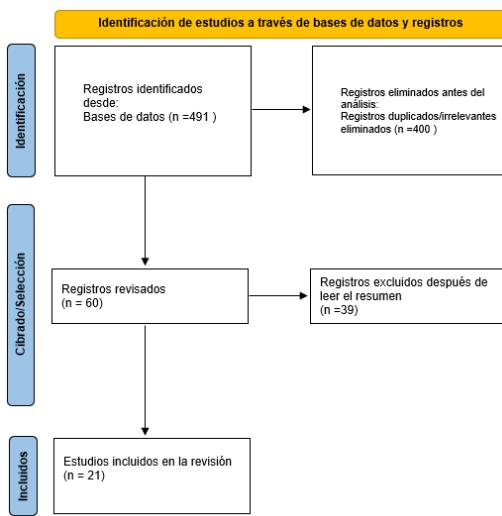
RESULTADOS

El procedimiento de selección de estudios incluidos en esta revisión sistemática se detalla en la Figura 1. En total se localizaron 491 publicaciones mediante búsquedas en bases de datos y revisión manual, empleando descriptores relacionados con *fibrosis pulmonar idiopática* y *cuidados paliativos* en sus diferentes dimensiones.

Del total recuperado, 400 artículos fueron descartados por tratarse de duplicados o no ajustarse a los criterios de relevancia. Este resultado pone en evidencia la abundancia de literatura redundante o alejada del objetivo central de la investigación, situación frecuente en revisiones que abarcan temáticas de carácter interdisciplinario.

Posteriormente, 60 trabajos fueron sometidos a la evaluación de resúmenes, de los cuales 39 fueron eliminados tras el análisis detallado del resumen y del texto completo, al no cumplir con los requisitos metodológicos o de enfoque temático establecidos. Finalmente, 21 artículos conformaron la muestra definitiva de la producción científica identificada en la búsqueda inicial. Este proceso riguroso de depuración permitió garantizar la pertinencia y solidez de la información analizada. Asimismo, la limitada cantidad de investigaciones que abordan de manera integral los cuidados paliativos en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática revela la existencia de un vacío en la literatura y resalta la necesidad de promover nuevas investigaciones en esta línea.

Desde un punto de vista metodológico, el elevado porcentaje de exclusión confirma la importancia de definir con precisión los criterios de inclusión y exclusión, así como de diseñar estrategias de búsqueda exhaustivas que aseguren la selección de estudios con mayor relevancia científica y clínica.

Figura 1. Diagrama de Flujo PRISMA

Dentro de las publicaciones seleccionadas destacan aquellas que analizan la atención al final de la vida en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática en fases de exacerbación aguda (Akiyama et al., 2022), así como las propuestas de programas de intervención paliativa temprana, los cuales han mostrado efectos positivos en la reducción de visitas hospitalarias no planificadas y en la prolongación de la supervivencia (Bassi et al., 2024). Asimismo, se incluyeron trabajos que ponen de relieve la importancia de un cuidado centrado en el paciente, con un enfoque coordinado e interdisciplinario (Hofman et al., 2024; Micco et al., 2023).

De igual forma, se analizaron estudios que abordan los retos diagnósticos y terapéuticos de la fibrosis pulmonar idiopática en distintos escenarios clínicos, como el contexto japonés (Bando et al., 2024), además de investigaciones que valoran el impacto psicosocial y la calidad de vida en los pacientes y sus familias, señalando una alta prevalencia de ansiedad y depresión (Cox et al., 2020; Santos Hevia-Aza, 2023). Finalmente, se revisaron experiencias clínicas y reportes de caso relacionados con cuidados específicos, como la atención odontológica en pacientes bajo cuidados paliativos (Mendes et al., 2020).

En síntesis, el flujo de selección reflejado en la Figura 1 evidencia un proceso riguroso que permitió depurar la literatura disponible e integrar un total de 21 estudios relevantes. Estos trabajos ofrecen una visión amplia y actualizada sobre los cuidados paliativos en fibrosis pulmonar idiopática, destacando la relevancia de una atención temprana, integral y multidisciplinaria que busque mejorar la calidad de vida de los pacientes y brindar apoyo continuo a sus cuidadores.

De los 491 registros iniciales, solo 21 artículos cumplieron los criterios de inclusión, lo que evidencia la limitada cantidad de estudios rigurosos sobre el tema. El análisis revela que la literatura reciente coincide en la relevancia de incorporar de manera temprana los cuidados paliativos en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática. Esta integración no solo favorece la atención interdisciplinaria, sino que también contribuye a mejorar la calidad de vida y a humanizar los procesos asistenciales, aspectos que continúan siendo desafíos en la práctica clínica actual. La clasificación temática de las 9 publicaciones incluidas en la revisión sistemática sobre cuidados paliativos integrales en fibrosis pulmonar idiopática (FPI) muestra una clara prevalencia de investigaciones centradas en los cuidados paliativos generales (38,1%). Este resultado evidencia el creciente interés de la comunidad científica por promover modelos de atención enfocados en la persona y en el manejo de los síntomas, más allá del uso exclusivo de terapias farmacológicas antifibróticas. Dicho hallazgo coincide con lo reportado en la literatura internacional, donde se resalta la importancia de incorporar de manera temprana intervenciones paliativas en enfermedades respiratorias crónicas, y no únicamente en etapas terminales. En segundo lugar, la categoría vinculada a la fibrosis pulmonar idiopática (14,3%) concentra un número considerable de trabajos, los cuales se orientan principalmente a describir la etiopatogenia, revisar el estado actual del conocimiento y señalar los desafíos clínicos en su abordaje. La relevancia de esta categoría resulta lógica al constituir el núcleo de la revisión y confirma que la evidencia disponible no solo pone énfasis en aspectos fisiopatológicos, sino también en el impacto psicosocial de la FPI en la vida de los pacientes. El cuidado paliativo integral y de soporte (9,5%), junto con los enfoques interdisciplinarios (9,5%), reflejan la tendencia a ampliar la perspectiva hacia modelos asistenciales holísticos, donde convergen diversas disciplinas médicas y profesionales de la salud. Estos resultados destacan la importancia del trabajo en equipo como estrategia para optimizar la calidad del cuidado y superar visiones reduccionistas de la enfermedad.

Las categorías de cuidados al final de la vida (9,5%) y calidad de vida (9,5%) aportan miradas complementarias. La primera evidencia el interés por los dilemas éticos y clínicos en las etapas avanzadas de la enfermedad, mientras que la segunda enfatiza los indicadores centrados en el paciente, como el bienestar emocional y el alivio de síntomas. De manera paralela, la inclusión de estudios sobre enfermedades pulmonares crónicas e intersticiales (9,5%) amplía el horizonte de análisis y permite transferir aprendizajes y prácticas que pueden aplicarse más allá de la FPI.

En conclusión, la distribución de la evidencia revela un campo de investigación en desarrollo, en el que los cuidados paliativos constituyen la línea más consolidada. No obstante, aún persiste la necesidad de fortalecer estudios que integren perspectivas interdisciplinarias, el análisis de la calidad de vida y la atención en fases terminales. Esto permitirá avanzar hacia un modelo de atención verdaderamente integral, que coloque en el centro a la persona y priorice sus necesidades en todas las etapas de la enfermedad.

Tabla 1. Categorización temática de la revisión de Cuidados Paliativos Integrales En Fibrosis Pulmonar Idiopática, Una Revisión Sistemática. (n=21).

Categoría	n	%
Idiopathic Pulmonary Fibrosis/ Fibrosis pulmonar idiopática ³⁰⁻²⁷	3	14,3
Palliative care / Cuidados paliativos ⁶⁰⁻⁵²	8	38,1
Comprehensive palliative care / Cuidados paliativos integrales ²²⁻²⁰	2	9,5
Interdisciplinary approach/ Enfoque interdisciplinario ⁵⁻³	2	9,5
End-of-life care/ Cuidados al final de la vida ¹⁰⁻⁸	2	9,5
Chronic lung disease/ Enfermedades pulmonares crónicas ¹⁵⁻¹³	2	9,5
Quality of life / Calidad de vida ²⁰⁻¹⁸	2	9,5

Tabla de elaboración propia

DISCUSIÓN

1. Dimensiones clínicas y de control sintomático

Los estudios revisados coinciden en que la dimensión clínica de los cuidados paliativos integrales en FPI se concentran en el control de síntomas incapacitantes como disnea, tos crónica y fatiga, que impactan profundamente la autonomía del paciente (Nuñez J., et al. 2025). Aunque los antifibróticos (pirfenidona, nintedanib) ofrecen ralentización de la progresión del alivio sintomático depende de medidas paliativas como oxigenoterapia domiciliaria, rehabilitación respiratoria y farmacoterapia adyuvante. Esto muestra que los cuidados paliativos son un eje fundamental y no una intervención tardía (Oliveira E.,et al. 20202) (Undurraga P., 2020).

2. Dimensiones psicoemocionales y sociales

El impacto psicológico de la FPI es comparable al de enfermedades oncológicas, con alta prevalencia de ansiedad, depresión y sufrimiento emocional (Janssen K., 2020). La revisión resalta la necesidad de intervenciones psicoeducativas, acompañamiento terapéutico y apoyo a cuidadores. El abordaje paliativo integral no puede desvincularse de este componente, dado que mejora tanto la calidad de vida como la adherencia a los tratamientos (Mendes M, et al. 2020).

3. Dimensión ética y del final de vida

Los hallazgos de Akiyama et al. (2022) muestran que los pacientes con FPI experimentan muertes más medicalizadas y con menor planificación anticipada que los pacientes con cáncer pulmonar. Esta brecha evidencia la urgencia de protocolos de decisión compartida, planificación anticipada de cuidados y respeto a la autonomía (Micco A., 2010).

4. Impacto en la calidad de vida

Los ensayos y revisiones sistemáticas indican que los cuidados paliativos integrales mejoran indicadores de calidad de vida, reducen la percepción de disnea y disminuyen los niveles de ansiedad y depresión (Janssen et al., 2020; Zou et al., 2020). Además, se documenta una reducción en hospitalizaciones innecesarias y un mayor acceso a la atención domiciliaria (Micco et al., 2023). Esto confirma que el impacto no solo es clínico, sino también económico y organizativo para los sistemas de salud (Zou R., et al. 2024).

5. Rol de los equipos multidisciplinarios

La revisión muestra que la implementación efectiva de cuidados paliativos en FPI requiere equipos interdisciplinarios que incluyan neumólogos, enfermería de práctica avanzada, psicólogos y trabajadores sociales. En particular, la enfermería desempeña un papel clave en la monitorización de síntomas y en la educación al paciente y la familia, consolidando la dimensión de continuidad asistencial (Barja-Martínez et al., 2024) (Wijsenbeek et al., 2019).

6. Necesidad de políticas y modelos centrados en el paciente

Finalmente, la literatura revisada resalta la ausencia de guías clínicas específicas para cuidados paliativos en FPI, a diferencia de lo que ocurre en oncología (Hofman et al., 2024; Podolanczuk et

al., 2023). Esta carencia se traduce en inequidades en el acceso, variabilidad en la calidad de la atención y en la ausencia de modelos proactivos de detección temprana de necesidades. Avanzar hacia políticas de salud centradas en el paciente, con incorporación explícita de cuidados paliativos en la ruta de atención de la FPI, es esencial para mejorar la calidad de vida en esta población (Hofman D., et al. 2025).

CONCLUSIONES

La presente revisión sistemática permitió evidenciar que los cuidados paliativos integrales en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática constituyen un pilar esencial del abordaje clínico, al atender tanto las necesidades físicas como psicoemocionales, sociales y éticas que acompañan a la progresión de la enfermedad. Aunque los antifibróticos han demostrado capacidad para retrasar el deterioro, los cuidados paliativos ofrecen beneficios transversales que mejoran la calidad de vida, reducen la carga sintomática y promueven una atención más humanizada.

En cuanto a las dimensiones clínicas, el control de la disnea, la fatiga y la tos se consolidan como una prioridad, complementada con intervenciones no farmacológicas como la rehabilitación respiratoria y la oxigenoterapia. Sin embargo, la literatura revisada muestra que el acceso a estas medidas aún es limitada, especialmente en países en vías de desarrollo.

Respecto a las dimensiones psicosociales y emocionales, se confirma que la ansiedad, la depresión y el sufrimiento espiritual afectan tanto a pacientes como a cuidadores, lo que exige un abordaje integral e interdisciplinario que incluya apoyo psicológico, acompañamiento familiar y programas educativos. Estas intervenciones fortalecen la adherencia terapéutica y reducen el impacto emocional del curso clínico de la enfermedad.

En la dimensión ética y del final de vida, se identificó un déficit en la planificación anticipada de decisiones y en el respeto a la autonomía del paciente. Esta brecha demanda la creación de protocolos específicos que permitan garantizar un final de vida digno, evitando la medicalización excesiva y priorizando el acompañamiento humanizado.

Asimismo, la revisión resalta la importancia de los equipos multidisciplinarios en la implementación de los cuidados paliativos. La participación activa de la enfermera de práctica avanzada, junto con neumólogos, psicólogos y trabajadores sociales, asegura un enfoque integral, centrado en la continuidad asistencial y la cercanía con el paciente y su familia.

Referencias

1. Akiyama, N., Fujisawa, T., Morita, T., Koyauchi, T., Matsuda, Y., Mori, M., Miyashita, M., Tachikawa, R., Tomii, K., Tomioka, H., Hagimoto, S., Kondoh, Y., Inoue, Y., & Suda, T. (2022). End-of-life care for idiopathic pulmonary fibrosis patients with acute exacerbation. *Respiratory Research*, 23(1), 294. <https://doi.org/10.1186/s12931-022-02204-5>
2. Amigo, C. V. (2024). Neumopaliativo: el cuidado paliativo en patología respiratoria. *Revista médica Clínica Las Condes*, 35(3–4), 325–329. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2024.05.007>
3. Bando, M., Chiba, H., Miyazaki, Y., & Suda, T. (2024). Current challenges in the diagnosis and management of idiopathic pulmonary fibrosis in Japan. *Respiratory Investigation*, 62(5), 785–793. <https://doi.org/10.1016/j.resinv.2024.06.006>
4. Bassi, I., Pastorello, S., Guerrieri, A., Giancotti, G., Cuomo, A. M., Rizzelli, C., Coppola, M., Valenti, D., & Nava, S. (2024). Early palliative care program in idiopathic pulmonary fibrosis patients favors at-home and hospice deaths, reduces unplanned medical visits, and prolongs survival: A pilot study. *European Journal of Internal Medicine*, 128, 81–86. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2024.05.024>
5. Barril, S., Alonso, A., Rodríguez-Portal, J. A., Viladot, M., Giner, J., Aparicio, F., Romero-Ortiz, A., Acosta, O., & Castillo, D. (2020). Cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar intersticial difusa: resultados de una encuesta de ámbito nacional. *Archivos de Bronconeumología*, 54(3), 123–127. <https://doi.org/10.1016/j.arbres.2017.08.007>
6. Borsini, E., Montes Onganía, A., De Muria, M., Finn, B., & Golpe, R. (2023). Abordaje paliativo en enfermedades respiratorias avanzadas. *Respirar*, 15(4). <https://doi.org/10.55720/respirar.15.4.5>
7. Chen, E., & O'Mahony, S. (2025). Palliative care in the older adult with advanced lung disease. *Annals of Palliative Medicine*, 14(1), 90–100. <https://doi.org/10.21037/apm-24-111>
8. Cox, I. A., Borchers Arriagada, N., de Graaff, B., Corte, T. J., Glaspole, I., Lartey, S., Walters, E. H., & Palmer, A. J. (2020). Health-related quality of life of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: a systematic review and meta-analysis. *European*

- Respiratory Review: An Official Journal of the European Respiratory Society, 29(158), 200154. <https://doi.org/10.1183/16000617.0154-2020>
9. Hofman, D. E., Magrì, T., Moor, C. C., Richeldi, L., Wijsenbeek, M. S., & Waseda, Y. (2024). Patient-centered care in pulmonary fibrosis: access, anticipate, and act. *Respiratory Research*, 25(1), 395. <https://doi.org/10.1186/s12931-024-02997-7>
10. Janssen, K., Rosielle, D., Wang, Q., & Kim, H. J. (2020). The impact of palliative care on quality of life, anxiety, and depression in idiopathic pulmonary fibrosis: a randomized controlled pilot study. *Respiratory Research*, 21(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s12931-019-1266-9>
11. Lee, J. Y. T., Tikellis, G., Corte, T. J., Goh, N. S., Keir, G. J., Spencer, L., Sandford, D., Khor, Y. H., Glaspole, I., Price, J., Hey-Cunningham, A. J., Maloney, J., Teoh, A. K. Y., Watson, A. L., & Holland, A. E. (2020). The supportive care needs of people living with pulmonary fibrosis and their caregivers: a systematic review. *European Respiratory Review: An Official Journal of the European Respiratory Society*, 29(156), 190125. <https://doi.org/10.1183/16000617.0125-2019>
12. Lu-Song, J., Bakal, J. A., Younus, S., Moran-Mendoza, O., Harle, I., Morales, M., Rippon, N., Barratt, S. L., Adamali, H., & Kalluri, M. (2024). The Impact of Integrated Palliative Care on Survival in Idiopathic Pulmonary Fibrosis: A Retrospective Multicenter Comparison. *The American journal of hospice & palliative care*, 41(6), 610–618. <https://doi.org/10.1177/10499091231194722>
13. Mendes, M., Jales, S. M. C., Carvalho, R. T., Algranti, B. M., Anagusko, S. S., & Andrade, A. C. P. (2020). Cuidados bucais em paciente com fibrose pulmonar idiopática sob cuidados paliativos. Relato de caso. *Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo*, 29, 441–445. <https://doi.org/10.29381/0103-8559/20192904441-5>
14. Micco, A., Carpentieri, E., Di Sorbo, A., Chetta, A., & Del Donno, M. (2023). Palliative care and end of life management in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Multidisciplinary Respiratory Medicine*, 18, 896. <https://doi.org/10.4081/mrm.2023.896>
15. Núñez-Mondragón, Juan Pablo, Esquivel-Salinas, Irais Andrea, Bustamante-Altamirano, Myriam, & Guevara-López, Uría. (2025). Cuidados paliativos tempranos en pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas y multimorbilidad. Revisión de la literatura. *Revista*

- mexicana de anestesiología, 48(1), 55-62. Epub 15 de abril de 2025.<https://doi.org/10.35366/118368>
16. Oliveira, E. P. de, & Medeiros Junior, P. (2020). Palliative care in pulmonary medicine. Jornal brasileiro de pneumologia: publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, 46(3), e20190280. <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20190280>
17. Ortega, E., & González, E. (2021, November 23). Los paliativos al paciente pulmonar no deben ser al final de la enfermedad. Redacción Médica. <https://www.redaccionmedica.com/secciones/neumologia/los-paliativos-al-paciente-pulmonar-no-deben-ser-al-final-de-la-enfermedad-4874>
18. Paz-Pitto, Geidy Natalia, Pitto, Claudia Milena, Pérez, Patricia, & García-Perdomo, Herney Andrés. (2024). Cuidados paliativos: desafíos y oportunidades. Revista mexicana de urología, 84(3), e05. Epub 10 de marzo de 2025.<https://doi.org/10.48193/0cm71j66>
19. Peña Miguel, T., Ortoll Polo, V., Lizán, L., Armengol, S., & Ramón, A. (2022). Percepción de los pacientes en cuanto al manejo de la fibrosis pulmonar idiopática. Proyecto Explora-IPF. Open respiratory archives, 4(1), 100158. <https://doi.org/10.1016/j.opresp.2022.100158>
20. Santos Hevia-Aza, A. (2023). Depresión y ansiedad en la fibrosis pulmonar idiopática. e_BUAH. Biblioteca digital Universidad de Alcalá.
21. Zou, R. H., Kass, D. J., Gibson, K. F., & Lindell, K. O. (2020). The role of palliative care in reducing symptoms and improving quality of life for patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A review. Pulmonary Therapy, 6(1), 35–46. <https://doi.org/10.1007/s41030-019-00108-2>.

© 2025 por los autores. Este artículo es de acceso abierto y distribuido según los términos y condiciones de la licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0) (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>).