

## 6.5

# Atención al final de la vida y los cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica

*F. J. Sánchez Lora, J. Espíldora Hernández y I. Macías Guzmán*



### CONTENIDOS

#### Objetivos de aprendizaje

#### Introducción a la atención al final de la vida y los cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica

- Dificultades para aplicar cuidados paliativos en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica
- Hacia un modelo de provisión de cuidados paliativos integral

#### Recomendaciones de las principales guías de práctica clínica sobre los cuidados paliativos en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica

- Recomendaciones de atención paliativa en la guía GOLD
- Recomendaciones de atención paliativa en la guía GesEPOC

#### De la teoría a la práctica: a quién, cuándo, dónde y cómo llevar a cabo una atención paliativa a pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica

- A quién
- Dónde
- Cuándo
- Cómo
- Cuidar al cuidador
- Control de síntomas
- Aspectos éticos de la adecuación del esfuerzo terapéutico
- Situación de los últimos días

#### La estrategia en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica del Sistema Nacional de Salud

#### Bibliografía



## OBJETIVOS DE APRENDIZAJE

- Conocer el paradigma de la atención al final de la vida y los cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- Reconocer la necesidad de iniciar cuidados paliativos y una atención al final de la vida en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- Revisar las recomendaciones de las principales guías de práctica clínica al respecto.
- Saber decidir a quién, dónde, cuándo y cómo aplicar este tipo de atención y cuidados.
- Contribuir al desarrollo de los objetivos general y específicos de la línea estratégica de cuidados paliativos de la Estrategia en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica del Sistema Nacional de Salud.

## INTRODUCCIÓN A LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA

El objetivo que persigue la atención paliativa que cualquier paciente precise es prevenir y aliviar su sufrimiento, proporcionando al paciente y sus familiares la mejor calidad de vida posible en su afrontamiento de las enfermedades graves. La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que los cuidados paliativos pueden ser administrados a los pacientes junto con otras terapias específicas, independientemente del riesgo de muerte a corto o medio plazo, en función de las necesidades y preferencias de los pacientes, no estando restringidos a los momentos evolutivos terminales de las enfermedades.

Los cuidados paliativos no constituyen en la actualidad una especialidad médica en España, a diferencia de numerosos países europeos, si bien en los últimos años existe gran interés por parte de varias sociedades científicas —entre ellas la de Medicina interna— en que se autorice la posibilidad de formarse en este terreno como área de capacitación específica, dado que el aprendizaje de conocimientos y habilidades a lo largo del programa de especialización suele ser insuficiente. Por ello, y dado que la necesidad de ofrecer esta atención a los pacientes se va incrementando paralelamente a la mayor longevidad y prestaciones sanitarias de nuestros pacientes, es recomendable incluir la atención paliativa en nuestra práctica diaria.

La historia natural de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) describe básicamente tres patrones evolutivos: el de aquellos que presentan una estabilidad mantenida durante años; el de los que su capacidad funcional va reduciéndose progresivamente, y el de los que presentan episodios de agudización que aceleran la pérdida de dicha capacidad funcional. En cualquiera de los dos últimos grupos de pacientes puede alcanzarse un estado clínico dominado por la sintomatología refractaria a los tratamientos convencionales, que podemos denominar estadio final de la EPOC, en el que encontramos un estado funcional deficiente, una sintomatología elevada y una calidad de vida global reducida. En estos escenarios avanzados de la enfermedad, muchos pacientes y sus cuidadores experimentan distrés físico y psicológico, lo que se traduce en unas necesidades no cubiertas de cuidados paliativos. Dado que la EPOC no puede curarse, el principal objetivo clínico es mantener la calidad de vida y la funcionalidad, lo cual está en consonancia con los principios del tratamiento paliativo.

Los síntomas van sumándose a medida que la enfermedad avanza, siendo la disnea, el dolor, la asfenia, la tos y los rasgos de ansiedad y depresión los más habituales, los cuales conllevan una reducción en las actividades físicas y sentimientos de aislamiento social. En un estudio se detalla que el 41 % de los pacientes que fallecieron por EPOC salieron de sus domicilios una o menos veces al mes en el último año de vida, lo cual nos da una idea de la reducida calidad de vida que presentan los pacientes con EPOC en etapas avanzadas de la enfermedad.

Por el contrario, la dificultad de establecer una adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes con EPOC facilita resultados como los de un estudio que evaluó los cuidados al final de la vida para todos los pacientes fallecidos en hospitales del Veterans Administration, destacando que aquellos con insuficiencia cardiopulmonar tenían más probabilidad de fallecer en las unidades de cuidados intensivos (UCI) que los que tenían cáncer (34 % vs. 13,4 %). Los familiares de aquellos que fallecieron por cáncer o demencia comunicaron una mejor calidad de cuidados al final de la vida que aquellos con insuficiencia cardio-respiratoria, en parte porque tenían mejor acceso a los servicios de cuidados paliativos que abordan los objetivos adecuados de atención. La percepción de los familiares de una peor calidad de cuidados al final de la vida fue la realizada en las UCI.



## RECUERDE

Dado que la EPOC no puede curarse, el principal objetivo clínico es mantener la calidad de vida y la funcionalidad, lo cual está en consonancia con los principios del tratamiento paliativo.

Estos datos han dado pie a que la OMS considere la EPOC como una de las patologías más comunes para la que la atención paliativa no es adecuada, en el sentido de que se encuentra claramente infrutilizada (Fig. 6.5-1 y 6.5-2).

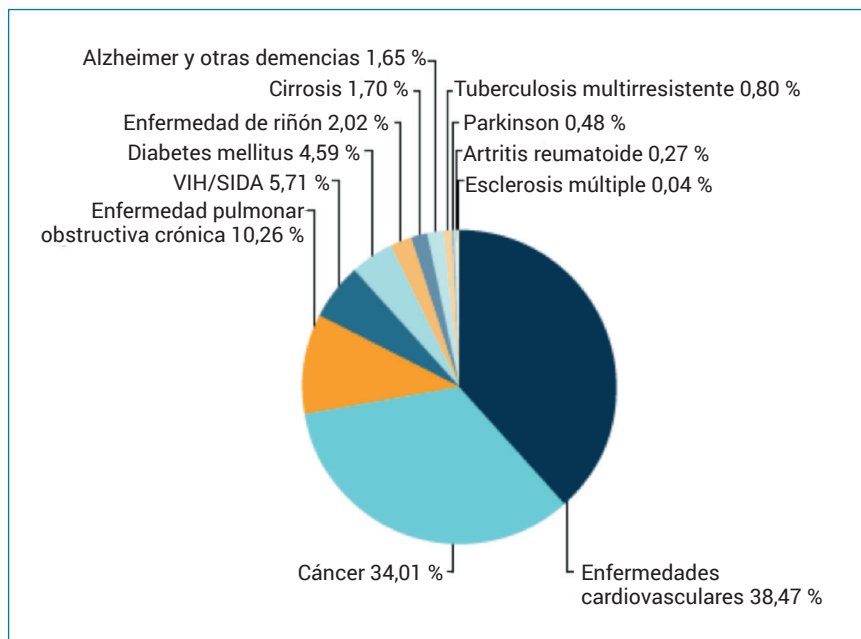


Figura 6.5-1. Distribución de adultos necesitados de cuidados paliativos al final de la vida, por grupos de enfermedades.

## Dificultades para aplicar cuidados paliativos en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Dejando a un lado la importancia de las políticas en salud de las administraciones y sus recursos destinados a la cobertura de esta necesidad asistencial, encontramos una serie de barreras para llevar a cabo una atención paliativa efectiva, que incluyen: una percepción confusa de los cuidados paliativos, dificultad para establecer el pronóstico de la enfermedad y una predicción segura de la mortalidad a corto plazo, una comunicación médico-paciente que a veces debe ser liderada por familiares, escasas directrices en las

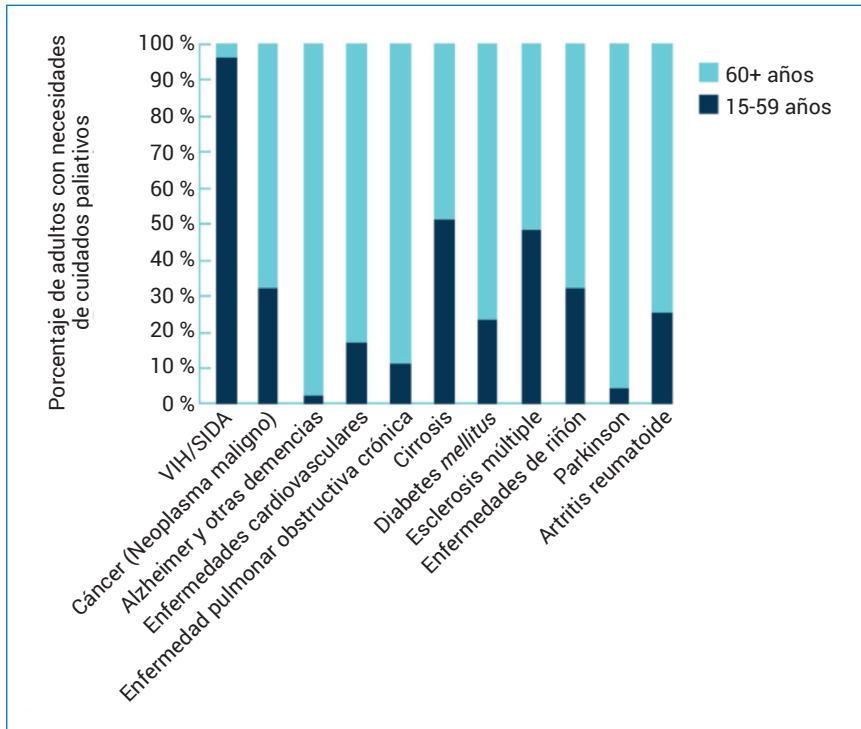


Figura 6.5-2. Distribución de adultos necesitados de cuidados paliativos al final de la vida, por edades y grupos de enfermedades.

guías de práctica clínica para la aplicación y evaluación de la atención paliativa, unos sistemas sanitarios con cartera de servicios heterogéneas, etc. (Tabla 6.5-1) .

Tabla 6.5-1. Barreras para los cuidados paliativos	
A. Relacionadas con el paciente y su familia	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rechazo a discutir el pronóstico vital y los cuidados al final de la vida</li> <li>2. Falta de confianza en el personal sanitario</li> <li>3. Falta de conocimiento de la enfermedad y su progresión</li> <li>4. Falta de conocimiento de los servicios disponibles</li> </ol>
B. Relacionadas con el médico	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comunicación pobre con los pacientes                             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Incomodidad con la discusión al final de la vida</li> <li>b. Escasez de tiempo para las discusiones</li> <li>c. Miedo a desesperanzar al paciente</li> <li>d. Variabilidad en la trayectoria del curso de la EPOC</li> </ol> </li> <li>2. Falta de formación en cuidados paliativos</li> </ol>
C. Relacionadas con el Servicio de Salud	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Recursos e instalaciones inadecuadas</li> <li>2. Heterogeneidad de recursos</li> <li>3. Falta de herramientas clínicas integrales para la evaluación de la calidad de vida</li> </ol>
Modificado de Hardin KA et al.	

La comunicación entre médicos y pacientes continúa siendo una barrera para los cuidados paliativos avanzados y el tratamiento sintomático de la EPOC. Se añaden otras barreras que parten de los médicos, como la creencia de que los cuidados paliativos deben iniciarse en situaciones de últimos días, o que su planteamiento genera ansiedad o depresión, la falta de tiempo para dedicarlo al intercambio de opiniones,

o la falta de continuidad asistencial entre niveles, lo que dificulta la perspectiva temporal para recomendar su inicio. Por parte de los pacientes, también se identifican barreras de comunicación, como la creencia de que sean los médicos los que inicien estas conversaciones, miedo y rechazo a hablar de ello, así como escaso conocimiento de su enfermedad.

Por tanto, la de la comunicación es una barrera que podría mejorarse potenciando determinados hechos y circunstancias que pueden darse, tales como:

- Por parte del médico: habitual buena relación médico-paciente, médicos que atienden a muchos pacientes con enfermedad pulmonar, médicos que atienden a pacientes con episodios agudos previos.
- Por parte del paciente y familia: la confianza de los pacientes en su médico, los pacientes interpretan las habilidades de los médicos como muy buenas, la creencia de los pacientes de que los médicos realmente se preocupan por ellos, o encontrar pacientes que tenían familiares o amigos que han fallecido recientemente.

Una barrera que inquieta al clínico atañe al hecho de que la EPOC se ha considerado como una enfermedad progresiva caracterizada por la aceleración de la pérdida normal de la función pulmonar asociada a la edad; sin embargo, disponemos de pruebas que hacen relativizar esta consideración. Así, aunque más de la mitad de los pacientes pueden seguir esta trayectoria, en varios estudios de longitudinales de cohortes se demuestra una estabilización, e incluso mejoría, con el tiempo de la función pulmonar en otros pacientes tratados, al igual que disponemos de la evidencia de individuos que con función pulmonar subóptima a edad temprana desarrollan EPOC con un ritmo de pérdida funcional con la edad dentro del rango de normalidad. Autores como Soler-Cataluña *et al.* sugieren cambiar el concepto de progresión por el de control de la EPOC para evaluar clínicamente su avance o estabilización. Por ello, junto con la característica de que su curso evolutivo puede venir interrumpido por agudizaciones, es difícil marcar un punto en el que identificar el tiempo adecuado de aplicar una atención paliativa.

## Hacia un modelo de provisión de cuidados paliativos integral

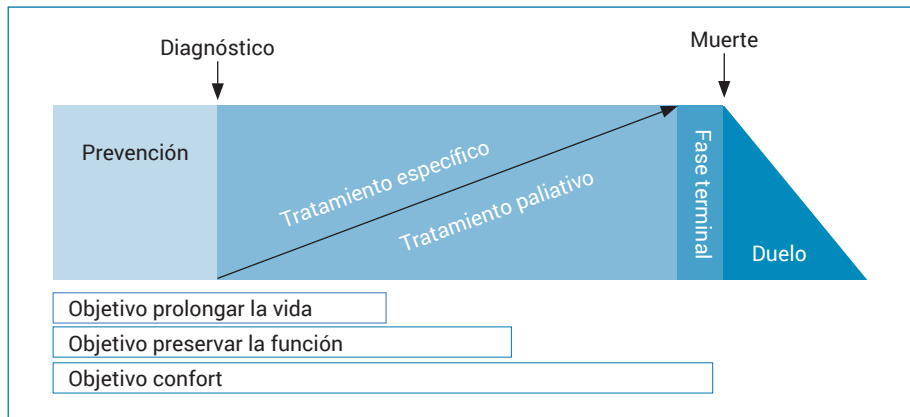
Los criterios con los que iniciar y seleccionar a los pacientes para las necesidades tempranas de cuidados paliativos necesitan ser establecidos (Tabla 6.5-2). Además, será necesario asignar las responsabilidades de aplicar estos cuidados, estimándose indispensable una formación específica y experiencia en los principios generales y prácticas de la atención paliativa para los clínicos que los apliquen a los pacientes con EPOC.

**Tabla 6.5-2. Criterios de selección para cuidados paliativos en pacientes con EPOC grave**

- Estadios avanzados de la GOLD (II-IV)
- $\geq 2$  ingresos hospitalarios en el último año por agudización de la EPOC
- Índice BODE  $\geq 5$
- Ingreso en UCI por fallo respiratorio
- VMNI en domicilio con CPAP o BiPAP
- Oxigenoterapia crónica domiciliaria
- Pérdida de peso mayor a un 10 % en los últimos 6 meses, o  $< 21 \text{ kg/m}^2$
- Concomitante insuficiencia cardíaca
- Pacientes sometidos a cirugía pulmonar
- Mal soporte sociofamiliar
- Presencia de ansiedad o depresión
- Pacientes con mal control sintomático
- Pacientes dependientes para sus ABVD

ABVD: actividades básicas de la vida diaria; BiPAP: presión positiva binivel de vías aéreas; CPAP: presión positiva continua de vías aéreas; VMNI: ventilación mecánica no invasiva.  
Modificado de Hardin KA et al.

El modelo preconizado aboga por una progresividad de la atención paliativa en los pacientes con EPOC. Lo ideal sería iniciarla precozmente, al tiempo del diagnóstico, y continuar en el seno familiar hasta que finalice el período de duelo (Fig. 6.5-3). Los objetivos de cuidado del paciente dirigirán la extensión de las medidas que se han de tomar, que pueden cambiar a lo largo del tiempo. Una atención paliativa simultáneamente combinada con la terapia dirigida a la enfermedad ofrece resultados positivos, al igual que en otros tipos de pacientes, proporcionando una mayor garantía de que el paciente incluido en este modelo de atención fallezca en el domicilio, frente a los que reciben unos cuidados convencionales.



**Figura 6.5-3.** Cuidados paliativos integrados para pacientes con EPOC y sus familiares. Adaptado de GesEPOC-2012.

Proyectos como The Education of Palliative and End-of-Life Care (EPEC) han desarrollado guías para mejorar la comunicación general a fin de establecer los objetivos de cuidado con el paciente, comunicar malas noticias, o no aplicar o suspender cuidados iniciados. En países donde los cuidados paliativos se reconocen como especialidad, el currículum debe abordar unos dominios de conocimiento y habilidades que mejoren la atención a los pacientes (Tabla 6.5-3).

**Tabla 6.5-3. Dominios principales del currículum de cuidados paliativos**

- Comunicación con los pacientes y sus familias, incluida la comunicación de malas noticias y la discusión de metas y preferencias
- Ética y toma de decisiones
- Cuestiones legales
- Evaluación y manejo de los síntomas. Evaluar y mejorar la calidad de vida y la funcionalidad
- Identificación y manejo de comorbilidades médicas y complicaciones
- Apoyo psicosocial y espiritual
- Muerte y morir
- Apoyo de duelo para la familia
- Abordaje de la atención paliativa y los cuidados residenciales (hospice)
- Trabajo en equipo interdisciplinario

Adaptado de Lynn J et al.

La rehabilitación pulmonar proporciona un acercamiento multidisciplinar con metas a menudo idénticas a la de la atención paliativa, más focalizada en el ejercicio y la educación sobre la enfermedad, con el objetivo primordial de mejorar la calidad de vida a través de una mayor tolerancia al esfuerzo, mejorando el estado funcional y el control de síntomas. Se recomienda un programa de rehabilitación integral de ejercicio individualizado, fortalecimiento, acondicionamiento pulmonar y estrategias de abandono del tabaquismo en pacientes sintomáticos. La integración de la rehabilitación pulmonar en los cuidados paliativos de pacientes con EPOC podría ser de gran beneficio para los pacientes, tal y como proponen *The National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) guidelines* (Tabla 6.5-4).

**Tabla 6.5-4. Componentes de la rehabilitación pulmonar**

- Ejercicios de fortalecimiento
- Evaluación de la composición corporal
- Educación de la enfermedad
- Abandono del tabaquismo
- Autogestión/eficiencia
- Evaluación psicosocial
  - Depresión
  - Ansiedad
  - Apoyo social
  - Evaluación familiar
  - Sexualidad
- Ética
  - Directivas anticipadas: planificación de la atención avanzada
  - Final de la vida/espiritualidad

Modificado de *The National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) guidelines*.



## RECUERDE

Para llevar a efecto una mayor asistencia paliativa a los pacientes con EPOC es preciso superar unas barreras tanto por parte del paciente como del médico.

## RECOMENDACIONES DE LAS PRINCIPALES GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA

Conscientes de la necesidad de proporcionar cuidado paliativo a un grupo numeroso de pacientes con EPOC, las guías de práctica clínica de mayor difusión han ido incorporando paulatinamente recomendaciones más o menos detalladas del abordaje de la atención paliativa a estos pacientes y sus familias.

### Recomendaciones de atención paliativa en la guía GOLD

En los primeros informes, la guía GOLD (Global Obstructive Lung Disease) no hacía mención expresa a la necesidad de ofrecer cuidados paliativos a los pacientes con EPOC, siendo la actualización de 2015 la primera en la que se recogen; y ya en la reciente revisión de 2019 es cuando ha pasado a incorporar de manera clara las pruebas que respaldan el tratamiento de prevención y de mantenimiento, con un breve apartado específico que se centra en los síntomas principales y en los centros para pacientes terminales (*hospice*). Entiende que los cuidados paliativos abarcan los enfoques para el control de síntomas independientemente de la etapa de la enfermedad o la necesidad de otras terapias, así como el manejo de pacientes terminales cercanos a la muerte. Apunta a que el ingreso hospitalario puede ser una ocasión adecuada para iniciar con el paciente y sus familiares las conversaciones sobre los cuidados paliativos avanzados, dialogar sobre su opinión a cerca de la reanimación, directivas avanzadas y preferencias del lugar de fallecimiento. Destaca numerosos síntomas que confluyen en pacientes con EPOC, tales como fatiga, disnea, depresión, ansiedad, insomnio, que requieren tratamientos paliativos basados en síntomas. Se les avisa de que los pacientes con EPOC tienen menos probabilidades de recibir tales servicios en comparación con los pacientes con cáncer de pulmón.

Destaca, como terapia relevante para la disnea en todos los pacientes con EPOC que lo precisen, el empleo de los opiáceos, la estimulación eléctrica neuromuscular, la vibración de la pared torácica y los ventiladores que soplan aire en la cara. También resalta la mejora de la fatiga mediante una apoyo nutri-

cional, la educación en el autotratamiento, la rehabilitación pulmonar y las intervenciones psicossomáticas (Tabla 6.5-5).

**Tabla 6.5-5. Cuidados paliativos, terminales y centros para pacientes terminales en la EPOC**

- Los opiáceos, la estimulación neuromuscular eléctrica, la oxigenoterapia y los ventiladores enfocados a la cara pueden aliviar la dificultad respiratoria (nivel de evidencia C).
- En los pacientes desnutridos, los suplementos alimenticios pueden mejorar la fuerza de los músculos respiratorios y el estado de salud global (nivel de evidencia B).
- La fatiga puede aliviarse con la educación sanitaria del autotratamiento, la rehabilitación pulmonar, el apoyo nutricional y las intervenciones psicossomáticas (nivel de evidencia B).

Adaptada de GOLD-2019.

## Recomendaciones de atención paliativa en la guía GesEPOC

Desde el primer informe de GesEPOC (Grupo español para el estudio de la EPOC), en 2012, hasta la reciente revisión de 2017, esta guía nacional recogía un espacio significativo para recomendar el modo de proceder en la evaluación y tratamiento de los pacientes con EPOC que pueden fallecer en los siguientes 6-12 meses (Tabla 6.5-6). Aclaran que los cuidados paliativos por sí mismos no aceleran la muerte y mejoran la calidad de vida.

**Tabla 6.5-6. Perfil del paciente que puede fallecer en los siguientes 6-12 meses**

Escasa actividad física	Dependencia de otros para las actividades básicas de la vida diaria No se viste cada día No puede subir unos pocos escalones sin parar Anda menos de 30 minutos al día
Consumo de recursos sanitarios	Tres o más exacerbaciones graves (visitas a urgencias u hospitalizaciones) en el año anterior Más de 21 días ingresado en el hospital el año anterior
Afectación del estado general	Comorbilidades Índice de masa corporal < 21 Disnea (3-4) en la escala modificada de la MRC Valores índice BODE entre 7 y 10 FEV1 < 30 %
Situaciones personales y sociales	Edad avanzada

Adaptada de GOLD-2019.

Resaltan que entre los síntomas asociados a la EPOC avanzada el más prevalente es la disnea (97 % de los pacientes), la somnolencia, la falta de energía (68 %), la depresión (50 %), el dolor (43 %) y la ansiedad (25 %). Estos síntomas pueden pasar desapercibidos si no se interroga de forma dirigida, pues los pacientes acaban incorporando los síntomas y las limitaciones derivadas de estos a su estilo de vida.

Afirman que la decisión de iniciar los cuidados paliativos para el control de síntomas refractarios a la terapia convencional no debe basarse en la esperanza de vida, sino que se deben incorporar según las necesidades del paciente mediante la valoración periódica de los síntomas y la incorporación progresiva de las medidas de paliación sin abandonar el tratamiento reglado de la enfermedad (Fig. 6.5-4). Previenen sobre la confusión entre los cuidados paliativos y la sedación paliativa (que se incluye como un apartado de uso eventual dentro de los cuidados paliativos), y la conveniencia de que lo que se pacte con el paciente y su familia debe quedar claramente reflejado en la historia clínica, sabiendo que puede variar durante el ingreso en función de la evolución del paciente.

Siendo fundamental la comunicación con el paciente y sus familiares, esta debe realizarse preferentemente con el paciente estable, a través de varias entrevistas, y las preferencias del paciente deben reflejarse



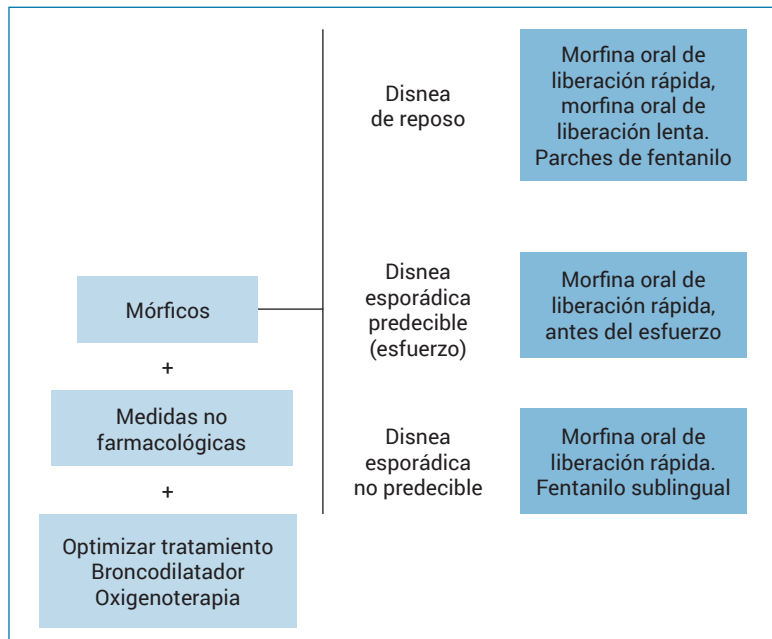


Figura 6.5-4. Escalonamiento del tratamiento de la disnea en pacientes con EPOC. El cambio de nivel no implica en ningún caso abandonar el tratamiento anterior. Adaptado de GesEPOC-2017.

en la historia clínica y reevaluarse durante la evolución de la enfermedad. En caso de crisis con riesgo vital sin toma previa de decisiones, puede ser útil pactar con el paciente y su familia el límite de las intervenciones. Es importante que el paciente y sus familiares entiendan que discutir sobre el pronóstico o realizar un plan terapéutico no significa dejar de cuidar al paciente, ni suspender los tratamientos que le sean útiles. Tampoco se puede obligar al paciente a recibir información no solicitada. Durante las entrevistas, el profesional debe plantearse si el paciente quiere más información, qué es lo que quiere saber y si está preparado para recibir la información.

Destacan como puntos claves generales que hay que tener en cuenta en el tratamiento de los pacientes EPOC avanzados los recogidos en la [tabla 6.5-7](#). Reconocen la posible necesidad de contactar con un equipo especializado en cuidados paliativos para dar respuesta a situaciones clínicas complejas.

Tabla 6.5-7. Puntos clave sobre cómo tratar la EPOC al final de la vida
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los cuidados paliativos son complementarios y no sustituyen el tratamiento convencional de la EPOC.</li> <li>• Los cuidados paliativos deben basarse en las necesidades de los pacientes y no en la esperanza de vida.</li> <li>• La comunicación con el paciente y los familiares o cuidadores es fundamental y constituye una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua y a la seguridad e información que el paciente necesita para recibir ayuda y ayudarse a sí mismo.</li> <li>• Se debe atender de forma especial al tratamiento farmacológico de la disnea y de la ansiedad o depresión.</li> </ul>
Adaptado de GesEPOC-2017.

En la primera edición de la guía GesEPOC se reseñaban las conclusiones de una encuesta realizada a pacientes con EPOC, en la que quedan patentes hechos que necesitan mejorarse, tales como que el 11 % de los pacientes manifiesta que la información recibida ha sido nula en el momento del diagnóstico, el 29 % indica que debería mejorarse la coordinación entre médicos, un 30 % tiene contacto con más de 4 profesionales, la cuidadora suele ser la esposa, aprecian un escaso papel del neumólogo en la agudiza-

ción, solo el 27 % de los pacientes estarían dispuestos a tomar decisiones por ellos mismos en el curso de la agudización (previo consejo médico), y que el ingreso hospitalario es una de las situaciones que más temen los pacientes. En dicha guía se apuntan unas recomendaciones surgidas del debate estructurado con pacientes EPOC (Tabla 6.5-8).

**Tabla 6.5-8. Puntos clave resultantes del debate estructurado con pacientes EPOC**

Información	Especialmente al inicio de la enfermedad. Explicar la relación causal con el consumo de tabaco. Necesidad de recibir información escrita, sencilla y práctica. Información a lo largo de la evolución de la enfermedad, especialmente en las fases avanzadas.
Educación para la salud (autocuidado)	Importancia de los programas de educación terapéutica. Buena valoración de las actividades grupales. Implicar al paciente en su propio cuidado (planes de acción). Importancia del ejercicio físico y de la rehabilitación.
Deshabitación tabáquica	Las unidades de deshabitación no son la única solución. Los pacientes requieren tratamientos personalizados.
Calidad asistencial	Simplificar los procedimientos administrativos. Garantizar la continuidad de los cuidados y la coordinación de los distintos dispositivos asistenciales. Valoración muy positiva del profesional responsable de la «gestión de casos» Agilizar las remisiones cuando sean precisas Promover la atención de proximidad siempre que sea posible
Agudizaciones	La agudización es uno de los problemas que más preocupa al paciente. La existencia de un profesional de referencia podría ejercer un papel muy importante en el tratamiento de las agudizaciones. Mecanismos para anticipar las agudizaciones y actuar de forma temprana.
Apoyo personal y social	Se reconoce la importancia de garantizar el soporte al cuidador (incluido el acceso a recursos económicos). Acceso de los profesionales sanitarios a la información sobre apoyo personal y social para poder difundirla. El apoyo psicológico debe considerarse tanto para el paciente como para el cuidador. Poca presencia práctica de las organizaciones de pacientes (debería aumentar el papel de estas organizaciones).
Adaptado de GesEPOC-2012.	

## DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA: A QUIÉN, CUÁNDO, DÓNDE Y CÓMO LLEVAR A CABO UNA ATENCIÓN PALIATIVA A PACIENTES CON ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA

### A quién

Basándonos en los sistemas de clasificación de gravedad de la EPOC más aceptados a nivel nacional e internacional, podríamos incluir en este estadio avanzado de la EPOC a aquellos pacientes clasificados en el grupo de riesgo alto y estadio grave o muy grave del Grupo español para el estudio de la EPOC (GesEPOC), o en estadio 4 de la Global Obstructive Lung Disease (GOLD). Estos sistemas de clasificación han ido ampliando los criterios basándose en los que establecían la gravedad de los pacientes, hasta el punto de que la cuantificación del grado de obstrucción de la vía aérea ha quedado relegada a un segundo plano, primando los criterios clínicos (grado de disnea, calidad de vida, comorbilidad, exacerbaciones previas) (Tabla 6.5-6).

Se dispone de otros instrumentos de cribado de los pacientes con patologías crónicas que pueden ser candidatos a recibir atención paliativa, como el instrumento NECPAL-CCOMS-ICO. Asimismo, son

de utilidad para graduar el nivel de complejidad de la situación clínica y la prioridad en la atención otros instrumentos, como el IDC-Pal.



## RECUERDE

Los cuidados paliativos deben ofrecerse de modo precoz a todos los pacientes con EPOC, con la intensidad y graduación requeridas individualmente en su evolución clínica.

### Dónde

El lugar en el que pueden aplicarse los cuidados paliativos puede ser tanto en Atención primaria (domicilio, centro de salud) como en Atención especializada (consultas de especialidad, servicio de urgencias, hospital de día, hospitalización de agudos, hospitalización de crónicos), con la intensidad proporcional a los recursos disponibles en cada lugar, y en función de los programas puestos en marcha por las políticas de cada administración responsable.

El elemento clave en la organización de los cuidados es la continuidad asistencial. Por este motivo, es imprescindible garantizar la cooperación y la unidad de objetivos de los diversos dispositivos asistenciales, aunque operen en diferentes entornos asistenciales.

Un ejemplo de planificación de la asistencia sanitaria de los pacientes con necesidades de cuidados paliativos puede ser el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos que existe en la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

### Cuándo

El planteamiento de iniciar los cuidados paliativos en pacientes con EPOC es controvertido, tanto por la selección de los casos como por la elección del momento.

El estudio de parámetros que permitan predecir un pronóstico vital en pacientes con EPOC en etapas avanzadas selecciona habitualmente el FEV1, la frecuencia de exacerbaciones, hipoxemia, hipercapnia, hipertensión pulmonar, índice de masa corporal (IMC), edad, escalas de síntomas y comorbilidad. Sin embargo, debido a la gran variabilidad individual, los estudios que emplean estos parámetros han tenido resultados contradictorios, dificultando el establecimiento de un pronóstico de supervivencia en estos pacientes.

Pese a que la EPOC es una patología crónica limitante de la vida, el establecimiento cierto del pronóstico de un individuo continúa siendo un reto clínico. El curso natural de una progresiva reducción de la funcionalidad en la EPOC suele verse interrumpido por exacerbaciones agudas con riesgo vital, que en el mejor de los casos suelen conllevar a grados de recuperación funcional inferiores a los de partida. Esta evolución errática de progresión de la enfermedad dificulta la identificación de un punto de transición hacia un estadio clínico terminal. Además de ello, otras comorbilidades frecuentes en los pacientes con EPOC influyen en la dificultad de establecer un pronóstico vital. En el *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT)* se evaluaron los pacientes con EPOC basándose tanto en características respiratorias específicas de la enfermedad como generales, resultando el ingreso en un centro de cuidados (*hospice*) la variable predictiva más significativa de mortalidad a los 6 meses.

Los estudios clásicos aportan pruebas más específicas en la EPOC sobre factores como la edad, comorbilidades, grado de obstrucción pulmonar, índice de masa corporal, agudizaciones respiratorias graves y estado funcional. Sin embargo, en una reciente revisión sistemática de estudios originales que destacaban criterios relacionados con el inicio de cuidados paliativos se seleccionaron los que presentaban una relación con la mortalidad a un año, aunque, cuando se probó su comportamiento en una cohorte de validación, no se mostraron con suficiente capacidad predictiva. Entre los criterios con mayor capacidad

## Tema 5: Atención al final de la vida y los cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica

predictiva destacaron una puntuación de los índices BODE  $\geq 7$  (HR: 3,74) o CODEX  $\geq 7$  (HR: 2,42) y de las escalas de calidad de vida específica Saint George  $\geq 61$  (HR: 2,60), de depresión Yesavage  $\geq 5$  (HR: 2,24) o de disnea mMRC  $\geq 3$  (HR: 1,80), que contrastó con la falta de significación estadística del consagrado valor predictivo de una FEV1  $\leq 30$  %. Otra revisión sistemática reciente exploró la capacidad predictiva de muerte en los 12 meses siguientes de variables pronósticas identificadas (PCR, estado de fumador, peso, estado nutricional, etc.), índices multicomponentes validados (ADO, BODE, Charlson, DOSE, etc.) y herramientas diseñadas específicamente por expertos para conocer las necesidades de cuidados paliativos (NECPAL, RADPAC, GSF-PIG, SPICT), sin ofrecer resultados predictivos fiables.

Por tanto, ninguno de los criterios considerados debería emplearse como criterios exclusivos para indicar el inicio de cuidados paliativos en pacientes con EPOC, por su baja capacidad predictiva de mortalidad a corto y medio plazo.

Una herramienta para identificar a los pacientes en estadio avanzado es la pregunta «sorpresa», empleada con frecuencia en los pacientes en enfermedad renal avanzada. Con este método, el médico se pregunta: «¿Me sorprendería si mi paciente pudiese fallecer en los próximos 12 meses?». Según la respuesta sea negativa o afirmativa, los cuidados paliativos básicos o los avanzados debieran ser considerados. La aplicación de este criterio en pacientes con EPOC no deja de ser controvertida cuando tenemos en consideración la metodología de algunos estudios que propugnan su empleo, debido a que en el estudio SUPPORT las entrevistas a los clínicos fueron realizadas 5 días antes del fallecimiento de los pacientes con EPOC, y los médicos predijeron una probabilidad de supervivencia del 50 % a los 6 meses (SUPPORT). A esta imprecisión se añade la obtenida de médicos intensivistas que trataban a pacientes con EPOC y asma, que estimaron una supervivencia del 10 % a los 6 meses, comprobándose que alcanzó al 40 % en su seguimiento.

Continúan realizándose, no obstante, esfuerzos por grupos de estudio con el objetivo de diseñar herramientas específicas para pacientes con EPOC que detecten casos que se beneficien del inicio proactivo de los cuidados paliativos. Recientemente, unos autores holandeses han desarrollado la herramienta ProPal-COPD, que aglutina unos factores predictivos (la «pregunta sorpresa», cuestionario CCQ, edad, hospitalizaciones previas, comorbilidad, dependencia, disnea, IMC, FEV1, VMNI) que le confieren un poder discriminatorio aceptable (AUC: 0,82) en la cohorte de estudio para predecir la mortalidad en un año, si bien habrá que verificarla en la práctica clínica de nuestro entorno.

Estos resultados explican en parte que el comienzo de cuidados paliativos y discusión del enfoque del final de la vida no suele hacerse hasta etapas muy avanzadas, o en momentos de agudizaciones, en los que con frecuencia el paciente no puede manifestar su voluntad. Incluso en estadios finales de la EPOC, los cuidados paliativos son infrutilizados; aunque su empleo se ve incrementado paulatinamente en los últimos años, las cifras de uso en los pacientes con EPOC no alcanzan el 3 %.

El criterio guía fundamental para contemplar el inicio de los cuidados paliativos en un paciente con EPOC deberá ser la refractariedad de sintomatología al tratamiento habitual, ajustado a las preferencias del paciente, pasando a un segundo plano los criterios de estimaciones de supervivencia debido a la imprecisión de los criterios empleados actualmente.

Los cuidados paliativos pueden ser empleados en cualquier estadio de la enfermedad, no solo en situaciones de últimos días, añadiendo valor a la terapia convencional y el máximo bienestar al paciente y sus familiares. Lo recomendable es no esperar a alcanzar los estadios clínicos graves para plantear la inclusión de medidas paliativas en el tratamiento de los pacientes y sus familias, con la progresividad e intensificación requeridas en cada momento, compatibilizándolas con aquellas medidas terapéuticas más específicas de la enfermedad que se estimen útiles para el control sintomático y mejorar su bienestar. En los estadios más precoces hay mayor probabilidad de que el paciente pueda participar en una toma de decisiones compartida, una vez que reciba la información adecuada, y manifestar con claridad sus deseos.

Pueden ser buenas ocasiones para plantear este tipo de discusiones los momentos de transición, como el inicio de tratamientos nuevos o diferentes que supongan cierto impacto en el estilo de vida de los

pacientes (oxigenoterapia, ventilación mecánica no invasiva), la falta de mayores opciones de tratamiento que prolonguen la supervivencia, la constatación de una reducción significativa de la función pulmonar, un aumento de la frecuencia de visitas a los servicios de urgencias u hospitalizaciones, planteamiento de tratamientos quirúrgicos (trasplante, reducción de volumen pulmonar).

## Cómo

Una vez se haya estimado conveniente el momento de acordar una primera entrevista dirigida a plantear información sobre el pronóstico, las opciones de tratamiento, el «techo terapéutico» que se desee, el lugar en el que recibir los cuidados avanzados y cualquier otra información referente a los recursos disponibles en el ámbito en que se encuentre el paciente, la discusión debería estar centrada en el paciente y presentar la información equilibrando las expectativas con la realidad. La información que se obtenga sobre la percepción del paciente del impacto de la enfermedad en su vida, la gravedad de la enfermedad y el pronóstico guiarán al clínico a lograr este equilibrio. Debe mostrarse sensibilidad a la respuesta del paciente a la discusión de estos problemas debido a la amplia variación en las respuestas que pueden encontrarse. Existen guías que ayudan a establecer una orientación metódica para explorar las necesidades de información de los pacientes en riesgo vital.

El contenido de las conversaciones con paciente y familiares en relación con su plan de cuidados debería incluir aspectos de interés como el curso evolutivo esperado, las opciones de tratamiento, las metas de cuidado del paciente (mayor supervivencia, mayor tiempo en domicilio, control de determinados síntomas, etc.), los valores prioritarios y creencias del paciente, así como el proceso de la muerte.

Toda la información recogida en las entrevistas planteadas debería resumirse y quedar reflejada en la historia clínica del paciente, para servir de orientación en las propuestas de cuidados, reevaluándolas periódicamente, según las eventualidades clínicas y deseos del paciente.

Debe ofrecerse al paciente y su familia información sobre el derecho a cumplimentar un documento de voluntades vitales anticipadas, que dejaría constancia oficial en el Registro de Voluntades Anticipadas de los deseos del paciente, y que se podría modificar a criterio del paciente. Se trata de un documento que firma el paciente en el que se recogen expresamente sus deseos en lo que se refiere al tratamiento y los cuidados que quiere recibir, en situaciones clínicas que no le permitan decidir por sí mismo. Son de gran ayuda a la hora de tomar decisiones terapéuticas en fases finales de la enfermedad. No sustituyen a las decisiones que toma el paciente consciente, y en el uso de sus facultades mentales plenas. También puede ser revocado por el propio paciente en cualquier ocasión futura.



## RECUERDE

La atención paliativa en los pacientes EPOC debe ofrecerse a la unidad paciente-cuidador, para la que será fundamental cuidar por su papel colaborador en el mantenimiento del máximo bienestar posible del paciente.

Los cuidados paliativos en los pacientes con EPOC deberían considerar al menos la información de un plan de cuidados, decisiones de cuidados al final de la vida, limitaciones de los tratamientos invasivos y tratamiento sintomático, incluidas las particularidades físicas, psicosociales, espirituales y preferencias del paciente. Los cuidados paliativos avanzados en las últimas etapas de la vida deberían incluir revisiones centradas en las directivas avanzadas del paciente, completar un documento de voluntades vitales anticipadas, discutir los objetivos de los cuidados y limitaciones terapéuticas para eventuales agudizaciones, la elección y momento de derivación a un centro residencial de cuidados, etc. (Fig. 6.5-5).

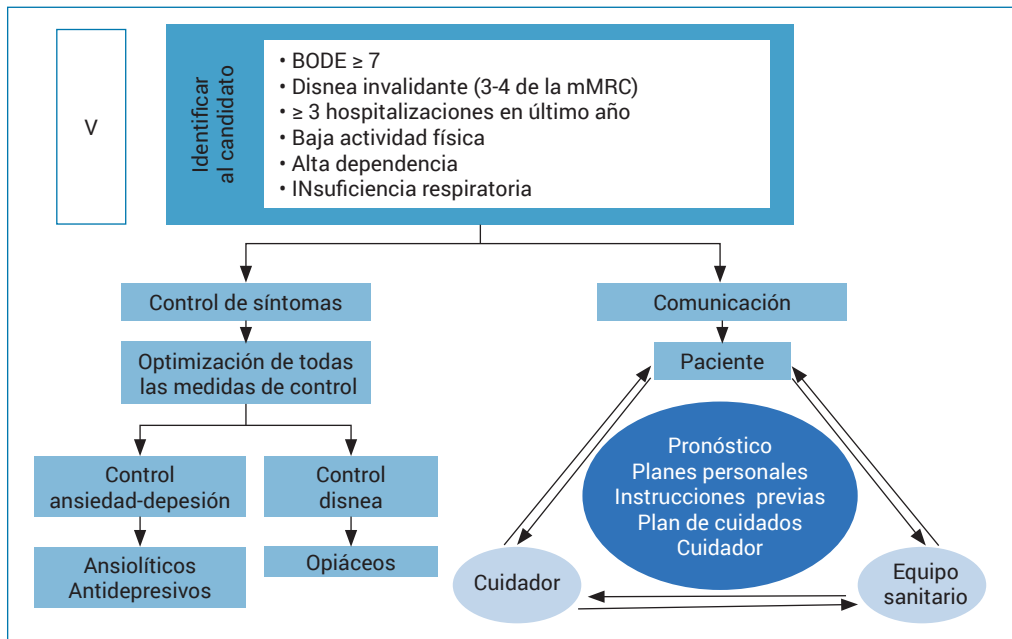


Figura 6.5-5. Actitud frente al paciente con EPOC al final de la vida. Nivel de gravedad V. Adaptado de GesEPOC-2012.

## Cuidar al cuidador

El impacto de la enfermedad también afecta al cuidador, por lo que es importante implicar al cuidador en los planes de cuidados en las fases finales de la vida, e incluso estos cuidados deben extenderse durante la fase de duelo.

La American Thoracic Society (ATS) respalda el concepto de que los cuidados paliativos deben estar disponibles para los pacientes en cualquier estadio de la enfermedad e individualizarse en función de las necesidades del paciente y su familia. Asimismo, plantea unas competencias básicas en cuidados paliativos para los clínicos (habilidades de comunicación y de relación, así como en la toma de decisiones). En función de la complejidad del tratamiento, se consultaría con los equipos multidisciplinares especializados en cuidados paliativos, pasando de prestarse unos cuidados básicos precoces y longitudinales a unos más individualizados y dirigidos. Si bien existen escasos estudios que evalúen los modelos de administración de cuidados paliativos en EPOC, se conocen resultados beneficiosos de programas como el INSPIRED (Implementing a Novel and Supportive Program of Individualized Care of Patients and Families Living with Respiratory Disease), en Canadá, que incluye cuidados paliativos avanzados, planes de acción personalizados y tratamientos paliativos, que obtienen buenos resultados en la reducción de ingresos hospitalarios, proporcionar soporte a los pacientes que deseen fallecer en el domicilio, y buena acogida por parte de los pacientes y familiares. El equipo multidisciplinar lo componen neumólogos, especialistas en cuidados paliativos, enfermeras, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales.

## Control de síntomas

El enfoque terapéutico en las fases finales de la vida debe estar dirigido al control de síntomas y a atender las alteraciones psíquicas y emocionales que acompañan a los síntomas.

## Disnea

La disnea es el síntoma más prevalente y, a la vez, más incapacitante en los pacientes con EPOC avanzada.

Existen varias terapias para el alivio de la disnea que pueden emplearse en combinación. La terapia broncodilatadora, con los distintos dispositivos de inhalación, la oxigenoterapia continua domiciliaria, la

ventilación mecánica no invasiva domiciliaria y la rehabilitación pulmonar. Los opiáceos desempeñan un papel muy importante en el alivio sintomático de la disnea, lo que permitiría evitar el hecho constatado de que muchos pacientes con EPOC avanzada viven y fallecen con disnea incapacitante.

El enfoque tradicional del alivio de la disnea no resulta efectivo en pacientes en fase avanzada, en la que entran en juego también aspectos psíquicos y emocionales, así como la relación paciente-cuidador.

- Opiáceos

El único medicamento con un efecto comprobado en la disnea es la morfina por vía oral o parenteral. Los opiáceos son de utilidad en pacientes con EPOC grave que han alcanzado el techo terapéutico con el tratamiento convencional. Alivian la sensación disneica. Como efectos adversos suelen asociar estreñimiento, y, desde el punto de vista respiratorio, no hay evidencias de que interfieran en el intercambio de gases, aunque puedan inducir depresión respiratoria. En pacientes con crisis intercurrentes intensas o en situación de tratamiento paliativo, se les ofrecerá los opiáceos por vía parenteral (Tabla 6.5-9).

**Tabla 6.5-9. Dosis recomendadas de morfina al inicio del tratamiento, ajuste y mantenimiento**

	Morfina oral de liberación rápida	Morfina de liberación prolongada	Otras presentaciones
Inicio	2,5-5 mg/4-6 h Doblar dosis nocturna	10 mg/1 vez al día	Morfina s.c.: equivalencia 3:1 (30 mg de morfina oral corresponden a 10 mg de morfina s.c.)
Ajuste de dosis	Incrementar dosis lentamente si no hay buen control (2,5 mg/4 h)	Incrementar dosis lentamente (10 mg/semana) hasta 30 mg/día	El fentanilo en parches puede ser útil en pacientes estabilizados. Dosis de inicio: 12-25 mg/3 días (60 mg diarios de morfina corresponden a unos 25 mg de fentanilo en parche cada 3 días)
Mantenimiento	Si el paciente está controlado, pasar a morfina de liberación prolongada	Si precisa dosis de rescate, morfina oral de liberación rápida	Prevenir efectos secundarios: estreñimiento (laxante), náuseas (haloperidol: 10 gotas/día). Disminuir la dosis en caso de insuficiencia renal o bajo peso

s.c.: subcutánea.  
Adaptado de GesEPOC-2017.

- Benzodiacepinas

Pueden considerarse en el tratamiento de la disnea intensa a la que se añaden síntomas de ansiedad. No obstante, siempre debe contraponerse el efecto depresor del centro respiratorio en pacientes con hipercapnia.

- Rehabilitación pulmonar y ventilación mecánica no invasiva

Un programa de rehabilitación mejora significativamente la capacidad de ejercicio y la calidad de vida, reduce la intensidad de la percepción de disnea y disminuye la ansiedad y la depresión asociadas. Se recomienda en todos los pacientes con EPOC con un nivel A de evidencia.

La combinación de rehabilitación pulmonar y tratamientos adyuvantes, como el oxígeno suplementario o la ventilación no invasiva con dispositivos de presión positiva, podría añadir algunos beneficios en pacientes con EPOC avanzada. Pero existen controversias sobre el efecto del oxígeno y la ventilación fuera de los programas de estudio. La rehabilitación pulmonar también contempla la educación terapéutica, el automanejo y el apoyo psicosocial, componentes todos ellos que podrían beneficiar sintomáticamente a estos pacientes.

- Ansiedad y depresión

Son trastornos frecuentes en los pacientes con EPOC, fundamentalmente en las fases avanzadas.

Es frecuente también que se den en asociación, incluso solapada con la sintomatología propia de la enfermedad. Muy pocos estudios han investigado la efectividad de los ansiolíticos en la EPOC. Existe muy poca evidencia sobre el tratamiento farmacológico para poder recomendar un fármaco en concreto. En el abordaje no farmacológico, la rehabilitación pulmonar ha demostrado reducir la ansiedad, siempre que las técnicas educacionales se asocien a un entrenamiento muscular supervisado. La psicoterapia o la relajación muscular progresiva se han evaluado en pocos estudios, con resultados controvertidos.

Para el tratamiento de los síntomas de depresión mayor se recomiendan antidepresivos. La elección del antidepresivo dependerá del patrón de depresión y de las condiciones respiratorias, pues debe evitarse que tenga acción sedante. Los antidepresivos más antiguos han demostrado tener poco efecto en el estímulo ventilatorio. Con los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina y los nuevos antidepresivos (venlafaxina, duloxetina y mirtazapina), no se han descrito estos efectos secundarios.

- Tos

Es importante distinguir entre la tos no productiva (en la que están indicados los antitusígenos) y la tos productiva. Los antitusígenos pueden ser de dos tipos: los no narcóticos (dextrometorfano; 10-30 mg/4-8h v.o., que carece de los efectos analgésico, narcótico y depresor del sistema nervioso central) y los opioides, representados por la codeína y la morfina. El fármaco de elección es el dextrometorfano. Se puede asociar con un opioide si no cede la tos.

- Secreciones respiratorias

Los mucolíticos y los ciclos de antibióticos pueden ser útiles en situaciones de aumento de secreciones, que pueden aumentar la disnea. En situación de últimos días, en los pacientes con indicación de sedación terminal, resulta de utilidad la butilescopolamina, para disminuir las secreciones y aliviar los estertores *pre mortem*.

La rehabilitación pulmonar no se reconoce técnicamente como una intervención paliativa, sin embargo, cubre muchas de las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada.

Una referencia de consulta práctica sobre el control de la sintomatología general que pueden presentar los pacientes incluidos en el proceso asistencial paliativo puede obtenerse de los manuales prácticos editados para la ayuda de los clínicos, como el *Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos*.



## RECUERDE

El enfoque terapéutico en las fases finales de la vida debe estar dirigido al control de los síntomas y a atender las alteraciones psíquicas y emocionales que acompañan a los síntomas.

## Aspectos éticos de la adecuación del esfuerzo terapéutico

La adecuación (antes denominada limitación) del esfuerzo terapéutico, como resultado de un proceso de valoración clínica ponderada, recomendablemente colegiada entre diferentes profesionales sobre el grado de adecuación, proporcionalidad, necesidad o futilidad de una determinada intervención médica, no es una práctica contraria a la ética, no es punible, no es eutanasia y es buena práctica clínica. El artículo 27.2 del Código de Ética y Deontología Médica de 1999 de la Organización Médica Colegial (OMC) establece la correcta práctica deontológica de la limitación de los esfuerzos terapéuticos.

Es importante señalar que existe acuerdo prácticamente unánime entre los juristas acerca de que la limitación de los esfuerzos terapéuticos no está tipificada por el artículo 143 del Código Penal ni tampoco por el artículo 196, que tipifica el delito de omisión del deber de socorro de los profesionales. La limita-



ción de los esfuerzos terapéuticos constituye, por todo ello, una buena práctica clínica. En el marco del desarrollo de un «derecho a la dignidad del proceso de muerte», la limitación de los esfuerzos terapéuticos actúa de dos maneras:

- por un lado, introduce el derecho del paciente a que se limiten las intervenciones que puedan producirle un sufrimiento innecesario (es lo mismo que decir que el paciente tiene derecho a que los profesionales eviten caer en prácticas de obstinación terapéutica) y,
- por otro lado, la limitación de los esfuerzos terapéuticos introduce límites en un ejercicio de la libertad de decidir por parte del paciente o, más frecuentemente, de sus familiares o representantes. (Dicho límite impide reclamar como necesariamente legítima toda demanda de atención sanitaria con independencia del grado de justificación que pueda tener desde el punto de vista de la evidencia científica disponible y la experiencia clínica. Esto viene a decir que los pacientes no tienen derecho a reclamar tratamientos que sean claramente fútiles).

### Situación de los últimos días

La situación de agonía o de últimos días se define como la fase que precede a la muerte cuando esta ocurre gradualmente. Se manifiesta por la presencia de deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de días, en el curso de una enfermedad con diagnóstico y pronóstico sin posibilidad de tratamiento curativo. Su duración no suele pasar de la semana, siendo inferior a 3 días cuando aparece deterioro importante del nivel de conciencia.

El equipo asistencial tiene un papel muy importante en la fase final de la vida. Los pacientes y sus familias se enfrentan a decisiones difíciles y vivencias intensas. Los profesionales que le han atendido deben prestar la ayuda necesaria y no delegar la responsabilidad en otros en la fase final. En algunos casos, el paciente puede decidir dónde quiere morir. Los pacientes que eligen morir en su domicilio necesitan la atención de un equipo de soporte, especializado en cuidados paliativos. Independientemente del lugar elegido, en la fase agónica el tratamiento farmacológico debe simplificarse al máximo, empleando solo medicamentos de utilidad inmediata. La vía oral de administración puede estar limitada, por lo que será necesario un cambio de vía de administración (rectal, subcutánea o transmucosa). La vía subcutánea es muy empleada en cuidados paliativos, ya que ofrece muchas ventajas y es de fácil manejo, incluso para los familiares. La nutrición e hidratación artificiales no están indicadas.

### Sedación paliativa

Se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.

Un síntoma refractario es aquel que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable, sin que comprometa la conciencia del paciente.

Los fármacos más utilizados en la sedación terminal, de forma aislada o en combinación, se clasifican en cuatro grupos:

- Benzodiacepinas: el fármaco más utilizado en sedación terminal es el midazolam. Otras alternativas son diazepam y clometiazol.
- Neurolépticos: levomepromazina u otros: haloperidol y clorpromazina.
- Barbitúricos: fenobarbital.
- Anestésicos: propofol.

## LA ESTRATEGIA EN LA ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

La Estrategia en EPOC aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, actualizada en 2014, incluye un capítulo dedicado a los cuidados paliativos. Establece un conjunto de objetivos que se han de alcanzar para contribuir a mejorar la calidad de las intervenciones y de los resultados en relación con la enfermedad en fase avanzada o terminal, de forma realista en función de los recursos disponibles y del ámbito de competencias de las Comunidades Autónomas y en coherencia con la evidencia científica disponible.

Entre los puntos críticos señalados por los comités elaboradores de la Estrategia de Cuidados Paliativos se encuentra el de una cobertura paliativa específica, reducida a pacientes con cáncer y, aún menor, en enfermos no oncológicos, y, en consecuencia, intervenciones a veces tardías de los equipos de cuidados paliativos. Por ello, una de las áreas prioritarias señaladas por aquella Estrategia era la de potenciar los cuidados paliativos en los pacientes no oncológicos. La Estrategia en Cuidados Paliativos se estructura en torno a cinco grandes líneas:

- Un proceso asistencial continuo, ya que la atención de los pacientes en fase avanzada y terminal no puede ser una atención aislada, sino que debe de formar parte de la atención a su proceso de forma continuada y coordinada entre Atención primaria y especializada, siendo el plan terapéutico único e interdisciplinar y abarcar todos los ámbitos asistenciales.
- La organización de los cuidados: las personas con enfermedad en fase avanzada o terminal deben recibir una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles y de forma continuada y coordinada entre los distintos niveles asistenciales. Los equipos de Atención primaria, en colaboración y corresponsabilidad con los recursos de Atención especializada, son los elementos clave en su papel de referentes y gestores de los cuidados paliativos de las personas enfermas en fase avanzada o terminal, con el soporte de equipos específicos de cuidados paliativos en situaciones de complejidad.
- La autonomía del paciente: es fundamental la aplicación de los principios bioéticos y la participación de la persona enferma en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente. La inclusión de medidas generales sobre atención al final de la vida en los servicios sanitarios y el acceso a equipos específicos de cuidados paliativos es un derecho de los pacientes y de sus familias.
- La formación del personal sanitario: los programas de formación continuada y específica, así como de soporte a los profesionales del sistema sanitario, son imprescindibles para atender adecuadamente a las necesidades biopsicosociales de estos pacientes y su familia.
- La investigación: el Ministerio de Sanidad y Política Social ha financiado y promovido líneas de investigación en cuidados paliativos mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación.

### Fases finales de la enfermedad

- En pacientes con enfermedad muy avanzada se debería acordar un plan de actuación entre el paciente y los cuidadores.
- El planteamiento para un correcto manejo terapéutico de la persona con EPOC en fase muy avanzada debe contemplar las dimensiones clínicas y sociales que le rodeen.

Basándose en estas líneas estratégicas se marcan unos objetivos y recomendaciones:

### Objetivo general

Proporcionar una atención especial al paciente con EPOC en fase avanzada terminal, así como a su familia o cuidadores, según los criterios de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

### Objetivos específicos

- Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación de la persona con EPOC en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas Comunidades Autónomas.
- Establecer procedimientos de identificación, de actuación y evaluación del proceso de cuidados paliativos en pacientes con EPOC en fase avanzada terminal que incluyan sistemas de información y registro.
- Las personas con EPOC en fase avanzada o terminal recibirán atención en el sistema organizativo de cuidados paliativos de su zona básica y área de salud, a nivel domiciliario o especializado y con los equipos de soporte que precisen de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales.
- Implantar progresivamente, para pacientes y familiares, un sistema de acceso específico para recibir apoyo psicológico y sociofamiliar especializado y adaptado a sus necesidades.
- Establecer programas de apoyo al cuidador que proporcionen información sobre servicios, recursos y materiales para el cuidado y que faciliten y agilicen los trámites burocráticos dentro de lo establecido en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.
- Realizar acciones de sensibilización e información a la población general y a los profesionales sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos.
- Establecer programas de formación continuada y específica para profesionales de Atención primaria y especializada, a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal y las de sus familias.



### RECUERDE

La estrategia del Sistema Nacional de la Salud en EPOC fija unos objetivos razonables para sus cuidados paliativos, aunque debe trabajarse aún en formación específica de profesionales, recursos organizativos y continuidad asistencial.



### BIBLIOGRAFÍA

- Agustí A, Noell G, Brugada J et al. Lung function in early adulthood and health in later life: a transgenerational cohort analysis. *The Lancet Resp Med*. 2017;5:935-45.
- Almagro P, Yun S, Rodríguez-Carballeira M et al. Palliative care and prognosis in COPD: a systematic review with a validation cohort. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017;12:1721-9.
- Barbero Gutiérrez J, Romeo Casabona C, Gijón P et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Clin (Barc)*. 2001;586-94.
- Bernacki RE, Block SD, American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med*. 2014;174:1994-2003.
- BrumLey R, Enguidanos S, Cherin D. Effectiveness of a home-base palliative care program for end-of-life. *J Palliat Med*. 2003;6:715-24.
- Buckman RA. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology* 2005;2:138-42 [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: [http://www.icmteaching.com/ethics/breaking %20bad %20news/spikes/files/spikes-copy.pdf](http://www.icmteaching.com/ethics/breaking%20bad%20news/spikes/files/spikes-copy.pdf).
- Casanova C, de Torres JP, Aguirre-Jaime A et al. The Progression of Chronic Obstructive Pulmonary Disease is Heterogeneous: The Experience of the BODE Cohort. *Am J, Respir Crit Care Med*. 2011;184:1015-21.
- Center to Advance Palliative Care (CAPC). The case for hospital-based palliative care. 2005 [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: <http://www.capc.org/support-from-capc/capc-publications/making-the-case.pdf>.

## Tema 5: Atención al final de la vida y los cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica

- Cía Ramos R et al. Cuidados paliativos: Proceso Asistencial Integrado. 2007. [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: [https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud\\_5af1956ee2f38\\_cpali\\_guia\\_rapida.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956ee2f38_cpali_guia_rapida.pdf).
- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *The Medical Journal of Australia* 2007;186 (Supplement):S77-S108 [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://www.mja.com.au/journal/2007/186/12/clinical-practice-guidelines-communicating-prognosis-and-end-of-life-issues-adults>.
- Duenk RG, Verhagen C, Bronkhorst EM et al. Development of the ProPal-COPD tool to identify patients with COPD for proactive palliative care. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2017;12:2121-8.
- Duenk RG, Verhagen C, Dekhuijzen P et al. The view of pulmonologists on palliative care for patients with COPD: a survey study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2017;12:299-311.
- Elkington H, White P, Addington-Hall J et al. The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliat Med.* 2005;19:485-91.
- Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud. 2014 [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: [https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/EPOC\\_version\\_junio\\_2014.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/EPOC_version_junio_2014.pdf).
- Fletcher C, Peto R. The natural history of chronic airflow obstruction. *Br Med J.* 1977;1:1645-8.
- Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z et al. Evaluation of prognosis criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA.* 1999;282:1638-45.
- Galindo FJ, Hernández C. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos, ed. 2018 [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>.
- Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease, executive summary. Updated 2019 [consulta el 15 de febrero de 2019]. Disponible en: <http://www.goldcopd.org>.
- Gómez-Batiste X et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.1. 2017 [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/>.
- Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la FEMI. [Consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://www.fesemi.org/grupos/cuidados-paliativos/quienes-somos>.
- Grupo de Trabajo de GesEPOC. Guía española de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (GesEPOC) 2017. *Arch Bronconeumol.* 2017;53(Supl 1):2-64.
- Guía Española de la EPOC. Guía española de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (GesEPOC) 2012. *Arch Bronconeumol.* 2012;48(Supl 1):2-58.
- Hajizadeh N, Goldfeld K. Burden of Transitions After Invasive Mechanical Ventilation for U.S. Individuals with Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Opportunity to Prepare for Preference-Congruent End-of-Life Care? *J Am Geriatr Soc.* 2016;64:434-5.
- Hardin KA, Meyers F, Louie S. Integrating Palliative Care in Sever Chronic Obstructive Lung Disease. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease.* 2008;5:207-20.
- Harrington SE, Rogers E, Davis M. Palliative care and chronic obstructive pulmonary disease: where the lines meet. *Curr Opin Pulm Med.* 2017, 23:154-60.
- Heffner JE. Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities. *Curr Opin Pulm Med.* 2011;17:103-9.
- Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med.* 2014;2:979-87.
- Kohansal R, Martínez-Cambor P, Agusti A et al. The natural history of chronic airflow obstruction revisited: an analysis of the Framingham offspring cohort. *Am J Respir Crit Care Med.* 2009;180:3-10.
- Lanken PN, Terry PB, Delisser HM et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med.* 2008;177:912-27.
- Lynn J, Eli EW, Zhong Z et al. Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48:S91-S100.
- Martín-Roselló ML et al. IDC-PAL: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos. 2014 [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: [https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud\\_5af1956edd07e\\_idc\\_pal\\_2014.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956edd07e_idc_pal_2014.pdf).
- Mata AM. El final de la vida en la EPOC. MITEPOC: la primera wiki de Medicina Interna sobre las Enfermedades Pulmonares [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://www.mitepocwiki.net/glosario/el-final-la-vida-la-epoc/>

## Tema 5: Atención al final de la vida y los cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica

- McGhan R, Radcliff T, Fish R et al. Predictors of rehospitalization and death after a severe exacerbation of COPD. *Chest*. 2007;132:1748-55.
- Morrison RS, Meier D. Palliative care. *N Eng J Med*. 2004;350:2582-90.
- Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005;330:611-2.
- Nishimura M, Makita H, Nagai K et al. Annual Change in Pulmonary Function and Clinical Phenotype in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2012;185:44-52.
- Reticker AL, Nici L, Zuwallack R. Pulmonary rehabilitation and palliative care in COPD: two sides of the same coin? *Chron Respir Dis*. 2012;9:107-15.
- Rush B, Hertz P, Bond A et al. Utilization of palliative care in patients with end-stage chronic obstructive pulmonary disease on home oxygen: national trends and barriers to care in the United States. *Chest*. 2017;151:41-6.
- Samar DA, Seamark CJ, Halpin DM. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *JRSoc Med*. 2007;100:225-33.
- Schroedl CJ, Yount SE, Szmuiłowicz E et al. A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. A potential role for specialist palliative care? *Ann Am Thorac Soc*. 2014;11:1433-8.
- Smith L-J E, Moore E, Ali I et al. Prognostic variables and scores identifying the end of life in COPD: a systematic review. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017;12:2239-56.
- Soler-Cataluña JJ, Alcázar-Navarrete B, Miravittles M. The concept of control of COPD in clinical practice. *Internat J COPD*. 2014;9:1397-405.
- Tamayo Velázquez, MI, Simón Lorda P, Méndez Martínez C et al. Guía para hacer la voluntad vital anticipada. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2012 [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: [https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/pdf/guia\\_rva\\_nueva\\_v2.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/pdf/guia_rva_nueva_v2.pdf).
- Tavares N, Jarrett N, Hunt K et al. Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review. *ERJ Open Res*. 2017;3:00068-2016.
- The Education of Palliative and End-of-Life Care Project (EPEC) [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: <http://www.epec.net>.
- The National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) guidelines [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: <http://www.nationalconsensusproject.org/Guidelines.pdf>.
- Vermeylen JH, Szmuiłowicz E, Kalhan R. Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2015;10:1543-51.
- Vestbo J, Edwards LA, Scanlon PD et al. Changes in Forced Expiratory Volume in 1 second over Time in COPD. *N Eng J Med*. 2011;365:1184-92.
- Watcherman MW, Pilver C, Smith D et al. Quality of end-of-life care provided to patients with different serious illnesses. *JAMA Intern Med*. 2016;176:1095-102.
- Wildman MJ, Sanderson C, Groves J et al. Implications of prognostic pessimism in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) or asthma admitted to intensive care unit in the UK within the COPD and asthma outcome study (CAOS): multicentre observational cohort study. *BMJ*. 2007;335:1132-4.
- World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life [consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. *Who.int*. [Consulta el 15 de diciembre de 2018]. Disponible en: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/).
- Wysham NG, Cox CE, Wolf SP et al. Symptom burden of chronic lung disease compared with lung cancer at time to referral for palliative care consultation. *Ann Am Thorac Soc* 2015;12:1924-1301.