



TRABAJO FIN DE GRADO DE ENFERMERÍA

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA
FASE TERMINAL DE LA EPOC EN
EL ÁMBITO DE ATENCIÓN
ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA**

Alumno: Lucía Dávila García.

Tutor: José Luis Llopis Agelán.

Contutores: Javier Amado Canillas y José Luis García González.

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila
García.**

[2017/18]

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA.** Lucía Dávila
García.

[2017/18]

ÍNDICE

1. LISTADO DE ABREVIATURAS	5
2. RESUMEN	6
3. INTRODUCCIÓN	8
3.1. Justificación	8
3.2. Definición de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.....	8
3.3. Marco histórico	9
3.4. Concepto global.....	9
3.5. Etiología.....	10
3.6. Epidemiología.....	11
3.6.1. Prevalencia.....	11
3.6.2. Morbilidad	12
3.6.3. Mortalidad.....	12
3.7. Impacto social y económico	13
3.8. Proceso de diagnóstico de la enfermedad.....	13
3.8.1. Clínica.....	13
3.8.2. Pruebas diagnósticas	14
3.8.3. Caracterización del fenotipo clínico.....	15
3.8.4. Valoración multidimensional de la gravedad.....	16
3.9. Tratamiento	18
3.9.1. Medidas farmacológicas.....	18
3.9.2. Medidas no farmacológicas.....	18
3.10. Cuidados paliativos	19
3.10.1. Concepto y definición de Cuidados paliativos y enfermedad terminal.....	19
3.10.2. Cuidados Paliativos en España.....	21
3.10.3. Normativa legal de los Cuidados Paliativos	22

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA.** Lucía Dávila
García.

[2017/18]

3.11. Objetivos.....	22
3.11.1. Objetivo general	22
3.11.2. Objetivos específicos.....	22
4. Metodología.....	24
4.1. Tipo de estudio y fuentes de información	24
4.2. Criterios de selección	24
4.3. Criterios de inclusión y exclusión	24
4.4. Estrategia de búsqueda	25
4.5. Otras búsquedas	25
4.6. Resultados de la estrategia de búsqueda	26
5. DESARROLLO.....	27
5.1. Resultados.....	27
5.1.1. Cuidados Paliativos en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica	27
5.1.2. Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)	31
5.1.3. Proceso de comunicación en la fase terminal de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.....	39
5.1.4. Síntomas que requieren paliación.....	46
5.1.5. Inicio de los Cuidados Paliativos	56
5.1.6. Cuidado al cuidador.....	57
5.2. Discusión	58
6. CONCLUSIONES.....	61
6.1. Limitaciones y fortalezas del estudio.....	61
6.2. Relevancia del estudio y directrices para futuras investigaciones	61
7. BIBLIOGRAFÍA	62
8. ANEXOS	70
Anexo I	70
Anexo II	70

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila
García.**

[2017/18]

Anexo III	71
Anexo IV	72
Anexo V	72
Anexo VI	73
Anexo VII	73

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

1. LISTADO DE ABREVIATURAS

CVF: capacidad vital forzada.

CP: cuidados paliativos.

DIP: documento de instrucciones previas.

ECPE: equipo de cuidados paliativos especializado.

EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

FEV1 VEF1 o: volumen de espiración forzada en 1 minuto.

FEV1 posbroncodilatador: volumen de espiración forzada en 1 minuto tras administración de un broncodilatador.

GOLD: Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease.

IC: insuficiencia cardiaca.

ICC: insuficiencia cardiaca congestiva.

IRC: insuficiencia renal crónica.

MP: medicina paliativa

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PAD: planificación anticipada de las decisiones.

PSDA: ley Federal Patient Self - Determination Act.

RCP: reanimación cardiopulmonar.

RP: rehabilitación pulmonar.

SIDA: Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida.

UCI: unidad de cuidados intensivos.

UCP: unidad de cuidados paliativos.

VM: ventilación mecánica.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

2. RESUMEN

Introducción: La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica es una patología progresiva e irreversible de limitación del flujo aéreo, que se encuentra a día de hoy infradiagnosticada e infratratada en un gran número de individuos. Supone una importante causa de morbilidad a nivel mundial y conlleva a una carga socioeconómica considerable, cada vez superior. Es una de las enfermedades consideradas al hacer una estimación poblacional de los pacientes que precisan cuidados paliativos en cualquier nivel asistencial, principalmente en la fase avanzada, grave e irreversible de la patología.

Objetivo: Analizar el estado actual de los Cuidados Paliativos en la fase terminal de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, en el ámbito de la atención especializada.

Metodología: Se realiza una revisión narrativa de la literatura mediante una búsqueda en las principales bases de datos (Scopus, Cochrane, Pubmed y Cinahl) en los últimos 5 años a nivel internacional, sobre documentos de todo tipo (principalmente, revisiones bibliográficas, artículos y guías clínicas).

Resultados: Los pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica no reciben los Cuidados Paliativos adecuados en la fase terminal de su patología. La Planificación Anticipada de las Decisiones, el proceso comunicativo eficaz en la relación clínica enfermo-profesional sanitario, el control sintomático y los cuidados al cuidador son los pilares de la Medicina Paliativa que se deben mejorar para conseguir que ese tipo de enfermos gocen de la mayor calidad de vida posible.

Conclusiones: Se necesita más investigación para mejorar el abordaje de esta patología desde el punto de vista de la Medicina Paliativa.

Palabras clave: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cuidados paliativos, planificación anticipada de decisiones.

ABSTRACT

Introduction: Chronic Obstructive Pulmonary Disease is a progressive and irreversible pathology about the airflow limitation, which is nowadays underdiagnosed and undertreated in a large number of individuals. It is an important cause of morbidity and mortality worldwide, and it leads to a considerable socio-economic burden, which is growing up more and more. It is one of the diseases considered when making a population estimate of patients who require palliative care at any level of care, mainly in the advanced, serious and irreversible phase of the pathology.

Objective: To analyze the current status of Palliative Care in the terminal phase of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, in the field of specialist medical assistance.

Methodology: A narrative review of the literature is performed through a search of the main databases (Scopus, Cochrane, Pubmed, Cinahl) in the last 5 years, worldwide, on all types of documents (mainly bibliographic reviews, scientific articles and clinical guidelines).

Results: Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease do not receive adequate Palliative Care in the terminal phase of their pathology. Advance Care Planning, the effective communicative process in the clinical relation patient - healthcare professional, the symptomatic

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila
García.**

[2017/18]

management and the care to the caretaker are the pillars of the Palliative Medicine that must be improved to help patients to get the best possible quality of life.

Conclusions: More research is needed to improve the approach of this pathology from the point of view of Palliative Medicine.

Key words: Chronic Obstructive Pulmonary Disease, palliative care, advanced care planning.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

3. INTRODUCCIÓN

3.1. Justificación

Las tasas de prevalencia, incidencia y morbimortalidad de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica son cada vez más elevadas tanto a nivel internacional como nacional, así como la carga económica y social que conlleva^{1, 2, 3, 4, 5}.

Esta patología crónica es incurable, y en su fase avanzada, grave e irreversible precisa de la Medicina Paliativa para mejorar la calidad de vida y aliviar la sintomatología de los pacientes que la padecen. La comunicación en la relación clínica con este tipo de enfermos es un pilar fundamental para conocer no solamente sus requerimientos paliativos, sino también sus voluntades en la etapa final de la enfermedad.

Sin embargo, el desconocimiento y la falta de formación que todavía existe a día de hoy por parte de los ciudadanos y los profesionales sanitarios sobre la implementación de los Cuidados Paliativos en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, hace que se la dote con menos frecuencia de los recursos que necesita (a pesar de tener mayores necesidades paliativas que muchas otras patologías en las que este tipo de Cuidados se instauran mucho más rápidamente).

Enfermería desarrolla un papel fundamental en todo el proceso de atención y seguimiento al paciente con enfermedad pulmonar crónica. Es por ello que debe conocer el momento en el que es preciso apostar por un enfoque paliativo en el tratamiento de la misma, y cómo intervenir para que los Cuidados Paliativos aplicados a este tipo de pacientes sean de la mayor calidad posible.

3.2. Definición de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

El informe de 2018 de la Iniciativa Global para el diagnóstico, manejo y prevención de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)⁶, define esta patología como *“una enfermedad frecuente, prevenible y tratable, que se caracteriza por la presencia de síntomas respiratorios y una limitación crónica del flujo del aire debido a anomalías alveolares o de las vías aéreas, cuya principal etiología es la exposición significativa a partículas o gases nocivos”*.

Es una enfermedad compleja, multicompetente, crónica y progresiva que a día de hoy se encuentra todavía muy infradiagnosticada, y que cuenta con una predisposición a importantes exacerbaciones en los pacientes que la padecen⁷.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Aunque la EPOC ha recibido una atención creciente por parte de la comunidad médica en los últimos años, todavía es muy desconocida o ignorada tanto por los ciudadanos como por los profesionales de la salud¹. Supone un problema de salud pública de gran magnitud a nivel internacional.

3.3. Marco histórico

Una de las primeras descripciones de la enfermedad es atribuida a Bonet⁸, quien en 1679 la describiría como aquella que cursaba con "*pulmones voluminosos*".

El concepto de "*bronquitis crónica*" se remonta a la figura de Badham (1814). Sin embargo, el primer científico que definiría el "*enfisema pulmonar*" sería Laennec a principios del XIX, en su libro "*Tratado sobre las enfermedades del pecho*". La descripción formal de ambos fenotipos se remonta a dos reuniones históricas: la "CIBA Guest Symposium", en 1959 y la "American Thoracic Society Committee on Diagnostic Standards" en 1962, que sentarían las bases de las definiciones que se han ido utilizando a lo largo de la historia. Hoy en día, ambos términos han caído en desuso como fenotipos de la enfermedad, ya que bronquitis crónica y enfisema se suelen producir de manera simultánea en el paciente siendo difícil su distinción, e incluso a veces pueden manifestarse en ausencia de EPOC².

El término EPOC, se utilizó por primera vez en 1965 por William Briscoe⁸.

Los instrumentos que permitieron identificar la obstrucción bronquial fueron el estetoscopio (Laennec, 1816) y el espirómetro (Hutchinson, 1844), aunque no sería hasta 100 años más tarde cuando Tiffeneau completaría este instrumento diagnóstico que terminaría convirtiéndose a día de hoy en el método diagnóstico por excelencia⁹.

3.4. Concepto global

La enfermedad se caracteriza por una inflamación crónica que provoca cambios estructurales, estrecha las vías aéreas y destruye el parénquima pulmonar. Esto conlleva a la disminución del retroceso elástico del pulmón y la pérdida de acoplamiento de los alveolos a las vías aéreas, lo que provoca una disminución de la capacidad de las mismas de mantenerse abiertas durante la espiración⁶.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

3.5. Etiología

La EPOC es el resultado de una interacción compleja entre la exposición acumulativa de gases y partículas nocivas a largo plazo, combinada con una gran variedad de factores individuales.

Estudios como el British Medical Research Council y el Framingham Heart Study Offspring⁷ nos han llevado a conocer, desde la década de los 50, que el tabaco es el factor de riesgo más importante para la enfermedad (aumenta entre un 25 y un 30% las probabilidades de desarrollarla), ya sea de manera activa, pasiva o incluso consumido durante el embarazo. No obstante, también existen casos de EPOC en población no fumadora.

El principal método de prevención de la EPOC consiste, precisamente, en el abandono y la no adquisición del hábito tabáquico. Por ello, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera imprescindible que los países adopten el Convenio Marco para el Control del Tabaco (CMCT) y apliquen el programa de medidas a fin de disminuir la incidencia de esta patología¹⁰.

Con respecto a la predisposición genética a la hora de padecer la patología, cabe destacar la relación de la deficiencia del inhibidor de proteasas alfa 1 antitripsina (AATD) con la enfermedad, así como el hecho de ser al mismo tiempo fumador y hermano de un paciente con EPOC.

La edad y el género también son factores de riesgo para la misma. Una revisión sistemática y metaanálisis que incluye estudios desarrollados en 28 países entre 1990 y 2004 obtiene la evidencia de que la prevalencia de la EPOC se relaciona con fumadores y ex fumadores, mayores o iguales a 40 años y de sexo masculino.

A mayor edad, más riesgo de padecer la enfermedad, aunque cada vez hay casos de la patología en población más joven.

Sin embargo, en discrepancia con las conclusiones de este estudio, la literatura más reciente⁶ expresa que si bien es verdad que la EPOC en épocas anteriores era más frecuente en el sexo masculino, hoy en día afecta casi por igual a ambos sexos. Esto es debido a que el índice de tabaquismo en los países desarrollados es similar entre hombres y mujeres, y a que en los países en vías de desarrollo las mujeres suelen estar más expuestas al aire contaminado de interiores (procedente de los combustibles sólidos utilizados para la cocina y la calefacción).

En mucha menor medida y solo cuando la exposición es suficientemente intensa y prolongada, es importante considerar, además, como factores de riesgo: la inhalación

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

de polvo, agentes químicos y humos; la exposición a partículas ocupacionales o ambientales; la contaminación del aire en espacios cerrados (derivada del uso de biocombustibles para cocinar y la calefacción de biomasa en viviendas mal ventiladas); y la contaminación atmosférica en espacios abiertos (muy controvertida a la hora de ser considerada como causa directa y en cualquiera de los casos, cuantitativamente despreciable)⁷.

El nivel socioeconómico más bajo se asocia con un mayor riesgo de desarrollar EPOC, aunque los componentes de la pobreza que contribuyen a esto no han quedado todavía esclarecidos.

Con respecto a las enfermedades que predisponen a presentar EPOC, mencionamos que en un informe de una cohorte longitudinal del Estudio Epidemiológico de Tucson de Enfermedad Obstructiva de las Vías Aéreas⁶, se encontró que los adultos con asma tienen un riesgo 12 veces mayor de adquirir EPOC a lo largo del tiempo en comparación con aquellos sin asma.

También se relaciona la bronquitis crónica en adultos jóvenes que fuman con la patología, así como el VIH y tuberculosis.

3.6. Epidemiología

3.6.1. Prevalencia

De acuerdo con el Estudio de la Carga Mundial de Morbilidad¹, 251 millones de individuos resultaron afectados por la EPOC en 2016.

Una revisión bibliográfica y metaanálisis realizado en países desarrollados y publicada en 2012³ demuestra que la prevalencia, incidencia y mortalidad de la EPOC varían ampliamente de unos países a otros. La tasa de prevalencia más elevada corresponde a EEUU (37%), mientras que la más baja fue hallada en Japón (0,2%).

El incremento del hábito tabáquico y el aumento de la esperanza de vida en los países desarrollados hacen sospechar que el número de casos de EPOC aumentará en los próximos 30 años y en 2030 provocará 4,5 millones de muertes al año.

Las dos investigaciones más importantes sobre la prevalencia de EPOC a nivel nacional son los estudios epidemiológicos "IBERPOC" y "EPISCAN"².

El estudio IBERPOC (1997) identifica una prevalencia del EPOC a nivel nacional del 9%, y un alto grado de infradiagnóstico de la enfermedad (78,2%

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

de los casos confirmados por espirometría no tenían diagnóstico previo de EPOC).

Por su parte, EPISCAN (2006) se diseña como un estudio epidemiológico, observacional, transversal y multicéntrico. Describe que la prevalencia de la enfermedad en la población de 40 a 80 años es del 10,2% según el criterio espirométrico GOLD; siendo superior en hombres (15,1%) que en mujeres (5,6%) y más elevada en personas mayores de 70 años (22,9%). Esta aumenta con la edad, el tabaquismo y el menor nivel educativo⁴.

Al compararlo con el estudio anterior, se llega a la conclusión de que el infradiagnóstico de la EPOC se había reducido sólo levemente (un 5%), aunque sí se habría dado una importante disminución del infratratamiento de la patología en España dentro de ese marco de 10 años (27% menos).

3.6.2. Morbilidad

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica es una importante causa de morbimortalidad a nivel mundial que varía en los diferentes países y en los distintos grupos sociales de cada uno de estos. En 2020, se prevé que la EPOC ocupe el quinto lugar en el mundo en términos de carga de morbilidad y el tercero en términos de mortalidad¹.

La morbilidad causada por el EPOC aumenta con la edad, y suele estar afectada por otras condiciones crónicas concomitantes relacionadas con el hábito tabáquico, el envejecimiento de la población y la propia afección en sí: enfermedades cardiovasculares, diabetes mellitus y disfunción musculoesquelética.

3.6.3. Mortalidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) publica anualmente estadísticas sobre determinadas causas de muerte para cada una de las regiones en las que se divide.

Dentro de su lista de *“las 10 principales causas de defunción en el mundo”*, la EPOC ocupa el cuarto puesto, habiendo causado 3,2 millones de fallecimientos en 2015⁵.

Sin embargo, estos datos deben ser interpretados con cautela porque en la décima revisión de la Clasificación Estadística Internacional de las enfermedades y problemas de salud relacionados (CIE-10), se ha estudiado

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

que las muertes causadas por EPOC están clasificadas dentro de la categoría de “*muerres por EPOC y patologías relacionadas*”, etiqueta bajo la que se recoge también la mortalidad generada por otras enfermedades respiratorias.

El infrarreconocimiento e infradiagnóstico de la enfermedad que hemos comentado anteriormente reducen, de la misma manera, la precisión de los datos de mortalidad.

Por otro lado, aunque la EPOC es una causa primaria de muerte, a menudo se registra como si solo hubiera contribuido a la misma, o se omite en el certificado de defunción.

Por todos estos factores, la estimación de la tasa de mortalidad de la enfermedad es una tarea bastante complicada e inexacta¹.

3.7. Impacto social y económico

La EPOC es una patología que conlleva a una carga socioeconómica considerable, cada vez superior.

En la Unión Europea, el 6% del presupuesto total de asistencia médica es para enfermedades respiratorias, y 56% del mismo para la EPOC.

Con respecto a la carga social, cabe destacar que el “*Global Burden of Disease Study*” encontró que la EPOC es un factor que está contribuyendo cada vez más a la discapacidad y mortalidad alrededor del mundo⁶.

3.8. Proceso de diagnóstico de la enfermedad

La guía española de la EPOC (GesEPOC)⁷ actualizada en 2014, propone como proceso diagnóstico de la EPOC: valoración de la clínica del paciente, realización de una serie de pruebas diagnósticas, clasificación de su fenotipo y valoración multidimensional de la gravedad en cada caso particular.

3.8.1. Clínica

El diagnóstico clínico de sospecha de EPOC ha de considerarse en todas las personas adultas (sobre todo a partir de los 35 años) con exposición a factores de riesgo (principalmente al humo del tabaco) que presentan tos crónica, con o sin producción de esputo o disnea.

Las manifestaciones clínicas de la EPOC son inespecíficas y de evolución variable en cada paciente, siendo mínimas o incluso ausentes en las etapas tempranas de la enfermedad.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

La disnea es el síntoma principal de la patología y el que mayor pérdida de calidad de vida produce. Aparece en fases avanzadas, es persistente, empeora con el ejercicio y se desarrolla de forma progresiva hasta limitar las actividades de la vida diaria.

La tos crónica se caracteriza por su inicio insidioso, aunque más tarde aparece a diario; de predominio matutino y habitualmente productiva.

La expectoración suele ser mucoide y deben valorarse siempre sus características por su significado clínico.

Pueden presentarse también otros síntomas inespecíficos, como sibilancias u opresión torácica.

Entre los efectos sistémicos más relevantes destacan: pérdida de peso, disfunción muscular, osteoporosis, depresión e inflamación sistémica⁷.

3.8.2. Pruebas diagnósticas

La sospecha clínica debe confirmarse siempre por medio de una espirometría forzada con prueba broncodilatadora realizada en la fase estable de la enfermedad. Determina la limitación del flujo aéreo (medido a través del Volumen Espiratorio Forzado el primer segundo, FEV₁, y su cociente con la capacidad vital forzada, FEV₁/CVF). Se considera que hay obstrucción al flujo aéreo si al dividir el FEV₁ entre el CVF posbroncodilatación, el resultado es inferior a 0,7.

La radiografía simple de tórax se debe solicitar para la valoración inicial y para descartar complicaciones. Su lectura sistemática permite la detección del enfisema.

Es útil realizar una tomografía computarizada de tórax para evaluar los cambios patológicos en la estructura pulmonar asociados a la EPOC y separar los diversos fenotipos de la EPOC.

Con respecto al análisis de sangre, cabe mencionar que el hemograma solo se verá afectado en caso de complicaciones asociadas; una leucocitosis leve puede ser debida al tabaquismo activo o al tratamiento con corticoides; la leucocitosis con neutrofilia aparece en las exacerbaciones de causa infecciosa; la eosinofilia sugiere un fenotipo mixto EPOC-asma, además de ser predictor del riesgo de exacerbaciones; la poliglobulia es proporcional a la gravedad y a la antigüedad de la insuficiencia respiratoria; y la anemia normocítica

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

normocrómica es común en más del 12 y del 18% de hombres y mujeres respectivamente con EPOC.

En todo paciente con EPOC se debe determinar la concentración plasmática de alfa-1-antitripsina, al menos en una ocasión.

La pulsioximetría es necesaria en la valoración de la sospecha de hipoxemia, en pacientes muy graves o en el tratamiento de las exacerbaciones.

Siempre que sea posible, se debe realizar el “*Test de la marcha de 6 minutos*”. Este consiste en que el paciente recorra la mayor distancia posible en 6 minutos, en terreno llano y siguiendo un protocolo estandarizado. Es una prueba de referencia de la capacidad de tolerancia a esfuerzos submáximos y ha demostrado ser un buen predictor de supervivencia y de la tasa de reingresos hospitalarios por exacerbación⁷.

3.8.3. Caracterización del fenotipo clínico

La presentación clínica del EPOC es muy heterogénea. Según la GesEPOC⁷ existen cuatro fenotipos diferentes, cada uno de las cuales con repercusión clínica, pronóstica y terapéutica diferentes (anexo I).

- Tipo A: EPOC no agudizador con enfisema o bronquitis crónica.
- Tipo B: EPOC mixto con asma, tenga o no agudizaciones frecuentes.
- Tipo C: EPOC agudizador con enfisema.
- Tipo D: EPOC agudizador con bronquitis crónica.

Se detectan por medio del siguiente algoritmo:

1. ¿Ha presentado el paciente 2 o más agudizaciones al menos de moderada gravedad (que han requerido tratamiento con corticoides sistémicos y/o antibióticos) el año previo separadas al menos por un mes? En caso afirmativo, el paciente se clasifica como “*agudizador*”.
2. ¿Tiene el paciente características de fenotipo mixto? Para el diagnóstico de fenotipo mixto debe cumplir al menos dos criterios mayores o un criterio mayor y dos menores, según se describe más adelante. Si la respuesta es afirmativa, se considerará “*mixto*”, tanto si es agudizador como si no.
3. ¿Presenta el paciente tos y expectoración al menos durante 3 meses al año en 2 años consecutivos? Si así es, se clasificará como “*bronquitis crónica*”.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

4. ¿Presenta el paciente características clínicas, radiológicas y/o funcionales de enfisema pulmonar? En caso afirmativo se clasificará como fenotipo “*enfisema*”⁷.

Hoy en día, como hemos mencionado anteriormente, la clasificación de la EPOC en los últimos dos fenotipos es controvertida ya que ambas situaciones pueden darse en ausencia del EPOC, y a menudo es difícil diferenciar la una de otra².

3.8.4. Valoración multidimensional de la gravedad

En las últimas décadas, la clasificación de gravedad de la EPOC se ha basado casi exclusivamente en la determinación del grado de limitación al flujo aéreo, evaluado a través del FEV1 posbroncodilatador. Según este, la enfermedad se dividía, de menor a mayor gravedad, en GOLD 1, 2, 3, 4 (anexo II).

Sin embargo, actualmente se considera que este dato no es suficiente para estratificar a los pacientes.

Aglutinar las principales variables pronósticas en un mismo índice ha sido propósito de estudio en los últimos años, lo que ha llevado a la consolidación de distintos índices pronósticos.

El primero de todos ellos, y el considerado de referencia, es el índice BODE propuesto por Celli *et al.*, que integra, además de la FEV1 (O), el índice de masa corporal (IMC) (B), la disnea (D) y la capacidad de ejercicio (E) evaluada mediante el Test de la marcha de 6 minutos. En este índice, la puntuación es de 0 a 10 (de menor a mayor riesgo de mortalidad) y se agrupa en cuatro cuartiles.

En aquellos casos en los que la realización de la prueba de los 6 minutos sea complicada por cuestión de disponibilidad de tiempo o espacio, Soler Cataluña *et al.* proponen el índice BODEX, que sustituye el registro de esta prueba por el de exacerbaciones graves (anexo IV).

De acuerdo con el principio de valoración multidimensional, la Guía española de la EPOC GesEPOC propone una clasificación de gravedad en 5 estadios, cuyo determinante principal de gravedad es el índice BODE o BODEX y sus distintos cuartiles. Considera, así, un quinto nivel de gravedad destinado a identificar a los pacientes con elevado riesgo de muerte o de final de vida⁷.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

La Global Initiative Lung Disease, por su parte, propone en su última actualización del 2011 una herramienta de evaluación de la gravedad: la ABCD¹¹ (figura 3).

Este índice tiene en consideración cuatro aspectos de la presentación de la patología en el paciente:

- La presencia y gravedad de la anomalía espirométrica, que clasificará en GOLD 1, 2, 3 ó 4.
- La naturaleza actual y la magnitud de los síntomas del paciente. Antiguamente, para evaluar la sintomatología de los pacientes se utilizaba una escala que solo medía su disnea, el Cuestionario modificado del Consejo Británico de Investigación Médica (mMRC). Sin embargo, hoy en día se suele preferir una evaluación integral de toda la sintomatología del EPOC, para lo cual se utilizan cuestionarios más completos y de fácil aplicación como son el “*Cuestionario de control de la EPOC*” (The CCQ ©) y la “*Prueba de Evaluación de la EPOC*” (CATTM), figura 2, con la que se consigue medir el deterioro del estado de salud del paciente por medio de la valoración del 0 al 5 de la intensidad de cada uno de los 8 ítems que se miden.
- Antecedentes de exacerbaciones moderadas - graves y riesgo futuro. Las exacerbaciones de la EPOC se definen como un “*empeoramiento agudo de los síntomas respiratorios que implican una terapéutica adicional*”. Estos eventos se clasifican como leves (tratados solo con broncodilatadores de acción corta), moderados (tratados con SABDs más antibióticos y/o corticosteroides orales) o graves (el paciente requiere hospitalización o acudir a urgencias). El mejor predictor de tener exacerbaciones frecuentes (definidas como dos o más exacerbaciones por año) es una historia de eventos tratados anteriormente. Cuanto mayor sea la limitación del flujo aéreo, mayor será la prevalencia de exacerbaciones, hospitalización y riesgo de muerte.
- Presencia de comorbilidades. Las comorbilidades influyen en la mortalidad y las hospitalizaciones de forma independiente, y merecen un tratamiento específico. Por lo tanto,

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

deben buscarse de forma rutinaria y tratarse adecuadamente en cualquier paciente con EPOC.

La herramienta ABCD, por tanto, toma en consideración estos cuatro aspectos, y nos proporciona información suficiente como para guiar la terapéutica en cada particular.

A pesar de que los índices multidimensionales guardan una relación más estrecha con el pronóstico de la EPOC que cualquier variable considerada individualmente, todavía no existen pruebas científicas disponibles que indiquen que el tratamiento orientado por estos índices obtenga mejores resultados clínicos que el orientado por los síntomas clásicos y la función pulmonar.

3.9. Tratamiento

En la actualidad, la EPOC es una enfermedad crónica, lo que implica que no tiene cura. No obstante, puede prevenirse y tratarse eficazmente controlando sus síntomas y disminuyendo su velocidad de progresión y el número de exacerbaciones, con la intención de mejorar el pronóstico y la calidad de vida de las personas que la padecen. Esta aproximación multidimensional empieza a dar beneficios en términos de supervivencia.

3.9.1. Medidas farmacológicas

- El tratamiento farmacológico con bupropión, vareniclina o la terapia sustitutiva con nicotina junto con medidas de apoyo, permite aumentar la tasa de abstinencia tabáquica.
- La vacunación antigripal y neumocócica debe aconsejarse a todas las personas con EPOC. El uso conjunto de ambas vacunas puede tener un efecto sinérgico y reducir las formas más graves de neumonía⁷.
- La terapia inhalada es el pilar fundamental del tratamiento farmacológico. Los fármacos más utilizados son: agonistas beta-2, anticolinérgicos y corticoides¹².

3.9.2. Medidas no farmacológicas

- El abandono del hábito tabáquico es la intervención más importante para evitar el deterioro funcional de la persona que padece EPOC y debe indicarse en todos los pacientes.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

- La realización de ejercicio físico regular es recomendable en todos los estadios de la enfermedad.
- La desnutrición es muy frecuente en los pacientes con EPOC. Por ello, será fundamental incluir el cribado nutricional en el manejo de este tipo de enfermos.
- La telemedicina mejora la calidad de vida, potencia la continuidad asistencial y favorece el autocuidado y la autoadhesión al tratamiento, con lo cual es también interesante considerarla como medida no farmacológica de la enfermedad.
- La rehabilitación pulmonar (RP) es costoefectiva y fundamental para la EPOC. Mejora la capacidad de ejercicio y la calidad de vida relacionada con la salud y la supervivencia; y reduce la intensidad en la percepción de disnea y el número de hospitalizaciones, el número de días de hospitalización, la utilización de recursos sanitarios y la ansiedad y la depresión asociadas a la enfermedad.
- La tasa de adherencia terapéutica en EPOC es muy baja. Se relaciona directamente con la dificultad de realización correcta de la técnica inhalatoria, y con la persistencia del tabaquismo en un gran número de pacientes. La educación terapéutica en estos dos aspectos será una herramienta imprescindible para mejorar la adherencia¹³.
- La terapia a largo plazo con oxígeno reduce la mortalidad y los ingresos hospitalarios en los pacientes en los que está indicada¹⁴.

3.10. Cuidados paliativos

La EPOC es una de las patologías consideradas al hacer una estimación poblacional de los pacientes que precisan Cuidados Paliativos (CP) en cualquiera de los niveles asistenciales².

3.10.1. Concepto y definición de Cuidados paliativos y enfermedad terminal

Cicely Saunders funda en a finales de los 60 el primer centro diseñado para enfermos terminales, el St Christopher's Hospice, que puede considerarse la cuna de todo el movimiento que vendría a continuación (Movimiento Hospice) y que constituye por tanto el origen del concepto de Cuidados Paliativos.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Según esta enfermera, los cuidados paliativos “*se han iniciado desde el supuesto que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y de que merece respeto, como un ser único y original*”; y su función es velar para que el enfermo tenga “*la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo*”.

En 1990, la OMS define los CP como “*el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento curativo*”; cuya prioridad es “*el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual*”, y cuyo objetivo final consiste en “*proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares*”¹⁵. Un aspecto a resaltar de esta definición es la concepción del ser humano como un “todo” al que se debe atender holísticamente, puesto que tiene otras muchas necesidades más allá de las meramente físicas; así como la contemplación de la “calidad de vida” (una cuestión completamente subjetiva) como meta final a alcanzar.

Las Unidades de Cuidados Paliativos son “*Unidades de Atención Especializada destinadas a la atención de pacientes con una enfermedad, que independientemente de la causa que la origine, no responde al tratamiento curativo, con complicaciones agudas, síntomas de difícil control, imposibilidad de manejo en domicilio y en general con un pronóstico de supervivencia inferior a seis meses*”¹⁵. Su función es “*ayudar a añadir vida a los días, incluso cuando no se pueden añadir días a la vida*”; quieren “*proveer los mejores cuidados posibles para aquellos que viven y mueren con enfermedades limitantes de la vida o enfermedades terminales*”¹⁶.

Pero... ¿qué es una enfermedad “terminal”?

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define en su Guía de Cuidados Paliativos la enfermedad terminal como aquella avanzada, progresiva, incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, que constituye un gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, y cuyo pronóstico de vida inferior a 6 meses¹⁸. El criterio temporal no se utiliza tanto en la actualidad.

Rompe con esa visión dicotómica de paliar en contraposición a curar; considera los tratamientos curativo y paliativo como no mutuamente excluyentes. A medida que va avanzando la patología y según el enfermo va

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

dejando de responder al tratamiento específico de la misma, se va aplicando gradualmente un mayor número de medidas paliativas. De esta manera, ambas terapéuticas se terminan combinado y superponiendo una con respecto a la otra según la fase, respuesta al tratamiento y pronóstico de la enfermedad.

Las bases de la terapéutica en este tipo de pacientes según la Guía son: la atención integral biopsicosocial y espiritual; la promoción de su autonomía y dignidad; el enfermo y familia como unidad de tratamiento; la concepción de una terapéutica activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer"; y la importancia del "*ambiente*" (una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas).

3.10.2. Cuidados Paliativos en España

En España, los CP se inician a finales de los años 80, siendo Cataluña la primera comunidad autónoma en desarrollar un programa para los mismos. Sin embargo, habría que esperar hasta el año 2000 para que se plasmasen las bases para el desarrollo de un Plan de CP de ámbito nacional¹⁹.

La Estrategia en Cuidados Paliativos aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en 2007 establece un conjunto de objetivos a alcanzar para contribuir a mejorar la atención de las necesidades de pacientes y familiares de los mismos en el periodo final de la vida².

El punto crítico fundamental que estudia y se plantea mejorar es la pobre y tardía aplicación de los CP en los pacientes no oncológicos. Efectivamente, si bien es verdad que los cuidados paliativos surgen en un principio para satisfacer las necesidades de pacientes con algún tipo de cáncer, hoy en día su indicación de aplicación es mucho mayor. Un estudio realizado en Inglaterra demuestra que en los países de altos ingresos, el 69 - 82% de las personas que fallecen necesitan este tipo de cuidados²⁰.

Al evaluar la implementación de esta estrategia se observa que, si bien se ha aumentado la aplicación de CP, existe todavía una falta de homogeneidad, accesibilidad y equidad de los mismos; escasa coordinación de los recursos asistenciales y déficit de recursos humanos y estructurales. La Estrategia sería actualizada en 2010 – 2014²¹.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

3.10.3. Normativa legal de los Cuidados Paliativos

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica²², desarrolla los derechos contenidos en el artículo 10 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad e introduce varias novedades relevantes. Regula, en su artículo 11, el “*documento de Instrucciones Previas*” (DIP), “*Testamento Vital*” o “*documento de Voluntades Vitales Anticipadas*”, al que define como aquel mediante el cual “*una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos*”.

La Ley 16/2003, del 28 de Mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud²³, establece, en su artículo 7, el Catálogo de Prestaciones del Sistema Nacional de Salud. Entre las mismas contempla la atención paliativa a enfermos terminales en atención primaria y especializada (artículos 12 y 13). Y es que la atención de CP se debe proporcionar desde ambos niveles asistenciales.

Por otro lado, cabe destacar el hecho de que a día de hoy, en España no existe una ley estatal específica de muerte digna. Solo nueve comunidades autónomas regulan este aspecto: Andalucía, Aragón, Navarra, Canarias, Baleares, Galicia, Madrid, País Vasco y Asturias.

3.11. Objetivos

3.11.1. Objetivo general

Analizar el estado actual de los Cuidados Paliativos en la fase terminal de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, en el ámbito de la atención especializada.

3.11.2. Objetivos específicos

- Describir el nivel de desarrollo actual de la Medicina Paliativa en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, en comparación con otras patologías.

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila
García.**

[2017/18]

- Analizar el proceso de “Planificación Anticipada de las Decisiones” en este tipo de neumopatía: ventajas que implica, sobre quién recae la responsabilidad del mismo, dónde y cómo se debe registrar el procedimiento y en qué punto de la patología se debe realizar.
- Identificar las barreras y facilitadores del proceso de comunicación en la relación clínica e investigar medidas de mejora.
- Detectar la sintomatología de los pacientes con enfermedad pulmonar crónica que requiere paliación en la fase terminal de la patología.
- Localizar herramientas que permitan conocer el punto óptimo de inicio de los Cuidados Paliativos.
- Describir qué aspectos se deben tener en cuenta a la hora de implementar cuidados al cuidador de un paciente con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

4. METODOLOGÍA

4.1. Tipo de estudio y fuentes de información

Se ha realizado una revisión narrativa de la literatura en las principales bases de datos (Scopus, Pubmed, Cinahl y Cochrane).

Así mismo, se han utilizado otros buscadores (como Fisterra o Google Scholar).

4.2. Criterios de selección

Los límites que se han establecido han sido: publicaciones con o sin acceso al texto completo, con o sin resumen disponible, escritas en inglés, francés, alemán o español, cuyos participantes fuesen humanos y adultos (mayores de 19 años), de género masculino o femenino.

No se han aplicado límites según los países de publicación, número de páginas, tipo de publicación o subconjunto de publicación.

La mayoría de los estudios incluidos han sido publicados en los últimos 5 años (2013 - presente). No obstante, este intervalo de tiempo se ha ampliado hasta los 10 años (2007 - presente) para poder incorporar 7 investigaciones concretas que resulta pertinente tener en consideración a la hora de hacer una revisión completa sobre el tema seleccionado.

La búsqueda de la literatura se ha realizado entre el 30 de Octubre de 2017 y el 2 de mayo de 2018.

4.3. Criterios de inclusión y exclusión

Se utilizaron, como criterios de inclusión:

- Todos los formatos de estudios (aunque los más consultados han sido artículos originales de revistas científicas, revisiones bibliográficas sistemáticas, revisiones narrativas y guías clínicas).
- Investigaciones que abordan la fase terminal de la Enfermedad Pulmonar obstructiva Crónica en el ámbito de la Atención Especializada.

Como criterios de exclusión, destacamos:

- Estudios que tratan la implementación de cuidados paliativos en otras enfermedades respiratorias (principalmente, cáncer de pulmón).
- Publicaciones sobre la sintomatología en la etapa terminal de otras

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

patologías.

- Investigaciones que tratan el abordaje de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica en las fases anteriores a la etapa terminal (a excepción de las utilizadas para la Introducción del trabajo).
- Literatura sobre el abordaje de la enfermedad en el ámbito de la Atención Primaria o de la atención domiciliaria.

4.4. Estrategia de búsqueda

Para la descripción de los términos de búsqueda y palabras clave, se utilizó tanto el lenguaje libre como el lenguaje controlado.

Los términos Medical Subject Headings utilizados fueron: “*COPD*”, “*Palliative Care*”, “*Advanced Care Planning*”, “*Decision Making*”; y los términos en lenguaje libre: “*symptom management*”, “*barriers*”, “*end-of-life care*”, “*communication*”, “*early integration*”, “*dyspnea*”, “*anxiety*”, “*depression*”, “*Chronic Obstructive Pulmonary Disease*”, “*spiritual*”, “*pain*”.

Los operadores booleanos empleados fueron “*AND*” y “*OR*”. Así mismo, se ha utilizado el truncamiento (*) y las comillas (“”).

Todos los términos se buscaron en los campos de “*resumen, palabra clave o título del artículo*”, en todos los tipos de acceso.

Los estudios se ordenaron de mayor a menor citación (todos han sido citados más de una vez, y hasta 65 veces) y casi todos fueron publicados en revistas con un índice de impacto dentro del primer cuartil (Q1).

4.5. Otras búsquedas

Se realizaron otras búsquedas con la técnica de la bola de nieve (“*snowballing*”), revisando las listas de los artículos ya incluidos para revisión en este trabajo para verificar la existencia de artículos adicionales no emergentes en las bases de datos. Este hecho también provocó la ampliación del intervalo de años para algunos de los estudios.

Además, se han realizado búsquedas manuales en las revistas electrónicas consideradas de mayor relevancia para el asunto a tratar: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Archivos de Bronconeumología, “*Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease*”, Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila
García.**

[2017/18]

Se ha accedido a la página oficial de la Organización Mundial de la Salud. Se han consultados Planes Estratégicos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

De la misma manera, se han analizado diversas Guías de Práctica Clínica: “*Guía de práctica clínica en el SNS*”, “*Guía española de la EPOC (gesEPOC)*”, “*Guía de Cuidados Paliativos de SEPAR*”, etc.

Se manejaron diversas leyes de ámbito nacional publicadas en el Boletín Oficial del Estado.

Así mismo, se incluyeron documentos facilitados por los profesores Tamara Raquel Velasco Sanz, Javier Amado Canillas, Jose Luis Llopis Agellán y Jose Luis García González.

4.6. Resultados de la estrategia de búsqueda

El resultado de la estrategia de búsqueda viene detallado en el anexo VII.

Se obtienen 61 documentos para hacer la revisión.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

5. DESARROLLO

5.1. Resultados

La mayoría de las publicaciones incluidas en la revisión utilizan metodología cuantitativa experimental. Son, en su mayoría, ensayos clínicos transversales aleatorizados.

Tras la crítica y lectura rigurosa de los 63 estudios seleccionados, 5 temas emergieron y se presentan a continuación:

1. Cuidados Paliativos en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
2. Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD).
3. Proceso de comunicación en la fase terminal de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
4. Síntomas que requieren paliación.
5. Inicio de los Cuidados Paliativos.
6. Cuidado al cuidador.

5.1.1. Cuidados Paliativos en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

Los CP nacen enfocados a la patología oncológica, en un intento por mejorar la calidad de vida en la misma.

Sin embargo, hoy en día existe evidencia suficiente para avalar que los pacientes con enfermedades crónicas no cancerígenas en fase terminal presentan un grado de distress sintomático semejante al de los pacientes con aquellas patologías para las que se enfocaron en un primer momento, y que por tanto se pueden beneficiar de la misma manera de los programas y recursos de la Medicina Paliativa (MP).

Tal es así que la OMS considera hoy en día que el 10,3% de las enfermedades crónicas respiratorias (como es el caso de la EPOC) precisan en algún momento medidas paliativas¹⁰.

No obstante, las últimas investigaciones sobre pacientes con EPOC parecen indicar que en la mayoría de las ocasiones, estos no reciben los CP adecuados^{24, 25, 26}.

Un estudio retrospectivo desarrollado en Bélgica en 2014²⁴ revela que los pacientes con esta enfermedad se derivan a UCP con menor frecuencia (20%) que los enfermos de insuficiencia cardíaca (IC) (33%), demencia severa (37%)

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

o cáncer (60%), y tardan mucho más tiempo en ser remitidos a las mismas (la mediana de días con medidas paliativas antes de la muerte es de 10 días en ellos, frente a los 12, 14 y 20 días que acostumbran a ser la IC, la demencia y el cáncer respectivamente).

Kais Hyasat *et al.*²⁶ conciben que la duración de la hospitalización también es superior en el caso de la neoplasia pulmonar que en la EPOC (9 días frente a 4), y así lo expresan en la revisión que publican en 2016. Esto se opone a los hallazgos de Chou *et al.*, quienes descubren que los días hospitalizados fueron más largos para los pacientes con EPOC en comparación con los pacientes con cáncer de pulmón (16 días frente a 13). Este contraste surge porque desarrolla su estudio en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), donde fallecen más del 60% de pacientes con EPOC y no ingresa ninguno con neoplasia pulmonar. En este tipo de unidades, los enfermos se benefician de terapias más intensivas de mantenimiento de la vida, lo que pudo incrementar el número de días con vida y por tanto aumentar el número de días de hospitalización de los enfermos con enfermedad pulmonar obstructiva.

Por otro lado, los pacientes con EPOC se someten a más pruebas de diagnóstico y reciben con más frecuencia un tratamiento destinado a curar y prolongar la vida durante los últimos tres meses y hasta la última semana de vida, que aquellos con las otras tres enfermedades mencionadas anteriormente²⁴.

La disponibilidad y recursos de CP destinados a los pacientes con EPOC es mucho menor que en el caso de los pacientes con neoplasia pulmonar, a pesar del peor funcionamiento físico, psicológico y social de los mismos²⁵. Vera Weingaertner *et al.* añadirían, en un estudio prospectivo longitudinal que se desarrollaría en Alemania²⁷, que además la angustia y la prevalencia, severidad y continuidad de la disnea es superior en promedio en los pacientes con EPOC que en los enfermos con neoplasia de pulmón. El estado funcional de los pacientes con esta primera patología es peor al inicio de la enfermedad que en el caso de los enfermos con cáncer pulmonar, si bien es verdad que en los últimos meses antes de la muerte, esta relación se invierte siendo mucho peor el estado funcional de los pacientes con neoplasia pulmonar que aquellos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Dado que el papel de los neumólogos es fundamental en la atención de la EPOC, los miembros de la Asociación Neerlandesa de Médicos para las Enfermedades Pulmonares y Tuberculosis realizan una encuesta en los Países Bajos que publican en 2017²⁸, en la que entrevistan a 256 neumólogos para conocer su opinión en materia de provisión de CP a pacientes con EPOC.

Casi todos los encuestados (98%) conciben que los CP son deseables en esta situación clínica, y más del 90% reconocen distinguir una fase de la enfermedad en la que se deben iniciar los mismos.

En 2010, se había desarrollado en este país una guía para orientar la toma de decisiones en la práctica clínica para este tipo de situaciones. Se buscó, con este estudio, conocer el grado de adherencia de los profesionales a la misma, y se llegó a la conclusión de que su uso era habitual en más de la mitad de los encuestados, si bien es verdad que existía un porcentaje muy elevado de profesionales que no la manejaban porque no sabían de su existencia (20%). Esto implica que a día de hoy, todavía hace falta una mayor formación con respecto a la misma.

Por otro lado, según una ley holandesa, para enero de 2017 todos los hospitales del ámbito nacional debían contar con un equipo de CP especializado (ECPE), constituido como mínimo por una enfermera y dos médicos, especializados los tres en CP.

Más del 80% de los encuestados en el estudio indicaron la presencia de un equipo de CP especializado en su hospital, aunque solo el 53% de estos revelaría que este equipo atiende a pacientes con EPOC. Algunos afirmaron que aunque teóricamente la consulta de este equipo para esta enfermedad es posible, en la práctica no es habitual. Sin embargo, cuando se preguntó “¿quién debe organizar la atención paliativa de los pacientes con EPOC durante la hospitalización?”, “el neumólogo” fue la respuesta que más veces se repitió (75%) seguida por “el neumólogo en coordinación con el ECPE”, (56% de nuestra muestra).

Esto quiere decir que para garantizar una terapéutica paliativa de calidad en esta enfermedad, será imprescindible mejorar la formación de los neumólogos en materia de CP y los conocimientos de los miembros de los ECPE en el tratamiento de la EPOC.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Además de estas dos especialidades médicas, el paciente con EPOC también puede ser manejado, durante su ingreso hospitalario, por el médico internista y por el médico intensivista durante sus episodios críticos que requieran soporte ventilatorio, intubación u otros medios de soporte vital²⁸.

En el ámbito ambulatorio, el enfoque de provisión de los CP se prefiere multidisciplinar, por medio de la colaboración entre el médico de cabecera, el neumólogo y la enfermera gestora de casos²⁹.

La “*enfermera gestora de casos*” es una figura que desarrolla en España el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en 2012, en su “*Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*”. En las recomendaciones de su octavo objetivo, con objeto de potenciar las actuaciones de enfermería en la atención a los procesos crónicos, subraya la importancia de su rol como “*enfermeros de enlace*” que permiten la coordinación asistencial entre todos los profesionales que desempeñan distintas funciones dentro del mismo proceso asistencial. Esta figura se implementa a fin de mejorar la transición entre los diferentes ámbitos y unidades de atención de los pacientes crónicos³⁰.

Así, en la Atención Primaria la coordinación entre médico de cabecera, neumólogo y enfermera gestora de casos será fundamental para garantizar una cooperación exitosa.

Si ya hemos resaltado anteriormente la importancia de la dotación de habilidades paliativas a los neumólogos, parece evidente que también será fundamental formar a estos médicos de cabecera de atención primaria en MP. Thoonsen B *et al.*³¹ conforman un grupo de médicos de cabecera en los Países Bajos y los entrenan en este ámbito, demostrando que sus pacientes, en comparación con los del grupo de médicos de control, son hospitalizados con menos frecuencia en sus últimos 3 meses de vida; contactan más a menudo con ellos en el último mes; y su defunción tiene lugar en el hogar en un mayor número de casos.

La coordinación eficaz entre la asistencia social y los dos niveles asistenciales sanitarios donde se puede ofrecer este tipo de medidas, la atención primaria y la especializada, será un aspecto fundamental para garantizar el acceso a los servicios de CP de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

A día de hoy, es necesaria una mayor conciencia de los servicios de cuidados paliativos como una opción para los pacientes con EPOC.

5.1.2. Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)

5.1.2.1. **Concepto de Planificación Anticipada de las Decisiones**

A finales de los 70, a raíz del caso Quinlan, surgen en California las “*Natural Death Acts*” que legalizan y abren el camino al reconocimiento jurídico de los Testamentos Vitales (TV) en Norte América. En estos testamentos, se trataba de registrar las voluntades y deseos de los pacientes terminales con respecto a cómo querían ser tratados y cómo querían morir³².

A pesar del desarrollo de esta ley, a finales de los 80 sólo un 10 - 12% de los norteamericanos habrían firmado un testamento vital. Se pone en marcha una iniciativa para promover que los profesionales sanitarios fomenten la cumplimentación de los mismos: la ley Federal Patient Self - Determination Act (PSDA) sería propuesta por el Senado y el Congreso, y aprobada por el presidente Bush en 1991³³. Entre 1989 y 1994 se realiza, también en EEUU, un macroestudio que cuenta con la participación de más de 9000 enfermos: el SUPPORT (“*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*”)³². Este se divide en una fase descriptiva en la que se pretende conocer el pronóstico de las enfermedades de estos pacientes y cómo se toman las decisiones al final de la vida y una fase de intervención, con la que se pretende mejorar este proceso mediante la mejora de la comunicación y de la provisión de información pronóstica.

Los resultados tras la implementación de la PSDA y de la fase II del estudio SUPPORT no fueron tan favorables como se esperaba. Ello lleva a los bioeticistas a reflexionar la idea de que “*la toma de decisiones al final de la vida*” no puede apoyarse exclusivamente en formularios; no puede consistir en un mero documento que deja escrito el paciente y en el que la intervención del profesional sanitario se reduce a la simple revisión de la cumplimentación del mismo³².

La “*toma de decisiones al final de la vida*” debe tratarse desde una perspectiva mucho más global e integradora; debe ser un fenómeno que implique a los profesionales sanitarios, pacientes, familiares y a la sociedad en su conjunto; debe basarse en el modelo deliberativo de relación clínica (en el que el sanitario propone y el paciente dispone). Surge así el concepto “Planificación Anticipada de Decisiones” (PAD), descrito por la bioeticista Linda L. Emanuel como “*el proceso de discusión estructurado y documentado entrelazado dentro del proceso habitual de cuidado de la salud, que se revisa y pone al día periódicamente sobre unas bases establecidas*”³⁴. Debe ser “*expresión de la autonomía de la persona que lo realiza*”; lo que implica que tiene que ser un acto voluntario, informado y capaz.

La PAD es un proceso abierto, continuo, dinámico y accesible para todos los profesionales sanitarios encargados de la atención y seguimiento de la persona enferma³⁵. Se basa en “*amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida*”. “*La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones*”³³ se convertía así en un elemento clave.

El DVA es una mera herramienta para conseguir este proceso; nunca un fin en sí mismo, nunca el objetivo final³⁴.

5.1.2.2. Beneficios de la Planificación Anticipada de las Decisiones

El proceso de PAD resulta beneficioso para todas las personas que participan en la toma de las decisiones clínicas:

- Favorece la expresión de dudas por parte del paciente, lo que se traduce en una menor sensación de indefensión e incertidumbre. El paciente entiende mejor la situación, y ello reduce sus niveles de estrés y preocupación por la misma. Fomenta su percepción de ser tenido en cuenta por parte del profesional sanitario, lo que mejora la relación clínica, la comunicación y la confianza entre ambos. La PAD mejora la calidad de la atención al final de la

vida del enfermo, y promueve que el enfermo acepte mejor su enfermedad³⁶.

- Permite, al representante y a los familiares del paciente, tener más claros las voluntades y preferencias del paciente, disminuyendo así su angustia por tener que tomar decisiones por el enfermo y favoreciendo que se cumpla la voluntad del mismo en todo momento.
- Proporciona un mayor grado de seguridad ético-jurídica al profesional y a la institución sanitaria, promoviendo un uso más eficiente de los recursos y evitando casos de obstinación terapéutica³⁵.
- Si se exploran las preferencias al final de la vida útil en una etapa donde estos pacientes pueden tomar decisiones informadas, puede mejorar sustancialmente la atención de los pacientes en un momento tan sensible de sus vidas, que pueden transcurrir en sus hogares u hospicios³⁷.

5.1.2.3. Responsabilidad de la Planificación Anticipada de las Decisiones

¿Quién tiene la responsabilidad ética de este proceso? Según la Guía de Apoyo para profesionales de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía³⁵, “*cualquier profesional sanitario que atienda al paciente durante un tiempo significativo y que considere adecuado plantear esa cuestión en un contexto de atención integral sintiéndose con capacidad para llevarla a cabo de una manera satisfactoria*”.

El papel de los médicos es fundamental, si bien es verdad que tradicionalmente no han mostrado excesivo interés por este tipo de cuestiones.

Los psicólogos clínicos, por su cualificación, son un elemento clave en las PAD. Sin embargo, debido a su escaso número en el SNS, de momento cumplen con una mera función de apoyo en la misma.

Enfermería, por su cercanía con el paciente y su enfoque tan humanista en el cuidado biopsicosocial y espiritual del mismo, es la disciplina a la que se le insta a asumir un papel protagonista en este

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

campo; se le anima a adquirir “una posición de liderazgo motivador del resto de profesionales sanitarios con el fin de que cada uno asuma las responsabilidades que les compete en esta materia”³⁴. Fundamentalmente, en su rol como “gestora de casos” que hemos descrito anteriormente.

No obstante, el trabajador social del Centro Sanitario también puede encargarse de este proceso.

El equipo de atención sanitaria del enfermo puede coordinarse y distribuirse las responsabilidades, para que la oferta de la PAD sea lo más organizada y estructurada posible³⁵.

5.1.2.4. Registro de los Documentos de Instrucciones Previas

Será fundamental registrar en el DVA:

- Los valores y objetivos personales del paciente (qué significa calidad de vida para él, con qué grado de importancia valora poder realizar ABVD de manera independiente...).
- Preferencias sanitarias de carácter general (grado de deterioro del nivel de conciencia que está dispuesto a aceptar, si prefiere morir en el hospital o el domicilio, etc.).
- Actuaciones sanitarias deseables en escenarios clínicos concretos previsibles, como por ejemplo si está a favor o en contra de la reanimación cardiopulmonar (RCP) y la ventilación mecánica (VM).
- Otras cuestiones no sanitarias relacionadas con el momento de la muerte (destino de su cuerpo una vez fallezca, quién desea que esté presente en este proceso, etc.).
- Expresión de emociones y sentimientos hacia sus seres queridos.
- Selección de una persona como representante que medie entre el paciente y el equipo sanitario cuando este no sea capaz de decidir³⁵.

Según la Guía de Prácticas Clínicas sobre CP del SNS³⁸, si el paciente no es capaz de tomar decisiones, deberían considerarse las siguientes opciones en el orden en el que se presentan:

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

1. Directrices previas, en caso de que las haya.
2. Deseos expresados por el paciente y recogidos en su historia clínica, en caso de que los haya.
3. Representante legal.
4. Familiares a cargo más próximos.

En caso de dudas durante el proceso de toma de decisiones, puede estar indicada una solicitud de asesoramiento a expertos (otros profesionales, Comité de Ética Asistencial, etc.).

5.1.2.5. Planificación Anticipada de las Decisiones en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

Si bien es verdad que la PAD y los DVA surgen en sus inicios enfocados al paciente terminal, más adelante se ampliaría el tipo de enfermo que podría beneficiarse de los mismos: usuarios con cualquier patología, fundamentalmente grave, irreversible y en fase avanzada. Sin embargo, en la actualidad sigue siendo un error frecuente de la práctica habitual no concebir que las enfermedades crónicas que cursan con episodios críticos intercurrentes y en las que no hay indicadores de pronóstico claros, como la EPOC, no pueden beneficiarse de estos instrumentos³².

La PAD está especialmente indicada para la EPOC, según la Guía de apoyo para los profesionales sobre PAD publicada por la Consejería de Salud y bienestar social de la Junta de Andalucía en 2013³⁵. No obstante, según un estudio aprobado por la junta de revisión institucional de la Universidad de Washington en 2011, menos del 20% de los pacientes con EPOC desarrollan un DIP³⁹.

El problema fundamental a la hora de la PAD en pacientes con EPOC es la ausencia de indicadores y escalas pronósticas de fiabilidad, que nos

hacen dudar de cuál es el momento clave para implementar esta estrategia. Si a esto le añadimos la diversidad de profesionales sanitarios implicados en el seguimiento y atención de la misma (medicina neumológica, paliativa, intensivista, interna y comunitaria; enfermería; fisioterapia; trabajador social; psicólogo, etc.) y la pobre

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

interconexión actual entre atención primaria y especializada en nuestro SNS, parece evidente que la Planificación Anticipada de las Decisiones no sea fácilmente llevada a la práctica³².

En 2013, se entrevista en Australia a neumólogos de pacientes con EPOC GOLD III y IV⁴⁰. Aunque la mayoría de los médicos encuestados coincide en que la PAD es importante para los pacientes con enfermedades que ponen en peligro la vida, que puede mejorar la satisfacción de los enfermos con respecto al cuidado al final de la vida, y que puede reducir la probabilidad de un tratamiento inútil; la mitad de los mismos reconoce haber hablado de PAD con muy pocos de sus pacientes.

En un estudio prospectivo de corte transversal sobre las necesidades de atención en pacientes con EPOC o insuficiencia cardiaca congestiva (ICC) desarrollado en los Países Bajos³⁶, se concluye que la mayoría de los pacientes con EPOC tienen capacidad de comunicar sus preferencias de tratamiento al final de la vida, a pesar de que estas preferencias raramente se debaten con sus médicos especialistas.

La proporción de enfermos que participan en la elección del mismo disminuye según aumenta la probabilidad de muerte o deterioro funcional o cognitivo, y se incrementa cuando se consigue prolongar la vida después del tratamiento. Sin embargo, no varía cuando la probabilidad de resultado adverso es inferior al 10 %.

La situación en nuestro país es muy similar: actitud positiva frente a la PAD en el EPOC, aunque en la práctica no se llega a llevar a cabo tanto como se debiera. En un estudio descriptivo transversal realizado en 2003 sobre más de 100 pacientes ambulatorios para conocer su actitud frente al DIP³², se encuentra que el 97% considera “interesante” el documento, y un 39% asegura que “lo formalizaría”. Sin embargo, cinco años después se estima que solo 50 personas por 100.000 habitantes habrían llegado a registrar en algún momento sus directivas anticipadas.

Si queremos ir más allá del registro de las IP y avanzar en el camino de la PAD, es imprescindible la “*educación de profesionales y*

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

*pacientes y el desarrollo de propuesta concretas en el ámbito clínico*³².

5.1.2.6. ¿En qué punto de la enfermedad se debe realizar la Planificación Anticipada de las Decisiones?

Es muy importante que la PAD no comience directamente en la fase avanzada de la enfermedad, sino en la etapa inmediatamente anterior de cronificación y empeoro progresivo de la misma. Así, cuando llegue la etapa final de la patología, el enfermo sabrá diseñar sus directrices con mucha mayor confianza y consciencia, y sus profesionales sanitarios sabrán guiarle de manera más pertinente³².

Un ensayo aleatorizado demuestra que la PAD conlleva a una mejor concordancia entre el tratamiento preferido y el recibido por el paciente, lo que se traduce en un menor grado de estrés, ansiedad, y depresión y en una mayor satisfacción con la atención sanitaria por parte de sí mismo y de su familia²⁸.

No obstante, estas preferencias pueden variar según avanza la enfermedad, sobre todo en el caso de patologías cuyo curso clínico e intensidad de la sintomatología es muy variable.

En un estudio multicéntrico, prospectivo y longitudinal realizado en los Países Bajos se analiza el cambio de preferencias sobre tratamiento para mantener la vida (RCP y VMI) en 80 pacientes con ICC de grado III o IV, 80 enfermos con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) avanzada con requerimiento de diálisis y 105 pacientes con EPOC de estadio GOLD III o IV²⁸.

Se observa que casi el 40% de los pacientes ambulatorios clínicamente estables estudiados cambiaron sus preferencias al menos una vez durante un período de seguimiento de 1 año. Además, se estudian los principales factores que pueden influir en este cambio de opinión: el empeoramiento del estado de salud y una exacerbación de la ansiedad y la depresión aumentan la probabilidad de que decidan rechazar la RCP y VM que habían aceptado anteriormente; la disminución de la movilidad les lleva, en la mayoría de las ocasiones, a pasar de estar a favor de la VM a sentirse

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

reticentes frente a la misma; y por el contrario, un empeoramiento del estado de salud acompañado de un detrimento de su movilidad aumenta el riesgo de que dejen de rechazar la VM y decidan sí querer recibirla^{28, 37}.

En el estudio prospectivo que hemos mencionado líneas más arriba³⁵, se descubre que los pacientes que viven solos y los que son dependientes para el cuidado personal son también más propensos a rechazar VM y RCP, con lo cual se supone que cuando cambien estas circunstancias del paciente, también podrán modificarse sus deseos con respecto a estas dos técnicas de mantenimiento de la vida³⁶.

Por tanto, en la práctica clínica, ¿cómo sabremos cuándo debemos considerar el cambio de preferencias del paciente? Cuando este cambio *“se mantenga a lo largo del tiempo y no se modifique tras el tratamiento farmacológico con ansiolíticos, antidepresivos o morfina ni con el acompañamiento y apoyo de los profesionales y familiares”*³².

Por otro lado, existen eventos clínicos y circunstancias personales del paciente que nos pueden llevar a replantearnos la reevaluación la PAD. Las exacerbaciones son un ejemplo de esto mismo. 24 investigaciones diferentes⁴¹ han demostrado que estas se asocian con un mayor riesgo de muerte, por lo que implican una transición importante en el curso de la enfermedad, y se pueden traducir en un cambio a la hora de plantearse los cuidados al final de la vida.

La reevaluación periódica de las PAD es fundamental (sobre todo después de cambios en el estado de salud, movilidad, síntomas de ansiedad y depresión y exacerbaciones) para que las directivas anticipadas sobre el tratamiento para mantener la vida del paciente estén fundamentadas con la mayor solidez, coherencia, estabilidad y autenticidad posibles, y para que el tratamiento sea en todo momento lo más acorde posible a las preferencias del paciente²⁷.

Otro aspecto que requiere mejora en relación al momento en el que se plantea la PAD, es que este proceso habitualmente sucede cuando el paciente se encuentra enfermo y hospitalizado, a pesar de que se recomienda que el proceso se inicie en un entorno

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

ambulatorio, cuando el individuo se encuentra clínicamente estable y acompañado por sus cuidadores.

5.1.3. Proceso de comunicación en la fase terminal de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

5.1.3.1. ***El proceso de comunicación***

La comunicación profesional sanitario – paciente sobre la atención y los cuidados al final de la vida es deficiente y poco frecuente en la EPOC. Esto es apoyado por el estudio “*Viabilidad de un seminario web para entrenar a pacientes con enfermedades crónicas*”³⁹, con el que se descubre que, en 2011, menos de un tercio de los pacientes con EPOC habían dialogado alguna vez con sus profesionales acerca de sus deseos al final de la vida.

No obstante, este tipo de conversaciones son imprescindibles. El grupo de Heffner, realiza en Arizona un estudio descriptivo sobre 105 pacientes en programas de rehabilitación pulmonar³², y concluye que el 99% deseaba que los profesionales de la salud les informasen y hablasen con ellos sobre las directivas previas, a pesar de que solo el 19% había recibido dicha información.

En un estudio prospectivo desarrollado en 2005³⁷, se concluyó que a pesar de que solo el 32% de los pacientes confirmaron haber tenido una conversación con sus médicos sobre la atención que querían al final de la vida, casi tres cuartas partes pensaban que su médico probablemente conocía los tipos de tratamientos que querían en el caso de que estuvieran demasiado enfermos para hablar por sí mismos.

Esto contrasta con los resultados obtenidos por un estudio anterior desarrollado en Seattle y publicado en 2004⁴², que concluía que la gran mayoría de los pacientes de EPOC creen que sus médicos no entienden sus preferencias para la atención al final de la vida, y son más propensos que los enfermos con cáncer o Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) a expresar su preocupación por la falta de educación que reciben sobre su enfermedad, tratamiento, pronóstico y planificación anticipada de la atención.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Knauft *et al.* en 2005, Selmanetal *et al.* en 2007, Green *et al.* en 2010; Barclay *et al.* y Curtis *et al.* en 2011, Ménmen *et al.* en 2012 llegan a las mismas conclusiones⁴³.

Lo que parece evidente es el hecho de que los pacientes con EPOC desean mucha más información sobre el final de la vida de la que la que les es proporcionada por sus clínicos³². Es absolutamente fundamental la información a los pacientes para que puedan tomar decisiones informadas sobre estos procesos.

Además, los pacientes que sienten que no han recibido la información adecuada tienden a tener una peor relación con su equipo de atención médica, lo que sugiere que la provisión temprana de información es esencial para formar un tratamiento terapéutico eficaz. La mayor provisión de información sobre el diagnóstico y el pronóstico podrían reducir su grado de angustia²⁹.

No obstante, las directrices recientemente actualizadas de la Iniciativa Global sobre Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica⁴², no incluyen recomendaciones sobre la comunicación en este tipo de pacientes (en gran parte debido a la ausencia de datos que guíen dicha atención).

El estudio desarrollado por Curtis *et al.*⁴² sugiere un punto de contraste con todo esto. Establece que a pesar del deseo de la mayoría de los pacientes de obtener información completa y veraz, a menudo surgen desencuentros entre los pacientes (que tienen unas consideraciones más optimistas frente al pronóstico) y las estimaciones de los médicos sobre la supervivencia (que son más precisas).

5.1.3.2. Barreras en el proceso de comunicación

Existen barreras para el proceso comunicativo por parte del profesional sanitario, el paciente y los familiares.

Barreras por parte del profesional sanitario

Los principales obstáculos en la comunicación con el paciente EPOC son:

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

- La no contemplación de la EPOC como una patología que los requiera. El enfoque inicial de los cuidados paliativos aplicados a la oncología en los países en los que se desarrolló por primera vez hace que exista una desigualdad histórica a la hora de entender y atender la EPOC y el cáncer de pulmón.
- La propia trayectoria de la enfermedad, su pronóstico impredecible y la ausencia de un punto concreto en el que sea de repente pertinente apostar por un enfoque paliativo. A menudo, el pronóstico de la patología es lo que orienta la consideración de los CP, por lo que será más difícil la aplicación de los mismos en los pacientes con EPOC, IC o demencia que cuentan con una fase terminal menos reconocible que en los pacientes con neoplasia pulmonar, cuya fase terminal más fácilmente identificable²⁹.
- El alto riesgo que existe de muerte súbita tras una exacerbación aguda.
- La concepción de algunos clínicos de que este tipo de conversaciones sobre cuidados al final de la vida no son su responsabilidad⁴³.
- La falta de habilidades de comunicación.
- El tiempo limitado en la relación clínica paciente – profesional sanitario para llevar a cabo una comunicación en relación a la MP de manera eficiente.

En los Países Bajos se desarrolla, en 2014, un ensayo aleatorizado multicéntrico a fin de mejorar la calidad de la comunicación sobre los cuidados y la atención al final de la vida en pacientes con EPOC muy grave dados de alta tras ingreso por exacerbación⁴¹.

Partía de la base de que en los procesos comunicativos sobre la atención al final de la vida, la barrera fundamental era la falta de tiempo de los médicos para llevarlos a cabo. Con vistas a superar este obstáculo, se realizó una intervención que consistía en formar a enfermeras neumológicas para que fueran ellas las que se encargasen de este proceso, porque se sabía que sus

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

habilidades de comunicación eran completamente pertinentes para el mismo: escucha activa, respuesta a sus necesidades emocionales, trato del enfermo en su totalidad y respeto de sus creencias culturales y religiosas. Las enfermeras debían acudir a los hogares de los enfermos para impartirles una sesión a ellos y a sus familiares en las cuatro semanas próximas tras el alta, y les otorgaban un folleto sobre CP en EPOC, basado una guía holandesa para pacientes y familiares desarrollada por la Fundación “Lung” de los Países Bajos.

Este proyecto es pionero para empezar a desarrollar protocolos estandarizados de PAD en este tipo de pacientes.

No obstante, ¿existe realmente un problema de cantidad de tiempo o de calidad del mismo? Varios estudios cualitativos han examinado la calidad de la comunicación médico-paciente sobre las órdenes de "no resucitar" en pacientes hospitalizados y sobre las directivas anticipadas en pacientes ambulatorios⁴². Estos estudios encuentran deficiencias sustanciales en las habilidades de comunicación de los médicos, señalando que estos pasan el 75% del tiempo hablando, y pierden oportunidades importantes para permitir que los pacientes discutan sus valores personales y objetivos de la terapia.

Elizabeth Knauft *et al.*³⁷, llegan también a la conclusión de que la falta de tiempo en las citas dificulta la comunicación en este tipo de situaciones. No obstante, apuntan otros problemas frecuentemente percibidos por los profesionales sanitarios a la hora de conversar, como la preocupación de que hablar sobre el final de la vida pueda disminuir la esperanza de los pacientes, o la percepción de que los pacientes no están preparados para hablar sobre este tipo de aspectos. El ensayo aleatorizado multicéntrico en los Países Bajos llega a conclusiones similares⁴¹.

- La no consideración de las creencias religiosas y necesidades espirituales del paciente (estudios previos sugieren que la mayoría de los pacientes desean conversar sobre este tipo de cuestiones con sus profesionales).

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

La importancia de la religión en Europa hace que conversar sobre estos temas al final de la vida modifique considerablemente la calidad de la atención percibida por el paciente. Curtis *et al.*⁴² consideran que la religión y la espiritualidad son a menudo subestimadas, lo que se traduce en que son tratadas de manera pobre o incluso no tratadas a lo largo de la conversación.

Por otro lado, cabe mencionar que los pacientes con EPOC tienen, por lo general, mucho menor seguimiento que los enfermos con neoplasia pulmonar, lo que se traduce en menos oportunidades para dialogar sobre este tipo de cuestiones.

Más allá de estas barreras, existen “facilitadores”; aspectos que favorecen un buen proceso de comunicación paciente-profesional y por tanto, promueven la implementación de los CP. Tres de los más importantes son, según el estudio “*Barreras y facilitadores en la comunicación al final de la vida con el paciente EPOC*”³⁷:

- “*El paciente y yo tenemos una buena relación*”.
- “*Ya he tratado a muchos pacientes con enfermedad pulmonar en el pasado*”.
- “*El paciente ha estado muy enfermo anteriormente*”.

Pero... ¿cómo conciben los enfermos el proceso comunicativo con sus profesionales? ¿Sufren las consecuencias de estas barreras en el transcurso de su relación clínica?

Daisy J. A. Janssen *et al.* desarrollan en 2011 un estudio prospectivo transversal de cohortes para conocer cómo perciben los pacientes de EPOC la comunicación por parte de sus profesionales sanitarios³⁶. Para ello, entregan un cuestionario (“QOC”) a los pacientes compuesto por 17 ítems, para que sean ellos los que califiquen la comunicación por parte de sus médicos. Los enfermos califican las habilidades comunicativas de sus neumólogos con una buena puntuación (8 puntos de media en el cuestionario QOC): escuchan a los pacientes, responden a sus preguntas...lo cual contrasta con la puntuación que otorgan a la calidad de la comunicación con respecto a los cuidados al final de la vida (media de 0 puntos). Este contraste entre cómo consideran de capaces a sus clínicos y cuál es el resultado final del proceso, es debido a que la mayoría de los

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

pacientes confesó que no debatieron en ningún momento ningún ítem relacionado con la atención al final de la vida: el 86% de los profesionales evitó conversar sobre “*cuánto tiempo queda de vida*”, el 89% no consideró hablar sobre “*cómo podría ser morir*”, más del 93% no preguntó sobre creencias espirituales o religiosas y casi ninguno les preguntó sobre los aspectos que consideraban importantes en la vida.

Las tres áreas específicas que fundamentalmente deben mejorarse con respecto a la comunicación con pacientes en EPOC son: hablar del pronóstico de la enfermedad, de la muerte, y de la espiritualidad y religión. Curtis *et al.*⁴², siguen investigando este estudio, y encuentran que no existe asociación alguna entre las calificaciones de los pacientes de la calidad de la comunicación según el test QOC y las características del paciente (sexo, estado socioeconómico, educación) o del médico (sexo, edad, años de práctica, especialidad). No obstante, sí que existe una relación entre los síntomas depresivos y el puntaje de QOC, (a mayor grado de depresión, peor es su manera de calificar la calidad de la comunicación por parte de sus profesionales). La limitación principal de esta investigación es el hecho de que deja en el aire si los síntomas depresivos interfieren en la percepción de esta comunicación, o si realmente provocan que la comunicación sea de peor calidad.

Se necesitan más estudios para identificar la forma más factible y efectiva de mejorar estos aspectos de la comunicación sobre la atención al final de la vida entre pacientes, médicos y otros proveedores de atención médica.

Barreras por parte del paciente y familiares del mismo

Los problemas en el proceso comunicativo al final de la enfermedad por parte del paciente y sus cuidadores son:

- La no contemplación de la EPOC como una enfermedad que amenace la vida, sino más bien como una “forma de vida”. No conciben que la patología sea potencialmente mortal, y sin embargo, interpretan los CP como “rendirse”, o una señal de que la muerte es inminente.
- La actitud fatalista de los pacientes por ser la EPOC una enfermedad crónica²⁹.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

- “Prefiero concentrarme en seguir con vida antes que hablar de la muerte” y “no estoy seguro de que el médico me vaya a cuidar si empeora mi enfermedad”.

Estas dos barreras son identificadas por *Curtis et al.*⁴³, que descubrían en su investigación que son respaldadas por más de la mitad de los pacientes de su muestra. Elizabeth Knauft *et al.*³⁷ coinciden con estos dos obstáculos (que serían respaldados por el 75% y el 64% de los pacientes del estudio que realizan), pero subraya además uno más: el hecho de que los pacientes no saben qué tipo de cuidados preferirían si estuviesen muy enfermos (afirmado por más del 30% de los enfermos que entrevistan).

De la misma manea que hay facilitadores en la comunicación desde el punto de vista de los profesionales sanitarios, existen también hechos que favorecen la comunicación desde la perspectiva del enfermo pulmonar. Los más importantes son:

- Haber tenido familiares o amigos que han muerto (más del 80%).
- Confiar en sus profesionales sanitarios (87%).
- La consideración de que su médico es muy bueno para tratar la EPOC (83%).
- La idea de que su médico se preocupa por él como persona (83%)³⁷.

El estudio aprobado por la junta de revisión institucional de la Universidad de Washington apoya estos hallazgos³⁸.

Al comparar barreras y facilitadores, se observa que los pacientes que informaron haber tenido una conversación sobre la atención al final de la vida confirman de media menos barreras (tres) y más facilitadores (ocho) que los pacientes que aseguraron no haber tenido tal conversación (cuatro barreras y seis facilitadores)³⁷.

5.1.3.3. ¿Cómo mejorar el proceso comunicativo?

La integración precoz de CP puede conducir a un mejor manejo de los síntomas, una mejor calidad de vida e incluso una prolongación de la esperanza de vida del sujeto²⁸. Por ello, será fundamental su consideración en este tipo de pacientes.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Se necesita un cambio de paradigma; pasar de un enfoque orientado a la enfermedad hasta una perspectiva de CP centrados en el paciente. Según la Asociación Holandesa de Médicos para las Enfermedades Pulmonares y la Tuberculosis²⁹, se debe apostar por una visión de los mismos mucho más integradora; que incluya conversaciones periódicas sobre los síntomas, el pronóstico y las inquietudes desde una etapa temprana y debates de PAD basados en esto.

Para mejorar el proceso comunicativo sobre la atención al final de la vida y la implementación de CP en el momento correcto, será fundamental superar las barreras anteriormente mencionadas. Para ello, será imprescindible:

- Mejorar las habilidades de pronóstico y comunicación de los profesionales sanitarios⁴³. Las habilidades comunicativas son una herramienta imprescindible para llevar a cabo el proceso de PAD. Por ello, la guía de Apoyo para los Profesionales considera que para el proceso de comunicación sobre los cuidados al final de la vida, es fundamental:
 - Elegir un momento y un lugar pertinentes para que el proceso tenga lugar.
 - Tener claro el objetivo en función de las circunstancias de la persona.
 - Adecuar el mensaje a sus características personales y sus circunstancias familiares.
 - Manejar profesionalmente todos los recursos comunicativos.
 - Facilitar a la persona la verbalización de sus deseos, preferencias, miedos y valores.
 - Permitir y fomentar la expresión de emociones y sentimientos.
 - Dar tiempo para procesar los mensajes y emitir respuestas³⁵.
- La formación en CP para la comprensión de la necesidad de los mismos en el tratamiento de la fase avanzada, grave e irreversible de la enfermedad.
- La optimización del tiempo de la relación clínica.

5.1.4. Síntomas que requieren paliación

La evaluación de la sintomatología por parte de los familiares de los pacientes que requieren CP a menudo resulta útil para los profesionales de la salud, pese

a su inexactitud. Además, a través de la misma, los allegados se sienten útiles y encuentran consuelo al desempeñar un papel activo en el control de la clínica de su familiar. Es por esto que resulta siempre interesante tenerla en consideración⁴⁴.

Según la Guía de Prácticas Clínicas sobre CP publicada en 2008 y financiada por medio de un convenio entre el Instituto de Salud Carlos III y la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba):

- *“La valoración de los síntomas debe ser multidisciplinar, individualizada, adaptada al enfermo y su familia y continuada en el tiempo”.*
- *“En el caso de optar por el uso de escalas de valoración de síntomas, se recomienda la utilización de instrumentos validados”.*
- *“La vía de administración preferente debe ser la vía oral. Cuando la vía oral no es posible, se recomienda utilizar la vía subcutánea, y en algunos casos se puede utilizar la vía transdérmica”³⁸.*

La SECPAL, en su Guía de CP, expresa como objetivos generales en la paliación de la sintomatología del paciente: la evaluación adecuada de la clínica previa al diseño del tratamiento; la explicación de la etiología de la misma al paciente y a sus familiares y las medidas terapéuticas a aplicar para el manejo de la misma; la elaboración de una estrategia terapéutica mixta (general de su situación de enfermedad terminal y específica para cada uno de sus síntomas), que comprenda a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas; y la monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o analógicas) y registro de los mismos¹⁸.

5.1.4.1. Síntomas que requieren paliación en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

En un estudio transversal sueco sobre pacientes con EPOC, se demuestra que aquellos enfermos con limitación del flujo de aire moderada - severa padecen un promedio de 7.9 síntomas, mientras que aquellos con limitación severa - muy severa normalmente presentan entre 9 y 14 síntomas de media.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Por otro lado, en una encuesta internacional⁴⁵, 6 de los 12 países en las que se desarrolla concluyen que el paciente promedio EPOC tiene una carga de síntomas de grave a muy grave según el COPD Assessment Test.

Esta carga de los síntomas en este tipo de patología es similar o peor que en otras enfermedades tales como el cáncer de pulmón, la IC o el VIH. Sin embargo, la probabilidad de tener un tratamiento adecuado de los mismos al final de la vida es mucho menor que en estas otras situaciones clínicas, y el riesgo de tener una peor CVRS, es considerablemente mayor.

El control sintomático requiere de la combinación de atención farmacológica, psicológica y espiritual, y deberá estar guiado por los hallazgos del examen físico, las escalas de evaluación de síntomas, la evaluación psicológica y las pruebas de laboratorio.

5.1.4.2. *Disnea*

El síntoma más comúnmente experimentado por este tipo de pacientes es la disnea^{45, 46}. Según el estudio (SUPPORT), diseñado para identificar problemas en el cuidado de pacientes terminales y en el que se incluyeron a más de 3.000 pacientes de diferentes hospitales estadounidenses, casi todos los enfermos tuvieron disnea durante los últimos 3 días de sus vidas⁴⁵.

En numerosas investigaciones de pacientes con EPOC al final de la vida, se plantea que la disnea genera una sensación severamente angustiante para estos enfermos, aunque que en muchas ocasiones es mal controlada y abordada por los profesionales de salud. Además, es un factor de riesgo para las exacerbaciones y el deterioro funcional en este tipo de pacientes⁴⁵.

Por otro lado, en una revisión del 2017, Sarah E. Harrington *et al.*⁴⁷ desarrollan la idea de que el aumento de la carga de síntomas, particularmente la disnea, se correlaciona con una mayor mortalidad.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

El abordaje inicial siempre debe consistir en medidas no farmacológicas, como el mantenimiento de una posición erguida para mejorar la ventilación (cabecero elevado a 30°), el uso de ventiladores de aire fresco o los ejercicios de respiración - relajación.

A nivel farmacológico, además de los broncodilatadores de acción prolongada, la evidencia sólida apoya el uso de opiáceos de acción corta como opciones de primera línea para el tratamiento de la misma^{46, 48, 57}.

Los pacientes con EPOC grave (volumen espiratorio forzado en 1 s de menos del 50% pronosticado) y una puntuación de dificultad respiratoria MMRC de 3-4, a pesar del tratamiento óptimo de todas las causas reversibles de su disnea, pueden beneficiarse del tratamiento de la misma por medio de este tipo de fármacos. Sin embargo, su pauta en este tipo de situaciones clínicas encuentra diferentes obstáculos.

Una barrera importante es el miedo a la depresión respiratoria y la muerte acelerada (a pesar de que a día de hoy no ha habido informes de depresión respiratoria por dosis bajas de opiáceos orales para la disnea en la literatura médica). En la revisión de la American Thoracic Society sobre los CP en pacientes con enfermedades respiratorias, se concluye que este tipo de medicamentos serán correctamente prescritos siempre que se su pauta sea diseñada respetando el principio de doble efecto⁴⁴.

Otros aspectos muy importante que dificultan la prescripción de opioides en estos casos son: la preocupación de los médicos sobre la seguridad y efectos secundarios de los mismos en este tipo de paciente, el desconocimiento e inexperiencia en su manejo, el miedo a prescribir medicamentos potencialmente adictivos en pacientes que no se encuentran en la fase terminal de su enfermedad y la ausencia de pautas claras para esta prescripción particular.

Por parte del paciente y la familia, existen también importantes barreras a la hora de seleccionar este medicamento como el adecuado: la asociación automática entre el uso del mismo y la presencia inminente de la muerte, el desconocimiento de su utilidad

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

para la paliación de la disnea, o la consideración de la disnea como inevitable y, por lo tanto, no merecedora de tratamiento⁵⁰.

Clara J. Schroedl *et al.* evalúan, en 2014, 20 entrevistas semiestructuradas que llevan a cabo en pacientes ingresados por exacerbaciones de EPOC, y constatan el hecho de que a pesar de que los opioides son recomendados por múltiples guías basadas en la evidencia para el alivio de la disnea en este tipo de pacientes, casi ninguno los había recibido para el alivio de la misma⁵¹.

Como los efectos secundarios gastrointestinales son predecibles y pueden ocurrir inmediatamente, se recomienda iniciar el tratamiento profiláctico contra el estreñimiento desde el primer momento que se empieza a utilizar este medicamento.

Una vez que se ha iniciado la morfina, es importante evaluar regularmente la respuesta y los efectos secundarios de la misma.

Los pacientes y los cuidadores pueden precisar apoyo psicológico durante el tratamiento con la misma. Proporcionar información escrita sobre la dosificación y los efectos secundarios que produce y ofrecer contacto regular puede mejorar el cumplimiento, reducir la ansiedad y permitir el tratamiento inmediato de los efectos secundarios. Enfermería desarrolla en este punto un papel fundamental⁵².

Como medicamentos de segunda línea cuando los opioides no han sido eficaces, se apuesta por las benzodiazepinas, aunque su uso debe ser atemperado debido a sus efectos secundarios a nivel cognitivo. La Sociedad Checa de Neumología y Fitopatología (CPPS), en sus recomendaciones para el tratamiento de la EPOC estable coincide con estos dos mismos escalones terapéuticos^{46, 52}.

La oxigenoterapia está indicada en pacientes hipoxémicos, pero su beneficio es mínimo en pacientes no hipoxémicos^{44, 53}.

Con respecto a la rehabilitación pulmonar, cabe destacar la recomendación de la misma desde fases tempranas de la enfermedad, ya que puede enseñar medidas para controlar la disnea en etapas finales de la patología, y también pueden ser útiles para aliviar la ansiedad al final de la vida de paciente y familiares^{44, 54}.

5.1.4.3. Tos

La tos es otro síntoma común y potencialmente devastador en la EPOC, ya que puede privar a los pacientes de descanso y sueño y puede incrementar a la sensación de angustia en estos y en sus familiares.

Como medidas no farmacológicas contra la misma, Evan J. Lilly resalta en su revisión⁴⁶ la importancia del abandono del hábito tabáquico, la humidificación del aire, la fisioterapia respiratoria y la suspensión de medicamentos protusivos.

Propone que las terapias farmacológicas iniciales incluyan opiáceos, dextrometorfano o corticoides si la tos es secundaria a una exacerbación de la EPOC. En el caso de los pacientes que ya están recibiendo opioides por otros síntomas, es posible que haya que aumentar su dosis para lograr efectos antitusivos.

La Guía de Prácticas Clínicas de Fisterra refleja, de la misma manera, la codeína, dihidrocodeína (opiáceos) y el dextrometorfano como principales medicamentos contra la tos en el paciente EPOC⁴⁸.

La evidencia de mucolíticos tales como nebulizados de SSF hipertónico, acetilcisteína o guaifenesina no está clara, pero puede ser beneficiosa en pacientes con tos que es refractaria a otras terapias⁴⁶.

5.1.4.4. Dolor

El dolor, al igual que la disnea, es casi tan común en el paciente EPOC como en el enfermo de cáncer pulmonar, y debe tratarse siguiendo las mismas pautas⁴⁶. Según el estudio SUPPORT, el 21% de los pacientes con EPOC informaron haber sufrido dolor severo en algún momento de su patología. Sin embargo, se encuentra infratratado por las mismas razones que la disnea: por el miedo a la depresión respiratoria como efecto secundario de numerosos analgésicos⁵⁵.

La Guía de Prácticas Clínicas de Fisterra propone, en la atención al dolor en CP:

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

- *“La realización de una evaluación integral del dolor desde el primer momento (origen, etiología, intensidad y repercusión sobre el enfermo y su familia). El equipo de profesionales que trata el dolor en CP debería instruir e involucrar al paciente y a su familia en el correcto uso de las medidas analgésicas propuestas.*
- *La utilización de escalas validadas para la cuantificación del dolor. Recomienda el uso de escalas visuales analógicas (EVA) o el Cuestionario Breve del Dolor (CBD).*
- *El uso de la escalera analgésica de la OMS junto a fármacos adyuvantes, si fuera necesario, en el tratamiento farmacológico del dolor (figura 4). Los fármacos se deben utilizar según la intensidad del dolor y la comorbilidad de cada paciente.*
- *La monitorización de la respuesta al tratamiento y la adecuación de la dosis de forma individualizada.*
- *La morfina como fármaco de elección en el dolor irruptivo (1/6 de la dosis total diaria en cada dosis)⁴⁸.*

A menudo, el dolor no solo representa un síntoma físico, sino que además cuenta con dimensiones sociales, psicológicas y espirituales. Es por esto que su evaluación requiere la valoración de cada una de estas dimensiones y la cooperación activa del propio paciente⁴⁹.

5.1.4.5. Ansiedad y depresión

La prevalencia de ansiedad y depresión entre la población con EPOC varía mucho en las diferentes investigaciones, aunque se ha observado un aumento constante de las mismas en comparación con otras enfermedades crónicas. A día de hoy, estos dos síntomas son mucho más comunes en la enfermedad crónica pulmonar que en otras patologías como el cáncer pulmonar.

La depresión se estima en un 40% de los enfermos con EPOC y en más del 60% de aquellos a los que se les prescribe oxígeno domiciliario⁴⁴.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

La ansiedad se encuentra en el 19% en pacientes con EPOC estable, y en las tres cuartas partes de los enfermos con limitación severa del flujo de aire.

Ambas se asocian con resultados de salud deficientes, con una mayor frecuencia de ingresos hospitalarios⁴⁵ una mayor duración de estancia hospitalaria⁴⁶, una disminución de la CVRS y con mayor riesgo de muerte prematura⁴⁵.

Además, la consecuencia de estos trastornos influye considerablemente en la toma de decisiones con respecto a las preferencias de tratamientos para prolongar la vida. Es por esto que tal y como hemos mencionado anteriormente, las PAD deben ser revaluadas una vez que los pacientes hayan tenido tiempo suficiente para responder al tratamiento para estos dos síntomas^{44, 56}.

Los estudios en pacientes adultos con CP demuestran que, aunque la clínica relacionada con el dolor se asocia a menudo con la ansiedad, los deterioros funcionales se relacionan más directamente con la depresión⁴⁴.

Existen numerosas investigaciones que conciben ansiedad y depresión como consecuencia funcional y social de la disnea⁴⁶. Sin embargo, una reciente revisión sistemática y metaanálisis de 25 estudios con seguimiento a largo plazo revela que la relación entre la enfermedad y la ansiedad y depresión es probable que sea bidireccional, ya que estos dos problemas pueden ser a la vez causa y consecuencia de la EPOC^{44, 57}. Así, los mecanismos exactos que relacionan la EPOC con estos dos síntomas todavía no han sido identificados.

La evidencia disponible sugiere que menos de un tercio de los pacientes con EPOC con depresión o ansiedad reciben el tratamiento adecuado para las mismas. En su reseña, Maurer *et al.* desarrollan la idea de que existen numerosas barreras para el tratamiento de ambas: renuncia a revelar estos síntomas (por parte del paciente); falta de un enfoque de diagnóstico estandarizado para la ansiedad y la depresión, tiempo de consulta limitado y falta de confianza para

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

realizar una evaluación psicológica exhaustiva por (parte del profesional sanitario); e inadecuada coordinación y comunicación entre la atención primaria y atención especializada en salud mental (por parte de la organización sanitaria)⁵⁷. En el artículo publicado por Evan J. Lilly, MD en el 2016, se destaca una barrera más: la propensión de los profesionales a caracterizar la patología psicológica como una consecuencia esperada de una enfermedad terminal, y no como una situación completamente evitable⁴⁶.

Para abordar estas barreras, se requiere un enfoque de tratamiento integrado entre los profesionales de la salud, pacientes y cuidadores.

Las herramientas de detección actuales para la ansiedad y la depresión en pacientes con EPOC se han validado principalmente para pacientes con otras enfermedades crónicas. La escala Hospital Anxiety Depression y la Beck Depression and Anxiety Inventory han sido recomendadas como las herramientas de detección preferidas para la ansiedad y la depresión en pacientes con EPOC⁵⁷.

Como medidas de tratamiento no farmacológico, se propone la rehabilitación pulmonar integral a corto plazo, la terapia cognitiva conductual y la atención telefónica^{44, 58}.

A nivel medicamentoso, cabe destacar que a día de hoy, la evidencia disponible sugiere que la efectividad del tratamiento de la depresión o la ansiedad mediante el uso de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) en pacientes con EPOC resulta cuestionable. Esto se debe en parte al temor de los pacientes a que los fármacos antidepresivos sean adictivos y tengan efectos secundarios potenciales, y el estigma percibido asociado con la depresión. Además, la falta de apoyo adecuado y la explicación de la depresión por parte de los profesionales de la salud acerca de las razones y la eficacia del tratamiento lleva a los pacientes a rechazar este valioso tratamiento.

El tratamiento farmacológico para la depresión, a parte de los ISRS, incluye metilfenidato (cuando el alivio rápido es importante, el paciente no está ansioso y no tiene contraindicaciones), y con menos

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

frecuencia, antidepresivos tricíclicos. La selección de un agente se debe basar en la eficacia potencial y la rapidez de aparición más la consideración de los efectos adversos y los beneficios potenciales del agente (por ejemplo, ciertos agentes tricíclicos también pueden ser útiles para el insomnio).

Los fármacos de elección para el tratamiento de la ansiedad son benzodiazepinas y buspirona⁴⁴.

5.1.4.6. *Sufrimiento espiritual*

Investigaciones previas apoyan la idea de que las creencias espirituales son fundamentalmente importantes en pacientes con EPOC y ICC (Singer *et al.*, 1999; Curtis *et al.*, 2004; Murray *et al.*, 2004; Varkey *et al.*, 2006; Bekelman *et al.*, 2007; Hardin *et al.*, 2008). Un estudio de pacientes con enfermedad pulmonar demuestra que más del 60% de los mismos coinciden en que hablar acerca de las creencias espirituales fortalecería la confianza en su profesional sanitario (Ehman *et al.*, 1999). Sin embargo, solo el 15% de los enfermos entrevistados llega a afirmar que se les había preguntado en alguna ocasión sobre este tipo de cuestiones.

Curtis *et al.*, en 2008, revelan que los pacientes con EPOC avanzada conciben que la espiritualidad, el pronóstico y la muerte son las principales áreas de comunicación que los médicos no abordaban adecuadamente en sus conversaciones con ellos.

Es por ello que cinco años después, el Departamento de Medicina del Dolor y CP del Beth Israel Medical Center (Nueva York), el New England Research Institutes (Massachusetts) y el Centro de Medicina Paliativa de Harvard, entrevistan a 206 pacientes con ICC o EPOC durante un periodo de 30 meses y realizan un estudio prospectivo longitudinal para conocer la importancia del bienestar espiritual en estas dos enfermedades.

El bienestar espiritual es valorado por medio de la escala FACIT-Sp, y se observa que se mantiene bastante estable según progresa la enfermedad, y que se encuentra directamente relacionado con el grado de salud mental (medido con la escala MHI), e indirectamente

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

relacionado con el nivel sufrimiento generado por los síntomas (MSAS-GDI) y con el grado de discapacidad física (SIP). Además, se observa que los pacientes de raza negra reciben, por lo general, mayores puntuaciones en esta escala.

La calidad de vida, por su parte, se mide por medio del cuestionario MILQ, y se concluye que también permanece estable a lo largo del tiempo; que se relaciona directamente con el grado de bienestar espiritual, y que no tiene relación ninguna con el número de visitas recibidas por parte de los profesionales sanitarios en el seguimiento de la enfermedad⁵⁸.

Los profesionales sanitarios de hoy en día están acostumbrados a tratar los hallazgos objetivos pero no los sentimientos y emociones de los enfermos, y por ello pueden sentirse incómodos o desentrenados para preguntar y escuchar a los pacientes hablar sobre su sufrimiento espiritual. Sin embargo, puede ser enormemente gratificante tratar esta materia (hablando, escuchando, o ayudando a buscar ayuda espiritual) tanto a los pacientes como a los familiares de los mismos, que se convertirán así en un verdadero apoyo significativo para los enfermos⁴⁴.

5.1.5. Inicio de los Cuidados Paliativos

La "pregunta sorpresa" (*¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?*) es una herramienta que fue adoptada por las políticas nacionales del Reino Unido como instrumento de evaluación complementaria por los médicos de atención primaria para identificar a los pacientes susceptibles de ser beneficiados por CP tempranos⁴⁵.

A nivel nacional, el Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología diseñaría el instrumento "NECPAL CCOMS-ICO" como iniciativa con la que pretendía impulsar la mejora de la atención de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa.

Esta herramienta se encuentra especialmente indicada para "*enfermedades pulmonares crónicas evolutivas avanzadas en las que el enfermo se encuentre especialmente afectado*" (como es la EPOC en sus diversas fases).

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Para considerar que el enfermo precisa MP, se necesita que la respuesta a la “pregunta sorpresa” sea negativa, o que al menos otra de las tres preguntas que le siguen tenga respuesta positiva⁵⁹.

La aplicación de MP no está nunca contraindicada con la aplicación de una terapéutica curativa simultánea a la misma. Es por esto que, frente a la manera en la que se dotaban antiguamente los CP (en la etapa terminal de la enfermedad), en estas últimas décadas se prefiere la incorporación temprana de los mismos. Así, en la revisión de Julia H Vermylen *et al.* publicada en el International Journal of COPD en 2015, se demuestra cómo los CP proactivos antes de la fase final de la enfermedad disminuyen el número de hospitalizaciones y grado de discapacidad, ansiedad, sufrimiento y depresión del paciente, y favorecen el futuro control de sus síntomas al final de la vida⁴⁵.

5.1.6. Cuidado al cuidador

El cuidado al cuidador del paciente EPOC es fundamental, tanto para promover su nivel de salud biopsicosocial y espiritual, como por la manera en la que puede ayudar a promover y mejorar la salud biopsicosocial y espiritual de nuestro paciente. Si sabemos cómo trabajar con él, podremos llegar a convertirlo en un auténtico pilar en la atención de nuestro paciente: nos revelará cualquier cambio significativo en la vida del mismo que nos ayudará a actualizar nuestras valoraciones, y además podremos entrenarlo para que se convierta en un apoyo significativo que favorezca la adhesión al tratamiento de nuestro paciente.

El impacto de la EPOC afecta al cuidador especialmente en las fases avanzadas de la enfermedad, en lo que se refiere a la limitación de sus relaciones sociales y al hecho de ser testigo del sufrimiento del paciente durante un largo periodo de tiempo. El riesgo de ansiedad, depresión, sentimiento de impotencia y sufrimiento espiritual será mucho mayor que en etapas anteriores de su vida en las que no desempeñaba este rol de cuidador. Los profesionales sanitarios deberán ofrecer apoyo y explicarles qué recursos tienen disponibles para el tratamiento de estos trastornos derivados de su situación⁴⁴.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

La integración del cuidador en los planes de cuidados del paciente debe ser temprano, y se debe prolongar hasta la fase del duelo por la pérdida del mismo⁵¹.

5.2. Discusión

La mayoría de la literatura consultada expresa que los CP se aplican en el paciente EPOC con mucha menor frecuencia que en otras patologías^{24, 25, 26} y que el periodo de hospitalización en este tipo de pacientes también resulta más limitado en el tiempo²⁶. Son una minoría los estudios que difieren en este segundo hallazgo²⁴.

No obstante, los enfermos pulmonares crónicos sufren angustia y disnea con mayor severidad y frecuencia en la fase terminal de su enfermedad con respecto a otro tipo de pacientes terminales, viéndose además mucho más afectado su funcionamiento físico, social y psicológico^{25, 27}.

La opinión de los clínicos sobre la importancia de este tipo de cuidados en esta enfermedad es uniforme: la mayoría de las investigaciones le otorgan un importante valor a los mismos²⁸.

Casi el 100% de los estudios subrayan que el proceso de Planificación Anticipada de las Decisiones otorga importantes beneficios a todos los integrantes de la relación clínica (paciente, profesional sanitario, familiares y representantes legales)^{35, 36, 37}, y que su aplicación en la patología EPOC es primordial^{32, 35, 36, 40}. No obstante, sigue siendo una práctica poco habitual hoy en día^{32, 39, 40}.

La elección de tratamientos que prolonguen la vida en este tipo de pacientes depende mucho de sus propias circunstancias personales y clínicas. Así, son muchos los estudios que demuestran que cuando estas situaciones concretas se ven modificadas, el PAD se debería replantear porque las preferencias con respecto a este tipo de tratamientos suelen verse modificadas^{28, 37, 41}.

Según la literatura consultada, los pacientes con EPOC reconocen un deseo por dialogar con sus médicos sobre la fase final de la enfermedad y el proceso de la muerte^{32, 39, 42, 43}. No obstante, algún artículo consultado demuestra que la confianza que depositan en sus profesionales hace que no necesiten este tipo de conversaciones³⁷, y que en algunas ocasiones prefieran no tenerlas para evitar desencuentros⁴².

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Investigaciones relevantes demuestran que en el proceso comunicativo profesional sanitario - paciente EPOC, existen barreras^{29, 37, 39, 42, 42, 43} que se deben derribar y facilitadores que se deben promover^{36, 37, 42} a fin de mejorarlo, pues es el pilar de la relación clínica.

Más allá del PAD y de la comunicación, en la fase terminal de la EPOC el control sintomático es fundamental para garantizar el mayor grado de calidad de vida⁴⁵:

- La disnea es el síntoma más característico para la mayoría de estudios^{44, 45, 46}. Son muchos los que aseguran que el fármaco de primera elección para tratarla en esta situación es la morfina^{44, 46, 47, 49} y en segundo lugar, las benzodiacepinas^{46, 52}.
- El tratamiento farmacológico de la tos es más controvertido: ciertos artículos demuestran la eficacia de la codeína, la dihidrocodeína y el dextrometorfano^{46, 48} mientras que otros se plantean si nebulizados de SSF hipertónico, acetilcisteína o guaifenesina podrían ser útiles en este tipo de casos⁴⁶.
- Con respecto al dolor, se subraya la necesidad de la valoración integral del mismo: a nivel físico, social, psicológico y espiritual⁴⁴.
- Estudios recientes apoyan la idea de que ansiedad y depresión juegan un papel muy importante a la hora de decidir sobre tratamientos que prolonguen la vida^{44, 56}. Sin embargo, el punto polémico de este tema surge con la pregunta de si estos dos síntomas son causa⁴⁶ o consecuencia de la enfermedad^{44, 57}.
- Se ha demostrado que existen barreras en el tratamiento de ambos síntomas^{46, 57}. El tratamiento no farmacológico en el que coinciden la mayoría de las publicaciones consiste en rehabilitación pulmonar integral a corto plazo, la terapia cognitiva conductual y la atención telefónica^{44, 57}.
- Con respecto al sufrimiento espiritual, cabe destacar el hecho de que las creencias en este tipo de pacientes son fundamentales⁴⁹ y deberían ser tenidas en consideración a la hora de aportar CP en este tipo de enfermedad^{44, 46}.

Son muchos los estudios que coinciden en el hecho de que la integración temprana de los CP es primordial para poder exprimir al máximo las ventajas de los mismos^{45, 59}, y es por eso que se han desarrollado herramientas a nivel nacional e internacional para ayudar a conocer en qué punto exacto implementarlos.

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila
García.**

[2017/18]

El cuidado al cuidador del EPOC, por otra parte, es mencionado por varias publicaciones como aspecto a considerar en la atención integral paliativa en este tipo de enfermos^{44, 60}.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

6. CONCLUSIONES

Tras el análisis y síntesis de la literatura seleccionada, podemos concluir que hemos dado respuesta a los objetivos planteados en la Introducción del trabajo.

6.1. Limitaciones y fortalezas del estudio

La aplicación de los CP a la patología EPOC es un tema muy emergente en la actualidad. Sin embargo, a nivel nacional, son pocos los estudios concluyentes que hemos encontrado sobre la situación actual de los mismos.

Además, existen muy pocas investigaciones que analicen cuáles son los requerimientos de este tipo de pacientes en la fase terminal de su patología, y cuál es el tratamiento farmacológico y no farmacológico óptimo que se les debe prescribir.

La principal fortaleza de la revisión es el hecho de que la mayoría de sus resultados obtenidos son fruto de estudios cuantitativos experimentales actuales.

6.2. Relevancia del estudio y directrices para futuras investigaciones

Teniendo en cuenta la epidemiología de la patología y la evolución que se espera de la misma, aprender su correcto manejo desde el punto de vista de la MP resulta fundamental por parte de todo el conjunto de profesionales sanitarios. En ese sentido, los resultados obtenidos en esta revisión son de gran relevancia, fundamentalmente para el profesional de enfermería (que será quien muy probablemente aporte gran parte de estos cuidados).

El estudio de este tema aporta un conocimiento clave para la toma de decisiones asistenciales y la instauración de guías de práctica clínica y nuevos protocolos de actuación.

Así mismo, esta revisión narrativa de la literatura goza de un gran interés científico en las áreas de docencia e investigación, dado que aporta una respuesta académica de ¿Cuál es el estado actual de los Cuidados Paliativos en la fase terminal del EPOC?

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

7. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Vestbo J, S. Hurd S, G. Agustí A, W. Jones P, Vogelmeier G, et al. Estrategia global para el diagnóstico, manejo y prevención de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Resumen ejecutivo de GOLD. Am J Respir Crit Care Med [Internet]. 15 feb 2013 [citado 25 dic 2017]; 187 (4): 337 – 8. Disponible en: <http://www.atsjournals.org/doi/full/10.1164/rccm.201204-0596PP>
- (2) Ministerio de Sanidad. Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud. España: El Ministerio; 2009. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaEPOCSNS.pdf>
- (3) Rycroft CE, Heyes A, Lanza L, Becker K. Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease: a literature review. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis [Internet]. 2012 Jul [citado 2014 Feb 17];35(1):457-94. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3322122/pdf/copd-7-457.pdf>
- (4) Miravittles M, Soriano JB, García-Río F, Muñoz L, Duran-Tauleria E, Sanchez G, et al. Prevalence of COPD in Spain: impact of undiagnosed COPD on quality of life and daily life activities. Thorax [Internet]. Jun 2009 [Citado 17 Feb 2018]; 64(10):863-8. Disponible en: <http://thorax.bmj.com/content/64/10/863.full.pdf+html>
- (5) Organización Mundial de la Salud. Las 10 principales causas de defunción en el mundo [Internet]. OMS; 2017 [citado 25 dic 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/>
- (6) Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Global Strategy for Chronic Obstructive Pulmonary Disease [Internet]. Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease (2018 Report); 2017 [citado 25 dic 2017]. Disponible en: http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2017/11/GOLD-2018-v6.0-FINAL-revised-20-Nov_WMS.pdf
- (7) Miravittles M, Soler-Cataluña JJ, Calle M, Molina J, Almagro P, Quintano JA et al. Guía Española de la EPOC (GesEPOC). Tratamiento farmacológico de la EPOC estable. Arch Bronconeumol [Internet]. 2012 [citado 25 dic 2017]; 48 (7): 247 - 57. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/guia-espanola-epoc-gesepoc-tratamiento/articulo/S0300289612001159/>
- (8) Petty TL. The History of COPD. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis [Internet]. 2006 [13 feb 2018]; 1 (1): 3–14. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18046898>
- (9) García Guillén ML. Setenta y un años de historia de la EPOC en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas (1935-2006). Rev Inst Nal Enf Res Mex

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

[Internet]. dic 2006 [citado 10 may 2017];19(4):316-20. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400016&lng=es

(10) Organización Mundial de la Salud. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) [Internet]. Ginebra 27: Departamento de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud Enfermedades Respiratoria Crónicas; 2013 [citado 25 dic 2017]. Enfermedades respiratorias crónicas. Disponible en: <http://www.who.int/respiratory/copd/es/>

(11) Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Pocket Guide to COPD diagnosis, management and prevention. A guide for health care professionals [Internet]. 2011 [citado 25 dic 2017]. Disponible en: <http://www.csrd.org.cn/ppt/upload/201268164.pdf>

(12) Pauwels RA, Buist AS, Calverley PM, Jenkins CR, Hurd SS. Estrategia global para el diagnóstico, manejo y prevención de la enfermedad pulmonar crónica obstructiva. NHLBI/WHO Iniciativa Global para la enfermedad pulmonar crónica obstructiva (EPOC). Resumen del taller. Am J Respir Crit Care Med.[Internet]. 2001 [citado 13 feb 2018]; 163(5): 1256 - 76. Disponible en: <http://www.atsjournals.org/doi/pdf/10.1164/ajrccm.163.5.2101039>

(13) Órgano oficial de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Monografías de archivos de Bronconeumología. Intervenciones no farmacológicas en EPOC [Internet]. Editorial Respira; 2016 [citado 16 ene 2018]. Disponible en: <http://www.separcontenidos.es/revista/index.php/revista/issue/view/18/showToc>

(14) Lynes D. Diagnóstico y manejo de pacientes con EPOC en atención primaria. Estándares enfermeros [Internet]. 2010 [citado 13 feb 2018]; 25 (8):49-57. Disponible en: <http://rcnpublishing.com/doi/abs/10.7748/ns2010.10.25.8.49.c8069?journalCode=ns>

(15) Santiago. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta bioethica [Internet]. 2006 [citado 10 ene 2018]; 12(2): 231 – 42. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000200012&script=sci_arttext

(16) Comunidad de Madrid. Hospital La Fuenfría [Internet]. Madrid: Comunidad de Madrid; [actualizado 4 may 2018; citado 4 may 2018]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142307372742&language=es&pagename=HospitalFuenfría%2FPágina%2FHUE_pintarContenidoFinal

(17) Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo; 2010 [5 ene 2018]. Disponible en:

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DPlan_Cuidados_Paliativos.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352856122126&ssbinary=true

(18) SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. España: SECPAL; 2014 [citado 18 ene 2018]. Disponible en: <https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>

(19) Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo [Internet]. Madrid. El Ministerio; 2000 [citado 13 dic 2017]. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf

(20) EM Murtagh F, Bausewein C, Verne J, Groeneveld E, E Kaloki Y, et al. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliat Med [Internet] 2014 [citado 18 ene 2018]; 28(1): 49 – 58. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216313389367>

(21) Ministerio de Sanidad, políticas sociales e igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid. El Ministerio; 2011 [citado 18 ene 2018]. Disponible en: <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

(22) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Boletín Oficial del Estado, número 274, de 15 de noviembre de 2002).

(23) Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (Boletín Oficial del Estado, número 128, de 29 de mayo de 2003).

(24) Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study. Respir Med [Internet]. 27 jun 2013 [citad 6 mar 2018]; 107: 1731 - 9. Disponible en: [http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111\(13\)00215-1/pdf](http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111(13)00215-1/pdf)

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila
García.**

[2017/18]

- (25) Fahim A, A Kastelik J. Palliative care understanding and end-of-life decisions in chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Respir J* [Internet]. 2014 [citado 17 mar 2018]; 8 (3): 312 - 20. Disponible en: [http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441\(16\)30091-0/pdf](http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441(16)30091-0/pdf)
- (26) Hyasat K, B Sriram K. Evaluation of the Patterns of Care Provided to Patients With COPD Compared to Patients With Lung Cancer Who Died in Hospital. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2016 [citado 23 oct 2017]; 33 (8): 717 - 22. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909115586395?journalCode=ajhb>
- (27) Weingaertner V, Ges Oek D, Scheve C, Pflgew D, Gerdes V, Päd D, et al. Breathlessness, Functional Status, Distress, and Palliative Care Needs Over Time in Patients With Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Lung Cancer: A Cohort Study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 4 Oct 2014 [citado 6 feb 2018]; 48 (4): 569 - 81. Disponible en: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(14\)00098-0/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(14)00098-0/pdf)
- (28) M Detering K, D Hancock A, C Reade M, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* [Internet]. 2010 [citado 29 dic 2017]; 340: 1345 - 64. Disponible en: <http://www.bmj.com/content/bmj/340/bmj.c1345.full.pdf>
- (29) Duenk RG, Verhagen C, Dekhuijzen PNR, Vissers KCP, Engels Y, Heijdra Y. The view of pulmonologists on palliative care for patients with COPD: A survey study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* [Internet]. 17 ene 2017 [citado 23 dic 2017]; 12: 299 - 311. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5261600/pdf/copd-12-299.pdf>
- (30) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012 [citado 30 mar 2018]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
- (31) Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, Van Weel C et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: A randomized controlled trial Clinical presentation, diagnosis, and management. *BMC Family Practice* [Internet]. 2015 [citado 23 feb 2018]; 16: 126 - 38. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4578268/pdf/12875_2015_Article_342.pdf
- (32) Couceiro Vidal A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol* [Internet]. 2010 [citado 23 nov 2017]; 46 (6): 325 - 31. Disponible en: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=28009643>

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila
García.**

[2017/18]

(33) Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez P. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. Nure Inv [Internet]. May 2004 [citado 30 ene 2017]; 5: 1 – 9. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154/140>

(34) La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. Nure Inv [Internet]. Feb 2006 [citado 29 abr 2018]; 20: 1 – 6. Disponible en: <http://biblio.upmx.mx/Estudios/Documentos/distanasia029.asp>

(35) Blanco Piñero N, Estella García A, López Fernández A, Gómez Arcas M, Linares Serrano MJ, Lubián López M et al. Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de Apoyo para los profesionales [Internet]. Andalucía: Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013 [citado 22 mar 2018]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf

(36) J A Janssen D, A Spruit M, M G A Schols J, F M Wouters E. A Call for High-Quality Advance Care Planning in Outpatients With Severe COPD or Chronic Heart Failure. CHEST [Internet]. 2011 [citado 29 mar 2018]; 139 (5): 1081 – 8. Disponible en: [http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(11\)60232-8/pdf](http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(11)60232-8/pdf)

(37) Knauff E, L Nielsen E, A Engelberg R, L Patrick D, Randall Curtis J. Barriers and Facilitators to End-of-Life Care Communication for Patients with COPD. CHEST [Internet]. 2005 [citado 23 mar 2018]; 127 (6): 2188 – 96. Disponible en: [http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(15\)49825-3/pdf](http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(15)49825-3/pdf)

(38) Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08 [Internet]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf

(39) F Reinke L, G Griffith R, Wolpin S, Donesky-Cuenca D, Carrieri-Kohlman V, Q Nguyen. Feasibility of a webinar for coaching patients with chronic obstructive pulmonary disease on end-of-life communication. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2011 [citado 23 oct 2017]; 28 (3): 147 - 52. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3084900/pdf/nihms-267533.pdf>

(40) A Smith T, Kim M, Piza M, M Davidson P, M Clayton J, R Jenkins C et al. Specialist respiratory physicians' attitudes to and practice of advance care planning in COPD. A pilot

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila
García.**

[2017/18]

study. *Respir Med* [Internet]. 2013 [citado 28 ene 2018]; 108 (6): 935 – 9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24388668>

(41) H M Houben C, A Spruit M, F M Wouters E, J A Janssen D. A randomised controlled trial on the efficacy of advance care planning on the quality of end-of-life care and communication in patients with COPD: The research protocol. *BMJ Open* [Internet]. 2014; 4: 1 - 6. Disponible en: <http://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/4/1/e004465.full.pdf>

(42) Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL, Au DH, Patrick DL. Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* [Internet]. 2004 [citado 23 mar 2018]; 24: 200 – 5. Disponible en: <http://erj.ersjournals.com/content/erj/24/2/200.full.pdf>

(43) Marie Dalgaard K, Bergenholtz H, Espenhain Nielsen M, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliative and Supportive Care* [Internet]. 2014 [citado 4 abr 2018]; 12: 495 – 513. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/early-integration-of-palliative-care-in-hospitals-a-systematic-review-on-methods-barriers-and-outcome/0DD4610BF2007FDF920BB03FB9EC2526>

(44) N Lanken P, B Terry P, M DeLisser H, F Fahy B, Hansen-Flasche J, E. Heffner J 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* [Internet]. 2008 [citado 29 mar 2018]; 177: 912 – 27. Disponible en: <https://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/rccm.200605-587ST#readcube-epdf>

(45) Palliative care in COPD: An unmet area for quality improvement. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* [Internet]. 2015 [citado 25 mar 2018]; 10: 1543 – 51. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4531041/pdf/copd-10-1543.pdf>

(46) J Lilly E, Senderovich H. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease. *J Crit Care* [Internet]. 2016 [citado 24 abr 2018]; 35: 150 - 4. Disponible en: [https://www.jccjournal.org/article/S0883-9441\(16\)30091-0/abstract](https://www.jccjournal.org/article/S0883-9441(16)30091-0/abstract)

(47) E Harrington S, Rogers E, Davis M. Palliative care and chronic obstructive pulmonary disease: Where the lines meet. *Curr Opin Pulm Med* [Internet]. 2017 [3 mar 2018]; 23 (2): 154 – 60. Disponible en: [http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441\(16\)30091-0/pdf](http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441(16)30091-0/pdf)

(48) *Fisterra.com*, Guía Clínica de control de síntomas en cuidados paliativos [Internet]. La Coruña: *Fisterra*; 2014 [actualizado 12 nov 2014; citado 20 ene 2018]. Disponible en: <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/control-sintomas-cuidados-paliativos/>

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila
García.**

[2017/18]

(49) Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opiáceos para el tratamiento paliativo de la disnea resistente al tratamiento en adultos con enfermedades avanzadas y enfermedades terminales. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 2014 [citado 34 mar 2018; 3: 1 - 11. Disponible en: <http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD011008/pdf>

(50) Smallwood N, Le B, Currow D, Irving L, Philip J. Management of refractory breathlessness with morphine in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Intern Med J [Internet]. 2015 [citado 13 feb 2018];45 (9): 898 – 904. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/imj.12857/abstract;jsessionid=B5EE6A196ECB7137A0D9614D53B21B3F.f02t03>

(51) J Schroedl C, E Yount S, Szmuiowicz E, J Hutchison P, R Rosenberg S, Kalhan R. A Qualitative Study of Unmet Healthcare Needs in Chronic Obstructive Pulmonary Disease A Potential Role for Specialist Palliative Care? Ann Am Thorac Soc [Internet]. Nov 2014 [citado 23 ene 2018]; 11 (9): 1422 – 8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4298987/pdf/AnnalsATS.201404-155BC.pdf>

(52) Koblizeka V, Chlumskyb J, Zindrc V , Neumannovade K , Zatloukald J, Zakf J et al. Chronic obstructive pulmonary disease: Official diagnosis and treatment guidelines of the Czech Pneumological and Phthisiological society; a novel phenotypic approach to COPD with patient-oriented care. Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub [Internet]. Jun 2013 [citado 30 ene 2018]; 157 (2):189 – 201. Disponible en: <http://biomed.papers.upol.cz/pdfs/bio/2013/02/13.pdf>

(53) Noninvasive positive pressure ventilation in critical and palliative care settings: Understanding the goals of therapy. Crit Care Med [Internet]. Mar 2007 [citado 23 oct 2017]; 35 (3): 932 – 9. Disponible en: https://journals.lww.com/ccmjournal/Abstract/2007/03000/Noninvasive_positive_pressure_ventilation_in.36.aspx

(54) Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Intervenciones para el apoyo de los cuidadores no profesionales de pacientes en la fase terminal de su enfermedad (Revisión Cochrane traducida). Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 2011 [citado 17 mar 2018]; 6: 1 – 6. Disponible en: <http://www.biblioteca-cochrane.com/control.php?URL=/PDF-ES/CD007617.PDF>

(55) Gaspar C, Alfarroba S, Telo L, C Gomes, Bárbara C. End-of-life care in COPD: A survey carried out with Portuguese Pulmonologists. Rev Port Pneumol [Internet]. 2014 [citado 23 feb

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila
García.**

[2017/18]

2018]; 20 (3):123 – 30. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2173511514000487>

(56) D Stapleton R, L Nielsen E, A Engelberg R, L Patrick D, Randall Curtis J. Association of Depression and LifeSustaining Treatment Preferences in Patients With COPD. CHEST [Internet] Ene 2005; [citado 23 nov 2017]; 127 (1): 328 – 34. Disponible en:
[http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(15\)32409-0/pdf](http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(15)32409-0/pdf)

(57) M Yohannes A, S Alexopoulos G. Depression and anxiety in patients with COPD. Eur Respir Rev [Internet]. 2014 [citado 29 mar 2018]; 23: 345 - 9. Disponible en:
<http://err.ersjournals.com/content/errev/23/133/345.full.pdf>

(58) Alessandra Strada E, Homel P, Tennstedt S, Andrew Billings J, K Portenoy R. Spiritual well-being in patients with advanced heart and lung disease. Palliat Support Care [Internet]. 2013 [citado 25 nov 2017]; 11(3): 205 – 213. Disponible en:
<https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/spiritual-wellbeing-in-patients-with-advanced-heart-and-lung-disease/7037F20FEDF637FB191209FDA872B4AD>

(59) *Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d' Oncologia. Disponible en: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento.pdf*

(60) Escarrabill J, Soler Cataluña JJ, Hernández C, Servera E. Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC. Arch Bronconeumol [Internet]. 2009 [citado 30 dic 2017]; 45 (6): 297 – 303. Disponible en:
<http://www.archbronconeumol.org/es/recomendaciones-sobre-atencion-al-final/articulo/S0300289609001070/>

(61) Cancer pain relief: with a guide to opioid availability 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 1996.

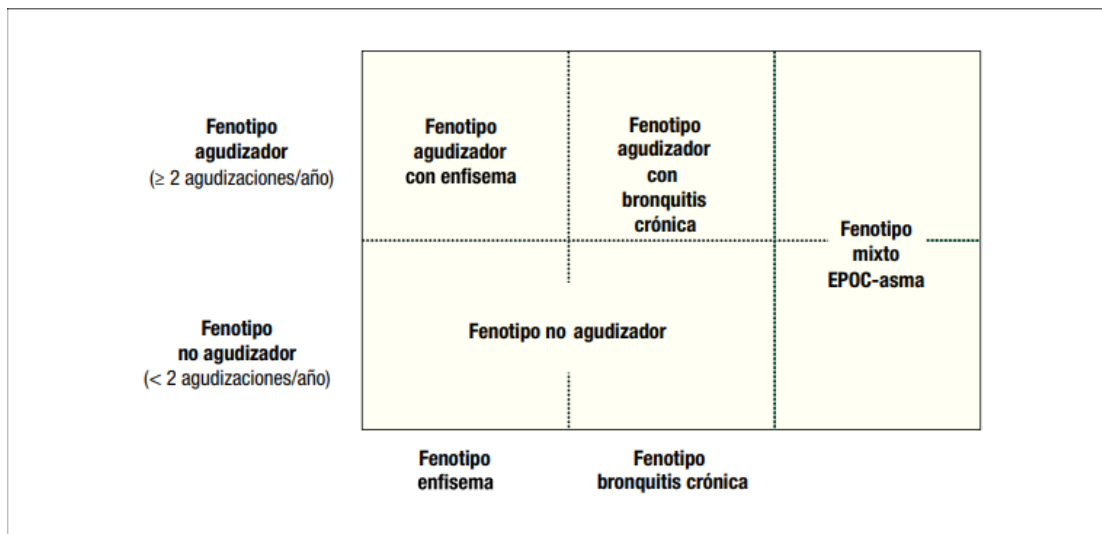
CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

8. ANEXOS

Anexo I

Figura 1: Fenotipos clínicos de la EPOC



Fuente: Guía española de la EPOC (GesEPOC)⁷.

Anexo II

Tabla 1: Clasificación Gold

GOLD 1:	Mild	FEV ₁ ≥ 80% predicted
GOLD 2:	Moderate	50% ≤ FEV ₁ < 80% predicted
GOLD 3:	Severe	30% ≤ FEV ₁ < 50% predicted
GOLD 4:	Very Severe	FEV ₁ < 30% predicted

Fuente: Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease⁶.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Anexo III

Figura 2: Test CAT

Para cada uno de los siguientes enunciados, ponga una X en la casilla que mejor describa su estado actual. Asegúrese de seleccionar una sola respuesta para cada pregunta.

Ejemplo: Estoy muy contento (0) (1) (2) (3) (4) (5) Estoy muy triste

		PUNTUACIÓN
Nunca toso	(0) <input checked="" type="radio"/> (1) (2) (3) (4) (5)	Siempre estoy tosiendo
No tengo flema (mucosidad) en el pecho	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Tengo el pecho completamente lleno de flema (mucosidad)
No siento ninguna opresión en el pecho	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Siento mucha opresión en el pecho
Cuando subo una pendiente o un tramo de escaleras, no me falta el aire	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Cuando subo una pendiente o un tramo de escaleras, me falta mucho el aire
No me siento limitado para realizar actividades domésticas	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Me siento muy limitado para realizar actividades domésticas
Me siento seguro al salir de casa a pesar de la afección pulmonar que padezco	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	No me siento nada seguro al salir de casa debido a la afección pulmonar que padezco
Duermo sin problemas	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Tengo problemas para dormir debido a la afección pulmonar que padezco
Tengo mucha energía	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	No tengo ninguna energía

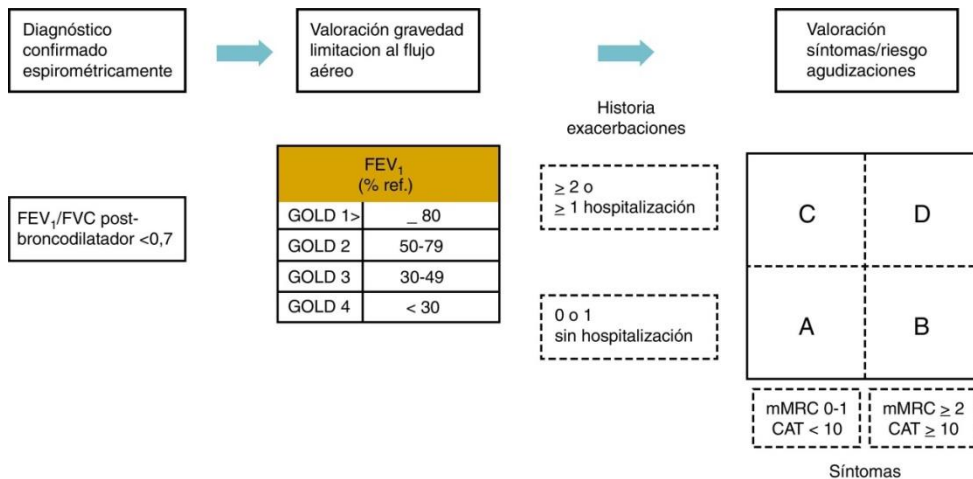
Fuente: Guía española de la EPOC (GesEPOC)⁷.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Anexo IV

Figura 3: Herramienta ABCD



Fuente: Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease⁶.

Anexo V

Figura 4: Escala de dolor de la OMS



Fuente: OMS, 1996⁶¹.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Lucía Dávila García.

[2017/18]

Anexo VI

Tabla 2: Índice BODEX

Índice BODEx

Marcadores		Puntuación			
		0	1	2	3
B	IMC (kg/m ²)	> 21	≤ 21		
O	FEV ₁ (%)	≥ 65	50-64	36-49	≤ 35
D	Disnea (mMRC)	0-1	2	3	4
Ex	Exacerbaciones graves	0	1-2	≥ 3	

IMC: índice de masa corporal; mMRC: escala modificada de la MRC; Ex: exacerbaciones graves (se incluyen únicamente visitas a urgencias hospitalarias o ingresos).

Propuesto por Soler-Cataluña et al¹⁵⁰.

Fuente: Guía española de la EPOC (GesEPOC)⁷.

Anexo VII

Figura 5: Resultado de la estrategia de búsqueda.

1 ^{er} Paso				
Búsqueda combinando los términos clave y los límites en las bases de datos.				
Scopus	Pubmed	Cochrane	Fisterra	Cinahl
498	147	9	1	28
Total: 683				

↓

2 ^o Paso				
Selección de artículos por título y resumen				
Scopus	Pubmed	Cochrane	Fisterra	Cinahl
441	123	8	1	23
Total: 596				

↓

**CUIDADOS PALIATIVOS EN LA FASE
 TERMINAL DE LA EPOC EN EL ÁMBITO DE
 ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REVISIÓN
 BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA.** Lucía Dávila
 García.

[2017/18]

3 ^{er} Paso				
Selección de publicaciones tras lectura de texto completo aplicando criterios de inclusión y exclusión				
Scopus	Pubmed	Cochrane	Fisterra	Cinahl
46	6	2	1	1
Total: 56				

↓

4 ^o Paso	
Crítica metodológica de los artículos seleccionados.	
50 adecuada calidad metodológica	6 no cumplen criterios de calidad
Total: 50	

+

Documentos facilitados por los profesores	4
Documentos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y el Boletín Oficial del Estado	7

=

Total para la revisión: 61

Fuente: elaboración propia.