

## Debate

## Cuidados paliativos para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica

Luis Alejandro Pérez de Llano

Servicio de Neumología, Hospital Universitario Lucus Augusti, Lugo, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

## Historia del artículo:

Recibido el 2 de noviembre de 2017

Aceptado el 30 de abril de 2018

On-line el xxx

## Palabras clave:

EPOC

Fibrosis pulmonar idiopática

Tratamiento paliativo

## Keywords:

COPD

Idiopathic pulmonary fibrosis

Palliative care

## RESUMEN

La creciente prevalencia de enfermedades respiratorias crónicas y su más larga supervivencia han motivado que aumente el número de pacientes en situación avanzada de la enfermedad y en techo terapéutico. Sin embargo, este hecho epidemiológico no se ha acompañado de un desarrollo paralelo de programas de cuidados paliativos, lo que motiva que los enfermos que se encuentran en esta situación no reciban los cuidados médicos óptimos para asegurar su confort y evitar ingresos sucesivos que poco aportan a su pronóstico y calidad de vida. La experiencia del Hospital Lucus Augusti revela que el 7% del total de ingresos de neumología corresponden a pacientes con enfermedad crónica respiratoria avanzada no neoplásica, que solo el 65% de ellos reciben tratamiento paliativo de sus síntomas y que la práctica totalidad fallece en el hospital. Es necesario poner en práctica proyectos que no solo involucren a neumólogos, sino también a personal de enfermería, médicos de atención primaria, de hospitalización a domicilio y personal del hospital de día.

© 2018 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de SESPAS. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Palliative care for patients with chronic respiratory failure

## ABSTRACT

The increasing prevalence of chronic respiratory diseases and the longer survival of patients with these disorders have led to a rise in the number of individuals in a terminal condition with no chances of responding to additional medication. Nevertheless, this epidemiological fact has not been accompanied by a parallel development of palliative care programmes, and this prevents the patients from receiving optimal medical care to ensure their well-being and to avoid further unnecessary admissions to hospital. Our local experience in the Lucus Augusti University Hospital reveals that 7% of the admissions to the respiratory ward correspond to patients with advanced and non-neoplastic chronic respiratory disorders. Only 65% of these patients benefit from a well-structured palliative care plan and practically all of them die in the hospital. Altogether, these data highlight the need for a strategy that involves not only pneumologists but also general practitioners, nurses and palliative care physicians.

© 2018 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of SESPAS. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

La insuficiencia respiratoria es el punto final en el que confluyen muchas enfermedades respiratorias crónicas, pero por su frecuencia destacan especialmente dos: la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y la fibrosis pulmonar.

El estudio EPI-SCAN nos dio una idea de la prevalencia y la distribución de la EPOC en España. La prevalencia actual de la EPOC en población de 40 a 80 años, definida por el criterio GOLD como un cociente FEV1/FVC <0,70 posbroncodilatador, es del 10,2% (15,1% en varones y 5,7% en mujeres). Según este estudio, se estima que 2.185.764 españoles padecen EPOC de entre los 21,4 millones con edades entre 40 y 80 años. De estos pacientes con EPOC, el 4,6% son graves y el 0,5% muy graves<sup>1</sup>. La mortalidad global, a los 4-7 años, en los pacientes diagnosticados de EPOC con una edad media de 65-70 años, oscila entre el 30% y el 48%<sup>2</sup>.

Hay menos datos relativos a la prevalencia de la fibrosis pulmonar en España; los que se conocen proceden de estudios realizados en otros países. Se estima que su incidencia puede variar entre 4,6 y 7,4 por cada 100.000 habitantes, y que puede estar en aumento en los últimos años<sup>3,4</sup>. El pronóstico de esta enfermedad es muy pobre, con una supervivencia media de 3-5 años después del diagnóstico y un curso variable<sup>5</sup>.

En las fases finales de la enfermedad, la sintomatología de los pacientes va en aumento y se hace difícilmente controlable con medicación habitual. Para los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas avanzadas, la disnea es el síntoma más incapacitante y más prevalente<sup>6</sup>. Llegado un momento, el tratamiento propio de la enfermedad (inhaladores, oxígeno, antifibróticos o incluso ventilación domiciliaria), el que puede mejorar al mismo tiempo los síntomas y el pronóstico, ya no es suficiente para controlar la disnea y se hace necesario un tratamiento sintomático que debe ser consensuado con el paciente y con la familia. Idealmente, esto debería proponerse antes de que la situación clínica sea desesperada, en

Correo electrónico: [eremos26@hotmail.com](mailto:eremos26@hotmail.com)

<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.006>

0213-9111/© 2018 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de SESPAS. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

el momento en que se ha constatado que la enfermedad progresa y alcanza la gravedad, y se presume que su pronóstico es infausto. En los pacientes con mal pronóstico pueden utilizarse opiáceos y benzodiacepinas, aunque hay que aclarar que la terapia con opiáceos debería utilizarse no solo en situaciones de final de la vida, sino también para los pacientes estables cuando la disnea es grave y continúa a pesar del tratamiento broncodilatador máximo. Una serie de ensayos aleatorizados y una revisión sistemática<sup>7</sup> sugieren que los opiáceos orales reducen la sensación de disnea, aunque su uso se asocia con algunos efectos secundarios (estreñimiento, náuseas, somnolencia, depresión respiratoria a dosis elevadas). Se ha podido comprobar que dosis bajas de liberación retardada mejoran notoriamente la disnea y también la calidad del sueño<sup>8,9</sup>. Con las benzodiacepinas aún hay menos experiencia, pero podrían tener un papel efectivo en esta situación<sup>10</sup>. También existen experiencias muy preliminares con medicación nebulizada (morfina, fentanilo, furosemida), pero los resultados son controvertidos<sup>11</sup>.

A pesar de la falta de evidencia, las guías recomiendan ofertar cuidados paliativos a los pacientes con patología respiratoria crónica grave<sup>12,13</sup>, pero la realidad es que es solo una minoría de ellos los llega a recibir. Se ha publicado que solo el 2% de los pacientes con EPOC y necesidad de tratamiento paliativo lo recibían realmente<sup>14</sup>. Se han identificado barreras organizativas y culturales que impiden que médicos y pacientes conversen de forma serena acerca del final de la vida<sup>15</sup>, lo que termina provocando que la mayoría de los enfermos de EPOC o de fibrosis pulmonar fallezcan durante un ingreso (el 67% y el 70%, respectivamente)<sup>16</sup>. Alguna de estas barreras tienen que ver con la tensión que crea en los facultativos el dejar a un lado el enfoque «curativo» y asumir el pobre pronóstico de su paciente, y también con el temor de causar ansiedad o depresión con una información más detallada y realista<sup>15</sup>.

Sin duda, una de las mayores dificultades para la implantación de los cuidados paliativos reside en aclarar dos conceptos fundamentales: el techo terapéutico y la situación de final de la vida. El término «techo terapéutico» se refiere a que el paciente ha recibido el mejor tratamiento posible para su proceso y se han revisado el cumplimiento y el adecuado empleo de la medicación. Es recomendable que cada caso sea comentado en una sesión para que se determine si ya no es posible hacer ningún cambio terapéutico que pueda cambiar el curso de la enfermedad. El término «final de la vida» hace referencia a la situación de un paciente que presenta mal pronóstico a corto o medio plazo. Esto, especialmente en el caso de la EPOC, no siempre es posible de determinar. En el servicio de neumología del Hospital Lucus Augusti hemos decidido, basándonos en la evidencia disponible, considerar que un paciente con EPOC está en esta situación si se demuestra una enfermedad progresiva (pérdida de FEV1 a pesar de un tratamiento adecuado), BODE >7 o BODEX >5, con al menos dos hospitalizaciones en los últimos 12 meses, situación de techo terapéutico, insuficiencia respiratoria y mala calidad de vida con disnea en GF 3 o 4 del MRC. En el caso de la fibrosis pulmonar, se exige comprobar un deterioro de la FVC o de la capacidad de difusión pulmonar, insuficiencia respiratoria, disnea basal en GF 3 o 4, al menos dos ingresos en los 12 meses previos y situación de techo terapéutico.

Recientemente hemos revisado en qué medida nuestro servicio ofrece tratamientos paliativos (los pautados con la única intención de mejorar la sintomatología, sin pretender mejorar el curso de la enfermedad) a pacientes con EPOC o fibrosis pulmonar en situación de final de la vida. Se revisaron todos los ingresos durante el año 2016 en el servicio de neumología del Hospital Universitario Lucus Augusti y se observó que 20 pacientes (13 con EPOC y 7 con enfermedad pulmonar intersticial difusa) cumplían criterios para tratamiento paliativo (15 varones y 5 mujeres, con una edad media de 77,9 ± 9,2 años). En ese año ingresaron 2,9 ± 1,3 veces (rango: 2-6), lo que supuso el 7,39% del total de los ingresos en el servicio, y precisaron 2,8 ± 1,1 (rango: 1-6) visitas adicionales no

programadas. Quizás pueda parecer un número escaso de pacientes, pero un 7% del total de los ingresos no es desdeñable, máxime si tenemos en cuenta que se han adoptado criterios muy restrictivos (exigir que el paciente haya ingresado al menos dos veces en el último año es innecesario para ofertarle tratamiento paliativo).

Todos los pacientes con EPOC recibían oxigenoterapia domiciliaria y doble broncodilatación. Usaban triple terapia 12/13, teofilina 3/13, roflumilast 3/13, ventilación domiciliaria 3/13 y antibioterapia crónica 6/13. Todos los pacientes con enfermedad pulmonar intersticial difusa recibían oxigenoterapia domiciliaria, 5/7 antibióticos de forma crónica, 1/7 ventilación domiciliaria y 1/7 tratamiento antifibrótico. A ningún paciente se le ofreció el documento de instrucciones previas, lo que revela la poca predisposición de los médicos para abordar con los pacientes el tema de la muerte.

Recibieron tratamiento paliativo 13 de los 20 pacientes (65%), morfina de liberación prolongada en todos los casos, morfina de rescate en el 84% y ansiolíticos en el 53%. Doce pacientes (60%) fallecieron durante el año 2016, todos en el hospital excepto uno, y 10 recibieron sedación paliativa<sup>17</sup>. Estos resultados no son muy diferentes a los publicados por otros autores. Así, Beernaert et al.<sup>18</sup> observaron que solo el 20% de los pacientes que fallecieron por EPOC en Bélgica fueron previamente enviados a una unidad de cuidados paliativos, porcentaje significativamente menor que en otras enfermedades crónicas como la insuficiencia cardíaca o la demencia.

La llamada sedación paliativa (administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, y con su consentimiento explícito), que puede ser sedación en la agonía cuando la muerte se prevé muy próxima, fue necesaria en la mitad de nuestros pacientes y en muchas ocasiones es el último servicio que podemos prestarles. Sin embargo, los pocos estudios que se han hecho para conocer la actitud de los médicos ante este tipo de tratamiento paliativo<sup>19</sup> ponen de relieve la gran variedad de opiniones que existen al respecto y también la negativa de algunos para ofertarla (probablemente por creencias religiosas o por miedo a implicaciones legales). Se debería estimar qué proporción de médicos en España considera que, en una situación de muerte próxima en la que el sufrimiento no puede ser aliviado con la medicación habitual, el uso de la sedación paliativa está plenamente justificado.

En nuestro medio, aun siendo restrictivos con la definición de final de la vida, un alto porcentaje de pacientes (35%) no reciben tratamiento paliativo y el fallecimiento en el domicilio es un hecho excepcional. Esto demuestra la necesidad de poner en funcionamiento medidas protocolizadas para detectar personas con esta necesidad. Se han publicado criterios que facilitan su identificación durante un ingreso hospitalario, clasificables en tres dimensiones: pronóstico, situación clínica y soporte social<sup>20</sup>. Sin embargo, parece razonable que estos criterios se adapten a la peculiaridad del paciente respiratorio crónico no neoplásico, en el que el pronóstico no siempre está claro.

Desde el servicio de neumología del Hospital Lucus Augusti hemos propuesto un proyecto para la atención de estos pacientes que involucra no solo a neumólogos, sino también a personal de enfermería, médicos de atención primaria y de hospitalización a domicilio, y personal del hospital de día. Cualquier esfuerzo es poco para mejorar la calidad de vida de unos pacientes que, en muchos casos, no ven satisfechas sus necesidades.

### Contribuciones de autoría

El único autor de este trabajo es el responsable de su diseño y de su redacción.

## Financiación

Ninguna.

## Conflicto de intereses

L.A. Pérez de Llano ha recibido honorarios por consultoría, presentaciones en congresos médicos y asistencia a los mismos de las compañías Novartis, Astra-Zéneca, GSK, TEVA, Boehringer-Ingelheim, Chiesi, Sanofi, Menarina, Mundipharma y Esteve.

## Bibliografía

- Miravittles M, Soriano JB, García-Río F, et al. Prevalence of COPD in Spain: impact of undiagnosed COPD on quality of life and daily life activities. *Thorax*. 2009;64:863–8.
- Solanes I, Casán P, Sangenís M, et al. Factores de riesgo de mortalidad en la EPOC. *Arch Bronconeumol*. 2007;43:445–9.
- Raghu D, Weycker J, Edelsberg WZ, et al. Incidence and prevalence of idiopathic pulmonary fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2006;174:810–6.
- Navaratnam KM, Fleming J, West CJ, et al. The rising incidence of idiopathic pulmonary fibrosis in the UK. *Thorax*. 2011;66:462–7.
- Ley B, Collard HR, King TE Jr. Clinical course and prediction of survival in idiopathic pulmonary fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011;183:431–40.
- Rocker GM, Sinuff T, Horton R, et al. Advanced chronic obstructive pulmonary disease: innovative approaches to palliation. *J Palliative Med*. 2007;10:783–5.
- Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, et al. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. *Thorax*. 2002;57:939–44.
- Abernethy AP, Currow DC, Frith P, et al. Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea. *BMJ*. 2003;327:523–8.
- Martins RT, Currow DC, Abernethy AP, et al. Effects of low-dose morphine on perceived sleep quality in patients with refractory breathlessness: a hypothesis generating study. *Respirology*. 2016;21:386–91.
- Allcroft P, Margitanovic V, Greene A, et al. The role of benzodiazepines in breathlessness: a single site, open label pilot of sustained release morphine together with clonazepam. *J Palliat Med*. 2013;16:741–4.
- Boyden JY, Connor SR, Otolorin L, et al. Nebulized medications for the treatment of dyspnea: a literature review. *J Aerosol Med Pulm Drug Deliv*. 2015;28:1–19.
- Xaubet A, Ancochea J, Bollo E, et al. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) Research Group on Diffuse Pulmonary Diseases. Guidelines for the diagnosis and treatment of idiopathic pulmonary fibrosis. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) Research Group on Diffuse Pulmonary Diseases. *Arch Bronconeumol*. 2013;49:343–53.
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). GOLD 2017 Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD. Disponible en: <http://goldcopd.org/gold-2017-global-strategy-diagnosis-management-prevention-copd/>
- Meffert C, Hatami I, Xander C, et al. Palliative care needs in COPD patients with or without cancer: an epidemiological study. *Eur Respir J*. 2015;46:663–70.
- Tavares N, Jarrett N, Hunt K, et al. Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review. *ERJ Open Res*. 2017;3, pii: 00068-2016.
- Higginson IJ, Reilly CC, Bajwah S, et al. GUIDE\_Care Project. Which patients with advanced respiratory disease die in hospital? A 14-year population-based study of trends and associated factors. *BMC Med*. 2017;15:19.
- Nieto Cano S, Golpe Gómez R, Pérez de Llano LA. The need for palliative care in chronic respiratory patients with non-malignant disease. *Arch Bronconeumol*. 2018;54:57.
- Beernaert K, Cohen J, Deliens L, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: a population-based study. *Respir Med*. 2013;107:1731–9.
- Dumont S, Blondeau D, Turcotte V, et al. The use of palliative sedation: a comparison of attitudes of French-speaking physicians from Quebec and Switzerland. *Palliat Support Care*. 2015;13:839–47.
- Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med*. 2011;14:17–23.