

# SEGUIMIENTO DOMICILIARIO Y ATENCIÓN AL PACIENTE EN ESTADIO FINAL

*Salvador Díaz Lobato, Sagrario Mayoralas Alises*

## RESUMEN

La falta de reconocimiento en nuestros pacientes de las fases de enfermedad pulmonar avanzada y terminal, y la escasa incorporación de estrategias propias de la medicina paliativa, son dos asignaturas pendientes de la neumología. La EPOC es una enfermedad que, por sus características evolutivas y su alta morbimortalidad, sufre especialmente las consecuencias de esa carencia de conocimientos y de su aplicación. Es fundamental determinar cuándo un paciente con EPOC traspasa la frontera entre enfermedad pulmonar avanzada y fase terminal, para redefinir nuevos objetivos terapéuticos. A partir de ese momento, es preciso centrarnos en el alivio sintomático del paciente y alejarnos del ensañamiento terapéutico. La definición de estos conceptos y las bases sobre las que debe apoyarse la estrategia a seguir en los pacientes con enfermedad avanzada y terminal son elementos fundamentales que debemos conocer en aras de una mayor calidad de vida de nuestros pacientes y un menor sufrimiento en las fases finales de la enfermedad.

## INTRODUCCIÓN

Un buen neumólogo debe conocer íntimamente todos los aspectos relacionados con las enfermedades respiratorias. El conocimiento extenso y profundo de las mismas le permitirá realizar diagnósticos diferenciales brillantes y ser capaz de enfrentarse con éxito a situaciones de insuficiencia respiratoria aguda, crisis de asma, embolismos pulmonares o hemoptisis. Tendrá herramientas eficaces para aliviar la tos mientras descarta un reflujo gastroesofágico e incluso podrá optimizar el tratamien-

to broncodilatador y antiinflamatorio en un paciente con asma no bien controlada en aras de conseguir un buen control de la enfermedad. Estudiar un derrame pleural, una masa pulmonar o aplicar ventilación mecánica no invasiva en una agudización de la EPOC que cursa con acidosis respiratoria son prácticas habituales en nuestra especialidad.

Pero un buen neumólogo sabe también que hay muchos pacientes diagnosticados de enfermedades respiratorias crónicas, en los que hemos agotado los escalones terapéuticos que nos indican las guías y normativas pero que, a pesar de ello, siguen demandando atención sanitaria porque no se encuentran bien. Persisten síntomas limitantes, clara limitación de la autonomía personal y familiar, bajo grado de eso que llamamos calidad de vida, dependencia importante del entorno que les rodea y un alto consumo de recursos sanitarios. Son pacientes que acuden al hospital una y otra vez en busca de soluciones y remedios que no les podemos proporcionar, entre otras cosas, porque ya están tratados con lo que consideramos que es el tratamiento pleno de la enfermedad. El paciente con EPOC avanzada es el más claro ejemplo de esta situación. Soler y cols.<sup>(1)</sup> han hablado de pacientes con alto consumo sanitario, en clara alusión a ellos, y Álvarez-Gutiérrez y cols.<sup>(2)</sup> de pacientes frágiles, habiéndose llegado a elaborar un cuestionario sencillo y rápido para identificarlos (Tabla 1) y así poder definir estrategias de manejo específico<sup>(3)</sup>.

Pero lo cierto es que la búsqueda del alivio sintomático y de la mejora de la calidad de vida de nuestros pacientes con EPOC avanzada (igual que la de aquellos con fibrosis pulmonar, insuficiencia respiratoria crónica, hipertensión

TABLA 1. Cuestionario de Álvarez-Gutiérrez y cols.

Las respuestas se valoran de 0 a 2 puntos (0: nada; 1: poco, algo; 2: mucho) según el grado de afectación, lo que supone un intervalo de puntuación entre 0 y 14 puntos. Los autores definen al paciente como "frágil" si presenta 9 o más puntos

1. Deporte y ocio (natación, bicicleta, jugar a la petanca...) actividad física habitual (andar, subir escaleras...)
2. Actividades sociales (visitar amigos, ir al cine, ir al bar...)
3. Actividades familiares (reuniones familiares, cuidado de los nietos...)
4. Descanso nocturno
5. Labores del hogar (barrer, limpiar el polvo...)
6. Vida sexual

*Modificado de Renard et al<sup>(4)</sup>.*

pulmonar, o de pacientes incluidos en programas de oxigenoterapia o de ventilación mecánica domiciliaria), nos lleva a hablar realmente de cuidados paliativos, concepto que no ha llegado a impregnar el *modus operandi* del neumólogo, a pesar de que hoy sabemos que un buen neumólogo tiene que tener una amplia formación en cuidados paliativos<sup>(5)</sup>. El neumólogo debe saber que la palabra cuidados paliativos no debe asociarse exclusivamente a la palabra cáncer. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)<sup>(6)</sup> establece que la medicina paliativa debe interpretarse con una visión más amplia de lo que se ha considerado clásicamente que va desde los cuidados médicos apropiados de pacientes con enfermedades activas y avanzadas con pronóstico limitado, hasta los cuidados de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas de un órgano, incluso cuando la muerte no parece cercana, como es el caso de la EPOC<sup>(7)</sup>. Y aquí es donde comienza la confusión. ¿Cuidados paliativos en pacientes que no están próximos a la muerte?, ¿cuidados paliativos en la EPOC?

#### CONCEPTO DE ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA Y TERMINAL

Un error importante en neumología es pensar que un paciente con EPOC es terminal cuando se está muriendo. A pesar del gran impacto asistencial y la repercusión de la EPOC sobre

el coste sanitario, la atención a los estadios avanzados de la enfermedad es una asignatura pendiente en el momento actual. El deterioro de la calidad de vida de estos enfermos según avanza la enfermedad y los importantes trastornos psicológicos y sociales asociados<sup>(8)</sup> no suelen ser temas de interés en nuestra práctica cotidiana. Ignoramos que los pacientes con EPOC avanzan hacia estadios finales de la enfermedad de manera no muy distinta a los pacientes con cáncer. Sin embargo, diversos factores contribuyen a que su abordaje sea mucho más complejo<sup>(9)</sup>. Entre ellos cabe citar: a) la variabilidad en la evolución de la enfermedad y la dificultad para establecer un pronóstico; b) la prolongada duración de la fase avanzada de la enfermedad (algunos pacientes con EPOC pueden vivir en situación muy evolucionada durante años); c) el enfrentamiento del paciente con el riesgo de muerte en cada agudización con empeoramiento posterior de su situación clínica; d) el mal estado de salud permanente característico de estas fases evolutivas.

Así como podemos tener más o menos claros los criterios para incluir a un paciente con cáncer en un programa de cuidados paliativos, los factores citados hacen que sea francamente difícil establecer el tiempo de vida que le queda a un paciente con EPOC, si consideramos que los cuidados paliativos serían aplicables a aquellos que están en fase terminal, entendiendo

TABLA 2. Criterios de enfermedad pulmonar avanzada en situación terminal.

1. Presencia de una enfermedad pulmonar crónica severa demostrada por a) y b):
  - Disnea de reposo incapacitante, con pobre o nula respuesta al tratamiento broncodilatador, con importante deterioro funcional del paciente. Un valor de  $FV_1 < 30\%$  del teórico apoya este punto aunque no es necesario para afirmarlo
  - Progresión de la enfermedad debido al incremento en las visitas a urgencias u hospitalización por infección respiratoria o insuficiencia respiratoria. Un deterioro del  $FEV_1 > 40$  ml/año apoya este punto aunque no es necesario para afirmarlo
2. Hipoxemia en reposo ( $PaO_2 \leq 55$  mmHg o  $SaO_2 \leq 88\%$  con  $FiO_2$  del 21 %) o hipercapnia ( $PaCO_2 \geq 50$  mmHg) en determinación hecha en los últimos 3 meses
3. Cor pulmonare (descartándose fallo ventricular izquierdo y valvulopatía)
4. Pérdida de peso involuntaria superior al 10 % en los últimos 6 meses
5. Taquicardia en reposo ( $> 100$  lpm)

Deben cumplirse al menos los 3 primeros ítems de forma obligatoria

Modificado de García Polo C<sup>9)</sup>.

por ello aquellos que se “están muriendo”. Pero, ¿es este el sentido del concepto de fase terminal en la EPOC? Aproximaciones como el índice BODE<sup>(10)</sup>, acrónimo de *Body Mass Index, Obstruction, Dyspnea and Exercise*, permiten predecir de manera más exacta que el  $FEV_1$  la mortalidad de estos pacientes, aunque lo que es realmente importante definir es lo que entendemos por enfermedad terminal. En ese sentido, el concepto de enfermedad terminal ha sido incluido dentro del concepto más amplio de “situaciones clínicas al final de la vida”, que establece una escala desde lo que consideramos enfermedad pulmonar avanzada (EPA), enfermedad terminal propiamente dicha, y la situación final de agonía<sup>(11)</sup>.

Entendemos que un paciente con EPOC se encuentra en la fase de enfermedad pulmonar avanzada cuando presenta diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico y que evolucionará hacia la muerte a medio plazo. Aquí incluiríamos a la mayoría de los pacientes con EPOC grado III y IV que atendemos a diario.

Entendemos que el paciente se encuentra en fase terminal cuando presenta enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con

síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva, que oscila entre los 6 y 12 meses según distintos autores. Muchos pacientes con EPOC grado IV, asiduos en las plantas de neumología, se verían reflejados en esta descripción clínica. Lo complicado es establecer cuándo y en base a qué criterios consideramos que un paciente ha traspasado la frontera de EPA y se encuentra en esta fase. Las guías de práctica clínica existentes han mostrado ser incapaces de orientar esta decisión, de manera que no son eficaces a la hora de identificar a aquellos pacientes cuya expectativa de vida vaya a ser inferior a 6-12 meses<sup>(12-16)</sup>. Actualmente los criterios que se siguen para establecer el pronóstico de una EPA no neoplásica son los de la *National Hospice Organization*, que fueron desarrollados en 1996<sup>(17)</sup>, revisados en 2000<sup>(18)</sup> y asumidos por un documento ético del *American College of Chest Physicians*<sup>(19)</sup>. Dichos criterios servirían para considerar a un paciente con una EPA en situación terminal (pronóstico vital inferior a 6 meses) (Tabla 2). Estos criterios, junto a la consideración de la edad

del paciente, su estado nutricional, el grado de deterioro cognitivo, depresión y ansiedad, el grado de soporte y apoyo familiar, el número y gravedad de las exacerbaciones y los deseos, metas y opiniones del paciente y su familia, condicionarán finalmente la toma de decisiones. Tener en cuenta todos estos factores para considerar si un paciente se encuentra en fase terminal o no, puede llegar a ser muy complejo. Sin embargo, se ha popularizado una forma mucho más simple de establecer esta fase. Si nos hacemos la siguiente pregunta: ¿me sorprendería si mi paciente muriera en los próximos 12 meses?<sup>(20)</sup> y la respuesta es no, quizás sea hora de pensar que el paciente se encuentra en fase terminal. Nos sorprenderíamos si analizáramos el elevado número de pacientes que atendemos a diario en los que la respuesta a la pregunta es “no”.

Por último, la tercera de las situaciones clínicas al final de la vida es la situación de agonía, la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días. Reconocer esta fase es todo un arte. Lejos de profundizar en medidas paliativas y estrategias de sedación para afrontar la muerte con dignidad, vemos a diario cómo muchos de estos pacientes son conectados a un respirador no invasivo, se les colocan vías y sondas, no limitándose, en definitiva, el esfuerzo terapéutico, dando lugar a una nueva forma de morir en el hospital que hemos denominado “morir conectado a la bipap”.

## ATENCIÓN EN ESTADIOS AVANZADO Y TERMINAL

Los pacientes con EPOC en situación de EPA deben ser manejados con criterios estrictos y claros en el contexto de un programa de atención domiciliaria estructurado. El control de síntomas, el apoyo emocional, la comunicación y la importancia de cuidar al cuidador son la esencia de los cuidados a proporcionar,

**TABLA 3. Contenido de un programa de atención domiciliaria estructurado para pacientes con EPOC en situación de EPA y terminal.**

1. Educación en la enfermedad.
2. Aprender a vivir con una EPOC. Minimizando síntomas.
3. Tratamiento médico.
4. Oxigenoterapia.
5. Prevención de las agudizaciones.
6. Otros: ventilación mecánica no invasiva.

y siempre deben ser el eje de nuestras actuaciones. Este tipo de programas tiene sentido cuando se desarrollan sobre una base domiciliaria, donde el hospital puede jugar un papel de apoyo para determinadas actuaciones, pero donde lo importante es articular los medios necesarios para que paciente y familiares puedan tener fácil acceso al sistema. Un equipo de enfermería especializada con la cobertura médica adecuada puede mantener a estos pacientes controlados en su domicilio, lejos de ser asiduos clientes de los servicios de urgencias y plantas de hospitalización.

Los puntos que debe abordar un programa de estas características deben ser individualizados, según las características de cada paciente, pero pueden esquematizarse en seis áreas de trabajo y conocimiento (Tabla 3).

### 1. Educación en la enfermedad

Un paciente con EPOC debe conocer la enfermedad que padece y aprender a vivir con ella. Saber qué es la EPOC, su relación con el tabaco, la necesidad de dejar de fumar si aún en estos estadios evolutivos persiste el tabaquismo, conocer los síntomas principales de la enfermedad y los hábitos de vida que empeoran el pronóstico, así como saber qué opciones terapéuticas tenemos en la actualidad y cuándo introducirlas en el tratamiento, constituye la esencia de conocimientos que el paciente con EPOC debe dominar<sup>(21, 22)</sup>.

## 2. Aprender a vivir con una EPOC.

### Minimizando síntomas

La disnea es el síntoma principal del paciente con EPOC en situación de EPA y terminal. Múltiples situaciones propias de la vida cotidiana pueden ser causa de disnea y existen numerosas recomendaciones que pueden contribuir a que el paciente mejore su calidad de vida<sup>(23)</sup>. Utilizar zapatos sin cordones, tirantes en lugar de cinturón, realizar comidas frecuentes y no copiosas, colocar una banqueta dentro de la ducha o bañera, son claros ejemplos de “trucos” aplicables a los pacientes para reducir el compromiso respiratorio<sup>(24)</sup>.

Recomendaciones acerca de la dieta encaminadas a cubrir las necesidades nutricionales con el aporte calórico y proteico adecuado, son igualmente consideradas normas básicas del tratamiento en el momento actual<sup>(25)</sup>. Las recomendaciones dietéticas básicas consisten en la ingesta equilibrada de pequeñas cantidades de alimentos cinco o seis veces al día. No está contraindicado el consumo moderado de alcohol con las comidas aunque es preferible evitarlo en la cena. La pérdida de peso que presentan los pacientes con EPOC es de origen multifactorial y un importante factor predictor de mortalidad. A menudo observamos una pérdida progresiva e inexorable similar a la que acontece en otras enfermedades inflamatorias crónicas. Hay distintas teorías acerca de las causas de este deterioro, en relación con las alteraciones metabólicas producidas durante la hipoxemia crónica y los episodios de hipoxemia intermitente y en relación con el deterioro clínico y la mayor intensidad de la disnea durante las comidas (reclutamiento de los músculos de la cintura superior durante este proceso). Algunos autores demuestran una mejoría global en pacientes que reciben soporte nutricional, por lo que consideran que la pérdida de peso es reversible. No obstante, los mismos autores reconocen que hay un alto porcentaje de enfermos que no responden a esta terapia<sup>(26)</sup>. En relación a los suplementos nutricionales, Creutzberg y cols.<sup>(27)</sup> sugieren que son útiles si se incluyen

en el contexto más amplio de un programa integral de rehabilitación.

La realización de ejercicio físico constituye otro de los pilares fundamentales en el tratamiento de la EPOC. Haas et al<sup>(28)</sup> describieron en 1992 la espiral de la disnea y desde entonces sabemos que la disnea es el peor enemigo de la actividad física en estos pacientes. Romper este círculo vicioso y convencerles de la necesidad de realizar ejercicio físico a diario, caminar o bicicleta, para evitar el descondicionamiento muscular es una piedra angular en el tratamiento de la EPOC<sup>(29)</sup>. No hay programas de rehabilitación específicos para pacientes en fase avanzada. Parece lógico pensar que deberían estar dirigidos a pacientes que no pueden realizar las actividades básicas de la vida diaria y tienen grandes dificultades para deambular en su domicilio. Existen numerosos interrogantes acerca de cuáles son los programas idóneos en las fases terminales de la enfermedad<sup>(30)</sup>. Parece claro que los objetivos deben dirigirse al descondicionamiento de los músculos esqueléticos en relación con la inmovilidad (sedentarismo) y el déficit nutricional<sup>(31)</sup>. Es importante que el paciente mantenga su autonomía en las actividades más básicas y se pueda evitar el encamamiento. Para ello hay que estimularle a que se vista y asee a diario aunque no tenga previsto salir de casa, realice pequeños paseos en su domicilio y evite la sedestación prolongada. Con ello conseguiremos mantener una mínima forma física. Parece razonable pensar que, en la situación en que se encuentra el enfermo, no son válidos los programas que conllevan un desplazamiento, siendo necesario establecer programas de atención domiciliaria como el propuesto por Elías et al<sup>(32)</sup>. Adaptando los ejercicios a la vida cotidiana del enfermo en el domicilio, estos autores han demostrado una reducción en la sensación de disnea y una mejoría en la calidad de vida.

### 3. Tratamiento médico

El paciente con EPOC en situación de EPA o en fase terminal seguramente habrá agota-

do los escalones terapéuticos que las guías nos recomiendan<sup>(33,34)</sup>. Utilizará un betamimético de acción corta a demanda como medicación de rescate, un anticolinérgico de acción prolongada, un betamimético de acción prolongada y un corticoide inhalado. Muchos de ellos utilizarán una teofilina y aquellos con exacerbaciones frecuentes, además, acetilcisteína. A todo ello se sumará la oxigenoterapia domiciliaria, la prescripción de ejercicio físico, como ya comentamos, y la medicación correspondiente a la comorbilidad que presente el paciente. Comprobar la técnica de inhalación de la medicación aerosolizada y adiestrar al paciente en una utilización correcta es una buena forma de empezar a trabajar<sup>(35)</sup>. ¿Y después, qué?; ¿qué más podemos hacer por el paciente si persisten síntomas incómodos o limitantes?

Los síntomas más incapacitantes a los que debemos prestar atención son: disnea, tos, secreciones, ansiedad, depresión y miedo a la muerte. No debemos olvidar que el dolor es un síntoma muy frecuente en nuestros pacientes y presente habitualmente en las fases avanzadas de la enfermedad, al que no le solemos prestar atención.

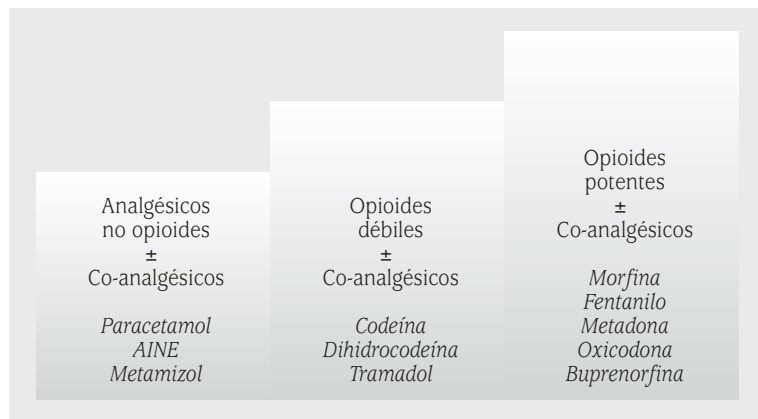
#### **a. Disnea**

Es, probablemente, el síntoma más importante y el que más incapacita al paciente. Los tratamientos habituales con agonistas beta-2, anticolinérgicos o corticoides, no suelen ser eficaces en estas fases de la enfermedad. Sólo deben administrarse en momentos puntuales, evitando a toda costa la aparición de efectos secundarios que solo aumentarían el disconfort del enfermo. En aquellos pacientes en los que la disnea es intolerable y progresiva, debemos considerarla como un síntoma terminal. En estos casos se pueden utilizar benzodiazepinas y opiáceos<sup>(31)</sup>. La mayoría de los autores recomiendan la utilización de opiáceos<sup>(36)</sup>. La morfina por vía oral es la presentación más utilizada (2-5 mg/4 h o 10-20 mg/12 h si usamos preparados de liberación retardada), aunque la administración subcutánea, intraveno-

sa o sublingual también son válidas. La vía nebulizada ha sido descrita como una alternativa potencial en enfermedad muy avanzada como alternativa al tratamiento sistémico por su menor número de efectos secundarios<sup>(37)</sup>. Algunos autores recomiendan como alternativa la utilización de benzodiazepinas, sobre todo en aquellos pacientes con un alto nivel de ansiedad asociado a la disnea. En estos casos es fundamental romper el círculo vicioso "taquipnea - ventilación ineficaz - ansiedad - taquipnea". En otras ocasiones, el síntoma más incómodo para el paciente es el insomnio relacionado con la presencia de ortopnea. Se recomienda usar diazepam oral o sublingual (5-10 mg/8-12h) o midazolam vía subcutánea (5-10 mg/24 h) o intravenosa (IV) (2,5 a 10 mg), de elección en las crisis de pánico respiratorio<sup>(38)</sup>. La clorpromazina (25 mg vo por la noche) puede añadirse a los opiáceos como tratamiento adyuvante. Tiene efecto ansiolítico y sedante y puede actuar directamente sobre el nivel de percepción de la disnea<sup>(39)</sup>. A pesar de la importancia de la disnea como síntoma incapacitante de los pacientes con EPOC en situación de EPA y terminal, es llamativa la escasa utilización de opiáceos en estos pacientes<sup>(40)</sup>, en contraposición a su amplio uso en pacientes con cáncer.

#### **b. Dolor**

Lejos de ser un problema exclusivo de los pacientes con cáncer, el dolor está presente en un porcentaje muy importante de pacientes con EPOC avanzada y terminal<sup>(41)</sup>. El frecuente uso de esteroides en las crisis sufridas durante años, la osteoporosis (de origen multifactorial: esteroides, desnutrición, cambios hormonales, envejecimiento), la aparición de aplastamientos vertebrales y las condiciones de desventaja mecánica de la caja torácica, propias de la EPOC, facilitan que exista un mayor grado de disnea en estos pacientes asociada a dolor, un binomio inseparable en muchos enfermos en estas fases evolutivas de la enfermedad y que debemos tratar sin remilgos. En general el control del dolor se hace



**FIGURA 1.** Escala analgésica de la OMS. Modificado de García Polo C<sup>(5)</sup>.

mediante el uso racional de analgésicos y coanalgésicos de la escala analgésica de la OMS que utiliza los fármacos de manera escalonada en 3 pasos en función de la intensidad del dolor<sup>(42)</sup> (Fig. 1). El opioide potente más usado es la morfina. Fentanilo y buprenorfina pueden administrarse vía transdérmica, mediante parches que se recambian cada 72 horas, reservando el citrato de fentanilo oral transmucosa como medicación de rescate.

### c. Tos y manejo de las secreciones

Los mucolíticos juegan un importante papel en aquellos pacientes con EPOC capaces de expectorar. En el caso de pacientes con tos seca irritativa, pertinaz, se recomiendan fármacos antitusígenos, como la codeína o la morfina, una vez hayan fracasado los antitusígenos no narcóticos, como el dextrometorfano (10-30 mg/4-8 horas vo). En casos seleccionados cuando estas medidas son ineficaces, podemos recurrir a la nebulización de anestésicos locales (lidocaína al 2 %, 5 ml/6-8 h o bupivacaína 0,25 %, 5 ml/6-8 h)<sup>(5)</sup>.

### d. Ansiedad, depresión y miedo a la muerte

La mayoría de las veces el tratamiento de estos síntomas queda relegado a un segundo plano, al asumir que es lo esperable en esta situación. No hay evidencia científica suficiente que avale el tratamiento farmacológico de la

ansiedad en estas circunstancias, aunque si disponemos de información acerca de la eficacia del tratamiento de la depresión con antidepressivos y diversas intervenciones psicológicas<sup>(14)</sup>. El uso de benzodiazepinas en estas situaciones puede ayudarnos a controlar la ansiedad del paciente.

## 4. Oxigenoterapia

Es bien conocido cómo el porcentaje de incumplimiento de la oxigenoterapia domiciliar es excesivamente elevado. Los pacientes deben conocer los principios básicos de esta alternativa terapéutica, la única, junto a dejar de fumar, que ha demostrado que mejora la supervivencia de los pacientes, cuando se indica bien y se realiza correctamente. Individualizar la administración de oxígeno según el patrón de movilidad de los pacientes, conocer cuándo y en qué situaciones pueden aumentar el flujo de O<sub>2</sub>, personalizar la fuente de oxigenoterapia dependiendo del número y tipo de salidas del domicilio y aprender las soluciones a los posibles problemas que pueden surgir con una fuente de oxígeno estacionaria o portátil, son algunos de los aspectos que deben enriquecer el bagaje cultural del enfermo con EPOC<sup>(43)</sup>.

El oxígeno también se ha utilizado como una alternativa terapéutica en pacientes que persiguen alivio sintomático de la disnea, aunque sus beneficios son limitados y no han sido,

claramente, demostrados<sup>(44)</sup>. Algunos autores hacen referencia al beneficio que experimentan los pacientes muy disneicos ante la sensación de aire fresco a nivel de la nariz que, por cierto, es lo que se obtiene con el uso de un abanico<sup>(45)</sup>, señalando qué parte del beneficio obtenido se debe a un efecto placebo. También se ha demostrado que la aplicación de altos flujos de oxígeno, por encima del 40%, mejoran la disnea, lo cual es, técnicamente hablando, imposible de aplicar en el domicilio con los equipos de oxigenoterapia convencionales. No hay que olvidar tampoco que la mayoría de los enfermos utilizan el oxígeno de forma intermitente sin una relación clara con el esfuerzo o la disnea y que una buena parte de su uso queda reducido al tratamiento de las crisis disneicas. De ahí la importancia de educar al paciente en relación con el uso de esta terapia en las situaciones en las que sabemos que hay un empeoramiento de la hipoxemia, como es el caso de la comida, aseo o paseos por el domicilio, circunstancias todas ellas en las que podemos relacionar la disnea con el uso de los músculos de la cintura superior en tareas distintas a la respiración.

### 5. Prevención de agudizaciones

La vacunación anual antigripal y la vacunación antineumocócica son dos medidas fundamentales que los pacientes deben adoptar para prevenir agudizaciones. Parte del tratamiento médico que realizan también tiene efecto sobre la reducción del número de agudizaciones. Pero, a pesar de todo, lo cierto es que los pacientes con EPOC presentarán agudizaciones a lo largo del curso de la enfermedad. Es vital que el paciente y sus familiares conozcan a la perfección los síntomas de alarma de una agudización y sepan qué deben hacer, qué tratamiento iniciar y cuándo y con quién contactar. El comienzo de una pauta de esteroides o de un antibiótico, el aumento del flujo de oxígeno dentro de un rango preestablecido y el disponer de un punto de contacto con el equipo médico responsable, son los 3 pilares básicos para actuar de forma eficaz en una agudi-

zación, lo que podríamos resumir como: conocimiento, tratamiento y accesibilidad. El plan de detección de agudizaciones debe ser personalizado, estableciendo claramente los medicamentos que habrá que utilizar y la secuencia de utilización (si hay aumento de disnea progresivo más de 24 horas a pesar de medicación de rescate, iniciar pauta de esteroides; si hay fiebre, tos, expectoración, disnea, iniciar antibioterapia; en pacientes colonizados por *Pseudomonas* qué antibioterapia previamente seleccionada por antibiograma utilizaremos, etc.)<sup>(46)</sup>. Se trata, en definitiva, de establecer un programa individualizado de auto-manejo de la enfermedad.

### 6. Ventilación mecánica no invasiva (VMNI)

La ventilación mecánica no invasiva ha sido utilizada en pacientes con EPOC con la finalidad de conseguir alivio sintomático. Experiencias iniciales procedentes de estudios no controlados mostraron, en general, resultados positivos y alentadores. Sin embargo, la evidencia disponible en el momento actual no ha permitido establecer aún unos criterios claros de indicación de VMNI en los pacientes con EPOC, fuera del escenario de una agudización. Wijkstra y cols.<sup>(47)</sup> han realizado una revisión sistemática de estudios controlados y aleatorizados que han analizado el papel de la VMNI en la EPOC estable, no objetivando beneficio alguno. Teniendo en cuenta estos datos, se reserva la VMNI para aquellos casos que presenten reingresos frecuentes o se muestren gravemente hipercápnicos al oxigenarlos correctamente, aun sin disponer de evidencias de su beneficio. Desde un perspectiva pura de cuidados paliativos, Nava y cols.<sup>(48)</sup> han demostrado la eficacia de la VMNI a la hora de aliviar la disnea, permitiendo reducir el consumo de opiáceos en pacientes con EPOC terminal.

### LA FASE FINAL

Antes o después, el paciente alcanza la fase agónica. La presencia de deterioro físico importante, debilidad extrema, trastornos cognitivos



y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, nos indica que el pronóstico vital puede ser de días. El tratamiento ya deja de tener sentido si no se reorienta para garantizar llegar al final con dignidad, sin agresividades injustificadas<sup>(38)</sup>. Debe simplificarse al máximo, teniendo en cuenta que la vía oral presentará limitaciones en esta fase. Recurrirémos a vía subcutánea, rectal o parenteral. La nutrición e hidratación artificiales no están indicadas en esta fase. Los cambios posturales pueden espaciarse e incluso suspenderse. Administraremos fármacos con la intención de reducir la conciencia, tanto como sea preciso, para aliviar adecuadamente síntomas refractarios y proteger al paciente de sufrimiento, no sólo físico, sino también psíquico. En términos generales, las benzodiazepinas de acción rápida serán los fármacos de elección salvo que exista delirium refractario donde se indicarán los neurolepticos. Benzodiazepinas (midazolam, inducción 5 mg en bolo, dosis máxima: 160-200 mg/día), neurolepticos (levomepromazina, dosis de inducción: 12,5-25 mg en bolo, dosis máxima 300 mg/día), barbitúricos (fenobarbital, 100-200 mg de inducción con rescates de 100 mg o 600 mg/24 h) y anestésicos (propofol, dosis de inducción de 1-1,5 mg/kg IV en 1-3 minutos o 1-2 mg/kg/h en infusión continua. Nunca en combinación con benzodiazepinas o neurolepticos), son los cuatro grupos de fármacos que emplearemos en estas fases de la enfermedad<sup>(5)</sup>.

## NO OLVIDES

Muchos de los pacientes con EPOC que atendemos a diario se encuentran en fase terminal de su enfermedad, según la definición de las situaciones clínicas al final de la vida. El manejo de estos pacientes ha de realizarse en un entorno domiciliario, dentro de un programa estructurado de atención domiciliaria con apoyo hospitalario. Un programa de estas características debe ser individualizado. Los puntos fundamentales que debe contemplar se estructuran en seis áreas potenciales de actuación: educación sanitaria, minimizar sín-

tomas, tratamiento médico, oxigenoterapia, prevención de agudizaciones y ventilación mecánica no invasiva. La perspectiva paliativa en estas fases de la enfermedad es esencial en aras de una mayor calidad de vida de nuestros pacientes y un menor sufrimiento en las fases finales de la enfermedad<sup>(49)</sup>.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Soler JJ, Sánchez L, Latorre M, Alamar J, Román P, Perpiñá M. Impacto asistencial hospitalario de la EPOC. Peso específico del paciente con EPOC de alto consumo hospitalario. Arch Bronconeumol. 2001; 37: 375-81.
2. Álvarez-Gutiérrez FJ, Miravittles M, Calle M, Gobartt E, López F, Martín A y Grupo de Estudio EIME. Impacto de la EPOC en la vida diaria de los pacientes. Resultados del estudio multicéntrico EIME. Arch Bronconeumol. 2007; 43: 64-72.
3. Díaz Lobato S, Mayorals Alises S, Pérez Rodríguez E, Sueiro Bendito A. Manejo del paciente frágil con exacerbaciones frecuentes. Med Clín (Barc). 2007; 8 (7): 71-4.
4. Rennard S, Decramer M, Calverley PMA, Pride NB, Soriano JB, Vermeire PA, et al. Impact of COPD in North America and Europe in 2000 subjects perspective of confronting COPD International Survey. Eur Respir J. 2002; 20: 799-805.
5. García Polo C. Cuidados paliativos en el paciente respiratorio terminal. Neumosur. 2007; 19, 2: 91-108.
6. Benítez MA, Castañeda P, Gimeno V, Gómez M, Duque A, Pascual L, et al. Consensus document of the Spanish Society of Palliative Care (SECPAL) and the Spanish Society of Family and Community Medicine (semFYC). Domiciliary care for the patient with cancer in terminal phase. Aten Primaria. 2001; 27(2): 123-6.
7. Chavannes N. A palliative approach for COPD and heart failure? Eur J Palliat Care. 2001; 8: 225-7.
8. Janssen DJ, Spruit MA, Leue C, Gijzen C, Hameleers H, Schols JM, Wouters EF; On behalf of the Ciro network. Symptoms of anxiety and depression in COPD patients entering pulmonary rehabilitation. Chron Respir Dis. 2010; 7(3): 147-57.
9. Pierson DJ. Translating new understanding into better care for the patient with chronic obs-

- tructive pulmonary disease. *Respir Care*. 2004; 49: 99-109.
10. Celli BR, Cote CG, Marín JM, Casanova C, Montes de Oca M, Méndez RA, et al. The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*. 2004; 350: 1005-12.
  11. Declaración sobre la atención médica al final de la vida (documento). Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Enero 2002.
  12. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, et al. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. *JAMA*. 1999; 282: 1638-45.
  13. Schonwetter RS, Soendker S, Perron V, et al. Review of Medicare's proposed hospice eligibility criteria for select non-cancer patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 1998; 15: 155-8.
  14. Seneff MG, Wagner DP, Wagner RP, et al. Hospital and 1-year survival of patients admitted to ICUs with acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *JAMA*. 1995; 274: 1852-7.
  15. Knaus WA, Harrell FE, Lynn J, et al. The SUPPORT prognostic model: estimates of survival for seriously ill hospitalized patients. *Ann Intern Med*. 1995; 122: 191-203.
  16. Christakis NA, Escarce JJ. Survival of Medicare patients after enrolment in hospice programs. *N Engl J Med*. 1996; 335: 172-8.
  17. Stuart B, Alexander C, Arenella C, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington; 1996.
  18. Determining terminal status in non-cancer diagnoses: pulmonary disease. Medicare Part A. Intermediary hospice medical policy manual. Effective 8/1/98; revised 6/1/00. Available at: <http://www.iamedicare.com/provider/lmrp/meda.htm>. Accessed December 19, 2001.
  19. Selecky PA, Eliasson CAH, Hall RI, et al. Palliative and End-of-Life Care for Patients With Cardiopulmonary Diseases. American College of Chest Physicians Position Statement. *Chest*. 2005; 128: 3599-610.
  20. Scout A Murria, Krisky Boyd, Aziz Sheik. Palliative care in chronic illness. *BMJ*. 2005; 330: 611-2.
  21. Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK; Canadian Researchers at the End of Life Network. Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: insights from a multicentre study. *Can Respir J*. 2008; 15 (5): 249-54.
  22. Mayoralas S, Díaz Lobato S. Cuidados domiciliarios en el paciente respiratorio crónico. En: Güell R, De Lucas P. *Tratado de Rehabilitación Respiratoria*. Barcelona: Grupo Ars XXI de Comunicación; 2005. p. 329-229.
  23. Effing T, Monnikhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, Walters EH, Zielhuis GA. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007; (4): CD002990.
  24. Velloso M, Jardim JR. Study of energy expenditure during activities of daily living using and not using body position recommended by energy conservation techniques in patients with COPD. *Chest*. 2006; 130 (1): 126-32.
  25. Donahoe MP. Nutrition in end stage pulmonary disease. *Monaldi Arch Chest Dis*. 1995; 50: 47-50.
  26. Schols AM, Slangen J, Volovics L, Wouters EF. Weight loss is a reversible factor in the prognosis of chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 1998; 157: 1791-7.
  27. Creutzberg EC, Wouters EF, Mostert R, Weling-Scheepers CA, Schols AM. Efficacy of nutritional supplementation therapy in depleted patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Nutrition*. 2003; 19: 120-7.
  28. Escarrabill J. Discharge planning and home care for end-stage COPD patients. *Eur Respir J*. 2009; 34 (2): 507-12.
  29. Clini EM, Ambrosino N. Nonpharmacological treatment and relief of symptoms in COPD. *Eur Respir J*. 2008; 32 (1): 218-28.
  30. Heffner JE. Role of pulmonary rehabilitation in palliative care. *Respir Care*. 2000; 45: 1365-71.
  31. Escarrabill J, Casolívé V. Cuidados domiciliarios en el paciente respiratorio crónico. Manejo de la fase final de la enfermedad. En: De Lucas P y Güell R, eds. *Rehabilitación Respiratoria*. Madrid: Medical & Marketing Communications; 1999. p. 329-44.
  32. Elías-Hernández MT, Montemayor Rubio T, Ortega Ruiz F, Sánchez Riera H, Sánchez Gil R, Castillo Gómez J. Results of a Home-Based Training Program for Patients With COPD. *Chest*. 2000; 118: 106-14.

33. Guía de práctica clínica de diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Pulmonar Obstruc-tiva Crónica. SEPAR-ALAT, 2009. [www.separ.es](http://www.separ.es).
34. Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmo-nary disease (updated 2009). [www.gold.org](http://www.gold.org).
35. Niewoehner DE. Clinical practice. Outpatient management of severe COPD. *N Engl J Med*. 2010; 362 (15): 1407-16.
36. Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT, Broadley K. Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001, Issue 3. Art. No.: CD002066.
37. Rocker G, Horton R, Currow D, Goodridge D, Young J, Booth S. Palliation of dyspnoea in advanced COPD: revisiting a role for opioids. *Thorax*. 2009; 64(10): 910-5.
38. Mayoralas S, Díaz Lobato S. Tratamiento paliativo de la insuficiencia respiratoria. En: Güell R, De Lucas P, eds. *Tratado de Insuficiencia Respiratoria*. Madrid: Ergon; 2006.
39. Lagman RL, Davis MP, LeGrand SB. Common symptoms in advanced cancer. *Surg Clin North Am*. 2005; 85 (2): 237-55.
40. Selecky, PA, Eliasson, CA, Hall, RI, et al. Palliative and end-of-life care for patients with cardiopulmonary diseases: American College of Chest Physician Position Statement. *Chest*. 2005; 128: 3599-610.
41. Lohne V, Heer HC, Andersen M, Miaskowski C, Kongerud J, Rustøen T. World Health Organi-zation. Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO expert committee. Qualita-tive study of pain of patients with chronic obs-tructive pulmonary disease. *Heart Lung*. 2010; 39 (3): 226-34.
42. Morrison LJ, Morrison RS. Palliative care and pain management. *Med Clin North Am*. 2006; 90(5): 983-1004.
43. Jaturapatporn D, Moran E, Obwanga C, Husain A. Patients' experience of oxygen therapy and dyspnea: a qualitative study in home palliative care. *Support Care Cancer*. 2010; 18 (6): 765-70.
44. Mahler DA, Selecky PA, Harrod CG, Benditt JO, Carrieri-Kohlman V, Curtis JR, et al. American College of Chest Physicians consensus state-ment on the management of dyspnea in patients with advanced lung or heart disease. *Chest*. 2010; 137(3): 674-91.
45. Calverley PMA. Supplementary oxygen in COPD: is it really useful? *Thorax*. 2000; 55: 537-8.
46. Walters JA, Turnock AC, Walters EH, Wood-Baker R. Action plans with limited patient edu-cation only for exacerbations of chronic obs-tructive pulmonary disease. *Cochrane Data-base Syst Rev* 2010; 5: CD005074.
47. Wijkstra PJ, Lacasse Y, Guyatt GH, Goldstein RS. Nocturnal non-invasive positive ventilation for stable chronic obstructive pulmonary dise-ase. *Cochrane Database Sys Rev* 2002; 3: CD002878.
48. Nava S, Cuomo A, Maugeri FS. Noninvasive ventilation and dyspnea in palliative medi-cine. *Chest*. 2006; 129 (5): 1391-2.
49. Escarrabill J, Hernández C. Manejo del pacien-te en la fase terminal de la enfermedad. En: Güell R y De Lucas P, eds. *Tratado de rehabi-litación respiratoria*. Barcelona: Ars Médica; 2005. p. 341-9.