

Normativa SEPAR

Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC

Recommendations for End-Of-Life Care in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease

Joan Escarrabill^{a,*}, Juan José Soler Cataluña^b, Carme Hernández^c y Emilio Servera^d

^a Institut d'Estudis de la Salut, Departament de Salut, Barcelona, España

^b Unidad de Neumología, Servicio de Medicina Interna, Hospital General de Requena, Requena, Valencia, España

^c Atenció Integrada, Direcció Mèdica i d'Infermeria, Hospital Clínic, Barcelona, España

^d Servicio de Neumología, Hospital Clínico Universitario, Universidad de Valencia, Valencia, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 18 de noviembre de 2008

Aceptado el 24 de noviembre de 2008

On-line el 12 de mayo de 2009

Introducción

En los últimos 20 años, los avances en el tratamiento de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) han mejorado la supervivencia incluso entre los que se encuentran en las fases más avanzadas de la enfermedad, como, por ejemplo, los que precisan oxigenoterapia domiciliaria^{1,2}. Esta situación, que en principio debe considerarse positiva, ha propiciado la aparición de importantes problemas clínicos relacionados con el establecimiento del techo terapéutico y del pronóstico de algunos pacientes. En este contexto se plantea el tratamiento paliativo, cuyas actuaciones van dirigidas a mejorar el control de los síntomas, la comunicación, la actividad física y el apoyo emocional, con el objetivo de conseguir la máxima calidad de vida posible. El tratamiento paliativo se asocia a las fases avanzadas de la historia natural de una enfermedad, pero es importante subrayar que en los pacientes con EPOC no determina necesariamente la inmediatez del final.

En la EPOC no existe una definición aceptada de "fase final de la enfermedad", por lo que es difícil comparar trabajos³. En la [tabla 1](#) se exponen las definiciones de los conceptos básicos.

Mejorar el tratamiento de las fases avanzadas de la EPOC tiene un impacto directo en la calidad de la asistencia que se ofrece al paciente, pero además tiene un impacto positivo en el conjunto del sistema sanitario⁴: reducción de los ingresos hospitalarios, desplazamiento de la atención desde el hospital a la comunidad y, finalmente, menos ingresos innecesarios y no previstos en las unidades de cuidados intensivos.

Debido a que muchos pacientes con EPOC están sin diagnosticar, y a que una parte de los diagnosticados no cumple los criterios adecuados, resulta muy difícil saber cuán importante es el número de pacientes con EPOC muy grave, aunque se estima que podría oscilar entre el 3 y el 15% del total^{5,6}.

La preocupación por ampliar el abordaje de la EPOC más allá de las actuaciones que buscan, básicamente, alargar la vida es muy reciente si la comparamos con lo que acontece en otras enfermedades, pero, pese a sus muchas indefiniciones e incertidumbres, debe ser parte imprescindible de la buena práctica neumológica. En la [Figura 1](#) se resumen las etapas finales de los pacientes con EPOC.

Identificación de pacientes: criterios diagnósticos

La evolución de las enfermedades crónicas sigue unos patrones identificables⁷. En el cáncer, el período de declive es más corto, y en el caso de la discapacidad relacionada con el envejecimiento, el punto de partida es peor, con una importante limitación de la autonomía y, en muchos casos, trastornos cognitivos. El patrón relacionado con la insuficiencia de un órgano, como en el caso de la EPOC, se caracteriza por el deterioro progresivo durante un largo período, la presencia de agudizaciones graves que requieren hospitalizaciones y que en algunos casos pueden llevar a la muerte⁸, y la práctica ausencia de períodos sin síntomas. Además de la incertidumbre pronóstica, el sistema sanitario no suele priorizar la atención a los pacientes con enfermedades crónicas de la misma manera que lo hace con los que presentan cáncer⁹. En la [tabla 2](#) se señalan algunos impedimentos para planificar la fase final de la vida en los pacientes con EPOC¹⁰.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jescarrabill@gencat.cat (J. Escarrabill).

Buscar la precisión en el pronóstico puede llevar a la parálisis¹¹: no se sabe qué ocurrirá y, por lo tanto, no se toman decisiones. Un enfoque consiste en considerar que si el paciente falleciera en los siguientes 12 meses no sería una sorpresa. En la **tabla 3** se establecen algunos criterios para identificar al paciente que puede fallecer en los siguientes 6-12 meses¹²⁻¹⁴.

Dado que resulta difícil prever el pronóstico de las fases finales de la EPOC, es imprescindible anticiparse a ella. Hay aspectos de la enfermedad que hacen que la precisión en la supervivencia sea inferior a la de los casos de cáncer. Pero hay otros factores que dificultan el pronóstico, como la poca tradición de las directrices previas o el uso inapropiado del tiempo, ya sea por la sobrecarga de trabajo o por el miedo a la incertidumbre de la información, por parte tanto del médico como del paciente. Todas estas circunstancias hacen que médicos y pacientes siempre encuentren argumentos para posponer las discusiones sobre la toma de decisiones en las fases finales de la enfermedad.

Por otra parte, esta incertidumbre relacionada con el pronóstico de las enfermedades relacionadas con la insuficiencia de un órgano lleva a los pacientes a pensar que no reciben la información adecuada¹⁵.

Tabla 1
Definiciones

EPOC avanzada	Es un concepto poco preciso, por lo que es recomendable evitarlo
Final de la vida (<i>end-of-life care</i>)	Período previo a la muerte (p. ej., unos 12 meses antes)
Cuidados paliativos (<i>palliative care</i>)	Este concepto permite comparaciones Cuidados destinados a prevenir o tratar lo antes posible los síntomas relacionados con la enfermedad, junto con los problemas psíquicos y sociales que ésta conlleva
Cuidados del paciente terminal (<i>terminal care</i>)	Cuidados o tratamientos que se dispensan en la fase final de la enfermedad y que tienen por objeto evitar sufrimientos en las últimas horas y/o días de vida. El esfuerzo terapéutico debe ser, en estos casos, tan importante como el realizado en cualquier actuación médica de perfil curativo
Duelo	Proceso a través del cual el cuidador se adapta a la pérdida

Planificación de los cuidados

Hay pocos estudios sobre las necesidades asistenciales de los pacientes con EPOC en las fases finales de la vida, pero no es razonable delegar en otros profesionales la atención de los

Tabla 2
Impedimentos para planificar la fase final de la vida en los pacientes con EPOC

Es difícil establecer el pronóstico y saber cuál será la "última" descompensación
Existe una tendencia a diferir la discusión de las posibles opciones
Los propios pacientes no son conscientes del grado de evolución de su enfermedad
Un porcentaje elevado de cuidadores tampoco es consciente de la situación de gravedad
En muchos pacientes no es sencillo decidir si es mejor la muerte en casa o en el hospital
Hay poca comunicación entre los distintos dispositivos asistenciales
Actitud fatalista de algunos profesionales que conduce al nihilismo terapéutico
El tratamiento paliativo para los pacientes con EPOC no es tan frecuente ni tan intenso como en los pacientes con cáncer ¹⁰

Tabla 3
Perfil del paciente que puede fallecer en los siguientes 6-12 meses

FEV ₁ <30%
Escasa actividad física
Dependencia de otros para las actividades básicas de la vida diaria
No se viste cada día
No puede subir unos pocos escalones sin parar
Anda menos de 30 min al día
Consumo de recursos sanitarios
Tres o más exacerbaciones graves (visitas a urgencias y/o hospitalizaciones) en el año anterior
Más de 21 días ingresado en el hospital el año anterior
Afectación del estado general
Comorbilidades
Índice de masa corporal <21 kg/m ²
Disnea (3-4 en la escala modificada de la MRC)
Valores índice BODE entre 7 y 10
Situaciones personales y sociales
Edad avanzada
Depresión
Vive solo (o sin pareja)

FEV₁: volumen espiratorio forzado en el primer segundo; MRC: Medical Research Council.
Adaptada de Hansen-Flaschen¹², Chu et al¹³ y Celli et al¹⁴.

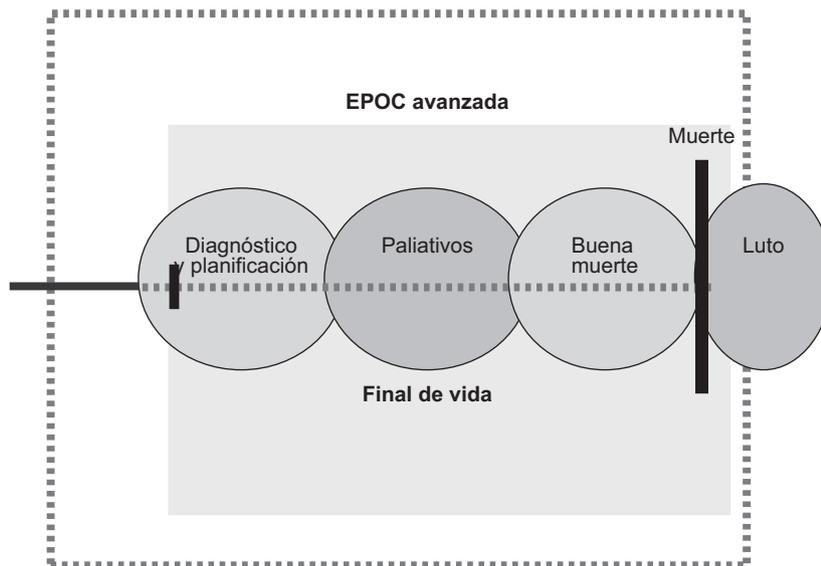


Figura 1. Etapas finales de los pacientes con EPOC.

pacientes con EPOC en el último período de la vida. Los profesionales que han atendido al paciente durante todo el proceso deben hacerse cargo también de las fases finales de la enfermedad. En algunos casos, puede ser útil recurrir a equipos expertos en cuidados paliativos para dar apoyo a los profesionales en el diseño del mejor plan terapéutico. Los comités de bioética pueden desempeñar un papel importante si tienen una capacidad de respuesta inmediata para ayudar a decidir en situaciones críticas, como la necesidad de intubar o no, o la conveniencia de la ventilación no invasiva. El elemento clave en la organización de los cuidados es la continuidad asistencial (fig. 2). Un solo equipo asistencial (especialmente si está basado en el hospital) no puede dar respuesta a todas las necesidades del paciente en cualquier circunstancia. Por este motivo, es imprescindible garantizar la cooperación y la unidad de objetivos con diversos dispositivos asistenciales, especialmente los equipos de atención primaria y el soporte sociosanitario disponible¹⁶. La atención domiciliaria es una herramienta útil para prestar atención directa al paciente con EPOC y facilitar la continuidad asistencial¹⁷.

Algunas cuestiones angustiosas para el paciente y sus cuidadores pueden resolverse con facilidad y rapidez si tienen acceso a un teléfono de consulta.

Los síntomas y signos en las fases avanzadas de la EPOC no son muy distintos de los de otros procesos crónicos avanzados. Los pacientes con EPOC presentan disnea, acompañada en algunos casos de dolor (aplastamientos vertebrales, inmovilidad), trastornos gastrointestinales (náuseas, anorexia, estreñimiento), ansiedad/depresión, trastornos del sueño o pérdida de peso. La mejor oferta de cuidados debe incluir¹⁸:

- Tratamientos médicos de eficacia probada.
- Tratamientos que aseguren la comodidad.
- Asistencia continuada, coordinada y global.
- Plan terapéutico previo.
- Cuidados a medida, que tengan en cuenta las preferencias del paciente.
- Uso atento y considerado de los recursos de la familia y del paciente.

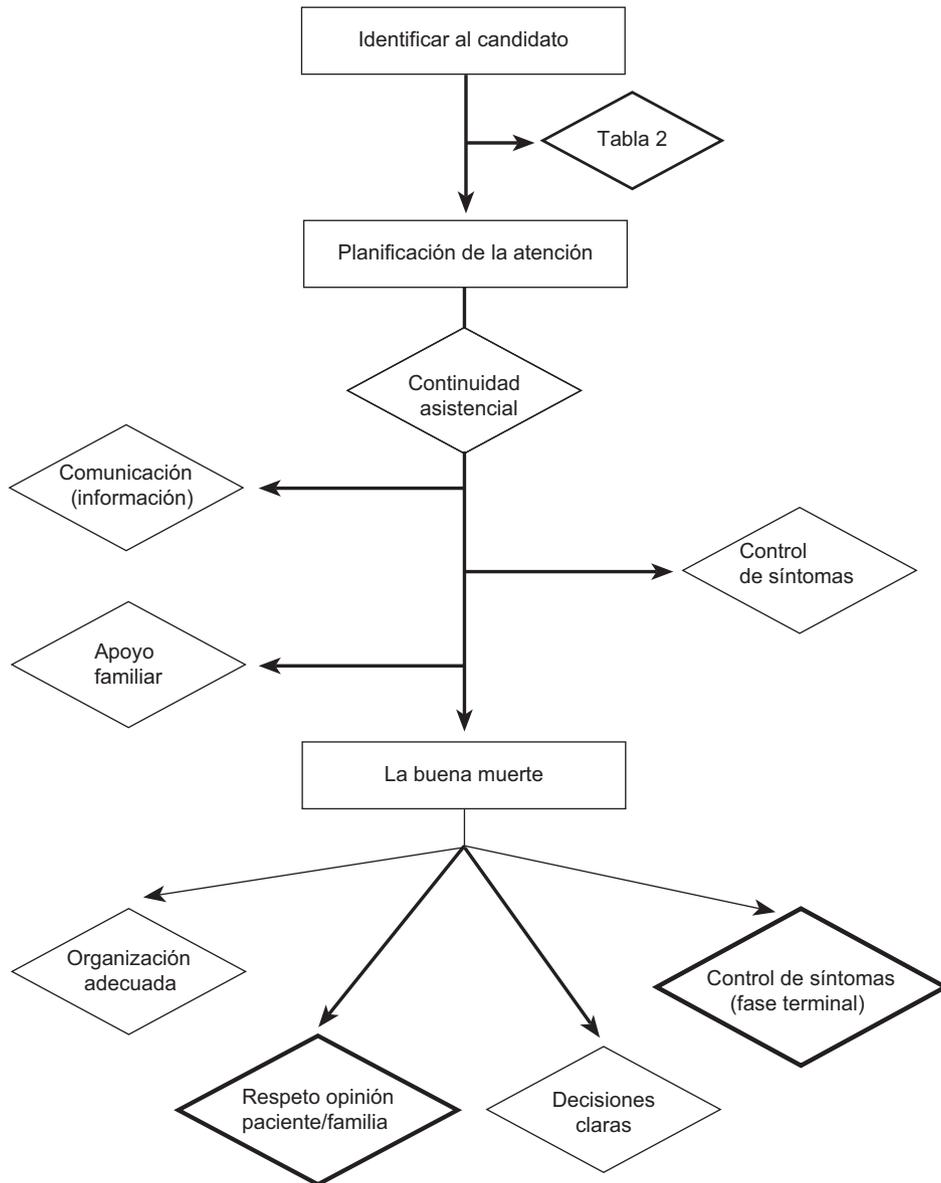


Figura 2. Esquema de la atención al final de la vida de los pacientes con EPOC.

- Soporte para hacer lo mejor cada día.
- Tener en cuenta la presencia de comorbilidades, especialmente insuficiencia cardíaca o renal y diabetes¹⁹.

Algunos pacientes, ante la falta de respuesta a los tratamientos convencionales, pueden recurrir a la medicina complementaria. No hay pruebas de que la acupuntura mejore la disnea²⁰. Acudir a la medicina alternativa es un derecho de los pacientes y un gesto frecuentemente relacionado con 2 hechos claros: la incapacidad de la medicina convencional para dar respuesta a algunas de sus necesidades reales (que van más allá del tratamiento con fármacos y de las expectativas de curación), y las facilidades para la comunicación que ofrecen algunos profesionales de la medicina alternativa en momentos en que ciertos pacientes desean, por encima de todo, que se les escuche. A menudo, quienes recurren a la medicina alternativa emplean ésta de manera complementaria a los cuidados convencionales, más que como sustitutiva²¹. El neumólogo debe recomendar que el paciente evite prácticas potencialmente peligrosas y que valore los costes y los beneficios de las propuestas supuestamente terapéuticas.

Aprendizaje de la atención en las fases finales de la vida

La formación de los médicos residentes y de los profesionales que atienden a pacientes con enfermedades respiratorias (diplomados de enfermería y fisioterapeutas) debe incluir los elementos básicos sobre los cuidados en las fases finales de la vida, como el control de los síntomas, una calidad de vida razonable, la comunicación eficaz, el mantenimiento, hasta donde sea posible, de la autonomía para realizar las actividades de la vida cotidiana y el apoyo emocional. En la *tabla 4* se resumen los componentes del currículo en cuidados paliativos.

Las rotaciones de residentes en unidades de paliativos cambian sus actitudes respecto a la atención en las fases finales de la vida²².

Cuidar al cuidador

En las fases avanzadas de la EPOC, el impacto de la enfermedad también afecta al cuidador, especialmente en lo que se refiere a la limitación de sus relaciones sociales²³ y al hecho de ser testigo del sufrimiento del paciente durante un largo período de tiempo. Es importante implicar al cuidador en los planes de cuidados en las fases finales de la vida²⁴, pero los profesionales de la salud tenemos el deber de cuidar al cuidador desde antes de este período. En algunos casos, estos cuidados al cuidador deben extenderse durante las fases de duelo, en el proceso de adaptación a la pérdida²⁵.

Tabla 4
Componentes del currículo en cuidados paliativos

Valoración y tratamiento del dolor y de la disnea Control de síntomas generales Principios éticos Disposiciones legales vigentes Habilidades comunicativas Condicionantes psicosociales alrededor de la muerte Trabajo en equipos multidisciplinarios Conocimiento de los recursos disponibles (apoyo domiciliario, apoyo social, dispositivos sociosanitarios, etc.) Valoración global de la atención (y comunicación con otros profesionales que han atendido al paciente)
--

Comunicación

Uno de los temas más complejos en el abordaje de las fases finales de la vida de los pacientes con EPOC es la comunicación entre el médico y el paciente respecto al pronóstico. Las directrices previas son útiles si se conoce bien la evolución previsible de la enfermedad (como en el caso de la esclerosis lateral amiotrófica o el cáncer de pulmón). Sin embargo, en el caso de la EPOC se corre el riesgo de enfocar las directrices previas más hacia los tratamientos que rechaza el paciente que hacia los valores o las preferencias a la hora de elegir. Además, a pesar de las directrices previas, el paciente puede cambiar de opinión. Los pacientes evalúan el impacto del tratamiento más en términos de consecuencias en su autonomía y su estado cognitivo que en términos de supervivencia²⁶. Con la edad prefieren tratamientos menos agresivos, especialmente si éstos suponen un impacto en su autonomía y sus funciones cognitivas²⁷. Por otra parte, en la comunicación con el paciente es imprescindible informar del impacto de la no intervención y hay que poner en contexto el concepto de riesgo.

Podemos disponer de ayudas para tomar decisiones, como los vídeos o los libros editados con esta finalidad. Los grupos de pacientes pueden facilitar la comunicación, pero la valoración de cada paciente debe ser individual y discutida directamente con el médico responsable.

La decisión acerca del mejor tratamiento posible para un paciente a veces puede representar un equilibrio entre su autonomía, la utilidad del tratamiento y la justicia distributiva²⁸. Proponer o no un trasplante o una cirugía de reducción de volumen enfrenta al médico a decisiones éticas que en ocasiones es recomendable tomar de forma colegiada.

Hay instrumentos para mejorar las habilidades comunicativas²⁹ que tienen que ver con la formación de los profesionales sanitarios.

Enfoque terapéutico

El enfoque terapéutico en las fases finales de la vida debe atender especialmente al alivio de la disnea, así como al impacto de la ansiedad y de la depresión³⁰.

Alivio sintomático de la disnea

Para los pacientes con EPOC avanzada, la disnea es el síntoma más incapacitante y el más prevalente. Para aliviarla pueden emplearse broncodilatadores, oxígeno suplementario, rehabilitación pulmonar, cirugía (trasplante pulmonar, cirugía de reducción pulmonar) u opiáceos. Sin embargo, sólo el 50% de los pacientes con EPOC en la fase final de la vida se beneficia de alguna de estas intervenciones, y muchos de ellos viven —y fallecen— con disnea incapacitante³¹.

Para tratar de manera efectiva la disnea necesitamos, primero, ser capaces de medirla de forma uniforme y reproducible. En una revisión reciente, Bausewinn et al³² recomiendan “combinar una escala simple, como la escala analógica visual, con un instrumento específico o multidimensional de calidad de vida, que incorpore información psicosocial y la ansiedad de los cuidadores ante la enfermedad avanzada”. La ventaja de esta combinación estriba en que la disnea se reconoce como un síntoma familiar, que afecta tanto al paciente como al cuidador. El enfoque tradicional del alivio de la disnea, en el que se incluyen los broncodilatadores o la oxigenoterapia, está fuera del propósito de esta normativa. Otras medidas adicionales pueden ser de utilidad en los pacientes con pronóstico aciago a corto plazo y tratamiento convencional

máximo, como, por ejemplo, el empleo de opiáceos, benzodiacepinas, rehabilitación pulmonar o ventilación mecánica no invasiva.

Opiáceos para el alivio de la disnea. Los opiáceos pueden ser de utilidad en pacientes con EPOC grave que han alcanzado el techo terapéutico con el tratamiento convencional. Diversos ensayos clínicos aleatorizados y un metaanálisis²⁷ señalan que estos fármacos, administrados de forma oral o parenteral, pueden aliviar la sensación disneica, aunque se reconoce que se asocian a distintos efectos adversos, sobre todo estreñimiento. Por el contrario, los opiáceos nebulizados no han demostrado utilidad. Todos estos estudios son de corta duración, por lo que se desconocen los posibles efectos a largo plazo. Preocupa especialmente el efecto a dosis bajas sobre la depresión respiratoria. Sin embargo, los estudios incluidos en el metaanálisis anterior no encontraron efectos adversos en el intercambio de gases, hasta tal punto que algunas normativas internacionales incluyen recomendaciones acerca de su empleo en pacientes con EPOC grave³³. Se aconseja empezar con una dosis oral de 1-2 mg de morfina oral o equivalente. De forma gradual se podrá ir aumentando la dosis hasta alcanzar un control significativo de la disnea. En el caso de los pacientes que presenten una crisis disneica intensa y en los que se haya previsto un tratamiento paliativo, se les deberá ofrecer tratamiento con opiáceos parenterales, aunque el potencial de este tipo de tratamientos en el abordaje de la crisis disneica nunca se ha evaluado de forma rigurosa. En la **Figura 3** se resume una propuesta de tratamiento escalonado para la disnea en el paciente con EPOC avanzada.

Benzodiacepinas. Estos fármacos pueden considerarse en el tratamiento de la disnea intensa a la que se añaden síntomas de ansiedad, incluidos ataques de pánico³⁴. No obstante, siempre debe contraponerse el efecto depresor del centro respiratorio en pacientes con hipercapnia.

Rehabilitación pulmonar y ventilación mecánica no invasiva. La combinación de rehabilitación pulmonar y tratamientos adyuvantes, como la administración de oxígeno suplementario o ventilación no invasiva con dispositivos de presión positiva, podría añadir algunos beneficios en pacientes con EPOC avanzada. La oxigenoterapia puede mejorar de forma aguda la tolerancia al ejercicio y la disnea, incluso en pacientes con hipoxemia moderada³⁵. No obstante, fuera del laboratorio estos resultados son más controvertidos. Varios modos de ventilación mecánica no invasiva también han demostrado mejorar la tolerancia al ejercicio y la disnea en pacientes con EPOC grave o muy grave, dentro del marco de la rehabilitación pulmonar³⁶, aunque de nuevo existe controversia sobre sus efectos fuera de este tipo de

programas. La rehabilitación pulmonar también contempla la educación terapéutica, el automanejo y el apoyo psicosocial, componentes todos ellos que podrían beneficiar sintomáticamente a estos pacientes.

Impacto de la ansiedad y la depresión

Tanto la depresión como la ansiedad, por separado o asociadas, son problemas frecuentes en la EPOC. Según una revisión reciente³⁷, la prevalencia de los trastornos generalizados de ansiedad se cifra en el 10-33% de los casos, y los trastornos de pánico pueden llegar a aparecer en el 8-67% de los pacientes. La prevalencia de la depresión en pacientes con EPOC moderada-grave oscila entre el 7 y el 42%. La disparidad de estas estimaciones obedece a discrepancias metodológicas, así como a variaciones en los instrumentos utilizados. No obstante, en su conjunto se aprecia un considerable impacto que con frecuencia pasa inadvertido, puesto que se produce cierto solapamiento entre los síntomas de la EPOC y los de la ansiedad o la depresión.

En la actualidad hay diversos cuestionarios capaces de cuantificar los síntomas relacionados con la ansiedad³⁸⁻⁴⁰ y otros muchos para evaluar la depresión, entre ellos uno específicamente desarrollado para la EPOC⁴¹. Sin embargo, estos instrumentos deben considerarse métodos de cribado. El diagnóstico del trastorno ansioso y/o depresivo concreto debe realizarlo un profesional cualificado en salud mental mediante una entrevista clínica instrumentada.

Tratamiento de la ansiedad. Muy pocos estudios han investigado la efectividad de los ansiolíticos en la EPOC⁴²⁻⁴⁵. La buspirona, un agonista del receptor de la serotonina, ha mostrado resultados controvertidos^{42,43}. La nortriptilina, un antidepresivo tricíclico, demostró reducir la ansiedad y también la depresión en pacientes con EPOC. No obstante, sólo hay datos de un único estudio con 30 pacientes⁴⁴. Finalmente, el citalopram, un inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina, no ha demostrado tener beneficios en la EPOC⁴⁵.

Entre los enfoques no farmacológicos, la psicoterapia o la relajación muscular progresiva se han evaluado en pocos estudios, y se han obtenido resultados controvertidos³⁷. Por el contrario, en varios estudios se ha demostrado que la rehabilitación pulmonar reduce la ansiedad. No obstante, en estos casos el beneficio se observa siempre que las técnicas educacionales se asocian a entrenamiento muscular supervisado, lo que indica que el beneficio guarda mayor relación con este último aspecto³⁷.

Tratamiento de la depresión. El tratamiento farmacológico de la depresión debe considerarse en presencia de depresión mayor. La elección del antidepresivo dependerá del patrón de depresión y, especialmente, de las condiciones respiratorias crónicas, pues debe evitarse que tenga acción sedante. A pesar de que la depresión respiratoria es un potencial efecto secundario, los antidepresivos más antiguos han demostrado tener poco efecto en el estímulo ventilatorio⁴⁶. Con los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina y los nuevos antidepresivos (venlafaxina, duloxetine y mirtazapina) no se han descrito estos efectos secundarios. En un estudio con un escaso número de participantes, y por lo tanto con baja potencia estadística, la paroxetina demostró ser muy efectiva en la EPOC, con diferencias significativas en la función emocional y en los dominios de maestría del Chronic Respiratory Disease Questionnaire, aunque no llegaron a obtenerse diferencias en disnea o en los dominios de fatiga⁴⁷.

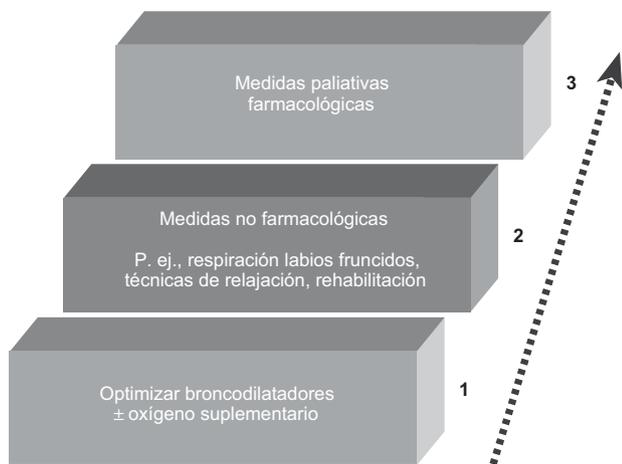


Figura 3. Abordaje paliativo de la disnea en la EPOC.

Cuidados terminales: “la buena muerte”

A menudo la muerte, aunque inevitable, se vive como un fracaso⁴⁸, no como un componente de la vida. La aproximación a

una definición de una “buena muerte”⁴⁹ debe incluir estos elementos:

- Control de los síntomas.
- Decisiones claras.
- Respeto a la opinión del paciente y de los familiares.
- Posibilidad de preparar el proceso de la muerte.
- Liberar al paciente de responsabilidades inútiles.
- Conseguir que la familia y el paciente tengan la sensación de que han completado todo el proceso de la manera prevista (despedidas, últimas voluntades, etc.).
- Respeto.
- Organización adecuada (sin cambios innecesarios de habitación o de hospitales).
- Comunicación con todo el equipo que ha tratado al paciente.

Voluntades anticipadas

Las voluntades anticipadas pueden ser de gran ayuda al tomar decisiones en estos momentos. Se entiende por voluntades anticipadas el documento que firma el paciente respecto a sus deseos en lo que se refiere al tratamiento y los cuidados que quiere recibir. Es muy importante tener en cuenta que las voluntades anticipadas no sustituyen a las decisiones que toma el paciente consciente. El documento de voluntades anticipadas únicamente sirve para los casos en que el paciente no puede decidir con plenas facultades, y éste puede revocarlo siempre que lo crea oportuno⁵⁰.

Según la ley, no serán aplicadas las voluntades anticipadas (“instrucciones previas”) contrarias al ordenamiento jurídico o a la *lex artis*. Las voluntades anticipadas únicamente pueden aplicarse al supuesto concreto que el interesado haya previsto en el momento de redactarlas.

A pesar de todo, muchas veces la decisión de interrumpir las medidas de soporte vital resulta difícil para el clínico y muy dura para los familiares⁵¹. Retirar la ventilación a pacientes sedados no plantea los mismos problemas que retirarla a pacientes con ventilación a largo plazo en el domicilio, que presentan un deterioro progresivo o que toman la decisión de interrumpirla. El principal objetivo del clínico es el tratamiento efectivo de los síntomas evitando las medidas innecesarias. Con todo, los límites son difíciles de establecer, especialmente desde el punto de vista legal. Tal como señala Simonds⁵², hay una gran variabilidad en las prácticas clínicas alrededor de la interrupción del soporte vital.

El proceso de la muerte

El equipo asistencial puede ofrecer una ayuda imprescindible a los pacientes y a las familias que se enfrentan a decisiones difíciles⁵³. En las fases finales es muy importante evitar, en lo posible, la delegación de responsabilidades a otros profesionales. En algunos casos, tras años de cuidar a un paciente, un desarrollo tormentoso en las fases finales de la vida puede desmerecer todos los esfuerzos del equipo y dejar una sensación de culpa en la familia. El proceso de la muerte se puede auditar y, a partir de las propuestas de Thomas y Day⁵⁴, se señalan estos criterios para considerar que el proceso se ha desarrollado de manera adecuada:

1. Paciente sin síntomas (dolor, disnea, ansiedad, úlceras por presión).
2. Estrategias terapéuticas planificadas.
3. La muerte debe producirse en un ambiente familiar (si el paciente se encuentra en el hospital, debería estar en una habitación individual).

4. El paciente no se moviliza en los 3 últimos días.
5. Los familiares deben ser conscientes del proceso de la muerte y estar presentes si lo desean.
6. Pedir la autopsia si la causa del fallecimiento no está clara.
7. Informar al médico de cabecera: por teléfono antes de 24 h diagnóstico (informe escrito en menos de 7 días).

A pesar del incremento significativo del conocimiento en el campo del tratamiento paliativo, todavía se detectan barreras que dificultan su aplicación. En el documento donde la American Thoracic Society expresa su posición oficial⁵⁵ se señalan algunas de las barreras más importantes: el médico se siente poco cómodo hablando de estos problemas con pacientes y familiares; el pronóstico a corto plazo de las enfermedades no neoplásicas es incierto; se requieren habilidades y conocimientos específicos; los cuidados paliativos consumen mucho tiempo, y por último, tras una enfermedad de larga evolución muchos cuidadores ya están desbordados, lo que representa una dificultad añadida. En definitiva, en el proceso de formación de los profesionales que atenderán a pacientes con enfermedades respiratorias avanzadas, las habilidades y los conocimientos relacionados con los cuidados paliativos deberían tener un peso más importante.

Bibliografía

1. Cooper CB, Waterhouse J, Howard P. Twelve year clinical study of patients with hypoxic cor pulmonale given long-term oxygen therapy. *Thorax*. 1987;42:105-10.
2. Carrera M, Sauleda J, Bauzá F, Bosch M, Togores B, Barbé F, et al. Resultados de la actuación de una unidad de control de la oxigenoterapia domiciliaria. *Arch Bronconeumol*. 1999;35:33-8.
3. Habraken JM, Willems DL, De Kort SJ, Bindels PJ. Health care needs in end-stage COPD: a structured literature review. *Patient Educ Couns*. 2007;68:121-30.
4. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S, Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia, et al. Catalonia WHO palliative care demonstration Project at 15 years (2005). *J Pain Symptom Manage*. 2007;33:584-90.
5. Hoogendoorn M, Feenstra TL, Schermer TR, Hesselink AE, Ruttensvan Molken MP. Severity distribution of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Dutch general practice. *Respir Med*. 2006;100:83-6.
6. Ambrosino N, Simonds A. The clinical management in extremely severe COPD. *Respir Med*. 2007;101:1613-24.
7. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330:1007-11.
8. Soler-Cataluña JJ, Martínez-García MA, Román Sánchez P, Salcedo E, Navarro M, Ochando R. Severe acute exacerbations and mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 2005;60:925-31.
9. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ*. 2002;325:929.
10. Yohannes AM. Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:17-22.
11. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ*. 2005;330:611-2.
12. Hansen-Flaschen J. Chronic obstructive pulmonary disease: the last year of life. *Respir Care*. 2004;49:90-7.
13. Chu CM, Chan VL, Lin AW, Wong IW, Leung WS, Lai CK. Readmission rates and life threatening events in COPD survivors treated with non-invasive ventilation for acute hypercapnic respiratory failure. *Thorax*. 2004;59:1020-5.
14. Celli B, Cote C, 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.
15. Seamark DA, Seamark CJ, Halpin DM. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *J R Soc Med*. 2007;100:225-33.
16. García-Aymerich J, Hernández C, Alonso A, Casas A, Rodríguez-Roisin R, Antó JM, et al. Effects of an integrated care intervention on risk factors of COPD readmission. *Respir Med*. 2007;101:1462-9.
17. Farrero E, Escarrabill J, Prats E, Maderal M, Manresa F. Impact of a hospital-based home-care program on the management of COPD patients receiving long-term oxygen therapy. *Chest*. 2001;119:364-9.
18. Lynn J. Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. *JAMA*. 2001;285:925-32.
19. Gudmundsson G, Gislason T, Lindberg E, Hallin R, Ulrik CS, Brondum E, et al. Mortality in COPD patients discharged from hospital: the role of treatment and co-morbidity. *Respir Res*. 2006;7:109-16.

20. Lewith GT, Prescott P, Davis CL. Can a standardized acupuncture technique palliate disabling breathlessness: a single-blind, placebo-controlled crossover study. *Chest*. 2004;125:1783-90.
21. George J, Ioannides-Demos LL, Santamaría NM, Kong DC, Stewart K. Use of complementary and alternative medicines by patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Med J Aust*. 2004;181:248-51.
22. Duong PH, Zulian GB. Impact of a postgraduate six-month rotation in palliative care on knowledge and attitudes of junior residents. *Palliat Med*. 2006;20:551-6.
23. Ibáñez M, Aguilar JJ, Maderal MA, Prats E, Ferrero E, Font A, et al. Sexuality in chronic respiratory failure: coincidences and divergences between patient and primary caregiver. *Respir Med*. 2001;95:975-9.
24. Wolff JL, Dy SM, Frick KD, Kasper JD. End-of-life care: findings from a national survey of informal caregivers. *Arch Intern Med*. 2007;167:40-6.
25. Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA*. 2007;297:716-23.
26. Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med*. 2002;346:1061-6.
27. Fried TR, Van Ness PH, Byers AL, Towle VR, O'Leary JR, Dubin JA. Changes in preferences for life-sustaining treatment among older persons with advanced illness. *Gen Intern Med*. 2007;22:495-501.
28. Simonds AK. Ethics and decision making in end stage lung disease. *Thorax*. 2003;58:272-7.
29. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Fryer-Edwards KA, Alexander SC, Barley GE, et al. Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med*. 2007;167:453-60.
30. Rucker GM, Sinuff T, Horton R, Hernández P. Advanced chronic pulmonary disease: innovative approaches to palliation. *J Palliat Med*. 2007;10:738-97.
31. Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Gibbs JS, Broadley KE. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. *Thorax*. 2002;57:939-44.
32. Bausewein C, Farquhar M, Booth S, Gysels M, Higginson IJ. Measurement of breathlessness in advanced disease: a systematic review. *Respir Med*. 2007;101:399-410.
33. O'Donnell DE, Aaron S, Bourbeau J, Hernández P, Marciniuk D, Balter M, et al. State of the art compendium: Canadian Thoracic Society recommendations for the management of chronic obstructive pulmonary disease. *Can Respir J*. 2004;11(Suppl B):7-59.
34. Freeman D, Price D. Primary care and palliative care. *BMJ*. 2006;333:188-90.
35. O'Donnell DE, D'Arsigny C, Webb KA. Effects of hyperoxia on ventilatory limitation during exercise in advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001;163:892-8.
36. Hernández P, Maltais F, Gursahaney A, Leblanc P, Gottfried SB. Proportional assist ventilation may improve exercise performance in severe chronic obstructive pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil*. 2001;21:135-42.
37. Hill K, Geist R, Goldstein RS, Lacasse Y. Anxiety and depression in end-stage COPD. *Eur Respir J*. 2008;31:667-77.
38. Hamilton M. The assessment of anxiety states by rating. *Br J Med Psychol*. 1959;32:50-5.
39. Beck AT, Epstein N, Brown G, Steer RA. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *J Consult Clin Psychol*. 1988;56:893-7.
40. Zigmnd AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361-70.
41. Kunik ME, Azzam PN, Soucek J, Cully JA, Wray NP, Krishnan LL, et al. A practical screening tool for anxiety and depression in patients with chronic breathing disorders. *Psychosomatics*. 2007;48:16-21.
42. Argyropoulou P, Patakas D, Koukou A, Vasiliadis P, Georgopoulos D. Buspirone effect on breathlessness and exercise performance in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiration*. 1993;60:216-20.
43. Singh NP, Despars JA, Stanbury DW, Avalos K, Light RW. Effects of buspirone on anxiety levels and exercise tolerance in patients with chronic airflow obstruction and mild anxiety. *Chest*. 1993;103:800-4.
44. Silvertooth EJ, Doraiswamy PM, Clary GL, Babyak MA, Wilkerson N, Hellegars C, et al. Citalopram and quality of life in lung transplant recipients. *Psychosomatics*. 2004;45:271-2.
45. Borson S, McDonald GJ, Gayle T, Deffebach M, Lakshminaravan S, VanTuinen C. Improvement in mood, physical symptoms, and function with nortriptyline for depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychosomatics*. 1992;33:190-201.
46. Steen SN. The effects of psychotropic drugs on respiration. *Pharm Ther*. 1976;2:717-41.
47. Lacasse Y, Beaudoin L, Rousseau L, Maltais F. Randomized trial of paroxetine in end-stage COPD. *Monaldi Arch Chest Dis*. 2004;61:140-7.
48. Smith R. A good death. *BMJ*. 2000;320:129-30.
49. Steinhauer KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulskey JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med*. 2000;132:825-32.
50. 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. BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002. p. 40126-32.
51. Prendergast TJ, Puntillo KA. Withdrawal of life support intensive caring at the end of life. *JAMA*. 2002;288:2732-40.
52. Simonds AK. Ethics and decision making in end stage lung disease. *Thorax*. 2003;58:272-7.
53. Goldstein NE, Back AL, Morrison RS. Titrating guidance. A model to guide physicians in assisting patients and family members who are facing complex decisions. *Arch Intern Med*. 2008;168:1733-9.
54. Thomas M, Day R. A good death. Quality of death can be measured outside hospices. *BMJ*. 2000;320:1206.
55. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, ATS End-of-Life Care Task Force, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;177:912-27.