

Mejorar la vida de las personas con EPOC integrando el enfoque de cuidados paliativos desde el diagnóstico hasta el fin de la vida

Este documento aboga por el manejo holístico y a largo plazo de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). El curso y el pronóstico de la enfermedad puede ser difícil de predecir. Los cuidados deben dirigirse a mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia, frenando la progresión, reduciendo síntomas y previniendo exacerbaciones, por lo que los cuidados paliativos pueden ser muy útiles desde el momento del diagnóstico de la EPOC. Es importante reseñar que el término "paliativo" es muy amplio y que engloba distintos enfoques a las necesidades individuales en todo el espectro de la EPOC.

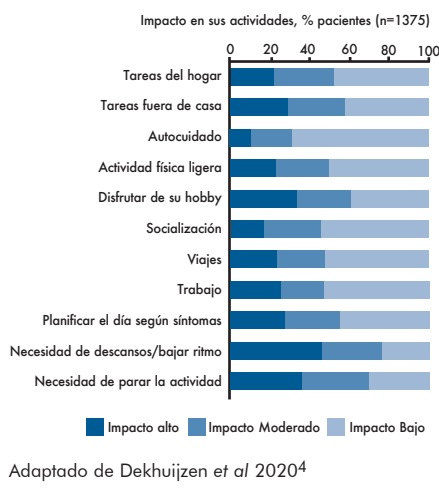
INTRODUCCIÓN

Las personas viven con EPOC durante años y décadas, sufren menor calidad de vida, mayor limitación funcional, ansiedad y depresión que otras personas de su misma edad sin EPOC. Estos potenciales cambios significativos en calidad de vida y expectativa de vida podrían mejorar aumentando los cuidados, destacando la necesidad de un enfoque holístico y a largo plazo para las personas con EPOC, sus familias y cuidadores. La selección de los cuidados debe basarse en una argumentación repetitiva durante toda la evolución pronóstica y de la trayectoria sintomática, identificando y minimizando los síntomas preocupantes y proporcionar el apoyo médico, físico, social y espiritual adecuados. Eso podría implicar el acceso a medidas de apoyo social y financiero desde Servicios Sociales u otras estructuras no médicas.¹ Desde el inicio hasta el fin, la EPOC debe manejarse con todos los tratamientos adecuados disponibles para la EPOC y sus comorbilidades como enfermedad cardiovascular (ECV), depresión/ansiedad, diabetes, enfermedad renal, cáncer de pulmón y osteoporosis. Los tratamientos deben basarse en la valoración y el conocimiento del estado funcional de la persona y en sus objetivos personales en cada momento de estabilidad de la EPOC y su progresión (por ej con valoraciones al menos anuales). Las variaciones dependerán de la disponibilidad de servicios sanitarios y tratamientos a nivel local, de las normas culturales y de los objetivos y creencias individuales de la persona.

IMPACTO DE LA EPOC

La EPOC es una enfermedad crónica que influye en todos los aspectos de la vida y que a menudo se diagnostica tras meses o años de reducción o eliminación de actividades para disminuir la disnea o los sentimientos de "hambre de aire" o fatiga. Para las

Figura 1: La gran carga de la EPOC. Estudio internacional de personas con EPOC con terapia de mantenimiento.



personas que viven con la EPOC, la dificultad respiratoria puede deberse a una combinación de factores, entre ellos, las comorbilidades más frecuentes como la insuficiencia cardíaca y la ansiedad.^{2,3} La EPOC disminuye la calidad de vida global, es decir, las interacciones sociales, el humor, el trabajo, la vida familiar y el autocuidado (figura 1).⁴

INCLUIR LAS PREFERENCIAS DE LA PERSONA CON EPOC EN LOS CUIDADOS A LARGO PLAZO

Un paso crucial en el cuidado longitudinal que la atención primaria ofrece es la comprensión del estado actual de cada persona, valorando la carga de síntomas (tal vez usando el COPD Assessment Test (CAT), disponible en: <https://www.catestonline.org/>), las habilidades funcionales (por ej. la capacidad de realizar lo que consideran importante -trabajo, familia e interacciones sociales, autocuidado), la frecuencia y

gravedad de las exacerbaciones (por ej. se suelen etiquetar como "catarro mal curado" o "bronquitis aguda") y las ideas, preocupaciones, expectativas como perder su independencia, su capacidad de autocuidado o tener que vivir en una residencia. El individuo con EPOC y su familia pueden compartir en nuestras consultas sentimientos, frustraciones y preocupaciones sobre sus necesidades futuras y nosotros podemos usar esta información junto con los miembros del equipo para ayudar a abrir debates importantes. Las personas que viven con la EPOC nos recuerdan: "Si nos preguntas, debes escuchar nuestras respuestas" (Tabla 1).

La tabla 2 muestra unas preguntas para ayudar en las conversaciones sobre los cuidados a largo plazo y puede ayudarle a explorar los aspectos más amplios del manejo y a identificar las áreas de mayor interés para cada individuo.

Una ventaja importante de la atención continuada a lo largo de meses y años es que las conversaciones se construyen partiendo de conversaciones previas – nuestro conocimiento es acumulativo y evoluciona. Comprender y documentar lo que la persona y su familia quieren respecto a los objetivos, planes futuros y voluntades para el final de la vida, asegura que sus preferencias queden registradas y a disposición para cuando se necesite en otros ámbitos como otros especialistas o el hospital. Estas preguntas pueden realizarse en el marco OARS (por sus siglas en inglés: preguntas abiertas, afirmación, reflexión, resumen) (ver el Desktop Helper de IPCRG n 12 sobre salud mental en www.ipcrg.org/dth12) que ayuda a establecer y a mantener la relación, valora

Vea como Seneth Samaranyake, un médico de familia en Sri Lanka, usa un enfoque paliativista con los recursos de que dispone en su comunidad en nuestro material suplementario online S2.

Tabla 1: Perspectivas de las personas con EPOC- ¿lo que mi equipo de atención primaria necesita saber!

1. Mi equipo de atención primaria debe saber quién soy y cuáles son mi estado funcional y mis objetivos. Sin ese punto de partida, las conversaciones son demasiado largas o sin sentido.
2. Pregúnteme: "¿Qué es la actividad diaria habitual para usted? ¿Qué ha tenido que dejar de hacer o modificar en los últimos años? ¿Qué es lo que no quiere?" ej, No quiero ir a una residencia.
3. Pregúnteme: "¿Qué piensa hacer si su EPOC empeora el año que viene?". Esto es mejor hacerlo en visita presencial para que el sanitario pueda valorar lenguaje corporal y dar más apoyo.
4. Pregúnteme: "¿Qué es lo su familia y usted quieren que sepamos y registremos sobre objetivos y planes de futuro?"
5. A veces no sabemos qué es lo que no sabemos o qué preguntar. Cuéntenos su opinión sobre compartir información, páginas web o alguien con quien hablar.
6. Finalmente, si pregunta, ESCUCHE nuestras respuestas

Muchas gracias a las personas con EPOC que permitieron que Barbara Yawn les entrevistara

Tabla 2: Preguntas para guiar un cuidado más amplio. Registrar en la historia clínica

Temas esenciales que preguntar en cada visita:

- ¿Qué le trae aquí/ a esta visita?
- ¿Alguna preocupación especial de usted, de su familia o su cuidador?

Preguntas para las siguientes visitas para ayudar a comprender las necesidades personales y los objetivos y poder dirigir el apoyo:

- ¿Dónde entiende usted que está con su EPOC en este momento?
- ¿Cuáles son sus miedos y preocupaciones para el futuro?
- ¿Qué situación/consecuencia sería inaceptable para usted?

Vea nuestro material suplementario online S1 con preguntas adicionales para ayudarle en las conversaciones con sus pacientes y sus familias. Escuche al autor, el cirujano Atul Gawande, hablar de la importancia de esas cuatro preguntas para entender las prioridades de los pacientes en: <https://www.bbc.co.uk/programmes/b04tjdlj>

las necesidades y personaliza las respuestas educativas y consejos.⁵

CONOCER LOS RECURSOS COMUNITARIOS

Para poder hacer planes, la gente necesita saber qué recursos tiene a su disposición. Es necesario recoger información sobre recursos locales o regionales para compartirlos, y que sean útiles para el equipo de atención primaria. Además, las visitas a domicilio y la teleasistencia por video pueden ayudar a conocer mejor dónde y cómo vive la persona con EPOC para captar oportunidades de apoyo a sus intereses y necesidades que le permitan seguir viviendo con EPOC y sus comorbilidades asociadas.

MANEJO ACTIVO DE LOS SÍNTOMAS COMO LA DISNEA

Las personas con EPOC pueden tener muchos síntomas como fatiga, dificultad respiratoria, tos, depresión, ansiedad y problemas del sueño que necesitan cada uno de tratamiento de alivio ("paliativo"). Lo profesionales de atención primaria puede ofrecerlos trabajando holísticamente y atendiendo a todas y cada una de las necesidades de la persona, independientemente de su esperanza de vida.

Tratamientos no farmacológicos

La cesación tabáquica es la intervención basada en la evidencia más efectiva para

alentecer la progresión de la EPOC en personas dependientes del tabaco (vea el Desktop Helper de IPCRG sobre ayudar a los pacientes a dejar de fumar).⁶ Use el algoritmo Ask, Advise, Act (Pregunte, aconseje, actúe) en todas las consultas.⁷ El éxito en la deshabituación mejorará si, además, se usan fármacos y otros servicios de apoyo para tratar la dependencia.

La rehabilitación pulmonar (RP) es efectiva para reducir la disnea y la fatiga y mejora el estado de salud y la tolerancia al ejercicio y puede disminuir los reingresos en los pacientes que habían tenido una exacerbación reciente. También mejora los síntomas de ansiedad y depresión.^{8,9} Más información en www.ipcrg.org/PR.

La disnea es el síntoma más frecuente en personas con EPOC y su manejo puede resultar un desafío. La gravedad de la disnea puede tener poca relación con la gravedad de la EPOC si se mide con parámetros de función pulmonar, pues más del 40% de personas con EPOC leve presentan disnea moderada o grave.¹⁰ Igualmente existen otras intervenciones no farmacológicas además de la RP que podrían emplearse en función de las preferencias individuales.¹¹⁻¹³ En la tabla 3 se muestran estas intervenciones.

No existe evidencia suficiente para apoyar la divulgación del uso de otras intervenciones para la disnea como la psicología positiva, musicoterapia, auto-hipnosis o risoterapia, pero podrían ser útiles valorando riesgo-beneficio individual. Si está

disponible y es factible, la ventilación no invasiva puede reducir la disnea diaria en personas con disnea avanzada.⁸

Tratamiento farmacológico para combinar con las intervenciones no farmacológicas

Los broncodilatadores inhalados son la primera línea terapéutica de la EPOC.^{8,13} Siempre que sea posible use un broncodilatador de acción larga o doble broncodilatación para mejorar la disnea y reducir la hiperinflación, lo que además en algunas personas también educa el riesgo de exacerbaciones futuras.¹³ Añada corticoides cuando existan exacerbaciones frecuentes a pesar del uso de los broncodilatadores, de la evitación de desencadenantes o de RP.⁸ Los corticoides orales o inhalados no se consideran tratamiento de la disnea.⁸ Sólo debe considerarse añadir otras opciones farmacológicas para mejorar la disnea una vez que se hayan agotado las previas.¹²

La morfina oral pautada a dosis bajas puede ser efectiva para mejorar la disnea crónica incapacitante y debería titularse y controlarse periódicamente.^{14,15} El uso pautado de morfina precisa del manejo del estreñimiento, la náusea y los vómitos especialmente durante la primera semana del tratamiento. Para aquellas personas con EPOC avanzada, también llamada de final de vida, en los que se valore el ingreso en una unidad de cuidados paliativos, la morfina de liberación rápida a dosis bajas puede aumentar el tiempo de resistencia al esfuerzo.^{8,16-18}

Las benzodiazepinas se usan en algunos países para el alivio de la disnea. Sin embargo, una revisión Cochrane reciente no halló evidencia a favor o en contra del uso de las benzodiazepinas en este sentido.¹⁹ Su uso debe valorarse con riesgos y beneficios potenciales que pueden variar en función de otros recursos disponibles a nivel local.

Oxigenoterapia. Existe evidencia de que las personas con EPOC e hipoxia de reposo (Sat O₂ < 92%) pueden beneficiarse del oxígeno a largo plazo usado 10-15h diariamente. El oxígeno no ha demostrado mejorar la mortalidad o la morbilidad de las personas con disnea sin hipoxia. No debería prescribirse oxígeno de forma rutinaria en pacientes con EPOC estable o con desaturación moderada de reposo o inducida por el ejercicio.⁸ Sin embargo existe gran variación a nivel global en la prescripción de oxígeno en atención primaria y secundaria. Las últimas revisiones sugieren que el riesgo de la oxigenoterapia en personas sin hipoxia superan los beneficios, y proponen que es el movimiento del aire frente a la cara de la persona, que estimula la respuesta vagal, más que el oxígeno en sí mismo, lo que ayuda.¹² Si bien hay que considerar los factores individuales, es importante explicar a las personas con EPOC y a sus cuidadores los riesgos y

Tabla 3: Intervenciones no farmacológicas para la disnea y la capacidad de ejercicio

Intervención	Objetivo
Rehabilitación pulmonar	Puede aliviar la disnea y fatiga, mejora el estado emocional y aumenta el sentido del control de la persona sobre su enfermedad- mejoría moderadamente amplia y clínicamente significativa
Enfriamiento facial con ventilador o con paño frío. Vea: https://www.youtube.com/watch?v=y5tBC5R8DYs	Buena evidencia del beneficio a corto plazo usando un ventilador o abanico en la mejora de la disnea de reposo y reduciendo el tiempo de recuperación después del ejercicio. El movimiento de aire sobre la cara de la persona parece estimular la respuesta vagal Alternativa: un paño frío
Mindfulness/meditación	20-minutos de respiración consciente reduce la disnea en la enfermedad pulmonar, y la ansiedad/depresión en la enfermedad avanzada; aumenta la atención no evaluativa y mejora la autoeficacia.
Técnicas de relajación	Algunas poseen evidencia de ayudar en la ansiedad, disnea y fatiga de la EPOC. Imágenes guiadas (piense en un sitio bonito), relajación muscular y contar son las más aceptadas.
Ritmo	Puede ayudar en la disnea como componente de una intervención compleja basada en la evidencia
Ayudas a la deambulaci3n	Pueden mejorar la capacidad de ejercicio
Terapia cognitivo conductual	Proceso de resoluci3n de problemas cambiando pensamientos/comportamientos inútiles; reduce la ansiedad en EPOC a corto plazo; mejora la asistencia a RP
Técnicas de respiraci3n	La mayoría de estudios no avalan esta intervenci3n para mejorar la disnea, sin embargo, existe evidencia en c3ncer de pulm3n con respiraci3n frunciendo los labios que puede ayudar en EPOC; si bien son elementos clave de una intervenci3n compleja en disnea basada en la evidencia
Acupuntura/presoterapia	Mejora la disnea en enfermedad avanzada y puede reducir la ansiedad
Entrenamiento de musculatura inspiratoria	La evidencia sobre su impacto en la disnea es controvertida; la selecci3n de los pacientes debe ser muy cuidadosa.

Para m3s referencias vea nuestro material suplementario online en www.ipcr.org/dth3_supp

beneficios del ox3geno suplementario porque suelen sobreestimar los beneficios y subestimar los riesgos. Durante la pandemia por COVID el ox3geno se convirti3 en un recurso escaso y por ello es necesario establecer su uso con la mayor evidencia posible. Use un pulsiox3metro o la gasometr3a para determinar la saturaci3n de ox3geno y la necesidad de ox3geno suplementario.⁸ M3s que recetar ox3geno intente prescribir un ventilador/abanico frente a la cara (eso estimula la respuesta vagal) o la aplicaci3n de paños fr3os en la cara.

(Vea: <https://www.youtube.com/watch?v=y5tBC5R8DYs>).²⁰

Ésta, como otras áreas de pr3ctica cl3nica requieren de interpretaci3n local. El cl3nico necesita conocer la evidencia, así como estar al corriente de la pr3ctica local y las creencias que pueden variar desde la evidencia de la tradici3n, el especialista local o los sistemas locales. El conocimiento de la evidencia permite al cl3nico ofrecer a las personas con EPOC y sus cuidadores opciones informadas para el mejor uso de unos recursos limitados.

Manejo de la desnutrici3n

El cansancio, la debilidad muscular y el estado de salud global pueden mejorarse con apoyo nutricional.⁸ Aproximadamente 1 de cada 5 personas con EPOC tienen riesgo de malnutrici3n, sobre todo de desnutrici3n, lo que ocasiona malos resultados y un aumento de costes sanitarios por la p3rdida de musculatura esquel3tica (sarcopenia) y de masa muscular (caquexia). La malnutrici3n puede ser consecuencia de la falta de acceso a los alimentos o de la incapacidad de adquirirlos y cocinarlos, entre otros motivos. Calcule el índice de masa corporal (IMC) y monitorea las p3rdidas de peso en una consulta o a domicilio. Si se puede, una simple medida como la fuerza del apret3n de manos puede usarse como marcador de fuerza muscular. Si la malnutrici3n es un problema, hay que explorar los motivos y buscar soluciones como un mejor acceso a los alimentos, estableciendo objetivos de aumento de peso y de masa muscular, explorar h3bitos alimenticios y localizar sistemas de ayuda alimentaria. Existe una gu3a para el manejo de la malnutrici3n en EPOC disponible en:

www.malnutritionpathway.co.uk/copd/
Dejar de fumar puede mejorar el apetito y el gusto.

EL ROL DEL EQUIPO DE ATENCI3N PRIMARIA

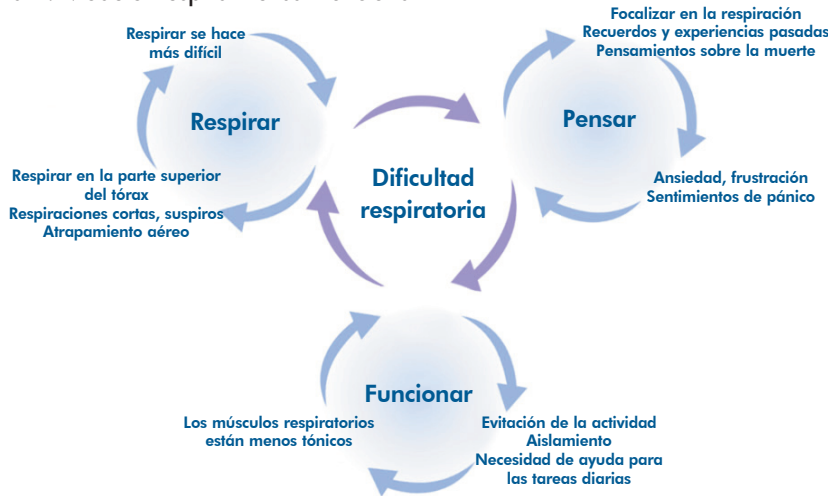
Las personas con EPOC son atendidas a lo largo de su vida en atenci3n primaria, y es la atenci3n primaria quien debe responder a sus necesidades cambiantes de alivio de s3ntomas, que son independientes de la gravedad de la enfermedad. La respuesta a estas necesidades cambiantes puede incluir la empat3a y los m3todos de comunicaci3n alternativos como las llamadas o videollamadas que permiten mantener un contacto habitual sin tener que desplazarse.¹ Un modelo que puede funcionar, tanto en pa3ses de altos como de bajos ingresos, (vea nuestro material suplementario online S2) es el de mantener localizable un profesional sanitario o "coach" con conocimientos espec3ficos en EPOC para apoyar a los pacientes en el transcurso de su vida y aconsejarles a medida que se suceden los cambios de necesidades, guiarles hacia las estructuras sanitarias disponibles localmente o servicios sociales, ONG y recursos online de autoayuda. Las preguntas referidas en la tabla 1 pueden guiar una conversaci3n. Valore obtener un registro de las personas para las que sea apropiado mantener conversaciones sobre los cuidados avanzados. Estas conversaciones deber3an grabarse, fecharse y revisarse a intervalos regulares. El modelo Breathing Thinking Functioning (respirar, pensar, funcionar) ha sido muy 3til para los profesionales de atenci3n primaria brit3nicos para el manejo de la disnea incapacitante porque rompe los c3rculos viciosos usando una serie de intervenciones no farmacol3gicas de bajo coste y f3ciles de enseñar, ej. alargar la espiraci3n, cambiar conceptos equivocados como el de pensar en morir ahogado, explicar que una leve disnea durante las actividades no es daaño, sino al contrario, mejora el tono muscular y mejora la respiraci3n (figura 2).

Desde atenci3n primaria se puede coordinar el plan de cuidados desde el sistema sanitario con otras organizaciones comunitarias en funci3n de las necesidades de cada persona. Podemos hablar de la muerte y las preferencias de manejo futuro.

EL PAPEL DE LA FAMILIA Y LOS CUIDADORES

La mayoría de personas con EPOC s3lo interactúan con el sistema sanitario unas horas, o d3as al año. Así pues, es esencial poder disponer de cuidadores o familia o miembros de la comunidad para suplementar la oferta de la atenci3n primaria. La atenci3n primaria desempeña el papel de ofrecer formaci3n directamente o a trav3s de terceros a los cuidadores

Figura 2: Modelo Respirar-Pensar-Funcionar¹⁰



Reproducido con permiso de la Cambridge Breathlessness Intervention Service.¹⁰ Vea: <https://www.btf.phpc.cam.ac.uk/>

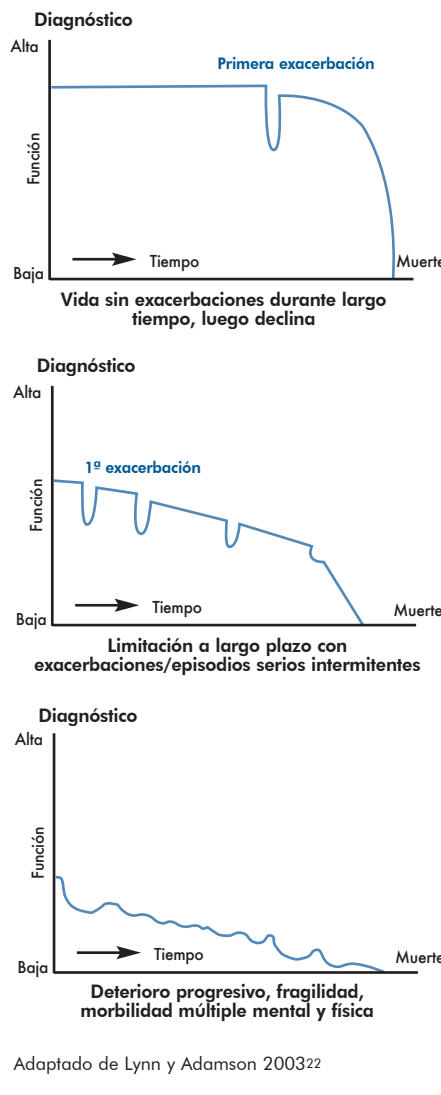
informales sobre:

- El uso correcto de los inhaladores (ej. fundación COPD, AshtmaLungUK)
- Posturas respiratorias ej. erguirse o incorporarse, levantarse apoyándose en la pared o una silla o tumbarse de lado incorporando la cabeza con almohadas.
- Técnicas de respiración como fruncir los labios y la respiración diafragmática, conservación de la energía programando, hacer las tareas sentado, minimizar el movimiento de los brazos, evitar las sobrecargas haciendo demasiado cuando se está bien, nutrición y uso de inhaladores. Folletos explicativos en: <https://www.acprc.org.uk/publications/patient-information-leaflets/>
- Nutrición
- Meditación

CUIDADOS AVANZADOS Y DE FINAL DE VIDA

Las personas con EPOC y sus familias necesitan el apoyo de sanitarios entrenados para hablar de planes de cuidados avanzados y de fin de vida: ventilación no invasiva, lugar preferido para el fallecimiento, decisiones/órdenes de no reanimar y voluntades anticipadas.²¹ Estos planes deben registrarse pues las personas con EPOC suelen fallecer de enfermedades cardiovasculares, insuficiencia cardíaca o cáncer de pulmón y sus cuidados son compartidos o derivados a otros profesionales sanitarios. Estos planes y voluntades no son estáticos y deben revisarse periódicamente y actualizarse a medida que la persona y sus circunstancias familiares evolucionan. Por ejemplo, es importante revisar con preguntas de tipo: "Antes usted pensaba esto...¿sigue pensando lo mismo

Figura 3: Posibles trayectorias patológicas en personas con EPOC



ahora? Preguntar sobre la muerte puede ser intimidante para el profesional sanitario, pero las personas con EPOC y sus familias aprecian la oportunidad de estas conversaciones (vea nuestro material suplementario online S3).

La EPOC puede tener múltiples trayectorias (Figura 3) desde la disnea progresivamente incapacitante y a menudo no reconocida, dolor, ansiedad y depresión hasta los eventos repentinos como la muerte durante una exacerbación o eventos cardíacos en el contexto de un deterioro a largo plazo. Incluso cuando existen Unidades de Cuidados Paliativos, podría no poder abarcar todos estos eventos. Algunos de estos eventos pueden ser la oportunidad de hablar sobre cuidados paliativos y de fin de vida. La mitad de las personas ingresadas por exacerbación de EPOC e insuficiencia respiratoria va a fallecer en los próximos dos años. Esto podría ser un indicador clave para incluirlos en un registro de cuidados paliativos y actualizar o completar un documento de voluntades anticipadas donde esté disponible. El enfoque de los cuidados paliativos requiere valoraciones repetidas del estado actual, de los recursos disponibles, contando con las capacidades y deseos de la persona y su familia, unificando sistemas y recursos disponibles para cubrir sus necesidades. Como a menudo no es posible predecir la trayectoria de un individuo, especialmente cerca del fin de la vida, es importante hablarlo de forma temprana para poder complementar estas charlas durante un evento. Tenga claro que es difícil predecir trayectorias o "tiempo restante" y a menudo es incierto, pero asegure a la persona que dispondrá de apoyo y que sus deseos serán respetados. Incluya en las charlas a la familia y cuidadores, para asegurar que los deseos de la persona son conocidos y de cumplimiento factible.

EL FALLECIMIENTO

EL objetivo de las personas con EPOC es el de morir en el lugar deseado. Puede ser en casa. Sin embargo, este deseo puede cambiar a medida que la persona sufre cambios en su enfermedad y se da cuenta de que lo que necesita no lo puede tener en el domicilio. Por ejemplo, su preferencia puede cambiar a una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP). Por este motivo, la planificación avanzada debe verse como un proceso dinámico con charlas sensibles con la persona y su familia, y debe revisarse cada cierto tiempo y actualizarse los registros en función de los cambios. Vea nuestro material suplementario online S5 para ejemplos de formularios de cuidados al final de la vida.

Más recursos y referencias completas en la versión online del Desktop Helper www.ipcrg.org/dth3