



Editorial

Cuidados paliativos: el neumólogo de principio a fin

Palliative Care: The Pulmonologist's Role From Beginning to End

 Vanessa Riveiro^{a,*}, Jorge Ricoy^a y Luis Valdés^{a,b}
^a Servicio de Neumología, Complejo Hospitalario Universitario de Santiago, Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, España

^b Grupo Interdisciplinar de Investigación en Neumología, Instituto de Investigaciones Sanitarias de Santiago (IDIS), Santiago de Compostela, España


En los últimos años hemos pasado de destinar cuidados paliativos (CP) solamente a pacientes oncológicos, a estimar que entre un 70-80% de las personas fallecidas los habrían necesitado¹. Este cambio conceptual ha llevado a la Organización Mundial de la Salud a establecer los objetivos de los CP². Estos deben incluir los cuidados en la etapa final de vida, entendiendo como tal los que se prestan a pacientes con probabilidad de fallecer en los 12 meses siguientes, tanto por muerte inminente como por progresión de su enfermedad crónica, o crisis aguda repentina de su enfermedad.

Dos enfermedades respiratorias destacan sobre las demás a la hora de precisar CP: la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y la fibrosis pulmonar idiopática (FPI). La primera tiene una alta prevalencia a nivel mundial y es causa de una importante morbilidad. La incidencia de FPI aumenta y se estima que en los próximos años la mortalidad estandarizada por edad será de 4-10 fallecidos por 100.000 habitantes³. Aunque las guías de práctica clínica^{4,5} recomiendan que los pacientes con enfermedades respiratorias graves reciban CP, solamente se aplican a un pequeño porcentaje de enfermos^{6,7}. Una dificultad no resuelta es definir qué pacientes respiratorios deben recibir CP. La definición «estadio final de vida» en enfermedades respiratorias crónicas es difícil de determinar. Algunos autores consideran que esta etapa comienza si se demuestra la progresión de la enfermedad a pesar de un tratamiento óptimo, un BODE > 7/BODEx > 5, al menos 2 ingresos en el año previo, insuficiencia respiratoria y disnea basal grado 3-4 de la mMRC⁸. Sin embargo, el seguimiento durante un año de un grupo de pacientes con similares características, incluso más graves, atendidos en un hospital de día neumológico, demostró que fallecían menos del 20% de ellos⁹. Por tanto, la aplicación de estos criterios podría dar lugar a la masificación de estas unidades. Otra forma de identificar a las personas que necesitan CP es mediante herramientas como el *Prognostic Indicator Guidance* del *Gold Standards Framework*¹⁰, elaborado en el Reino Unido para mejorar la atención paliativa, y que ha dado lugar al desarrollo del proyecto NECPAL (necesidades paliativas) CCOMS-ICO[®]. Este instrumento propone

combinar 4 criterios, valorando: 1) la percepción subjetiva realizando la pregunta sorpresa, «¿le sorprendería si el paciente fallece en el próximo año?»; 2) la demanda y necesidades percibidas: el paciente solicita CP y el profesional estima si los requiere; 3) la severidad y progresión de la enfermedad (deterioro nutricional o funcional sostenido, marcadores clínicos, existencia de comorbilidades, 2 o más ingresos urgentes, etc.); 4) indicadores clínicos específicos para enfermedades seleccionadas de severidad y progresión. Así, para la enfermedad pulmonar crónica se incluyen: disnea basal (mMRC grado 4), síntomas incoercibles a pesar de tratamiento óptimo, mala función pulmonar (FEV1 < 30%, FVC < 40%, DL_{CO} < 40%), necesidad de oxigenoterapia domiciliaria, insuficiencia cardíaca sintomática asociada y más de 3 agudizaciones en el último año que precisaron ingreso hospitalario¹¹. Debería recibir CP cualquier persona con pregunta sorpresa positiva, al menos un aspecto positivo de los criterios 2 o 3, o bien la presencia de 2 o más criterios del apartado de indicadores específicos.

El objetivo de los CP es mejorar la calidad de vida de los enfermos y aliviar su sufrimiento a través de tratamientos que mejoren la sintomatología, pero sin la intención de prolongar el curso de la enfermedad¹². Los equipos que atienden a estos pacientes deben ser multidisciplinares¹³; capacitados, por una parte, para prestar los CP, suficientemente especializados como para poder tratar la enfermedad compleja y avanzada subyacente, y coordinados para desarrollar programas específicos con posibilidad de intervención en todos los niveles asistenciales. En ellos, Neumología debería tener una presencia relevante. Las enfermedades respiratorias son muy prevalentes y algunas, como la EPOC o el cáncer de pulmón, están entre las causas más frecuentes de muerte a nivel mundial. La supervivencia de estos pacientes cada vez es más prolongada, su manejo farmacológico más complejo y específico⁴ y, en las fases más avanzadas de las enfermedades crónicas, la disnea —el síntoma más incapacitante y que más altera la calidad de vida—, difícilmente controlable con los fármacos habituales. El neumólogo es el especialista idóneo para el manejo de los opioides¹⁴ y benzodiazepinas¹⁵ en estos casos. Cada vez es más frecuente observar que los pacientes con enfermedades crónicas, incluso con patología oncológica, tienen ventilación no invasiva domiciliaria, tanto por presentar una EPOC como una enfermedad neurológica o

* Autor para correspondencia.

 Correo electrónico: vanessa.riveiro.blanco@sergas.es (V. Riveiro).

neuromuscular. En estos casos, es básico un especialista con experiencia en esta modalidad de ventilación ya que su mala utilización puede disminuir su potencial beneficio e, incluso, aumentar los riesgos de daño. Además, algunos enfermos dependientes de la ventilación serán portadores de cánulas de traqueostomía, que precisan un manejo específico. Finalmente, los pacientes oncológicos pueden precisar toracocentesis evacuadoras o drenajes torácicos para mejorar su calidad de vida en situaciones de fin de vida.

Sería crucial que los neumólogos planteáramos en nuestros hospitales formar parte de los equipos multidisciplinares de CP. Nuestros conocimientos y experiencia son básicos para proporcionar a estos pacientes los mejores cuidados posibles, completando así una actuación integral que no incluye solo el diagnóstico y tratamiento, sino que continúa a lo largo de la evolución natural de la enfermedad (agudizaciones, hospitalizaciones, etc.), hasta la toma final de decisiones vitales al alcanzar la situación de fin de vida. Esto conlleva salir del hospital, desplazarse al domicilio de los pacientes, trabajar en equipo con médicos de atención primaria, e implicar a la enfermería con experiencia en atender a estos enfermos en hospitales de día u hospitalización a domicilio.

En resumen, el número de pacientes respiratorios que precisan CP aumenta de manera progresiva. Aunque no está suficientemente definido qué enfermos deberían recibirlos, sí deberían administrarse a todo paciente que se encuentre en la etapa final de vida con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Neumología debería formar parte del equipo multidisciplinar que presta estos cuidados trabajando conjuntamente con otros especialistas, médicos de atención primaria y personal de enfermería. Sería deseable que, en los próximos años, un mayor número de neumólogos se incorporasen a los equipos multidisciplinares de CP.

Autoría

Vanessa Riveiro: autora; concepción y diseño, redacción del artículo presentado, aprobación de la versión final.

Jorge Ricoy: autor; concepción y diseño, redacción del artículo presentado, aprobación de la versión final.

Luis Valdés: autor responsable; concepción y diseño, redacción del artículo presentado, aprobación de la versión final.

Bibliografía

1. Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population based estimates. *Palliative Med.* 2014;28:49–58.
2. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24:91–6.
3. Hutchinsonson JP, McKeever TM, Fogarty AW, Navaratnam V, Hubbard RB. Increasing global mortality from idiopathic pulmonary fibrosis in the twenty-first century. *Ann Am Thorac Soc.* 2014;11:1176–85.
4. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). GOLD 2017 Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD [consultado 26 Sep 2018]. Disponible en: <http://goldcopd.org/gold-2017-global-strategy-diagnosis-management-prevention-copd/>
5. Xaubet A, Ancochea J, Bollo E, Fernández-Fabrellas E, Franquet T, Molina-Molina M, et al. Normativa sobre el diagnóstico y tratamiento de la fibrosis pulmonar idiopática. *Arch Bronconeumol.* 2013;49:343–53.
6. Meffert C, Hatami I, Xander C, Becker G. Palliative care needs in COPD patients with or without cancer: an epidemiological study. *Eur Respir J.* 2015;46:663–70.
7. Lindell KO, Liang Z, Hoffman LA, Rosenzweig MQ, Saul MI, Pilewski JM, et al. Palliative care and location of death in decedents with IPF. *Chest.* 2015;147:423–9.
8. Pérez de Llano LA. Cuidados paliativos para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. *Gac Sanit.* 2018;32:383–5.
9. Lourido-Cebreiro T, Rodríguez-García C, Gude F, Valdés L. ¿Es útil un hospital de día de enfermedades respiratorias en pacientes graves? *Arch Bronconeumol.* 2017;53:399–402.
10. Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework [consultado 26 Sep 2018]. Disponible en: www.goldstandardsframework.org.uk
11. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblás J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc).* 2013;140:241–5.
12. Bajwah S, Higginson IJ, Ross JR, Wells AU, Biring SS, Riley J, et al. The palliative care needs for fibrotic interstitial lung disease: a qualitative study of patients, informal caregivers and health professionals. *Palliat Med.* 2013;27:869–76.
13. Plan Galego de Cuidados Paliativos. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. Depósito legal C-671/2006. Santiago de Compostela, 2007;9-73.
14. Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT, Gibbs JSR, Broadlye KE. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. *Thorax.* 2002;57:939–44.
15. Allcroft P, Margitanovic V, Greene A, Agar MR, Clark K, Abernethy AP, et al. The role of benzodiazepines in breathlessness: a single site, open label pilot of sustained release morphine together with clonazepam. *J Palliat Med.* 2013;16:741–4.