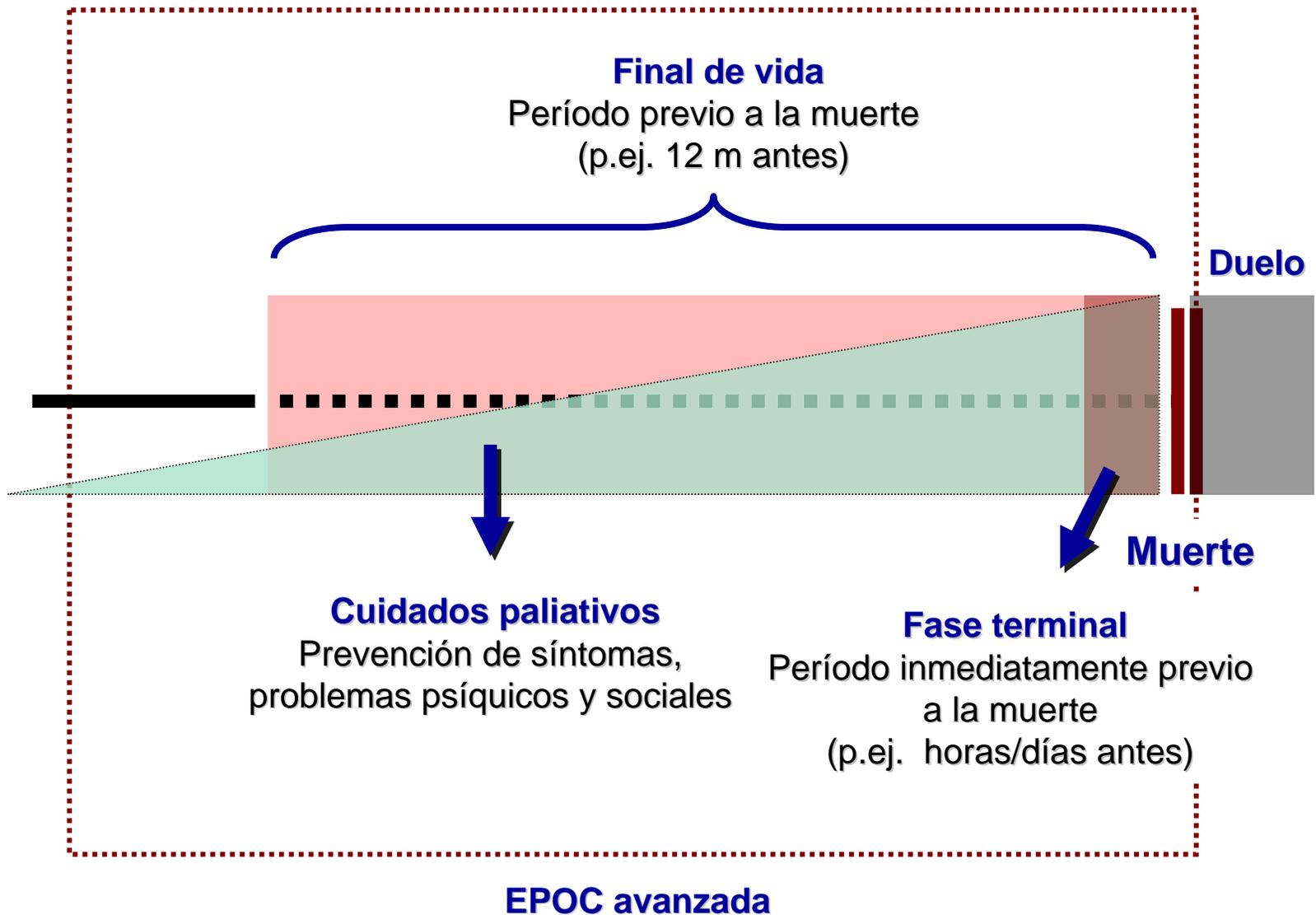


Prácticas paliativas en la EPOC **- El punto de vista del neumólogo -**

Juan José Soler Cataluña
Servicio de Medicina Interna
Hospital de Requena (Valencia)

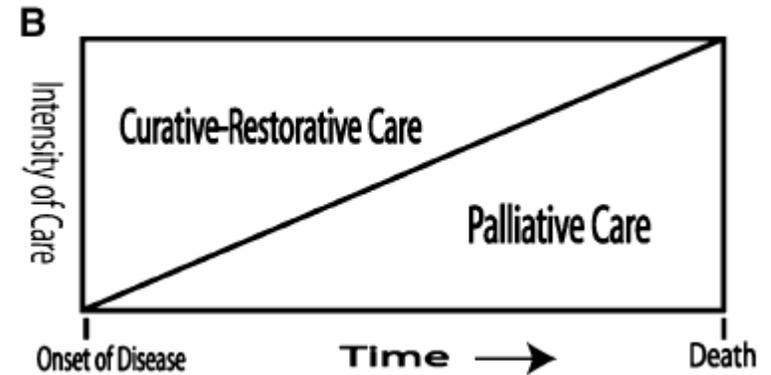
Barcelona, 17-03-2011



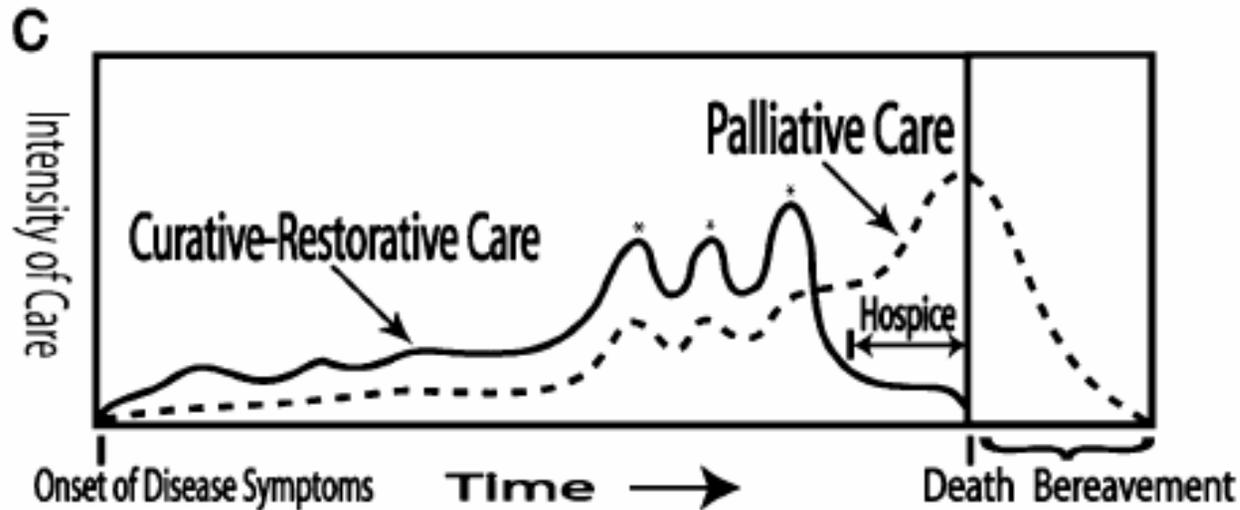
Modelos de cuidados paliativos



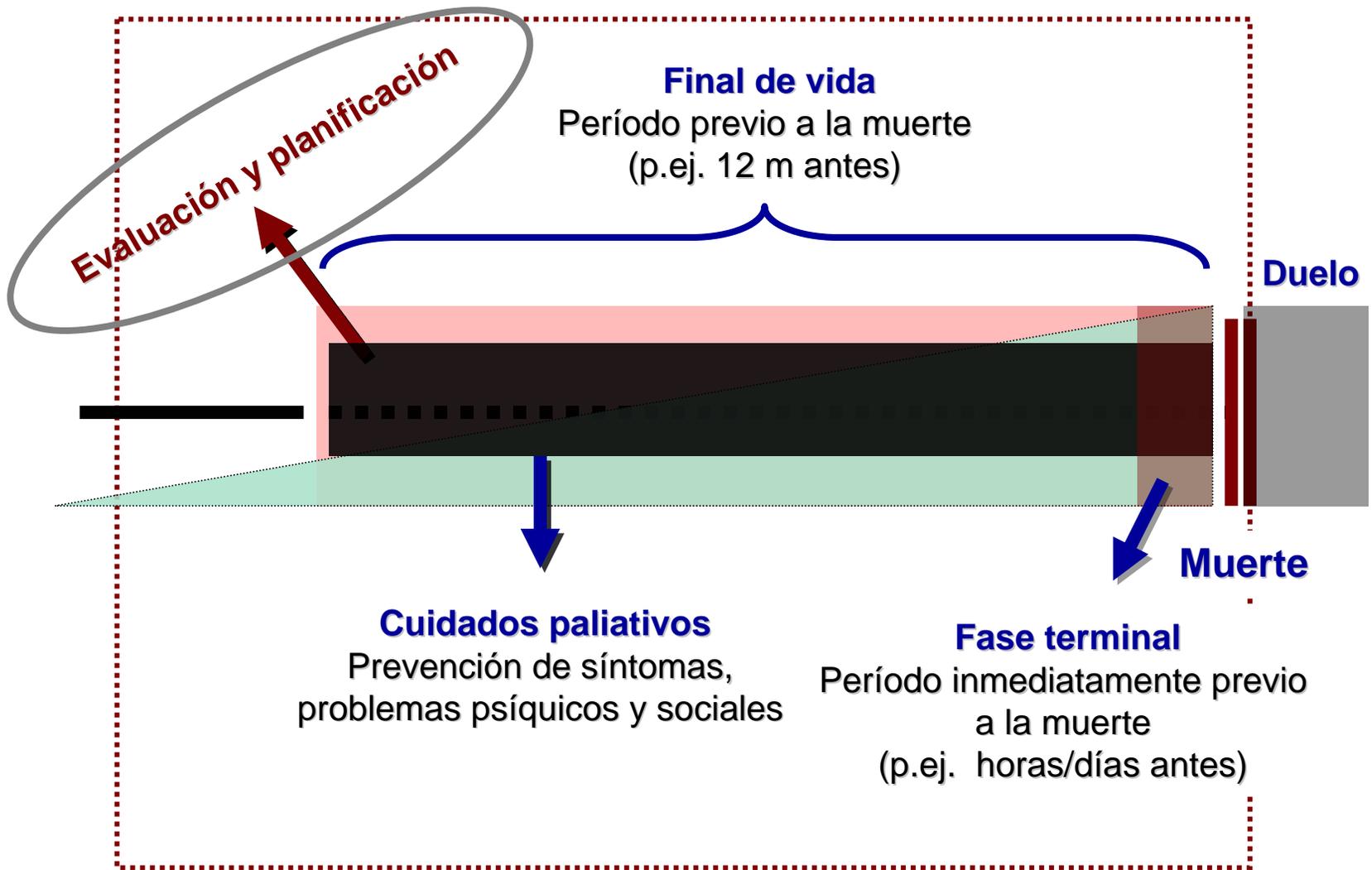
Modelo tradicional dicotómico



Modelo de superposición



Modelo integrado individualizado



EPOC avanzada

Evaluación del paciente con EPOC al final de vida

1 Identificar al candidato

2 Planificar la atención

- **Evaluar y medir necesidades de los pacientes**
- **Valoración del cuidador**
- **Comunicación e información**

3 La buena muerte

4 Organización de la atención al final de vida



ARCHIVOS DE BRONCONEUMOLOGIA

www.archbronconeumol.org



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

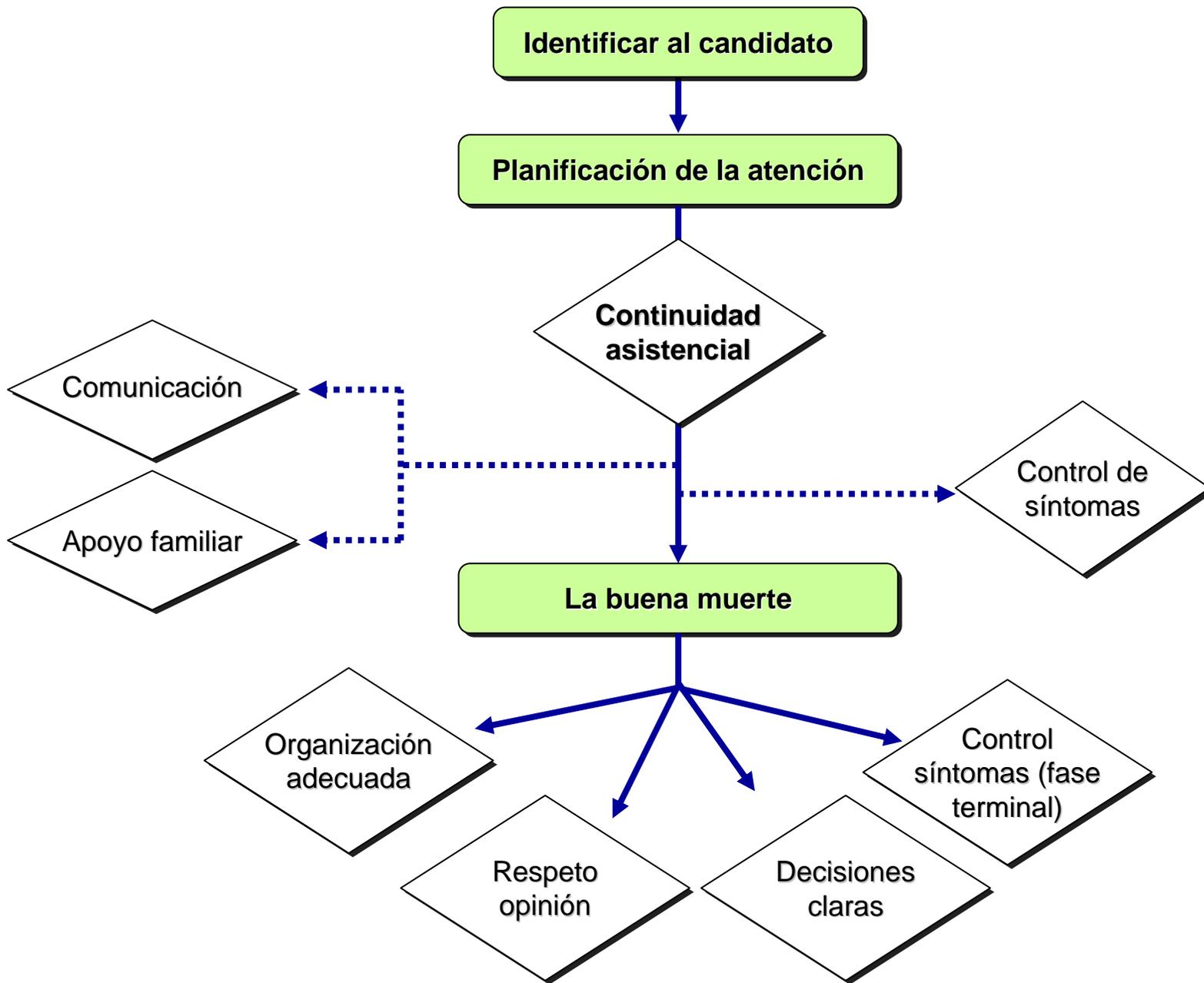
Joan Escarrabill ^{a,*}, Juan José Soler Cataluña ^b, Carme Hernández ^c y Emilio Servera ^d

^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

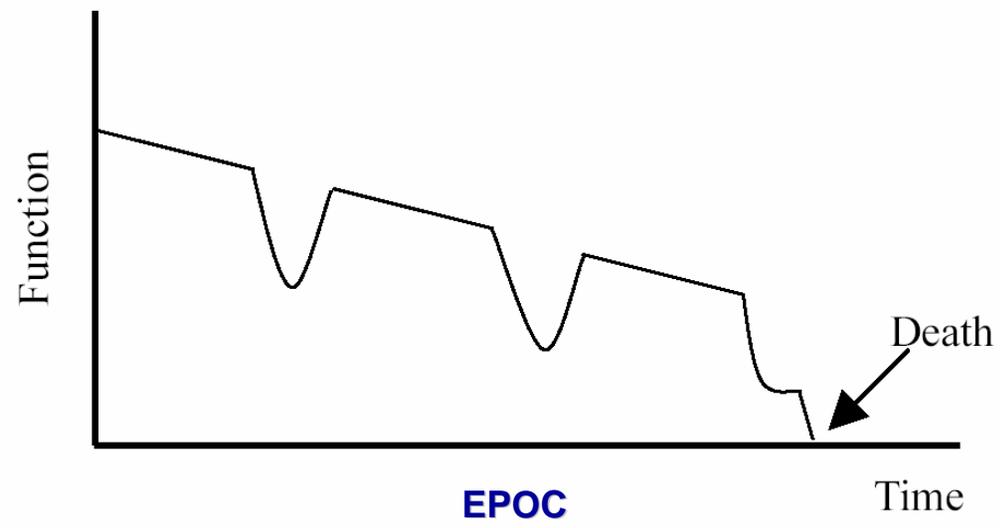
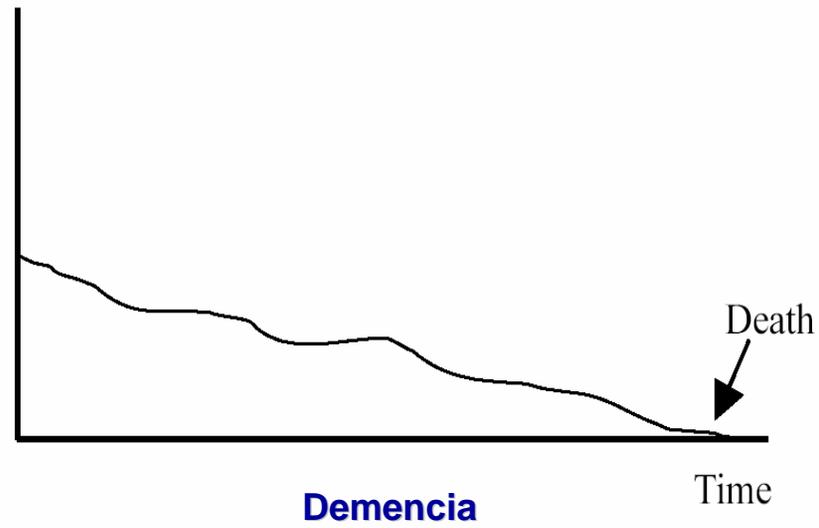
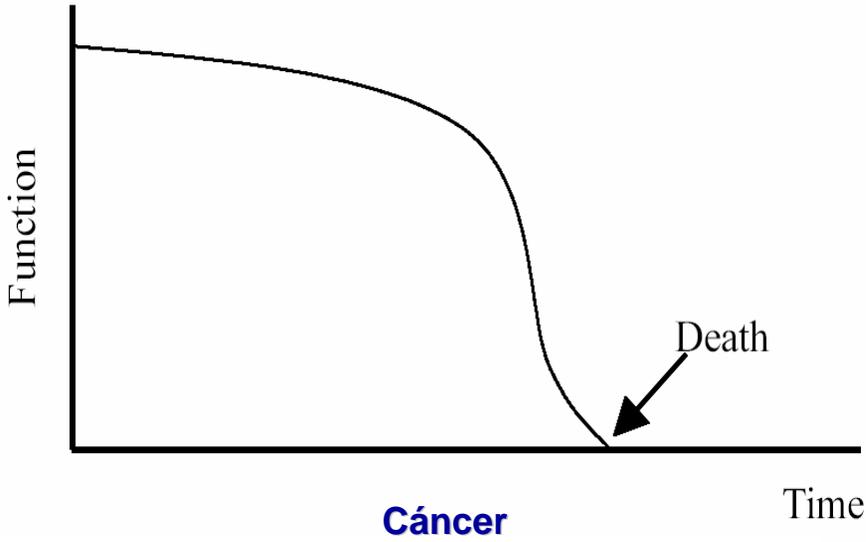
^c Atenció Integrada, Direcció Mèdica i d'Infermeria, Hospital Clínic, Barcelona, España

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



Trayectorias de vida (enfermedades crónicas)

Identificar al candidato



Perfil del paciente que puede fallecer en los siguientes 6 – 12 meses

FEV₁ < 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 en el año anterior
- Más de 21 días ingresado en e hospital el año anterior

Afectación del estado general

- Comorbilidades
- IMC < 21 kg/m²
- Disnea (3-4 en la escala modificada de la MRC)
- BODE entre 7 y 10

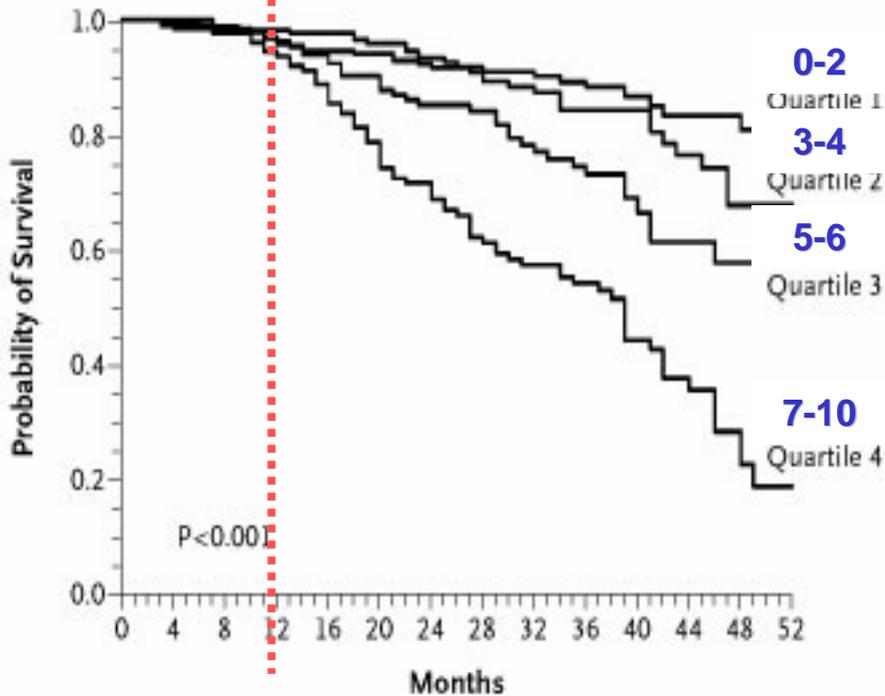
Situaciones personales y sociales

- Edad avanzada
- Depresión
- Vive sólo

Indices pronósticos

Estadístico C

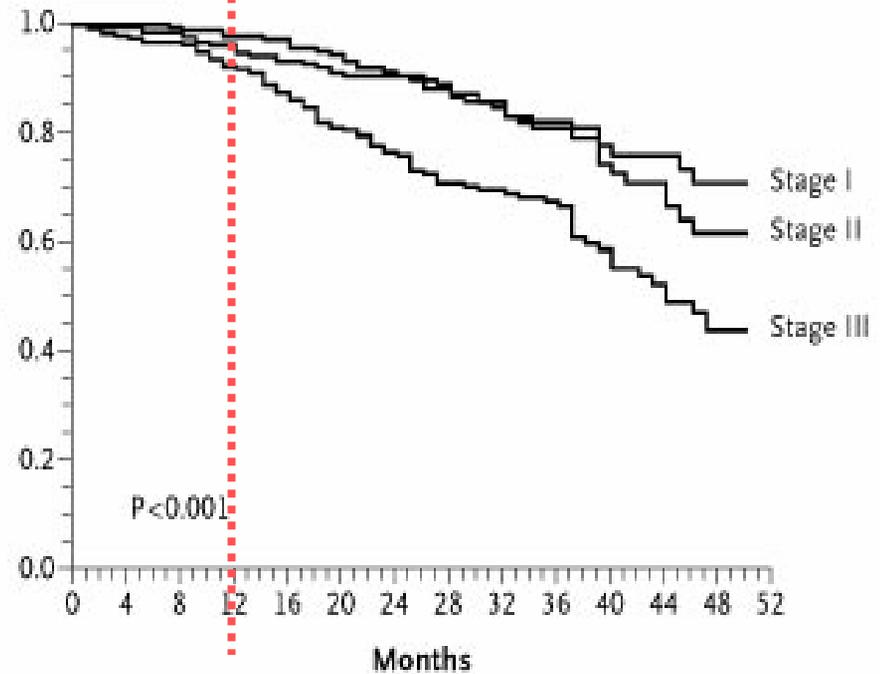
0.74



BODE index

Estadístico C

0.65



**Clasificación
ATS**

COPD Prognostic Index (CPI)

Prognostic factor	Addition to risk score				Risk score
Standardized QoL Score CRQ score SGRQ score	<-1	-1 to <0	0 to <1	≥1	
	<68	68 to <86	86 to <104	≥104	
	>64	<47 to 64	<30 to 47	≥30	
Score	18	13	7	0	
FEV ₁ % pred	<30	30 to 49	50 to 59	≥60	
	Score	24	15	7	0
Age, y	<55	55 to 64	65 to 74	≥75	
	Score	0	7	14	20
Sex	Male	0	Female	1	
BMI <20	No	0	Yes	11	
History of ED visits/exacerbation	No	0	Yes	20	
History of CVD	No	0	Yes	7	
Total risk score					

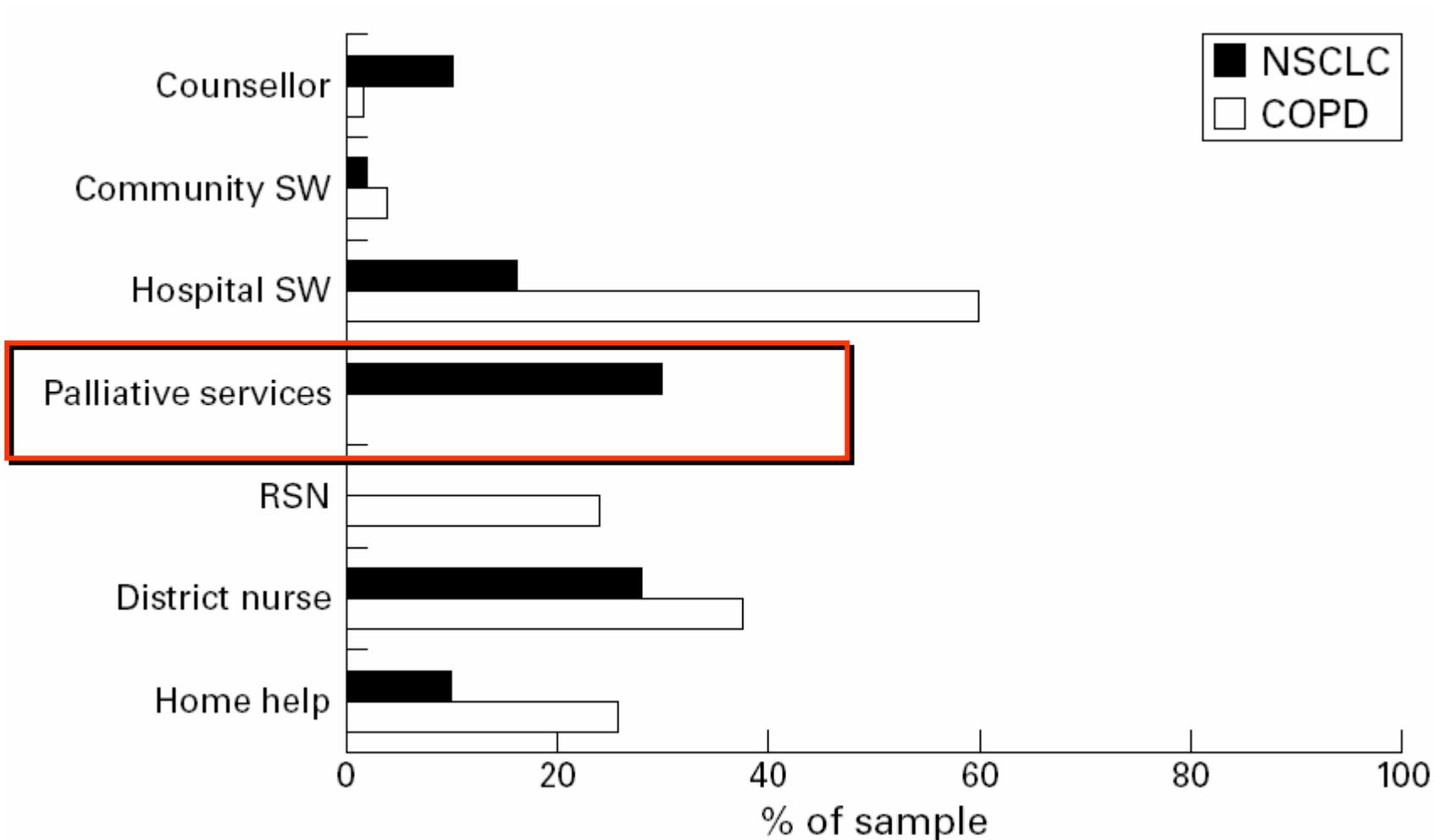
Identificar al candidato

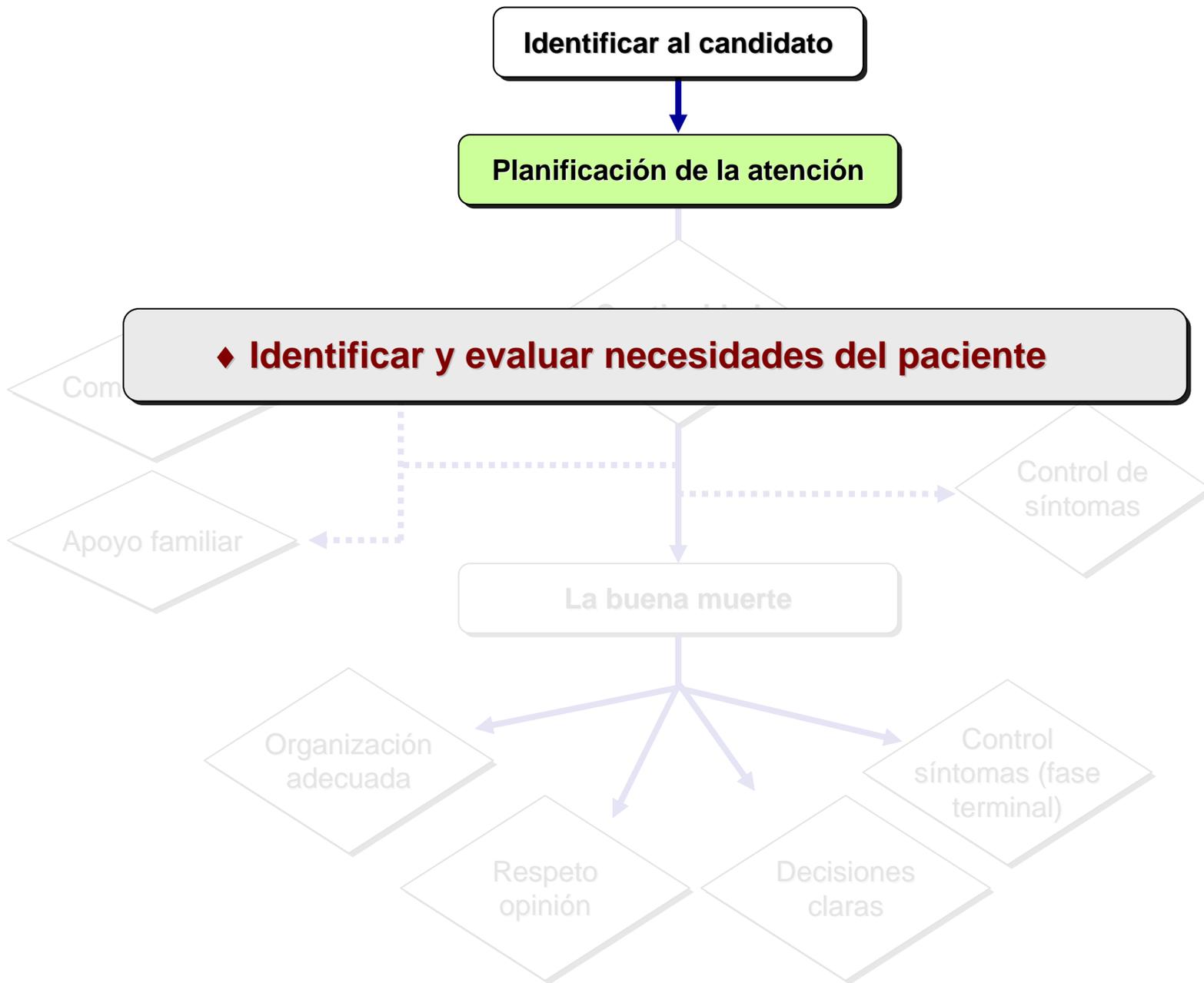


Planificación de la atención

Impedimentos para planificar la fase final de la vida en la EPOC

- ❖ Es difícil establecer el pronóstico y cuál será la última “descompensación”
- ❖ Existe tendencia a diferir la discusión de las posibles opciones
- ❖ Los propios pacientes no son conscientes del grado de evolución de su enf.
- ❖ Muchos cuidadores tampoco son conscientes de la gravedad
- ❖ Existe poca comunicación entre los distintos dispositivos asistenciales
- ❖ Actitud fatalista de algunos profesionales (nihilismo terapéutico)
- ❖ El tratamiento paliativo para los pacientes con EPOC no es tan frecuente ni tan intenso como en los pacientes con cáncer







Review article

Health care needs in end-stage COPD: A structured literature review

Jolanda M. Habraken*, Dick L. Willems, Susanne J. de Kort, Patrick J.E. Bindels

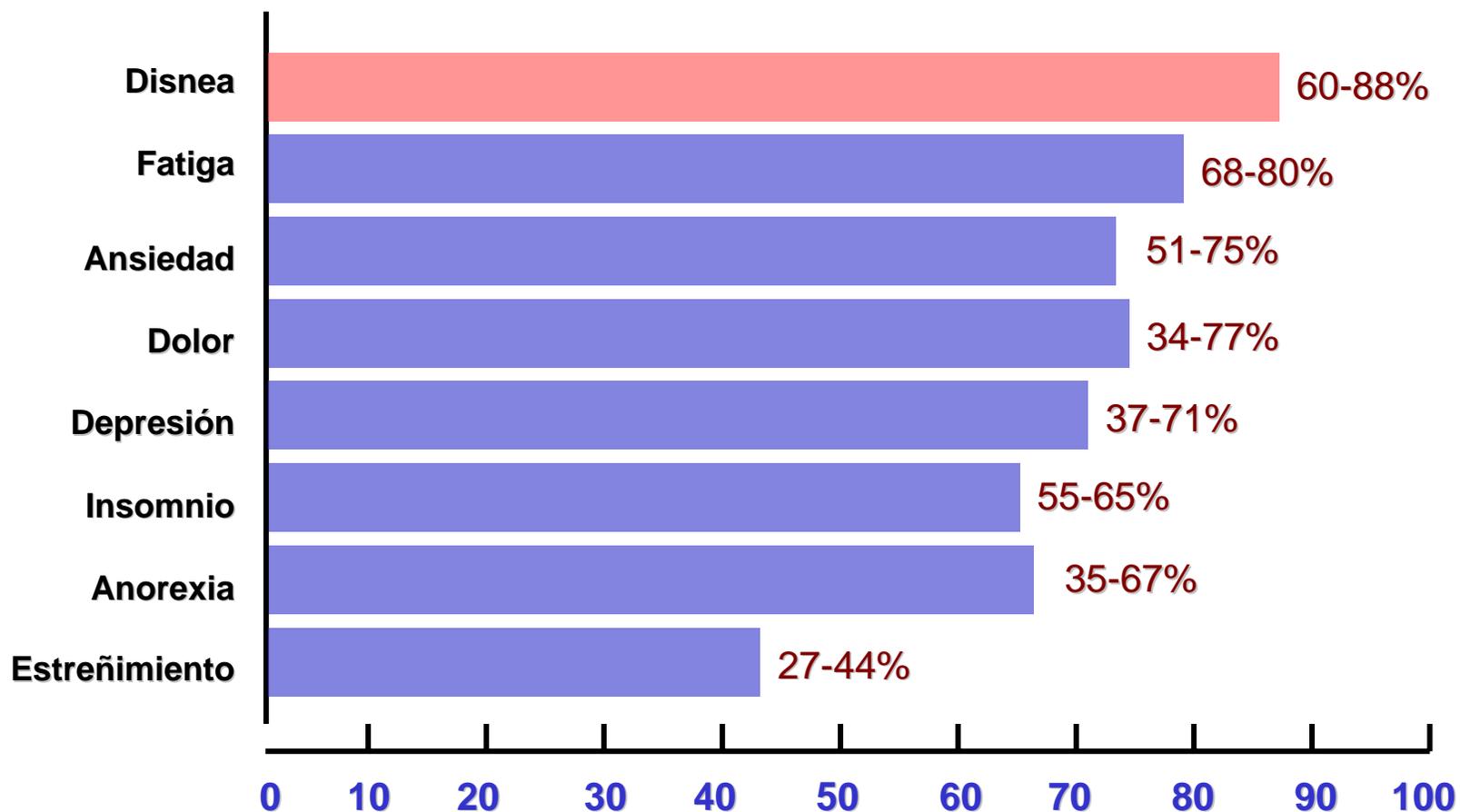
Academic Medical Center, Department of General Practice, Amsterdam, The Netherlands

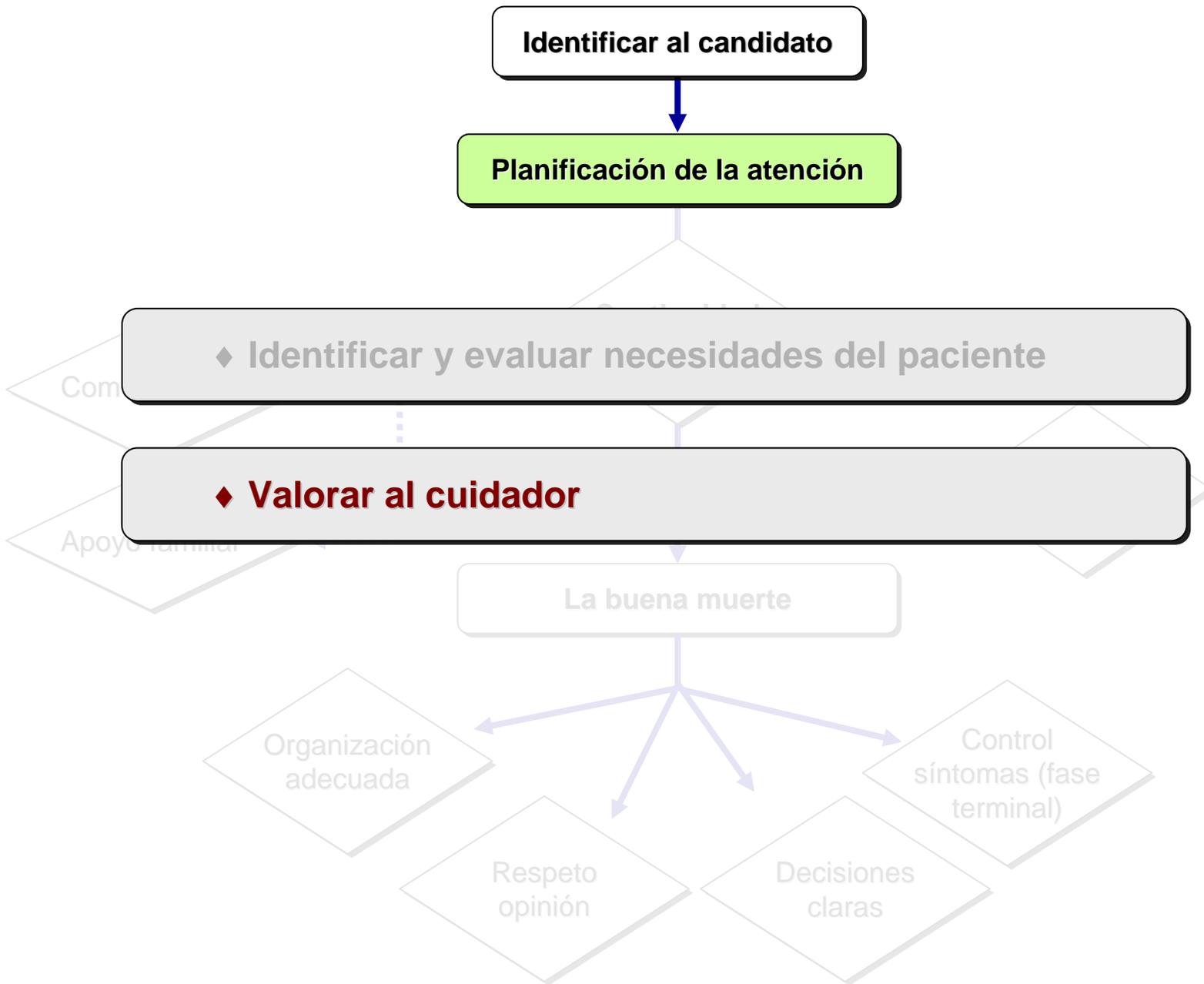
Received 4 January 2007; received in revised form 11 May 2007; accepted 14 May 2007

Necesidad (manifestada)

Síntomas	+++++
Calidad de vida	+++++
Satisfacción con la atención	+++++
Información	+++++
Comunicación	+++
Facilidades para el cuidado	+++++
Tipo de profesional implicado	+
Lugar de la muerte	++
Ingresos/asistencias hospit.	++

Prevalencia de síntomas en EPOC al final de vida





El cuidador

- Perfil habitual:

- Mujer con edad comprendida entre los 45 – 60 años
- Unidad al paciente por lazos familiares.
- Contrae gran carga física y psíquica
- Se responsabiliza del enfermo (medicación, higiene, alimentación,
- Va perdiendo paulatinamente su independencia
- Se desatiende a sí misma (paraliza su proyecto vital)



EL SÍNDROME DEL CUIDADOR

- Agresividad constante contra los demás
- Gran tensión contra los cuidadores auxiliares (“lo hacen todo mal”)
- Aislamiento progresivo
- Depresión, cansancio y ansiedad
- Se responsabiliza del enfermo (medicación, higiene, alimentación, etc..)
- Va perdiendo paulatinamente su independencia
- Se desatiende a sí misma (paraliza su proyecto vital)

Identificar al candidato

Planificación de la atención

◆ Identificar y evaluar necesidades del paciente

◆ Valorar al cuidador

◆ **Información y comunicación**

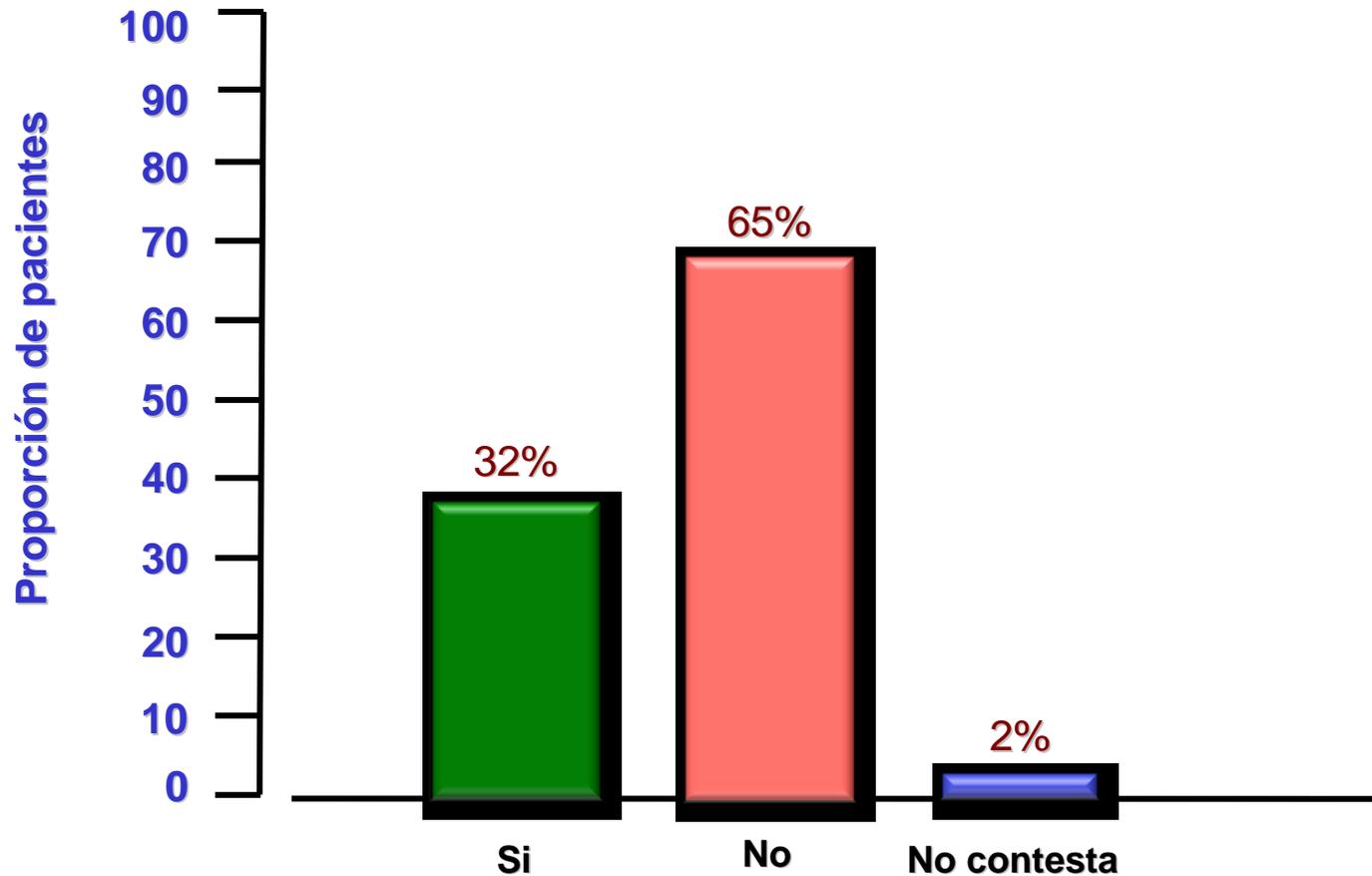
Organización adecuada

Respeto opinión

Decisiones claras

Control síntomas (fase terminal)

¿Ha hablado usted alguna vez con su médico sobre el tratamiento que desearía tener si estuviese tan enfermo que no pudiese hablar?



Barreras para la comunicación al final de vida

- Se identificaron hasta 15 “barreras” para la comunicación:
 - 11 de 15 se atribuyen al 10% de los pacientes.
 - Únicamente 2 barreras identificadas por >50% de los pacientes.

❖ **“I’d rather concentrate on staying alive than talk about death”**



Necesitamos herramientas específicas para la comunicación

❖ **“I’m not sure which physician will be taking care of me if I get very sick”**



Necesitamos identificar a los médicos responsables

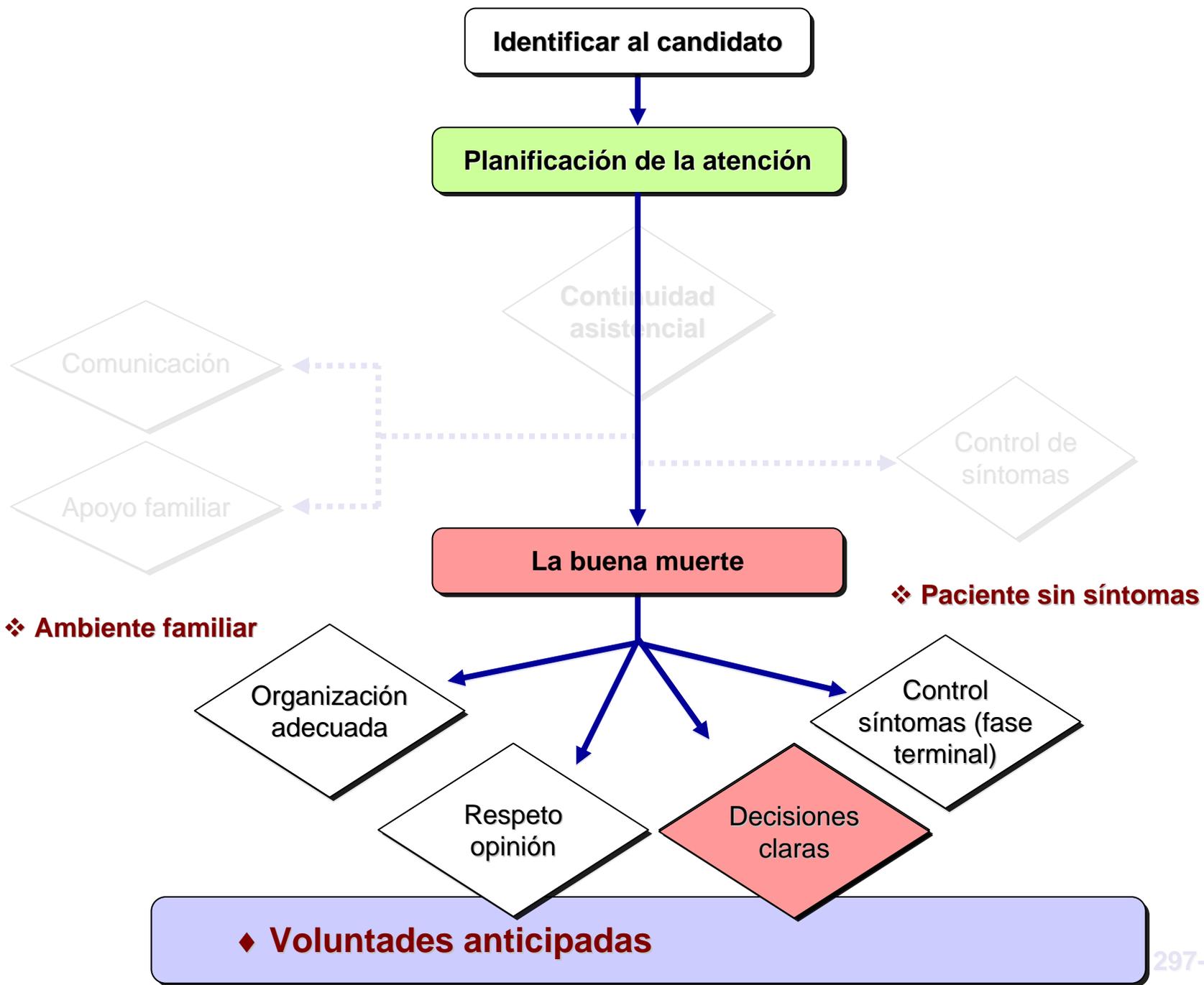
Evaluación del paciente con EPOC al final de vida

1 Identificar al candidato

2 Planificar la atención

- **Evaluar y medir necesidades de los pacientes**
- **Valoración del cuidador**
- **Comunicación e información**

3 La buena muerte



Voluntades anticipadas

❖ Documento que firma el paciente respecto a sus deseos en lo que se refiere al tratamiento y los cuidados que quiere recibir



Las voluntades anticipadas no sustituyen a las decisiones que toma el paciente consciente.

El documento sirve para los casos en que el paciente no puede decidir con plenas facultades

- Por tanto, se puede revocar siempre que el paciente lo crea oportuno -

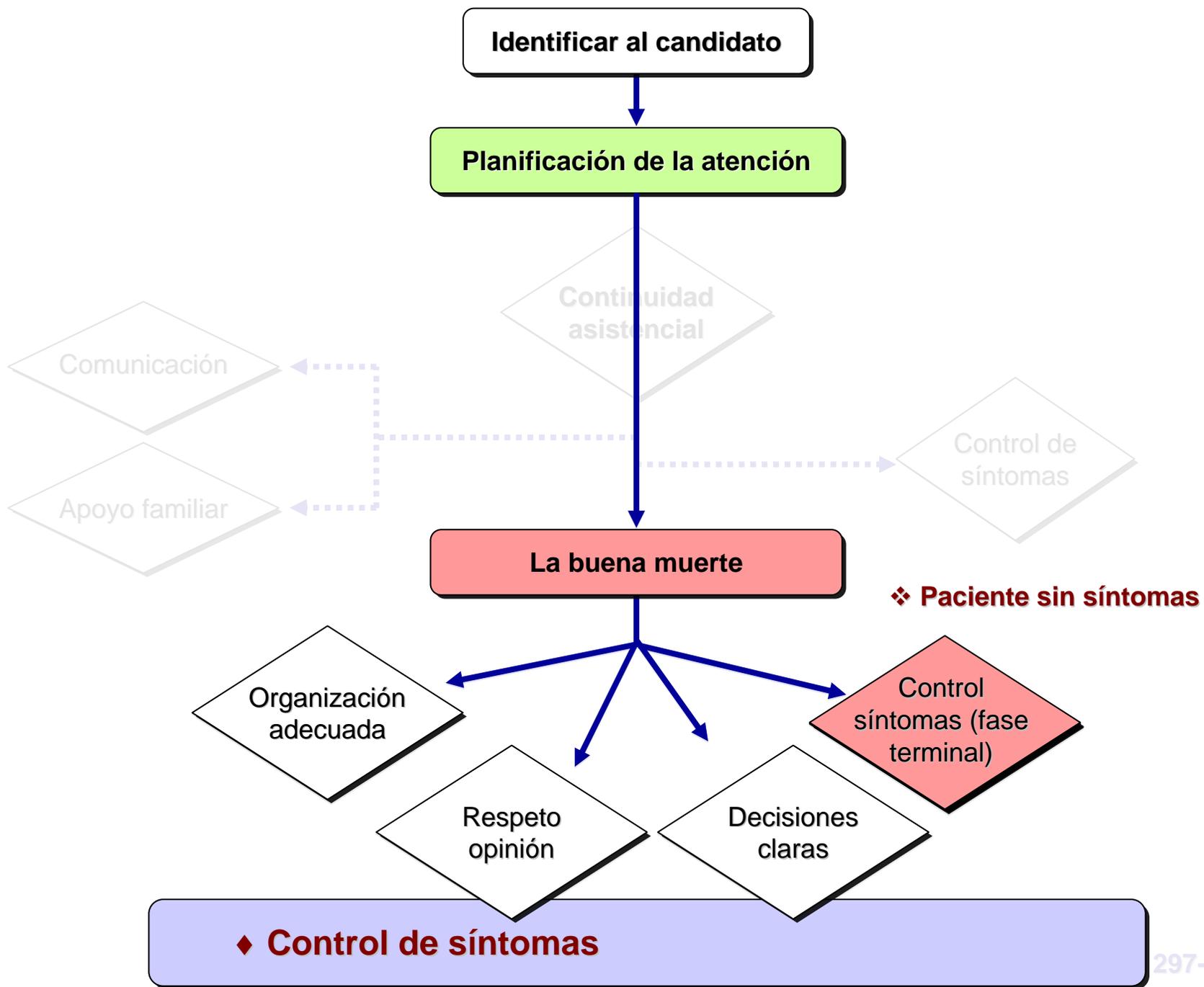
Yo,....., mayor de edad,
con el DNI núm.y con domicilio en
calle....., núm., con capacidad para tomar una decisión de
manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar,

Expreso las instrucciones que quiero que se tengan en cuenta sobre mi atención sanitaria cuando me encuentre en una situación en que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico y lo psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

I. CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA

Para mi proyecto vital la calidad de vida es un aspecto muy importante, y esta calidad de vida la relaciono con unos supuestos que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico o psíquico.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- No prolongar la vida por sí misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.
- _____
- _____



Control de síntomas

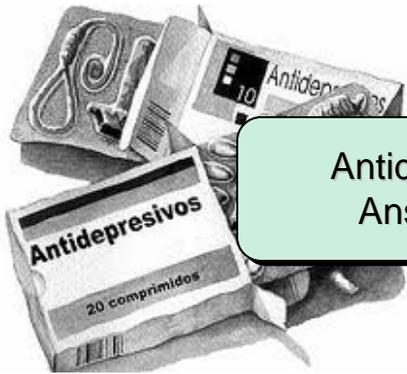
Optimización de todas las medidas de control del paciente no terminal

Control de la
Ansiedad-Depresión

Control de la
disnea

Antidepresivos
Ansiolíticos

Opiáceos



Opiáceos



No toma opiáceos

MR: 5 mg / 4 h

10 mg en dosis antes de acostarse

Subir diariamente 25% de la dosis del día anterior en cada dosis, hasta conseguir...

Control
2-3 días sin disnea

Pasar a Morfina de liberación sostenida

Toma MLS, pero no controla la disnea

Dosis de rescate de MR / 4 h

Control
2-3 días sin disnea

Necesidad vía s.c.

. Vía sc si los pacientes no pueden tomar v.o.

. Equivalencia v.o – s.c:
1:3
(30 mg v.o = 10 mg sc)

. Si disnea muy aguda:
vía parenteral (2,5 mg iv/
15 min o 5 mg sc/20
min)

. El fentanilo en parches también puede ser de utilidad

Evaluación del paciente con EPOC al final de vida

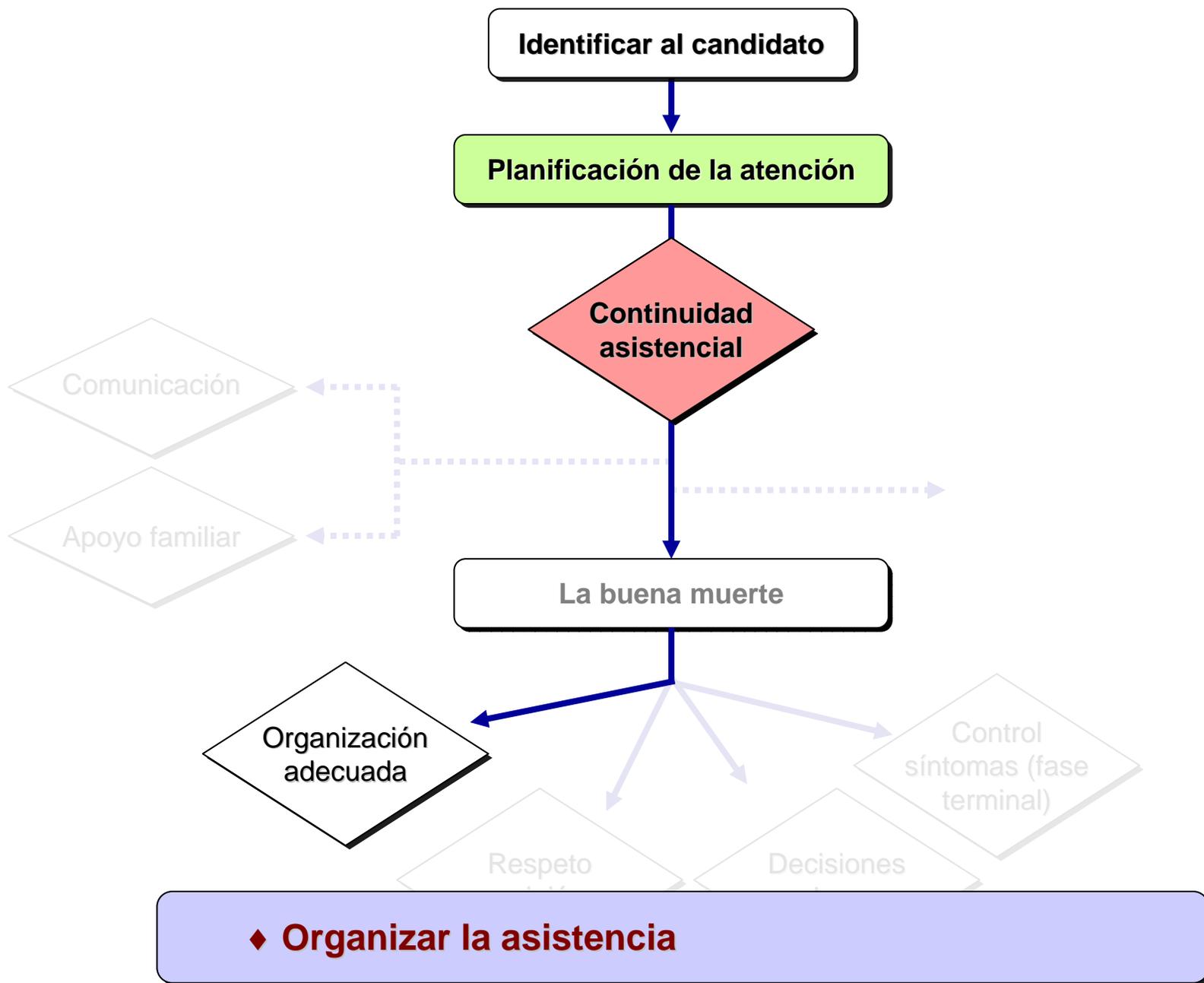
1 Identificar al candidato

2 Planificar la atención

- **Evaluar y medir necesidades de los pacientes**
- **Valoración del cuidador**
- **Comunicación e información**

3 La buena muerte

4 Organización de la atención al final de vida



Identificar al candidato

Planificación de la atención

Continuidad
asistencial

Comunicación

La mejor oferta de cuidados debe incluir:

- ❖ Asistencia continuada, coordinada y global.
- ❖ Tratamientos médicos de eficacia probada.
- ❖ Tratamientos que aseguren la comodidad.
- ❖ 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.
- ❖ Soporte para hacer lo mejor cada día.
- ❖ Tener en cuenta la presencia de comorbilidades.

	Ejemplos de buena práctica	Nº unidades que dan tratamiento estándar	
		En la práctica	Planeado
Comunicación	Pacientes atendidos correctamente (equipo de primaria y especializada) Tratamiento paliativo en equipos multidisciplinares en intervalos de 6 meses para discutir el cuidado	5 (2.1%)	9 (3.8%)
Coordinación	Tratamiento estandarizado y coordinado con enfermería de enlace	2 (0.8%)	2 (0.8%)
Control de síntomas	Nomativas específicas multidisciplinares Estandarización de las preferencias del cuidado / documentos para el inicio del cuidado avanzado...	17 (7.1%)	23 (9.6%)
Planificación	Discusiones al final de vida registradas y divulgadas a los otros profesionales... Voluntades anticipadas, incluyendo necesidad de reanimación ..	3 (1.3%)	0
Aprendizaje	Cursos para profesionales sobre herramientas útiles para la atención al final de vida.	15 (6.3%)	8 (3.3%)
Cuidador	Apoyo familiar y al cuidador. Apoyo psicológico/terapéutico y en el duelo	6 (2.5%)	2 (0.8%)

2. Desarrollo de las líneas estratégicas

2.4. Cuidados paliativos

Objetivos específicos:

- Las personas con EPOC en fase avanzada o terminal recibirán atención en el sistema organizativo de cuidados paliativos de su zona básica y área de salud, a nivel domiciliario y/o especializado y con los equipos de soporte que precisen de acuerdo a sus situaciones, y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales.
- Implantar progresivamente, para pacientes y familiares, un sistema de acceso específico para recibir apoyo psicológico sociofamiliar especializado y adaptado a sus necesidades.
- Establecer programas de apoyo al cuidador/a que proporcionen información sobre servicios, recursos y materiales para el cuidado

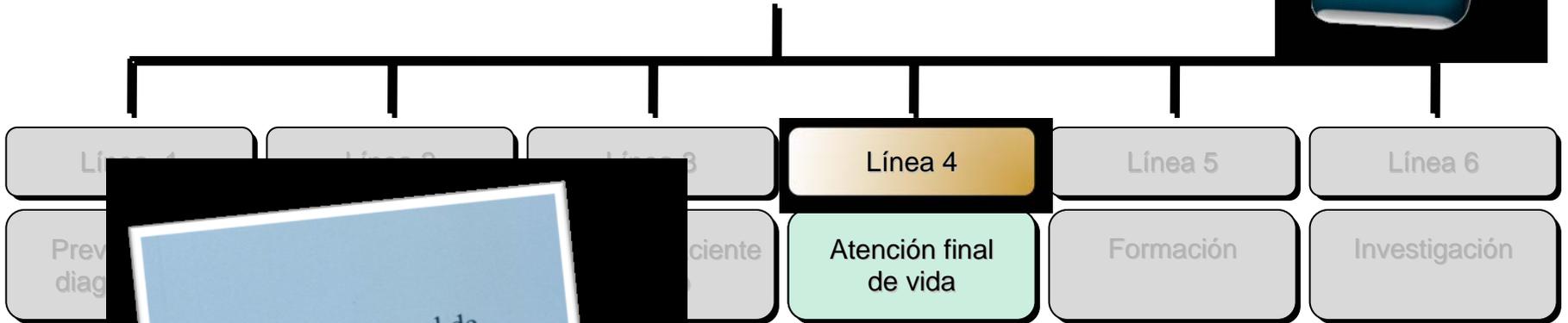
Plan de salud en EPOC de la Comunitat Valenciana

Jornada de presentació



Plan de salud en EPOC de la Comunitat Valenciana

Líneas estratégicas



- **Plan integral de cuidados paliativos de la C.V.**
- **Organización del modelo de atención**
- **Apoyo psicológico / sociofamiliar**
- **Apoyo al cuidador**
- **Programas de actuación individual (PAI)**
- **Telemedicina**



Evaluación del paciente con EPOC al final de vida

1

Identificar al candidato

- ❖ Limitación al flujo aéreo Espirometría ($FEV_1 < 30\%$)
- ❖ Actividad física Cuestionarios de actividad física
- ❖ Exacerbaciones Registro exacerbac (≥ 3 / año)
- ❖ Disnea Escalas de disnea (MMRC: 3-4)
- ❖ BODE BODE (7-10)
- ❖ Ansiedad-depresión..... Cuestionarios de A-D



**Necesitamos escalas pronósticas multidimensionales
(Mortalidad 1 año)**

Evaluación del paciente con EPOC al final de vida

1

Identificar al candidato

- ❖ Limitación al flujo aéreo Espirometría ($FEV_1 > 30\%$)
- ❖ Actividad física Cuestionarios de actividad física
- ❖ Exacerbaciones Registro exacerbac (≥ 3 / año)
- ❖ Disnea Escalas de disnea (MMRC: 3-4)
- ❖ BODE BODE (7-10)
- ❖ Ansiedad-depresión..... Cuestionarios de A-D

2

Planificación del final de vida

- ❖ Valorar síntomas y calidad de vida
- ❖ Valorar al cuidador
- ❖ Comunicación e información

Evaluación del paciente con EPOC al final de vida

1

Identificar al candidato

- ❖ Limitación al flujo aéreo Espirometría ($FEV_1 > 30\%$)
- ❖ Actividad física Cuestionarios de actividad física
- ❖ Exacerbaciones Registro exacerbac (≥ 3 / año)
- ❖ Disnea Escalas de disnea (MMRC: 3-4)
- ❖ BODE BODE (7-10)
- ❖ Ansiedad-depresión..... Cuestionarios de A-D

2

Planificación del final de vida

- ❖ Valorar síntomas y calidad de vida
- ❖ Valorar al cuidador
- ❖ Comunicación e información

3

Buena muerte

- ❖ Decisiones claras: voluntades anticipadas / Paciente sin síntomas

Evaluación del paciente con EPOC al final de vida

1

Identificar al candidato

- ❖ Limitación al flujo aéreo Espirometría ($FEV_1 > 30\%$)
- ❖ Actividad física Cuestionarios de actividad física
- ❖ Exacerbaciones Registro exacerbac (≥ 3 / año)
- ❖ Disnea Escalas de disnea (MMRC: 3-4)
- ❖ BODE BODE (7-10)
- ❖ Ansiedad-depresión..... Cuestionarios de A-D

2

Planificación del final de vida

- ❖ Valorar síntomas y calidad de vida
- ❖ Valorar al cuidador
- ❖ Comunicación e información

3

Buena muerte

- ❖ Decisiones claras: voluntades anticipadas / Paciente sin síntomas

4

Organización adecuada

- ❖ Continuidad asistencial
- ❖ Necesitamos definir un modelo asistencial en cada departamento de salud