

Manejo del paciente con insuficiencia respiratoria crónica terminal

Dra. Paloma Galán. *Hospital Virgen de la Poveda. Madrid*

INTRODUCCIÓN

El tratamiento de pacientes con enfermedades terminales es conocido desde la antigüedad. Ya en el Corpus Hippocraticum, del siglo IV a.C. se habla de los principios de beneficencia, no maleficencia, justicia y confidencialidad, insistiéndose en buscar el equilibrio entre aliviar el sufrimiento del paciente (beneficencia) y no perjudicarlo (no maleficencia). Actualmente, los avances científicos han permitido que la esperanza de vida sea cada vez mayor, pero, con frecuencia, coexistiendo con diversas enfermedades crónicas que empeoran nuestra calidad de vida de una forma progresiva e irreversible.

En primer lugar debemos definir la “enfermedad terminal”: 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 a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva. Actualmente tiende a incluirse en un concepto más amplio de “situaciones clínicas al final de la vida” que establece una progresión desde la “enfermedad incurable avanzada” (enfermedad de curso progresivo, con afectación de la autonomía y la calidad de vida, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo) hasta la “situación de agonía” (deterioro físico severo, debilidad extrema y pronóstico de vida de horas o días). Así, la fase final de la vida sería el período previo a la muerte, con una duración aproximada de unos 12 meses. Los pacientes incluidos en este grupo de situaciones clínicas al final de la vida serían subsidiarios de cuidados paliativos, que son los cuidados destinados a prevenir o tratar lo antes posible los síntomas relacionados con la enfermedad, junto con los problemas psíquicos y sociales que esta conlleva con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida y no de curar al paciente.

La evolución de las enfermedades crónicas relacionadas con la insuficiencia de un órgano sigue un patrón caracterizado por el deterioro progresivo durante un largo período, la presencia de agudizaciones graves que requieren hospitalizaciones y que algunos casos pueden llevar a la muerte, y la práctica ausencia de períodos sin síntomas.

Hay bastante consenso en cuanto al momento de incluir a un paciente con cáncer en un programa de cuidados paliativos, pero el problema principal consiste en determinar cuándo un paciente con enfermedad avanzada no maligna entra en fase terminal.

ENFERMEDAD RESPIRATORIA AVANZADA (ERA)

Podemos definir la ERA como aquella que produce una insuficiencia respiratoria crónica (IRC), ya sea obstructiva, restrictiva o mixta, que conlleva un cuadro de deterioro funcional progresivo con episodios intercalados de exacerbaciones que requieren con frecuencia hospitalización, cuyo síntoma principal es la disnea, seguida en frecuencia por la tos y la expectoración. Muchos autores hablan de EPA (Enfermedad Pulmonar Avanzada), pero nos parece más adecuado el término ERA ya que no siempre hay una patología

pulmonar como responsable de la IRC sino que ésta puede deberse a factores extrínsecos al pulmón. El paradigma de la ERA es la EPOC, siendo menos frecuentes el resto de patologías: bronquiectasias, fibrosis quística, neumopatías intersticiales difusas extensas, enfermedades de la pared torácica, enfermedades neuromusculares progresivas (fundamentalmente la distrofia muscular de Duchenne, enfermedad de la motoneurona/esclerosis lateral amiotrófica y la atrofia muscular espinal severa).

En general, para determinar si una enfermedad respiratoria avanzada está en situación terminal, se utilizan los criterios de la National Hospice Organization, desarrollados en 1996 y revisados en 2000 (Tabla 1). El problema, es que a diferencia de lo que ocurre en la enfermedad cancerosa, estos criterios no permiten un pronóstico temporal que nos indique si el paciente va a morir con mucha probabilidad en los siguientes 12 meses, lo que le haría subsidiario de ingreso en un programa de cuidados paliativos. Por esto, además de estos criterios, conviene tener en cuenta la edad del paciente, el tiempo de evolución de la enfermedad, el estado nutricional, la existencia de deterioro cognitivo, la presencia de depresión y el soporte psicofamiliar. Estos criterios, que nos pueden ayudar a decidir si un paciente con ERA terminal debe ingresar en un programa de cuidados paliativos, están recogidos en la tabla 2.

Aunque el paciente esté con cuidados paliativos, hay que garantizarle la continuidad asistencial, porque no es razonable delegar en otro profesional la atención de un paciente con patología respiratoria que ha llegado a la fase final de la vida. Además hay que consensuar con él el tipo de tratamiento que se le va a hacer y explicarle que el objetivo fundamental es el control de síntomas (no la curación). Debemos saber si el paciente ha firmado un documento de instrucciones previas y en caso afirmativo conocer el contenido de éste.

SIGNOS Y SÍNTOMAS EN LA ERA

Cuando una ERA progresa hasta una enfermedad terminal, manifiesta una serie de síntomas cuyo abordaje será similar independientemente de la etiología de la enfermedad causal. En general, la ERA no neoplásica se comporta como un cuadro de declive funcional progresivo con episodios intercalados de exacerbaciones cuyo síntoma principal es la disnea, seguidos en frecuencia por la tos y la expectoración. En la ERA de etiología neoplásica, más del 90% de los pacientes tienen síntomas en el momento del diagnóstico, a expensas bien de síntomas constitucionales inespecíficos (anorexia, astenia y pérdida de peso) o relacionados con metástasis extra torácicas, siendo la tos el síntoma mas frecuente en este caso, y suele ser debida a obstrucción intrínseca o extrínseca (por adenopatías) de tráquea y bronquios proximales.

1. **Control de la disnea:** la disnea aparece en el 65% de pacientes con ERA y tiene un impacto importante sobre calidad de vida. Puede deberse a causas directas (restricción u ocupación de las vías principales) o indirectas (neumonías, derrame pleural...). Siempre hay que descartar causas de disnea susceptibles de tratamiento (anemia, infecciones, insuficiencia cardíaca...). Sólo el 50% de los pacientes con enfermedad respiratoria terminal se beneficia de tratamiento convencional (broncodilatadores, oxígeno...).

- Medidas generales de apoyo:
 - o Transmitir seguridad al enfermo y familiares, hacer que el paciente esté en un ambiente tranquilo, que esté continuamente acompañado, sobre todo por las noches.
 - o Limitar su actividad según progresa la enfermedad y evitar aquellas causas que pueden precipitar las crisis de disnea (estreñimiento, ingesta de alimentos, fiebre, inhalación de humos, vapores o gases, etc.).
 - o Ejercicios respiratorios (respiración diafragmática y espiración con labios semiocuidos), técnicas de relajación, posición confortable y adaptación del estilo de vida (actividades de la vida diaria, barreras arquitectónicas etc.).
- Oxigenoterapia: beneficiosa como medida paliativa para algunos pacientes y como medida psicológica para paciente y familiares.
- Terapia farmacológica: esteroides (en ERA neoplásica), benzodiacepinas (para romper el círculo vicioso taquipnea → ventilación ineficaz → ansiedad → taquipnea y en las crisis de pánico respiratorio), opioides (mejoría subjetiva de disnea por efecto ansiolítico, disminución de la frecuencia respiratoria, disminución de la sensibilidad del centro respiratorio al aumento de CO₂ y disminución del consumo de oxígeno, lo que a su vez aumenta la tolerancia al ejercicio).
- Rehabilitación pulmonar para disnea: ventilación mecánica no invasiva con dispositivos de presión positiva, respiración con labios fruncidos, educación terapéutica, automanejo, apoyo psicosocial.

2. Control del dolor: se produce especialmente en la ERA de origen neoplásico. Debe medirse su intensidad con una escala analógica visual (EVA). Se administran analgésicos y coanalgésicos según la escala analgésica de la OMS, especialmente por vía oral, y con un horario fijo, dejando la ingesta a demanda para el dolor disruptivo. Hay que anticiparse a los posibles efectos secundarios (estreñimiento, náuseas...)

3. Control de la tos: se produce principalmente en la ERA de origen neoplásico. Aparece en el 65% de los pacientes con ERA terminal.

- Medidas generales: explicar al paciente porqué tiene tos, evitar causas externas desencadenantes (humo, irritantes...), humidificar el ambiente, hidratación correcta, inhalar vapor o suero para fluidificar secreciones, técnicas de drenaje bronquial (postural y/o fisioterápicas) si secreciones abundantes...
- Medidas farmacológicas: antitusígenos no narcóticos (dextrometorfano), opioides, anestésicos locales nebulizados...

4. Control de la ansiedad/depresión: pueden utilizarse ansiolíticos, relajación muscular, psicoterapia... pero los resultados son controvertidos. La rehabilitación pulmonar disminuye la ansiedad si las técnicas educacionales se asocian con otras de entrenamiento muscular progresivo. Para la depresión han mostrado beneficios la paroxetina, venlafaxina, duloxetina y mirtazapina y no se han observado efectos sobre el estímulo ventilatorio.

BIBLIOGRAFÍA

- Edmonds P, Karlsen S. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. Palliative Med 2001; 15: 287-95.
- Pérez-Castejón JM. Tratamiento paliativo de la disnea con opiáceos. Otonemoalergia Práctica 2003; 12 (6): 11- 6.
- Hill KM, Muers MF. Palliative care for patients with non-malignant end stage respiratory disease. Thorax 2000; 55 (Editorial): 979-81.
- Navarro Sanz JR. Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal: concepto y factores pronósticos. Disponible en: <http://www.secpal.com>.
- García Polo C. Cuidados paliativos en el paciente respiratorio terminal. Neumosur 2007; 19, 2: 91-108
- Avendaño M, Güell R. Rehabilitación en pacientes con enfermedades neuromusculares y con deformidades de la caja torácica. Arch Bronconeumol. 2003;39:559-65.
- Fregonezia G.A. de F, Resquetia, V.R. y Güell Rousa R. La respiración con los labios fruncidos. Arch Bronconeumol 2004;40(6):279-82.

Tabla 1

CRITERIOS DE ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA EN SITUACIÓN TERMINAL

1. Presencia de una enfermedad pulmonar crónica severa demostrada por a) y b):
 - a. Disnea de reposo incapacitante, con pobre o nula respuesta a tratamiento broncodilatador, con importante deterioro funcional del paciente. Un valor de FEV1 < 30% del teórico apoya este punto aunque no es necesario para afirmarlo.
 - b. Progresión de la enfermedad debido a incremento en las visitas a urgencias u hospitalización por infección respiratoria o insuficiencia respiratoria. Un deterioro del FEV1 > 40 ml/año apoya este punto aunque no es necesario para afirmarlo.
 2. Hipoxemia en reposo (PaO2 55 mmHg o SaO2 88% con FiO2 del 21%) o hipercapnia (PaCO2 50 mmHg) en determinación hecha los últimos 3 meses.
 3. Cor pulmonale (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.

Tabla 2

PERFIL DEL PACIENTE QUE PUEDE FALLECER EN LOS SIGUIENTES 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./día

Consumo de recursos sanitarios:

3 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 $< 21 \text{Kg/m}^2$.

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 sólo, o sin pareja

FEV1: volumen espiratorio forzado en el primer segundo

MRC: Medical Research Council.

NOTAS