



## ARTÍCULO ESPECIAL

# Neumopaliativo: el cuidado paliativo en patología respiratoria

*Pneumopaliative: palliative care in respiratory pathology*

Cecilia V. Amigo<sup>a,b</sup>✉.

<sup>a</sup> Clínica Andes Salud. Concepción, Chile.

<sup>b</sup> Sanatorio Alemán. Concepción, Chile.

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### **Historia del Artículo:**

Recibido: 08 02 2024

Aceptado: 03 05 2024

#### **Key words:**

Palliative Treatment; Care, Hospice; Respiratory Diseases; Pneumo Palliative; COPD; Obstructive Pulmonary Diseases.

#### **Palabras clave:**

Tratamiento paliativo; Cuidado, Hospicio; Enfermedades Respiratorias; Neumo Paliativo; EPOC; Enfermedades Pulmonares Obstructivas.

### RESUMEN

Las patologías respiratorias son una causa importante de morbimortalidad. El cáncer de pulmón representa la primera causa de cáncer y de mortalidad por cáncer en el mundo. A nivel mundial, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es la tercera causa de muerte, después de las enfermedades cardiovasculares y neoplásicas. La enfermedad pulmonar intersticial fibrosante ha mantenido un alta progresiva de incidencia, con una alta mortalidad. Es así como los cuidados paliativos respiratorios han adquirido relevancia en esta área de la medicina, mejorando no sólo la calidad de vida, sino además como es el caso del cáncer de pulmón, la sobrevida. El objetivo de este trabajo es evidenciar la necesidad de los cuidados paliativos respiratorios en patologías pulmonares tanto oncológicas como no oncológicas, permitiendo una derivación temprana y más oportuna para nuestros pacientes.

### ABSTRACT

Respiratory illnesses are an important cause of morbidity and mortality. Lung cancer is the leading cause of cancer and the leading cause of cancer mortality. Worldwide, chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is the third leading cause of death, after cardiovascular and neoplastic diseases. Fibrosing interstitial lung disease has maintained a progressive increase in incidence, with high mortality. This is how respiratory palliative care has acquired relevance in this area of medicine, improving not only quality of life, but also, as is the case with lung cancer, survival. The aim of this article is to demonstrate the need for respiratory palliative care in cancer and non-cancer lung disease, allowing for an earlier and more timely referral for our patients.

✉ Autor para correspondencia

Correo electrónico: amigodoc@gmail.com



## INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), “Los cuidados paliativos tienen como objetivo prevenir y aliviar el sufrimiento relacionado con la salud de adultos, niños y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Se basa en un enfoque integral y centrado en la persona, abordando el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual”<sup>1</sup>. Dado el aumento progresivo del cáncer en el mundo, los cuidados paliativos toman cada vez más importancia. Según Globocan 2022, el cáncer de pulmón lideró los casi 20 millones de nuevos casos de cáncer que se observaron a nivel mundial<sup>2</sup>. Si bien los cuidados paliativos tradicionalmente se han asociado a la oncología, progresivamente han ido incorporando patologías no oncológicas. Entre las patologías no oncológicas se encuentran las enfermedades respiratorias crónicas, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y la enfermedad pulmonar intersticial (EPI), ambas con una elevada morbilidad mundial que representan, en conjunto, la tercera causa de muerte a nivel global<sup>3,4</sup>.

En Chile, en el informe de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer (2009-2018) se pudo constatar que en dicho periodo la tasa de mortalidad por cáncer superó la tasa de mortalidad por enfermedades del sistema circulatorio, siendo la primera causa de muerte en Chile<sup>5</sup>.

## HISTORIA DE CUIDADOS PALIATIVOS

El término hospicio viene de la palabra latina *hospitium* que significa el sentimiento cálido experimentado entre un huésped y anfitrión en el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba. Durante la Edad Media, los hospicios fueron lugares de acogida para peregrinos, los que muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos. Posteriormente en Francia, en 1842, la palabra hospicio fue nuevamente utilizada por Mme Jeanne Garnier que fundó los llamados Hospicios o Calvarios. En 1879 aparecen Our Lady's Hospice en Dublin y en 1905 St. Joseph's Hospice en Londres, ambos al cuidado de Hermanas de la Caridad irlandesas<sup>6</sup>. El cambio de visión de los cuidados paliativos como los conocemos actualmente fue realizado por Cicely Saunders (figura 1), enfermera, trabajadora social y médica británica con la creación del movimiento *hospice*, al fundar en el año 1964 la institución St. Christopher's en Londres con 54 camas y servicio de atención domiciliaria. Ella creó el concepto de “dolor total”, indicando que el dolor incluye muchos aspectos no físicos, sino que considera además el dolor emocional, social y espiritual<sup>7</sup>. Logra demostrar que se puede mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales y sus familias. Posteriormente, se extendió este modelo de atención en todo el mundo. El término cuidado paliativo se comenzó a utilizar en Canadá, para diferenciar de *hospice* que en francés se utiliza indistintamente de hospital.

**Figura 1.** Cicely Sanders, fundadora del movimiento *hospice*



En la década de los 80, Gran Bretaña crea la sub-especialidad médica de medicina paliativa y la OMS incorporó oficialmente el concepto de “cuidados paliativos”, promoviendo el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer.

En Chile se inició el Programa Nacional de Cáncer en 1987. En 1994 se consideró por primera vez los cuidados paliativos como una necesidad en los tratamientos para los pacientes de enfermedades crónicas terminales, creándose el Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer Terminal y Cuidados Paliativos. Desde el año 2005 en Chile se incluyeron los cuidados para pacientes oncológicos a través del GES (Garantías Explícitas de Salud/plan estatal que garantiza acceso, oportunidad de la atención, protección financiera y calidad para un grupo determinado de enfermedades). El 14 de octubre de 2021, se avanza más en esta área al promulgarse la Ley 21 375<sup>8</sup> que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas con enfermedades terminales o graves, constituyendo un derecho universal para todas las personas que requieran cuidados paliativos, con el fin de mejorar su calidad de vida.

## MAGNITUD DEL PROBLEMA

A medida que avanza la medicina, aumenta la sobrevida de las y los pacientes con enfermedades crónicas y neoplásicas, incrementando, a su vez, la necesidad de cuidados paliativos. Se estima que anualmente 40 millones de personas requieren de estos cuidados; número que podría incrementarse desde un 25 a 47% al año 2040<sup>9</sup>. Hoy, sólo 14% de los pacientes los recibe. Cerca del 80 % de estos pacientes corresponden a pacientes de ingresos bajos y medianos. La OMS señala que la mayoría de los adultos que necesitan cuidados paliativos tienen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), SIDA

(5,7%) y diabetes (4,6%)<sup>10</sup>. Otras enfermedades que lo requieren son la insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, enfermedades neurológicas progresivas, demencia, entre otras. En esta oportunidad enfocaremos los cuidados paliativos a las enfermedades respiratorias.

### CÁNCER DE PULMÓN Y CUIDADOS PALIATIVOS

El cáncer pulmonar se clasifica en cáncer de células no pequeñas (CCNP) y cáncer de células pequeñas (CCP). Aproximadamente el 80% de los casos corresponde a CCNP<sup>11,12</sup>. El CCNP metastásico tiene una sobrevida estimada menor a un año. En un estudio que comparó tratamiento oncológico standard versus tratamiento oncológico con cuidados paliativos tempranos, se demostró mejoría de la calidad de vida, disminución de síntomas depresivos (16% vs 38%), menos tratamientos agresivos de cuidados de final de vida (33% vs 54%) y una mejoría de la sobrevida (11,6 meses vs 8,9 meses)<sup>13</sup>. En otro estudio que incluyó pacientes con CCNP en etapa I a IV en cuidados paliativos con un equipo multidisciplinario, se vio que presentaban mejoría en su calidad de vida, menos síntomas y menor sufrimiento emocional<sup>14</sup>. Lo descrito anteriormente apoya la existencia de un beneficio real asociado al ingreso desde etapas tempranas a cuidados paliativos, permitiendo un mejor manejo del dolor, acceso a oxigenoterapia, tratamiento de complicaciones asociadas a su patología (hemoptisis, disnea, tos, etc.) y acompañamiento en el proceso para el paciente y su familia desde el inicio de la patología hasta la etapa final del duelo.

### ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA (EPOC) Y CUIDADOS PALIATIVOS

La EPOC es una enfermedad pulmonar heterogénea caracterizada por síntomas respiratorios crónicos (disnea, tos, expectoración) debidos a anomalías persistentes de las vías respiratorias (bronquitis, bronquiolitis) y/o alvéolos (enfisema), que a menudo dan lugar a una limitación progresiva del flujo aéreo<sup>15</sup>. El principal factor de riesgo de la EPOC es el tabaquismo (85-90%). La suspensión del consumo de tabaco es una de las principales variables de disminución de la progresión. Los pacientes con EPOC avanzada no solo sufren múltiples síntomas físicamente agobiantes (por ejemplo, disnea y fatiga), sino también altos niveles de depresión y ansiedad<sup>16</sup>. Uno de los principales problemas de ingreso a cuidados paliativos es la dificultad de establecer aquellos pacientes que se beneficiarían más de los cuidados paliativos y determinar que se ingresen principalmente aquellos que se encuentren en fase terminal de la enfermedad. Actualmente los criterios para ingreso son tardíos, como es la obstrucción muy severa del flujo de aire (GOLD grado IV; FEV1 <30%, hipoxemia con PO<sub>2</sub> <55 mmHg ambiental o saturación de oxígeno <88% ambiental, o hipercapnia PCO<sub>2</sub> >50 mmHg). Otro factor que se

considera, desde el punto de vista nutricional, es el bajo nivel de albúmina y la pérdida de peso involuntaria asociada a la disminución de la capacidad para realizar actividades de vida diaria.

Estos parámetros son tardíos por lo que se postula que un ingreso más temprano sería más adecuado, considerando los siguientes criterios<sup>17</sup>:

- 1) función pulmonar: EPOC en estadio moderado (grado II de GOLD; FEV1, 50-80%)
- 2) síntomas y necesidades de atención refractarios, dificultad para respirar, pérdida de peso involuntaria, deterioro del estado funcional, alta carga de determinantes sociales de la salud o necesidades del cuidador
- 3) pobre pronóstico: alto índice de BODE (índice de masa corporal, obstrucción del flujo aéreo, disnea y capacidad de ejercicio)
- 4) presencia de 1 o más exacerbación severa

En relación con el manejo de cuidados paliativos, uno de los síntomas más desafiantes es el manejo es la disnea, que requiere un enfoque multidisciplinario y multidimensional.

Algunas estrategias que atienden este desafío son:

- 1) Optimizar tratamiento de EPOC y síntomas asociados tratables (ej: broncoconstricción, hiperinsuflación, exacerbaciones frecuentes)<sup>18</sup>.
- 2) Adjuntar terapias asociadas (rehabilitación cardiopulmonar, terapia abandono de tabaco)
- 3) Prescribir dosis baja de opioides
- 4) Desarrollar plan para tratamiento de las exacerbaciones
- 5) Usar oxigenoterapia
- 6) Apoyar con ventilación mecánica no invasiva (insuficiencia respiratoria hipercápnica)

Otros factores para considerar en estos pacientes que pudieran afectar su calidad de vida son el dolor, fatiga, pérdida de peso y síntomas depresivos. Todos estos problemas se benefician de una visión paliativa. Además, se ha demostrado que el cuidado paliativo disminuye los ingresos a unidad de hospitalizados y cuidado crítico<sup>19</sup>.

### FIBROSIS PULMONAR Y CUIDADOS PALIATIVOS

La enfermedad pulmonar intersticial (EPI), a veces llamada enfermedad pulmonar difusa, describe una colección heterogénea de trastornos pulmonares distintivos clasificados sobre la base de factores clínicos, radiográficos, fisiológicos o patológicos compartidos. La fisiopatología implica un estado de inflamación y fibrosis que se extiende más allá de la alteración del lecho intersticial (como su nombre lo indica) a cambios en el parénquima (alvéolos, conductos alveolares y bronquiolos). La lista de causas de las enfermedades infiltrativas es vasta, siendo mu-

chas de ellas extremadamente raras<sup>20</sup>. La enfermedad pulmonar intersticial fibrosante progresiva, define el empeoramiento continuo de cualquier EPI preexistente de etiología conocida o desconocida a pesar del tratamiento adecuado<sup>21</sup>. Se caracteriza por la presencia de fibrosis o por la presencia de panal de abeja y/o bronquiectasias por tracción en tomografía computarizada de alta resolución (TCAR). Esta puede desarrollarse en cualquier EPI, es más frecuente en la neumonía intersticial inespecífica idiopática (PISI), la neumonía intersticial idiopática no clasificable (pIIIP), la neumonitis crónica por hipersensibilidad (HP), en algunas enfermedades autoinmunes como la esclerosis sistémica (SSc/EPI) y la EPI asociada a artritis reumatoide (EPI-AR), la sarcoidosis y las enfermedades profesionales pulmonares<sup>22</sup>. Se desconoce la incidencia y prevalencia de esta enfermedad, pero un estudio de Estados Unidos, dónde se incluyeron 37 565 644 pacientes, mostró una incidencia ajustada de EPI fibrosante crónica de 51,5 por cada 100 000 pacientes/año, más de la mitad de ellos con un fenotipo progresivo<sup>23</sup>. Otro estudio francés que incluyó los años 2010-2017 encontró cerca de 50 000 pacientes con EPI fibrosante, de los cuales 30 000 pacientes tenían EPI fibrosante distinta de la fibrosis pulmonar idiopática (FPI) y se predijo que alrededor de la mitad de ellos tenían un fenotipo progresivo, con una incidencia estimada de 4,0 a 4,7/100 000 personas/año<sup>24</sup>. Por lo tanto, ambos estudios orientan a que la enfermedad pulmonar fibrosante progresivo es más frecuente de lo que se creía.

La FPI es una neumonía intersticial crónica y fibrosante de causa desconocida que se asocia con características radiológicas e his-

tológicas de la neumonía intersticial. Ocurre principalmente en adultos mayores, se caracteriza por empeoramiento progresivo de la disnea y de los pulmones y tiene un mal pronóstico<sup>25</sup>. En Chile se observó un incremento progresivo de la tasa nacional cruda de mortalidad por FPI entre los años 2002 a 2015, la que pasó de 18,5 fallecidos por 100 000 habitantes en el año 2002 hasta 24,6 fallecidos por 100 000 habitantes en el año 2015 con una pendiente de ascenso por año de 0,27 por 100 000 habitantes<sup>26</sup>. A pesar de que se sugiere recibir cuidados paliativos en estas patologías, la evidencia no es concluyente debido a la heterogeneidad de los distintos estudios<sup>27</sup>. El porcentaje de pacientes que los reciben suele ser muy bajo, pero si se ha demostrado que el acceso a cuidados paliativos se asocia con menos muertes intrahospitalarias (44 vs 60%, p=0,006) y más muertes en el hogar con cuidados paliativos (56 vs 40%, p=0,006)<sup>28</sup>.

## CONCLUSIÓN

Las enfermedades pulmonares que requieren cuidados paliativos van en progresivo aumento, demostrando que deben existir recursos para mitigar los síntomas asociados a estas patologías que deterioran significativamente la calidad de vida y el proceso de muerte. En este contexto debemos fomentar el cuidado de estos pacientes desde un punto de vista holístico, con mayor educación respecto a las patologías y su manejo, idealmente por equipos multidisciplinarios. Se debe promover el ingreso en etapas tempranas de la enfermedad a modo de mejorar la calidad de vida, evitar la hospitalización para favorecer el manejo en domicilio, e incluso mejorar la sobrevida, como se demostró en cáncer de pulmón.

### Conflictos de interés

La autora declara no tener conflictos de intereses.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- WHO. World Health Organization. Palliative care. Disponible en: <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/clinical-services-and-systems/palliative-care>
- Ferlay J, Ervik M, Lam F, Laversanne M, Colombet M, Mery L, et al. Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; World. 2024. Available from: <https://gco.iarc.who.int/media/globocan/factsheets/populations/900-world-fact-sheet.pdf>
- GBD Chronic Respiratory Disease Collaborators. Prevalence and attributable health burden of chronic respiratory diseases, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet Respir Med. 2020;8(6):585-596. doi: 10.1016/S2213-2600(20)30105-3
- Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) World Health Organisation. Updated 16 March 2023. [accessed on 14 June 2023]. Available online: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))
- MINSAL: Ministerio de Salud de Chile. Departamento de Epidemiología. Informe de Vigilancia de Cáncer. Análisis de Mortalidad. Década 2009-2018. Chile. 2020. Disponible en: [https://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/05/Informe\\_Mortalidad\\_por\\_Cancer\\_2009\\_2018.pdf](https://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/05/Informe_Mortalidad_por_Cancer_2009_2018.pdf)
- Centeno C. Historia de Cuidados Paliativos. SECPAL. 1997 Disponible en: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
- Wood J, Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. Med Humanit. 2022;48(4):411-420. doi: 10.1136/medhum-2020-012107
- BCN. Biblioteca de Congreso Nacional de Chile. LEY 21 375: Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166846>
- Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Med. 2017;15(1):102. doi: 10.1186/s12916-017-0860-2

10. WHO. World health Organization. Cuidados paliativos: datos y cifras. Disponible en: <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/clinical-services-and-systems/palliative-care>
11. Pefaur R. Imagenología actual del cáncer pulmonar. [Current Imaging in Lung Cancer]. Rev Med Clin Condes. 2013;24(1):44-53. doi: 10.1016/S0716-8640(13)70128-7
12. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2023. Special Section Lung Cancer. Disponible en: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2023/2023-cff-special-section-lung-cancer.pdf>
13. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010;363(8):733-742. doi: 10.1056/NEJMoa1000678
14. Ferrell B, Sun V, Hurria A, Cristea M, Raz DJ, Kim JY, et al. Interdisciplinary Palliative Care for Patients With Lung Cancer. J Pain Symptom Manage. 2015;50(6):758-767. doi: 10.1016/j.jpainsympman.2015.07.005
15. Celli B, Fabbri L, Criner G, Martinez FJ, Mannino D, Vogelmeier C, et al. Definition and Nomenclature of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Time for Its Revision. Am J Respir Crit Care Med. 2022;206(11):1317-1325. doi: 10.1164/rccm.202204-0671PP
16. Goodridge DM, Marciniuk DD, Brooks D, van Dam A, Hutchinson S, Bailey P, et al. End-of-life care for persons with advanced chronic obstructive pulmonary disease: report of a national interdisciplinary consensus meeting. Can Respir J. 2009;16(5):e51-e53. doi: 10.1155/2009/987616
17. Iyer AS, Sullivan DR, Lindell KO, Reinke LF. The Role of Palliative Care in COPD. Chest. 2022;161(5):1250-1262. doi: 10.1016/j.chest.2021.10.032
18. van Dijk M, Gan CT, Koster TD, Wijkstra PJ, Slobbos DJ, Kerstjens HAM, et al. Treatment of severe stable COPD: the multidimensional approach of treatable traits. ERJ Open Res. 2020;6(3):00322-2019. doi: 10.1183/23120541.00322-2019
19. Broese J, van der Kleij RM, Verschuur EM, Kerstjens HA, Bronkhorst EM, Engels Y, et al. The effect of an integrated palliative care intervention on quality of life and acute healthcare use in patients with COPD: Results of the COMPASSION cluster randomized controlled trial. Palliat Med. 2023;37(6):844-855. doi: 10.1177/02692163231165106
20. Antoine MH, Miha M. Interstitial Lung Disease. [Updated 2023 Jul 31]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK541084/>
21. Selman M, Pardo A. From pulmonary fibrosis to progressive pulmonary fibrosis: a lethal pathobiological jump. Am J Physiol Lung Cell Mol Physiol. 2021;321(3):L600-L607. doi: 10.1152/ajplung.00310.2021
22. Rajan SK, Cottin V, Dhar R, Danoff S, Flaherty KR, Brown KK, et al. Progressive pulmonary fibrosis: an expert group consensus statement. Eur Respir J. 2023;61(3):2103187. doi: 10.1183/13993003.03187-2021
23. Olson AL, Patnaik P, Hartmann N, Bohn RL, Garry EM, Wallace L. Prevalence and Incidence of Chronic Fibrosing Interstitial Lung Diseases with a Progressive Phenotype in the United States Estimated in a Large Claims Database Analysis. Adv Ther. 2021;38(7):4100-4114. doi: 10.1007/s12325-021-01786-8
24. Nasser M, Larrieu S, Boussel L, Si-Mohamed S, Bazin F, Marque S, et al. Estimates of epidemiology, mortality and disease burden associated with progressive fibrosing interstitial lung disease in France (the PROGRESS study). Respir Res. 2021;22(1):162. doi: 10.1186/s12931-021-01749-1
25. Raghu G, Remy-Jardin M, Richeldi L, Thomson CC, Inoue Y, Johkoh T, et al. Idiopathic Pulmonary Fibrosis (an Update) and Progressive Pulmonary Fibrosis in Adults: An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline. Am J Respir Crit Care Med. 2022;205(9):e18-e47. doi: 10.1164/rccm.202202-0399ST
26. Mendoza L, Matus P, Valdés N, Cavada G. Tendencia de la mortalidad por fibrosis pulmonar idiopática en Chile. Rev Chil Enferm Respir. 2023;37(4):293-302. doi: 10.4067/s0717-73482021000300293
27. Gersten RA, Moale AC, Seth B, Vick JB, Brown H, Eakin MN, et al. A scoping review of palliative care outcome measures in interstitial lung disease. Eur Respir Rev. 2021;30(161):210080. doi: 10.1183/16000617.0080-2021
28. Zou RH, Nouraei M, Chen X, Saul MI, Kaminski N, Gibson KF, et al. Assessing Patterns of Palliative Care Referral and Location of Death in Patients with Idiopathic Pulmonary Fibrosis: A Sixteen-Year Single-Center Retrospective Cohort Study. J Palliat Med. 2019;22(5):538-544. doi: 10.1089/jpm.2018.0400