GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA

ETNO DESDE EL PUNTO DE VISTA RESPIRATORIO

DRA. MARTA PALOP CERVERA

VIII Jornada Autonómica de Bioética de la Comunidad Valenciana, 2017
Enfermedad Terminal No Oncológica (ETNO)

ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA EN SITUACIÓN TERMINAL

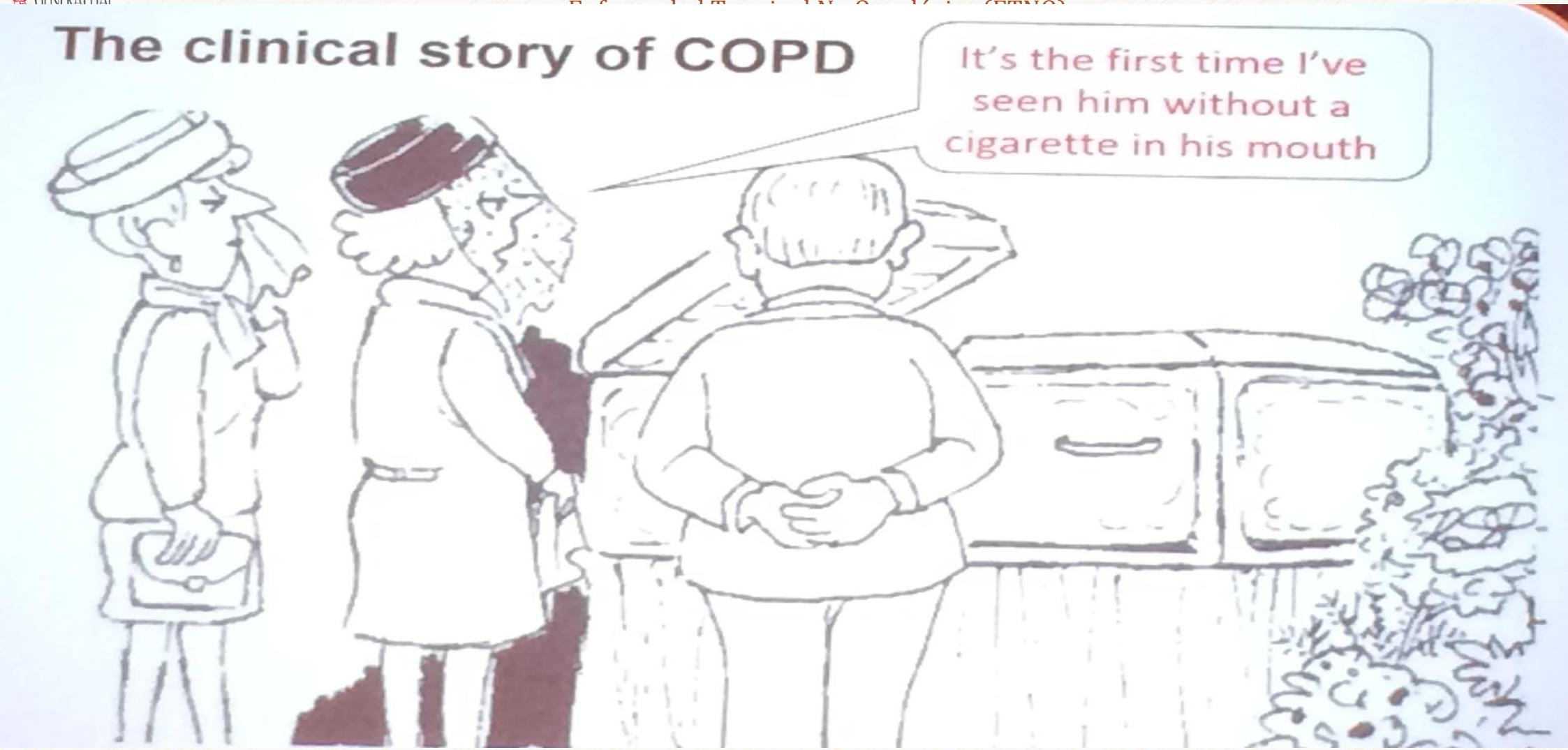
- Grupo muy heterogéneo de enfermedades
- Los avances terapéuticos han supuesto un cambio radical en el abordaje y supervivencia de los enfermos
- Difícil identificar fase final de la enfermedad
  - Buscar la precisión en el pronóstico puede llevar a la parálisis: no se sabe qué ocurrirá y, por lo tanto, no se toman decisiones
  - No tenemos marcadores claros
- EPOC: Paradigma de enfermedad respiratoria crónica
  - 3 - 15% de los pacientes EPOC
  - Sólo un 2% de los pacientes en esta situación recibieron tratamiento paliativo

CÓMO SE CUENTA UNA HISTORIA?

Erase una vez…

Y entonces…
Y entonces….

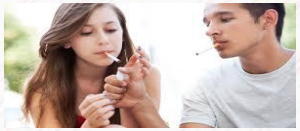
Y vivieron felices para siempre….



Fletcher C, Peto R. Britihs Med J, 1977, 1, 1645-1648

HISTORIA NATURAL DE LA EPOC

- Inicio indeterminado



- Síntomas larvados y “silenciados”

- Adaptación de actividades diarias a la sintomatología

- Y el final, impredecible

- Cómo construimos la historia??

PACIENTES CON EPOC: EL "SILENCIO" DE LOS PACIENTES

"Me encierro en las cosas que puedo hacer solo y que no necesite a los demás"

"Sentir que eres incapaz de hacer cosas que antes hacías sin darte cuenta"

"La vida cotidiana es muy cansada, mucho más lenta, y mas penosa... hay pocos motivos para reírse, porque hasta cuando te ríes, te ahogas"

EPOC EN SITUACIÓN TERMINAL

- La evolución de la EPOC es compleja y se caracteriza por un deterioro progresivo
  - Largo tiempo de evolución
  - Aparición de agudizaciones que conllevan hospitalizaciones
    - Cómo identificar cuál es la "última"?
  - Generalmente la ausencia de períodos libres de síntomas

- Pequeño porcentaje de pacientes EPOC se benefician de cuidados paliativos
- Importante el diálogo con los pacientes y con sus cuidadores
- Fundamental prestar especial atención al tratamiento de la disnea, de la ansiedad y de la depresion

PERFIL DE PACIENTE QUE PUEDE FALLECER EN LOS PRÓXIMOS 6-12 MESES

GesEPOC guía española de la EPOC

- Escasa actividad física
  - Dependencia de otros para realizar ABVD
  - Camina menos de 30 minutos cada día
  - No se viste cada día
- Elevado consumo de recursos sanitarios
  - 3 o más AEPOC graves (visitas a Urgencias o ingresos) en el año previo
  - ≥ 21 días hospitalizado en el año anterior
- Afectación del estado general
  - Comorbilidades
  - IMC< 21
  - Disnea 3-4 mMRC
  - Indice BODE 7-10
- Situaciones personales y sociales especiales

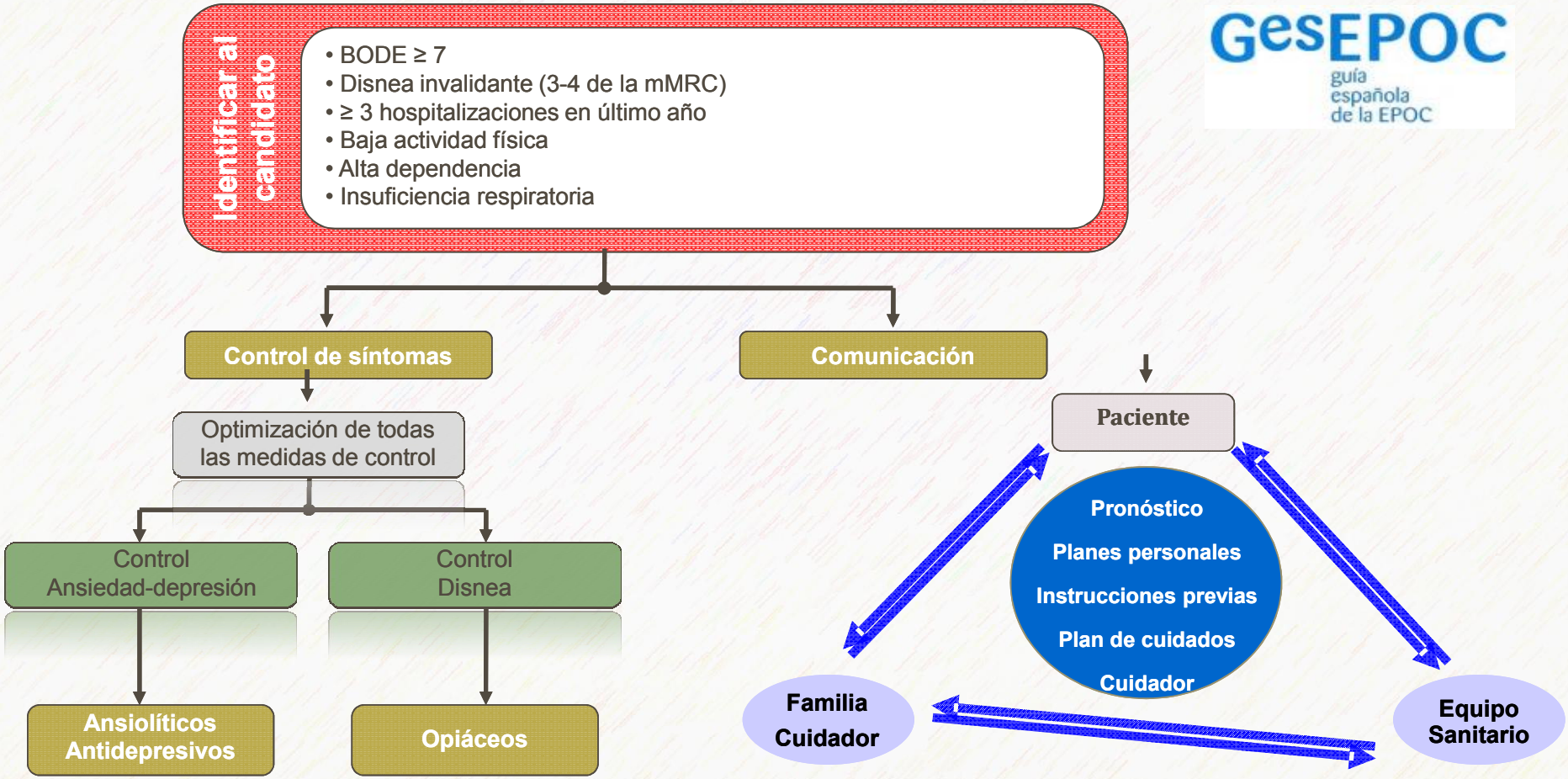
Curtis JR. Eur Respir J 2008;32:796-803.

PERFIL DE PACIENTE QUE PUEDE FALLECER EN LOS PRÓXIMOS 6-12 MESES

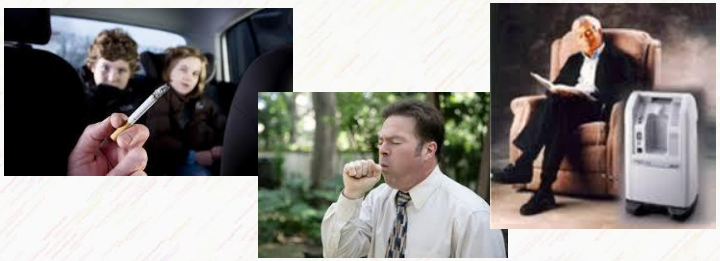
- Medicare Hospital USA
  - Enfermedad pulmonar grave documentada por disnea de reposo y escasa o nula respuesta a broncodilatadores
  - Progresión de la enfermedad evidenciada por:
    - Incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratoria
    - Hipoxemia, pO2 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o SatO2 88 % con O2 suplementario, o hipercapnia, pCO2 50 mmHg
    - Insuficiencia cardiaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
    - Pérdida de peso no intencionada >10% durante los últimos seis meses.
    - Taquicardia de > 100 ppm en reposo

ESTRATEGIA DE MANEJO DEL PACIENTE

GesEPOC guía española de la EPOC



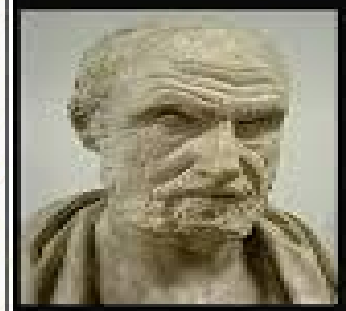
MENSAJES PARA CASA



- La EPOC es una enfermedad crónica y compleja
- Patología sin un inicio claro, una desarrollo que se convierte en una forma de vida y un final no predecible
- Comunicación entre el médico, paciente y cuidadores:
  - Valorar y contemplar expectativas
  - Preguntar sobre las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales
  - Recordar que la adaptación puede ser una estrategia confortable
  - Reconocer (y respetar) el silencio de los pacientes con EPOC
  - Preservar la independencia como un parámetro importante (recordar el impacto en los cuidadores)

VIII Jornada Autonómica de Bioética de la Comunidad Valenciana, 2017

Enfermedad Terminal No Oncológica (ETNO)



Si no puedes hacer el bien, por lo menos no
daño.

(Hipócrates)

akifro