

# Cuidados paliativos en la fase terminal de la EPOC: revisión bibliográfica narrativa

Lucía Dávila García

Grado en Enfermería

Fecha de recepción: 29/11/2019. Fecha de aceptación: 27/03/2020. Fecha de publicación: 31/04/2020.

Cómo citar este artículo: Dávila García, L., Cuidados paliativos en la fase terminal de la EPOC: revisión bibliográfica narrativa. Conocimiento Enfermero 8 (2020): 34-47.

## RESUMEN

**Introducción.** La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una patología progresiva e irreversible de limitación del flujo aéreo, que se encuentra a día de hoy infradiagnosticada e infratratada en un gran número de individuos. Supone una importante causa de morbilidad a nivel mundial y conlleva a una carga socioeconómica considerable, cada vez superior. Es una de las enfermedades consideradas al hacer una estimación poblacional de los pacientes que precisan cuidados paliativos en cualquier nivel asistencial, principalmente en la fase avanzada, grave e irreversible de la patología.

**Objetivo.** Analizar el estado actual de los cuidados paliativos en la fase terminal de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, en el ámbito de la atención especializada.

**Metodología.** Se realiza una revisión narrativa de la literatura mediante una búsqueda en las principales bases de datos (Scopus, Cochrane, Pubmed y Cinahl) en los últimos cinco años a nivel internacional, sobre documentos de todo tipo (principalmente, revisiones bibliográficas artículos y guías clínicas).

**Resultados.** Los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica no reciben los cuidados paliativos adecuados en la fase terminal de su patología. La planificación anticipada de las decisiones, el proceso comunicativo eficaz en la relación clínica enfermo-profesional sanitario, el control sintomático y los cuidados al cuidador son los pilares de la medicina paliativa que se deben mejorar para conseguir que ese tipo de enfermos gocen de la mayor calidad de vida posible.

**Conclusiones.** Se necesita más investigación para mejorar el abordaje de esta patología desde el punto de vista de la medicina paliativa.

**Palabras clave:** enfermedad pulmonar obstructiva crónica; cuidados paliativos; planificación anticipada de decisiones.

# Palliative care in the terminal phase of COPD: narrative bibliographic review

## ABSTRACT

**Introduction.** Chronic obstructive pulmonary disease is a progressive and irreversible pathology about the airflow limitation, which is nowadays underdiagnosed and undertreated in a large number of individuals. It is an important cause of morbidity and mortality worldwide, and it leads to a considerable socio-economic burden, which is growing up more and more. It is one of the diseases considered when making a population estimate of patients who require palliative care at any level of care, mainly in the advanced, serious and irreversible phase of the pathology.

**Objective.** To analyze the current status of palliative care in the terminal phase of chronic obstructive pulmonary disease, in the field of specialist medical assistance.

**Methodology.** A narrative review of the literature is performed through a search of the main databases (Scopus, Cochrane, Pubmed, Cinahl) in the last five years, worldwide, on all types of documents (mainly bibliographic reviews, scientific articles and clinical guidelines).

**Results.** Patients with chronic obstructive pulmonary disease do not receive adequate palliative care in the terminal phase of their pathology. Advance care planning, the effective communicative process in the clinical relation patient - healthcare professional, the symptomatic management and the care to the caretaker are the pillars of the palliative medicine that must be improved to help patients to get the best possible quality of life.

**Conclusions.** More research is needed to improve the approach of this pathology from the point of view of palliative medicine.

**Keywords:** chronic obstructive pulmonary disease; palliative care; advanced care planning.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/96>

## 1. Introducción

### 1.1. Justificación

Las tasas de prevalencia, incidencia y morbimortalidad de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) son cada vez más elevadas tanto a nivel internacional como nacional, así como la carga económica y social que conlleva [1, 2, 3, 4, 5].

Esta patología crónica es incurable, y en su fase avanzada, grave e irreversible precisa de la medicina paliativa para mejorar la calidad de vida y aliviar la sintomatología de los pacientes que la padecen. La comunicación en la relación clínica con este tipo de enfermos es un pilar fundamental para conocer no solamente sus requerimientos paliativos, sino también sus voluntades en la etapa final de la enfermedad.

Sin embargo, el desconocimiento y la falta de formación que todavía existe a día de hoy por parte de los ciudadanos y los profesionales sanitarios sobre la implementación de los cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, hace que se la dote con menos frecuencia de los recursos que necesita (a pesar de tener mayores necesidades paliativas que muchas otras patologías en las que este tipo de cuidados se instauran mucho más rápidamente).

Enfermería desarrolla un papel fundamental a lo largo de todo el proceso de atención y seguimiento al paciente con enfermedad pulmonar crónica. Es por ello que debe conocer el momento en el que es preciso apostar por un enfoque paliativo en el tratamiento de la misma, y cómo intervenir para que los cuidados paliativos aplicados a este tipo de pacientes sean de la mayor calidad posible.

## 2. Hipótesis y objetivos

“¿Cuál es el estado actual de los cuidados paliativos en la fase terminal del EPOC?” es la pregun-

ta a la que intentamos dar respuesta con este estudio.

### Objetivo general

- Analizar el estado actual de los cuidados paliativos en la fase terminal de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, en el ámbito de la atención especializada.

### Objetivos específicos

- Describir el nivel de desarrollo actual de la medicina paliativa en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, en comparación con otras patologías.
- Analizar el proceso de “planificación anticipada de las decisiones” en este tipo de neumopatía: ventajas que implica, sobre quién recae la responsabilidad del mismo, dónde y cómo se debe registrar el procedimiento y en qué punto de la patología se debe realizar.
- Identificar las barreras y facilitadores del proceso de comunicación en la relación clínica e investigar medidas de mejora.
- Detectar la sintomatología de los pacientes con enfermedad pulmonar crónica que requiere paliación en la fase terminal de la patología.
- Localizar herramientas que permitan conocer el punto óptimo de inicio de los cuidados paliativos.
- Describir qué aspectos se deben tener en cuenta a la hora de implementar cuidados al cuidador de un paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

## 3. Metodología

### 3.1. Tipo de estudio y fuentes de información

Se ha realizado una revisión narrativa de la literatura en las principales bases de datos (Scopus, PubMed, Cinahl y Cochrane).

Así mismo, se han utilizado otros buscadores (como Fistera o Google Scholar).

### 3.2. Criterios de selección

Los límites que se han establecido han sido: publicaciones con o sin acceso al texto completo, con o sin resumen disponible, escritas en inglés, francés, alemán o español, cuyos participantes fuesen humanos y adultos (mayores de 19 años), de género masculino o femenino.

No se han aplicado límites según los países de publicación, número de páginas, tipo de publicación o subconjunto de publicación.

La mayoría de los estudios incluidos han sido publicados en los últimos 5 años (2013-presente). No obstante, este intervalo de tiempo se ha ampliado hasta los 10 años (2007-presente) para poder incorporar 7 investigaciones concretas que resulta pertinente tener en consideración a la hora de hacer una revisión completa sobre el tema seleccionado.

La búsqueda de la literatura se ha realizado entre el 30 de octubre de 2017 y el 2 de mayo de 2018.

### 3.3. Criterios de inclusión y exclusión

Se han utilizado, como criterios de inclusión:

- Todos los formatos de estudios (aunque los más consultados han sido artículos originales de revistas científicas, revisiones bibliográficas sistemáticas, revisiones narrativas y guías clínicas).
- Investigaciones que aborden la fase terminal de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica en el ámbito de la Atención Especializada.

Como criterios de exclusión, destacamos:

- Estudios que tratan la implementación de cuidados paliativos en otras enfermedades respiratorias (principalmente, cáncer de pulmón).
- Publicaciones sobre la sintomatología en la etapa terminal de otras patologías.
- Investigaciones que traten el abordaje de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica en las fases anteriores a la etapa terminal (a excepción de las utilizadas para la Introducción del trabajo).
- Literatura sobre el abordaje de la enfermedad en el ámbito de la Atención Primaria o de la atención domiciliaria.

### 3.4. Estrategia de búsqueda

Para la descripción de los términos de búsqueda y palabras clave, se utilizó tanto el lenguaje libre como el lenguaje controlado.

Los términos Medical Subject Headings utilizados fueron: “*COPD*”, “*Palliative Care*”, “*Advanced Care Planning*”, “*Decision Making*”; y los términos en lenguaje libre: “*symptom management*”, “*barriers*”, “*end-of-life care*”, “*communication*”, “*early integration*”, “*dyspnea*”, “*anxiety*”, “*depression*”, “*Chronic Obstructive Pulmonary Disease*”, “*spiritual*”, “*pain*”.

Los operadores booleanos que han sido empleados son “*AND*” y “*OR*”. Así mismo, se ha utilizado el truncamiento (\*) y las comillas (“”).

Todos los términos se buscaron en los campos de “*resumen, palabra clave o título del artículo*”, en todos los tipos de acceso.

Los estudios se han ordenado de mayor a menor citación (todos han sido citados más de una vez, y hasta 65 veces) y casi todas han sido publicados en revistas con un índice de impacto dentro del primer cuartil (Q1).

### 3.5. Otras búsquedas

Se han realizado otras búsquedas con la técnica de la bola de nieve (“*snowballing*”) revisando las listas de los artículos ya incluidos para revisión en este trabajo para verificar la existencia de artículos adicionales no emergentes en las bases de datos. Este hecho también ha provocado la ampliación del intervalo de años para algunos de los estudios.

Además, se han realizado búsquedas manuales en las revistas electrónicas consideradas de mayor relevancia para el asunto a tratar: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Archivos de Bronconeumología, “*Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease*”, Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

Se ha accedido a la página oficial de la Organización Mundial de la Salud. Se han consultados Planes Estratégicos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

De la misma manera, se han analizado diversas Guías de Práctica Clínica: “*Guía de práctica clíni-*

ca en el SNS”, “Guía española de la EPOC (gesEPOC)”, “Guía de Cuidados Paliativos de SEPAR”, etc.

Se manejaron diversas leyes de ámbito nacional publicadas en el Boletín Oficial del Estado.

Así mismo, se incluyeron documentos facilitados por la profesora Tamara Raquel Velasco Sanz, Javier Amado Canillas, José Luis Llopis Agellán y José Luis García González.

### 3.6. Resultados de la estrategia de búsqueda

Se obtienen 61 documentos para hacer la revisión.

## 4. Resultados y discusión

La mayoría de las publicaciones incluidas en la revisión utilizan metodología cuantitativa experimental. Son, en su mayoría, ensayos clínicos transversales aleatorizados.

Tras la crítica y lectura rigurosa de los 63 estudios seleccionados, 5 temas emergieron y se presentan a continuación:

1. Cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
2. Planificación anticipada de las decisiones (PAD).
3. Proceso de comunicación en la fase terminal de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
4. Síntomas que requieren paliación.
5. ¿En qué momento se deben iniciar los cuidados paliativos?

### 4.1. Cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Los cuidados paliativos (CP) nacen enfocados a la patología oncológica, en un intento por mejorar la calidad de vida en la misma.

Sin embargo, hoy en día existe evidencia suficiente para avalar que los pacientes con enfermedades crónicas no cancerígenas en fase terminal presentan un grado de distress sintomático semejante al de los pacientes con aquellas patologías para las que se enfocaron en un primer momento, y que por tanto se pueden beneficiar de la misma mane-

ra de los programas y recursos de la medicina paliativa.

Tal es así que la OMS considera hoy en día que el 10,3% de las enfermedades crónicas respiratorias (como es el caso de la EPOC) precisan en algún momento medidas paliativas [10].

No obstante, las últimas investigaciones sobre pacientes con EPOC parecen indicar que en la mayoría de las ocasiones, estos no reciben los CP adecuados [1, 2, 3].

Un estudio retrospectivo desarrollado en Bélgica en 2014 [1] revela que los pacientes con esta enfermedad se derivan a Unidades de CP con menor frecuencia (20%) que los enfermos de insuficiencia cardíaca (33%), demencia severa (37%) o cáncer (60%), y tardan mucho más tiempo en ser remitidos a las mismas (la mediana de días con medidas paliativas antes de la muerte es de 10 días en ellos, frente a los 12, 14 y 20 días que acostumbran a ser la insuficiencia cardíaca, la demencia y el cáncer respectivamente).

Kais Hyasat *et al.* [3] conciben que la duración de la hospitalización también es superior en el caso de la neoplasia pulmonar que en la EPOC (9 días frente a 4), y así lo expresan en la revisión que publican en 2016. Esto se opone a los hallazgos de Chou *et al.*, quienes descubren que los días hospitalizados fueron más largos para los pacientes con EPOC en comparación con los pacientes con cáncer de pulmón (16 días frente a 13). Este contraste surge porque desarrolla su estudio en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), donde fallecen más del 60% de pacientes con EPOC y no ingresa ninguno con neoplasia pulmonar. En este tipo de unidades, los enfermos se benefician de terapias más intensivas de mantenimiento de la vida, lo que pudo incrementar el número de días con vida y por tanto aumentar el número de días de hospitalización de los enfermos con enfermedad pulmonar obstructiva.

Por otro lado, los pacientes con EPOC se someten a más pruebas de diagnóstico y reciben con más frecuencia un tratamiento destinado a curar y prolongar la vida durante los últimos tres meses y hasta la última semana de vida, que aquellos con las otras tres enfermedades mencionadas anteriormente [1].

La disponibilidad y recursos de CP destinados a los pacientes con EPOC es mucho menor que en el caso de los pacientes con neoplasia pulmonar, a

pesar del peor funcionamiento físico, psicológico y social de los mismos [25]. Vera Weingaertner *et al.* añadirían, en un estudio prospectivo longitudinal que se desarrollaría en Alemania [5], que además la angustia y la prevalencia, severidad y continuidad de la disnea es superior en promedio en los pacientes con EPOC que en los enfermos con neoplasia de pulmón. El estado funcional de los pacientes con esta primera patología es peor al inicio de la enfermedad que en el caso de los enfermos con cáncer pulmonar, si bien es verdad que en los últimos meses antes de la muerte, esta relación se invierte siendo mucho peor el estado funcional de los pacientes con neoplasia pulmonar que aquellos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Dado que el papel de los neumólogos es fundamental en la atención de la EPOC, los miembros de la Asociación Neerlandesa de Médicos para las Enfermedades Pulmonares y Tuberculosis realizan una encuesta en los Países Bajos que publican en 2017 [6], en la que entrevistan a 256 neumólogos para conocer su opinión en materia de provisión de CP a pacientes con EPOC.

Casi todos los encuestados (98%) conciben que los CP son deseables en esta situación clínica, y más del 90% reconocen distinguir una fase de la enfermedad en la que se deben iniciar los mismos.

En 2010, se había desarrollado en este país una guía para orientar la toma de decisiones en la práctica clínica para este tipo de situaciones. Se buscó, con este estudio, conocer el grado de adherencia de los profesionales a la misma, y se llegó a la conclusión de que su uso era habitual en más de la mitad de los encuestados, si bien es verdad que existía un porcentaje muy elevado de profesionales que no la manejaban porque no sabían de su existencia (20%). Esto implica que, a día de hoy, todavía hace falta una mayor formación con respecto a la misma.

Por otro lado, según una ley holandesa, para enero de 2017 todos los hospitales del ámbito nacional debían contar con un equipo de CP especializado (ECPE), constituido como mínimo por una enfermera y dos médicos, especializados los tres en CP.

Más del 80% de los encuestados en el estudio indicaron la presencia de un equipo de CP especializado en su hospital, aunque solo el 53% de estos revelaría que este equipo atiende a pacientes con EPOC. Algunos afirmaron que, aunque teóricamente la consulta de este equipo para esta enfer-

medad es posible, en la práctica no es habitual. Sin embargo, cuando se preguntó “¿quién debe organizar la atención paliativa de los pacientes con EPOC durante la hospitalización?”, “el neumólogo” fue la respuesta que más veces se repitió (75%) seguida por “el neumólogo en coordinación con el ECPE”, (56% de nuestra muestra).

Esto quiere decir que, para garantizar una terapéutica paliativa de calidad en esta enfermedad, será imprescindible mejorar la formación de los neumólogos en materia de CP y los conocimientos de los miembros de los ECPE en el tratamiento de la EPOC.

A parte de estas dos especialidades médicas, el paciente con EPOC también puede ser manejado, durante su ingreso hospitalario, por el médico internista y por el médico intensivista durante sus episodios críticos que requieran soporte ventilatorio, intubación u otros medios de soporte vital [6].

En el ámbito ambulatorio, el enfoque de provisión de los CP se prefiere multidisciplinar, por medio de la colaboración entre el médico de cabecera, el neumólogo y la enfermera gestora de casos [7].

La “enfermera gestora de casos” es una figura que desarrolla en España el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en 2012, en su “Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud”. En las recomendaciones de su octavo objetivo, con objeto de potenciar las actuaciones de enfermería en la atención a los procesos crónicos, subraya la importancia de su rol como “enfermeros de enlace” que permiten la coordinación asistencial entre todos los profesionales que desempeñan distintas funciones dentro del mismo proceso asistencial. Esta figura se implementa a fin de mejorar la transición entre los diferentes ámbitos y unidades de atención de los pacientes crónicos [8].

Así, en la Atención Primaria la coordinación entre médico de cabecera, neumólogo y enfermera gestora de casos será fundamental para garantizar una cooperación exitosa.

Si ya hemos resaltado anteriormente la importancia de la dotación de habilidades paliativas a los neumólogos, parece evidente que también será fundamental formar a estos médicos de cabecera de atención primaria en. Thoonsen B *et al.* [9] conforman un grupo de médicos de cabecera en los Países Bajos y los entrenan en este ámbito, demostrando que sus pacientes, en comparación con los del grupo de médicos de control, son hospitaliza-

dos con menos frecuencia en sus últimos 3 meses de vida; contactan más a menudo con ellos en el último mes; y su defunción tiene lugar en el hogar en un mayor número de casos.

La coordinación eficaz entre la asistencia social y los dos niveles asistenciales sanitarios donde se puede ofrecer este tipo de medidas, la atención primaria y la especializada, será un aspecto fundamental para garantizar el acceso a los servicios de CP de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

A día de hoy, es necesaria una mayor conciencia de los servicios de cuidados paliativos como una opción para los pacientes con EPOC.

## 4.2. Planificación anticipada de las decisiones (PAD)

### 4.2.1. Concepto de planificación anticipada de las decisiones

A finales de los 70, a raíz del caso Quinlan, surgen en California las “*Natural Death Acts*” que legalizan y abren el camino al reconocimiento jurídico de los Testamentos Vitales (TV) en Norteamérica. En estos testamentos, se trataba de registrar las voluntades y deseos de los pacientes terminales con respecto a cómo querían ser tratados y cómo querían morir [10].

A pesar del desarrollo de esta ley, a finales de los 80 sólo un 10-12% de los norteamericanos habrían firmado un testamento vital. Se pone en marcha una iniciativa para promover que los profesionales sanitarios fomenten la cumplimentación de los mismos: la ley Federal Patient Self-Determination Act sería propuesta por el Senado y el Congreso, y aprobada por el presidente Bush en 1991 [11].

Entre 1989 y 1994 se realiza, también en EEUU, un macroestudio que cuenta con la participación de más de 9.000 enfermos: el SUPPORT (“*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*”) [9]. Este se divide en una fase descriptiva en la que se pretende conocer el pronóstico de las enfermedades de estos pacientes y cómo se toman las decisiones al final de la vida y una fase de intervención, con la que se pretende mejorar este proceso mediante la mejora de la comunicación y de la provisión de información pronóstica.

Los resultados tras la implementación de la PSDA y de la fase II del estudio SUPPORT no fueron tan favorables como se esperaba. Ello lleva a los bioeticistas a reflexionar la idea de que “*la toma de decisiones al final de la vida*” no puede apoyarse exclusivamente en formularios; no puede consistir en un mero documento que deja escrito el paciente y en el que la intervención del profesional sanitario se reduce a la simple revisión de la cumplimentación del mismo [10].

La “*toma de decisiones al final de la vida*” debe tratarse desde una perspectiva mucho más global e integradora; debe ser un fenómeno que implique a los profesionales sanitarios, pacientes, familiares y a la sociedad en su conjunto; debe basarse en el modelo deliberativo de relación clínica (en el que el sanitario propone y el paciente dispone).

Surge así el concepto “*planificación anticipada de decisiones*” (PAD), descrito por la bioeticista Linda L. Emanuel como “*el proceso de discusión estructurado y documentado entretenido dentro del proceso habitual de cuidado de la salud, que se revisa y pone al día periódicamente sobre unas bases establecidas*” [12]. Debe ser “*expresión de la autonomía de la persona que lo realiza*”; lo que implica que tiene que ser un acto voluntario, informado y capaz.

La PAD es un proceso abierto, continuo, dinámico y accesible para todos los profesionales sanitarios encargados de la atención y seguimiento de la persona enferma [13]. Se basa en “*amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida*”. “*La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones*” [11] se convertía así en un elemento clave.

La Planificación Anticipada es una mera herramienta para conseguir este proceso; nunca un fin en sí mismo, nunca el objetivo final [12].

### 4.2.2. Planificación anticipada de las decisiones en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Si bien es verdad que la PAD surgen en sus inicios enfocados al paciente terminal, más adelante se ampliaría el tipo de enfermo que podría beneficiarse de

los mismos: usuarios con cualquier patología, fundamentalmente grave, irreversible y en fase avanzada. Sin embargo, en la actualidad sigue siendo un error frecuente de la práctica habitual no concebir que las enfermedades crónicas que cursan con episodios críticos intercurrentes y en las que no hay indicadores de pronóstico claros, como la EPOC, no pueden beneficiarse de estos instrumentos [10].

La PAD está especialmente indicada para la EPOC, según la Guía de apoyo para los profesionales sobre planificación anticipada publicada por la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía en 2013 [13]. No obstante, según un estudio aprobado por la Junta de Revisión Institucional de la Universidad de Washington en 2011, menos del 20% de los pacientes con EPOC desarrollan un documento de instrucciones previas (DIP) [14].

El problema fundamental a la hora de la PAD en pacientes con EPOC es la ausencia de indicadores y escalas pronósticas de fiabilidad, que nos hacen dudar de cuál es el momento clave para implementar esta estrategia. Si a esto le añadimos la diversidad de profesionales sanitarios implicados en el seguimiento y atención de la misma (medicina neumológica, paliativa, intensivista, interna y comunitaria; enfermería; fisioterapia; trabajador social; psicólogo, etc.) y la pobre interconexión actual entre atención primaria y especializada en nuestro SNS, parece evidente que la planificación anticipada de las decisiones no sea fácilmente llevada a la práctica [10].

En 2013, se entrevista en Australia a neumólogos de pacientes con EPOC [15]. Aunque la mayoría de los médicos encuestados coincide en que la PAD es importante para los pacientes con enfermedades que ponen en peligro la vida, que puede mejorar la satisfacción de los enfermos con respecto al cuidado al final de la vida, y que puede reducir la probabilidad de un tratamiento inútil; la mitad de los mismos reconoce haber hablado de PAD con muy pocos de sus pacientes.

En un estudio prospectivo de corte transversal sobre las necesidades de atención en pacientes con EPOC o insuficiencia cardiaca congestiva desarrollado en los Países Bajos [17], se concluye que la mayoría de los pacientes con EPOC tienen capacidad de comunicar sus preferencias de tratamiento al final de la vida, a pesar de que estas preferencias raramente se debaten con sus médicos especialistas.

La proporción de enfermos que participan en la elección del mismo disminuye según aumenta la probabilidad de muerte o deterioro funcional o cognitivo, y se incrementa cuando se consigue prolongar la vida después del tratamiento. Sin embargo, no varía cuando la probabilidad de resultado adverso es inferior al 10 %.

La situación en nuestro país es muy similar: actitud positiva frente a la PAD en el EPOC, aunque en la práctica no se llega a llevar a cabo tanto como se debiera. En un estudio descriptivo transversal realizado en 2003 sobre más de 100 pacientes ambulatorios para conocer su actitud frente al DIP [10], se encuentra que el 97% considera “interesante” el documento, y un 39% asegura que “lo formalizaría”. Sin embargo, cinco años después se estima que solo 50 personas por 100.000 habitantes habrían llegado a registrar en algún momento sus directivas anticipadas.

Si queremos ir más allá del registro de las Instrucciones Previas y avanzar en el camino de la PAD, es imprescindible la “*educación de profesionales y pacientes y el desarrollo de propuesta concretas en el ámbito clínico*” [10].

#### 4.2.3. ¿En qué punto de la enfermedad se debe realizar la planificación anticipada de las decisiones?

Es muy importante que la PAD no comience directamente en la fase avanzada de la enfermedad, sino en la etapa inmediatamente anterior de cronificación y empeoro progresivo de la misma. Así, cuando llegue la etapa final de la patología, el enfermo sabrá diseñar sus directrices con mucha mayor confianza y consciencia, y sus profesionales sanitarios sabrán guiarle de manera más pertinente [10].

Un ensayo aleatorizado demuestra que la PAD conlleva a una mejor concordancia entre el tratamiento preferido y el recibido por el paciente, lo que se traduce en un menor grado de estrés, ansiedad, y depresión y en una mayor satisfacción con la atención sanitaria por parte de sí mismo y de su familia [6].

No obstante, estas preferencias pueden variar según avanza la enfermedad, sobre todo en el caso de patologías cuyo curso clínico e intensidad de la sintomatología es muy variable.

En un estudio multicéntrico, prospectivo y longitudinal realizado en los Países Bajos se analiza el cambio de preferencias sobre tratamiento para mantener la vida (como son la Reanimación Cardiopulmonar o “RCP” y la Ventilación Mecánica o “VM”) en 80 pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva de grado III o IV, 80 enfermos con Insuficiencia Renal Crónica avanzada con requerimiento de diálisis y 105 pacientes con EPOC de estadio [6].

Se observa que casi el 40% de los pacientes ambulatorios clínicamente estables estudiados cambiaron sus preferencias al menos una vez durante un período de seguimiento de 1 año. Además, se estudian los principales factores que pueden influir en este cambio de opinión: el empeoramiento del estado de salud y una exacerbación de la ansiedad y la depresión aumentan la probabilidad de que decidan rechazar la RCP y VM que habían aceptado anteriormente; la disminución de la movilidad les lleva, en la mayoría de las ocasiones, a pasar de estar a favor de la VM a sentirse reticentes frente a la misma; y por el contrario, un empeoramiento del estado de salud acompañado de un deterioro de su movilidad aumenta el riesgo de que dejen de rechazar la VM y decidan sí querer recibirla [6, 18].

En el estudio prospectivo que hemos mencionado líneas más arriba [13], se descubre que los pacientes que viven solos y los que son dependientes para el cuidado personal son también más propensos a rechazar VM y RCP, con lo cual se supone que cuando cambien estas circunstancias del paciente, también podrán modificarse sus deseos con respecto a estas dos técnicas de mantenimiento de la vida [16].

Por tanto, en la práctica clínica, ¿cómo sabremos cuándo debemos considerar el cambio de preferencias del paciente? Cuando este cambio “*se mantenga a lo largo del tiempo y no se modifique tras el tratamiento farmacológico con ansiolíticos, antidepresivos o morfina ni con el acompañamiento y apoyo de los profesionales y familiares*” [10].

Por otro lado, existen eventos clínicos y circunstancias personales del paciente que nos pueden llevar a replantearnos la reevaluación la PAD. Las exacerbaciones son un ejemplo de esto mismo. 24 investigaciones diferentes [18] han demostrado que estas se asocian con un mayor riesgo de muerte, por lo que implican una transición importante

en el curso de la enfermedad, y se pueden traducir en un cambio a la hora de plantearse los cuidados al final de la vida.

La reevaluación periódica de las PAD es fundamental (sobre todo después de cambios en el estado de salud, movilidad, síntomas de ansiedad y depresión y exacerbaciones) para que las directivas anticipadas sobre el tratamiento para mantener la vida del paciente estén fundamentadas con la mayor solidez, coherencia, estabilidad y autenticidad posibles, y para que el tratamiento sea en todo momento lo más acorde posible a las preferencias del paciente [5].

Otro aspecto que requiere mejora en relación al momento en el que se plantea la PAD, es que este proceso habitualmente sucede cuando el paciente se encuentra enfermo y hospitalizado, a pesar de que se recomienda que el proceso se inicie en un entorno ambulatorio, cuando el individuo se encuentra clínicamente estable y acompañado por sus cuidadores.

### 4.3. Proceso de comunicación en la fase terminal de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica

#### 4.3.1. El proceso de comunicación

La comunicación profesional sanitario-paciente sobre la atención y los cuidados al final de la vida es deficiente y poco frecuente en la EPOC. Esto es apoyado por el estudio “*Viabilidad de un seminario web para entrenar a pacientes con enfermedades crónicas*” [14], con el que se descubre que, en 2011, menos de un tercio de los pacientes con EPOC habían dialogado alguna vez con sus profesionales acerca de sus deseos al final de la vida.

No obstante, este tipo de conversaciones son imprescindibles. El grupo de Heffner, realiza en Arizona un estudio descriptivo sobre 105 pacientes en programas de rehabilitación pulmonar [10], y concluye que el 99% deseaba que los profesionales de la salud les informasen y hablasen con ellos sobre las directivas previas, a pesar de que solo el 19% había recibido dicha información.

En un estudio prospectivo desarrollado en 2005 [17], se concluyó que a pesar de que solo el 32% de los pacientes confirmaron haber tenido una conversación con sus médicos sobre la aten-

ción que querrían al final de la vida, casi tres cuartas partes pensaban que su médico probablemente conocía los tipos de tratamientos que querrían en el caso de que estuvieran demasiado enfermos para hablar por sí mismos.

Esto contrasta con los resultados obtenidos por un estudio anterior desarrollado en Seattle y publicado en 2004 [19], que concluía que la gran mayoría de los pacientes de EPOC creen que sus médicos no entienden sus preferencias para la atención al final de la vida, y son más propensos que los enfermos con cáncer o Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) a expresar su preocupación por la falta de educación que reciben sobre su enfermedad, tratamiento, pronóstico y planificación anticipada de la atención.

Knauff *et al.* en 2005, Selmanetal *et al.* en 2007, Green *et al.* en 2010; Barclay *et al.* y Curtis *et al.* en 2011, Ménmen *et al.* en 2012 llegan a las mismas conclusiones [20].

Lo que parece evidente es el hecho de que los pacientes con EPOC desean mucha más información sobre el final de la vida de la que la que les es proporcionada por sus clínicos [11]. Es absolutamente fundamental la información a los pacientes para que puedan tomar decisiones informadas sobre estos procesos.

Además, los pacientes que sienten que no han recibido la información adecuada tienden a tener una peor relación con su equipo de atención médica, lo que sugiere que la provisión temprana de información es esencial para formar un tratamiento terapéutico eficaz. La mayor provisión de información sobre el diagnóstico y el pronóstico podrían reducir su grado de angustia [7].

No obstante, las directrices recientemente actualizadas de la iniciativa global sobre enfermedad pulmonar obstructiva crónica [19], no incluyen recomendaciones sobre la comunicación en este tipo de pacientes (en gran parte debido a la ausencia de datos que guíen dicha atención).

El estudio desarrollado por Curtis *et al.* [19] sugiere un punto de contraste con todo esto. Establece que, a pesar del deseo de la mayoría de los pacientes de obtener información completa y veraz, a menudo surgen desencuentros entre los pacientes (que tienen unas consideraciones más optimistas frente al pronóstico) y las estimaciones de los médicos sobre la supervivencia (que son más precisas).

#### 4.3.2. Barreras en el proceso de comunicación

Existen barreras para el proceso comunicativo por parte del profesional sanitario, el paciente y los familiares.

##### **Barreras por parte del profesional sanitario**

Los principales obstáculos en la comunicación con el paciente EPOC son:

- La no contemplación de la EPOC como una patología que los requiera. El enfoque inicial de los cuidados paliativos aplicados a la oncología en los países en los que se desarrolló por primera vez hace que exista una desigualdad histórica a la hora de entender y atender la EPOC y el cáncer de pulmón.
- La propia trayectoria de la enfermedad, su pronóstico impredecible y la ausencia de un punto concreto en el que sea de repente pertinente apostar por un enfoque paliativo. A menudo, el pronóstico de la patología es lo que orienta la consideración de los CP, por lo que será más difícil la aplicación de los mismos en los pacientes con EPOC, IC o demencia que cuentan con una fase terminal menos reconocible que en los pacientes con neoplasia pulmonar, cuya fase terminal más fácilmente identificable [7].
- El alto riesgo que existe de muerte súbita tras una exacerbación aguda.
- La concepción de algunos clínicos de que este tipo de conversaciones sobre cuidados al final de la vida no son su responsabilidad [20].
- La falta de habilidades de comunicación.
- El tiempo limitado en la relación clínica paciente-profesional sanitario para llevar a cabo una comunicación en relación a la MP de manera eficiente.
- La no consideración de las creencias religiosas y necesidades espirituales del paciente (estudios previos sugieren que la mayoría de los pacientes desean conversar sobre este tipo de cuestiones con sus profesionales) [19].

Más allá de estas barreras, existen “facilitadores”; aspectos que favorecen un buen proceso de comunicación paciente-profesional y por tanto, promueven la implementación de los CP. Tres de

los más importantes son, según el estudio “*Barre-ras y facilitadores en la comunicación al final de la vida con el paciente EPOC*” [17]:

- “*El paciente y yo tenemos una buena relación*”.
- “*Ya he tratado a muchos pacientes con enfermedad pulmonar en el pasado*”.
- “*El paciente ha estado muy enfermo anteriormente*”.

### **Barreras por parte del paciente y familiares del mismo**

Los problemas en el proceso comunicativo al final de la enfermedad por parte del paciente y sus cuidadores son:

- La no contemplación de la EPOC como una enfermedad que amenace la vida, sino más bien como una “forma de vida”. No conciben que la patología sea potencialmente mortal, y sin embargo, interpretan los CP como “rendirse”, o una señal de que la muerte es inminente.
- La actitud fatalista de los pacientes por ser la EPOC una enfermedad crónica [7].
- “*Prefiero concentrarme en seguir con vida antes que hablar de la muerte*” y “*no estoy seguro de que el médico me vaya a cuidar si empeora mi enfermedad*”.

Estas dos barreras son identificadas por *Curtis et al.* [20], que descubrían en su investigación que son respaldadas por más de la mitad de los pacientes de su muestra. Elizabeth Knauft *et al.* [17] coinciden con estos dos obstáculos (que serían respaldados por el 75% y el 64% de los pacientes del estudio que realizan), pero subraya además uno más: el hecho de que los pacientes no saben qué tipo de cuidados preferirían si estuviesen muy enfermos (afirmado por más del 30% de los enfermos que entrevistan).

De la misma manea que hay facilitadores en la comunicación desde el punto de vista de los profesionales sanitarios, existen también hechos que favorecen la comunicación desde la perspectiva del enfermo pulmonar. Los más importantes son:

- Haber tenido familiares o amigos que han muerto (más del 80%).

- Confiar en sus profesionales sanitarios (87%).
- La consideración de que su médico es muy bueno para tratar la EPOC (83%).
- La idea de que su médico se preocupa por él como persona (83%) [17].

El estudio aprobado por la Junta de Revisión Institucional de la Universidad de Washington apoya estos hallazgos [21].

Al comparar barreras y facilitadores, se observa que los pacientes que informaron haber tenido una conversación sobre la atención al final de la vida confirman de media menos barreras (tres) y más facilitadores (ocho) que los pacientes que aseguraron no haber tenido tal conversación (cuatro barreras y seis facilitadores) [17].

### **4.3.3. ¿Cómo mejorar el proceso comunicativo?**

La integración precoz de CP puede conducir a un mejor manejo de los síntomas, una mejor calidad de vida e incluso una prolongación de la esperanza de vida del sujeto [6]. Por ello, será fundamental su consideración en este tipo de pacientes.

Se necesita un cambio de paradigma; pasar de un enfoque orientado a la enfermedad hasta una perspectiva de CP centrados en el paciente. Según la Asociación Holandesa de Médicos para las Enfermedades Pulmonares y la Tuberculosis [7], se debe apostar por una visión de los mismos mucho más integradora; que incluya conversaciones periódicas sobre los síntomas, el pronóstico y las inquietudes desde una etapa temprana y debates de PAD basados en esto.

Para mejorar el proceso comunicativo sobre la atención al final de la vida y la implementación de CP en el momento correcto, será fundamental superar las barreras anteriormente mencionadas. Para ello, será imprescindible:

- Mejorar las habilidades de pronóstico y comunicación de los profesionales sanitarios [43]. Las habilidades comunicativas son una herramienta imprescindible para llevar a cabo el proceso de PAD. Por ello, la guía de Apoyo para los Profesionales considera que para el proceso de comunicación sobre los cuidados al final de la vida, es fundamental:

- Elegir un momento y un lugar pertinentes para que el proceso tenga lugar.
- Tener claro el objetivo en función de las circunstancias de la persona.
- Adecuar el mensaje a sus características personales y sus circunstancias familiares.
- Manejar profesionalmente todos los recursos comunicativos.
- Facilitar a la persona la verbalización de sus deseos, preferencias, miedos y valores.
- Permitir y fomentar la expresión de emociones y sentimientos.
- Dar tiempo para procesar los mensajes y emitir respuestas [13].
- La formación en CP para la comprensión de la necesidad de los mismos en el tratamiento de la fase avanzada, grave e irreversible de la enfermedad.
- La optimización del tiempo de la relación clínica.

#### 4.4. Síntomas que requieren paliación

La evaluación de la sintomatología por parte de los familiares de los pacientes que requieren CP a menudo resulta útil para los profesionales de la salud, pese a su inexactitud. Además, a través de la misma, los allegados se sienten útiles y encuentran consuelo al desempeñar un papel activo en el control de la clínica de su familiar. Es por esto que resulta siempre interesante tenerla en consideración [22].

Según la Guía de Prácticas Clínicas sobre CP publicada en 2008 y financiada por medio de un convenio entre el Instituto de Salud Carlos III y la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba):

- *“La valoración de los síntomas debe ser multidisciplinar, individualizada, adaptada al enfermo y su familia y continuada en el tiempo”.*
- *“En el caso de optar por el uso de escalas de valoración de síntomas, se recomienda la utilización de instrumentos validados”.*
- *“La vía de administración preferente debe ser la vía oral. Cuando la vía oral no es posible, se recomienda utilizar la vía subcutánea, y en algunos casos se puede utilizar la vía transdérmica” [21].*

La SECPAL, en su Guía de CP, expresa como objetivos generales en la paliación de la sintoma-

tología del paciente: la evaluación adecuada de la clínica previa al diseño del tratamiento; la explicación de la etiología de la misma al paciente y a sus familiares y las medidas terapéuticas a aplicar para el manejo de la misma; la elaboración de una estrategia terapéutica mixta (general de su situación de enfermedad terminal y específica para cada uno de sus síntomas), que comprenda a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas; y la monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o analógicas) y registro de los mismos [28].

En un estudio transversal sueco sobre pacientes con EPOC, se demuestra que aquellos enfermos con limitación del flujo de aire moderada-severa padecen un promedio de 7.9 síntomas, mientras que aquellos con limitación severa-muy severa normalmente presentan entre 9 y 14 síntomas de media.

Por otro lado, en una encuesta internacional [24], 6 de los 12 países en las que se desarrolla concluyen que el paciente promedio EPOC tiene una carga de síntomas de grave a muy grave según el COPD Assessment Test.

Esta carga de los síntomas en este tipo de patología es similar o peor que en otras enfermedades tales como el cáncer de pulmón, la IC o el VIH. Sin embargo, la probabilidad de tener un tratamiento adecuado de los mismos al final de la vida es mucho menor que en estas otras situaciones clínicas, y el riesgo de tener una peor CVRS, es considerablemente mayor.

Los síntomas más comunes en la fase final de esta enfermedad son: disnea, tos, dolor, ansiedad y depresión y sufrimiento espiritual.

El control sintomático requiere de la combinación de atención farmacológica, psicológica y espiritual, y deberá estar guiado por los hallazgos del examen físico, las escalas de evaluación de síntomas, la evaluación psicológica y las pruebas de laboratorio.

#### 4.5. ¿En qué momento se deben iniciar los cuidados paliativos?

La “pregunta sorpresa” (*¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?*) es una herramienta que fue adoptada por las políticas nacionales del Reino Unido como instrumento de evaluación complementaria por los médicos de atención prima-

ria para identificar a los pacientes susceptibles de ser beneficiados por CP tempranos [24].

A nivel nacional, el Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología diseñaría el instrumento “NECPAL CCOMS-ICO” como iniciativa con la que pretendía impulsar la mejora de la atención de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa.

Esta herramienta se encuentra especialmente indicada para “*enfermedades pulmonares crónicas evolutivas avanzadas en las que el enfermo se encuentre especialmente afectado*” (como es la EPOC en sus diversas fases).

Para considerar que el enfermo precisa MP, se necesita que la respuesta a la “pregunta sorpresa” sea negativa, o que al menos otra de las tres preguntas que le siguen tenga respuesta positiva [25].

La aplicación de MP no está nunca contraindicada con la aplicación de una terapéutica curativa simultánea a la misma. Es por esto que, frente a la manera en la que se dotaban antiguamente los CP (en la etapa terminal de la enfermedad), en estas últimas décadas se prefiere la incorporación temprana de los mismos. Así, en la revisión de Julia H Vermylen *et al.* publicada en el International Journal of COPD en 2015, se demuestra cómo los CP proactivos antes de la fase final de la enfermedad disminuyen el número de hospitalizaciones y grado de discapacidad, ansiedad, sufrimiento y depresión del paciente, y favorecen el futuro control de sus síntomas al final de la vida [24].

## 5. Conclusiones

Tras el análisis y síntesis de la literatura seleccionada, podemos concluir que hemos dado respuesta a los objetivos planteados en la introducción del trabajo.

### 5.1. Limitaciones y fortalezas del estudio

La aplicación de los CP a la patología EPOC es un tema muy emergente en la actualidad. Sin embargo, a nivel nacional, son pocos los estudios concluyentes que hemos encontrado sobre la situación actual de los mismos.

Además, existen muy pocas investigaciones que analicen cuáles son los requerimientos de este tipo de pacientes en la fase terminal de su patología, y cuál es el tratamiento farmacológico y no farmacológico óptimo que se les debe prescribir.

La principal fortaleza de la revisión es el hecho de que la mayoría de sus resultados obtenidos son fruto de estudios cuantitativos experimentales actuales.

### 5.2. Relevancia del estudio y directrices para futuras investigaciones

Teniendo en cuenta la epidemiología de la patología y la evolución que se espera de la misma, aprender su correcto manejo desde el punto de vista de la MP resulta fundamental por parte de todo el conjunto de profesionales sanitarios. En ese sentido, los resultados obtenidos en esta revisión son de gran relevancia, fundamentalmente para el profesional de enfermería (que será quien muy probablemente aporte gran parte de estos cuidados).

El estudio de este tema aporta un conocimiento clave para la toma de decisiones asistenciales y la instauración de guías de práctica clínica y nuevos protocolos de actuación.

Así mismo, esta revisión narrativa de la literatura goza de un gran interés científico en las áreas de docencia e investigación, dado que aporta una respuesta académica de ¿cuál es el estado actual de los cuidados paliativos en la fase terminal del EPOC?

## BIBLIOGRAFÍA

1. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study. *Respir Med* [Internet]. 27 jun 2013 [citad 6 mar 2018]; 107: 1731-9. Disponible en: [http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111\(13\)00215-1/pdf](http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111(13)00215-1/pdf)
2. Fahim A, A Kastelik J. Palliative care understanding and end-of-life decisions in chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Respir J* [Internet]. 2014 [citado 17 mar 2018]; 8 (3): 312-20. Disponible en: [http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441\(16\)30091-0/pdf](http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441(16)30091-0/pdf)

3. Hyasat K, B Sriram K. Evaluation of the Patterns of Care Provided to Patients With COPD Compared to Patients With Lung Cancer Who Died in Hospital. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2016 [citado 23 oct 2017]; 33 (8): 717-22. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909115586395?journalCode=ajhb>
4. Organización Mundial de la Salud. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) [Internet]. Ginebra 27: Departamento de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud Enfermedades Respiratoria Crónicas; 2013 [citado 25 dic 2017]. Enfermedades respiratorias crónicas. Disponible en: <http://www.who.int/respiratory/copd/es/>
5. Weingaertner V, Ges Oek D, Scheve C, Pfliegew D, Gerdes V, Päd D, et al. Breathlessness, Functional Status, Distress, and Palliative Care Needs Over Time in Patients With Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Lung Cancer: A Cohort Study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 4 Oct 2014 [citado 6 feb 2018]; 48 (4): 569-81. Disponible en: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(14\)00098-0/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(14)00098-0/pdf)
6. M Detering K, D Hancock A, C Reade M, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* [Internet]. 2010 [citado 29 dic 2017]; 340: 1345-64. Disponible en: <http://www.bmj.com/content/bmj/340/bmj.c1345.full.pdf>
7. Duenk RG, Verhagen C, Dekhuijzen PNR, Vissers KCP, Engels Y, Heijdra Y. The view of pulmonologists on palliative care for patients with COPD: A survey study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* [Internet]. 17 ene 2017 [citado 23 dic 2017]; 12: 299-311. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5261600/pdf/copd-12-299.pdf>
8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012 [citado 30 mar 2018]. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)
9. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, Van Weel C et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: A randomized controlled trial Clinical presentation, diagnosis, and management. *BMC Family Practice* [Internet]. 2015 [citado 23 feb 2018]; 16: 126-38. Disponible en: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4578268/pdf/12875\\_2015\\_Article\\_342.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4578268/pdf/12875_2015_Article_342.pdf)
10. Couceiro Vidal A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol* [Internet]. 2010 [citado 23 nov 2017]; 46 (6): 325-31. Disponible en: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=28009643>
11. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez P. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure Inv* [Internet]. May 2004 [citado 30 ene 2017]; 5: 1-9. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154/140>
12. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. *Nure Inv* [Internet]. Feb 2006 [citado 29 abr 2018]; 20: 1-6. Disponible en: <http://biblio.upmx.mx/Estudios/Documentos/distanasia029.asp>
13. Blanco Piñero N, Estella García A, López Fernández A, Gómez Arcas M, Linares Serrano MJ, Lubián López M et al. Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de Apoyo para los profesionales [Internet]. Andalucía: Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013 [citado 22 mar 2018]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion\\_anticipada\\_decisiones.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf)
14. F Reinke L, G Griffith R, Wolpin S, Donesky-Cuenco D, Carrieri-Kohlman V, Q Nguyen. Feasibility of a webinar for coaching patients with chronic obstructive pulmonary disease on end-of-life communication. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2011 [citado 23 oct 2017]; 28 (3): 147-52. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3084900/pdf/nihms-267533.pdf>
15. A Smith T, Kim M, Piza M, M Davidson P, M Clayton J, R Jenkins C et al. Specialist respiratory physicians' attitudes to and practice of advance care planning in COPD. A pilot study. *Respir Med* [Internet]. 2013 [citado 28 ene 2018]; 108 (6): 935-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24388668>
16. J A Janssen D, A Spruit M, M G A Schols J, F M Wouters E. A Call for High-Quality Advance Care Planning in Outpatients With Severe COPD or Chronic Heart Failure. *CHEST* [Internet]. 2011 [citado 29 mar 2018]; 139 (5): 1081-8. Disponible en: [http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(11\)60232-8/pdf](http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(11)60232-8/pdf)

17. Knauff E, L Nielsen E, A Engelberg R, L Patrick D, Randall Curtis J. Barriers and Facilitators to End-of-Life Care Communication for Patients with COPD. CHEST [Internet]. 2005 [citado 23 mar 2018]; 127 (6): 2188-96. Disponible en: [http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(15\)49825-3/pdf](http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(15)49825-3/pdf)
18. H M Houben C, A Spruit M, F M Wouters E, J A Janssen D. A randomised controlled trial on the efficacy of advance care planning on the quality of end-of-life care and communication in patients with COPD: The research protocol. BMJ Open [Internet]. 2014; 4: 1-6. Disponible en: <http://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/4/1/e004465.full.pdf>
19. Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL, Au DH, Patrick DL. Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. Eur Respir J [Internet]. 2004 [citado 23 mar 2018]; 24: 200-5. Disponible en: <http://erj.ersjournals.com/content/erj/24/2/200.full.pdf>
20. Marie Dalgaard K, Bergenholtz H, Espenhain Nielsen M, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. Palliative and Supportive Care [Internet]. 2014 [citado 4 abr 2018]; 12: 495-513. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/early-integration-of-palliative-care-in-hospitals-a-systematic-review-on-methods-barriers-and-outcome/0DD4610BF2007FDF920BB03FB9EC2526>
21. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08 [Internet]. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)
22. N Lanken P, B Terry P, M DeLisser H, F Fahy B, Hansen-Flasche J, E. Heffner J et al, An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses. Am J Respir Crit Care Med [Internet]. 2008 [citado 29 mar 2018]; 177: 912-27. Disponible en: <https://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/rccm.200605-587ST#readcube-epdf>
23. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. España: SECPAL; 2014 [citado 18 ene 2018]. Disponible en: <https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>
24. Palliative care in COPD: An unmet area for quality improvement. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis [Internet]. 2015 [citado 25 mar 2018]; 10: 1543-51. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4531041/pdf/copd-10-1543.pdf>
25. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d' Oncologia. Disponible en: [http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc\\_necpal\\_ccoms-ico\\_instrumento.pdf](http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento.pdf)