



# Medicina Paliativa

[www.elsevier.es/medicinapaliativa](http://www.elsevier.es/medicinapaliativa)



ORIGINAL

## Atención al final de la vida en los pacientes con fibrosis pulmonar idiopática<sup>☆</sup>

Daniel Gainza Miranda<sup>a,\*</sup>, Eva María Sanz Peces<sup>a</sup>, Alberto Alonso Babarro<sup>b</sup>  
y María Varela Cerdeira<sup>c</sup>

<sup>a</sup> ESAPD Dirección Asistencial Norte, Madrid, España

<sup>b</sup> Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario de la Paz, Madrid, España

<sup>c</sup> Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid, España

Recibido el 11 de febrero de 2014; aceptado el 2 de julio de 2014

### PALABRAS CLAVE

Cuidados Paliativos;  
Fibrosis pulmonar;  
Cuidados en domicilio

### Resumen

**Objetivos:** Describir el final de vida de los pacientes con fibrosis pulmonar idiopática (FPI) desde la experiencia del seguimiento de un Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliar (ESAPD).

**Metodología:** Estudio descriptivo retrospectivo de pacientes con FPI atendidos por un ESAPD en los años 2011, 2012 y 2013. Analizamos: variables sociodemográficas, nivel de información, situación funcional, tratamientos recibidos, control de síntomas, situación de últimos días, lugar de fallecimiento y carga asistencial. Análisis de datos con SPSS®.

**Resultados:** Se atendieron 6 pacientes con FPI. Edad media de 74 años, cuatro hombres. Al inicio: Barthel de 50 (DS 30) y palliative performance score de 50 (DS 4), con un índice de comorbilidad de Charlson de 1,5 (DS 1,2). Los síntomas más importantes durante el seguimiento fueron la disnea de mínimos esfuerzos (69% al inicio, 100% en la última semana) y los síntomas de hipercapnia (16% al inicio y 50% en la última semana). Cinco pacientes tenían información diagnóstica y pronóstica. Consumían una media de 10 fármacos. Un 66% fármacos inhalados y un 100% esteroides, opioides y OCD con sistema de alto flujo. Cuatro pacientes precisaron vía subcutánea y administración de morfina (dosis media 25 mg/día). El lugar de fallecimiento fue el domicilio (50%) y Unidades de Cuidados Paliativos (50%). La mediana de días de seguimiento por ESAPD fueron 18 (4-210), con una media de 5 (DS 4) visitas por ESAPD. La mediana de supervivencia desde el diagnóstico fue de 11,5 meses (3-60).

**Conclusiones:** Los pacientes con FPI presentan una importante disnea, muy limitante que progresa hasta hacerse de reposo, lo que justificaría un seguimiento domiciliario estrecho por un ESAPD.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

<sup>☆</sup> Premio a la mejor comunicación de las VI Jornadas de Cuidados Paliativos de la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [dgainza99@me.com](mailto:dgainza99@me.com) (D. Gainza Miranda).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.07.001>

1134-248X/© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Cómo citar este artículo: Gainza Miranda D, et al. Atención al final de la vida en los pacientes con fibrosis pulmonar idiopática. Med Paliat. 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.07.001>

## KEYWORDS

Palliative care;  
Pulmonary fibrosis;  
Home care services

## End of life care in pulmonary fibrosis

### Abstract

**Aim:** To describe the clinical course of patients with advanced idiopathic pulmonary fibrosis (IPF) followed up by a Palliative Home Care Supportive Team (PHCST).

**Methods:** Observational, retrospective study of patients with IPF who were followed up by a PHCST during 2011, 2012 and 2013. We analyzed: demographic characteristics, information level, performance status, treatments, symptom control, last days situation, place of death, and care burden. Data were analyzed using SPSS®.

**Results:** A total of 6 patients were analyzed, with a mean age of 74, 4 males. At baseline: Barthel score 50 (SD 30), palliative performance score (PPS) 50 (SD 4), and Charlson Comorbidity Index 1.5 (SD 1.2). The main problems reported by patients were dyspnea with minimal activity (69% at baseline, 100% in the last week) and clinical signs of hypercapnia (16% at baseline, 50% in the last week). Five patients were informed about diagnosis and the prognosis. Patients were taking an average of 10 drugs, with 66% used inhalation drugs, and 100% used corticosteroids, opioids and high flow oxygen delivery. Four patients used subcutaneous route and morphine administration (mean dose of 25 mg/day). The place of death was at home (50%), and in a palliative care unit (50%). The median PHCST follow-up time was 18 days (4-210) with a mean of 5 (SD 4) PHCST visits during this period. The median survival time between diagnosis and death was 11.5 months (3-60).

**Conclusion:** Patients with IPF exhibit a very important dyspnea, very limiting that progresses even at rest, which would justify a narrow home monitoring by PHCST.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

## Introducción

La fibrosis pulmonar idiopática (FPI) se define como una neumonía intersticial fibrosante crónica, limitada al pulmón, de causa desconocida, que afecta generalmente a adultos mayores de 50 años y asociada al patrón radiológico y/o histológico de la neumonía intersticial usual<sup>1</sup>. El diagnóstico definitivo de FPI requiere la exclusión de otras entidades clínicas definidas o enfermedades parenquimatosas pulmonares difusas de causa conocida (exposición ambiental u ocupacional, enfermedades del tejido conectivo, toxicidad por fármacos) y la presencia de un patrón histológico de neumonía intersticial usual en el examen del tejido pulmonar obtenido mediante biopsia pulmonar quirúrgica, la evidencia radiológica de patrón de neumonía intersticial usual en la tomografía axial computarizada de alta resolución o ambos<sup>2</sup>.

Su incidencia varía entre 4,6-7,4/100.000 habitantes y la prevalencia se sitúa entre 13/100.000 habitantes en mujeres y 20/100.000 habitantes en varones<sup>3</sup>.

Aunque la FPI es variable e impredecible en el momento del diagnóstico, la mayoría de los pacientes presentan una lenta progresión con deterioro clínico y funcional que ocasiona insuficiencia respiratoria crónica. En otros casos, existen periodos de relativa estabilidad con episodios de agudización. Una minoría de pacientes presentan una rápida progresión de la enfermedad sufriendo rápidamente una insuficiencia respiratoria severa y brusco deterioro funcional<sup>3</sup>. La supervivencia media es de 2-5 años desde el inicio de los síntomas<sup>2</sup>.

El tratamiento de la enfermedad incluye el tratamiento antifibrótico, en el que tanto el nintedanib como la pirfenidona han demostrado recientemente su eficacia reduciendo

la progresión de la enfermedad<sup>4,5</sup>, tratar agravantes de la enfermedad como el reflujo o las infecciones, tratar los síntomas (disnea y tos fundamentalmente) y tener presente el trasplante pulmonar de el que solo un pequeño número de pacientes son susceptibles del mismo, y no existen opciones de tratamiento activo una vez que la enfermedad se encuentra en fase avanzada e irreversible<sup>6</sup>.

Los problemas en relación con el control de síntomas y el deterioro de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas avanzadas son similares a los que ocurren en pacientes oncológicos<sup>6</sup>. Diferentes guías y organizaciones profesionales reclaman el papel de los cuidados paliativos en el abordaje de este tipo de patologías<sup>7,8</sup>. Sin embargo, poco se ha publicado sobre el final de vida de esta enfermedad y su abordaje desde un equipo específico de cuidados paliativos.

El objetivo de este estudio es describir el final de vida de los pacientes con FPI desde la experiencia del seguimiento de un Equipo de Soporte Paliativo Domiciliario (ESAPD) y analizar la aportación de estos equipos en la atención al final de la vida de estos pacientes.

## Material y métodos

El ESAPD de la dirección Asistencial Norte de Madrid realiza la asistencia domiciliar de pacientes no oncológicos al final de la vida del área norte de la Comunidad de Madrid lo que incluye domicilios de diversos núcleos urbanos y varias localidades rurales. Se incluyeron en la muestra estudiada todos los pacientes visitados en los años 2011, 2012 y 2013 por el ESAPD de la Dirección Asistencial Norte de la Comunidad de Madrid cuyo diagnóstico principal fuera la fibrosis

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5583622>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5583622>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)