



Original

Cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar intersticial difusa: resultados de una encuesta de ámbito nacional

Silvia Barril^{a,b}, Ana Alonso^b, José Antonio Rodríguez-Portal^{c,h}, Margarita Viladot^d, Jordi Giner^{b,e}, Francisco Aparicio^e, Ana Romero-Ortiz^f, Orlando Acosta^g y Diego Castillo^{b,e,*}

^a Servicio de Neumología, Hospital Universitari Arnau de Vilanova, Lleida, España

^b Unidad Multidisciplinar de EPID, Servicio de Neumología, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona, España

^c Servicio de Neumología, Hospital Virgen del Rocío, Sevilla, España

^d Servicio de Oncología, Hospital Clínic, Barcelona, España

^e Instituto de investigaciones biomédicas Sant Pau (IIB-Sant Pau), Barcelona, España

^f Servicio de Neumología, Hospital Virgen de las Nieves, Granada, España

^g Servicio de Neumología, Hospital Universitario de Canarias, La Laguna, Santa Cruz de Tenerife, España

^h Centro de investigación biomédica en red enfermedades respiratorias (CIBERES)

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 29 de julio de 2017

Aceptado el 23 de agosto de 2017

On-line el xxx

Palabras clave:

Enfermedad pulmonar intersticial difusa

Cuidados paliativos

Final de vida

R E S U M E N

Introducción: Las enfermedades pulmonares intersticiales difusas (EPID) y, concretamente, la fibrosis pulmonar idiopática, pueden tener un elevado impacto en la supervivencia de los pacientes. Recientes estudios destacan la necesidad de implementar los cuidados paliativos (CP) en el manejo del enfermo con EPID. El objetivo del estudio fue conocer la situación actual de los CP en nuestro país.

Métodos: Se diseñó una encuesta de 36 preguntas, que abordaba los principales aspectos de los CP en el paciente con EPID. Esta encuesta fue remitida a través de correo electrónico a todos los miembros de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, cuya participación fue voluntaria.

Resultados: Cientosesenta y cuatro participantes respondieron a la encuesta. El 98% manifestó tener interés en los CP, 46% habían recibido formación específica. El 44% refirió ser el responsable de los CP en sus pacientes EPID. El control de síntomas y la fase final de vida fueron los motivos más frecuentes de derivación a los equipos de CP. Referente a la fase final de vida el 78% refirió consensuar con los pacientes la limitación del esfuerzo terapéutico, el 35% realizar un documento de voluntades anticipadas y el 22% consensuar el lugar de fallecimiento.

Conclusión: A pesar de la conocida necesidad del CP en los pacientes con EPID y el notable interés de los participantes de la encuesta en este tema, existen claras lagunas formativas y organizativas, que deberían ser contempladas para mejorar la atención sobre esta área de salud en los pacientes con EPID de nuestro país.

© 2017 SEPAR. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Palliative Care in Diffuse Interstitial Lung Disease: Results of a Spanish Survey

A B S T R A C T

Keywords:

Interstitial lung disease

Palliative care

End-of-life

Introduction: Interstitial lung diseases (ILD) and, in particular, idiopathic pulmonary fibrosis, may have a significant impact on patient survival. Recent studies highlight the need for palliative care (PC) in the management of ILD patients. The aim of this study was to determine the current situation of PC in patients in Spain.

Methods: A 36-question survey addressing the main aspects of PC in ILD patients was designed. The survey was sent via email to all members of the Spanish Society of Pulmonology and Thoracic Surgery. Participation was voluntary.

Results: One hundred and sixty-four participants responded to the survey. Ninety-eight percent said they were interested in PC, 46% had received specific training, and 44% reported being responsible for PC in their ILD patients. Symptom control and end-of-life stage were the most frequent reasons for referral to PC

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: dcastillo@santpau.cat (D. Castillo).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.arbres.2017.08.007>

0300-2896/© 2017 SEPAR. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

teams. Regarding end-of-life, 78% reported consensual agreement with patients on the limitation of therapeutic efforts, 35% helped prepare an end-of-life advance directive, and 22% agreed on the place of death.

Conclusion: Despite the well-known need for PC in patients with ILD and the notable interest of the survey participants in this subject, there are clear formative and organizational gaps that should be addressed to improve care in this area in ILD patients in Spain.

© 2017 SEPAR. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud define los Cuidados Paliativos (CP) como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales¹».

Durante los últimos veinte años ha habido una implementación significativa de servicios especializados en CP². El objetivo detrás de esta iniciativa era mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Pero los CP no se limitan a una sola enfermedad. Como ejemplo sirva el estudio de Higginson et al., que demostró que la integración precoz de los CP en pacientes con enfermedad pulmonar avanzada y disnea refractaria mejora el control de los síntomas³. Por ello, las más recientes estrategias nacionales de salud han señalado la importancia de expandir los CP a otros pacientes con enfermedades terminales no oncológicas, independientemente del diagnóstico⁴.

El término «enfermedad pulmonar intersticial difusa» (EPID) engloba a un grupo heterogéneo de enfermedades que comparten características clínicas, radiológicas e histológicas^{5,6}. Las EPID pueden tener un impacto significativo en la supervivencia de los pacientes, especialmente en aquellos que padecen fibrosis pulmonar idiopática (FPI)⁷. Esta enfermedad tiene una supervivencia media estimada entre 3 y 5 años, equiparable a algunas enfermedades neoplásicas, por lo que tiene un alto impacto en el pronóstico de vida de los pacientes y el control de síntomas, especialmente la disnea y la tos. Todo ello conlleva un incremento de síntomas depresivos y pérdida de calidad de vida⁸.

En base a estudios recientes se ha objetivado que los pacientes con EPID presentan requerimientos de CP en diversos dominios (tanto síntomas físicos como psicosociales y espirituales). Y que estos pueden disminuir si son adecuadamente referidos a unidades de CP de formar precoz^{9,10}. Sin embargo, está documentado que en la actualidad su derivación generalmente se realiza en una fase muy evolucionada de la enfermedad¹¹.

Actualmente no existe en la literatura médica suficiente información sobre cómo integran los neumólogos los CP en su práctica diaria con pacientes que padecen EPID. El objetivo del presente estudio fue evaluar la situación actual de los CP en España mediante una encuesta entre los miembros de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

Métodos

Este estudio fue promovido conjuntamente por la unidad multidisciplinar de EPID del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (S. B, AM, A, D, C) y el área de EPID de SEPAR, cuyo comité ejecutivo supervisó el diseño, análisis y publicación de los resultados (JA. R.P, A. R.O, A, D, C).

Para el diseño del estudio se siguieron las recomendaciones internacionales que permiten la optimización de estudios basados

en encuestas en internet¹². El estudio se desarrolló entre octubre del 2015 y septiembre del 2016.

La encuesta estaba dirigida a los miembros SEPAR. Constaba de 36 preguntas de diferente formato, incluyendo respuestas múltiples, únicas o abiertas. Pretendía abarcar los principales aspectos de los CP: formación, organización, opciones terapéuticas y planificación de la etapa del final de la vida. Para la realización del cuestionario se utilizó la aplicación Google – Drive. Su versión final fue supervisada por un especialista en cuidados paliativos (M. V.) y finalmente fue remitida por correo electrónico a todos los socios de SEPAR (n: 3.920) bajo la supervisión del coordinador de la web SEPAR (J. G). La versión completa del cuestionario se encuentra disponible en el documento anexo.

Los miembros de SEPAR fueron invitados a participar de forma voluntaria en dos ocasiones durante el primer semestre del 2016. Mediante correo electrónico se comprobó que no hubiera duplicidades en las respuestas, en cuyo caso se eliminó la segunda recibida. En ningún momento se registró información personal de los encuestados. Quienes no recibieron ningún incentivo por responder el cuestionario.

Una vez completada la encuesta, el uso de la plataforma web permitió remitir todas las respuestas a una base de datos para su análisis estadístico, que fue coordinado por un licenciado en estadística (F. A.). Para ello se utilizó el software SPSS versión 16 para Windows (IBM Corp., Armonk, Nueva York, EE. UU.). Los resultados del estudio descriptivo se presentan en número y porcentaje. Todos los autores contribuyeron a la redacción final del manuscrito.

Resultados

Un total de 164 profesionales procedentes de todas las comunidades autónomas respondieron a la encuesta. Sus principales características sociodemográficas se resumen en la [tabla 1](#).

De todos los encuestados, 161 (98%) manifestó tener interés en los CP; y 75 (46%) de ellos habían recibido formación en este ámbito ([tabla 1](#)). No se observaron diferencias en función de los años de experiencia laboral ([tabla 2](#)).

En cambio, 72 (44%) participantes refirieron manejar el tratamiento paliativo de sus pacientes con EPID, pero el resto, 92 (56%), dejaban esta labor a los equipos de CP. La accesibilidad a estas unidades fue mayoritariamente sencilla según los encuestados, puesto que estaban disponibles para cualquier enfermedad crónica. Solo el 36% manifestó que eran exclusivas para enfermos oncológicos ([tabla 3](#)).

Del total de participantes en la encuesta, 53 (32%) disponían de un protocolo sobre el manejo de los CP en el paciente respiratorio crónico, y 5 (3%) tenían uno específico para el paciente con EPID. Entre aquellos encuestados que refirieron disponer de un protocolo de CP, solo 38 (23%) habían sido realizados en coordinación con un equipo de especialistas en cuidados paliativos.

Las principales causas que motivaron la derivación de los pacientes a los equipos de CP fueron el control de los síntomas y la etapa de final de vida ([tabla 4](#)). En la [tabla 5](#) se recogen las opciones terapéuticas para el control de síntomas referidas por los encuestados.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8818940>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8818940>

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