



SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA  
DIVISIÓN DE PLANIFICACIÓN SANITARIA  
DEPARTAMENTO EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS Y SALUD BASADA EN EVIDENCIA

## RECOMENDACIÓN DE TRATAMIENTO

### INFORME DE BÚSQUEDA Y SÍNTESIS DE EVIDENCIA DE VALORES Y PREFERENCIAS DE LAS PERSONAS Guía de Práctica Clínica de Enfermedad pulmonar obstructiva crónica - 2019

#### PREGUNTA CLÍNICA

En personas con EPOC en etapa terminal ¿se debe realizar cuidados paliativos en comparación a realizar manejo habitual?

Uno de los factores a considerar para formular una recomendación en Guías de Práctica Clínica con la metodología “*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*” son las preferencias u opiniones de los pacientes, permitiendo abordar y elaborar recomendaciones con criterios no solo técnicos y científicos. Conocer la perspectiva de los pacientes aporta una visión más integral sobre temas importantes y pertinentes para ellos, como su opinión y punto de vista acerca de resultados de salud, riesgos y beneficios, preferencias sobre tratamiento y cuidados, impacto de su condición de salud sobre su vida y entorno, y sobre sus necesidades de información y apoyo<sup>1</sup>.

#### ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se realizó una búsqueda específica por pregunta que consideró revisiones sistemáticas y estudios primarios (cualitativos y cuantitativos) que **describen valores, preferencias y/o percepciones respecto a la enfermedad y/o calidad de vida** de personas con EPOC en etapa terminal respecto a realizar cuidados paliativos o realizar manejo habitual.

Se identificaron términos MESH y textos libres. La búsqueda consideró estudios publicados en **inglés, español y portugués** sin restringir el **periodo de búsqueda**. Las **bases de datos consultados** fueron Campbell Collaboration, PubMed y LILACs (Ver detalle en Anexo 1 “*Términos de Búsqueda y Resultados de la búsqueda*”).

---

<sup>1</sup> Ministerio de Salud de Chile. Manual Metodológico Desarrollo de Guías de Práctica Clínica [Internet]. Gobierno de Chile, Santiago; 2014. Available from: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Manual-metodologico-GPC-151014.pdf>

## SÍNTESIS DE EVIDENCIA SEGÚN PREGUNTA

Una vez ejecutada la búsqueda, se evaluaron los títulos y resúmenes de los estudios encontrados y se filtraron los artículos potencialmente relevantes para ser revisados a texto completo, finalmente se seleccionaron aquellos artículos pertinentes y se realizó un resumen por pregunta, a continuación, un resumen de los resultados relevantes identificados respecto a valores y preferencias.

El estudio corresponde a una investigación cualitativa (1) con enfoque fenomenológico realizada en Reino Unido. 8 pacientes diagnosticados con EPOC, 5 hombres, 63-77 años, participantes de un programa de cuidados paliativos en Liverpool.

Se describe que las percepciones de los pacientes sobre su salud psicológica, especialmente el estado de ánimo, la autoestima y la confianza, mejoraron después de recibir cuidados paliativos.

Varios participantes relataron que acceder a cuidados paliativos especializados había producido un beneficio práctico al reducir la restricción física causada por los síntomas de la EPOC, que a su vez parecía mejorar la percepción de la autoestima en algunos casos.

Para un paciente internado en un hospicio, este cambio se produjo por una combinación de mayor confianza y fisioterapia. Anteriormente en la entrevista, este participante había descrito un episodio previo de depresión profunda e ideación suicida, debido en parte a la experiencia de disnea asociada con exacerbaciones de la EPOC. Sin embargo, al describir su mayor movilidad, parecía casi eufórico:

*“...Te da un poco más de confianza en ti mismo. Hace que quieras hacer un poco más, ya sabes, y ayudarte un poco más... Como levantarse, caminar hacia la puerta y correr hasta el fondo y volver corriendo... ¡espero que nadie me haya visto! [Risas] Sabes, ahora, camino hacia abajo, puedo hacerlo ahora, porque me enseñaron cómo...” (P3)*

La mayoría describió un bienestar psicológico mejorado (que incluye una mayor confianza, autoestima y un mejor estado de ánimo). Fue difícil determinar una intervención específica que produjera estos efectos, sin embargo, los pacientes relatan como positivo la interacción con los tratantes:

*“...me han dado un poco más de confianza en mí mismo. Es un buen entorno. Ya sabes, buenas enfermeras y médicos... se sientan y te escuchan y te hacen preguntas... Te hace sentir que te están notando. No eres un número, sabes que no eres un - eres una persona.” (P2)*

Los cuidados paliativos especializados parecieron cambiar las opiniones de los participantes sobre su futuro. Varios mencionaron la naturaleza incurable de su enfermedad, y esto a menudo se discutió de manera práctica:

*“...No creo que estén allí [cuidados paliativos] solo porque te estás muriendo, aunque sé que lo soy, no soy estúpido.” (P2)*

Un participante describió cómo sus sentimientos sobre la muerte habían cambiado como consecuencia de asistir al programa de cuidados paliativos:

*“He conocido a varias personas allí que probablemente no están aquí ahora. Pero hablando con ellos y su actitud desde que vinieron, no les preocupa morir en absoluto. Morir - ya sabes "y qué, así que voy a morir... ¿y qué?"... Y no eran para nada miserables. Acaban de tener esto: creo que [nombre del hospicio]*

*te dice esto que si vas a morir, vas a morir. No es un gran... podría ser un problema más para su familia, pero para usted no es tan importante.” (P4).*

Todos los participantes describieron ideas preconcebidas de que los cuidados paliativos eran exclusivamente para personas que están muriendo de cáncer:

*“...Para mí, los cuidados paliativos son enfermería, enfermería especializada de personas que van a morir y, por lo tanto, creo que todos, todos asociamos los cuidados paliativos con [nombre del hospital oncológico] y morir.” (P2)*

Dada la fuerte asociación percibida entre los cuidados paliativos y la muerte, algunos participantes recordaron sentirse angustiados por la posibilidad de derivación:

*“...Me molesté porque pensé bien... Quiero decir que la palabra "paliativo" te asusta, ¿no? Pensé "no voy a ir..." (P7)*

*“...cuando me dijeron que viniera, supe lo que era entonces, pero antes de eso estaba un poco asustado, ya sabes... pensé que no iba a mejorar, solo voy a empeorar.” (P6)*

## REFERENCIA

1.-Hayle, C., et al. "Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care: a qualitative study." Palliative medicine 27.9 (2013): 861-868.

## ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

<b>1. Términos de búsqueda</b>	
chronic pulmonary disease	
<b>Resultados de la búsqueda</b>	
Base de datos	<a href="https://campbellcollaboration.org/">https://campbellcollaboration.org/</a>
N° de artículos obtenidos	1
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0

N° de artículos seleccionados finales	0
<b>2. Términos de búsqueda</b>	
((((("pulmonary disease, chronic obstructive"[tiab] OR "lung diseases, obstructive"[MeSH Terms] OR "copd"[tiab]) OR ("pulmonary disease, chronic obstructive"[MeSH Terms] OR ("pulmonary"[tiab]))) AND ("palliative care"[tiab] OR "terminal care"[tiab] OR "terminal sedation"[tiab] OR "terminally ill"[tiab] OR "advance care planning"[tiab] OR end-of-life[tiab] OR "end of life"[tiab] OR "actively dying"[tiab] OR life-limit*[tiab]) AND (("Attitude to Health"[Mesh] OR "Community Participation"[Mesh] OR "Patient participation" [Mesh] OR "Patient satisfaction"[Mesh] OR "Patient Preference"[tiab] OR "Consumer Behavior"[Mesh] OR "consumer preference"[tiab] OR "consumer satisfaction"[tiab] OR "patient* satisfaction"[tiab] OR "community satisfaction"[tiab] OR "Patient Centered Care"[Mesh] OR "Share decision making"[tiab] OR "Patient Perspectives"[tiab] OR "Patient views"[tiab] OR "Patient experience"[tiab] OR "patient* utilities" [tiab] OR "patient* utility" [tiab] OR "health utility" [tiab] OR "health utilities" [tiab] OR "acceptance"[tiab] OR "patient-friendly"[tiab] OR "engaging patients"[tiab] OR "Treatment Adherence and Compliance"[Mesh] OR "Medication Adherence"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh] OR "Time Trade-Off"[tiab] OR "Prospective Measure of Preference"[tiab] OR "prospective measure of preference time trade-off"[tiab] OR "willingness to trade" OR "Treatment Tradeoff Method"[tiab]))) AND qualitative	
<b>Resultados de la búsqueda</b>	
Base de datos	PubMed
N° de artículos obtenidos	49
N° de artículo seleccionados por título/abstract	4
N° de artículos seleccionados finales	1

<b>3. Términos de búsqueda</b>	
(TW:((TW:(EPOC) OR (TW:(ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA)))) AND (TW:((TW:((TW:(ACTITUD FRENTE A LA SALUD)) OR (TW:(PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD)) OR (TW:(PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE)) OR (TW:(SATISFACCIÓN DEL PACIENTE)) OR (TW:(PRIORIDAD DEL PACIENTE)) OR (TW:(PREFERENCIA DEL PACIENTE)) OR (TW:(PERSPECTIVA DEL PACIENTE)) OR (TW:(COMPORTAMIENTO DEL CONSUMIDOR)) OR (TW:(SATISFACCIÓN DEL CONSUMIDOR)) OR (TW:(ATENCIÓN DIRIGIDA AL PACIENTE)) OR (TW:(EXPERIENCIA DEL PACIENTE)))))))	
<b>Resultados de la búsqueda</b>	
Base de datos	LILACS
N° de artículos obtenidos	27
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0