



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 apoyo¹.

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*”).

¹ 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

1. Términos de búsqueda	
chronic pulmonary disease	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	https://campbellcollaboration.org/
N° de artículos obtenidos	1
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0

N° de artículos seleccionados finales	0
2. Términos de búsqueda	
((((("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	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	PubMed
N° de artículos obtenidos	49
N° de artículo seleccionados por título/abstract	4
N° de artículos seleccionados finales	1

3. Términos de búsqueda	
(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))))))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	LILACS
N° de artículos obtenidos	27
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0