

CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDAD PULMONAR INTERSTICIAL: UN ANÁLISIS NACIONAL DEL ACCESO Y CONOCIMIENTO DE LOS NEUMONÓLOGOS ARGENTINOS

HORACIO M. CASTRO¹, MARTÍN E. FERNÁNDEZ², MARÍA M. CÁCERES³, BEATRIZ GIL⁴,
JUAN I. ENGHELMAYER⁵, MARTÍN MASDEU⁶, MARIA C. BERENGUER⁷,
SEBASTIÁN LEIVA AGÜERO⁸, JOAQUÍN MARITANO FURCADA¹

¹Equipo de Enfermedades Pulmonares Intersticiales, Sección de Neumonología, Hospital Italiano de Buenos Aires, Buenos Aires, ²Sección de Enfermedades Pulmonares Intersticiales, Hospital de Rehabilitación Respiratoria María Ferrer, Buenos Aires, ³Sección de Cuidados Paliativos, Hospital Italiano de Buenos Aires, Buenos Aires, ⁴Hospital Regional Concepción, Tucumán, ⁵División de Neumonología, Hospital de Clínicas José de San Martín, Buenos Aires, ⁶Sección Neumonología, Hospital Pirovano, Buenos Aires, ⁷Departamento de Cuidados Paliativos, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Buenos Aires, ⁸Unidad Respiratoria, Sanatorio Junín, Catamarca, Argentina

Dirección postal: Horacio M. Castro, Hospital Italiano de Buenos Aires, Tte. Gral. Juan Domingo Perón 4190, 1199 Buenos Aires, Argentina

E-mail: matias.castro@hospitalitaliano.org.ar

Recibido: 3-VII-2024

Aceptado: 30-VII-2024

Resumen

Introducción: Los cuidados paliativos (CP) constituyen un pilar fundamental en el tratamiento integral de los pacientes con enfermedades pulmonares intersticiales (EPI). En nuestro conocimiento, no existen datos sobre el abordaje de los CP en los pacientes con EPI por los neumonólogos en la Argentina. El objetivo del estudio fue describir el manejo de los CP en estos pacientes.

Materiales y métodos: Se realizó una encuesta de 38 preguntas a todos los neumonólogos de la Asociación Argentina de Medicina Respiratoria (N=1200). Se envió por correo electrónico en dos oportunidades, indagando sobre formación médica, organización asistencial, acceso y control de síntomas en CP, y planificación de cuidados en etapa final de vida.

Resultados: Un total de 101 médicos especialistas en neumonología respondieron la encuesta. El 92.1% de los encuestados manifestó tener interés, y el 45.5% había recibido formación teórica o práctica en CP. El 59.4% manifestó tener acceso a un equipo de CP hospitalarios, mientras que el 51.5% indicó no disponer de un equipo de CP domiciliarios. El 46.7% derivó al equipo de CP y el 49.5% consensuaba con sus pacientes el lugar de fallecimiento. El 55.4% de los encuestados envió los pacientes a CP en la etapa final de la enfermedad.

Discusión: Aunque la mayoría de los médicos reconoce la importancia de los CP, persisten deficiencias en el acceso a estos servicios y en el conocimiento sobre los mismos, además de una falta de colaboración multidisciplinaria. Es esencial abordar estas áreas para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EPI.

Palabras clave: enfermedades pulmonares intersticiales, cuidados paliativos, neumólogos, encuestas y cuestionarios, cuidado terminal

Abstract

Palliative care in interstitial lung disease: A national analysis of access and knowledge of Argentine

Introduction: Palliative care (PC) is essential in the treatment of patients with interstitial lung diseases (ILD). There is no data on the management of PC by pulmonologists in Argentina for ILD patients. This study aimed to describe the approach to PC in ILD patients in Argentina.

Methods: A 38-item survey was conducted among pulmonologists from the Argentine Association of Respi-

ratory Medicine (N=1200). The survey was emailed twice in November and December 2023. It addressed medical training, healthcare organization, access and control of PC symptoms, and end-of-life care planning.

Results: A total of 101 pulmonologists responded to the survey. Among the respondents, 92.1% expressed interest in PC, and 45.5% had received theoretical or practical training. Additionally, 59.4% reported access to a hospital PC team, and 51.5% did not have a home PC team. Furthermore, 46.7% referred patients to the PC team, and 49.5% reached a consensus with their patients on the preferred place of death. Finally, 55.4% referred patients to PC in the final stage of the disease.

Discussion: Despite the majority of physicians recognizing the importance of PC, there are significant deficiencies in access to these services and in the knowledge about them. Furthermore, there is a lack of multidisciplinary collaboration. Addressing these gaps is crucial for improving the quality of life for ILD patients.

Key words: lung diseases, interstitial, palliative care, pulmonologists, surveys and questionnaires, terminal care

PUNTOS CLAVE

Conocimiento actual

- Los cuidados paliativos han demostrado beneficios en el control de síntomas, en reducir las internaciones y los costos en salud en pacientes con enfermedad pulmonar intersticial. Sin embargo, los médicos suelen tener un entrenamiento insuficiente en esta área, la derivación a cuidados paliativos suele ser tardía y existen restricciones en el acceso a estos servicios.

Contribución al conocimiento actual

- En Argentina, más de la mitad de los neumonólogos encuestados no recibió formación médica en cuidados paliativos, y la derivación al equipo de paliativistas ocurrió mayormente en etapas avanzadas de la enfermedad. Además, se identificaron limitaciones en el acceso a estos servicios. Estos hallazgos indican que nuestro país enfrenta desafíos similares a los del resto del mundo en relación con los cuidados paliativos.

Las enfermedades pulmonares intersticiales (EPI) son un grupo heterogéneo de afecciones que presentan diferentes causas, tratamientos y evolución^{1,2}. La causa más frecuente es la fibrosis pulmonar idiopática (FPI), que tiene un curso crónico y progresivo, con una mediana de supervivencia de 3-5 años². Los pacientes con enfermedades fibróticas tienen durante su evolución tos crónica, fatiga, pérdida de peso, ansiedad, depresión y disnea que limitan progresivamente sus actividades³. La progresión de síntomas genera una declinación en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)⁴. Muchos pacientes reportan una falta de control de los síntomas y la enfermedad impone una significativa carga psicosocial tanto a los propios pacientes como a sus cuidadores⁵. Los cuidados paliativos (CP) son un componente esencial en la atención de los pacientes con EPI³, aportando beneficios en el alivio de síntomas, la disminución de las hospitalizaciones y su duración, así como una reducción de los costos en salud⁶. A pesar de los beneficios demostrados, la derivación a los CP suele ser en forma tardía⁷. Los profesionales de la salud suelen tener un entrenamiento insuficiente en CP⁸. Tanto la ausencia de guías como el escaso conocimiento de los médicos en los CP en EPI, puede generar un tratamiento inapropiado de estos pacientes. En nuestro conocimiento, no existen datos sobre el abordaje de los CP en los pacientes con EPI por parte de los neumonólogos en la Argentina. El objetivo del estudio fue describir el manejo de los CP en los pacientes con EPI en Argentina. Los hallazgos de este estudio son fundamentales para comprender la situación actual e identificar las deficiencias en esta área de atención.

Materiales y Métodos

Diseño

Se realizó un estudio de corte transversal mediante el envío de una encuesta electrónica.

Ámbito y población

La encuesta fue dirigida a todos los neumonólogos de Argentina que son miembros de la Asociación Argentina de Medicina Respiratoria (AAMR). La AAMR cuenta con 1200 neumonólogos asociados distribuidos por todo el país y con representación de todas las provincias.

Encuesta

La encuesta constó de 38 preguntas, e incluyó respuestas de opción múltiple, únicas o abiertas. Abarcó temas de formación médica, organización asistencial, control de los síntomas, acceso, conocimiento de la ley nacional 27678 sobre CP, y, por último, la planificación de los cuidados en la etapa final de la vida en pacientes con EPI. Fue diseñada por un equipo de neumonólogos y paliativistas con experiencia en EPI de España⁸ y fue adaptada al medio local según los criterios de los autores del manuscrito, especialistas en neumonología y CP (Material suplementario). Para la realización del cuestionario se utilizó la aplicación Google Forms (Google LLC, Mountain View, CA, EE.UU.).

Recolección de información

La encuesta se envió por el correo electrónico institucional de la AAMR a todos los neumonólogos de dicha asociación (N=1200). La invitación a participar fue remitida en dos oportunidades (noviembre y diciembre de 2023). Los duplicados se detectaron por la fecha de nacimiento, descartando la segunda respuesta. La participación del estudio fue voluntaria y sin remuneración económica u otros incentivos. Únicamente se examinaron aquellos cuestionarios que se completaron en su totalidad. Se siguieron las recomendaciones internacionales para los estudios basados en encuestas en internet o enviadas por correo electrónico⁹.

Análisis estadístico

Se describieron las variables continuas con media y desvío estándar o mediana e intervalo intercuartil según la distribución observada. Se describieron las variables categóricas como proporciones. Se investigó la posible asociación entre el género, los años de experiencia laboral y la edad con la formación en CP. Se utilizó la prueba de Wilcoxon para comparar las diferencias entre grupos en las variables continuas, mientras que para las variables categóricas se empleó la prueba de chi-cuadrado. Se consideró estadísticamente significativo un p-valor <0.05. Todos los análisis estadísticos fueron efectuados utilizando el programa estadístico STATA (Versión 16). Se calculó la tasa de respuesta considerando la cantidad de correos enviados y recibidos.

Consideraciones éticas

Se obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes antes de completar la encuesta. No se registró información personal de los encuestados y los datos fueron manejados con confidencialidad. El estudio fue

aprobado por el Comité de Ética del Hospital Italiano de Buenos Aires.

Resultados

Un total de 101 médicos especialistas en neumonología respondieron la encuesta. En la Tabla 1 se resumen las características de los médicos que participaron del estudio. Hubo representantes de 19 provincias de la Argentina de un total de 23 (Fig. 1). La mayoría de los participantes fueron mujeres, la mediana de edad fue de 45.3 años y más de la mitad tenía más de 15 años de experiencia laboral como médicos. El 45.5% (N=46) tenía una dedicación asistencial focalizada o con interés en EPI y el 40.6% (N=41) no contaba con un equipo multidisciplinario en EPI. La tasa de respuesta fue del 8.4 % (N= 101/1200).

El 92.1% de los encuestados manifestó tener interés en CP, el 45.5%(N=46) había recibido formación teórica o práctica en esta especialidad y el 12.9% (N=13) recibió formación específica en CP en EPI. No se encontraron diferencias en la formación teórica o práctica según género, años de experiencia laboral o edad (Tabla 2).

En relación al acceso a los CP, el 59.4% (N=60) manifestó contar con atención de un equipo de CP hospitalario, pero el 51.5%(N=52) carecía de un equipo de CP domiciliario. El 28.7% (N=29) afirmó que en su lugar de trabajo disponía de un protocolo de CP para pacientes con enfermedades respiratorias crónicas y en el 25.7% (N=26) de los casos intervino un especialista en CP. El 37.6% (N=38) de los neumonólogos asumían la responsabilidad de brindar CP a sus pacientes, mientras que el 15.7% lo encargaban a médicos clínicos, y el 46.7% (N=47) delegó esta labor al equipo especializado en CP. Los equipos de CP atendían en el 52.3% (N=53) de los casos, cualquier enfermedad crónica, en el 38.6% (N=39) pacientes oncológicos, 6.8% (N=7) pacientes respiratorios y meramente en el 2.3% (N=3) eran de dedicación específica a EPI. El 74.3% (N=75) de los encuestados consideró primordial que los pacientes con EPI reciban CP.

Las causas principales de referencia a CP fueron el control de los síntomas, la fase final de la vida o ambas, representando el 11.9%, 16.8% y 69.3%, respectivamente. En la Tabla 3 se resume la etapa de la enfermedad en la que se remite a CP y los principales síntomas que motivaron el

Tabla 1 | Características de los neumonólogos que respondieron la encuesta

Variable	
Edad en años, mediana (RIQ)	45.3 (39.7-54.6)
Sexo masculino, n (%)	43 (42.6)
Establecimiento de trabajo, n (%)	
Hospital público	29 (28.7)
Hospital privado	23 (22.8)
Consulta ambulatoria	13 (12.9)
Hospital público y ámbito privado	36 (35.7)
Años de experiencia laboral, n (%)	
< 5 años	6 (5.9)
Entre 5-10 años	18 (17.8)
Entre 10-15 años	25 (24.8)
>15 años	52 (51.5)
Dedicación asistencial	
Focalizada en EPI	20 (19.8)
Con interés en EPI	26 (25.7)
Sin dedicación particular en EPI	55 (54.7)
Nº de consultas de pacientes con EPI atendidos por mes	
<5	29 (28.7)
5-10	35 (34.7)
11-15	10 (9.9)
>15	27 (26.7)

RIQ: rango intercuartil; EPI: enfermedad pulmonar intersticial

envío. La mayoría de los encuestados manifestó referir a los pacientes a CP en la fase final de la enfermedad. La disnea fue el principal síntoma que motivó la derivación, seguido por los trastornos de ansiedad o depresión.

El 66.3% (N= 67) de los encuestados evitó indicar benzodiazepinas y/u opioides por el riesgo de complicaciones respiratorias. Ante el inicio del seguimiento por el equipo de CP, el 71.3% (N=72) continuó el tratamiento antifibrótico con pirfenidona o nintedanib sin modificaciones, el 25.7%(N=26) suspendió el tratamiento y el 3% (N=4) redujo la dosis del mismo para disminuir los efectos adversos. En la Tabla 4 se resumen los tratamientos seleccionados por los participantes para el control de los síntomas y qué herramientas se utilizan para valorar la gravedad de la disnea.

La mayoría de los médicos conversan con sus pacientes sobre el final de la vida 83.2% (N=84), aunque el 8.9% (N=9) delega en el equipo de CP y el 7.9% (N=8) no lo hace. También la mayoría

manifestó consensuar con sus pacientes y familiares la adecuación del esfuerzo terapéutico (89.1%, N=90) y recomendar las directivas anticipadas (74.3%, N=74). Sin embargo, menos de la mitad (49.5%, N=50) consensuaron con sus pacientes el lugar de fallecimiento. En la Tabla 5 se resumen los aspectos relacionados a la planificación sobre el final de la vida.

Un 41.6% de los encuestados refirió limitar la información al paciente si la familia se lo solicitaba y un 26.7% manifestó que no le notificó el pronóstico de la afección a los pacientes con FPI al momento de diagnóstico. En este último caso, se dialogó sobre el pronóstico ante la progresión de la enfermedad o en la fase final.

El 53.5% de los participantes desconocía la existencia de la ley N° 27 678 que asegura el acceso de los pacientes a las prestaciones de CP.

Discusión

Los CP han demostrado mejorar tanto la disnea como la calidad de vida relacionada con la

salud en los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas¹⁰. Por consiguiente, conocer el manejo de los CP en los pacientes con EPI es fundamental. El estudio tiene tres hallazgos principales con respecto al abordaje de los CP por neumonólogos en estos pacientes en Argentina. Primero, existe una falta de acceso a los CP

y la derivación suele ser tardía. Segundo, hay un déficit en la formación médica en CP. Tercero, el manejo de la información para una participación activa de pacientes y familia, y la planificación al final de la vida es limitado.

Se reportó que menos de la mitad de los profesionales contaban con CP, tanto domiciliarios como hospitalarios. La falta de acceso de los pacientes a los CP coincide con los hallazgos de otros estudios¹¹⁻¹³. Sin embargo, la accesibilidad a CP en nuestro país fue menor a la informada en España, 73% y 88%, para equipos hospitalarios y domiciliarios respectivamente⁸. En otro estudio, una encuesta por internet a pacientes con EPI y profesionales de la salud de varios países de Europa encontró que solo el 29% confirmó tener acceso a CP¹⁴. La dificultad de acceso a los CP es común en Latinoamérica, según el Atlas de CP de la región, solo el 7% de los pacientes que necesitaban estos servicios los recibían¹⁵. El principal déficit en la provisión de servicios de CP en Argentina se presenta en el ámbito no hospitalario, donde la tasa de recursos por millón de habitantes es considerablemente menor en comparación con los servicios hospitalarios¹⁵.

Regular el acceso a los CP mediante protocolos o guías de atención clínica puede contribuir a mejorar la calidad, eficiencia y equidad en la prestación de estos servicios. No obstante, en acuerdo con los hallazgos previamente descritos⁸, la mayoría de los encuestados no disponían de protocolos de CP y solo en la minoría de los casos intervino un especialista en esta área.

Se recomienda que los CP sean brindados por un equipo multidisciplinario, que incluya enfermeras, trabajadores sociales, farmacéuticos, psicólogos, psiquiatras, fisioterapeutas, médicos especialistas en CP y terapeutas ocupacionales entre otros¹⁶. Sin embargo, este estudio revela que solo en el 47.6% de los casos el equipo de

Figura 1 | Mapa de la Argentina con la cantidad de encuestados por provincia. Distribución de los 101 encuestados

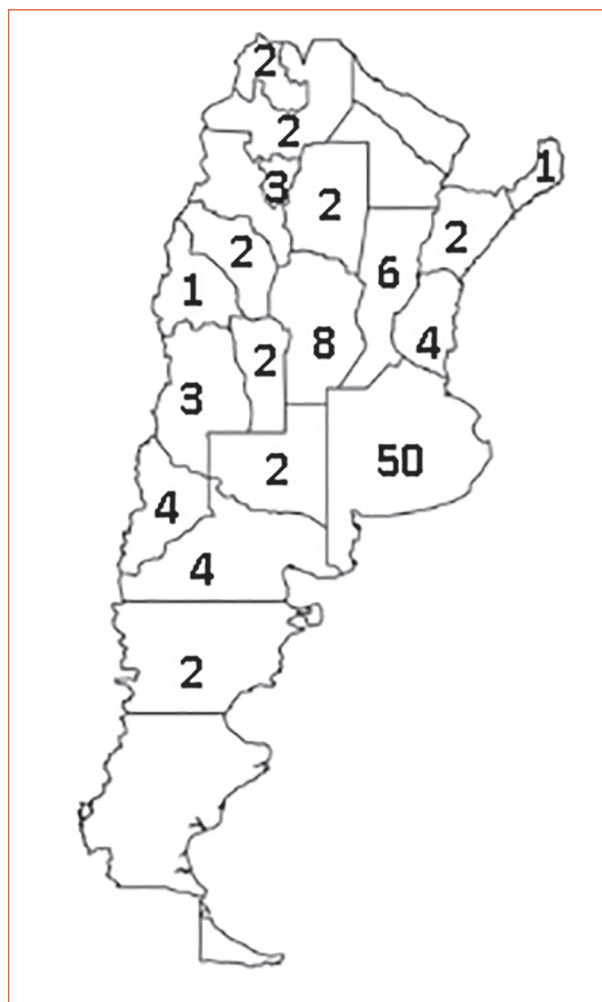


Tabla 2 | Características de los neumonólogos según su formación en cuidados paliativos

Variable	Con formación en CP (N = 46)	Sin formación en CP (N = 55)	Valor de p
Sexo masculino, n (%)	16 (35)	27 (49)	0.15
Edad años, mediana (RIQ)	43 (19)	45 (10)	0.41
Experiencia laboral, años mediana (RIQ)	15 (21)	14 (14)	0.12

CP: cuidados paliativos; RIQ: rango intercuartil

Tabla 3 | Derivación a equipo de cuidados paliativos: etapa de la enfermedad y síntomas

Variable	N (%)
Momento de derivación a cuidados paliativos	
Etapa inicial de la enfermedad	5 (5.0)
Etapa intermedia de la enfermedad	40 (39.6)
Etapa final de la enfermedad	56(55.4)
Principal síntoma que motiva la derivación	
Disnea	72 (71.3)
Dolor	10 (9.9)
Ansiedad/depresión	13 (12.9)
Pérdida de peso	1 (1.0)
Tos	5 (5.0)

Tabla 4 | Tratamiento utilizado para el control de síntomas en pacientes con enfermedad pulmonar intersticial

Pregunta	N (%)
¿Cuál es su fármaco de elección para el tratamiento sintomático de la tos?	
Codeína	58 (57.4)
Dextrometorfano	15 (14.9)
Lidocaína	1(1)
Butamirato	2 (2)
Combinación	21 (20.8)
Otro	4(4)
¿Qué tratamiento indica para la disnea?	
Oxigenoterapia	90 (89.1)
Opioides	76 (75.2)
Rehabilitación pulmonar	75 (74.3)
Adecuación del estilo de vida	52 (51.5)
Soporte psicológico	49(48.5)
Ventilación no invasiva	15(14.9)
Benzodiazepinas	7(6.9)
¿Cómo evalúa la gravedad de la disnea?	
Cuestionario específico de disnea	21 (20.8)
Cuestionario de calidad de vida	4 (4)
Ambos	58 (57.4)
Ninguno	18 (17.8)

CP se encargaba de proporcionar dicha atención. Esta situación se ha observado también en España donde una encuesta realizada a neumonólogos encontró que solo el 23% derivó a los pacientes con un equipo de CP⁸. En una revisión sistemática, la frecuencia del envío a especialistas en CP osciló del 0% al 38%¹⁷.

En este estudio se observó que más de la mitad de los encuestados remiten a CP en una fase avanzada de la enfermedad, lo que conlleva en la no atención de algún sufrimiento innecesario tanto para el paciente como para su entorno afectivo. Esta problemática suele ser frecuente a nivel mundial. Un estudio realizado en múlti-

Tabla 5 | Preguntas sobre la planificación del final de la vida I

Pregunta	N (%)
¿Consensúa con sus pacientes la adecuación de esfuerzos terapéuticos en la fase final de la enfermedad?	
Siempre	38 (37.6)
Frecuentemente	52 (51.5)
Raramente	8 (7.9)
Delegó al equipo de cuidados paliativos	3 (3)
¿Recomienda a sus pacientes realizar directivas anticipadas?	
Siempre	32(31.7)
Frecuentemente	43 (42.6)
Raramente	22 (21.8)
Nunca	4(4)
¿Consensúa con sus pacientes el lugar de fallecimiento?	
Siempre	18 (17.8)
Frecuentemente	32 (31.7)
Raramente	28 (27.7)
Nunca	12 (11.9)
Delegó esta tarea al equipo de cuidados paliativos	11 (10.9)

En los países europeos demostró que los profesionales de la salud suelen derivar a CP a pacientes con FPI en etapas avanzadas y un quinto de ellos lo hace en la etapa final de la enfermedad¹⁴. En forma similar, una encuesta realizada en EE. UU. encontró que solo el 2% de los médicos remitió a los pacientes en la etapa inicial de la enfermedad¹¹. Múltiples factores pueden contribuir a la derivación tardía a CP: el curso impredecible de las enfermedades respiratorias crónicas, las opiniones personales sobre los CP, el sub-reconocimiento de síntomas y preocupaciones del paciente y de su entorno, y la falta de pesquisa de las necesidades paliativas multidimensionales¹⁶. Aún en la actualidad, es frecuente que tanto los profesionales de la salud como los pacientes y la población en general, tengan una percepción errónea del alcance de los CP, lo que conlleva a limitar su aporte a la etapa final de la vida³. Aunque existe evidencia limitada sobre el momento óptimo para el envío a CP a los pacientes con EPI, se recomienda hacerlo de forma precoz¹⁶. Un programa de CP tempranos (al momento del diagnóstico) en pacientes con FPI redujo tanto la tasa de mortalidad en entornos hospitalarios, favoreciendo el fallecimiento en hospicios o en domicilio, como el número de visitas médicas no planificadas¹⁸.

Aunque la mayoría de los médicos consideran importante los CP, más de la mitad no recibió formación en esta especialidad. Esta falta de conocimientos es frecuente en Latinoamérica, donde los programas de entrenamiento en CP son limitados¹⁹. Además, estos resultados están en concordancia con las encuestas realizadas a neumólogos por parte de Sociedad India de Tórax y la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica. En la encuesta de India, el 90% de los profesionales consideraban relevante los CP pero solo el 42% había recibido entrenamiento en ellos¹³. A su vez, en la encuesta de España, el 98% manifestó interés por los CP pero solo el 46% había recibido formación en esta área⁸.

La mayoría de los encuestados afirmó que limitó el uso de benzodiazepinas y opioides por el riesgo de complicaciones respiratorias. Usualmente, los médicos suelen evitar prescribir estos fármacos por temor a la depresión del sistema respiratorio^{3,20}. En una cohorte de Suiza solo el 12% y 15% de los pacientes con EPI avanzada recibieron benzodiazepinas y opioides, respectivamente²¹. Sin embargo, los opioides y las benzodiazepinas en dosis bajas han demostrado ser seguras en pacientes con EPI avanzada y ser efectivos en el tratamiento de la disnea y la ansiedad^{3,21}.

Se destacan dos hallazgos importantes con respecto al manejo de la información. Uno de ellos fue que un 73% de los médicos encuestados dialogó sobre el pronóstico de la enfermedad con los pacientes con FPI al momento del diagnóstico. Una encuesta a médicos especialistas en EPI de Canadá y varios países de Europa reportó resultados similares, mostrando que el 69% de ellos explicó la gravedad del pronóstico al momento del diagnóstico²². El otro hallazgo, fue que más de un tercio de los encuestados limitó información por pedido de familiares, esta situación se conoce como el “pacto de silencio” y ha sido previamente descrita²³. El deseo de la familia de restringir las malas noticias para proteger la salud mental del enfermo no justifica la negativa a informar a quienes lo soliciten. El pacto de silencio tiene consecuencias negativas para el paciente, la familia y el personal de salud²³. Además, una encuesta a pacientes con cáncer avanzado de varios países de Latinoamérica, demostró que la gran mayoría prefería un proceso de toma de decisiones compartido o activo y quería información sobre su diagnóstico y pronóstico²⁴. Estos hallazgos subrayan la importancia de una comunicación abierta y transparente en el manejo de la información médica con el paciente y sus cuidadores.

La planificación anticipada de cuidados es un componente fundamental de los CP, e incluye entre otros las directivas anticipadas, la adecuación del esfuerzo terapéutico y la elección del lugar de fallecimiento. En un estudio observacional de base poblacional en Inglaterra, el 70% de los pacientes con EPI fallecieron en el hospital²⁵. En otro estudio realizado en EE. UU., la mayoría de los pacientes falleció en el hospital y solo una minoría había recibido evaluación por equipo de CP²⁶. En concordancia con la situación en otros países mencionada previamente, el 40% de los encuestados no discute con sus pacientes y familiares el lugar de fallecimiento y el 26% no dialoga sobre las directivas anticipadas. Al no poder discutir este aspecto, los pacientes no pueden elegir el lugar de fallecimiento según sus preferencias y pueden ser sometidos a estudios o procedimientos innecesarios. Usualmente, la mayoría prefiere fallecer en su domicilio²⁷. La planificación anticipada del cuidado se ha asociado a un mayor porcentaje de aquellos que mueren en domicilio²⁸.

Más de la mitad de los encuestados desconoce que existe una ley nacional de CP N° 27 678, sancionada en julio de 2022 en la Argentina²⁹, probablemente debido a su reciente implementación y falta de difusión. Es primordial la difusión de ésta entre los profesionales de la salud, puesto que establece el marco regulatorio para la atención integral y el acceso a los CP para pacientes con enfermedades avanzadas o terminales, así como para sus familias. Se necesitan recursos humanos y de infraestructura para que pueda ser implementada.

El estudio cuenta con varias fortalezas que merecen ser mencionadas. Primero, según nuestra búsqueda bibliográfica, es el primer estudio en Argentina que evaluó el manejo de los CP en pacientes con EPI. Segundo, el 83% de las provincias argentinas estuvieron representadas entre los encuestados, lo que contribuye a una muestra representativa a nivel nacional. Tercero, permitió realizar un diagnóstico de situación e identificar deficiencias en la formación médica en CP y las limitaciones en el acceso a los mismos.

El estudio presenta limitaciones que deben tenerse en cuenta al interpretar los resultados. Primero, la tasa de no respuesta de la encuesta fue elevada. Esto puede limitar la representatividad de la muestra y aumentar la probabilidad de presentar el sesgo de no respuesta. Es posible que los médicos más interesados en los CP sean más propensos a responder a la encuesta que aquellos menos interesados. Sin embargo, las encuestas enviadas por correo electrónico suelen tener una alta tasa de no respuesta, desconociéndose qué valor de ella es aceptable³⁰. Además, una encuesta de CP realizada a médicos de España y otra en India que utilizaron esta modalidad, tuvieron una tasa de respuesta similar : 4.9% y 7.2%, respectivamente^{8,13}. Segundo, no se utilizó una encuesta validada al ser un estudio exploratorio de un área específica de la neumonología. Por último, existe un posible sesgo de selección al invitarse a participar solamente a médicos de la Asociación Argentina de Medicina Respiratoria, excluyéndose neumonólogos no afiliados a esta sociedad, quienes podrían tener perspectivas diferentes sobre los CP. Por lo tanto, los datos de este cuestionario pueden no reflejar una perspectiva global sobre el tema.

Los CP son parte fundamental para un manejo integral de los pacientes con EPI. Los resultados sugieren que se requiere ampliar y difundir más la capacitación en esta materia y facilitar el acceso a equipos multidisciplinarios de CP. Se deben desarrollar dispositivos de capacitación para la adquisición de conocimientos y herramientas de atención paliativa tanto en el pre como en el posgrado. La educación transversal en CP propicia el abordaje integral de estos pacientes en todos los escenarios y su adecuado y oportuno seguimiento conjunto con CP especializados. Se debería facilitar el acceso a equipos multidisciplinarios de CP, promoviendo la colaboración entre neumonólogos y paliativistas, e integrar a estos últimos a los equipos multidisciplinarios de EPI. Se necesitan estudios de implementación en CP y planificación anticipada de cuidados. Sería valioso difundir los alcances de la ley nacional N° 27 678 entre los profesionales de la salud.

En conclusión, aunque la mayoría de los médicos consideran importante los CP, existen deficiencias en el acceso a ellos, así como en el conocimiento sobre los mismos, y una falta de trabajo multidisciplinario con el equipo de CP. Es fundamental, trabajar sobre estos aspectos para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EPI.

Agradecimientos: A la sección de Enfermedades Pulmonares Intersticiales de la Asociación Argentina de Medicina Respiratoria que impulsó y apoyó el desarrollo de este estudio. A la AAMR que colaboró con el envío de la encuesta por correo electrónico institucional. A los Doctores Diego Castillo y Silvia Barril quienes crearon la encuesta original y desinteresadamente nos la ofrecieron para poder llevar a cabo el manuscrito. A todos los médicos de la AAMR que enviaron sus repuestas.

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar

Bibliografía

1. Wijsenbeek M, Suzuki A, Maher TM. Interstitial lung diseases. *Lancet* 2022; 400: 769-86.
2. Lederer DJ, Martinez FJ. Idiopathic pulmonary fibrosis. *N Engl J Med* 2018; 378: 1811-23.
3. Kreuter M, Bendstrup E, Russell AM, et al. Palliative care in interstitial lung disease: living well. *Lancet Respir Med* 2017; 5: 968-80.
4. Rajala K, Lehto JT, Sutinen E, Kautiainen H, Mylärniemi M, Saarto T. Marked deterioration in the quality of life of patients with idiopathic pulmonary fibrosis during the last two years of life. *BMC Pulm Med* 2018; 18: 172.
5. Bajwah S, Higginson IJ, Ross JR, et al. The palliative care needs for fibrotic interstitial lung disease: a qualitative study of patients, informal caregivers, and health professionals. *Palliat Med* 2013; 27: 869-76.
6. Palmer E, Kavanagh E, Visram S, Bourke AM, Forrest I, Exley C. Which factors influence the quality of end-of-life care in interstitial lung disease? A systematic review with narrative synthesis. *Palliat Med* 2022; 36: 237-53.
7. Smallwood N, Mann J, Guo H, Goh N. Patients with fibrotic interstitial lung disease receive supportive and palliative care just prior to death. *Am J Hosp Palliat Care* 2021; 38: 154-60.
8. Barril S, Alonso A, Rodríguez-Portal JA, et al. Palliative care in diffuse interstitial lung disease: results of a spanish survey. *Arch Bronconeumol* 2018; 54: 123-7.
9. Eysenbach G. Improving the quality of web surveys: the Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES). *J Med Internet Res* 2004; 6: e34.
10. Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med* 2014; 2: 979-87.
11. Gersten RA, Seth B, Arellano L, et al. Provider perspectives on and access to palliative care for patients with interstitial lung disease. *Chest* 2022; 162: 375-84.
12. Bonella F, Wijsenbeek M, Molina-Molina M, et al. European IPF patient charter: unmet needs and a call to action for healthcare policymakers. *Eur Respir J* 2016; 47: 597-606.
13. Atreya S, Jeba J, Patil CR, Iyer R, Christopher DJ, Rajan S. Perspectives of respiratory physicians toward need and integration of palliative care in advanced respiratory diseases. *Indian J Palliat Care* 2022; 28: 314-20.
14. Moor CC, Wijsenbeek MS, Balestro E, et al. Gaps in care of patients living with pulmonary fibrosis: a joint patient and expert statement on the results of

- a Europe-wide survey. *ERJ Open Res* 2019; 5: 00124-2019.
15. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, et al. P. T. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. En: <https://cuidadospaliativos.org/recursos/publicaciones/atlas-de-cuidadospaliativos-> (2020); consultado mayo 2024.
 16. Janssen DJA, Bajwah S, Boon MH, et al. European respiratory society clinical practice guideline: palliative care for people with COPD or interstitial lung disease. *Eur Respir J* 2023; 62: 2202014.
 17. Kim JW, Atkins C, Wilson AM. Barriers to specialist palliative care in interstitial lung disease: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2019; 9: 130-8.
 18. Bassi I, Pastorello S, Guerrieri A, et al. Early palliative care program in idiopathic pulmonary fibrosis patients favors at-home and hospice deaths, reduces unplanned medical visits, and prolongs survival: a pilot study. *Eur J Intern Med* 2024. doi:10.1016/j.ejim.2024.05.024.
 19. Martina D, Lin CP, Kristanti MS, et al. Advance care planning in Asia: a systematic narrative review of healthcare professionals' knowledge, attitude, and experience. *J. Am Med Dir Assoc* 2021; 22: 349.e1-e28.
 20. Lindell K, Raghu G. Palliative care for patients with pulmonary fibrosis: symptom relief is essential. *Eur Respir J* 2018; 52: 1802086.
 21. Bajwah S, Davies JM, Tanash H, Currow DC, Oluyase AO, Ekström M. Safety of benzodiazepines and opioids in interstitial lung disease: a national prospective study. *Eur Respir J* 2018; 52: 1801278.
 22. Maher TM, Swigris JJ, Kreuter M, et al. Identifying barriers to idiopathic pulmonary fibrosis treatment: a survey of patient and physician views. *Respiration* 2018; 96: 514-24.
 23. Lemus-Riscanevo P, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. Conspiracy of silence in palliative care: a concept analysis. *Indian J Palliat Care* 2019; 25: 24-9.
 24. Noguera A, Yennurajalingam S, Torres-Vigil I, et al. Decisional control preferences, disclosure of information preferences, and satisfaction among hispanic patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47: 896-905.
 25. Higginson IJ, Reilly CC, Bajwah S, Maddocks M, Costantini M, Gao W. Which patients with advanced respiratory disease die in hospital? A 14-year population-based study of trends and associated factors. *BMC Med* 2017; 15: 19.
 26. Lindell KO, Liang Z, Hoffman LA, et al. Palliative care and location of death in decedents with idiopathic pulmonary fibrosis. *Chest* 2015; 147: 423-9.
 27. Kalluri M, Claveria F, Ainsley E, Haggag M, Armijo-Olivo S, Richman-Eisenstat J. Beyond idiopathic pulmonary fibrosis diagnosis: multidisciplinary care with an early integrated palliative approach is associated with a decrease in acute care utilization and hospitaldeaths. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55: 420-6.
 28. Archibald N, Bakal JA, Richman-Eisenstat J, Kalluri M. Early integrated palliative care bundle impacts location of death in interstitial lung disease: a pilot retrospective Study. *Am J Hosp Palliat Care* 2021; 38: 104-13.
 29. Ley 27678 en su versión original. Boletín oficial de la República Argentina. 21/07/2022 N° 56041/22 v. 21/07/2022. En: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27678-368373>; consultado mayo 2024.
 30. Sammut R, Griscti O, Norman IJ. Strategies to improve response rates to web surveys: a literature review. *Int J Nurs Stud* 2021; 123: 104058.

Material suplementario

Encuesta adaptada

1-¿Fecha de nacimiento?2- **Género.** Masculino; Femenino.3- **Provincia donde trabaja.**4- **Ciudad donde trabaja.**5- **Tipo de establecimiento donde trabaja:**

Hospital Universitario

Hospital de alta complejidad de tercer Nivel

Hospital Público

Hospital Privado

Hospital Público y Privado

Atención Primaria

Otro

6- **Años de experiencia laboral.**7- **Tipo de dedicación en EPID:**

Actividad Asistencial focalizada en EPI

Neumonólogo con interés en EPI

Sin dedicación particular en EPI

8- **Cantidad de consultas a pacientes con EPI que atiende al mes:**

< 5

5-10

11-15

>15

9- **¿Cuenta con un Equipo Multidisciplinario de EPI? Si;**

No.

10- **¿Tiene interés en los CP en EPI? Si;No.**11- **¿Ha recibido formación teórica o práctica en CP? Si;**

No.

12- **¿Ha recibido formación específica de CP en EPI?**

Si;No.

13- **En su lugar de trabajo ¿existe un protocolo de CP en pacientes respiratorios crónicos? Si; No;Desconoce.**14- **¿En el protocolo intervino un especialista en CP? Si;**

No; Desconoce.

15- **En sus pacientes con EPI ¿quién se encarga de los CP?**

Neumonología

Equipo de Cuidados Paliativos

Clínico

Otro

16- **¿Tiene acceso a un equipo de CP hospitalario? Si; No.**17- **¿Tiene acceso a un equipo de CP domiciliario? Si; No.**18- **Este equipo de CP es:**

Centrado básicamente en pacientes oncológicos.

Centrado en pacientes respiratorios.

Específico de EPI

Enfermedad Terminal sin especificaciones

19- El equipo de CP con el que colabora habitualmente está formado por:

Médica/o

Enfermera/o

Trabajador/a Social

Psicóloga/o

Anestesista

Psiquiatría

Kinesiólogo/a

No sabe

20- ¿Cuándo se realiza la derivación a CP?

En la etapa inicial de la enfermedad

En la etapa intermedia de la enfermedad

En la etapa final de la enfermedad

21- ¿Cuál es el principal motivo de derivación?

Control de síntomas

Final de la vida

Ambos

Otro

22 - ¿Cuál es el principal síntoma que motiva la derivación?

Disnea

Dolor

Secreciones respiratorias

Ansiedad/depresión

Pérdida de Peso

Tos

23- Respecto al alivio de la disnea, ¿cómo evalúa la respuesta al tratamiento?

Cuestionario de disnea

Cuestionario de calidad de vida

Ambos

Ninguno

24 ¿Qué tratamiento indica para la disnea?**Medidas de soporte psicológico**

Opioides

Benzodiazepinas

Corticoides

Oxigenoterapia

Adecuación del estilo de vida

Ventilación no invasiva

Rehabilitación pulmonar

25 ¿Trata de evitar indicar benzodiazepinas y/o opioides por el riesgo de complicaciones respiratorias? Si; No.**26- Respecto a los opioides, ¿qué vía de administración utiliza?**

Oral

Transdérmica

Subcutánea

Inhalada

Endovenosa

27- Respecto al tratamiento de la tos, ¿qué indica?

Medidas posturales

Kinesiología respiratoria

Correcta Humidificación del Aire

Fármacos supresores de la tos

28- Respecto al tratamiento farmacológico de la tos.

¿Cuál es su tratamiento de elección?

Codeína

Dextrometorfano

Lidocaína

Combinación

Butamirato

Otro

29- Cuando el paciente comienza el seguimiento con

CP, ¿cuál es su conducta en relación al tratamiento antifibrótico?

Lo suspende

Baja la dosis

Continúa sin modificaciones

30- ¿Conversa con sus pacientes sobre el final de la vida?

Si

No

No, porque se lo deja al equipo de paliativos

31- ¿Limita su información al paciente cuando la familia se lo solicita?

Siempre

Frecuentemente

Raramente

Nunca

32- En el caso de la fibrosis pulmonar idiopática, ¿suele informar a sus pacientes sobre el pronóstico de la enfermedad?

Si, en el momento del diagnóstico

Si, cuando la enfermedad progresa

Si, pero solo en la fase final de la enfermedad

No, solo a la familia

No, ni al paciente ni a la familia.

33- ¿Consensúa con sus pacientes la limitación de esfuerzos terapéuticos en la fase final de la enfermedad?

Siempre

Frecuentemente

Raramente

Nunca

No, porque lo hace el equipo de paliativos

34- ¿Recomienda a sus pacientes realizar directivas anticipadas?

Siempre

Frecuentemente

Raramente

Nunca

35-¿Consensúa con sus pacientes el lugar de fallecimiento?

Siempre

Frecuentemente

Raramente

Nunca

No, porque delegó esta labor en el equipo de cuidados

36- Respecto a la sedación paliativa, ¿qué terapia farmacológica utiliza como primer escalón?

Benzodiazepinas

Propofol

Opioides

No lo manejo

37-¿Cuán importante es para usted que un paciente con EPI reciba CP?

Nada importante

Algo importante

Bastante importante

Primordial

No sé

38- ¿Cuán importante es para usted trabajar en conjunto con profesionales de CP?

Nada importante

Algo importante

Bastante importante

Primordial

No sé