

**Correspondencia**

Beatriz L. Gil

Domicilio Postal: Bernardo Houssay 2484 (4146) Concepción,

Provincia de Tucumán, Argentina

Correo electrónico: fliarequejo@arnet.com.ar

Fax 03865-422347

Recibido: 06.10.2011

Aceptado: 10.04.2012

# EPOC en la etapa final de la vida: recomendaciones de procedimiento

**Autora:** Beatriz Liliana Gil

Comité de Bioética del Hospital Regional Concepción.

Comité Independiente de Ética del NOA.

**Resumen**

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) es una enfermedad evolutiva que en ciertos pacientes avanzará a estadios terminales y a situaciones donde las decisiones médicas deberían asentar en una profunda participación de los deseos del enfermo. El principal problema es carecer de una definición clara de "etapa final en EPOC", sumado a que no siempre el médico logra transmitir al paciente los aspectos evolutivos de la enfermedad y a que en instancias de exacerbaciones y terminalidad consultan a unidades de cuidados intensivos. El objetivo esencial de este trabajo fue considerar teóricamente diferentes criterios clínicos y escalas (indicadores), que permitan identificar al paciente con EPOC al final de la vida y estimar la sobrevida, para que se administren Cuidados Paliativos en forma oportuna y se actúe de acuerdo a medidas proporcionadas y consensuadas con anticipación junto al paciente mediante un proceso de Planificación Anticipada de Decisiones o Directivas anticipadas. Una oportuna, honesta y gradual información sobre la enfermedad y el pronóstico de la misma, una empática conversación del médico con el paciente y la familia, despejarán angustias sobre muerte y abandono. El paciente debe tener la seguridad de que su médico lo acompañará a lo largo de su enfermedad, fundamentalmente al final de su vida, donde respetará las instrucciones anticipadas basadas sobre sus deseos y valores. El médico deberá apelar a los Principios de la Bioética y en ocasiones corresponderá consultar a los Comités de Ética hospitalarios.

**Palabras clave:** principios de la Bioética, final de la vida en EPOC, indicadores clínicos de final de la vida, cuidados paliativos y de final de la vida, medidas proporcionadas o desproporcionadas, directivas anticipadas

**Abstract****COPD in the Final Stage of Life: Procedure Recommendations**

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is a progressive disease that can reach terminal stages, in which medical decisions should be taken with the patient's participation. A major difficulty is the lack of a clear definition of "terminal stage of COPD". Frequently doctors fail explaining patients about the disease evolution and at critical situations patients are hospitalized at intensive care units. The main objective of this paper is to consider theoretically different clinical criteria and indicators to identify COPD patients who are at the end of life and estimate survival expectancy; thus opportune palliative measures can be prescribed, that have been accepted by the patient in an Anticipated Decision Plan. The progressive, honest, adequate information about the disease and its prognosis, together with an empathic communication between the doctor, the patient and the family will prevent fear of death and abandon. The patient should be assured that the doctor will take care of him always, especially at the end of life and will respect the anticipated instructions based on his wishes and values. The doctor should follow the Bioethics Principles and sometimes should consult the Hospital Ethical Committee.

**Key words:** bioethics principles, end of life in COPD, clinical criteria and indicators about end of life, palliative care and end of life care, proportionate or disproportionate measures, advanced directives

---

*“Yo quiero morir de mi propia muerte,  
no de la muerte de los médicos”*

Rainer M. Rilke

## Introducción

La razón y el fundamento de toda Ética es el ser humano<sup>1</sup>. En Ética Médica, el Equipo de Salud tiene como razón y fundamento al paciente, ser humano vulnerable por el sufrimiento físico y emocional que lo afecta. El Equipo de Salud debe respetar los Principios Generales de la Ética<sup>2</sup>; mantener confidencialidad, veracidad y fidelidad; respetar las creencias religiosas del enfermo; respetar la legislación vigente. El paciente, sobre todo aquel que padece una enfermedad avanzada, tiene derecho a ser cuidado por personas capaces de ayudarlo a mantener un sentimiento de esperanza y confianza en momentos críticos, a ser respetado en sus decisiones personales, a recibir ayuda terapéutica que alivie sus padecimientos, a ser escuchado en sus conceptos y emociones sobre la forma de enfocar su muerte, a no morir solo sino acompañado por personas de su afecto. Esto sucede en un contexto especial, la relación médico-paciente. Es una relación única y privativa, que pone en evidencia todos los valores, principios y virtudes de ambas partes. Es recíproca, no unilateral. El protagonismo es de ambos. Sin embargo, luego de una clara, concisa y honesta información y educación, el principal protagonista es el paciente y en él hay que centrar todas las acciones.

En Neumonología hay entidades patológicas que nos enfrentan con el fin de la vida. Son enfermedades crónicas, evolutivas, que frecuentemente progresarán a estadios cada vez más avanzados hasta instancias terminales. Un ejemplo es la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, que exige del médico identificar el subgrupo de pacientes que avanzará a situaciones de terminalidad y que requerirá un enfoque asistencial diferente<sup>3</sup>. Es justamente en las etapas finales de la EPOC, donde la incorrecta expresión “ya no hay nada que hacer”, debería ser reemplazada por “ya no hay nada que tratar” porque hay mucho por hacer<sup>4</sup>: cuidar, acompañar, no abandonar, paliar. Son momentos donde el médico se acerca al paciente y despliega todo su arte y su ciencia, pero fundamentalmente ejerce su humanidad.

## El problema: final de vida en EPOC

La EPOC, en ciertos pacientes, avanzará a estadios terminales y a situaciones de decisiones médicas que deberían asentar en una profunda participación de los deseos del paciente. Por otro lado, el médico debe poseer conocimientos consistentes sobre la enfermedad y sus características para informar y educar adecuadamente a cada paciente en particular.

La asistencia del enfermo con EPOC en estadio terminal genera una serie de conflictos con la Ética, derivados fundamentalmente por carecer de una definición adecuada de EPOC en instancia terminal y de indicadores pronósticos claros que nos permitan definir con cierta certeza sobrevida<sup>5</sup> y, sobre todo, cuándo el paciente está al final de su vida, qué criterios se tendrán en cuenta para tomar decisiones, qué parámetros valorará el médico para considerar que las medidas sean proporcionadas o desproporcionadas al fin que se busca.

Por otro lado, reiteradamente los pacientes con EPOC no tienen un profesional de referencia o no han sido oportunamente diagnosticados y correctamente informados sobre su enfermedad. Un alto porcentaje de pacientes no es consciente de su situación de gravedad y generalmente, tampoco lo es la familia o los cuidadores del enfermo<sup>6</sup>. A estas situaciones se agrega el hecho de que, frecuentemente, el paciente es ingresado a UTI ante los episodios de exacerbación de la enfermedad y la decisión recae en el médico de Terapia Intensiva quien al desconocer a menudo la situación previa y los deseos del paciente, aplica la tecnología actualmente disponible y, si bien logra en oportunidades recuperarlo de exacerbaciones severas, esa recuperación suele ser transitoria y no contribuye a la mejoría de la enfermedad ni de la calidad de vida del enfermo<sup>7</sup>.

Existe además una tendencia a diferir la conversación con el paciente sobre las posibles opciones ante una situación terminal<sup>5</sup>. En los diferentes consensos y guías de procedimientos en EPOC, se busca la implementación de medidas terapéuticas en los diferentes estadios de la enfermedad y en sus exacerbaciones y causas, pero no hay referencias precisas sobre criterios que permitan identificar al paciente en el final de su vida y en la necesidad de dejar de implementar medidas ineficaces. Es necesario conocer qué es más importante para el paciente, si luchar persistentemente en contra de la muerte o aceptarla como inevitable y efectuar

cuidados paliativos y del fin de la vida, que le permitan permanecer con su familia y con el control de los síntomas que le provocan mayor sufrimiento.

A partir de una meticulosa revisión bibliográfica y de la experiencia personal recogida, se intentó pautar Recomendaciones de Procedimiento en pacientes con EPOC, esencialmente en los estadios finales de la vida, con el propósito de revisar los aspectos bioéticos de la asistencia de los pacientes en estadios terminales y participar junto a ellos en la planificación de las etapas finales de la vida, con directrices anticipadas basadas en los deseos, valores y elecciones personales de cada paciente en particular. Estas medidas permitirán no diferir los cuidados paliativos, mejorar la calidad de vida del paciente, tranquilizar el ambiente familiar, hacer un uso racional de los recursos de salud optando por una intervención proporcionada al fin que se busca –objetivo que incluirá el deseo del paciente– quien tomará decisiones cuando todavía es capaz. Deberán implementarse luego de haber aplicado un óptimo y máximo tratamiento farmacológico, de rehabilitación, cesación tabáquica y todas aquellas medidas que permitan, por un lado, revertir situaciones que aparentan ser inmodificables y, por el otro, identificar claramente a aquel paciente que ya no logra modificar su situación de deterioro.

## Revisión de la literatura y análisis pertinentes

La EPOC es una patología con elevada prevalencia y alta morbilidad y mortalidad en el mundo. En nuestro país la prevalencia es de aproximadamente 8% y representa la cuarta causa de muerte global<sup>8</sup>. La mortalidad a los 6 años del diagnóstico en pacientes con EPOC con una edad media de 67 años, oscila entre el 30 y el 48%, y depende fundamentalmente de la gravedad de la enfermedad al momento del diagnóstico y es debida principalmente a la propia evolución de la enfermedad. Lamentablemente, más de la mitad de los pacientes consulta en estadios avanzados de la enfermedad cuando los recursos terapéuticos no son suficientes ni eficaces y debe recurrirse a medidas que permiten solamente aliviar los síntomas<sup>9-14</sup>. De allí la necesidad de reconocer el estadio de la enfermedad en cada paciente en particular para implementar los cuidados paliativos tempranamente.

Si bien el órgano más dañado es el pulmón, es una patología sistémica con compromiso severo de otros órganos que a veces significa la causa de

deterioro y muerte<sup>15</sup>. En las fases terminales de la EPOC los pacientes presentan no solamente sufrimiento físico sino también un gran compromiso emocional, una calidad de vida deteriorada y un entorno familiar y social muchas veces adversos.

Las numerosas guías y consensos nacionales e internacionales sobre EPOC presentan criterios clínicos indicadores de gravedad y conductas terapéuticas guiadas a tratar las exacerbaciones de la enfermedad; sin embargo, los aspectos bioéticos en los estadios terminales de la EPOC están someramente referidos.

Una medida sería unificar la definición de “instancia terminal” en EPOC e intentar identificar criterios o indicadores que nos den pautas sobre cuándo el paciente está al final de su vida<sup>7,15,16</sup>, es decir una identificación de “indicadores”: criterios clínicos, índices y escalas que permitan identificar al paciente con EPOC en estadio terminal y estimar la sobrevida a seis o doce meses.

La Sociedad Americana del Tórax propone una clasificación de la severidad de la EPOC basada en la espirometría, esencialmente en el valor del FEV<sub>1</sub><sup>12</sup>. Durante muchos años se ha utilizado la disminución en el volumen espiratorio forzado en el primer segundo como el indicador pronóstico más importante y el que mostraba una buena correlación entre la mortalidad y la morbilidad. Con el avance de los conocimientos en EPOC y su acertada consideración como enfermedad sistémica y heterogénea en su presentación, se tienen presentes otros parámetros pronósticos en la valoración clínica de los pacientes, además del FEV<sub>1</sub>. El intercambio gaseoso, los volúmenes pulmonares, la percepción de los síntomas, la capacidad al ejercicio, la frecuencia de las exacerbaciones, la calidad de vida, el estado nutricional y algunos índices combinados como el BODE, entre otros, pueden predecir mortalidad aun en forma independiente de la función pulmonar<sup>5</sup>. A estas variables se les ha dado un nivel de evidencia científica en los distintos consensos sobre EPOC (Tabla 1)<sup>16-26</sup>.

De todos los parámetros mencionados, la medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los pacientes (CVRS) con cuestionarios para tal fin, es mencionada en el Consenso Argentino de EPOC<sup>8</sup> como una variable que, si bien guarda algún grado de correlación con las pruebas funcionales respiratorias, estas explican solo el 50% de aquella. Se señala a los instrumentos específicos de medición de la calidad de vida como más sensibles

**Tabla 1.** Factores pronósticos en EPOC

Variable	Nivel de evidencia	Bibliografía
FEV <sub>1</sub>	A	16
Atrapamiento aéreo	B	17
Intercambio gaseoso	B	18
Hipertensión pulmonar	B	19
Calidad de vida	B	20 - 22
Disnea	B	23
Capacidad de ejercicios	B	20 - 22
Frecuencia de exacerbaciones	B	24
Estado nutricional	B	25
BODE	B	26

Adaptada de Guías SEPAR-ALAT 2009<sup>10</sup>

que los generales para detectar la progresión de la enfermedad o los cambios favorables inducidos por los tratamientos<sup>27</sup>. Los cuestionarios de calidad de vida buscan conocer cómo impacta la enfermedad en la vida diaria del paciente<sup>28</sup>. Para el especialista constituyen una herramienta porque podrá medir la respuesta terapéutica y la percepción de esta que tiene el paciente, al tiempo que le permitirá conocer los intereses de cada paciente en particular. En general, los pacientes con EPOC en estadios avanzados logran distinguir bien entre prolongar la sobrevida y mejorar su calidad de vida.

En las “Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC” Normativas SEPAR<sup>15</sup> se recomienda considerar que, si el paciente falleciera en los siguientes 12 meses, no sería una sorpresa. De tal forma el médico y el paciente podrían anticiparse a las fases finales de la enfermedad y, en un proceso gradual y participativo, decidir previamente sobre cómo se actuará al final de la vida. Para identificar al paciente con EPOC que tiene una sobrevida de 6 a 12 meses, se evalúan una serie de criterios descriptos en la Tabla 2.

Una mención especial merece el Índice de BODE propuesto por Celli y colaboradores<sup>26</sup>. La aplicación de este índice aporta numerosos datos sobre el impacto de la EPOC en cada paciente, que permite no solamente predecir sobrevida, sino también considerar la implementación temprana de los cuidados paliativos, fundamentalmente en lo que se refiere a los aspectos de nutrición y ejercicios.

La Sociedad Española de Medicina Interna fue un paso más allá en el intento de identificar

**Tabla 2.** Sobrevida estimada en 6-12 meses

- FEV1 < 30%
- Escasa actividad física
  - Dependencia de otros para las actividades básicas de la vida diaria
  - No se viste solo
  - No puede subir unos pocos escalones sin parar
  - Camina menos de 30 minutos por día
- Consumo de recursos sanitarios
  - Tres o más exacerbaciones graves (visitas a urgencias y/o hospitalizaciones) en el último año
  - Internación hospitalaria mayor a 21 días en el último año
- Afectación del estado general
  - Comorbilidades
  - Índice de masa corporal < 21 Kg/m<sup>2</sup>
  - Disnea grado III - IV
  - Valores índice BODE entre 7 y 10
- Condiciones personales y sociales
  - Edad avanzada
  - Depresión
  - Vive solo

Perfil del paciente que puede fallecer en los siguientes 6-12 meses. Ligera-mente modificada de Escarabill J, Soler Cataluña JJ, Hernández C, Servera E. Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC<sup>15</sup>

al paciente con enfermedades no oncológicas en fase terminal, justamente para buscar una consensuada toma de decisiones. Comenzaron con un pretencioso estudio multicéntrico denominado “Proyecto Paliar”<sup>29</sup>. El principal objetivo del Proyecto Paliar es optimizar las estrategias de identificación de pacientes con enfermedades médicas no oncológicas cuando se aproximan a la trayectoria final de la vida. A tal fin se está evaluando la sensibilidad, especificidad, valores predictivos positivo y negativo e índice de validez de los Criterios de enfermedad médica terminal del National Hospice Organization<sup>30</sup>, la Palliative Prognostic Index<sup>31-32</sup> y la Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG-PS)<sup>33</sup> en pacientes con enfermedades cardíacas, respiratorias, hepáticas, renales y/o neurológicas en estadio avanzado, así como la factibilidad de crear un índice específico para determinar con mayor certeza esta instancia.

## Consideraciones éticas

Las diferentes teorías bioéticas brindan las herramientas necesarias para justificar las elecciones

que a diario se presentan en nuestra práctica profesional. La *Ética Principialista*<sup>1</sup> de Beauchamp y Childress, es una de las más difundidas en la práctica de la Bioética. Los principios propuestos por estos autores son cuatro: Autonomía, Beneficencia, No maleficencia y Justicia. A ellos recurrimos fundamentalmente cuando algún principio se presenta en conflicto con otros. Sus propios autores presentan a los principios como una guía de reflexión en torno de cuestiones morales. Pueden ser equiparados a los principios de la *Ética Personalista*<sup>34,35</sup> propuesta por Elio Sgreccia, que ofrece una alternativa de análisis basada en el concepto del paciente como persona y que refleja mejor la perspectiva de los valores particulares del enfermo acerca de la vida y la muerte. Los principios personalistas son: Defensa de la vida, Libertad y Responsabilidad, Terapéutico o de Totalidad y Sociabilidad y Subsidiaridad.

Las decisiones que se deben tomar habitualmente ante exacerbaciones de la EPOC o interurrencias graves en fases de terminalidad, son el ingreso o no a UTI, la internación hospitalaria o la asistencia domiciliaria, la aplicación de ARM invasiva o no invasiva, la implementación de maniobras de resucitación o no, entre otras. En estadios terminales de la enfermedad preservar la vida se vuelve cada vez menos posible y el alivio del sufrimiento adquiere gran importancia<sup>36</sup>. Para valorar estas decisiones a la luz de la *Ética*, varios autores han propuesto Métodos de análisis ante situaciones límite que incluyen la consideración de los principios mencionados<sup>37,38</sup>.

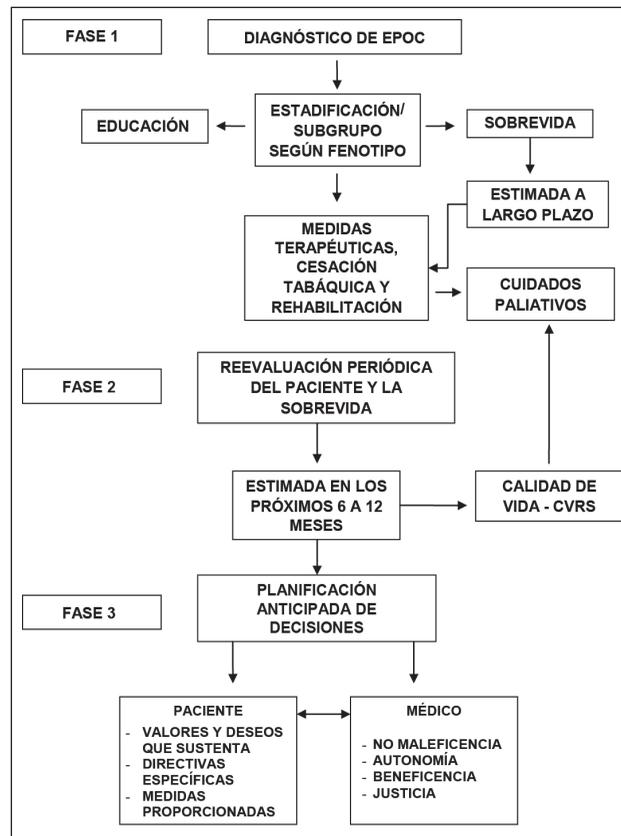
Un conflicto que surge es determinar cómo y cuándo se debe informar al paciente la situación real de enfermedad y la posibilidad de tomar decisiones anticipadas según sus deseos particulares y no de forma genérica<sup>39</sup>. Un estudio realizado en Arizona por el grupo de Heffner<sup>40</sup> pone en evidencia que los pacientes con EPOC avanzado desean más información de la que habitualmente se les imparte. Fue un estudio descriptivo en 105 pacientes en programas de rehabilitación pulmonar; el objetivo era identificar la actitud del paciente ante las decisiones anticipadas. El 89% quería información específica acerca de las directivas previas y de los tratamientos de soporte vital. El 99% deseaba que los médicos les informasen y hablasen con ellos de este tema, pero solo el 19% había recibido dicha información.

## Recomendaciones

La sistemática puede variar según cada paciente, su contexto familiar, social y cultural, pero substancialmente es la misma para todos. Se proponen tres fases que no significan momentos o consultas aisladas, sino que cada una deberá ser considerada un proceso que demandará diferente tiempo según cada paciente y características de la enfermedad en él.

En una primera fase de Diagnóstico y Estadificación el médico recurrirá a los indicadores referidos para aunar criterios, con niveles de evidencia que le permitirán<sup>6-12,41</sup> confirmar el diagnóstico de EPOC, cuantificar su gravedad, estimar el pronóstico, valorar la gravedad de los episodios de exacerbación y estimar la respuesta al tratamiento. Esto le permitirá al médico y, en su figura, al Equipo de Salud que asistirá al enfermo, tener una idea aproximada de todos los aspectos clínicos de la enfermedad en cada paciente en particular, a los que deberá agregar los factores psicológicos, sociales y culturales. Conocida la situación integral y particular de cada paciente se establecerá un diálogo gradual con él y la familia (si el paciente lo permite), para educar<sup>7, 10, 12</sup> acerca de todos los aspectos de la EPOC, la situación personal del paciente, las instancias presentes y futuras (exacerbaciones, complicaciones) y, fundamentalmente, las alternativas terapéuticas en los estadios avanzados de la enfermedad, incluida la posibilidad de los Cuidados Paliativos<sup>42,43</sup>. Es importante destacar la gradualidad de la información, para no presentar un panorama desalentador ante diagnósticos tempranos. El diálogo con el paciente debe estar lejos de ser desesperanzador. Se procurará una relación médico-paciente de empatía, donde el médico generará una conversación honesta, realista y confiada. Con esto se logrará que el paciente, junto al médico y a la familia y, según situación personal de cada paciente, pueda establecer las bases de futuras decisiones, para tomarlas en circunstancias de estabilidad de la enfermedad y no en momentos de reagudización, aflicción y extrema desazón del enfermo<sup>44-48</sup>. Se debe considerar siempre que las decisiones del enfermo pueden variar en cualquier momento y esto deberá respetarse.

La segunda fase es la de Reevaluación periódica del enfermo con el fin de detectar progresión de la enfermedad y la posibilidad de recurrir a índices de evaluación de sobrevida, para anticiparse a las



**Figura 1.** Fase 1 - Diagnóstico y Estadificación: implementar todas las medidas terapéuticas, de cesación de tabaquismo y de rehabilitación; educar al paciente en todo lo concerniente a la enfermedad y estimar supervivencia. Si esta se estima a largo plazo, reforzar todas las medidas mencionadas, implementar tempranamente cuidados paliativos. Fase 2 - Reevaluación periódica del paciente y de la supervivencia. Si se estima en los próximos 6-12 meses, valorar calidad de vida con cuestionarios a tal fin (CVRS) e implementar cuidados paliativos si aún no se lo hizo. Fase 3-Planificación anticipada de decisiones, en el seno de la relación médico-paciente y sustentadas en los principios de la ética y en los valores y deseos del paciente quien establecerá, luego de una adecuada información, la proporcionalidad de las medidas.

instancias finales de la vida. Para tal fin, deberán aplicarse los índices y escalas que estiman la supervivencia de 6 a 12 meses más todos los referidos previamente. Es recomendable evaluar la CVRS mediante cuestionarios destinados a tal fin con el objetivo de aplicar precozmente los cuidados paliativos y planificar la toma de decisiones antes de que se presenten las complicaciones, exacerbaciones o mayor deterioro de la condición funcional del paciente. Un cuestionario de calidad de vida específico para los pacientes con enfermedad respiratoria obstructiva es el Airways Questionnaire 20 (AQ20). Desarrollado por Quirk y Jones<sup>49</sup>, es un cuestionario breve; consta de 20 ítems sencillos con respuestas dicotómicas<sup>50</sup> y puede ser útil frente a cada paciente en particular dado que permite conocer de manera integral el bienestar del paciente desde su propio punto de vista<sup>51</sup>.

La tercera y última fase es la de Planificación de Directivas anticipadas. Cuando se establecen criterios de supervivencia menor a 12 meses, se podrá planificar junto al paciente los cuidados del final de la vida considerando la implementación de medidas proporcionadas, consensuadas a partir de los Principios de la Bioética. El proceso de Planificación anticipada para la etapa final de la vida incluye tomar decisiones sobre el lugar donde el paciente desea pasar sus últimos días: el hogar o el hospital; las metas del tratamiento: alivio del dolor, de la disnea, del desasosiego; el tipo de cuidados paliativos que desea recibir: tratamiento de los síntomas físicos y asistencia psicológica y/o espiritual; así como la participación de la familia en la toma de decisiones y en el proceso de acompañamiento. De ser posible, se deben redactar estas Instrucciones o Directivas anticipadas<sup>52</sup>, que tranquilizarán al paciente y a

la familia en los días previos a la muerte porque se tendrá conocimiento de cada alternativa y se procederá de acuerdo a los deseos manifestados oportunamente por el paciente y valorados por el médico a la luz de los principios de la Ética.

## Conclusiones

Considero esencial abordar al paciente con EPOC con la perspectiva de enfermedad evolutiva de tal manera que nos propongamos identificar el estadio de enfermedad periódicamente. Cuando los criterios e índices estimen una sobrevida de no más de 6 ó 12 meses, es recomendable planificar con el paciente y de ser posible con la familia, el final de la vida.

Si a cada paciente con EPOC identificado en etapa final de la vida, se le propone considerar juntos las decisiones ante la evolutividad de la enfermedad, lo primero que el médico debe plantearse, y que el paciente solicitará, será no hacerle daño, beneficiarlo y respetar sus deseos. Un punto de partida esencial es que el paciente luego de una honesta, detallada y gradual información, decida junto al médico, cuál es el fin buscado con cada elección que se haga. De esta manera se tendrá una noción más clara sobre qué medidas serán consideradas proporcionadas o cuáles se valorarán como desproporcionadas. Si se opta por limitación terapéutica y sedación paliativa, las decisiones no serán indicadas unilateralmente por el médico ni tampoco libradas a elecciones de suprema autonomía del paciente, sino que resultarán de una relación médico-paciente madura, informada y permanentemente actualizada para justificar las decisiones a cada paso.

La Medicina es esencialmente humana. Una relación médico-paciente donde el vínculo es la palabra, acrecienta su humanismo y permite que, más allá de ser el arte y la ciencia de curar, sea el arte de acompañar cuando ya nada puede curarse.

## Bibliografía

1. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de Ética Bio-médica*. Versión española de la 4ª ed. inglesa. Masson 1999; cap. 3.
2. Asociación Médica Argentina. Código de Ética para el Equipo de Salud. En [http://www.ama-med.org.ar/codigo\\_detalle\\_esp.asp](http://www.ama-med.org.ar/codigo_detalle_esp.asp)
3. Sobradillo P, García-Aymerich J, Agustía A. Fenotipos clínicos de la EPOC. *Arch Bronconeumol* 2010; 46: S8-S11.
4. Bègue C. "Una mirada antropológica: Francisco Maglio". *Revista Criterio* N° 2215. Abril 1998.
5. Couceiro Vidal A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol* 2010; 46: 325-31.
6. Yohannes AM. Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5: 17-22.
7. Bustamante M. Limitación terapéutica y conflictos éticos. Proporcionalidad. *Revista Argentina de Medicina Respiratoria* 2006; 3: 137-41.
8. Nuevo Consenso Argentino de la EPOC. *Medicina* 2003; 63: 419-46.
9. *Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD*, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2011. En: <http://www.goldcopd.org/>
10. Guía de práctica clínica de diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. SEPAR-ALAT, 2009. En [www.separ.es](http://www.separ.es)
11. O'Donnell D, Aaron S, Bourbeau J, et al. Canadian Thoracic Society recommendations for management of chronic obstructive pulmonary disease - 2007 update. *Can Respir J* 2007; 14: 5B-32B.
12. Celli BR, MacNee W and committee members. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position. *Eur Respir J* 2004; 23: 932-46.
13. British Thoracic Society guidelines for the management of chronic obstructive pulmonary disease. The COPD Guidelines Group of the Standards of Care Committee of the BTS. *Thorax* 1997 Dec; 52: S1-S28.
14. DK McKenzie, M Abramson, AJ Crockett et al. The COPD-X Plan: Australian and New Zealand Guidelines for the management of COPD 2011. En [www.copdx.org.au](http://www.copdx.org.au).
15. Escarrabill J, Soler Cataluña JJ, Hernández C, Servera E. Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC. *Arch Bronconeumol*. 2009; 45: 297-303.
16. Anthonisen NR, Wright EC, Hodgkin JE. Prognosis in chronic obstructive pulmonary disease. *Am Rev Respir Dis* 1986; 133: 14-20.
17. Casanova C, Cote C, de Torres JP et al. Inspiratory-to-total lung capacity ratio predicts mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 171: 591-7.
18. Costello R, Deegan P, Fitzpatrick M, McNicholas WT. Reversible hypercapnia in chronic obstructive pulmonary disease: a distinct pattern of respiratory failure with a favourable prognosis. *Am J Med* 1997; 102: 239-44.
19. Naeije R. Pulmonary hypertension and right heart failure in chronic obstructive pulmonary disease. *Proc Am Thorac Soc* 2005; 2: 20-2.
20. Oga T, Nishimura K, Tsukino M, Sato S, Hajiro T. Analysis of the factors related to mortality in chronic obstructive pulmonary disease: role of exercise capacity and health status. *Am J Respir Crit Care Med* 2003; 167: 544-9.
21. Domingo-Salvany A, Lamarca R, Ferrer M et al. Health-related quality of life and mortality in male patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2002; 166: 680-5.
22. Garcia-Aymerich J, Ferrero E, Felez MA, Izquierdo J, Marrades RM, Anto JM. Risk factors of readmission to hospital for a COPD exacerbation: a prospective study. *Thorax* 2003; 58: 100-5.
23. Nishimura K, Izumi T, Tsukino M, Oga T. Dyspnea is a better predictor of 5-year survival than airway obstruction in patients with COPD. *Chest* 2002; 121: 1434-40.

24. Soler-Cataluna JJ, Martinez-Garcia MA, Roman SP, Salcedo E, Navarro M, Ochando R. Severe acute exacerbations and mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 2005; 60: 925-31.
25. Vestbo J, Prescott E, Almdal T et al. Body mass, fat-free body mass and prognosis in patients with chronic obstructive pulmonary disease from a random population sample: findings from the Copenhagen City Heart Study. *Am J Respir Crit Care Med* 2006; 173: 79-83.
26. Celli BR, Cote CG, Marin JM et al. The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med* 2004; 350: 1005-12.
27. Mahler DA. How should health-related quality of life be assessed in patients with COPD? *Chest* 2000; 117: S54-S7.
28. Curtis RJ, Deyo RA, Hudson LD. Health-related quality of life among patients with COPD. *Thorax* 1994; 49: 162-70.
29. Bernabeu-Wittel M, Ruiz-Cantero A, Murcia-Zaragoza J et al. Precisión de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2010; 45: 203-12
30. Stuart B. Medical Guidelines for determining prognosis in selected no cancer diseases. The National Hospice Organisation (NHO). *Hospice Journal*. 1996; 11: 47-59.
31. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7: 128-33.
32. Anderson F, Downing GM. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996; 12: 5-11.
33. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am. J. Clin. Oncol.* 1982; 5: 649-55.
34. Sgreccia, E. La Bioética Personalista. *Rev. Vida y Ética*, Instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Buenos Aires 2001; 2: 13-4.
35. Calipari M. Proporcionalidad Terapéutica. *Rev. Vida y Ética*, Instituto de Bioética de la Universidad Católica Argentina 2004; 2: 269-81.
36. Tripodoro V. Cuidados paliativos. El final de la vida en pacientes respiratorios crónicos. *Revista Argentina de Medicina Respiratoria* 2004; 1: 48-53 .
37. Drane J. Métodos de Ética Clínica. *Bioética. Temas y Perspectivas*. OPS. Publicación científica N° 527, 1990; 108: 415-25.
38. Thomasma D, Kushner T. *De la vida a la muerte: ciencia y bioética*. Cambridge University Press 1ª ed. 1999.
39. Singer P. Advance directives in COPD. *Arch Chest Dis.* 1995; 50: 62-3.
40. Heffner JE, Fahy B, Hilling L, Barbieri C. Outcomes of advance directive education of pulmonary rehabilitation patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 155: 1055-9.
41. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) Guía de Cuidados Paliativos. Disponible en [www.secpal.com/guiacp/](http://www.secpal.com/guiacp/)
42. Simonds AK. Ethics and decision making in end stage lung disease. *Thorax* 2003; 58: 272-7.
43. Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey D, Thomas Cross J, Owens D. Evidence-Based Interventions to Improve the Palliative Care of Pain, Dyspnea, and Depression at the End of Life. *Ann Intern Med* 2008; 148: 141-6.
44. Neerkin J, Riley J. Ethical aspects of palliative care in lung cancer and end stage lung disease. *Chronic Respiratory Disease* April 2006 3: 93-101.
45. Lynn J, Goldstein NE. Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. *Ann Intern Med* 2003; 138: 812-8.
46. Herranz G. Eutanasia y dignidad del morir. Jornadas Internacionales de Bioética "Bioética y dignidad en una sociedad plural", Pamplona, 21 al 23 de octubre de 1999. Disponible en: [www.bioeticaweb.com](http://www.bioeticaweb.com).
47. Bosch Barrera J. *Análisis de los motivos de petición de eutanasia por parte de los enfermos*. Asociación Bioética de Estudiantes de Medicina. Universidad de Barcelona 2003. Disponible en [www.muertedigna.org/text](http://www.muertedigna.org/text)
48. Battin MP. *Ending life: Ethics and the Way We Die*. By. New York: Oxford University Press, 2005.
49. Quirk FH, Jones PW. Repeatability of two new short airways questionnaires. *Thorax* 1994; 49: 1075-9.
50. Camelier A, Rosa FW, Nascimento OA, Fernandes AL, Jardim J. Propiedades discriminativas y validez de un cuestionario de salud en pacientes con enfermedad obstructiva de la vía respiratoria: el Airways Questionnaire 20. *Arch Bronconeumol* 2007; 43: 662-8.
51. Blanco Aparicio M, Vázquez Rodríguez I, Vereá Hernando H. Adaptación transcultural al español del Airways Questionnaire 20 (AQ20), un cuestionario de calidad de vida abreviado para la evaluación clínica del asma y la EPOC. *Arch Bronconeumol*. 2009; 45: 24-9.
52. Legislación Nacional. Dictámenes de mayoría y minoría sobre el Proyecto de Ley de Régimen de los Derechos de los enfermos terminales. Cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Nación: Sesiones Ordinarias 1996 Orden del Día N° 931 (Impreso el día 23 de octubre de 1996), pp. 3961 y ss.