

# Series en Disnea. Parte 5. Experiencia subjetiva de la dificultad para respirar: Disnea total, disnea refractaria, síndrome de disnea crónica, disnea terminal

*Series on Dyspnea. Part 5. Subjective Experience of Breathlessness: total dyspnea, refractory dyspnea, chronic dyspnea syndrome, terminal dyspnea*

De Vito, Eduardo L<sup>1,2,3</sup>, Tripodoro Vilma A<sup>1</sup>

Recibido: 08/01/2023

Aceptado: 02/05/2024

## Correspondencia

Eduardo Luis De Vito,  
e-mail: eldevito@gmail.com

## RESUMEN

El concepto de “dificultad para respirar” enfatiza la naturaleza subjetiva multidimensional de la disnea con componentes físicos, psicológicos, sociales, espirituales y existenciales. La “disnea total” aboga por un enfoque integral y centrado en el paciente más allá de la enfermedad. La noción de “disnea refractaria” debería ser evitada; implica cierto nihilismo terapéutico. Por tal motivo, se acuñó el concepto de “síndrome de disnea crónica” para reconocer las posibilidades de tratamiento y concientizar a los pacientes, los médicos, el equipo de salud y los investigadores. Las personas que viven con enfermedades respiratorias avanzadas y disnea crónica grave (y sus allegados) tienen una mala calidad de vida. El modelo clínico-conceptual “respirando-pensando-funcionando” incluye las tres reacciones cognitivas y conductuales predominantes que, al provocar círculos viciosos, empeoran y mantienen el síntoma. Para la evaluación exhaustiva de la disnea se dispone de diversos instrumentos que consideran la experiencia sensorial-perceptiva, la angustia afectiva (*distress*) y el impacto o carga de los síntomas. La dificultad para respirar durante las últimas semanas o días de vida puede denominarse “disnea terminal”. Es un síntoma frecuente y uno de los más angustiantes en la última fase de la vida de pacientes con cáncer. En estas circunstancias el autorreporte puede subestimar la dificultad respiratoria. La Escala de Observación de Dificultad Respiratoria es el primer y único instrumento de evaluación de la disnea destinado a evaluar su presencia e intensidad en pacientes que no pueden comunicarse.

**Palabras clave:** Dificultad para respirar; Disnea total; Disnea refractaria; Síndrome de disnea crónica; Disnea terminal

## ABSTRACT

The concept of shortness of breath emphasizes the multidimensional subjective nature of dyspnea with physical, psychological, social, spiritual, and existential components. “Total dyspnea” advocates a comprehensive, patient-centred approach beyond the disease. The term “refractory dyspnea” should be avoided; it implies a certain therapeutic nihilism. For this reason, the term “chronic dyspnea syndrome” was coined to recognize the

<sup>1</sup> Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.

<sup>2</sup> Centro del Parque, Cuidados Respiratorios, Buenos Aires, Argentina.

<sup>3</sup> Investigador Vinculado, NavarraBiomed, Centro de Investigación Biomédica, UPNA, España.

possibilities of treatment and raise awareness among patients, physicians, the health team, and researchers. People with advanced respiratory disease and severe chronic breathlessness (and those close to them) have a poor quality of life. The Breathing-Thinking-Functioning clinical-conceptual model includes the three predominant cognitive and behavioral reactions that, by causing vicious circles, worsen and maintain the symptom. Various instruments are available for the comprehensive assessment of dyspnea. That considers the sensory-perceptual experience, the affective anguish (distress) and the impact or burden of the symptoms. Difficulty breathing during the last weeks or days of life may be called “terminal dyspnea.” It is a frequent symptom and one of the most distressing in the latest phase of the life of cancer patients. In these circumstances, self-report may underestimate respiratory distress. The Respiratory Distress Observation Scale is the first and only dyspnea assessment instrument to assess its presence and intensity in patients unable to communicate.

**Key words:** Breathlessness; Total dyspnea; Refractory dyspnea; Chronic dyspnea syndrome; Terminal dyspnea

## ENFOQUE MULTIDIMENSIONAL DE LA DISNEA

El concepto “dificultad para respirar” (*breathlessness*) se utiliza de forma generalizada en la bibliografía sobre cuidados paliativos, en lugar del término biomédico “disnea”, para enfatizar la experiencia diaria desde la perspectiva del paciente.<sup>1</sup> La naturaleza subjetiva multidimensional de la disnea va más allá de la condición únicamente física y subraya la importancia del componente psicológico, social, espiritual y existencial. Al igual que el concepto de “dolor total” descrito por Dame Cicely Saunders a principios de la década de 1960, se ha sugerido el de “disnea total”, que aboga por un enfoque integral y centrado en el paciente más allá de la enfermedad.<sup>2</sup>

Cuando la disnea persiste a pesar del tratamiento de la enfermedad subyacente, a veces se denomina “disnea refractaria”. Como este concepto implica un nihilismo terapéutico, Johnson y cols. sugirieron denominarlo “síndrome de disnea crónica” para reconocer las posibilidades de tratamiento y concientizar a los pacientes, los médicos, el equipo de salud, y los investigadores.<sup>2</sup> El síndrome de disnea crónica se describe como **la experiencia de la dificultad para respirar que persiste a pesar del tratamiento óptimo de la fisiopatología subyacente y que provoca discapacidad en el paciente.**<sup>3-5</sup> Así como el dolor total, la disnea total abarca múltiples facetas e incorpora construcciones previamente desatendidas, como el sufrimiento relacionado con el significado asignado por los pacientes a sus síntomas. El dolor total abarca cuatro dominios: físico, psicológico, interpersonal y existencial, y

son evaluados desde la perspectiva del paciente. La disnea se presta a un análisis similar.<sup>6</sup>

Desde hace algo más de una década la **sensación** respiratoria (activación neural resultado de la activación de receptores periféricos) y la **percepción** (reacción consciente e individual a la sensación) están claramente diferenciadas.<sup>7</sup> Debido a esto, la sensación de disnea no necesita relacionarse con factores fisiológicos identificables. Las experiencias de disnea de los pacientes varían ampliamente ya que dependen de factores, como el origen étnico, las experiencias de otras enfermedades y el estado emocional. Además, diversos factores psicológicos y culturales pueden influenciar la reacción a una sensación. Un individuo estoico puede no percibir (o negar) las molestias respiratorias. El contexto en el cual se produce la sensación puede también modificar la percepción de la experiencia sensorial.<sup>8-10</sup>

La ansiedad, una correlación psicológica particularmente común de la disnea, puede agravar el síntoma, lo que lleva a una espiral progresiva de disnea acentuada y mayor angustia.<sup>11,12</sup> Los episodios de disnea pueden ser predecibles con factores desencadenantes conocidos, como el esfuerzo, las emociones, las comorbilidades o el entorno externo, o pueden ser aparentemente impredecibles. Linde y cols. afirmaron que muchos episodios aparentemente inexplicables están motivados por el **miedo** o el **pánico** cuando se evalúan en profundidad.<sup>13</sup>

## IMPACTO DE LA DISNEA

La disnea suele provocar pánico, miedo, ansiedad, depresión, desesperanza, sensación de pérdida de

control y muerte inminente.<sup>14, 15</sup> También afecta las funciones cotidianas y sociales, lo que lleva a la dependencia y a la pérdida de roles. Este síntoma es uno de los seis parámetros utilizados en el *Palliative Prognostic Score* que predice la supervivencia a treinta días de los pacientes en cuidados paliativos.<sup>16</sup>

Un estudio cualitativo ilustró el significado de la experiencia de la disnea entre los pacientes con cáncer, EPOC, insuficiencia cardíaca y esclerosis lateral amiotrófica (ELA):<sup>17</sup>

- Para las personas con cáncer, la disnea además de ser una señal de la presencia del cáncer, es también un recordatorio de mortalidad, aun ante el optimismo con el tratamiento.
- En las personas con EPOC, la disnea se percibe como algo autoinfligido por el tabaquismo de toda la vida.
- Para aquellos con insuficiencia cardíaca, la disnea se asocia con limitaciones funcionales y contribuye a los efectos negativos de otros síntomas.
- En las personas con ELA, la disnea se relaciona con mecanismos esenciales para vivir.

## DISNEA Y CALIDAD DE VIDA

Las personas que viven con enfermedades respiratorias avanzadas y disnea crónica grave (y sus allegados) tienen una mala calidad de vida.<sup>1, 17</sup> La disnea crónica es un síntoma incapacitante, y los episodios agudos son aterradores de experimentar y observar. En todo el mundo, muchos millones de personas viven con enfermedades respiratorias avanzadas, como la EPOC y la enfermedad pulmonar intersticial (EPI).<sup>18</sup> Estas personas no reciben los cuidados paliativos que necesitan para tener la mejor calidad de vida posible.

Estas enfermedades prevalentes y otras menos frecuentes pueden ser rápidamente progresivas o tener un curso más crónico y los pacientes más jóvenes pueden estar a la espera de un trasplante de pulmón. Sin embargo, en todos los casos, a medida que la enfermedad avanza, el paciente se vuelve muy sintomático y es improbable que mejore a pesar del tratamiento máximo de la enfermedad subyacente.

Aunque no existe una infraestructura comparable para proporcionar cuidados paliativos en medicina respiratoria no oncológica, se reconoce que el déficit en el control de los síntomas y el

apoyo psicosocial conduce a una peor calidad de vida para los pacientes no solo con enfermedades respiratorias avanzadas, sino también en la población general, y es probable que esto tenga un efecto negativo en los resultados médicos.<sup>19</sup>

## DISNEA AGUDA Y CRÓNICA Y ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Por lo general, se presta más atención al tratamiento de la disnea **aguda** que a la **crónica**. Por lo tanto, es responsabilidad de cada médico proporcionar la mejor atención **centrada en la persona** que pueda y asegurarse de utilizar todos los recursos y conocimientos disponibles.<sup>19</sup>

El concepto de “atención centrada en la persona”, reconocido como un sello distintivo de excelencia en la atención, también abarca la elección de tratamientos específicos dirigidos a la enfermedad y proporciona una base para garantizar que los pacientes reciban un tratamiento individualizado, y se identifiquen sus síntomas y otras preocupaciones. Los profesionales de la salud deben desempeñar un papel activo en la promoción de la calidad de vida como parte de una atención médica de excelencia.

## DISNEA EN LA ENFERMEDAD RESPIRATORIA TERMINAL

Los síntomas cardinales de la **enfermedad respiratoria avanzada** son la disnea persistente, la fatiga y la tos, a veces denominada “tríada respiratoria”.<sup>20, 21</sup> Todos estos síntomas pueden ser invisibles en reposo, por lo que es necesario provocarlos activamente para detectarlos. La evidencia científica de los tratamientos sintomáticos ha mejorado en los últimos años y no tratarlos en los servicios de cuidados respiratorios especializados debería considerarse inexcusable.

Otros factores que afectan en gran medida a la calidad de vida y los resultados están fuera de la esfera de influencia clínica, por ejemplo: ansiedad por el dinero, pérdida de la vivienda, falta de alimentos, dificultad para obtener asistencia social, preocupación por la continuidad de prestaciones de salud, aislamiento social, agotamiento del cuidador y ruptura en las relaciones familiares. Estar fuera de la esfera de influencia clínica no significa que sean ignorados.

## EL SIGNIFICADO EXISTENCIAL DE LA DISNEA

Las repercusiones espirituales de la disnea pueden ser profundas. Así como con el dolor, los pacientes pueden atribuir una diversidad de significados a la disnea, que abarcan desde el castigo hasta el favor divino. Además, las creencias religiosas o metafísicas del paciente pueden influir en la magnitud del sufrimiento.<sup>22-24</sup> Las respuestas fisiológicas y conductuales secundarias a la disnea deben ser consideradas en el proceso de evaluación. Este concepto ha sido objeto de pruebas experimentales que favorecen la hipótesis de que las múltiples dimensiones o componentes pueden medirse como entidades diferentes. Algunos estudios han demostrado que existe una **dimensión afectiva** separable (es decir, el malestar y el impacto emocional).<sup>25</sup>

## LA EXPERIENCIA INDIVIDUAL SUBJETIVA

La disnea afecta a las personas de diferentes maneras y en diferentes dimensiones, lo que queda bien demostrado por el modelo clínico “respirando-pensando-funcionando” (*The Breathing, Thinking, Functioning clinical model*).<sup>21</sup> Este modelo conceptualiza las tres reacciones cognitivas y conductuales predominantes ante la disnea que, al provocar círculos viciosos, empeoran y mantienen el síntoma (Figura 1).

### Respirando - Dominio de la respiración:

Falta de aliento asociada a patrones respiratorios disfuncionales con un aumento de la frecuencia respiratoria, la necesidad de utilizar los músculos accesorios y la hiperinflación dinámica, lo que lleva a una respiración ineficiente y a un mayor trabajo respiratorio.

**Pensando - Dominio del pensamiento:** Conceptos erróneos sobre la naturaleza de la disnea, por ejemplo, su causa, y experiencias y recuerdos previos que tienen un profundo impacto en la experiencia actual. Estas cogniciones y recuerdos negativos pueden provocar ansiedad, angustia, sentimientos de pánico y pensamientos sobre la muerte.

**Funcionando - Dominio del funcionamiento:** Las personas que sufren disnea suelen reducir su actividad física para evitar la sensación, lo que conduce al aislamiento social, a la necesidad de mayor ayuda de los demás y al desacondicionamiento general.

## EL IMPACTO FAMILIAR DE LA DISNEA

La disnea que padecen los pacientes afecta también a los cuidadores informales (familiares y amigos). Sin embargo, a menudo se pasa por alto su carga y sus ansiedades y se naturaliza su presencia.<sup>28</sup>



**Figura 1.** El modelo clínico “respirando-pensando-funcionando” (adaptado y traducido de *Breathing-Thinking-Functioning (BTF) model* de Spathis A et al. 2017).<sup>26, 27</sup>

Los cuidadores de los pacientes con disnea desempeñan muchas funciones invisibilizadas de cuidado, como higiene, vestimenta, control de los síntomas, administrar medicación y oxígeno, además de realizar todas las tareas domésticas.<sup>29</sup> Además también proporcionan apoyo emocional no solo durante el día, sino que incluye también las noches difíciles. Los cuidadores permanecen despiertos, vigilando la respiración del paciente y observando si sigue vivo. Por lo tanto, no es sorprendente que los cuidadores reporten mala calidad del sueño, similar a quienes trabajan por turnos y madres de niños pequeños.

De manera que, cuando se trata a los pacientes con disnea, también hay que centrarse en los cuidadores y sus necesidades, y proporcionarles educación, apoyo y recursos, igual que a los pacientes. Hay que animar a los cuidadores a cuidar de su propia salud, tanto física como emocional.

## EVALUACIÓN E IDENTIFICACIÓN DE LAS CAUSAS DE LA DISNEA

La evaluación de la disnea debe incorporar la experiencia subjetiva del paciente; por lo tanto, es esencial el autorreporte del síntoma. Esto debe incluir el componente sensorial con la intensidad y la gravedad, la carga emocional reflejada en el malestar de la disnea y el impacto en la vida diaria.

Actualmente no existe ninguna medida de resultados en salud universalmente aceptada en el ámbito clínico o de investigación, lo que supone una barrera evidente para la evaluación clínica rutinaria y el seguimiento de la disnea.

La evaluación de un paciente debe incluir también una exploración física con signos vitales, examen cardiopulmonar. Aunque las pruebas diagnósticas adicionales pueden ser importantes para identificar cualquier causa tratable de disnea, hay que tener en cuenta que las evaluaciones más objetivas, como la frecuencia respiratoria, los análisis de gases en sangre o las pruebas de función pulmonar, no miden la disnea y solo se correlacionan moderadamente con la experiencia subjetiva del paciente. Para un manejo óptimo de la disnea, el tratamiento de la enfermedad subyacente y la exclusión de los síntomas reversibles son el primer paso.

## INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN DE LA DISNEA

Para la evaluación exhaustiva de la multidimensionalidad, un instrumento debe reflejar la experiencia sensorial subjetiva de cada paciente, proporcionar una medición objetiva de la disnea y facilitar la comunicación eficaz con el equipo de salud.<sup>31</sup> Existen tres dominios de medición de la disnea propuestos por la *American Thoracic Society* en 2012 y 2013.<sup>11, 12</sup>

**1. Experiencia sensorial-perceptiva:** Incluye las calificaciones de la intensidad de los síntomas, la frecuencia, la duración y la calidad sensorial. La intensidad de la disnea puede evaluarse mediante una escala visual analógica (EVA), la escala de Borg,<sup>32</sup> las valoraciones tipo Likert o la escala numérica analógica (ENA). La disnea también se incluye en herramientas validadas en español de evaluación multidimensional, como la

**TABLA 1.** Aspectos que debe incluir la historia clínica de un paciente con disnea<sup>30</sup>

1. Patrón de disnea (inicio, factores agravantes, características, episodios, desencadenantes).
2. Presencia de otros síntomas y su importancia en comparación con la disnea.
3. Impacto en la calidad de vida de la persona, incluidas las actividades físicas (ej: caminar), la capacidad de autocuidado, la vida social y el estado psicológico.
4. Tratamientos sintomáticos actuales para la disnea (por ejemplo, ventilador de mano) y su eficacia para esa persona.
5. Efectos adversos de cualquier tratamiento utilizado actualmente o en el pasado.
6. Todas las comorbilidades.
7. La comprensión e interpretación del síntoma por parte de la persona.
8. Sobrecarga del cuidador

**escala de evaluación de síntomas del Memorial** (*Memorial symptom assessment scale*) y la **escala de evaluación de síntomas de Edmonton** (ESAS-r validado al español; *Edmonton Symptom Assessment Scale*).<sup>33, 34</sup> Para la calidad sensorial Simon y cols.<sup>35</sup> informaron de quince descriptores de disnea utilizados por los pacientes en ocho grupos (rápido, exhalación, superficial, trabajo, sofocante, hambre, apretado y pesado). Los autores sugirieron posibles asociaciones de los descriptores con las condiciones específicas que la producen, pero un estudio posterior de Wilcock y cols.<sup>36</sup> no pudo demostrar la solidez de estos descriptores para ayudar al diagnóstico cuando se aplicaron a pacientes con cáncer y enfermedades cardiopulmonares.<sup>37</sup>

**2. Angustia afectiva (distress):** Puede referirse a la angustia inmediata o a la angustia al comprender su significado o sus consecuencias. El malestar puede calificarse como un solo ítem, como en el caso de la intensidad de la disnea. Las escalas con múltiples ítems, como la de disnea en el cáncer, evalúan las respuestas emocionales, incluida la ansiedad.<sup>38, 39</sup>

Dos medidas validadas, el **Disnea 12 (Dyspnoea 12)** y el **Perfil Multidimensional de Disnea (MDP)**, son adecuadas para su uso en el ámbito clínico y de investigación y son lo suficientemente breves para su evaluación y seguimiento.<sup>38-40</sup>

El **Disnea 12** es una medida de doce ítems con siete ítems físicos y cinco ítems afectivos no relacionados con la actividad física. Las opciones de respuesta son de ninguna (0), leve (1), moderada (2) o grave (3). El período de tiempo se refiere a *estos días*.<sup>40, 41</sup>

El MDP es también una escala de doce ítems que utiliza puntuaciones (0-10). Siete ítems se refieren a la intensidad general, lo desagradable

y otras descripciones sensoriales cualitativas de la disnea (aumento del trabajo muscular respiratorio, opresión en el pecho, hambre de aire, respirar mucho, requiere esfuerzo mental), y cinco califican las respuestas emocionales a la disnea (depresión, ansiedad, frustración, ira y miedo).<sup>42, 43</sup>

**3. Impacto o carga de los síntomas:** Incluye el efecto de la disnea en el comportamiento, las funciones, la calidad de vida o el estado de salud. La escala del *Medical Research Council (MRC)* proporciona una calificación unidimensional de la discapacidad<sup>44-46</sup> mientras que el *Cuestionario de Enfermedades Respiratorias Crónicas (CRQ)* es una escala multidimensional utilizada para la evaluación de la funcionalidad.<sup>47-49</sup>

La *Medical Research Council Dyspnoea Scale (MRC)* evalúa las consecuencias de la disnea en relación con las limitaciones funcionales. Es especialmente útil si la disnea es el único síntoma que experimenta, pero es demasiado insensible para detectar cambios sutiles tras una intervención.<sup>8</sup> Se han validado varias escalas de calidad de vida para su uso en el cáncer o específicas para el cáncer de pulmón y en enfermedades pulmonares crónicas, por ejemplo, el CRQ,<sup>47, 48, 50, 51</sup> EuroQol 5D, FACT-L,<sup>52</sup> QLQ-C15-PAL<sup>53-55</sup> y QLQ-LC13<sup>56, 57</sup>. En la Tabla 2, se resumen los instrumentos de evaluación de la disnea y sus principales dominios.

En la actualidad hay más de cincuenta escalas de medición de la disnea que cubren varias dimensiones y diferentes enfermedades.<sup>11</sup> Sin embargo, no se dispone de una herramienta unificada de medición para uso clínico en el entorno de los cuidados paliativos. Se puede considerar la posibilidad de combinar la evaluación de la intensidad de la disnea con la de su impacto en la calidad de vida del paciente,<sup>58</sup> la ENA, la escala de Borg modificada, escala de disnea del CRQ,<sup>59</sup> escala de valoración de

**TABLA 2.** Instrumentos de evaluación de la disnea

Experiencia sensorial-perceptiva	Angustia afectiva ( <i>distress</i> )	Impacto o carga de los síntomas
Escala visual analógica (EVA)	<i>Dyspnoea 12</i> (12 ítems: 7 físicos y 5 afectivos)	<i>Medical Research Council (MRC)</i>
Escala de Borg modificada	Perfil Multidimensional de Disnea (MDP) 12 ítems (0-10).	Cuestionario de Enfermedades Respiratorias Crónicas (CRQ)
Escala numérica analógica (ENA) Escala de Evaluación de Síntomas del Memorial (MSAS) validado al español Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS-r) validado al español		

la ELA (basada en el CRQ)<sup>60</sup> y la Escala de Disnea del Cáncer parecen ser las más adecuadas para el entorno de los cuidados paliativos.<sup>61</sup>

La disnea también puede medirse en términos de tolerancia al ejercicio. Se han validado varios instrumentos en la enfermedad avanzada, a saber, el *Shuttle Walking Test*,<sup>62</sup> la prueba de lectura de números en voz alta<sup>63</sup> y la prueba de las extremidades superiores<sup>64</sup>. Desgraciadamente, la naturaleza onerosa y lenta de estas pruebas limita actualmente su aplicabilidad en el entorno clínico.<sup>58</sup>

## EVALUACIÓN DE LAS CRISIS DE DISNEA

Durante las crisis, es probable que el paciente experimente un aumento de su intensidad, angustia y miedo.<sup>12</sup> En el momento inicial, la disnea suele ser un componente de varios síntomas que incluye la depresión y la ansiedad. El autorreporte es el medio más válido y fiable para valorar la experiencia del paciente, la progresión de los síntomas y la respuesta al tratamiento.

El autorreporte más sencillo es una respuesta dicotómica de **sí o no** a la pregunta **¿Le falta el aire?** Sin embargo, es poco probable que el sí o no ayuden a la paliación y, por lo tanto, se justifica alguna calificación de la intensidad de la disnea; se sugiere que se utilice, como mínimo, alguna medida estandarizada, como la escala de calificación numérica de 0 a 10, la escala de calificación numérica aumentada por la evaluación de la experiencia subjetiva del paciente en cuanto a la angustia y el malestar con la calificación de la intensidad de la disnea.

## DISNEA TERMINAL

La disnea durante las últimas semanas o días de vida puede denominarse “disnea terminal”.<sup>65</sup> La evaluación oportuna y el tratamiento proactivo de la disnea en estos pacientes son de vital importancia. Este síntoma tiene características clínicas únicas: tiende a empeorar rápidamente en días u horas a medida que se acerca la muerte, aun a pesar de las medidas de control de los síntomas. La familia también se ve muy afectada: experimentan una sensación de ansiedad, incertidumbre, impotencia e incapacidad. Una evaluación de la familia-cuidador, las necesidades de información, el nivel deseado de participación en los cuidados y los recursos en el hogar apoyarán a los cuidadores y los incorporará al equipo de salud.

Las guías internacionales han reconocido recientemente que la disnea es un síntoma frecuente y uno de los más angustiantes en la última fase de la vida de pacientes con cáncer<sup>66</sup> y los pacientes tienen dificultades para autorreportar el síntoma. Dado que el método de referencia (*gold standar*) para la evaluación de la disnea es el autorreporte, es necesario buscar una alternativa para este grupo de pacientes.

En la práctica clínica, los equipos de salud llevan a cabo evaluaciones indirectas de la gravedad de los síntomas. Sin embargo, la precisión de estas evaluaciones subjetivas puede ser escasa. Los estudios realizados en poblaciones con cáncer avanzado y en cuidados intensivos muestran que las evaluaciones indirectas realizadas por médicos y enfermeros son significativamente más bajas y que se correlacionan mal con el autorreporte del paciente. Dado que las evaluaciones de la gravedad de los síntomas influyen en las decisiones de tratamiento, se necesita un método mejor para evaluar la disnea en pacientes que no se pueden expresar.

La **escala de observación de dificultad respiratoria** (*Respiratory Distress Observation Scale - RDOS*) es una escala ordinal de ocho ítems diseñada para medir la presencia e intensidad de la dificultad respiratoria en adultos. Esta escala fue desarrollada a partir de un marco bio-conductual por Campbell.<sup>67,68</sup> Es el primer y único instrumento de evaluación de la disnea desarrollada hasta ahora, destinado a evaluar su presencia e intensidad en pacientes que no pueden comunicarse.<sup>68-70</sup> Se dispone de dos modificaciones de la RDOS para pacientes en terapia intensiva, la IC-RDOS (*Intensive Care Respiratory Distress Observation Scale*)<sup>68,69,71</sup> y la MV-RDOS (*Mechanical ventilation Respiratory Distress Observation Scale*)<sup>72</sup>.

La escala RDOS muestra una fuerte fiabilidad concurrente entre evaluadores, validez convergente y validez divergente, lo que sugiere su fiabilidad y validez como herramienta de evaluación en pacientes de cuidados paliativos.

Y lo que es más importante, muestra su utilidad clínica al demostrar buenas propiedades discriminantes en la detección de pacientes con disnea moderada y grave. Se ha propuesto un nuevo punto de corte del RDOS de  $\geq 3$  para intervenir terapéuticamente, este valor que proporciona una sensibilidad del 68% y una especificidad del 77% para distinguir entre moderado a **distrés** grave versus ninguno (poder predictivo positivo: 0,85 y poder predictivo negativo 0,61).<sup>69,70</sup> La Tabla 3

**TABLA 3.** Escala de Observación de Dificultad Respiratoria (*Respiratory Distress Observation Scale - RDOS*)<sup>67-70</sup>

Variable	0 puntos	1 punto	2 puntos	Total
Frecuencia cardíaca (latidos /minuto)	<90	90-109	>110	
Frecuencia respiratoria (por minuto)	≤18	18-30	>30	
Inquieto, movimientos sin propósito	No	Si, leves, ocasionales	Si, movimientos frecuentes	
Movimiento paradójico del abdomen (se mueve hacia adentro en inspiración)	No		Si, presente	
Uso de músculos accesorios (elevación de la clavícula durante inspiración)	No	ligera elevación	pronunciada elevación	
Quejido al final de la espiración: sonido gutural	No		Si, presente	
Aleteo nasal: movimiento involuntario de las narinas	No		Si, presente	
Expresión de miedo – ojos bien abiertos – músculos faciales tensos – ceño fruncido – boca abierta – dientes juntos	No		Si	
<b>TOTAL</b>				

muestra las variables objetivas que consideran el RDOS y los puntajes correspondientes.

La evaluación de la utilización de los músculos accesorios se basa en la observación de la **elevación de la clavícula durante inspiración**. No hace referencia a la palpación de accesorios, tales como escaleno, intercostales, esternocleidomastoideo ni tampoco a la contracción espiratoria de los músculos abdominales. La elevación de la clavícula refleja de alguna manera la activación de los músculos del tórax superior y cuello, y es un signo fácil de identificar.

La prevalencia y la gravedad de la disnea aumentan al final de la vida. Muchos de estos pacientes tienen dificultad para informar sus síntomas. La disnea es un síntoma, por lo tanto, solo quien la padece puede decir que tiene disnea. Es conveniente puntualizar ciertos aspectos operativos de la utilización de la Tabla 3:

- La escala RDOS se utiliza en adultos y no es un sustituto de lo que el paciente diga, siempre y cuando pueda expresarlo.
- La escala no debe utilizarse si el paciente está paralizado con un bloqueante neuromuscular y no es válida en caso de ELA bulbar o cuadriplejía.
- La frecuencia respiratoria y la cardíaca pueden ser medidas mediante auscultación si fuera necesario.

- El quejido puede ser audible aun en pacientes intubados, mediante auscultación.<sup>69</sup>

La RDOS se muestra prometedora y de utilidad clínica como herramienta de evaluación de la disnea observacional. Se necesitan más estudios en pacientes poco comunicativos para determinar la utilidad clínica y la generalización de los resultados.

## CONCLUSIONES Y DIRECCIONES FUTURAS

No es posible encarar a la persona con disnea sin considerar su naturaleza subjetiva multidimensional, con sus componentes físicos, psicológicos, sociales, espirituales y existenciales. El concepto “disnea total” incluye esos componentes. El término disnea refractaria debería ser evitado y reemplazado por síndrome de disnea crónica para reconocer las posibilidades de tratamiento y concienciar a los pacientes, los médicos, el equipo de salud y los investigadores.

- Las personas que viven con enfermedades respiratorias avanzadas y disnea crónica grave (y sus allegados) tienen una mala calidad de vida.
- El modelo clínico “respirando-pensando-funcionando” conceptualiza las tres reacciones cognitivas y conductuales predominantes ante la disnea que empeoran y mantienen el síntoma.



- Para la evaluación exhaustiva de la disnea como síntoma multidimensional se dispone de diversos instrumentos. Estos proponen considerar la experiencia sensorial-perceptiva, la angustia afectiva (*distress*) y el impacto o carga de los síntomas.
- La disnea en pacientes durante las últimas semanas o días de vida puede denominarse “disnea terminal”. Es un síntoma frecuente y uno de los más angustiantes en la última fase de la vida de pacientes con cáncer.
- Si bien el autorreporte de dificultad respiratoria es esencial, algunos pacientes no pueden expresarla y puede ser subestimada. La escala de observación de dificultad respiratoria es el primer y único instrumento de evaluación de la disnea destinado a evaluar su presencia e intensidad en pacientes que no pueden comunicarse.

Una mejor comprensión de los procesos cerebrales subyacentes a la percepción de disnea conducirá a nuevos enfoques terapéuticos tendientes a mejorar la calidad de vida para un grupo muy grande de pacientes.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Booth S, Johnson MJ. Improving the quality of life of people with advanced respiratory disease and severe breathlessness. *Breathe (Sheff)* 2019;15:198-215. <https://doi.org/10.1183/20734735.0200-2019>
2. Johnson MJ, Currow DC, Booth S. Prevalence and assessment of breathlessness in the clinical setting. *Expert Rev Respir Med* 2014;8:151-61. <https://doi.org/10.1586/17476348.2014.879530>
3. Carel H, Macnaughton J, Dodd J. Invisible suffering: breathlessness in and beyond the clinic. *Lancet Respir Med* 2015;3:278-9. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(15\)00115-0](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(15)00115-0)
4. Marjolein G, Higginson IJ. Access to Services for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Invisibility of Breathlessness. *J Pain Symptom Manage* 2008;36:451-60. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.11.008>
5. Morélot-Panzini C, Adler D, Aguilaniu B, et al. Dyspnoea working group of the Société de Pneumologie de Langue Française. Breathlessness despite optimal pathophysiological treatment: on the relevance of being chronic. *Eur Respir J* 2017;50:1701159. <https://doi.org/10.1183/13993003.01159-2017>
6. Langford RM. Pain: nonmalignant disease for current opinion in supportive and palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2008;2:114-5. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32830139d5>
7. Guz A. Brain, breathing and breathlessness. *Respir Physiol* 1997;109:197-04. [https://doi.org/10.1016/S0034-5687\(97\)00050-9](https://doi.org/10.1016/S0034-5687(97)00050-9)
8. Mahler DA, O'Donnell DE. *Dyspnea: Mechanisms, Measurement, and Management*, Third Edition. CRC Press, 2014. <https://doi.org/10.1201/b16363>
9. Mahler, Donald (1991). *Dyspnea*. *Medicine & Science in Sports & Exercise* 1991;23:1322. <https://doi.org/10.1249/00005768-199111000-00027>
10. Mahler DA. Understanding mechanisms and documenting plausibility of palliative interventions for dyspnea. *Curr Opin Support Palliat Care* 2011;5:71-6. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e328345bc84>
11. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med* 2012;185:435-52. <https://doi.org/10.1164/rccm.201111-2042ST>
12. Mularski RA, Reinke LF, Carrieri-Kohlman V, et al. An Official American Thoracic Society Workshop Report: Assessment and Palliative Management of Dyspnea Crisis. *Ann Am Thorac Soc* 2013;10:S98-S106. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201306-169ST>
13. Linde P, Hanke G, Voltz R, Simon ST. Unpredictable episodic breathlessness in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer* 2018;26:1097-104. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3928-9>
14. Gysels M, Bausewein C, Higginson IJ. Experiences of breathlessness: A systematic review of the qualitative literature. *Palliat Support Care* 2007;5:281-302. <https://doi.org/10.1017/S1478951507000454>
15. Simon ST, Higginson IJ, Benalia H, et al. Episodes of breathlessness: Types and patterns – a qualitative study exploring experiences of patients with advanced diseases. *Palliat Med* 2013;27:524-32. <https://doi.org/10.1177/0269216313480255>
16. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, et al. A New Palliative Prognostic Score. *J Pain Symptom Manage* 1999;17:231-9. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(98\)00145-6](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(98)00145-6)
17. Gysels M, Higginson IJ. Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness. *J Pain Symptom Manage* 2008;36:451-60. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.11.008>
18. World Health Organization. Chronic respiratory diseases. [https://www.who.int/health-topics/chronic-respiratory-diseases#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/chronic-respiratory-diseases#tab=tab_1). 2023.
19. Currow DC, Dal Grande E, Ferreira D, et al. Chronic breathlessness associated with poorer physical and mental health-related quality of life (SF-12) across all adult age groups. *Thorax* 2017;72:1151-3. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2016-209908>
20. Yorke J, Lloyd-Williams M, Smith J, et al. Management of the respiratory distress symptom cluster in lung cancer: a randomized controlled feasibility trial. *Support Care Cancer* 2015;23:3373-84. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2810-x>
21. Yorke J, Johnson MJ, Punnett G, et al. Respiratory distress symptom intervention for non-pharmacological management of the lung cancer breathlessness–cough–fatigue symptom cluster: randomised controlled trial. *BMJ Support Palliat Care* 2022;spcare–2022. <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-003924>
22. Langford RM. Pain: nonmalignant disease for current opinion in supportive and palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2008;2:114-5. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32830139d5>

23. Booth S. Science Supporting the Art of Medicine: Improving the Management of Breathlessness. *Palliat Med* 2013;27:483-5. <https://doi.org/10.1177/0269216313488490>.
24. Hutchinson, A. Patient and carer experience of breathlessness. In C. Bausewein, D. C. Currow, & M. J. Johnson (Eds.), *Palliative Care in Respiratory Disease 2016* (102-110). European Respiratory Society. <https://doi.org/10.1183/2312508X.10011615>
25. Lansing RW, Gracely RH, Banzett RB. The multiple dimensions of dyspnea: review and hypotheses. *Respir Physiol Neurobiol* 2009;167:53-60. <https://doi.org/10.1016/j.resp.2008.07.012>
26. Spathis A, Booth S, Moffat C, et al. The Breathing, Thinking, Functioning clinical model: a proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease. *NPJ Prim Care Respir Med* 2017;27:27. <https://doi.org/10.1038/s41533-017-0024-z>.
27. Spathis A, Burkin J, Moffat C, et al. Cutting through complexity: the Breathing, Thinking, Functioning clinical model is an educational tool that facilitates chronic breathlessness management. *NPJ Prim Care Respir Med* 2021;31:25. <https://doi.org/10.1038/s41533-021-00237-9>.
28. Veloso VI, Tripodoro VA. Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Curr Opin Support Palliat Care* 2016;10:330-5. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000239>.
29. Farquhar M. Supporting informal carers. *Palliative Care in Respiratory Disease. Eur Respir Monogr* 2016;73:51-69. <https://doi.org/10.1183/2312508X.10011315>
30. Bruera E, Higginson EJ, von Gunten CF, Morita T. *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care 2021*, CRC Press, <https://doi.org/10.1201/9780429275524>.
31. Chan K-S, Tse DMW, Sham MMK. Dyspnoea and other respiratory symptoms in palliative care. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* 2015;421-34. <https://doi.org/10.1093/med/9780199656097.003.0082>
32. Borg GAV. Psychophysical bases of perceived exertion. *Med Sci Sports Exer* 1982;14:377-81. <https://doi.org/10.1249/00005768-198205000-00012>
33. Carvajal A, Hribernik N, Duarte E, et al. The Spanish Version of the Edmonton Symptom Assessment System-Revised (ESAS-r): First Psychometric Analysis Involving Patients with Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage* 2013;45:129-36. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.01.014>
34. Llamas-Ramos I, Llamas-Ramos R, Buz J, et al. Construct Validity of the Spanish Versions of the Memorial Symptom Assessment Scale Short Form and Condensed Form: Rasch Analysis of Responses in Oncology Outpatients. *J Pain Symptom Manage* 2018;55:1480-91. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.017>
35. Simon PM, Schwartzstein RM, Weiss JW, Fencel V, Teghtsoonian M, Weinberger SE. Distinguishable Types of Dyspnea in Patients with Shortness of Breath. *Am Rev Respir Dis* 1990;142:1009-14. <https://doi.org/10.1164/ajrccm/142.5.1009>
36. Wilcock A, Crosby V, Hughes A, Fielding K, Corcoran R, Tattersfield AE. Descriptors of breathlessness in patients with cancer and other cardiorespiratory diseases. *J Pain Symptom Manage*. 2002;23:182-9. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00417-1](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00417-1)
37. Chowieńczyk S, Javadzadeh S, Booth S, Farquhar M. Association of Descriptors of Breathlessness With Diagnosis and Self-Reported Severity of Breathlessness in Patients With Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Cancer. *J Pain Symptom Manage* 2016;52:259-64. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.01.014>
38. Tanaka K, Akechi T, Okuyama T, Nishiwaki Y, Uchitomi Y. Development and validation of the Cancer Dyspnoea Scale: a multidimensional, brief, self-rating scale. *Br J Cancer* 2000;82:800-5. <https://doi.org/10.1054/bjoc.1999.1002>
39. Kimpara K, Shinichi A, Maki T, Yuichi T. Working Memory Impacts Endurance for Dyspnea. *Physiotherapists, Eur Respir J* 2020;56:2455. <https://doi.org/10.1183/13993003.congress-2020.2455>.
40. Williams MT, John D, Frith P. Comparison of the Dyspnoea-12 and Multidimensional Dyspnoea Profile in people with COPD. *Eur Respir J* 2017;49:1600773. <https://doi.org/10.1183/13993003.00773-2016>.
41. Koskela J, Kupiainen H, Kilpeläinen M, et al. Longitudinal HRQoL shows divergent trends and identifies constant decliners in asthma and COPD. *Respir Med* 2014;108:463-71. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2013.12.001>
42. Meek PM, Banzett R, Parsall MB, et al. Reliability and validity of the multidimensional dyspnea profile. *Chest* 2012;141:1546-53. <https://doi.org/10.1378/chest.11-1087>.
43. Belo LF, Rodrigues A, Vicentin AP, et al. A breath of fresh air: Validity and reliability of a Portuguese version of the Multidimensional Dyspnea Profile for patients with COPD. *PLoS One* 2019;14:e0215544. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215544>.
44. Mahler DA, Wells CK. Evaluation of Clinical Methods for Rating Dyspnea. *Chest* 1988;93:580-6. <https://doi.org/10.1378/chest.93.3.580>
45. *Guidance Respiratory questionnaire and instructions to interviewers (1966)* <https://www.ukri.org/publications/respiratory-questionnaire-and-instructions-to-interviewers-1966/>.
46. Güell R, Casan P, Sangenis M, et al. Traducción española y validación de un cuestionario de calidad de vida en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Arch Bronconeumol* 1995;31:202-10. [https://doi.org/10.1016/S0300-2896\(15\)30925-X](https://doi.org/10.1016/S0300-2896(15)30925-X)
47. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M. Long-term outcome after respiratory rehabilitation. *CMAJ* 1987;137:1089-95.
48. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Pugsley SO, Chambers LW. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* 1987;42:773-8. <https://doi.org/10.1136/thx.42.10.773>.
49. Guyatt GH, Townsend M, Berman LB, et al. A comparison of Likert and visual analogue scales for measuring change in function. *J Chronic Dis* 1987;40:1129-33. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90080-4](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90080-4)
50. Valero-Moreno S, Castillo-Corullón S, Prado-Gascó VJ, Pérez-Marín M, Montoya-Castilla I. Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ-SAS): Analysis of psychometric properties. *Arch Argent Pediatr* 2019;117:149-56. <https://doi.org/10.5546/aap.2019.eng.149>.
51. Guyatt GH, Townsend M, Berman LB, Pugsley SO. Quality of life in patients with chronic airflow limitation. *Br J Dis Chest*. 1987;81:45-54. [https://doi.org/10.1016/0007-0971\(87\)90107-0](https://doi.org/10.1016/0007-0971(87)90107-0).
52. Cella DF, Bonomi AE, Lloyd SR, et al. Reliability and validity of the functional assessment of cancer therapy-lung (FACT-L) quality of life instrument. *Lung Cancer* 1995;12:199-220. [https://doi.org/10.1016/0169-5002\(95\)00450-F](https://doi.org/10.1016/0169-5002(95)00450-F)

53. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006;42:55-64. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.06.022>
54. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer? *Palliat Med* 2006;20:59-61. <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1090ed>
55. Pilz MJ, Aaronson NK, Arraras JI, et al. Evaluating the Thresholds for Clinical Importance of the EORTC QLQ-C15-PAL in Patients Receiving Palliative Treatment. *J Palliat Med* 2021;24:397-404. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0159>.
56. Bergman B, Aaronson NK, Ahmedzai S, et al. The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. *Eur J Cancer* 1994;30:635-42. [https://doi.org/10.1016/0959-8049\(94\)90535-5](https://doi.org/10.1016/0959-8049(94)90535-5)
57. Nicklasson M, Bergman B. Validity, reliability and clinical relevance of EORTC QLQ-C30 and LC13 in patients with chest malignancies in a palliative setting. *Qual Life Res* 2007;16:1019-28. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9210-8>.
58. Bausewein C, Farquhar M, Booth S, et al. Measurement of breathlessness in advanced disease: A systematic review. *Respir Med* 2007;101:399-410.
59. Lovell N, Etkind SN, Bajwah S, et al. To What Extent Do the NRS and CRQ Capture Change in Patients' Experience of Breathlessness in Advanced Disease? Findings From a Mixed-Methods Double-Blind Randomized Feasibility Trial. *J Pain Symptom Manage* 2019;58:369-81.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.004>
60. Bourke SC, McColl E, Shaw PJ, Gibson GJ. Validation of quality of life instruments in ALS. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2004;5:55-60. <https://doi.org/10.1080/14660820310016066>.
61. Dorman S, Byrne A, Edwards A. Which measurement scales should we use to measure breathlessness in palliative care? A systematic review. *Palliat Med* 2007;21:177-91. <https://doi.org/10.1177/0269216307076398>.
62. Booth S, Adams L. The shuttle walking test: a reproducible method for evaluating the impact of shortness of breath on functional capacity in patients with advanced cancer. *Thorax* 2001;56:146-50. <https://doi.org/10.1136/thorax.56.2.146>.
63. Wilcock A, Crosby V, Clarke D, et al. Reading numbers aloud: a measure of the limiting effect of breathlessness in patients with cancer. *Thorax* 1999;54:1099-103. <https://doi.org/10.1136/thx.54.12.1099>
64. Wilcock A, Walker G, Manderson C, et al. Use of Upper Limb Exercise to Assess Breathlessness in Patients with Cancer: Tolerability, Repeatability, and Sensitivity. *J Pain Symptom Manage* 2005;29:559-64. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.09.003>
65. Mori M, Yamaguchi T, Matsuda Y, et al. Unanswered questions and future direction in the management of terminal breathlessness in patients with cancer. *ESMO Open* 2020;5 Suppl 1: e000603. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2019-000603>.
66. Koller M, Warncke S, Hjermstad MJ, et al. European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Group; EORTC Lung Cancer Group. Use of the lung cancer-specific Quality of Life Questionnaire EORTC QLQ-LC13 in clinical trials: A systematic review of the literature 20 years after its development. *Cancer* 2015;15:121:4300-23. <https://doi.org/10.1002/cncr.29682>.
67. Campbell ML. Psychometric testing of a respiratory distress observation scale. *J Palliat Med* 2008;11:44-50. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0090>.
68. Campbell ML, Templin T, Walch J. A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. *J Palliat Med* 2010;13:285-90. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0229>.
69. Zhuang Q, Yang GM, Neo SH-S, et al. Validity, Reliability, and Diagnostic Accuracy of the Respiratory Distress Observation Scale for Assessment of Dyspnea in Adult Palliative Care Patients. *J Pain Symptom Manage* 2019;57:304-10. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.10.506>
70. Chesteen K, Kothare N, Huth H, Misra S. Implementing a Respiratory Distress Scale for Unconscious Patients in a Palliative Care Unit. *J Pain Symptom Manage* 2022;63:871. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.02.063>.
71. Decavèle M, Rivals I, Persichini R, et al. Prognostic Value of the Intensive Care Respiratory Distress Observation Scale on ICU Admission. *Respir Care* 2022;67:823-32. <https://doi.org/10.4187/respcare.09601>
72. Decavèle M, Rozenberg E, Niérat M-C, et al. Respiratory distress observation scales to predict weaning outcome. *Crit Care* 2022;26:162. <https://doi.org/10.1186/s13054-022-04028-712>-