

El itinerario del paciente en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)

# Un Estudio Cualitativo Internacional de *Human Factors* para Comprender las Necesidades de las Personas que Viven con EPOC

N. Scichilone, A. Whittamore, C. White, E. Nudo, M. Savella, M. Lombardini. BMC Pulm Med 23, 506 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12890-023-02796-8>

## OBJETIVO

Identificar las **necesidades no cubiertas** de las personas con EPOC a partir de una entrevista semi-estructurada uno a uno, **explorando las sensaciones del paciente** sobre su vida con la enfermedad, pero también para **entender mejor las emociones del paciente, un aspecto relevante en el manejo de la EPOC.**

## MÉTODOS

Entrevistas de **90 minutos**, con preguntas guiadas y discusiones no guiadas, realizadas de manera individual (1 a 1), con pacientes voluntarios de **Dinamarca, Francia, Alemania, Italia, Eslovenia, España, Suecia** y el **Reino Unido**.

**62** pacientes EPOC

**32 - 70** años

**56 %** tenían EPOC severo



**1-1**  
ENTREVISTAS

**8**  
PAÍSES

**90**  
MINUTOS



La heterogeneidad entre los diferentes países permite que los pacientes sean **representativos de toda la población europea con EPOC.**

## RESULTADOS

### SECCIÓN A

## DIAGNÓSTICO

Exploración de la **experiencia de los participantes durante su proceso de diagnóstico.**



Al inicio de la enfermedad, el **69 %** de los síntomas reportados estaban **relacionados con la disnea**, siendo los principales síntomas informados la falta de aire y la tos.



El **30 %** de los entrevistados fueron diagnosticados con EPOC **después de más de 1 año del inicio de los síntomas**, mientras que el 13% fueron **diagnosticados entre 7 y 12 meses** después de sus primeros síntomas.



El **58 %** de los entrevistados **experimentaron angustia emocional debido a su diagnóstico de EPOC**, principalmente relacionada con la reducción de la actividad física (N = 26). Al contrario, el 29 % informó de un **impacto positivo, en gran medida debido a dejar o reducir el hábito de fumar** (N = 13).

SIGNOS Y SÍNTOMAS REPORTADOS POR LOS PACIENTES QUE CONDUCEN AL DIAGNÓSTICO DE EPOC



Solo el **29 %** de los pacientes entrevistados afirmaron que **sus familiares y amigos les brindaron apoyo cuando fueron diagnosticados con EPOC** (N = 13).

### SECCIÓN B

## SÍNTOMAS ACTUALES

Exploración de los motivos que llevaron a los participantes a necesitar tratamiento, así como el **impacto de los síntomas de la EPOC en la calidad de vida de los pacientes** y si este impacto **varía a lo largo del día.**

**30 %** de los pacientes que intentaron aliviar sus síntomas antes de acudir al médico y recibir un diagnóstico (N = 7), **disminuyeron su actividad física para evitar desencadenar los síntomas.**

**51 %** de los pacientes (N = 30) informaron de un **empeoramiento de los síntomas por la mañana o por la tarde.**

**64 %** de participantes (N = 37) informaron de **trastornos del sueño.**

**41 %** de los pacientes (N = 25) **experimentaron al menos una hospitalización debido a una exacerbación de la EPOC** después del diagnóstico.

**46 %** de los entrevistados (N = 26) utilizaron **dispositivos electrónicos para monitorear su estado de salud.**

### SECCIÓN C

## TRATAMIENTOS ACTUALES

Conversación con los participantes sobre su régimen de tratamiento actual, sus preferencias y desagrados respecto al mismo, **cómo manejan la adherencia a su medicación** y qué apoyo reciben.

**67 %** **aseguró no haber estado involucrado en la elección de su actual opción de tratamiento.**

**52 %** de los pacientes que compartieron sus opiniones sobre el tratamiento expresaron **comentarios positivos.**

### PREFERENCIAS

- ! Funcionamiento del fármaco (n = 18)
- ! Diseño del dispositivo (n = 10)
- ! Facilidad de uso (n = 8)
- ! Administración rápida y fácil (n = 5)

### DESAGRADOS

- ! Diseño del dispositivo (n = 14)
- ! Obligación de tomar la medicación (n = 8),
- ! Reacciones adversas a la medicación (n = 5)

**30 %** **no recibió ninguna formación para su tratamiento.**

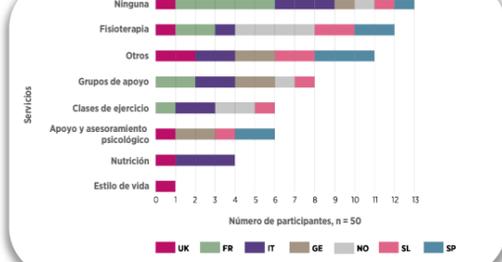
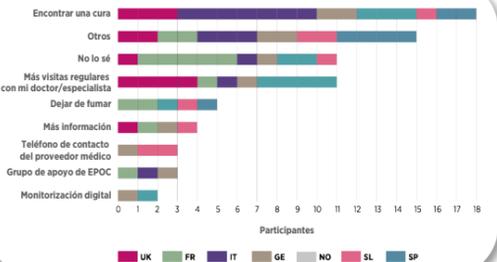
**15 %** de los pacientes buscaron **información en línea.**

**56 %** de los pacientes admitieron haberse **saltado una dosis.**

### SECCIÓN D

## SERVICIOS ACTUALES

Analizar los servicios adicionales que actualmente recibe el participante para el apoyo de la EPOC y la **frecuencia de contacto con su proveedor médico.**



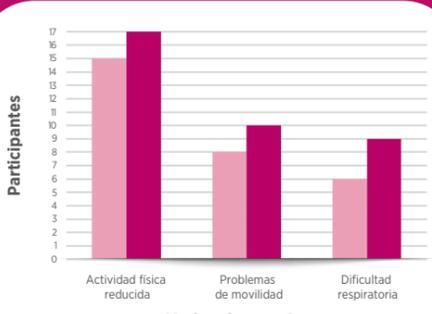
Cuando se les preguntó a los encuestados cómo les gustaría mejorar su vida con EPOC, la mayoría expresaron el **deseo de una cura** (N = 18) y de **visitar a su médico o especialista con más regularidad** (N = 11).

Otros servicios que encontraron útiles fueron **la terapia física** (N = 12), **la participación en grupos de apoyo** (N = 8), **las clases de ejercicio y apoyo psicológico** (N = 6), y **el apoyo nutricional** (N = 4).

### SECCIÓN E

## POSIBLES RETOS

Los **desafíos y emociones experimentados por los participantes** y el impacto en su estilo de vida.



La **reducción en la actividad física** fue mencionada por más de la mitad (N = 32) de los pacientes, y 16 reportaron **dificultades de movilidad**. El **23 %** (N = 28) informó de problemas con sus síntomas o medicación (principalmente **dificultad para respirar**, N = 15).

El **11 %** (N = 13) informó de **problemas emocionales** que incluyeron **ansiedad, depresión, vergüenza debido a los síntomas o tratamiento, miedo a que la enfermedad empeore**, que las personas se den cuenta de que padecen una enfermedad, aceptación de la enfermedad y dependencia de la medicación.

## PRINCIPALES HALLAZGOS



Las personas con EPOC reducen su actividad física reducida a su enfermedad. Esto tiene un **impacto significativo en su autopercepción.**

Las discusiones detalladas con los pacientes resaltaron la necesidad de apoyo **más allá de los tratamientos farmacológicos.**



Los pacientes con EPOC **carecen a menudo de información sobre su condición**, incluyendo el manejo de esta y los tratamientos disponibles. Expresan **insatisfacción sobre la formación insuficiente en el uso de medicamentos y piden más concienciación pública. Estos hallazgos apoyan la necesidad de educación en autogestión y entrenamiento en habilidades.**

## CONCLUSIÓN

La investigación resalta **una brecha entre los enfoques convencionales para la EPOC**, que se centra en la función pulmonar y la medicación, y **las necesidades y desafíos reales de los pacientes.**

**Los hallazgos resaltan la importancia de desarrollar nuevas soluciones para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con EPOC, con una comprensión completa de sus necesidades y un compromiso con la atención holística.**

