

**UNIVERSIDAD DE MÁLAGA**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**DEPARTAMENTO DE FARMACOLOGÍA Y TERAPÉUTICA**  
**CLÍNICA**



**TESIS DOCTORAL**  
**FACTORES RELACIONADOS CON EL CUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO**  
**EN EPOC. ANÁLISIS DE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES.**

**PRESENTADA POR:**  
Luis Antonio Calleja Cartón.


**DIRIGIDA POR:**  
Antonio García Ruiz.  
Francisca Muñoz Cobos.

**MÁLAGA 2017**



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

AUTOR: Luis Antonio Calleja Cartón

 <http://orcid.org/00000-0003-0004-2764>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): [riuma.uma.es](http://riuma.uma.es)





UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

**FACULTAD DE MEDICINA**  
**DEPARTAMENTO DE FARMACOLOGÍA Y TERAPÉUTICA**  
**CLÍNICA**

Dr. **D. Antonio J. García Ruiz**, Profesor Titular de Farmacología y Terapéutica Clínica, y **Dra. Dña. Francisca Muñoz Cobos**, Médico de Familia del Sistema Público Andaluz de Salud.

CERTIFICAN:

*Que el trabajo de investigación que presenta D. Luis Antonio Calleja Cartón sobre “Factores relacionados con el cumplimiento terapéutico en EPOC. Análisis de la perspectiva de los pacientes”, ha sido realizado bajo nuestra dirección y consideramos que tiene el contenido y rigor científico necesario para ser sometido al superior juicio de la comisión que nombre la Universidad de Málaga para optar al grado de doctor.*

*Y para que así conste, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, expedimos y firmamos el presente certificado en Málaga 2017.*

**Dr. D. Antonio J. García Ruiz**

**Dra. Dña. Francisca Muñoz Cobos**

## **AGRADECIMIENTOS**

Muchas personas han contribuido indirecta o directamente en este estudio, quisiera empezar dando las gracias al Dr. Antonio J. García Ruiz, por permitirme llevar a cabo este proyecto.

La realización de esta tesis nunca hubiera sido posible, en particular, sin el apoyo, constancia y dedicación brindada por la Dra. Francisca Muñoz, un ejemplo a seguir. Nunca te lo podré agradecer lo suficiente.

También quiero agradecerse al motivo por el que se realizó esta tesis, los pacientes, por su paciencia y colaboración mostrada.

A mis compañeras Nieves Acero Guasch y Rebeca Cuenca del Moral, por su trabajo e implicación en la realización de esta tesis.

A la Dra. Francisca Leiva Fernández y a la Dra. M<sup>a</sup> Teresa Carrión de la Fuente, de la Unidad Docente de Málaga de Medicina Familiar y Comunitaria, no solo por la ayuda brindada en este trabajo, sino por animarnos desde el primer día de la residencia a la investigación. No quisiera olvidarme tampoco del resto del personal de la Unidad Docente. En especial a aquellos que trabajan en la línea de investigación de la EPOC.

A mi tutor durante la residencia, el Doctor Francisco Gámez Ruiz, con quien aprendí “la medicina de Familia” con la que tanto disfruto cada día, la persona que me enseñó sobre todo a tratar personas y no enfermedades. Muchas gracias Paco.

No quisiera olvidarme de nadie, del personal de los Centros de Salud colaboradores, del personal de la Universidad de Málaga y de la Facultad de Medicina, de los compañeros que me acompañaron y enseñaron a lo largo de la residencia...etc. Pues me gusta pensar que en cierto modo este trabajo es un poco suyo.

A mis padres, por darme una educación gracias a la cual puedo ejercer la profesión más bonita del mundo. Por último y especialmente, a mi mujer Irene, mi inspiración para superarme día a día y sin cuyo apoyo, estímulo y ánimos nunca lo habría logrado. Muchas gracias a todos.



# ÍNDICE

<b>I. <u>INTRODUCCIÓN</u></b> .....	<b>11</b>
<b>I.1 CONOCER LA EPOC</b> .....	<b>12</b>
I.1.1 DEFINICIÓN DE LA EPOC .....	12
I.1.2 FENOTIPOS CLÍNICOS Y GRAVEDAD DE LA EPOC .....	12
I.1.3 ETIOLOGÍA, FACTORES DE RIESGO E HISTORIA NATURAL DE LA EPOC .....	15
I.1.4 DIAGNÓSTICO DE LA EPOC .....	19
I.1.5 EPIDEMIOLOGÍA DE LA EPOC .....	20
I.1.5.1 <i>Prevalencia</i> .....	20
I.1.5.2 <i>Mortalidad</i> .....	22
I.1.5.3 <i>Comorbilidad</i> .....	23
I.1.5.4 <i>Infradiagnóstico</i> .....	24
<b>I.2 LO QUE LOS PACIENTES CONOCEN DE LA EPOC</b> .....	<b>25</b>
I.2.1 CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD .....	25
I.2.2 IMPACTO DE LA ENFERMEDAD .....	26
I.2.2.1 <i>Síntomas físicos</i> .....	26
I.2.2.2 <i>Consecuencias emocionales</i> .....	29
I.2.2.3 <i>Consecuencias familiares y sociales</i> .....	33
I.2.2.4 <i>Sexualidad</i> .....	33
I.2.2.5 <i>Capacidad Funcional</i> .....	34
I.2.2.6 <i>Calidad de Vida Relacionada con la Salud</i> .....	35
I.2.3 PERCEPCIÓN SUBJETIVA DE LA ENFERMEDAD .....	37
I.2.3.1 <i>Modelo mental de la enfermedad</i> .....	37
I.2.3.2 <i>Percepción subjetiva como pacientes</i> .....	44
I.2.3.3 <i>Percepción de la asistencia sanitaria</i> .....	45
<b>I.3 CUAL ES EL TRATAMIENTO DE LA EPOC</b> .....	<b>46</b>
I.3.1 TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO .....	47
I.3.1.1 <i>Deshabitación tabáquica</i> .....	47
I.3.1.2 <i>Nutrición</i> .....	49
I.3.1.3 <i>Actividad Física</i> .....	49
I.3.1.4 <i>Rehabilitación respiratoria</i> .....	50
I.3.1.5 <i>Vacunación</i> .....	50
I.3.1.6 <i>Oxigenoterapia crónica domiciliaria</i> .....	51

I.3.1.7 Ventilación mecánica no invasiva .....	51
I.3.2 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.....	52
I.3.3 PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES RESPECTO AL TRATAMIENTO .....	55
<b>I.4 CUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO EN LA EPOC.....</b>	<b>57</b>
I.4.1 CONCEPTO .....	57
I.4.2 FACTORES RELACIONADOS CON EL CUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO .....	59
I.4.2.1 Factores dependientes del régimen terapéutico .....	60
I.4.2.2 Factores dependientes de la enfermedad.....	61
I.4.2.3 Factores psicosociales .....	61
I.4.2.4 Factores dependientes de la interacción con el profesional .....	64
I.4.3 FORMAS DE MEDIR EL CUMPLIMIENTO .....	65
I.4.4 CÓMO ES EL CUMPLIMIENTO EN LA EPOC .....	68
<b>II. <u>METODOLOGÍA</u> .....</b>	<b>70</b>
<b>II.1 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>70</b>
II.1.1 OBJETIVOS .....	70
II.1.1.1 Principal .....	70
II.1.1.2 Específico .....	70
II.1.2 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN .....	70
<b>II.2 DISEÑO .....</b>	<b>71</b>
II.2.1 ÁMBITO DE ACTUACIÓN .....	72
II.2.1.1 El estudio en su línea de investigación .....	72
II.2.1.2 Población de estudio .....	74
II.2.2 PARTICIPANTES .....	76
II.2.2.1 Criterios de inclusión .....	76
II.2.2.2 Criterios de exclusión.....	76
II.2.3 RECOGIDA DE INFORMACIÓN .....	77
II.2.3.1 Conjunto de datos .....	77
II.2.3.2 Entrevista grupal .....	78
- Características .....	78
- Estructura de los grupos .....	79
- Desarrollo de los grupos .....	79

- Guion .....	81
II.2.3.3 <i>Identificación, archivo y custodia del material</i> .....	83
II.2.4 TRANSCRIPCIÓN .....	86
II.2.5 UTILIZACIÓN DEL PROGRAMA ATLAS.ti .....	87
<b>II.3 ANÁLISIS DE DATOS</b> .....	<b>88</b>
II.3.1 ENFOQUE METODOLÓGICO DEL ANÁLISIS .....	88
II.3.1.1 <i>Metodología cualitativa</i> .....	88
II.3.1.2 <i>Inducción</i> .....	89
II.3.1.3 <i>Teoría fundamentada</i> .....	90
II.3.2 ETAPAS GENERALES DEL ANÁLISIS .....	91
II.3.2.1 <i>Nivel textual</i> .....	91
- Preparación de datos primarios .....	91
- Lectura y relectura .....	91
- Segmentación del texto. Citas .....	91
- Codificación .....	92
II.3.2.2 <i>Familias</i> .....	97
II.3.2.3 <i>Memoing</i> .....	100
II.3.2.4 <i>Nivel Conceptual</i> .....	103
- Redes. Categorías .....	103
- Recuperación de citas mediante operandos .....	106
- Segmentación .....	112
- Saturación .....	113
- Elaboración de la teoría .....	113
<b>II.4 CRITERIOS DE CALIDAD EN LA INVESTIGACIÓN. SESGOS</b> .....	<b>114</b>
II.4.1 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA .....	114
II.4.2 LIMITACIONES DE LA TEORÍA FUNDAMENTADA .....	116
II.4.3 LIMITACIONES DE LA ENTREVISTA GRUPAL .....	117
II.4.4 LIMITACIONES DEL ANÁLISIS CUALITATIVO ASISTIDO POR ORDENADOR .....	119
II.4.5 PROCEDIMIENTOS DE RIGOR METODOLÓGICO .....	119
II.4.5.1 <i>Credibilidad</i> .....	120
II.4.5.2 <i>Confirmabilidad</i> .....	125
II.4.5.3 <i>Conformabilidad</i> .....	125
II.4.5.4 <i>Transferibilidad</i> .....	127
<b>III. <u>RESULTADOS</u></b> .....	<b>129</b>

<b>III.1 PERFIL DE LOS PARTICIPANTES</b> .....	129
<b>III.2 PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD</b> .....	131
III.2.1 IDENTIDAD DE LA ENFERMEDAD .....	131
III.2.2 CAUSAS .....	134
III.2.2.1 <i>Papel del tabaco en la enfermedad</i> .....	134
III.2.2.2 <i>Otras causas</i> .....	138
III.2.3 DURACIÓN .....	142
III.2.4 CONSECUENCIAS .....	145
III.2.4.1 <i>Síntomas</i> .....	145
III.2.4.2 <i>Exacerbaciones</i> .....	148
III.2.4.3 <i>Calidad de vida y limitaciones</i> .....	150
III.2.4.4 <i>Sentimientos</i> .....	151
III.2.5 CURACIÓN/CONTROL .....	153
III.2.5.1 <i>Objetivos del tratamiento</i> .....	153
III.2.5.2 <i>Percepción de autoeficacia</i> .....	153
III.2.5.3 <i>Polimedicación</i> .....	154
III.2.5.4 <i>Hábitos de vida</i> .....	154
III.2.5.5 <i>Tratamiento inhalado</i> .....	155
- Expectativas .....	156
- Efectos teóricos .....	157
- Efectos percibidos .....	158
- Pautas del tratamiento .....	161
- Efectos secundarios .....	162
- Técnica inhalatoria .....	162
- Creencias .....	163
III.2.5.6 <i>Otros tratamientos farmacológicos</i> .....	164
III.2.5.7 <i>Relación médico-paciente</i> .....	166
<b>III.3 CUMPLIMIENTO/INCUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO. MODELO TEÓRICO</b> .....	171
III.3.1 CUMPLIMIENTO TEÓRICO .....	172
III.3.1.1 <i>Categoría central: actitud activa hacia la enfermedad</i> .....	173
III.3.1.2 <i>Subcategorías</i> .....	179
- Valoración positiva del efecto .....	180
* Percepción de necesidad .....	180
· Gravedad .....	180
· Valoración positiva del efecto .....	180
* Percepción del beneficio .....	181
- Mentalización .....	181
- Autoeficacia .....	182

- Valoración positiva del apoyo familiar .....	182
- Acostumbrarse .....	183
- Seguimiento de las recomendaciones médicas .....	184
III.3.1.3 <i>Relaciones</i> .....	185
<b>III.3.2 INCUMPLIMIENTO</b> .....	186
III.3.2.1 <i>De otros</i> .....	187
- Categoría central: actitudes personales negativas .....	187
- Subcategorías .....	188
* Impaciencia .....	188
* Descuido .....	189
* Incultura .....	189
* Falsa fortaleza .....	189
* Desgana. Pereza .....	190
* No necesidad .....	190
III.3.2.2 <i>Propio</i> .....	191
- Categoría central: valoración dudosa o negativa del efecto .....	191
- Subcategorías .....	191
* Percepción de falta de efecto .....	191
* Percepción de efectos adversos .....	192
* Creencias erróneas respecto al tratamiento inhalado .....	193
III.3.2.3 <i>Relaciones</i> .....	194
<b>III.4 ANÁLISIS INDIVIDUAL POR CRITERIOS DE SEGMENTACIÓN</b> .....	198
III.4.1 MUJERES .....	198
III.4.2 MEDIO RURAL .....	201
III.4.3 FUMADORES .....	203
III.4.4 CUMPLIDORES .....	206
<b>IV. <u>APLICACIÓN PRÁCTICA</u></b> .....	210
<b>IV.1 CONTRIBUIR A LA FORMACIÓN DE UN MODELO MENTAL DE LA EPOC</b> .....	210
<b>IV.2 CUMPLIMIENTO: FOMENTAR LA ACTITUD DE AFRONTAMIENTO ACTIVO ANTE LA ENFERMEDAD</b> .....	211
<b>IV.3 INCUMPLIMIENTO</b> .....	216
<b>IV.4 ANÁLISIS DE GRUPOS ESPECÍFICOS</b> .....	218
<b>IV.5 LINEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN</b> .....	222

<b>V. <u>CONCLUSIONES</u></b> .....	<b>223</b>
<b>VI. <u>ANEXOS</u></b> .....	<b>225</b>
<b>VI.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO</b> .....	<b>225</b>
<b>VI.2 LISTADO DE CÓDIGOS</b> .....	<b>230</b>
<b>VI.3 CRITERIOS DE TRANSCRIPCIÓN DE JEFFERSON</b> .....	<b>235</b>
<b>VII. <u>BIBLIOGRAFÍA</u></b> .....	<b>237</b>

## **I. INTRODUCCIÓN**

El tipo de investigación llevada a cabo en esta tesis pretende dar voz a los pacientes en el conocimiento científico tratándose de una investigación cualitativa, con poca presencia en el campo de la medicina donde priman las investigaciones de tipo cuantitativo. Este tipo de investigación, se centra en la visión que tienen los propios pacientes acerca de su enfermedad.

Por el carácter individual de la vivencia de la enfermedad y sus consecuencias, existe la necesidad del abordaje desde una perspectiva distinta, admitiendo la subjetividad. Usamos metodología cualitativa, cuya finalidad es la búsqueda del significado de los fenómenos, a partir de datos subjetivos aportados por los propios pacientes, lo que permite ampliar la comprensión de la realidad como una totalidad.

Siempre he considerado que comprendiendo a los pacientes podremos abordar mejor diferentes aspectos de nuestra práctica clínica habitual, pues no tratamos enfermedades sino personas y no personas aisladas sino en su contexto familiar, social, económico, cultural...etc. El tratamiento, como parte esencial de la “lucha” contra la enfermedad y sus efectos, es visto por los pacientes de forma distinta a la de los profesionales y el cumplimiento de las pautas prescritas depende de forma importante de esta visión.

La manera de estructurar esta tesis, aborda en primer lugar una introducción acerca de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). Dicho marco teórico es importante para exponer "lo que conocemos de la EPOC", es decir, lo que el conocimiento científico revela de la enfermedad (definición, clasificación, epidemiología, sintomatología, diagnóstico, epidemiología y tratamiento), pasando posteriormente a exponer los factores relacionados con el cumplimiento terapéutico, aspecto central en nuestra investigación.

A continuación se muestra "lo que los pacientes conocen de la EPOC ", resumen de investigaciones que se han ido realizando en este campo y que se centran en cómo les afecta ésta en sus actividades cotidianas de la vida diaria.

Tras esta introducción comenzamos la parte de la tesis en la que se expone la propia investigación, primero la metodología (objetivos, diseño, análisis de datos así como los sesgos y un apunte acerca de los criterios de calidad en este tipo de investigaciones) y análisis de los resultados, estructurándolos en dos bloques, la percepción de la enfermedad y aquellos factores relacionados con el cumplimiento-incumplimiento, aspecto fundamental de esta investigación. Estos resultados se van discutiendo conforme se presentan, como es habitual en investigaciones cualitativas.

Finalmente se presentan algunas posibles aplicaciones prácticas de los resultados, a fin de llevar nuestras conclusiones a una mejora de la atención que prestamos a estos pacientes.

## I.1 CONOCER LA EPOC

### I.1.1 DEFINICIÓN DE LA EPOC

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) se define como un proceso patológico que se caracteriza por una obstrucción del flujo aéreo que no es completamente reversible. La limitación del flujo aéreo es, por lo general, progresiva y se asocia con una respuesta inflamatoria pulmonar anormal a partículas o a gases nocivos, principalmente causada por el tabaquismo<sup>1</sup>.

En la actualidad no se considera la EPOC únicamente como una enfermedad pulmonar sino como una entidad multicomponente con efectos extrapulmonares: nutricionales, musculares, óseos, metabólicos, hematológicos, psicológicos, digestivos y cardiovasculares<sup>2</sup>.

### I.1.2 FENOTIPOS CLÍNICOS Y GRAVEDAD DE LA EPOC

La denominación de *fenotipo* se utiliza para referirse a formas clínicas de los pacientes con EPOC. Se ha definido el concepto fenotipo de la EPOC como “aquellos atributos de la enfermedad que, solos o combinados, describen las diferencias entre individuos con EPOC en relación a parámetros que tienen significado clínico (síntomas, agudizaciones, respuesta al tratamiento, velocidad de progresión de la enfermedad, o muerte)”<sup>3</sup>.

Existen distintos fenotipos clínicos de la enfermedad (figura 1), como múltiples “pequeñas EPOC”<sup>4</sup> con historia natural y requerimientos de tratamiento diferentes.

La guía GesEPOC propone cuatro fenotipos que determinan un tratamiento diferenciado<sup>5</sup>:

1.- *Fenotipo agudizador*: paciente con EPOC que presenta dos o más agudizaciones moderadas o graves al año, definidas como aquellas que precisan tratamiento con corticoesteroides sistémicos y/o antibióticos. Estas exacerbaciones han de estar separadas al menos cuatro semanas desde la resolución de la exacerbación previa o seis semanas desde el inicio de la misma, en los casos donde no han recibido tratamiento, para diferenciar el nuevo episodio de un fracaso terapéutico previo. La identificación del fenotipo agudizador se basa en la historia clínica.

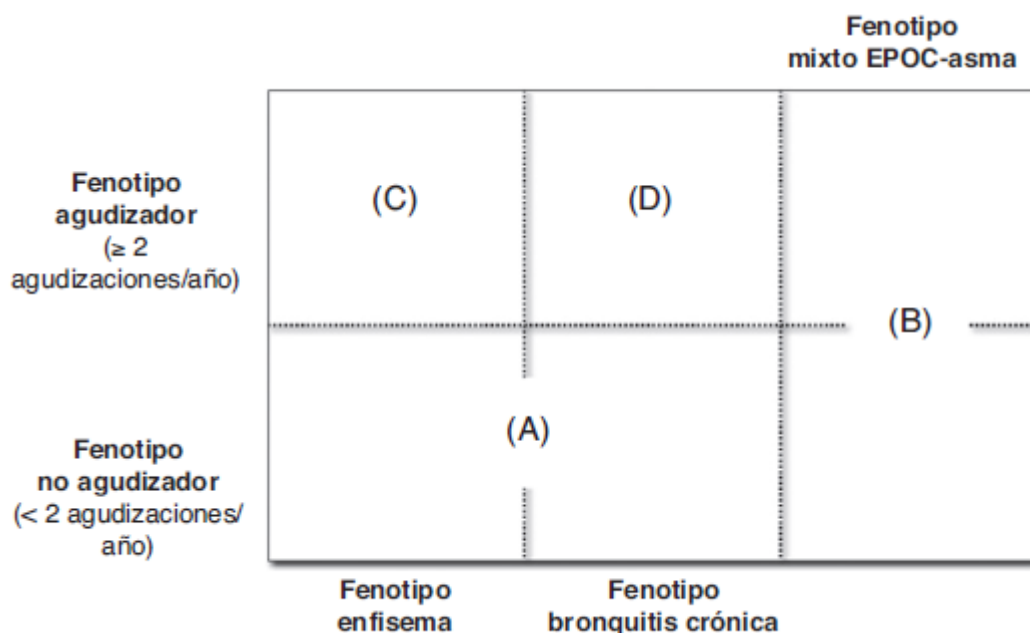
2.- *Fenotipo mixto EPOC-asma*: se define por la presencia de una obstrucción no completamente reversible al flujo aéreo, acompañada de síntomas o signos de una reversibilidad aumentada de la obstrucción poco claro. Para el diagnóstico de fenotipo mixto, se deben cumplir al menos dos criterios mayores o un criterio mayor y dos menores de los expuestos en la tabla 1.

**Tabla 1:** Criterios mayores y menores para establecer el diagnóstico de fenotipo mixto EPOC-asma en la EPOC

<b>Criterios mayores</b>
Prueba broncodilatadora muy positiva (incremento del FEV1 > 15% y > 400 ml)
Eosinofilia en esputo
Antecedentes personales de asma
<b>Criterios menores</b>
Cifras elevadas de IgE total
Antecedentes personales de atopia
Prueba broncodilatadora positiva en al menos dos ocasiones (incremento del FEV1 > 12% y > 200 ml)

3.- *Fenotipo enfisema:* pacientes con EPOC con diagnóstico clínico/radiológico /funcional de enfisema, que presentan disnea e intolerancia al ejercicio como síntomas predominantes.

4.- *Fenotipo bronquitis crónica:* paciente con EPOC en el cual la bronquitis crónica es el síndrome predominante, entendiéndose bronquitis crónica como la presencia de tos productiva o expectoración durante más de tres meses al año y durante más de dos años consecutivos.



**Figura 1:** Fenotipos clínicos de la EPOC. Tomado de Guía Española de la EPOC (GesEPOC)

La elección del tratamiento de la EPOC debe basarse además de en el fenotipo clínico del paciente, en la intensidad del mismo que se determinará por el nivel de gravedad multidimensional.

De acuerdo con la guía GOLD, clasificaremos la obstrucción bronquial medida por el FEV1 (%) en 4 grados (Tabla 2):

**Tabla 2:** Clasificación de la gravedad de la obstrucción bronquial

<i>Grado de obstrucción</i>	<i>FEV1 postbroncodilatador</i>
<b><i>I Leve</i></b>	$\geq 80\%$
<b><i>II Moderado</i></b>	$50\% \leq FEV1 < 80\%$
<b><i>III Grave</i></b>	$30\% \leq FEV1 < 50\%$
<b><i>IV Muy grave</i></b>	$FEV1 < 30\%$

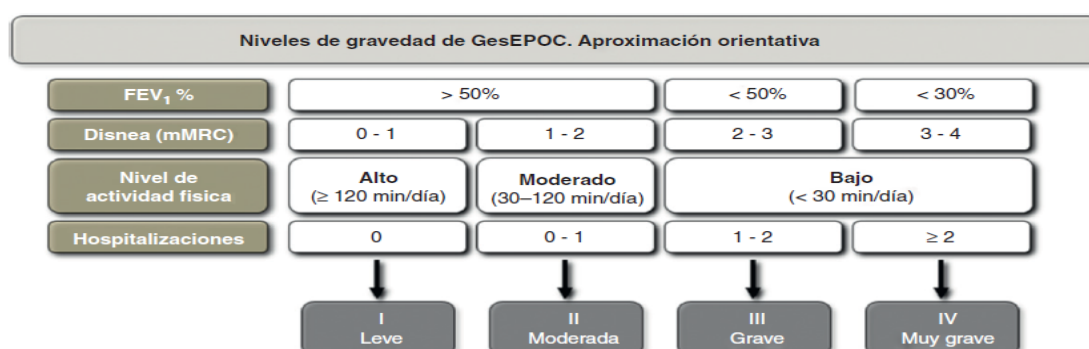
FEV1: volumen espiratorio máximo en 1 segundo.

En la actualidad se reconoce que la EPOC es una enfermedad heterogénea y que un único parámetro como el FEV1, a pesar de ser de utilidad, no permite estratificar adecuadamente a los pacientes. Existen otros marcadores que, bien solos o combinados, pueden mejorar la información pronóstica aportada por el FEV1.

Se han propuesto distintos índices que aglutinan las principales variables pronósticas. El primero de ellos, y el considerado de referencia, es el índice BODE propuesto por Celli et al<sup>6</sup>, que integra la información del índice de masa corporal (IMC), FEV1, disnea y capacidad de ejercicio, evaluada mediante la prueba de marcha de seis minutos.

La generalización del índice BODE es menor en atención primaria, debido a la dificultad para realizar la prueba de marcha de 6 minutos. Por este motivo, se ha propuesto la sustitución de esta prueba de ejercicio (E del índice BODE) por el registro de las exacerbaciones graves (Ex de exacerbaciones graves), en lo que se denomina índice BODEx<sup>7</sup>.

GesEPOC sugiere una aproximación alternativa que puede ser orientativa de la gravedad del paciente (figura 2), a partir de los datos habituales recogidos en la visita clínica. Las variables que se pueden utilizar para esta aproximación al nivel de gravedad son: la obstrucción al flujo aéreo medida por el FEV1 (%), la disnea medida por la escala mMRC, el nivel de actividad física y las hospitalizaciones en los 2 años precedentes<sup>8</sup>.



**Figura 2:** Aproximación orientativa a la gravedad de la EPOC. Modificado de Guía Española de la EPOC (GesEPOC).

Para la evaluación de la disnea se recomienda la escala modificada del Medical Research Council (MRC)<sup>9</sup>, que clasifica la disnea en cuatro grados (Tabla 3).

**Tabla 3:** Escala de disnea Medical Research Council.

<i>Grado</i>	<i>Actividad</i>
<b>0</b>	Ausencia de disnea al realizar ejercicio intenso
<b>1</b>	Disnea al andar de prisa en llano, o al andar subiendo una pendiente poco pronunciada
<b>2</b>	La disnea le produce una incapacidad de mantener el paso de otras personas de la misma edad caminando en llano o tener que parar a descansar al andar en llano a su propio paso
<b>3</b>	La disnea hace que tenga que parar a descansar al andar unos 100 m o pocos minutos después de andar en llano
<b>4</b>	La disnea le impide al paciente salir de casa o aparece con actividades como vestirse o desvestirse

### I.1.3 ETIOLOGÍA, FACTORES DE RIESGO E HISTORIA NATURAL DE LA EPOC

Respecto a la *etiología*, el consumo de tabaco es el principal factor de riesgo para el desarrollo de EPOC. Se estima que alrededor del 85-90% de los casos de esta enfermedad se deben al consumo de tabaco<sup>10</sup>.

En estudios de cohortes prospectivos se estima que el riesgo absoluto de desarrollar EPOC entre fumadores está entre el 25 y el 30%<sup>11</sup>. Este riesgo es proporcional al consumo acumulado de tabaco, si bien no se conoce con exactitud por qué unos fumadores y no otros desarrollaran EPOC, sugiriéndose la existencia de cierta predisposición genética, estudiada en relación a la mayor susceptibilidad de las mujeres respecto a los hombres a igualdad de exposición<sup>12</sup>. Los sujetos fumadores tienen mayor riesgo de descenso del volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV1) que los no fumadores<sup>13</sup>.

Una proporción de casos de EPOC ocurre en personas que no han fumado nunca. Entre estas personas no fumadoras el tabaquismo pasivo es un factor de riesgo que se ha implicado en la patogenia de la EPOC<sup>14</sup>.

En cuanto a la exposición laboral, los trabajadores expuestos a sustancias como grano, isocianatos, cadmio, carbón y otros polvos minerales, metales pesados y humos tienen un riesgo aumentado de presentar EPOC. La exposición ocupacional, además de aumentar el riesgo de EPOC, ha demostrado incrementar la mortalidad por esta enfermedad en los trabajadores expuestos, tanto fumadores como no fumadores<sup>15,16</sup>. Existen estudios que avalan el efecto de la exposición profesional, ajustando por tabaquismo<sup>17</sup>.

Aunque en algunos estudios se reconoce el posible papel de agentes infecciosos como los adenovirus<sup>18</sup>, que podrían actuar como coadyuvantes al efecto del tabaco, y se sabe de su papel en las exacerbaciones de la enfermedad, no se ha corroborado ninguna

relación entre infecciones respiratorias de adultos y niños y génesis y evolución de la EPOC<sup>19</sup>.

Se describen también diversos factores de riesgo endógenos que contribuyen al desarrollo de EPOC, entre ellos el sexo, la hiperreactividad bronquial y determinadas alteraciones genéticas<sup>20</sup>.

Respecto al *curso de la enfermedad*, en estadios iniciales puede parecer asintomática pero si el paciente es examinado con mayor precisión pueden tener afectaciones difíciles de percibir y que pueden pasarse por alto, atribuyéndolas al envejecimiento, aumento de peso u otras enfermedades, que producen deterioro de actividades cotidianas y de la calidad de vida relacionada con la salud<sup>21</sup>. La limitación de la actividad da lugar a modificaciones del estilo de vida, aislamiento social y riesgo de depresión<sup>22 23</sup>. Estas repercusiones son especialmente relevantes en los pacientes con exacerbaciones frecuentes, aunque no requieran atención sanitaria, pero que impiden al paciente recuperar del todo su estado de salud<sup>24</sup>.

La progresión de la EPOC se basa en la disminución progresiva del FEV1, en relación con el tabaquismo y con la edad y también con el estadio: la reducción es mayor en los pacientes con enfermedad menos grave que en los más afectados (mayor potencial de prevenir el deterioro). La intensidad de los síntomas no es un buen parámetro de progresión del descenso del FEV1, sobre todo en lo que respecta a la tolerancia al ejercicio y calidad de vida relacionada con la salud<sup>25 26</sup>.

En estadios avanzados la EPOC manifiesta múltiples síntomas entre los que destaca la disnea pero también con dolor, fatiga, cansancio y anorexia<sup>27</sup> que van progresando conforme avanza la enfermedad.

El final de la vida de los pacientes con EPOC puede ser bastante dramático. Se caracteriza por un periodo prolongado de disnea incapacitante, frecuentes exacerbaciones e ingresos hospitalarios, reflejando el importante deterioro de la función pulmonar y presagiando una muerte cercana. El paciente en esta fase avanzada de la enfermedad requiere un abordaje integral, mostrándose útil seguir una estrategia de cuidados paliativos<sup>28 29</sup>, caracterizada por el control de síntomas en las esferas física, psicológica, social y espiritual y enfocada al mantenimiento de la calidad de vida. En este abordaje holístico del final de la vida cobran especial relevancia los aspectos de comunicación y al apoyo al cuidador y a la familia. Algunos estudios sugieren que en esta fase final de la enfermedad, la asistencia sanitaria puede ser peor que en otras enfermedades de igual pronóstico como el cáncer de pulmón<sup>30</sup>, sin que estén claras las razones para esta diferencia<sup>31</sup>.

En cuanto a las *exacerbaciones*, se acepta su presencia siempre que haya un “deterioro clínico del paciente que perdure a la variabilidad diaria propia de esta enfermedad y que requiera un cambio en su medicación”<sup>32</sup>. Según el consenso GesEPOC<sup>8</sup>, se define como un episodio agudo de inestabilidad clínica que acontece en el curso natural de la enfermedad y se caracteriza por un empeoramiento de los síntomas respiratorios que va más allá de sus variaciones diarias.

Durante la exacerbación se produce típicamente una amplificación de la respuesta inflamatoria, tanto local como sistémica. Se ha postulado que la existencia de esta mayor inflamación sistémica podría explicar algunas de las manifestaciones extrapulmonares, especialmente las cardiovasculares.

Se estima que los pacientes con EPOC presentan, en promedio, entre una y cuatro exacerbaciones anuales, no obstante, hay una gran variabilidad interindividual<sup>33</sup>.

Las exacerbaciones de la EPOC no siempre se dan en pacientes con mayor afectación<sup>34</sup> (relación no lineal entre número de exacerbaciones y gravedad de la obstrucción bronquial). Las exacerbaciones frecuentes implican una pérdida acelerada de la función pulmonar, una progresión más rápida de la enfermedad y una disminución de la calidad de vida en comparación con las poco frecuentes<sup>35</sup> siendo un elemento clave en su curso y pronóstico<sup>36 37</sup>. Este impacto se manifiesta sobre todo en un grupo de pacientes con especial susceptibilidad a las exacerbaciones<sup>38 39</sup>, definiéndose el fenotipo “exacerbador” como aquel que presenta dos o más reagudizaciones anuales. Son factores asociados<sup>40 41</sup>: historia de exacerbaciones (indicando susceptibilidad individual hereditaria<sup>42</sup> o adquirida), carga bacteriana en la fase estable (persistencia de gérmenes no erradicados o colonizadores en la vía aérea induciendo inflamación bronquial de baja intensidad)<sup>43</sup>, expectoración crónica, comorbilidad cardiovascular, ansiedad-depresión, miopatía, enfermedad por reflujo, edad y gravedad. La duración de la exacerbación puede tener una notable influencia sobre las consecuencias inherentes a la propia agudización, y nos permite distinguir entre fracaso terapéutico y recurrencias. La intensidad también tiene relevancia, siendo las consecuencias peores a mayor gravedad. No obstante, las exacerbaciones leves también ejercen impacto sobre el paciente, aunque de menor intensidad<sup>44</sup>. Las exacerbaciones suelen ocurrir “en racimos”, es decir, tienden a agruparse en periodos cortos<sup>45</sup> y esta disposición es muy frecuente en los exacerbadores.

La repetición de las exacerbaciones define un curso evolutivo caracterizado por el rápido declive del estado de salud después de la segunda agudización y una alta mortalidad en las semanas siguientes a cada exacerbación severa<sup>46</sup>. El mejor predictor de las agudizaciones es la historia previa de haberlas padecido<sup>47</sup>. Se conoce que cada sucesiva exacerbación acorta el intervalo entre las siguientes de forma sucesiva hasta la muerte del paciente<sup>47</sup>.

Se definirían así dos fases de la enfermedad después de la primera reagudización severa<sup>46</sup>:

- Estable: periodo de la enfermedad hasta la segunda agudización, media de cinco años.
- Declive importante de la salud del paciente después de la segunda exacerbación severa, con mayor intensidad y frecuencia de las crisis (tres-cuatro por año).

Según la guía GesEPOC, la causa de la agudización es la infección en el 50-70% de los casos, siendo las bacterias las responsables del 70% de las agudizaciones infecciosas, con un porcentaje de hasta el 25% de coinfección vírico-bacteriana, por aumento de la susceptibilidad a la infección por bacterias una vez se inicia una infección

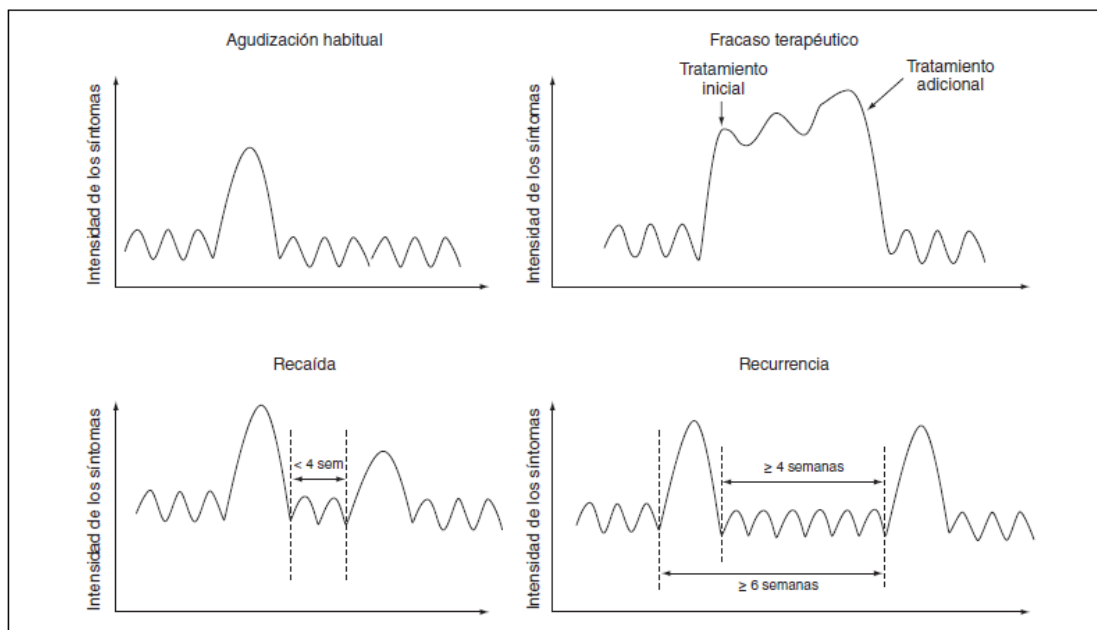
por virus<sup>8</sup>. Se tienen cada vez más evidencias de la importancia del componente inflamatorio en la exacerbación<sup>48</sup>, sin que existan biomarcadores para evidenciarlo. La inflamación es causada por humo del tabaco, virus, bacterias o polución y desencadena obstrucción, hiperinsuflación, aumento del trabajo ventilatorio, reducción del intercambio de gases y efectos cardiovasculares, aumentando la dificultad respiratoria. Hay que considerar también en las exacerbaciones el papel del aumento de las demandas ventilatorias por la actividad física incluso en la realización de actividades de la vida diaria, así como factores psicosociales y medioambientales múltiples.

El mecanismo implicado en la producción de la exacerbación es múltiple e incluye la reducción de la capacidad ventilatoria, la hiperinsuflación y la disfunción del intercambio gaseoso, y puede llegar, en casos de EPOC avanzado, al fallo respiratorio. Se añade la fatiga muscular en la que interviene la sarcopenia asociada a malnutrición y edad avanzada y también al efecto miopático de determinados fármacos.

Tradicionalmente se han entendido como descompensaciones clínicas transitorias, cuya repercusión se limitaba a la duración del episodio. Sin embargo, una proporción importante de pacientes no acaba de recuperarse por completo tras sufrir una agudización, apareciendo consecuencias tardías, tanto pulmonares como sistémicas. En caso de exacerbaciones de repetición las consecuencias son acumulativas y de mayor relevancia. La intensidad de la exacerbación, su duración, el mecanismo implicado o la condición basal del paciente influyen en las consecuencias.

La Guía GesEPOC<sup>8</sup> define las distintas evoluciones temporales de las exacerbaciones (figura 3):

- Fracaso terapéutico: empeoramiento de los síntomas que sucede durante la propia agudización y requiere un tratamiento adicional. El periodo de recuperación medio tras la reagudización son dos semanas pero puede prolongarse hasta las cuatro a seis semanas. La presencia de dos o más agudizaciones previas en el último año es un factor de riesgo de fracaso terapéutico.
- Recaída: empeoramiento de los síntomas en un periodo inferior a las cuatro semanas desde la última exacerbación.
- Recurrencia: reaparición de los síntomas después de las cuatro semanas de haber completado el tratamiento de la exacerbación previa o seis semanas desde el inicio de los síntomas.



**Figura 3:** Evolución de las agudizaciones de la EPOC. Tomado de *Guía Española de la EPOC (GesEPOC)*

La presencia de exacerbaciones repetidas, especialmente en los fumadores activos, acelera la pérdida de función pulmonar, sugiriendo cierta interacción entre tabaquismo, infección respiratoria y progresión de la enfermedad.

Las exacerbaciones graves pueden ser, por sí mismas, un factor de riesgo independiente de mortalidad, incluyendo todas las causas<sup>49</sup>. Dada la importancia de estas agudizaciones graves, el número de estos eventos forma parte de escalas predictivas pronósticas multidimensionales (BODEX)<sup>2</sup>.

La mayoría de las exacerbaciones menores no son atendidas por profesionales de la salud y aunque sean menos intensas también impactan desfavorablemente<sup>44</sup>. Los métodos más útiles en el momento actual para detectar las exacerbaciones son los “diarios de síntomas”<sup>50</sup>.

#### I.1.4 DIAGNÓSTICO DE LA EPOC

Las manifestaciones clínicas de la EPOC son inespecíficas y en las etapas tempranas de la enfermedad la sintomatología puede ser mínima. Con frecuencia los pacientes con EPOC pueden permanecer asintomáticos hasta estadios avanzados de la enfermedad, siendo diagnosticada décadas después del inicio de los síntomas. El diagnóstico clínico de sospecha de EPOC ha de considerarse en todas las personas adultas con exposición a factores de riesgo, básicamente tabaco, que presentan tos crónica, con o sin producción de esputo o disnea. Los motivos más frecuentes para acudir a consulta son la disnea de esfuerzo o una exacerbación.

Ante la sospecha clínica, para establecer el diagnóstico de EPOC es imprescindible la realización de una espirometría forzada con prueba broncodilatadora en la fase estable de la enfermedad. La historia clínica y la radiografía de tórax pueden ayudar a diferenciarla de otros procesos, pero no son suficientes para establecer el diagnóstico.

En el ámbito de la Atención Primaria, que es donde se atiende a la gran mayoría de los pacientes con EPOC, es donde se debe realizar una espirometría siguiendo unos criterios de calidad estandarizados<sup>51</sup>. Sin embargo, existen estudios que han puesto de manifiesto que tan sólo el 38% de los pacientes con diagnóstico de EPOC habían sido sometidos a una espirometría previa<sup>52</sup>.

La realización de una espirometría a toda la población ha demostrado ser poco eficiente<sup>53</sup>. Se necesita encontrar grupos de alto riesgo para mejorar su rendimiento, tanto en el cribado como en el seguimiento. El cribado de la EPOC en población de riesgo es un método efectivo para la detección temprana de la enfermedad<sup>54</sup>. La identificación de casos oportunistas en atención primaria es coste-efectiva cuando se utiliza la espirometría vinculada al cese tabáquico<sup>55</sup> (tabla 4).

**Tabla 4:** Recomendaciones sobre diagnóstico de la EPOC<sup>56</sup>

Recomendación	Calidad evidencia	Fuerza de recomendación
La espirometría de cribado se debe realizar en las personas mayores de 35 años con historia acumulada de tabaquismo (> 10 años-paquete) y con síntomas respiratorios.	Moderada	Fuerte a favor
En ausencia de síntomas respiratorios, de momento no se dispone de suficiente información para recomendar o no la búsqueda activa y sistemática de pacientes con EPOC.	Moderada	Débil en contra

## I.1.5 EPIDEMIOLOGÍA DE LA EPOC

### I.1.5.1 Prevalencia

Se estima que la prevalencia en el mundo de EPOC en adultos de 40 años o más es del 8-10%<sup>57</sup>. En Europa varía entre el 2,1% y el 26,1%, dependiendo del país y de los diferentes métodos utilizados para estimar la prevalencia según la definición, escalas de gravedad y grupos de población<sup>58</sup>.

En España, el estudio EPI-SCAN<sup>59</sup> (Epidemiologic Study of COPD in Spain), realizado entre mayo de 2006 y julio de 2007, ha determinado que la prevalencia de la EPOC, según los criterios GOLD, definida como un cociente FEV1/FVC < 0,70 postbroncodilatador, es del 10,2% (15,1% en varones y 5,7 % en mujeres)<sup>21</sup>. Anteriormente, el estudio IBERPOC, determinó una prevalencia de EPOC del 9,1% (14,3% en hombres y 3,9% en mujeres; según el hábito tabáquico, 15% en fumadores, 12,8% en ex fumadores y 4,1% en no fumadores), definida según los criterios antiguos de la European Respiratory Society<sup>60</sup>. IBERPOC describió importantes variaciones geográficas en la prevalencia de EPOC entre las siete áreas participantes (Burgos, Cáceres, Madrid, Manlleu (Barcelona), Oviedo, Sevilla y Vizcaya), desde un 4,9% en

Cáceres hasta 18% en Manlleu, en posible relación con factores ambientales o laborales no estudiados. En este sentido, el exceso de casos detectado en algunas áreas geográficas solía corresponder a mujeres mayores de 55 años, no fumadoras, con antecedentes de enfermedades respiratorias en la infancia y que no presentaban síntomas de expectoración o sibilantes<sup>61</sup>.

En los últimos años estamos asistiendo a un incremento de la prevalencia de la EPOC en mujeres a pesar del elevado infradiagnóstico en este grupo poblacional. En el estudio EPI-SCAN, el infradiagnóstico es 1,27 veces más frecuente en mujeres (infradiagnóstico del 86% frente al 67% en hombres). Se ha encontrado que las mujeres con EPOC son más jóvenes, menos fumadoras, con más intentos de dejar de fumar y con menor exposición tabáquica (el 55,3% de las mujeres con EPOC en el estudio EPI-SCAN nunca han fumado)<sup>62</sup>. Otro estudio en el que también participó nuestro país<sup>63</sup>, muestra diferencias en la atención recibida en las mujeres con EPOC: las mujeres habían sido menos evaluadas mediante espirometría y habían recibido más consejo de abandono del tabaquismo.

En los países desarrollados se ha atribuido el aumento de la prevalencia de EPOC en mujeres al incremento del tabaquismo desde la incorporación masiva de la mujer al hábito de fumar en la década de 1960-1970, hecho más tardío en nuestro país. En los países en vías de desarrollo, se ha atribuido una mayor prevalencia de EPOC en mujeres en zonas rurales a la exposición a los productos de la combustión de la biomasa, utilizados para cocinar o para calefacción<sup>64,65</sup>.

La Encuesta Nacional de Salud de 2011-2012, cifra la prevalencia de tabaquismo en el 24% de la población mayor de 15 años que fuma a diario y en un 3.1% que lo hace de forma ocasional, el 19,6% se declara exfumador y el 53,5% nunca ha fumado; con diferencia entre hombres (27,9%) y mujeres (20,2%). La tendencia es a un lento decremento en el número de fumadores y hacia un retraso de la edad media de inicio del hábito (20,76 años en hombres, 22,1 en mujeres). Desde 1993 a 2012 el porcentaje de población que consume tabaco a diario muestra un continuo descenso, fundamentalmente a expensas de los hombres. Desde 2003 también se aprecia un declive en mujeres, aunque menos acusado<sup>66</sup>.

Parece que las mujeres presentan mayor susceptibilidad que los hombres igualmente expuestos para desarrollar enfermedades respiratorias por la inhalación de contaminantes industriales<sup>62</sup>. Las mujeres con EPOC presentan mayor prevalencia de ansiedad y depresión y peor calidad de vida respecto a los varones para una misma función pulmonar e intensidad de tabaquismo<sup>67</sup> (EPIDEPOC)<sup>68</sup>. Además, la pérdida de función pulmonar que experimentan, parece ser mayor que en los hombres<sup>69</sup>, presentando más síntomas respiratorios<sup>70</sup> y teniendo mayor riesgo de hospitalización. Se ha relacionado un bajo nivel socioeconómico con la presencia de EPOC, concretamente con el bajo nivel de estudios y bajo nivel de ingresos<sup>71</sup>.

### I.1.5.2 Mortalidad

Las estimaciones globales de mortalidad realizadas por la Organización Mundial de la Salud<sup>72</sup>, reiteran que la EPOC, ha pasado de ser la quinta causa de muerte en 1990, a la cuarta desde el año 2000 y se espera que sea la tercera en 2020. En el año 2008 en España, las enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores representaron la cuarta causa de muerte (responsables del 3,9% del total de defunciones), después del cáncer, enfermedades cardiovasculares y enfermedades cerebrovasculares aumentando este porcentaje al 4,1% en 2011<sup>73</sup> (tablas 5 y 6).

**Tabla 5:** Principales causas de muerte en España en 2011. Número de defunciones, porcentaje sobre el total de defunciones y tasa de mortalidad bruta por 100.000 habitantes, según causa de muerte.

Rango*	Causa de muerte (basado en la Clasificación Internacional de Enfermedades)	Número de defunciones.	Porcentaje total de defunciones.	Tasa de Mortalidad Bruta.
...	Todas las causas.	387.911	100,0	841,0
1	Cáncer.	105.432	27,2	228,6
2	Enfermedades del corazón.	78.699	20,3	170,6
3	Enfermedades cerebrovasculares.	28.855	7,4	62,6
4	Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores.	15.904	4,1	34,5
5	Enfermedad de Alzheimer.	11.907	3,1	25,8
6	Accidentes no intencionales.	10.253	2,6	22,2
7	Diabetes mellitus.	9.995	2,6	21,7
8	Neumonía e influenza.	8.258	2,1	17,9
9	Nefritis, nefrosis y síndrome nefrótico.	6.791	1,8	14,7
10	Enfermedad hipertensiva.	5.066	1,3	11
11	Enfermedad crónica del hígado y cirrosis.	4.757.	1,2	10,3
12	Enfermedad de Parkinson.	3.274	0,8	7,1
13	Suicidio.	3.180	0,8	6,9
14	Septicemia.	2.974	0,8	6,4
15	Enfermedad vascular intestinal.	2.891	0,7	6,3
...	Resto de causas.	89.675	23,1	194,4

(\*) Basado en el número de defunciones. Tomado de: Patrones de Mortalidad en España (2011), Ministerio de Sanidad.

**Tabla 6:** Principales causas de muerte en España en 2008. Número de defunciones, porcentaje sobre el total de defunciones y tasa de mortalidad bruta por 100.000 habitantes, según causa de muerte.

Rango.	Causa de muerte (basado en la Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión.	Número de defunciones.	Porcentaje total de defunciones.	Tasa de mortalidad bruta.
...	Todas las causas.	386.324	100,0	847,3
1	Cáncer.	100.675	26,1	220,8
2	Enfermedades del corazón.	80.175	20,8	175,8
3	Enfermedades cerebrovasculares.	31.833	8,2	69,8
4	Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores.	14.875	3,9	32,6
5	Accidentes no intencionales.	10.924	2,8	24,0
6	Enfermedad de Alzheimer.	10.402	2,7	22,8

Tomado de: Patrones de Mortalidad en España (2008), Ministerio de Sanidad.

Es difícil cuantificar con certeza la mortalidad atribuible a la EPOC, dado que algunos pacientes fallecen con la enfermedad más que directamente por ella y otros lo hacen por complicaciones derivadas. Las principales causas de mortalidad en la EPOC varían desde el cáncer de pulmón y la enfermedad cardiovascular en los pacientes con EPOC leve, a la insuficiencia respiratoria en los estadios más avanzados<sup>74</sup>.

Debido a que la EPOC es una enfermedad crónica y progresiva, conlleva un coste elevado, tanto en consumo de recursos sanitarios como en pérdida de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las personas que la padecen. Los pacientes que suponen un mayor coste son los más graves y/o con agudizaciones frecuentes<sup>75</sup>.

### I.1.5.3 Comorbilidad

A pesar de no haber una definición consensuada de comorbilidad, se entiende que ésta es la existencia de enfermedades asociadas a un cuadro clínico relevante. La presencia de una comorbilidad elevada conlleva un alto riesgo individual e inestabilidad respecto a la capacidad de respuesta a descompensaciones, por tanto, la presencia de condiciones comórbidas se asocia al pronóstico de una enfermedad<sup>76</sup>.

En los últimos años se tiende a definir la EPOC como una enfermedad también sistémica y en la que las comorbilidades juegan un papel trascendente. Entre las enfermedades más frecuentemente asociadas a la EPOC destacan<sup>76</sup>:

- Enfermedades cardiovasculares: cardiopatía isquémica, insuficiencia cardíaca o ictus.
- Hipertensión.
- Diabetes mellitus.
- Insuficiencia renal.

- Osteoporosis<sup>77</sup>.
- Enfermedades psiquiátricas (ansiedad y depresión).
- Otras: deterioro cognitivo, anemia, neoplasias, en especial, cáncer de pulmón.

Entre los instrumentos para evaluar la comorbilidad en la EPOC, el índice de Charlson es el más utilizado. Éste, mediante un sistema de puntuación, está diseñado para valorar el riesgo de mortalidad y su relación con las enfermedades crónicas<sup>78</sup>.

En un estudio realizado en España se encontró la siguiente frecuencia de comorbilidades asociadas a la EPOC<sup>79</sup> (tabla 7):

**Tabla 7:** Comorbilidades asociadas a la EPOC

Comorbilidad	Porcentaje
Hipertensión	24,8-28,4%
Diabetes	19,5-25,7%
Insuficiencia cardíaca	10,3-20,4%
Arritmias supraventriculares	11,7-17,2%
Cardiopatía isquémica	11-16,5%
Obesidad	7,2-9,2%

#### I.1.5.4 Infradiagnóstico

Numerosos estudios muestran un importante infradiagnóstico de la EPOC. En el estudio IBERPOC se encontró que el 78,2% de los casos confirmados por espirometría no tenían diagnóstico previo de EPOC<sup>60</sup>. En el estudio EPI-SCAN, el infradiagnóstico de EPOC en España se redujo levemente del 78% al 73<sup>59</sup>. La distribución de este infradiagnóstico varía según el sexo, y es mayor en mujeres que en hombres (86% versus 67,6%)<sup>80</sup>.

Además se produce un importante retraso diagnóstico, de forma que se identifica la EPOC cuando ya se ha producido un importante descenso del FEV1<sup>61</sup>. Este retraso es muy relevante, puesto que se ha mostrado que la mejor estrategia para reducir el efecto global de la EPOC es realizar un diagnóstico temprano que permita establecer un adecuado manejo de la enfermedad en estadios iniciales, ya que el coste de los casos severos es siete veces mayor que el de los moderados<sup>81</sup>.

Entre los factores que pueden explicar el infradiagnóstico se encuentran la falta de conciencia de la enfermedad por parte de los pacientes que presentan síntomas respiratorios compatibles, ya que no existe un reconocimiento que dé entidad de enfermedad a la EPOC en la población general. Esto les lleva a no consultar sus síntomas aun presentándolos de forma crónica (solo un 60% de pacientes)<sup>82</sup>. También se identifican factores dependientes de los profesionales que les atienden: solo un 45% de los médicos solicitan espirometría en los pacientes que consultan por síntomas crónicos compatibles con la EPOC, según este mismo estudio.

## I.2 LO QUE LOS PACIENTES CONOCEN DE LA EPOC

Lo que los pacientes conocen de las enfermedades no coincide con la perspectiva de los profesionales ni con las aportaciones de los estudios científicos. La visión de los pacientes se centra en la sintomatología, el estado general de salud y la alteración de la calidad de vida ocasionada por la enfermedad. Estos son los denominados “parámetros reportados por el paciente (*patient-reported outcome*)”<sup>83</sup>. Su importancia es tal que la Food and Drug Administration (FDA) propone su inclusión en los ensayos clínicos para evaluar efectividad y seguridad de nuevos fármacos<sup>84</sup>.

En el caso de la EPOC el paciente está preocupado por sus síntomas, especialmente la disnea, por su limitación para la realización de actividades y por el deterioro de su calidad de vida.

### I.2.1 CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

La EPOC es una enfermedad poco conocida en la población general. Diversos estudios han mostrado el desconocimiento sobre la denominación de la enfermedad (solo el 8,6% de los participantes en una encuesta telefónica)<sup>82</sup> y un bajo reconocimiento de sus síntomas, frente a otras enfermedades crónicas y respiratorias como el asma.

En un estudio realizado en el año 2012 sobre los conocimientos de la población general sobre la EPOC y sus determinantes, encontraron que solo el 17% de la población española conoce qué es la EPOC, conocimiento que es mayor en mujeres y en adultos jóvenes que en los individuos de mayor edad<sup>82</sup>.

Comparada con otras enfermedades como el cáncer o las enfermedades cardiovasculares, la ausencia de conocimiento de la población sobre las enfermedades respiratorias en general, y de la EPOC en particular, explican en gran medida la desproporción histórica entre la magnitud del problema y su bajo impacto en la opinión pública<sup>85</sup>.

Resultados similares en cuanto a desconocimiento de la enfermedad se dan también entre los propios pacientes con EPOC o en riesgo de padecerla, manifestando no haber “nunca oído hablar de ella”, como mucho, manifestando que afecta a sus pulmones, así como desconocen la espirometría, su medio diagnóstico<sup>86</sup>.

Sus conocimientos sobre las causas, manejo de exacerbaciones y consecuencias de no realizar el tratamiento son pocos<sup>87</sup>.

La incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad es un aspecto muy relevante en los pacientes con EPOC. No tener claro el marco temporal (evolución y duración) afecta de forma importante a la percepción de la enfermedad (por ejemplo no como crónica sino como sucesión de “infecciones” de corta duración)<sup>88</sup>. Las dudas respecto al pronóstico y supervivencia afectan a la elaboración de un plan anticipado de cuidados y al reconocimiento e intervención en las reagudizaciones.

Respecto a la posición de los pacientes ante las reagudizaciones se han realizado estudios<sup>87</sup> en los que el 44% opinan que los factores psicológicos influyen como causa de las mismas, además de factores ambientales y en menor medida el agotamiento físico, alergias, tabaco (15%), resfriados, gripes e infecciones respiratorias. La mejor manera de prevenir reagudizaciones, según los pacientes, es tomar la medicación prescrita aunque también describen dejar de fumar, evitar esfuerzos físicos y estrés. Con menor frecuencia consideran evitar infecciones respiratorias.

El conocimiento de los pacientes sobre el pronóstico está influido por la falta de indicaciones respecto a éste ofrecidas por los profesionales que les atienden habitualmente, sus médicos de familia<sup>89</sup>. En caso de EPOC severa y pacientes en situación de requerir cuidados paliativos, se constata una menor comunicación del pronóstico que en pacientes afectos de cáncer<sup>30, 90</sup>.

La principal fuente de información de la enfermedad resultan ser los medios de comunicación y familiares y solo en un bajo porcentaje la obtienen de sus médicos<sup>82</sup>. Cuando existe un reconocimiento de la EPOC, se la identifica como una enfermedad grave<sup>82</sup>, solo superada por la cardiopatía isquémica.

## I.2.2 IMPACTO DE LA ENFERMEDAD

La evaluación actual del impacto de las enfermedades crónicas deja de centrarse en el deterioro de la función del órgano principal afectado y la mortalidad asociada a la enfermedad: además de éstos, se tienen en cuenta otras consecuencias personales y sociales como el deterioro en la calidad de vida, la repercusión de los síntomas en la funcionalidad, la utilización de recursos sanitarios y los costes económicos.

Como hemos mencionado, existe interés por la valoración de las consecuencias de la enfermedad referidas por el propio paciente, los denominados *patient-reported outcomes* (PRO). El aspecto más referido es la repercusión sobre las actividades de la vida diaria<sup>91</sup> y sobre el estado de ánimo<sup>92</sup>. El impacto de la enfermedad sobre los pacientes con EPOC se ha descrito como devastador e incluye todos los aspectos de la vida: pérdida de control sobre las actividades básicas de la vida diaria, restricción de actividades sociales y recreacionales, jubilación precoz, pérdida de capacidad económica, cambio de roles, disrupción de la vida familiar, alteración de la autoimagen, pérdida de independencia y baja autoestima<sup>93</sup>.

### I.2.2.1 Síntomas físicos.

El impacto de la EPOC en los pacientes llega a ser tal que hasta un 73 % se muestra incapaz de desarrollar actividades como tener relaciones sociales fuera de casa o realizar algún trabajo doméstico<sup>94</sup>. Estos pacientes tenían expectativas muy bajas sobre la ayuda que podía prestarles el sistema sanitario.

La disnea, el dolor al respirar y la limitación de la actividad física son los síntomas más “problemáticos” según los pacientes. Los síntomas más frecuentes, estando presentes todos los días o casi todos, incluyen la tos, la disnea, la expectoración y la

incapacidad de conciliar el sueño. Entre los que trabajan, refieren que la enfermedad limita el tipo de trabajo o la intensidad del mismo.

La importancia de la evaluación de los síntomas respecto a parámetros objetivos como el FEV1 estriba en que la afectación orgánica y funcional se relaciona con las quejas de los pacientes, siendo los síntomas subjetivos mejores predictores de supervivencia<sup>95</sup>.

La **disnea** es el síntoma central de la EPOC. Su intensidad tiene valor pronóstico<sup>95</sup> y su importancia para los pacientes es tal que consideran “vivir con EPOC” como “vivir con disnea”<sup>93</sup>. Se recomienda estandarizar su medición mediante el uso de la escala MRC (Medical Research Council). La disnea se define como la sensación subjetiva de falta de aire o dificultad para respirar. Engloba múltiples sensaciones, cualitativa y cuantitativamente diferentes, que explican la heterogeneidad con la que puede expresarse este síntoma<sup>96</sup>.

Esta definición supone describir el síntoma desde lo que el paciente siente correlacionándose de forma importante con la calidad de vida. Parece que la disnea refleja mejor el deterioro funcional respiratorio del paciente con EPOC que el grado de obstrucción y ha resultado ser un predictor independiente de mortalidad superior al propio FEV1<sup>97</sup> y de hecho, puede deteriorarse a pesar de mejorar los flujos aéreos.

El factor fisiopatológico más importante que determina la dificultad respiratoria durante el esfuerzo es la hiperinsuflación y el atrapamiento aéreo, lo que supone un aumento del volumen pulmonar que no se moviliza con los movimientos respiratorios que se ocasionan con pequeños grados de ejercicio como son las actividades de la vida diaria<sup>98</sup>. Se ha encontrado que este grado de hiperinsuflación presenta relación inversa con la supervivencia<sup>99</sup>. El síntoma disnea se percibe de forma desigual, debido a la autolimitación para reducirla que realiza el paciente, afectando de forma importante, aunque no siempre consciente, a la movilidad y capacidad funcional; además aparece en fases avanzadas y se tiende, sobre todo por los pacientes de mayor edad, a confundirlo con el envejecimiento<sup>100</sup>. La importancia de la disnea como síntoma que afecta de forma importante a la calidad de vida se ha visto en numerosos estudios con pacientes EPOC<sup>7,101,102</sup>. Se ha objetivado que los pacientes infraestiman la gravedad de su enfermedad, dado que, mientras que mayoritariamente consideraban su disnea leve o moderada, cuando se evaluaba cómo influía la enfermedad en sus actividades diarias, se apreciaba que un alto porcentaje tenía limitaciones, con frecuentes pérdidas de trabajo por la enfermedad en menores de 65 años y porcentajes elevados de utilización de servicios de urgencias o servicios médicos en general<sup>103</sup>.

La **tos** suele ser de los primeros síntomas en presentarse, se caracteriza por un inicio insidioso hasta aparecer a diario, de predominio matutino y a menudo productiva. No tiene relación con la gravedad.

La **expectoración** mucoide puede estar presente en mayor o menor medida y en caso de aumentar o cambiar de purulencia, es un síntoma guía de la presencia de una exacerbación.

Otros síntomas frecuentes son los **pitos** y la sensación de **opresión torácica**. Además la **limitación de la movilidad**, que causa un gran impacto, también ha mostrado ser mejor parámetro pronóstico que el FEV1 (test de la marcha de seis minutos)<sup>104</sup>. Los pacientes con EPOC muestran una reducción media de 26 metros anuales sin correlación con el descenso anual del FEV1<sup>105</sup>. Se ha medido cómo los pacientes con EPOC están menos tiempo de pie o caminando y permanecen mucho más sentados o acostados<sup>106</sup>.

Otro síntoma con importantes repercusiones funcionales es el **deterioro cognitivo** asociado a la hipoxemia crónica<sup>107</sup>, teniendo en cuenta que mejora sólo parcialmente con la oxigenoterapia. Hay evidencia de su mejoría con la práctica de ejercicio<sup>108</sup>.

Lo anterior nos muestra como los síntomas y no los parámetros objetivos son los que se correlacionan con el curso y pronóstico de la enfermedad. Esto se ha incorporado a la clínica mediante la recomendación del empleo de cuestionarios de síntomas como el cuestionario CAT (COPD Assessment Test) que incluye tos, flemas, tensión torácica, disnea de esfuerzo, actividades limitantes en el hogar, seguridad para salir de casa, sueño y energía<sup>109</sup>.

La **exacerbación** supone un episodio agudo de inestabilidad clínica caracterizado por el aumento de la intensidad de los síntomas, desplegándose los efectos más nocivos de la enfermedad, que en casos graves compromete la vida del paciente. Los principales síntomas referidos en la exacerbación son el aumento de la disnea respecto a la situación basal, tos, aumento del volumen de esputo y/o esputo purulento. El más importante es la disnea. La severidad de la agudización está marcada por la gravedad de los síntomas (tabla 8. GesEPOC)<sup>8</sup>.

**Tabla 8:** Criterios para establecer la gravedad de la Agudización de la EPOC.

Grado de Agudización	Criterios
Agudización leve	No cumple ninguno de los criterios siguientes
Agudización moderada	Al menos uno de: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ FEV1 basal &lt;50%</li> <li>▪ Comorbilidad cardíaca no grave.</li> <li>▪ Historia de 2 o más agudizaciones en el último año.</li> </ul>
Agudización grave	Al menos uno de: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Disnea grado 3-4 en escala MRC.</li> <li>▪ Cianosis de nueva aparición.</li> <li>▪ Utilización de musculatura accesoria.</li> <li>▪ Edemas periféricos de nueva aparición.</li> <li>▪ Saturación de O<sub>2</sub>&lt;90% o PaO<sub>2</sub>&lt;60mmHg.</li> <li>▪ Acidosis respiratoria moderada (pH 7.30-7.35).</li> <li>▪ Comorbilidad significativa grave (cardiopatía isquémica reciente, insuficiencia renal crónica, hepatopatía moderada-grave).</li> <li>▪ Complicaciones (arritmias graves).</li> </ul>
Agudización muy grave	Al menos 1 de: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Parada respiratoria.</li> <li>▪ Disminución del nivel de conciencia.</li> <li>▪ Inestabilidad hemodinámica.</li> <li>▪ Acidosis respiratoria grave (pH&lt;7.30).</li> </ul>

Tomado de Guía Española de la EPOC (GesEPOC)

También los síntomas de la reagudización guían la prescripción de antibióticos: según los criterios clásicos de Anthonisen<sup>110</sup>, estaría indicado su prescripción cumpliendo al menos dos de los siguientes criterios: incremento de la disnea, del volumen del esputo y de la purulencia de éste, siendo este último criterio el que mejor predice la infección bacteriana.

Existen también síntomas debido a **consecuencias extrapulmonares de la exacerbación** en relación con la amplificación de la respuesta inflamatoria local y sistémica<sup>111</sup>:

- *Cardiovasculares*: riesgo aumentado de padecer un infarto agudo de miocardio o ictus tras una exacerbación<sup>112</sup>.
- *Diabetes mellitus*: la frecuente presencia de diabetes e hiperglucemias en la EPOC, aumentada por el uso de corticoterapia oral, agrava el riesgo de las exacerbaciones, pudiendo considerarse este parámetro un factor de riesgo independiente de mortalidad<sup>113</sup>.
- *Síndrome metabólico*: la presencia de este síndrome, más frecuente en los pacientes con EPOC, ha mostrado además ser un factor de riesgo para las exacerbaciones<sup>114</sup>.

Se ha podido evidenciar que el beneficio que el tratamiento inhalado produce en el estado percibido de salud, en gran medida lo hace a través de su capacidad para reducir el número de exacerbaciones<sup>115, 116</sup>.

#### I.2.2.2 *Consecuencias emocionales*

Respecto a las **emociones negativas** asociadas a la EPOC se ha encontrado relacionada con depresión, ansiedad, miedo (a morir, a “quedar sin aliento”), sentimiento de incompetencia y de pérdida de control<sup>117</sup>. Síntomas frecuentes son la desesperanza y el pesimismo, dificultades de concentración y aislamiento social<sup>118</sup>.

Se ha encontrado relación directamente proporcional entre percepción negativa de la enfermedad y emociones negativas en los dos sentidos<sup>119</sup>: la visión negativa de la enfermedad produce los sentimientos negativos antes mencionados y la aparición de éstos empeora la percepción de la enfermedad.

En el momento del diagnóstico aparecen pensamientos sobre empeoramiento de síntomas, necesidad de oxigenoterapia, mortalidad, dudas sobre la capacidad de abandonar el tabaco, remordimientos y sentimientos de culpa y resignación<sup>120</sup>.

Para los pacientes es imposible identificar el comienzo de la EPOC y narran historias “caóticas” sin un hilo claro, íntimamente ligada al envejecimiento y con un futuro incierto<sup>121</sup>.

Se da la circunstancia de que, como la expresión emocional favorece la aparición de disnea, algunos pacientes evitan manifestar sus sentimientos como mecanismo de adaptación, originando síntomas ansiosos por la represión de emociones. También

repercute en la emocionalidad negativa el aislamiento social que produce la limitación de movilidad<sup>122 123</sup>.

Entre los sentimientos negativos expresados por los pacientes con EPOC destaca la **vergüenza y culpa**, que no aparece en otras enfermedades crónicas, debido a la asociación con el hábito de fumar. Se ha analizado la presencia de estigma en el caso de pacientes afectos de cáncer de pulmón, con especial referencia al papel que los medios de comunicación tienen en esta estigmatización, el aumento del miedo y ansiedad que ocasiona en estos pacientes, así como las repercusiones en aislamiento social, problemas económicos y rechazo del tratamiento<sup>124</sup>.

Este sentimiento de culpa parece relacionarse con el hecho de que el estigma asociado a enfermedades, depende en gran medida del grado en que el paciente es considerado responsable de la enfermedad, siendo menor o inexistente en caso de trastornos que se consideren fruto del azar o dependiente de factores incontrolables por el individuo<sup>125</sup>.

Entre **los miedos**, los pacientes relatan miedo a la incapacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria, pérdida de independencia y de relaciones sociales; miedo también a la progresión de enfermedad y a la asfixia que incluye el miedo a la falta de aire, sofocación y muerte por dificultad respiratoria<sup>126</sup>. Durante la noche los pacientes describen miedo a la falta de aire y a morir durante el sueño, apareciendo sentimientos de vulnerabilidad, aislamiento y frustración<sup>127</sup>. Los ingresos hospitalarios es una de las situaciones que más temen los pacientes<sup>8</sup>.

Las **exacerbaciones** también tienen una fuerte influencia sobre el ánimo. Los pacientes desean estar solos y se sienten muy frustrados consigo mismos durante estos episodios<sup>92</sup>. Los pacientes temen que las exacerbaciones los incapaciten e incluso los maten. Este hecho es más frecuente en los pacientes mayores, con larga evolución de la enfermedad y más comorbilidad<sup>91</sup>.

La **depresión** aumenta significativamente tras padecer una exacerbación<sup>128</sup>. Muchos pacientes con EPOC experimentan estados depresivos y ansiosos transitorios durante las exacerbaciones, a modo de trastornos de adaptación o estrés postraumático si se trata de episodios muy severos, que mejoran espontáneamente al mejorar su estado funcional. Si los síntomas persisten o se incrementan habría que considerar la presencia de un episodio depresivo, de gran frecuencia en pacientes con EPOC.

La presencia de ansiedad y ataques de pánico se asocia frecuentemente a las exacerbaciones, por el miedo a la asfixia aumentada y al fallo respiratorio y con influencia de los efectos taquicardizantes de los medicamentos b2 agonistas inhalados o altas dosis de corticoterapia<sup>123</sup>. El miedo y la disnea se retroalimentan en un ciclo que puede acabar en el agotamiento respiratorio durante la exacerbación.

Se ha observado un importante componente de **ansiedad y de depresión** en los pacientes que padecen una EPOC en relación con la presencia de la enfermedad<sup>123, 129</sup> y como consecuencia de ésta<sup>130</sup> (riesgo 2,21 de desarrollar síntomas depresivos)<sup>130</sup>. El

estado de ánimo depresivo es predictor de estado funcional y calidad de vida en los pacientes con EPOC<sup>131</sup> así como se asocia a mayor mortalidad<sup>132</sup>.

La presencia de trastornos del estado de ánimo y de ansiedad influye directamente en la capacidad de adaptación del paciente a su enfermedad crónica<sup>133</sup>.

En los pacientes con una EPOC estable, la prevalencia de la depresión está entre el 10 y el 42% y la ansiedad se sitúa entre el 10 y el 19%<sup>134</sup>. Son alteraciones muy frecuentes que pueden asociarse a cuadros de hostilidad o de irritabilidad más importantes que los que pueden observarse en las personas libres de enfermedad. El mayor riesgo lo tienen los pacientes más graves y los que reciben oxigenoterapia domiciliaria por largo tiempo; en este grupo, la prevalencia de la depresión supera el 60%<sup>135</sup>. No obstante, el deterioro psíquico está presente incluso en los enfermos más leves y no siempre se correlaciona con la gravedad de la enfermedad.

Las alteraciones emocionales que experimentan los pacientes con EPOC muchas veces hacen que las actividades profesionales y las posibilidades de ocio se reduzcan de forma sustancial, con la consiguiente repercusión en la esfera personal y familiar. Por tanto, estas circunstancias influyen en la percepción de la enfermedad por el paciente y en su calidad de vida, y le limitan para realizar normalmente sus actividades de la vida diaria.

Las variables asociadas con la presencia de depresión y ansiedad en la EPOC incluyen<sup>123</sup>:

- Limitación funcional.
- Oxigenoterapia.
- Bajo IMC.
- Disnea severa.
- FEV1<50%.<sup>118</sup>
- Baja calidad de vida.
- Presencia de comorbilidad.
- Vivir solo.
- Sexo femenino.
- Fumador activo.
- Bajo estatus social.

El impacto de la enfermedad es tal que se ha encontrado mayor prevalencia de depresión en pacientes con EPOC severa que en afectos de cáncer de pulmón<sup>30</sup> considerando como aspectos importantes que los pacientes con cáncer habían sobrevivido a los tratamientos y presentaban menos limitación en la realización de actividades.

Especial relevancia tiene el hecho de que los pacientes con EPOC y ansiedad o depresión mantienen en mayor medida un tabaquismo activo ya que se da el hecho de que la presencia de depresión limita la efectividad de los programas de deshabituación tabáquica<sup>130</sup>.

En muchas ocasiones, los síntomas de ansiedad y la depresión se confunden con los síntomas propios de la EPOC, lo que hace más difícil llegar a su diagnóstico. El cansancio, la falta de energía, alteraciones del sueño, pérdida de peso, lentitud mental o pérdida de capacidad cognitiva en presencia de hipoxia, son síntomas compartidos por la EPOC y la depresión.

Síntomas de ansiedad incluirían agitación, taquicardia, sudoración y disnea, siendo este último un importante síntoma compartido por ambas entidades.

La ansiedad y depresión suelen estar infradiagnosticadas e infratratadas en los pacientes con EPOC, lo que tiene implicaciones en la adherencia al tratamiento, el aumento de hospitalizaciones y estancias más prolongadas, pobre calidad de vida y muerte prematura<sup>136</sup>.

La presencia de depresión se relaciona también con las decisiones que el paciente tome al final de la vida con respecto a las intervenciones a admitir<sup>137</sup>.

Se han analizado las barreras del paciente, del profesional y del sistema sanitario que repercuten en la falta de diagnóstico de los problemas de ansiedad y depresión<sup>123</sup> (tabla 9):

**Tabla 9:** Barreras para el diagnóstico de ansiedad y depresión en los pacientes con EPOC. Modificado de Maurer (2008).

Barreras del paciente	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Falta de conocimiento sobre depresión y las opciones terapéuticas</li> <li>▪ Creencia de que las enfermedades mentales son temas personales y familiares, no para comentar con el médico</li> <li>▪ Preferencia de psicoterapia sobre consulta con médico</li> <li>▪ Reticencia a relatar síntomas de ansiedad o depresión si no se les pregunta por ello</li> <li>▪ Enmascarar síntomas mentales por la presencia de síntomas físicos como fatiga, tolerancia al ejercicio reducida o excesiva respuesta a disnea</li> </ul>
Barreras del profesional	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ausencia de una aproximación estandarizada al diagnóstico de ansiedad y depresión en pacientes con EPOC</li> <li>▪ Escasa utilización de herramientas para screening</li> <li>▪ Falta de tiempo en consulta médica</li> <li>▪ Falta de habilidad para valorar adherencia y resultados</li> </ul>
Barreras del sistema sanitario	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Falta de registro</li> <li>▪ Falta de comunicación entre Atención Primaria y Equipos de Salud Mental</li> </ul>

Entre las barreras del profesional se ha encontrado la reticencia a diagnosticar y tratar problemas de salud mental en pacientes con enfermedades crónicas debido a la creencia de que la morbilidad psicológica es una consecuencia esperable de su situación clínica y será refractaria al tratamiento<sup>30</sup>.

Se recomienda el cribado de depresión utilizando instrumentos estandarizados y su tratamiento con fármacos, terapia cognitiva y programas de rehabilitación respiratoria<sup>138</sup>. El tratamiento con fármacos antidepresivos inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) ha mostrado su seguridad en pacientes con enfermedades crónicas. Las benzodiacepinas deben usarse con precaución en la EPOC, especialmente en pacientes con hipercapnia<sup>123</sup>.

Los programas de rehabilitación respiratoria basada en el ejercicio, han mostrado efectividad en la reducción de los síntomas de depresión y ansiedad<sup>139</sup>, si bien en pacientes con depresión mayor se muestran insuficientes para la mejoría del trastorno necesitándose intervenciones complementarias<sup>123</sup>.

Las condiciones de salud de los pacientes con altos niveles de ansiedad y depresión mejoran cuando se utilizan estrategias de afrontamiento adaptativas que disminuyen las percepciones negativas de la enfermedad<sup>140,141</sup>. Las intervenciones psicológicas cognitivo-conductuales han mostrado su eficacia en el tratamiento de la ansiedad y depresión en pacientes con EPOC<sup>138,142</sup>. La terapia cognitiva se ha mostrado fundamental en el reconocimiento de los pensamientos distorsionados sobre el riesgo de sofocación y la desensibilización de pacientes con excesiva sensibilidad a la disnea así como en la evitación de la actividad física por temor a ésta.

Respecto a otros trastornos psicológicos, la presencia del trastorno por somatización en pacientes con enfermedades respiratorias que cursan con disnea como síntoma principal, puede llegar a exacerbar dicho síntoma hasta provocar la aparición de una crisis severa requiriéndose en estos casos, tratamiento psicológico adecuado<sup>143</sup>.

### *I.2.2.3 Consecuencias familiares y sociales*

Las enfermedades crónicas suponen un importante estrés para convivientes y familiares de los pacientes, debido al impacto que ocasionan en el proyecto familiar común, desempeño de roles, comunicación y equilibrio de las relaciones interpersonales. A la vez, la provisión del apoyo familiar y social es crucial para el manejo de la enfermedad<sup>144</sup>.

### *I.2.2.4 Sexualidad*

Las enfermedades crónicas con frecuencia están asociadas con disfunciones sexuales. Las alteraciones de la sexualidad inducidas por estos procesos suelen ser multifactoriales y a su desarrollo contribuyen factores tanto físicos como psicológicos. Los factores físicos incluyen los derivados de la propia enfermedad (disnea) y los tratamientos empleados. La GesEPOC indica que la presencia de disnea y el uso de los equipos de oxigenoterapia pueden disminuir el deseo y la actividad sexual. Estas circunstancias no deben ser una limitación<sup>8</sup>. El paciente con EPOC puede creer que es mejor evitar las relaciones sexuales porque pueden resultar excesivamente “peligrosas”

para su salud. Entre los factores psicológicos pueden aparecer problemas de autoestima, ansiedad y, sobre todo, depresión asociada a la enfermedad.

También se ha constatado el efecto nocivo del tabaco en la sexualidad, tanto en hombres como en mujeres<sup>145</sup>.

Los pacientes con EPOC ven reducido su nivel de actividad sexual y aumentada la insatisfacción con su vida sexual. Este hecho es más frecuente y afecta más a la calidad de vida en los hombres que en las mujeres<sup>146</sup>. Los pacientes reconocen no haber comentado esta problemática con sus médicos.

#### *1.2.2.5 Capacidad funcional*

La capacidad funcional hace referencia a la habilidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria y se considera un buen medidor del grado de afectación de la salud por la presencia de enfermedades crónicas. Las actividades de la vida diaria se dividen en básicas (tareas de autocuidado, imprescindibles para la supervivencia: alimentación, aseo, continencia, movilidad) e instrumentales (necesarias para mantener la autonomía y vivir de forma independiente en la comunidad: comprar, preparar la comida, limpieza del hogar, desplazamientos fuera del hogar, hablar por teléfono, manejar dinero, control de la medicación...).

Los pacientes con EPOC tienen alta afectación de la capacidad funcional debido a la disnea y la fatiga, reduciendo progresivamente las actividades que son capaces de realizar conforme la enfermedad avanza<sup>102,147</sup>. Esta pérdida se ha comparado con la debida al envejecimiento, siendo mayor en pacientes con EPOC<sup>106</sup>.

La importancia del conocimiento de la capacidad funcional estriba en que en pacientes mayores es predictor de estado de salud, mortalidad e ingresos en instituciones. En los pacientes con EPOC, el estado funcional es mejor predictor de supervivencia que medidas de capacidad respiratoria como el FEV1 o el test de la marcha de 6 minutos<sup>148</sup>. La limitación de la capacidad funcional se correlaciona mal con los parámetros funcionales objetivos<sup>106</sup> debido a una compleja interacción entre variables que la determinan.

Existe un importante impacto de la EPOC en la capacidad funcional<sup>149</sup>, siendo las actividades más afectadas el deporte, el ocio, la actividad física habitual y la vida sexual. El perfil de pacientes con mayor grado de afectación son los de peor función pulmonar, mayor edad, menor nivel socioeconómico y que viven solos o en residencias, lo que muestra la necesidad de evaluar a estos pacientes desde una perspectiva amplia, incluyendo aspectos sociales.

La valoración de la capacidad funcional requiere también la evaluación del apoyo social del paciente así como de su habitación, casa y medio ambiente, evaluando las modificaciones necesarias para reducir la disnea y mejorar la funcionalidad<sup>150</sup>.

### I.2.2.6 Calidad de vida relacionada con la salud

El término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se utiliza para definir aquel “Valor asignado a la duración de la vida modificado por la minusvalía, el estado funcional, las percepciones y las oportunidades sociales debido a una enfermedad, un accidente, un tratamiento o la política”<sup>151</sup>.

La definición de CVRS se centra en evaluar la influencia subjetiva del estado de salud, los cuidados sanitarios y las actividades de prevención y promoción de la salud en la capacidad individual de lograr y mantener un nivel de funcionamiento que permita conseguir unos objetivos vitales y se refleje en un bienestar general. Las dimensiones fundamentales son: el funcionamiento físico, psicológico-cognitivo y social: los aspectos físicos incluyen el deterioro de funciones, los síntomas y el dolor causados por la enfermedad misma y/ o por su tratamiento; los aspectos psicológicos cubren una amplia gama de estados emocionales distintos (como depresión, ansiedad y felicidad) y funciones intelectuales y cognoscitivas (como la memoria, la atención y la alerta); los aspectos sociales, hacen hincapié en el aislamiento y en la autoestima, asociados al rol social de las enfermedades crónicas<sup>152</sup>.

Al tratarse de un parámetro subjetivo complejo, la medición de calidad de vida asociada a enfermedades se ha realizado mediante cuestionarios. Los cuestionarios de CVRS se dividen en dos grandes grupos: genéricos y específicos. Los primeros permiten la comparación de diferentes grupos de pacientes con enfermedades distintas, a la vez que proporcionan información sobre el “estado de salud” de las poblaciones<sup>153</sup>. Los segundos permiten evaluar la evolución de una enfermedad, sus modificaciones con el tratamiento y dan una idea más objetiva del impacto de una determinada enfermedad en el individuo en concreto<sup>154</sup>.

Desde el punto de vista orientado a la EPOC, los cuestionarios genéricos más habitualmente utilizados son los siguientes: Sickness Impact Profile<sup>155</sup>, Nottingham Health Profile<sup>156</sup>, el Quality of Well-Being<sup>157</sup> y el Inventory of Subjective Health<sup>158</sup>. Los cuestionarios específicos para esta enfermedad son muy numerosos, aunque desde un punto de vista práctico debemos destacar los siguientes: el Cronic Respiratory Questionnaire (CRQ)<sup>159</sup>, del que existe una versión en castellano<sup>160</sup>, el St. George’s Respiratory Questionnaire (SGRQ)<sup>161</sup> (versión autoadministrada), el Respiratory Quality of Life Questionnaire (RQLQ)<sup>162</sup>. Estos cuestionarios analizan una visión muy general de la EPOC, que abarca la limitación de las actividades físicas (generalmente son elegidas por el propio paciente), el impacto emocional, la repercusión social y los síntomas.

Entre los más utilizados en nuestro medio destaca el *Cuestionario respiratorio St. George (St. George’s Respiratory Questionnaire (SGRQ))*. Es un cuestionario diseñado para cuantificar el impacto de la enfermedad de las vías aéreas en el estado de salud y el bienestar, percibido por los pacientes respiratorios (EPOC y asma). En España se ha validado<sup>163</sup> y se han obtenido valores de referencia de la población general dentro del proyecto IBERPOC. Se ha desarrollado y validado una versión mejorada de este cuestionario (SGRQ-C)<sup>164</sup> para su aplicación en pacientes con EPOC, más corta, y que contiene los ítems originales más apropiados.

Los pacientes con EPOC muestran una reducción importante de la CVRS en comparación con los estándares de la población española<sup>68,149,165</sup>, incluso en estadios medios de la enfermedad.

Esta afectación implica todos los dominios (físico, psicológico, medioambiental, relaciones sociales)<sup>166</sup> y se relaciona con severidad y duración de la enfermedad y grado de disnea.

La afectación de la calidad de vida en la EPOC es tan importante que predice la mortalidad a los 6 y 12 meses después del alta hospitalaria<sup>167</sup>.

En cuanto a los factores relacionados con la CVRS en la EPOC, las exacerbaciones frecuentes<sup>168</sup> y la disnea fueron los principales factores individuales. La disnea es el factor aislado que presentó una correlación más fuerte con la CVRS<sup>169</sup>.

Se ha demostrado la presencia de una estrecha relación entre la frecuencia de exacerbaciones y el deterioro de la CVRS. Inicialmente se desconocía si este empeoramiento era consecuencia directa de la agudización o más bien un epifenómeno que se vinculaba con ella; es decir, que los pacientes más graves y con peor CVRS tenían mayor predisposición a presentar agudizaciones. Sin embargo, estudios longitudinales han podido comprobar que las exacerbaciones ejercen un efecto directo y acumulativo sobre la CVRS, efecto que se observa especialmente en los casos en que no recuperan su estado de salud por tener repetidas descompensaciones. Las exacerbaciones menos intensas, que sufre a menudo el paciente en su domicilio y no se registran, también se ha demostrado que alteran la CVRS<sup>2</sup>.

En menor grado la CVRS se relacionó con otros factores como: el FEV1 que afectaba al cuidado personal; el tabaquismo activo, que afectaba a las actividades cotidianas; el IMC que afectaba a la movilidad; los antecedentes de ansiedad y/o depresión y el sexo femenino, relacionado con dolor y malestar<sup>170</sup>.

La CVRS de pacientes con EPOC estable está parcialmente relacionada con el grado de insuficiencia respiratoria, la limitación al flujo aéreo, el estado nutricional del paciente, su capacidad de ejercicio, la situación evolutiva de su enfermedad y el nivel socioeconómico de los pacientes<sup>171</sup>. Otros factores como la tolerancia al ejercicio, la ansiedad y la depresión presentaron una correlación alta-moderada mientras que la correlación fue moderada-débil para el FEV1 y alta-moderada para el índice BODE<sup>172</sup>.

La CVRS puede mejorarse, relacionándose su incremento con factores como adherencia a una dieta equilibrada, finalizar tratamiento de rehabilitación respiratoria y abandono de tabaco<sup>173</sup>.

### I.2.3 PERCEPCIÓN SUBJETIVA DE LA ENFERMEDAD

La valoración subjetiva de la enfermedad incluye:

- La construcción del significado de la enfermedad: creencias, temores, actitudes, posición del paciente ante la enfermedad y su tratamiento, percepción de cronicidad y de gravedad y percepción de la autoeficacia en el manejo de la enfermedad.
- El impacto de la enfermedad en la persona: reacciones físicas (sueño, fatiga, alimentación...), psicológicas (autoestima, ansiedad, depresión, miedo) y sociales (aislamiento, dependencia).
- El impacto de la enfermedad en la familia: relacionada con su comienzo, curso y grado de incapacidad que ocasiona. Las variables más determinantes son la gravedad, la incapacidad y la frecuencia de agudizaciones y de situaciones de emergencia. La familia se ve obligada a asumir funciones y roles que el paciente ya no puede realizar.

Estos aspectos se reflejan en el modelo mental que las personas con enfermedades crónicas construyen sobre su enfermedad.

#### I.2.3.1 *Modelo mental de la enfermedad*

Los modelos mentales proceden de los planteamientos de la psicología cognitiva, iniciados por Johnson-Laird<sup>174</sup>.

Concepto: Los modelos mentales son representaciones internas de una realidad externa, es decir, según la psicología cognitiva, los seres humanos no captan el mundo directamente sino que elaboran representaciones internas de la realidad. Los individuos representan el mundo con el cuál interactúan a través de modelos mentales que son “una forma de dar cuenta de algo real en su ausencia”. Son concepciones generales organizadas en estructuras (conceptuales, procedimentales y actitudinales) que permiten dar sentido al entorno y que dirigen nuestros actos y condicionan nuestra forma de aprehender el mundo. Johnson-Laird propone los modelos mentales como tipo de constructo representacional que serían análogos estructurales del mundo: los seres humanos entienden el mundo construyendo modelos mentales (modelos de trabajo, modelos que predicen y explican eventos).

Cómo se construyen: Son producto de una actividad mental constructiva a partir de elementos fragmentarios que recibe y selecciona de las experiencias vividas, no tratándose en absoluto de una asimilación pasiva de copia de la realidad. Son resultado de la percepción, la interacción social y la experiencia personal. El individuo elabora representaciones de la realidad estructurando su propia síntesis de representaciones, ajustadas a las demandas situacionales y las metas personales, en un contexto de prácticas definidas por la cultura. No emplean reglas de inferencia, de forma que el proceso no involucra la lógica. Los datos de la experiencia son interpretados y transformados por el sujeto y pasan a formar parte de la representación social en la que viven estableciéndose una dialéctica permanente entre lo individual y lo social (experiencias idiosincráticas-cultura). Las experiencias base de la construcción de modelos mentales pueden ser directas o vicarias (basadas en la observación de las experiencias de otros).

Cómo funcionan: Los pensamientos se organizan como esquemas de conocimiento que abarcan creencias, elementos aprendidos en la formación académica y en la experiencia misma, siendo ésta la que afianza dichos esquemas o su transformación. Actúan como un filtro cognitivo de la realidad.

Características: Su estructura no es arbitraria, corresponde a la estructura de la situación que representa. Los modelos mentales no son estáticos, son representaciones episódicas que cambian y evolucionan constantemente a partir de nuestras experiencias. Tienen sin embargo un alto nivel de estabilidad, de tal manera que se configuran como el sustento más profundo e influyente del sistema cognitivo del sujeto. Tienen carácter implícito para los demás e incluso para el propio sujeto que actúa guiado por ellos pero sin analizarlos. Los individuos no conocen sus propias representaciones aunque actúen guiados por ellas, como estereotipos de lo que tienen que hacer, quedando ocultas a la razón y a la crítica. Los modelos mentales siempre están activos, se expresan a cada instante y momento que es posible el manejo simbólico del conocimiento.

El ser humano no construye sus representaciones en solitario sino que el hecho de formar parte de grupos sociales introduce elementos supraindividuales en el proceso de su construcción, reproduciendo las representaciones de la sociedad en la cual viven. Una de las herramientas mediante las que el medio socio-cultural promueve la construcción de representaciones es el lenguaje.

En el caso de la **representación de la enfermedad crónica**, los pacientes desarrollan modelos cognitivos a partir de su propia experiencia (cambios corporales y síntomas) y de la visión social sobre el proceso salud-enfermedad en su contexto socio-cultural y momento histórico determinado (creencias populares, estereotipos).

Estos modelos de la enfermedad pueden ser imprecisos, erróneos o inadecuados o bien amplios, técnicos y completos. Su importancia radica en que influyen en las conductas de prevención de salud, en las reacciones frente a los síntomas que experimentan, en la adherencia a las recomendaciones del tratamiento y en las expectativas de futuro.

## MODELOS EXPLICATIVOS DE LA VISIÓN SUBJETIVA DE LA SALUD-ENFERMEDAD.

### El Modelo de Creencias en Salud

Este modelo fue desarrollado en los años 50 por un grupo de especialistas en psicología social en su interés por buscar una explicación a la falta de participación pública en los programas de detección precoz y prevención de enfermedad.

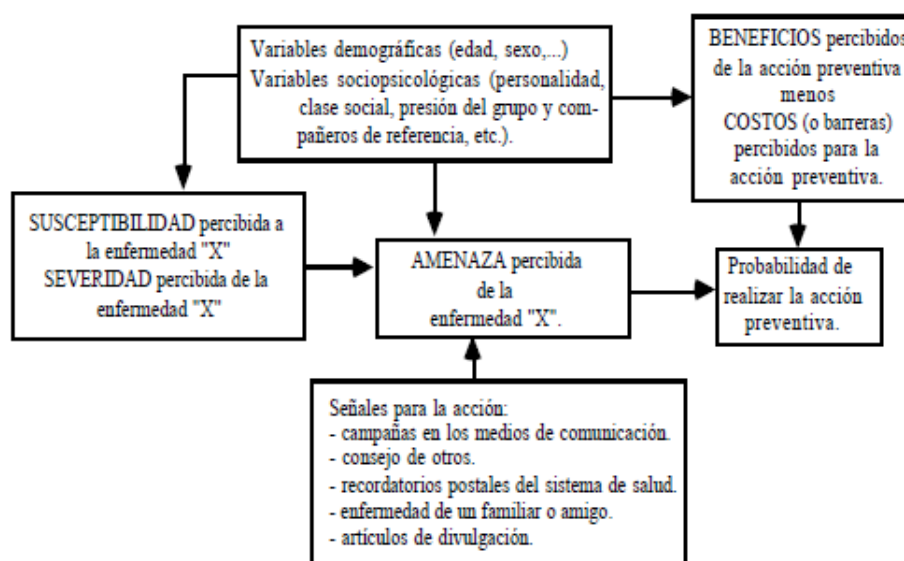
Posteriormente el modelo fue adaptado para tratar de explicar una variedad de conductas de salud, como la respuesta individual ante ciertos síntomas de enfermedad o el cumplimiento del paciente con los tratamientos y las recomendaciones médicas<sup>175</sup>.

Está basado en las teorías del valor esperado (expectativas) cuyo postulado básico es que la conducta depende principalmente de dos variables: el valor que la persona da a un determinado objetivo y la estimación que la persona hace sobre la probabilidad de que, al realizar una acción determinada, se logre el objetivo deseado.

El Modelo de Creencias en Salud (figura 4) en su versión original<sup>176</sup> identifica básicamente cuatro variables que parecen influir en el sujeto a la hora de llevar a cabo una determinada acción preventiva. Estas variables se agrupan en torno a dos dimensiones generales de creencias:

- El grado de preparación o disposición psicológica del sujeto, determinada por la vulnerabilidad percibida y la gravedad percibida.
- Los beneficios/ costes percibidos de la acción preventiva.

La combinación de las dos primeras variables (vulnerabilidad y gravedad percibidas), que reflejan el grado de “amenaza” de la enfermedad, proporcionará al sujeto la motivación para actuar. La conducta preventiva concreta que el sujeto adopte será aquella que comporte mayores beneficios percibidos y menos costes de cara a reducir la amenaza de enfermedad.



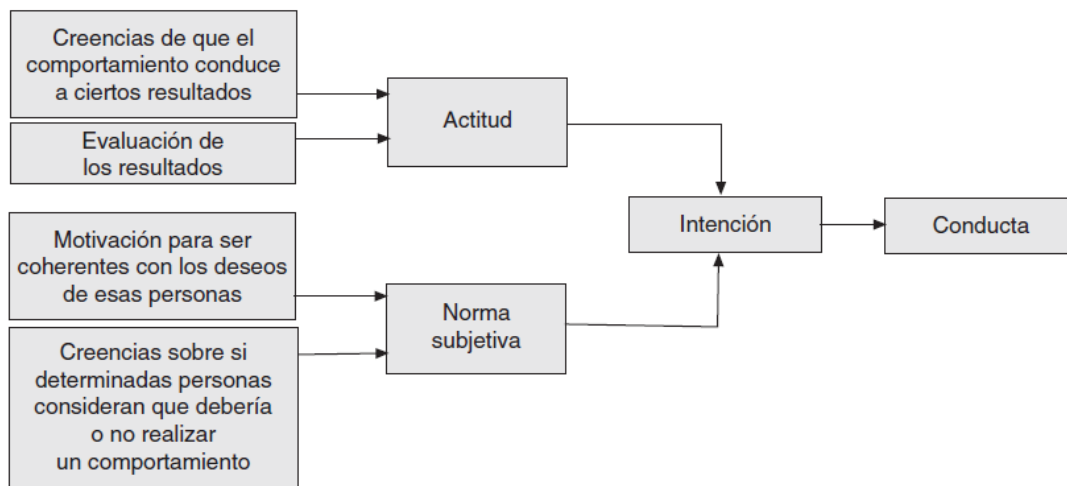
**Figura 4:** Esquema del Modelo de Creencias en Salud. Tomado de Moreno San Pedro y Gil-Roales Nieto<sup>177</sup>.

#### Teoría de Acción Razonada.

Desarrollada por Fishbein y Ajzen<sup>178</sup>, el interés de esta teoría fue el de establecer un modelo que tuviera un mejor poder predictivo de la conducta en función del estudio de las actitudes que otros modelos de valor esperado no habían podido establecer.

Lo realmente relevante es defender la idea de que nuestras creencias determinan nuestras actitudes y nuestras normas subjetivas y, por ello, aunque de forma indirecta, determinan nuestras intenciones y conductas.

Al aplicar el modelo al estudio de los comportamientos relacionados con la salud y la enfermedad, sus autores argumentan que las personas recogen del medio la información que consideran suficiente sobre los riesgos para la salud y los beneficios y consecuencias de llevar a cabo o no determinadas conductas. El elemento principal como antecedente de la conducta es la intención conductual, de la cual depende tanto la ejecución de la conducta motivada, como la intensidad con la que se lleve a cabo. La intención está determinada a su vez por dos variables: una personal, referida a la actitud individual hacia la conducta (evaluación favorable o desfavorable por parte del sujeto de esa conducta) y una variable social referida a las expectativas que, el sujeto percibe en su medio social (presión social que le induce a realizar o no realizar cierta conducta), denominada influencia social normativa o norma subjetiva. En síntesis, la Teoría de Acción Razonada establece que la intención de realizar o no realizar una conducta es una especie de balance entre lo que uno cree que debe hacer y la percepción que tiene de lo que los otros creen que uno debe de hacer (figura 5).



**Figura 5:** Esquema de los componentes de la Teoría de Acción Razonada. Adaptado de Fishbein y Ajzen, 1980.

Posteriormente, Ajzen<sup>179</sup> agregó al modelo una nueva variable: el grado de control percibido sobre la conducta, con la pretensión de que el modelo pudiera predecir conductas sobre las que los individuos tienen un control volitivo incompleto (no depende únicamente de la voluntad del sujeto para realizarlas). El control percibido se refiere a la percepción de dos tipos de obstáculos: los que dependen de la falta de habilidades o competencias del sujeto para llevar a cabo la conducta y los obstáculos situacionales, tales como las oportunidades y los recursos disponibles para ejecutar la conducta. La conducta motivada se ejecutará eficazmente si existe la intención y la posibilidad de realizarla.

#### Teoría de la autoeficacia de Bandura.<sup>180</sup>

Según esta teoría, la motivación y acción humanas están reguladas en gran medida por las creencias de control que implica tres tipos de expectativas:

- a) Expectativas de situación-resultado, en las que las consecuencias se producen por sucesos ambientales, independientemente de la acción personal.
- b) Expectativas de acción-resultado, en las que el resultado sigue (o es consecuencia) de la acción personal.
- c) Autoeficacia percibida, referida a la confianza de la persona en sus capacidades para realizar los cursos de acción que se requieren para alcanzar un resultado deseado.

De estos tipos de expectativas, las que desempeñan un papel influyente en la adopción de conductas saludables, la eliminación de conductas nocivas y en el mantenimiento de dichos cambios, son las expectativas de acción-resultado y las creencias de autoeficacia. Las expectativas de autoeficacia influyen sobre la intención de modificar la conducta de riesgo, pero fundamentalmente sobre la cantidad de esfuerzo invertido para lograr la meta propuesta y persistir en la conducta adoptada, a pesar de las barreras que podrían debilitar la motivación.

La expectativa de autoeficacia o eficacia percibida es un determinante importante de la conducta que fomenta la salud por la influencia de dos niveles:

1. Como mediador cognitivo de la respuesta de estrés: la confianza de las personas en su capacidad para manejar los estresores a los que se enfrenta, modula la respuesta de estrés.
2. Como variable cognitivo-motivacional, que regula el esfuerzo y la persistencia en los comportamientos elegidos.

Los hábitos derivados del estilo de vida pueden favorecer o mermar la salud, lo que capacita a las personas para ejercer cierto control conductual sobre la calidad de su salud. Las creencias de autoeficacia influyen sobre todas las fases del cambio personal, tanto si contemplan la posibilidad de modificar sus hábitos de salud, si emplean la motivación para “dar el paso” en el caso de que decidan hacerlo, y en la perseverancia para mantener los cambios que han logrado. De esta manera, las personas estarán más motivadas si perciben que sus acciones pueden ser eficaces, esto es, si hay la convicción de que tienen capacidades personales que les permitan regular sus acciones. Así, una alta autoeficacia percibida se relaciona con pensamientos y aspiraciones positivas acerca de realizar la conducta con éxito, menor estrés, ansiedad y percepción de amenaza, junto con una adecuada planificación del curso de acción y anticipación de buenos resultados.

#### Modelo de Autorregulación de Sentido Común.

Uno de los modelos sobre la formación de representaciones de enfermedades más aceptados es el Modelo de Autorregulación de Sentido Común (*Common Sense of Self-Regulation Model*) propuesto por Leventhal<sup>181</sup> y desarrollado con posterioridad<sup>182,183</sup>.

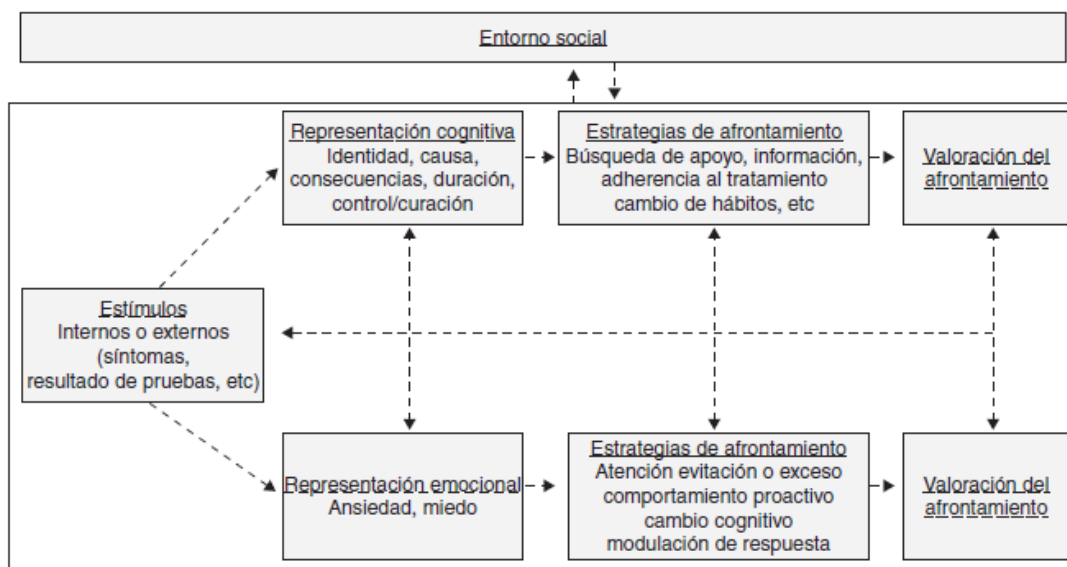
Este modelo propone que un estímulo (síntoma) genera tanto una representación cognitiva como una representación emocional de la enfermedad. La percepción de la enfermedad sería el resultado de dos procesos paralelos: uno cognitivo y otro emocional, a través del cual todas las informaciones recogidas por múltiples fuentes, se

sintetizan en una representación de enfermedad que le da un significado subjetivo. Este proceso está influenciado por multitud de factores internos y externos del individuo que comprenden su historia, su personalidad, aspectos demográficos y culturales (figura 6).

Para la elaboración de los modelos de enfermedad las personas utilizarían cuatro fuentes de información:

- Las experiencias corporales del paciente: naturaleza, persistencia y severidad de los síntomas.
- Las concepciones predominantes sobre la enfermedad en la cultura del individuo.
- La comunicación social obtenida por familiares, amigos o profesionales de la salud.
- Experiencias personales que en el pasado han tenido con la enfermedad.

Estas representaciones guían la acción, tanto en adopción de comportamientos como en estrategias de afrontamiento. Se considera al paciente como un procesador activo que construye una representación de la enfermedad y en función de ésta regula su comportamiento.



**Figura 6:** Modelo de Autorregulación de Sentido Común del comportamiento de la salud y la enfermedad. Adaptado de *Health Psychology*, editado por Kaptain A, Weinman J. Blackwell Publishing; 1.a ed. 2004<sup>184</sup>.

### Factores condicionados por la representación mental de la enfermedad.

La representación de la enfermedad según el modelo de Autorregulación de Sentido Común, se organiza en etapas:

- Las personas perciben una amenaza para la salud y desarrollan paralelamente una representación cognitiva de esa amenaza y de las emociones que la acompañan.

- Estas representaciones generan intentos de regulación a través de planes de acción o afrontamiento.
- Se valoran las consecuencias de dichas acciones (consecución de las metas establecidas) y en episodios sucesivos se regula la respuesta mediante un feedback continuo que altera tanto las estrategias de afrontamiento previas como la propia representación de la enfermedad.

Este modelo explica la representación cognitiva de la enfermedad según cinco dimensiones interrelacionadas: identidad, causa, duración, consecuencias y control/curación<sup>185 186</sup>.

- *Identidad*: variables que identifican la presencia o ausencia de enfermedad. Puede referirse al nombre o etiqueta de la enfermedad y a signos y síntomas concretos de la misma.
- *Causas*: ideas que tiene el paciente sobre la etiología o causa de la enfermedad.
- *Duración*: expectativa del paciente acerca de la evolución y el tiempo que durará la enfermedad.
- *Consecuencias*: percepción del paciente acerca de las implicaciones físicas, sociales y económicas que tendrá la enfermedad así como de las reacciones emocionales que podrán surgir como consecuencia de las mismas.
- *Control/curación*: esta dimensión fue añadida con posterioridad, hace referencia hasta qué punto el paciente percibe que la enfermedad es receptiva al tratamiento.

La combinación de estos factores da como resultado la representación de tres modelos de enfermedad:

- Modelo de enfermedad aguda: causada por factores específicos, con duración corta y consecuencias solo a corto plazo.
- Modelo de enfermedad crónica: causada por múltiples factores entre los que se incluyen hábitos y estilos de vida inadecuados, es de larga duración y produce graves consecuencias.
- Modelo de enfermedad cíclica: caracterizada por periodos alternativos sintomáticos y asintomáticos.

Respecto a la relación de la percepción de la enfermedad con otras variables se conoce que existe estrecha relación entre Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) y percepción de la enfermedad: cuando ésta es desfavorable la CVRS es igualmente baja<sup>187 188</sup>. Se ha encontrado que intervenciones puntuales sobre las percepciones negativas de la enfermedad han mejorado de forma significativa y paulatina la CVRS<sup>189 190</sup>.

La representación de la enfermedad crónica parece afectar al grado de control de ésta, de forma que, siguiendo las variables propuestas por el modelo, la perspectiva de duración indefinida, la fuerte identidad de la enfermedad, la presencia de severas consecuencias para la persona y menor control percibido, se asocian a peor estado de salud<sup>182</sup>.

También se ha encontrado<sup>191</sup> que la percepción negativa de los pacientes sobre sus problemas de salud, particularmente la percepción de cronicidad y de severidad de las consecuencias, se asocian a peor salud autopercebida, menor satisfacción del paciente y mayor uso de servicios sanitarios. Se conoce que la presencia o gravedad de estos síntomas no explica la conducta de petición de ayuda profesional sino que es la interpretación del paciente, teniendo en cuenta su conocimiento previo, el contexto en el que se presentan los síntomas, las creencias sobre su naturaleza y severidad y el grado de interferencia con roles sociales los que le hacen solicitar ayuda. Siguiendo el modelo de Leventhal, la comprensión que desarrolla una persona sobre sus problemas de salud es lo que guía la decisión de consultar o no, así como induce también su actitud en la consulta, la forma en que se comunica y sus peticiones concretas.

Se ha encontrado que el mayor uso de servicios se da cuando existe una fuerte identidad de la enfermedad, mayor malestar ocasionado por la enfermedad, percepción de cronicidad, expectativa de severas consecuencias de los síntomas, atribución de la enfermedad a estilos de vida o factores psicosociales y mayor estrés emocional, ansiedad y depresión<sup>192</sup>.

### I.2.3.2 *Percepción subjetiva como pacientes.*

De los componentes del modelo de enfermedad que han mostrado tener más capacidad predictiva sobre la CVRS destaca la dimensión de control (denominada **autoeficacia**): creer que se tiene capacidad de control sobre la enfermedad posibilita una percepción de CVRS más favorable, mejor uso de estrategias de afrontamiento, menos emociones negativas y uso adecuado de los servicios de salud<sup>193</sup>. Incluso se ha visto que la autoeficacia mejora la supervivencia en pacientes con EPOC: la enfermedad percibida como modificable y bajo control personal lleva a los individuos enfermos a poner en práctica conductas más saludables, conseguir niveles más altos de adherencia al tratamiento y alcanzar mayor calidad de vida<sup>194</sup>. Las fuentes en las que se basa la percepción de autoeficacia se resumen a continuación:

- Experiencias personales: la más poderosa fuente de autoeficacia es la información que el individuo obtiene a través de su experiencia personal. Experiencias previas en las que se han obtenido resultados parcial o totalmente satisfactorios en objetivos vitales provee una fuerte retroalimentación positiva al individuo sobre sus capacidades. En este sentido es fundamental la interpretación cognitiva que realice el individuo de estas experiencias, puesto que no siempre el grado de realización de una conducta implica mayor autoeficacia percibida en pacientes con EPOC, frente a otro tipo de pacientes. Esto parece estar mediado por la atribución que el paciente hace del éxito obtenido: debito a la ayuda profesional o a su propia capacidad<sup>195</sup>.
- Aprendizaje vicario: aprendizaje obtenido mediante la observación o imitación de lo que otras personas en circunstancias similares han conseguido sobre el control de su enfermedad. Para que sea efectivo, el sujeto tomado como modelo debe tener características similares para que el juicio comparativo sea realmente asimilado como capacidad propia equiparable.
- Persuasión e influencia social: el convencimiento argumental de otras personas relevantes o de profesionales con valor de expertos, sobre el reconocimiento del

esfuerzo y logros del paciente, puede ser fuente motivadora que aumente su percepción de control.

- Estados emocionales: las personas con alto nivel de activación fisiológica y bajo umbral para la respuesta de estrés tienen menos percepción de autoeficacia ya que este estado determinará interpretaciones de falta de control y activación de pensamientos negativos.

Los estudios sobre autoeficacia en pacientes con EPOC han mostrado que ésta se relaciona con la persistencia en la práctica de actividad física. La autoeficacia es específica de dominio, lo que quiere decir que tener una alta percepción de la capacidad de realizar con éxito una determinada conducta de salud no se transfiere a la práctica de otras<sup>195</sup>. Además, dentro de la realización de una misma conducta, puede existir diferencia en la autoeficacia percibida según el método de ejecución: en el caso de actividad física y control de la disnea, se distinguiría entre “manejar” la disnea en diferentes situaciones y “evitar” la disnea, por no exponerse a las situaciones o actividades asociadas a su presencia.

Respecto a la relación con **estrategias de afrontamiento** se ha encontrado que estrategias activas posibilitan el bienestar físico y mental en pacientes con enfermedades crónicas. Es de resaltar que no se ha evidenciado diferencia en estas estrategias entre enfermos crónicos y población normal ya que éstos perciben su enfermedad como un suceso vital estresante tan “normal” como otros que puedan acontecer en la vida<sup>196</sup>.

La adaptación a los cambios y la capacidad de afrontar la enfermedad producen un mejor control de las consecuencias emocionales que produce, de forma que se explicaría la llamada “paradoja del bienestar” es decir, personas con enfermedades avanzadas e importantes limitaciones que manifiestan tener un buen nivel de bienestar subjetivo.

### *1.2.3.3 Percepción de la asistencia sanitaria.*

#### Satisfacción con los cuidados

La mayor parte de los pacientes considera que el responsable de la atención médica de la EPOC es el médico de familia<sup>197</sup>. Los pacientes con EPOC consideran que su médico es capaz de controlar técnicamente su enfermedad y el tratamiento, y les enseñan cómo manejar los síntomas. En aspectos de relación y comunicación, es de resaltar que hasta un tercio manifiesta que su médico opina que su estado es “culpa suya” y un 20% considera que su médico “no entiende lo que es sufrir su enfermedad”<sup>87</sup>.

En general, los pacientes con EPOC están satisfechos con la atención médica recibida<sup>197</sup>. Algunos pacientes consideran que debería mejorarse aspectos como la coordinación entre médicos<sup>8</sup>.

#### Satisfacción con la información.

Los pacientes con EPOC tienen alta consideración de los aspectos referentes a la comunicación. Se han comparado las expectativas de pacientes con EPOC, cáncer y SIDA sobre las habilidades de los médicos que les atienden en fases avanzadas de su

enfermedad<sup>198</sup>. Independientemente del diagnóstico, todos coinciden en la importancia de la provisión de apoyo emocional, comunicación, accesibilidad y continuidad asistencial. Sin embargo cada grupo de pacientes identifica un aspecto cualitativamente más importante para ellos, que en el caso de EPOC es la habilidad del médico para proveer educación sanitaria en las áreas: diagnóstico y evolución de la enfermedad, pronóstico, tratamiento, cómo puede ser la muerte y planificación de cuidados.

Los pacientes obtienen la mayor parte de la información del médico de familia pero también de internet, de la televisión y de las asociaciones y/o organizaciones. El 36% de los pacientes se consideraban mal informados sobre la EPOC<sup>197</sup>.

Los pacientes expresan su deseo de obtener información adicional sobre su enfermedad pulmonar así como los fumadores reclaman motivación y ayuda para dejar de fumar<sup>86</sup>.

A la mayoría les gustaría saber cómo evitar reagudizaciones. Aquellos con EPOC severo son los que más se preocupan por prevenir las reagudizaciones y sus consecuencias. A pesar de esto reconocen tener poca información/educación sobre cómo manejar las exacerbaciones y no suelen tener instrucciones escritas<sup>87</sup>.

Para los pacientes es importante, al recibir una indicación sobre cambios en hábitos de vida (realizar ejercicio), incluir la explicación sobre cómo las recomendaciones efectuadas van a mejorar su situación así como despejar dudas acerca de posibles efectos nocivos de llevar a cabo esas prácticas (riesgo de disnea durante la práctica del ejercicio). También reclaman una mayor concreción de la ayuda para dejar de fumar<sup>199</sup>.

### **I.3 CUAL ES EL TRATAMIENTO DE LA EPOC**

Los objetivos generales del tratamiento de la EPOC se resumen en: reducir los síntomas crónicos de la enfermedad, mantener la capacidad funcional y prevenir la incapacidad, disminuir la frecuencia y gravedad de las exacerbaciones e ingresos hospitalarios y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud<sup>200</sup>.

Al tratarse de una enfermedad crónica, los objetivos centrados en la optimización de la capacidad funcional y la mejora de la calidad de vida cobran especial relevancia.

Para conseguir estos objetivos hay que tener en cuenta las comorbilidades del paciente y los riesgos más frecuentemente asociados a la pérdida de funcionalidad.

En el caso de enfermedad avanzada, las expectativas de los pacientes respecto al tratamiento se focaliza en: alargar la supervivencia, mejorar los síntomas y mantener la funcionalidad<sup>201</sup>. Estas preferencias del paciente deben ser tenidas en cuenta para una toma de decisiones compartida, importante para establecer un plan de cuidados exitoso. Sin embargo sólo en una minoría de casos se produce esta comunicación sobre las preferencias del tratamiento<sup>202</sup>.

En el manejo de las enfermedades crónicas se propone cada vez con mayor evidencia de utilidad el enfoque de autocuidados (*Self-management*)<sup>203</sup> por parte del paciente que implica su participación activa en todas las medidas de control de la enfermedad. En la EPOC, este enfoque de autocuidados debe incluir: ejercicio, nutrición, uso adecuado de la medicación, afrontamiento de miedos y emociones, técnicas cognitivas de manejo de síntomas, abordaje de la fatiga y el sueño, comunicación, depresión, resolución de problemas y toma de decisiones. Este enfoque orientado a aumentar los conocimientos y habilidades de los pacientes, ha mostrado mejorar el estado de salud de los pacientes con EPOC<sup>204</sup>.

### I.3.1 TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO

La única medida que se ha mostrado eficaz para detener la progresión de la enfermedad es el *abandono del tabaquismo*. Existen otras intervenciones que han demostrado relevancia en la evolución de la enfermedad como son los *programas educativos orientados a la deshabituación del tabaco*, a la *correcta aplicación de las técnicas inhalatorias* y al *reconocimiento temprano de las exacerbaciones*, junto con las *campañas de vacunación*<sup>205</sup>.

#### I.3.1.1 Deshabituación tabáquica

Es de destacar una elevada persistencia del hábito tabáquico entre pacientes ya diagnosticados de EPOC, en cifras que oscilan entre el 30 y el 70%<sup>116,206,207,208</sup>.

Los pacientes con EPOC fumadores tienen además especiales dificultades para dejar de fumar: consumen mayor número de cigarrillos al día que los fumadores sin EPOC, tienen un patrón de consumo distinto con mayor profundidad de la inhalación y mayor tiempo de retención en los pulmones, los niveles de monóxido de carbono en el aire espirado son mayores, tienen una mayor dependencia física a la nicotina, tienen menor grado de motivación y de percepción de autoeficacia para dejar de fumar, menor autoestima<sup>209</sup> y altas tasas de ansiedad y depresión.

El tratamiento integral de la EPOC debe contemplar la intervención terapéutica sobre el tabaquismo como medida prioritaria. El tratamiento del tabaquismo en la EPOC debe incluir dos aspectos importantes: apoyo psicológico con soporte social y tratamiento farmacológico con medicación de primera línea, según dosis ajustada y duración adecuada.

Varias investigaciones<sup>210,211</sup>, han puesto de manifiesto que la combinación de terapia cognitivo conductual más tratamiento farmacológico son las formas de tratamiento del tabaquismo en la EPOC más eficaces y con mejor relación coste-efectividad.

La **terapia cognitivo conductual** consta de los siguientes aspectos<sup>212</sup>:

- Explicación al paciente de la íntima relación entre tabaquismo y EPOC. Los sujetos deben ser informados de que el consumo de tabaco es la causa directa de su enfermedad, que el abandono del consumo de tabaco es la única medida terapéutica que se ha mostrado eficaz para evitar la progresión de su enfermedad, que la utilización de tratamientos farmacológicos será de muy baja eficacia si continúan fumando y que, por el contrario, el abandono del consumo

del tabaco se seguirá de una franca mejoría de la evolución de su enfermedad y de la respuesta al tratamiento.

- En los fumadores que se muestren dispuestos a realizar un serio intento de abandono del consumo del tabaco, la intervención irá dedicada a la elección del día de abandono (día D), la identificación de situaciones de alto riesgo, el desarrollo de conductas alternativas, la explicación de los síntomas del síndrome de abstinencia y de su evolución, así como la entrega de folletos con información sanitaria sobre el tabaquismo y la EPOC y folletos de autoayuda para dejar de fumar.
- En los fumadores que no se muestran dispuestos a realizar un intento serio de abandono en el momento actual, se insistirá en la necesidad de dejar de fumar en cada una de las visitas que el sujeto realice a consultas médicas o de enfermería, con empatía, cordialidad, comprensión y firmeza.

Dentro de los *tratamientos farmacológicos para la deshabituación tabáquica* se incluyen<sup>212</sup>:

- *Terapia sustitutiva con nicotina (TSN)*. Todos los tipos se han mostrado eficaces y seguros para ayudar a dejar de fumar. En nuestro país se dispone de chicles, comprimidos, sprays bucales y parches de nicotina.
- *Bupropión*: Fármaco de acción antidepresiva que actúa a nivel del núcleo accumbens inhibiendo la recaptación neuronal de dopamina. Este efecto explicaría la reducción del *craving* que los fumadores experimentan cuando lo utilizan. También inhibe la recaptación neuronal de noradrenalina en el núcleo ceruleus, consiguiendo con ello una reducción significativa de la intensidad de los síntomas del síndrome de abstinencia a la nicotina<sup>213</sup>.
- *Vareniclina*: Actúa como agonista parcial selectivo de los receptores nicotínicos de las neuronas del área tegmental ventral del mesencéfalo. Por ser un agonista tiene la capacidad de estimular el receptor nicotínico y por ello es capaz de controlar el *craving* y el síndrome de abstinencia; por ser un antagonista, es capaz de bloquear los efectos que la nicotina produce sobre el receptor. Por ello su utilización en un fumador que está dejando de fumar, facilita que las recaídas que pueda padecer no se acompañen de sensación placentera y recompensa, y por ello este fármaco ayuda a evitar que una recaída se convierta en fracaso<sup>214</sup>.

La utilización de estos tratamientos en pacientes con EPOC es una recomendación consistente con una calidad de evidencia *alta* y nivel de recomendación *fuerte*.

Respecto al tratamiento combinado, se pueden usar:

- TSN + bupropion. (Calidad de evidencia moderada. Nivel de recomendación débil).
- TSN + vareniclina. (Calidad de evidencia muy baja. Nivel de recomendación débil)<sup>215</sup>.
- Bupropion + vareniclina. (Calidad de evidencia muy baja. Nivel de recomendación débil)<sup>216</sup>.

Dada la gran dificultad para dejar de fumar que muestran estos pacientes, se están ensayando pautas especiales de deshabituación:

- Utilización de parches de nicotina 15 días previos al día D. (Calidad de evidencia baja. Nivel de recomendación débil)<sup>217</sup>.
- Utilización de Vareniclina durante 4 semanas previas al día D. (Calidad de evidencia moderada. Nivel de recomendación débil)<sup>218</sup>.
- Reducción del consumo asociada al uso de terapia sustitutiva de nicotina (Calidad de evidencia alta. Nivel de recomendación fuerte)<sup>219 220</sup> o Vareniclina (Calidad de evidencia baja. Nivel de recomendación: débil)<sup>221</sup>.

### *1.3.1.2 Nutrición*

La malnutrición produce una situación de riesgo y tiene efectos negativos en la evolución de la enfermedad, acompañándose de mayor morbimortalidad. En la repercusión de la desnutrición sobre el aparato respiratorio se ven afectados la musculatura respiratoria, el parénquima pulmonar y el sistema inmunitario.

La pérdida de peso y de masa muscular es un problema grave, ya que condiciona una disfunción muscular, limitando secundariamente la capacidad ventilatoria y la actividad física de los pacientes y disminuyendo las expectativas de supervivencia. Por tanto, es importante descartar esta manifestación sistémica en los pacientes con EPOC. Para ello son útiles las determinaciones antropométricas y de la composición corporal. Entre las medidas para tratar el bajo peso se incluyen la abstinencia del tabaco, mantener un adecuado nivel de actividad física, unos hábitos nutricionales adecuados y evitar las exacerbaciones. Si esto no es suficiente, puede recurrirse a los soportes nutricionales, mejor si son combinados con ejercicio. Los fármacos anabolizantes disponibles mejoran el peso y la masa muscular, pero no han demostrado beneficios funcionales claros. Actualmente se investiga activamente en la búsqueda de nuevos productos, sobre todo en el área de los moduladores selectivos de los receptores estrogénicos y las secretagogas de la GH<sup>222</sup>.

La valoración del estado nutricional del paciente se convierte en una necesidad para poder detectar de forma temprana a los sujetos con mayor riesgo de desnutrición y establecer el grado de soporte nutricional que se aplicará<sup>8</sup>.

La obesidad es un aspecto importante en la EPOC que puede limitar la capacidad de ejercicio, producir restricción respiratoria y agravar la disnea. En estos casos es esencial el consejo dietético.

### *1.3.1.3 Actividad física*

Las intervenciones basadas en el aumento de la actividad física en el paciente con EPOC han mostrado efectividad en mejorar la tolerancia al ejercicio y reducir la dificultad respiratoria, incluso en personas con EPOC severo y FEV1 entre 30-40%. Los mecanismos de esta mejoría incluyen una reducción de los requerimientos ventilatorios, menores niveles de lactato en sangre (menor acidosis respiratoria), más eficientes patrones respiratorios, mayor producción de energía aeróbica muscular y desensibilización a la baja capacidad respiratoria.

El consejo individualizado es eficaz para aumentar la actividad física en las personas inactivas. El efecto es pequeño, pero relevante en términos de salud pública a nivel poblacional. Este efecto se considera mayor en individuos con enfermedades crónicas<sup>8</sup>.

Los efectos beneficiosos de las intervenciones son limitados en el tiempo, existiendo una pobre adherencia a la práctica regular de ejercicio a largo plazo<sup>195</sup>, lo que implica un problema importante en estos pacientes.

#### *1.3.1.4 Rehabilitación respiratoria*

La rehabilitación respiratoria se define como una intervención multidisciplinaria y global que debe formar parte del tratamiento individualizado del paciente, dirigida a reducir los síntomas, optimizar la capacidad funcional, incrementar la participación y reducir los costes sanitarios, estabilizando o revirtiendo las manifestaciones sistémicas de la enfermedad.

Es una herramienta terapéutica fundamental en el tratamiento integral del paciente con EPOC, ya que ha demostrado mejorar el rendimiento físico y la autonomía del paciente al permitir un mejor control de la disnea<sup>223</sup>, optimizar la función pulmonar, mejorar la capacidad de esfuerzo y reducir los factores psicosociales que modulan la evolución de la enfermedad (evidencia alta, recomendación fuerte a favor)<sup>8</sup>.

Se recomienda la rehabilitación respiratoria precoz tras una agudización, ya que ha demostrado ser efectiva y segura, reducir los ingresos hospitalarios, mejorar la CVRS y reducir la mortalidad<sup>224,225</sup>.

Las intervenciones en rehabilitación respiratoria pueden articularse en forma de programas concretos con un número de sesiones determinado que incluyen aspectos educativos, promoción de la autonomía en el manejo de la enfermedad, actividad física y apoyo psicosocial. Estos programas han mostrado efectividad en reducir la disnea asociada a la realización de actividades, recuperar actividades que la persona había dejado de hacer y mejorar la calidad de vida<sup>102</sup>. También ha demostrado mejorar síntomas de ansiedad y depresión, frecuentemente asociados a esta enfermedad<sup>123</sup>. Estos beneficios se obtienen incluso en pacientes de mayor edad<sup>226</sup> y peor estado fisiológico<sup>227</sup>.

#### *1.3.1.5 Vacunación*

Las vacunas son una estrategia para reducir el riesgo de exacerbaciones relacionadas con infecciones que pueden derivar en complicaciones y, por tanto, pretenden reducir la morbilidad y los costes sanitarios asociados a la EPOC.

La vacuna antigripal ha demostrado ser eficaz para reducir la morbilidad y mortalidad asociada a la epidemia por *Influenza*. La administración anual de la vacuna antigripal reduce la mortalidad y el número de hospitalizaciones durante los periodos epidémicos. Se recomienda la vacunación anual contra la gripe en todos los pacientes con EPOC (evidencia baja, recomendación fuerte a favor)<sup>8</sup>.

Los pacientes con EPOC son susceptibles de mayor riesgo de infección por *Streptococo Pneumoniae* tanto en formas neumónicas como bacteriémicas de la enfermedad, más aún si son fumadores activos. Se recomienda la vacunación sistemática frente al neumococo en pacientes con EPOC con edad mayor o igual a 65 años. Se recomienda su administración simultánea con la vacuna antigripal, con lugares de inoculación diferentes. El uso conjunto de ambas vacunas puede tener un efecto sinérgico y reducir las formas más graves de neumonía. Desde que se dispone de la vacuna polisacárida 13N<sup>228</sup>, se propone el uso de esta vacuna, ya que la forma 23N no genera memoria inmunitaria, los niveles de anticuerpos descienden con el tiempo, provoca un fenómeno de tolerancia inmunitaria y no actúan sobre la colonización nasofaríngea.

#### *1.3.1.6 Oxigenoterapia domiciliaria.*

La oxigenoterapia crónica domiciliaria (OCD) es un tratamiento que consigue aumentar la supervivencia en pacientes con EPOC e insuficiencia respiratoria grave. También ha demostrado reducir el número de exacerbaciones y hospitalizaciones, y mejorar la capacidad de esfuerzo y la calidad de vida. Las indicaciones para la OCD son<sup>8</sup>:

- Paciente con EPOC estable en reposo y a nivel del mar, respirando aire ambiente, con PaO<sub>2</sub> < 55 mmHg ó PaO<sub>2</sub> de 55-60 mmHg con repercusión clínica por hipoxemia.
- Hipertensión arterial pulmonar/Cor Pulmonale.
- Insuficiencia cardíaca congestiva/arritmias.
- Hematocrito > 55%.

Para conseguir los efectos clínicos deseados es necesario administrarla en dosis adecuada y durante el tiempo necesario (mínimo 15 horas al día), por lo que es esencial lograr una buena adherencia al tratamiento.

#### *1.3.1.7 Ventilación mecánica no invasiva*

Está indicada en casos de fracaso ventilatorio con alteración del nivel de conciencia, disnea invalidante o acidosis respiratoria, a pesar de un tratamiento médico óptimo. Su uso, junto con el tratamiento médico convencional, ha demostrado disminuir la mortalidad y la necesidad de intubación orotraqueal, acortar la estancia hospitalaria y reducir el fracaso terapéutico en las exacerbaciones<sup>229</sup>. Esta ventilación se suele aplicar mediante soporte de presión (BIPAP).

La ventilación mecánica no invasiva estaría indicada en<sup>8</sup>:

- Pacientes con hipercapnia diurna severa > 55mmHg ó aquellos con hipercapnia entre 50 y 54mmHg junto con desaturaciones nocturnas a pesar de tratamiento con oxígeno ( $a \geq 2$  lpm).
- Pacientes con  $\geq 2$  hospitalizaciones anuales por insuficiencia respiratoria global.

### I.3.2 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Los grupos terapéuticos usados en la EPOC lo conforman:

#### Broncodilatadores de acción corta.

Los broncodilatadores de acción corta (anticolinérgicos como el bromuro de ipratropio y Beta2 agonistas adrenérgicos de acción corta como el salbutamol o la terbutalina) son fármacos eficaces en el control rápido de los síntomas. Estos fármacos, añadidos al tratamiento de base, son de elección para el tratamiento de los síntomas a demanda, sea cual sea el nivel de gravedad de la enfermedad<sup>230</sup>.

Cuando el paciente tiene síntomas frecuentes, precisa tratamiento con broncodilatadores de corta duración de forma frecuente o sufre una limitación al ejercicio, requiere tratamiento con un broncodilatador de larga duración (BDLD).

Los agentes beta adrenérgicos inhalados no están exentos de efectos adversos que incluyen un aumento del fallo cardiaco y mortalidad en pacientes con cardiopatías<sup>231</sup>.

#### Broncodilatadores de larga duración.

Se encuentran en este grupo los beta-2 adrenérgicos (salmeterol, formoterol, indacaterol y vilanterol) y los anticolinérgicos (bromuro de tiotropio, el bromuro de aclidinio, el bromuro de glicopirronio y el bromuro de Umeclidinio). Deben utilizarse como primer escalón en el tratamiento de todos los pacientes con síntomas permanentes que precisan tratamiento de forma regular, porque permiten un mayor control de los síntomas y mejoran tanto la calidad de vida como la función pulmonar y la tolerancia al ejercicio, y además reducen las agudizaciones<sup>116,232,233,234</sup>.

Aclidinio y glicopirronio constituyen 2 alternativas válidas en el tratamiento broncodilatador de primera línea en la EPOC. Presentan ciertas diferencias menores entre sí y en relación con tiotropio, pero ninguna de estas diferencias es suficiente para recomendar con mayor fuerza un LAMA frente a otro<sup>235,236</sup>.

Existen datos de posibles aumentos de eventos cardiovasculares por el uso de anticolinérgicos inhalados<sup>237</sup>. Otros efectos incluyen la retención urinaria<sup>238</sup>.

#### Teofilinas.

Son fármacos broncodilatadores débiles, pero que presentan efectos aditivos a los broncodilatadores habituales. Se ha descrito un efecto positivo de estos fármacos sobre la fuerza del diafragma, un aumento del rendimiento de los músculos respiratorios, una reducción del atrapamiento aéreo y una mejoría del aclaramiento mucociliar. También han demostrado tener efectos antiinflamatorios en la EPOC. En cualquier caso, su limitada eficacia clínica y su estrecho margen terapéutico las relega a ocupar un lugar de tercera línea, principalmente en pacientes con nivel de gravedad IV o V (evidencia moderada, recomendación débil a favor). Deben utilizarse en pacientes que persistan sintomáticos a pesar una combinación de broncodilatadores de larga duración<sup>239</sup>.

### Corticosteroides inhalados.

Son útiles en pacientes que presentan frecuentes agudizaciones, pese a realizar un tratamiento broncodilatador óptimo, por cuanto su uso asociado a los BDL D produce una disminución significativa del número de agudizaciones y una mejoría en la calidad de vida.

### Inhibidores de la fosfodiesterasa 4.

El roflumilast es un fármaco antiinflamatorio oral que actúa mediante la inhibición selectiva de la fosfodiesterasa 4 (IPD4) y que ha demostrado prevenir las agudizaciones en pacientes con EPOC grave que presentan tos y expectoración crónica y además sufren agudizaciones frecuentes<sup>240</sup>.

La base del tratamiento de la EPOC estable son los broncodilatadores de larga duración (BDLD), agonistas  $\beta_2$  o anticolinérgicos (tabla 11). Los fármacos que se deben añadir a los BDL D dependerán del fenotipo del paciente<sup>5</sup> (Tabla 10).

**Tabla 10:** Recomendaciones de tratamiento según fenotipo y gravedad.

<i>Estadio de gravedad</i>				
<i>Fenotipo</i>	<i>I</i>	<i>II</i>	<i>III</i>	<i>IV</i>
<b>A</b> No agudizador con enfisema o BC	LAMA o LABA SABA o SAMAA	LAMA o LABA LAMA + LABA	LAMA + LABA	LAMA + LABA + Teofilina
<b>B</b> Mixto EPOC-asma	LABA + CI	LABA + CI	LAMA + LABA + CI	LAMA + LABA + CI (valorar añadir teofilina o IPE4 si expectoración y agudizaciones)
<b>C</b> Agudizador con enfisema	LAMA o LABA	(LAMA o LABA) + CI LAMA + LABA LAMA o LABA	LAMA + LABA + CI	LAMA + LABA + CI (valorar añadir teofilina)
<b>D</b> Agudizador con BC	LAMA o LABA	(LAMA o LABA) + (CI o IPE4) LAMA + LABA LAMA o LABA	LAMA + LABA + (CI o IPE4) (LAMA o LABA) + CI + IPE4 (Valorar añadir carbocisteína)	LAMA + LABA + (CI o IPE4) LAMA + LABA + CI + IPE4 (Valorar añadir carbocisteína) (Valorar añadir teofilina) (Valorar añadir antibióticos)

Tomado de GesEPOC

BC: bronquitis crónica; SABA: beta-2 agonista de corta duración; SAMA: anticolinérgico de corta duración; CI: corticosteroide inhalado; LAMA: anticolinérgico de larga duración; LABA: beta-2 agonista de larga duración; IPE4: inhibidor de la fosfodiesterasa 4.

a. En caso de síntomas intermitentes.

- El tratamiento del **fenotipo no agudizador**, sea enfisema o bronquitis crónica, se basa en el uso de uno o dos broncodilatadores de larga duración de grupos terapéuticos diferentes, inicialmente en monoterapia y en casos más graves en

asociación. Los pacientes que no presentan agudizaciones no tienen indicación de tratamiento antiinflamatorio ni mucolítico.

- El tratamiento del **fenotipo mixto EPOC-asma** se basa en la utilización de broncodilatadores de larga duración (BDLD) combinados con corticosteroides inhalados (CI).
- El tratamiento del **fenotipo agudizador con enfisema** se basa en BDL D a los que se pueden añadir los CI y la teofilina según el nivel de gravedad.
- En el tratamiento del **fenotipo agudizador con bronquitis crónica**, a los BDL D se pueden añadir CI, inhibidores de la fosfodiesterasa IV o mucolíticos según la gravedad o, en casos especiales, antibióticos de forma preventiva.
- Se debe prestar especial atención a las comorbilidades, optimizando su control.

El tratamiento inhalado ha mostrado efecto en la mejora de los síntomas subjetivos y funcionalidad, aun en los casos en que no se produce mejora en los flujos aéreos<sup>241</sup>.

**Tabla 11:** Tratamiento farmacológico de la EPOC estable.

Tratamiento	Recomendación	Calidad de la evidencia	Fuerza de la recomendación
Broncodilatadores de acción corta	Los broncodilatadores de acción corta (agonistas beta-2 y/o anticolinérgicos) se deben utilizar a demanda, añadidos al tratamiento de base sea cual sea el nivel de gravedad de la enfermedad, para el alivio inmediato de los pacientes con EPOC	Moderada <sup>a</sup>	Débil a favor <sup>a</sup>
Broncodilatadores de larga duración (BDLD)	Los broncodilatadores de larga duración (BDLD) se deben utilizar como primer escalón en el tratamiento de todos los pacientes con síntomas permanentes	Alta <sup>a</sup>	Fuerte a favor <sup>a</sup>
	En pacientes con EPOC en fase estable, que hayan sufrido al menos una exacerbación previa que ha requerido hospitalización y/o tratamiento con glucocorticoides sistémicos y/o antibióticos durante el año anterior, y que precisen un broncodilatador de acción mantenida en monoterapia, se sugiere el uso de tiotropio frente a salmeterol.	Moderada <sup>b</sup>	Débil a favor <sup>b</sup>
	En pacientes con EPOC en fase estable que precisen un broncodilatador de acción mantenida en monoterapia se sugiere basar la elección final del broncodilatador en criterios como las preferencias de los pacientes individuales, la respuesta individual al fármaco y/o aspectos económicos	Muy baja <sup>b</sup>	Buena práctica clínica <sup>b</sup>
Combinación de BDL D	Las combinaciones de BDL D deben emplearse en los pacientes con EPOC que persistan sintomáticos a pesar de la monoterapia	Alta <sup>a</sup>	Fuerte a favor <sup>a</sup>

a. Referencia de SEPAR-semFYC. b. Guía UETS-Laín Entralgo.

**Tabla 11 (continuación):** Tratamiento farmacológico de la EPOC estable.

<b>Tratamiento</b>	<b>Recomendación</b>	<b>Calidad de la evidencia</b>	<b>Fuerza de la recomendación</b>
Teofilinas	Las teofilinas no deberían utilizarse como tratamiento de primera línea debido a sus potenciales efectos adversos	Moderada <sup>a</sup>	Débil en contra <sup>a</sup>
Corticoides inhalados	Los corticoides inhalados se deben utilizar siempre en asociación con BDL	Moderada <sup>a</sup>	Fuerte a favor <sup>a</sup>
Combinación de $\beta$ 2-adrenergicos de larga duración y corticoides inhalados	Las combinaciones de $\beta$ 2-adrenergicos de larga duración y corticoides inhalados se deben utilizar en pacientes con EPOC que presentan frecuentes agudizaciones, a pesar del tratamiento con BDL	Alta <sup>a</sup>	Fuerte a favor <sup>a</sup>
Triple terapia (combinación de anticolinérgicos de larga duración y $\beta$ 2-adrenergicos de larga duración, mas corticoides inhalados)	La triple terapia (añadir un antimuscarinico de larga duración a la asociación previa de un $\beta$ 2-adrenergico de larga duración y un corticoide inhalado) debe utilizarse en pacientes con EPOC grave o muy grave con mal control de los síntomas, a pesar del tratamiento con BDL	Alta <sup>a</sup>	Fuerte a favor <sup>a</sup>
Mucolíticos	En los pacientes con EPOC en fase estable y fenotipo agudizador con bronquitis crónica se sugiere utilizar la carbocisteina como tratamiento de mantenimiento de la EPOC	Baja <sup>b</sup>	Débil a favor <sup>b</sup>
Antibióticos en fase estable	La coexistencia de EPOC con frecuentes agudizaciones y bronquiectasias con infección bronquial crónica, debe ser tratada con antibiótico, como se recoge en las normativas de bronquiectasias	Baja <sup>a</sup>	Débil a favor

a. Referencia de SEPAR-semFYC.

b. Guía UETS-Laín Entralgo.

### I.3.3 PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES RESPECTO AL TRATAMIENTO

Las **expectativas** de los pacientes con EPOC respecto a las características del tratamiento que desean recibir podrían resumirse en tres dimensiones de tiempo, espacio y contenido, como en la mayoría de procesos crónicos: los pacientes esperan recibir el tratamiento idóneo sin tiempos de espera inexplicables, con accesibilidad a todos los dispositivos asistenciales y con un contenido completo (atención integral), de manera que no deban acudir por su cuenta a distintos proveedores para recibir lo que necesitan.

Durante las exacerbaciones los pacientes esperan un alivio rápido de los síntomas, periodos largos entre exacerbaciones y menos efectos adversos de los tratamientos<sup>91</sup>. Existen pacientes que estarían dispuestos a tomar decisiones por ellos mismos en el curso de la agudización (previo consejo médico)<sup>8</sup>.

Respecto al tratamiento del tabaquismo algunos estudios han puesto de manifiesto la expectativa de los pacientes acerca de que sus médicos le aconsejen dejar de fumar<sup>120</sup>.

Los pacientes manifiestan los problemas que les ocasiona el tratamiento, sobre todo en cuanto a la técnica inhalatoria.

Los principales errores encontrados en el uso de los inhaladores en los pacientes con EPOC son: fallos en la coordinación de la acción y la inhalación, no mantener la inspiración el tiempo suficiente tras la inhalación, flujo inspiratorio demasiado rápido, no agitar el dispositivo antes de usarlo, detener la inhalación cuando el spray llega a la faringe. Otro problema para los pacientes es la falta de contador de dosis de algunos dispositivos<sup>242</sup>. Estudios previos sitúan el porcentaje de error de los dispositivos entre el 26% o 50% o en torno a cifras más elevadas del 75% aproximadamente<sup>243</sup>.

Existe relación entre satisfacción en el uso de inhaladores y confianza en el tratamiento. Las principales características de los inhaladores relacionadas con la satisfacción del paciente son las ergonómicas (que no se rompa fácilmente y que sea fácil de manejar y de llevar), la duración del efecto y fáciles instrucciones de uso y manejo<sup>244</sup>.

En estudios cualitativos<sup>199</sup> se ha encontrado que los pacientes refieren haber recibido informaciones contradictorias sobre cómo usar los inhaladores/espaciadores por parte de diferentes profesionales. Los aspectos que más preocupaban a los pacientes respecto a la técnica inhalatoria fue no estar seguros del uso correcto durante las exacerbaciones o encontrar los dispositivos vacíos. Respecto a los diferentes sistemas de inhalación parece que los pacientes prefieren el sistema Turbuhaler<sup>245</sup>.

En un estudio<sup>246</sup> se muestra como mientras el Turbuhaler es el dispositivo que se aprecia como el más fácil de usar, es el Novolizer el que parece ser el preferido para el uso diario.

#### Creencias sobre el tratamiento inhalado:

La mayoría de los pacientes con EPOC ven el uso de inhaladores como un estigma social y prefieren un tratamiento no inhalado. Suelen evitar el uso público de los inhaladores, siendo este hecho más frecuente en las mujeres. Asocian el uso inhaladores a estadios avanzados de la enfermedad y a que una vez se empiezan a usar son para toda la vida<sup>247</sup>.

La preocupación de los pacientes por el uso de inhaladores se ha puesto de manifiesto en algunos estudios<sup>248</sup>, encontrándose dudas sobre la necesidad de un tratamiento inhalado, preocupación por los potenciales efectos adversos y opiniones sobre una sobre-prescripción de medicamentos y efecto dañino del tratamiento inhalado.

También manifiestan miedo a la “adicción”<sup>109</sup> y dudas sobre la eficacia de la medicación<sup>249</sup>.

#### Problemas con la oxigenoterapia.

El uso de oxigenoterapia afecta de forma importante a la calidad de vida<sup>68,250</sup> (y en estudio EPIDEPOC). Entre las razones de esta influencia se encuentran la perspectiva negativa de la necesidad de uso de esta terapia por muy largos periodos de tiempo, el ruido causado por el aparato, la restricción de movilidad ocasionada por su uso y la limitación que supone la necesidad de que el paciente permanezca recluido en domicilio la mayoría del tiempo<sup>251</sup>.

La baja aceptación de la oxigenoterapia se muestra en el hecho de que el 30% de los pacientes que tienen prescrita oxigenoterapia no la usan<sup>87</sup>.

### **I.4 CUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO EN LA EPOC**

#### **I.4.1 CONCEPTO**

Existe controversia sobre el uso de una u otra denominación en el estudio del cumplimiento terapéutico.

Se recogen las siguientes denominaciones:

- Cumplimiento (*compliance*)  
Se define como el grado en que el paciente sigue las instrucciones proporcionadas por el profesional sanitario. Suele circunscribirse sobre todo al uso de medicamentos e implica un papel pasivo de los pacientes, centrándose en el profesional como figura de autoridad. Se trata del modelo paternalista (“benevolent paternalism”).
- Adherencia (*adherence*).  
En el año 2003 la OMS definió el término adherencia como «el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario»<sup>252</sup>. La OMS considera el incumplimiento terapéutico un problema prioritario de salud pública.
- Concordancia (*concordance*)  
Implica una relación menos directiva y reduccionista en cuanto a que hace referencia a una “correspondencia” conducta-indicación, otorgando responsabilidad bidireccional a pacientes y profesionales (modelos decisiones compartidas<sup>253</sup> o centrado en el paciente). Se incorporan a la toma de decisiones clínicas aspectos como las creencias y preferencias de los pacientes y las dificultades de éstos respecto al tratamiento se discuten abiertamente<sup>254,255</sup>. Se reconoce la falta de implantación de este modelo<sup>255</sup>.

En nuestro estudio utilizamos el concepto de **cumplimiento e incumplimiento**, ya que es el que más se ajusta a las aportaciones de los pacientes en las entrevistas y, por tanto, a su visión de este fenómeno. En concreto detectamos los siguientes rasgos:

- Utilización del verbo “mandar” como recepción de la prescripción.

P3...*desde entonces ya me mandaron esto.... Le voy a mandar esto y usted por las mañanas se .hh .hh y ya hasta otro día.*

- Reconocimiento del médico como autoridad.

P3.3: *el médico sabrá.*

P6.4: *No porque el médico me dice que no la deje y cuando el médico me lo dice es porque será bueno, no me va a decir el médico una cosa que sea mala.*

P8.1: *Si, yo le digo a la doctora, veneno que usted me recete yo me lo tomo ((se ríen todos.*

P11.3: *Lo que diga, yo los médicos, lo que me digan es lo que hago, porque en realidad ellos son los que entienden.*

- Asunción del papel pasivo del paciente:

P18.2: *Sí, yo es que desconozco la medicación, no sé cuál es la mejor ni la peor, yo hago nada más lo que me dice el médico, toma esto, tomo esto.*

M: *¿Y saben ustedes para que sirven los inhaladores que están tomando?*

P6.4: *Yo no lo sé, yo sé que cuando lo dice el médico pues será bueno*

Otro argumento para adoptar el concepto de cumplimiento es que éste es el utilizado en los estudios previos de esta línea de investigación: (CEPOC= Cumplimiento en EPOC, ICEPOC= Intervención en el Cumplimiento en EPOC).

Finalmente hemos de considerar que las preguntas de investigación se orientan preferentemente al cumplimiento del tratamiento inhalado y no a cambios en hábitos de vida como el abandono del tabaco o la práctica de actividad física.

En nuestro país el interés por el cumplimiento se ha desarrollado progresivamente<sup>256</sup><sup>257</sup>. Se estima que el grado de incumplimiento de las recomendaciones terapéuticas puede alcanzar al 40% de pacientes, oscilando entre un 20% en el caso de enfermedades agudas y un 45% en las crónicas, siendo más alto aun cuando se trata de indicaciones sobre cambios en hábitos y estilos de vida. Las repercusiones del incumplimiento son enormes en cuanto a morbilidad y en cuanto a costes sanitarios.

El enfoque más útil para la comprensión del problema es el de cumplimiento centrado en el paciente<sup>258</sup> que integra tres perspectivas: la comprensión (conocimiento que el paciente tiene de su medicación), la visión del paciente sobre su enfermedad (creencias, valores y actitudes) y la motivación y aspectos volitivos (capacidad del paciente para seguir el tratamiento).

Los modelos de análisis del cumplimiento terapéutico propuestos desde la psicología de la salud han sido:

- Modelos clásicos que explicaban la adherencia considerándola en relación a una tendencia de personalidad, con la connotación derivada de ser temporalmente estable y difícil de modificar.
- Modelos operantes, centrados en considerar la adherencia como respuesta a estímulos ambientales.
- Modelos cognitivo-conductuales, incluyen aspectos como la comunicación, el aprendizaje social y la decisión. Los más aceptados son los modelos de creencias en salud y la teoría de acción razonada.

Hasta ahora todos los modelos propuestos han resultado ser insuficientes para explicar el complejo problema del cumplimiento terapéutico.

El **cumplimiento** puede ser conceptualizado como una conducta saludable, al igual que el cese del hábito tabáquico o la práctica regular de ejercicio físico y por tanto, puede analizarse como un comportamiento humano o más bien, como un repertorio comportamental sumatorio de actos particulares que incluyen: aceptación del tratamiento, puesta en práctica continuada y completa de las indicaciones, evitación de situaciones o factores que dificulten o impidan el cumplimiento e incorporación de las indicaciones al estilo de vida de la persona.

El adecuado cumplimiento incluye:

- Saber qué: conocimientos sobre el tratamiento.
- Saber cómo: habilidades.
- Saber cuándo: comprensión de las pautas.
- Hacer: tomar el tratamiento.
- Mantener: incorporarlo a la rutina.

Los aspectos psicológicos son fundamentales en la valoración del cumplimiento<sup>259</sup>, influyendo aspectos como el contexto en el que vive el paciente, los profesionales de la salud que los atienden y el sistema de salud: el seguimiento estrecho del paciente y la buena comunicación con el médico mejoran los resultados de cumplimiento<sup>260</sup>.

El **incumplimiento** puede incluir un complejo conjunto de comportamientos: dificultades para iniciar un tratamiento prescrito, suspensión prematura, olvidos puntuales, cumplimiento parcial o incompleto, errores de dosificación, de tiempo o de pauta, confusión de dos medicamentos y automedicación.

La tabla 12 recoge los factores relacionados con el incumplimiento según diferentes estudios, algunos de los cuales han sido cualitativos<sup>261,262</sup>.

#### I.4.2 FACTORES RELACIONADOS CON EL CUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO

Los factores que se han relacionado con el cumplimiento/incumplimiento son múltiples e interrelacionados<sup>263</sup> (tabla 12).

**Tabla 12:** Factores relacionados con el cumplimiento/incumplimiento terapéutico.

Factores dependientes del régimen terapéutico	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Complejidad del tratamiento.</li> <li>▪ Relación costo-beneficio del régimen de tratamiento.</li> <li>▪ Presencia de efectos secundarios.</li> </ul>
Factores dependientes de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Enfermedad aguda/crónica.</li> <li>▪ Presencia e intensidad de los síntomas.</li> </ul>
Factores psicosociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Creencias del paciente respecto a: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prescripción farmacológica en general.</li> <li>• Percepción de severidad de la enfermedad.</li> <li>• Percepción del riesgo de enfermar (vulnerabilidad percibida).</li> <li>• Valoración de que la intervención propuesta será eficaz (utilidad percibida).</li> <li>• Valoración de la capacidad propia de intervenir sobre la enfermedad (autoeficacia percibida).</li> <li>• Creencias sobre efectos negativos del tratamiento (riesgo percibido).</li> </ul> </li> <li>▪ Apoyo social y familiar.</li> <li>▪ Depresión.</li> </ul>
Factores dependientes de la interacción con el profesional	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Características de la comunicación.</li> <li>▪ Satisfacción del paciente con la interacción</li> </ul>

#### I.4.2.1 Factores dependientes del régimen terapéutico

##### Complejidad del tratamiento.

Se ha relacionado la baja adherencia con la complejidad del tratamiento, múltiples dosis diarias, y la polifarmacia. Las formas orales tienen mayor adherencia que los medicamentos inhalados<sup>264</sup>.

En pacientes mayores, el deterioro cognitivo puede interferir con la adherencia a regímenes terapéuticos complejos y el uso adecuado de los inhaladores<sup>265</sup>.

El reconocimiento de los nombres de los medicamentos es complicado en pacientes mayores, siendo más sencillo fijar la atención sobre los dibujos, colores y formas<sup>262</sup>.

##### Presencia de efectos secundarios.

La presencia de efectos secundarios mientras el paciente cumple su pauta de tratamiento, lleva a la formación de creencias negativas sobre la medicación que reducen el cumplimiento.

Las creencias negativas se relacionan con la elevada cantidad de fármacos prescritos y la idea de que pueden tener más contraindicaciones que beneficios a largo plazo. También existen creencias erróneas sobre las repercusiones que ocasionará dejar un tratamiento<sup>262</sup>.

#### I.4.2.2 *Factores dependientes de la enfermedad.*

##### Enfermedad aguda/crónica.

En general los niveles más bajos de cumplimiento aparecen en pacientes con enfermedades crónicas, en las que no hay un malestar o riesgo evidente, en aquellas enfermedades que requieren cambios en el estilo de vida y cuando la intervención pretende instaurar un hábito de vida. El cumplimiento es mayor cuanto más aguda y sintomática es una enfermedad.

##### Presencia e intensidad de los síntomas.

En ocasiones el paciente se adapta a los síntomas o a la condición en la que se encuentra y prefiere vivir con síntomas leves que seguir el esquema de tratamiento. Hay menos cumplimiento cuando se toma el medicamento de modo preventivo o cuando no hay consecuencias inmediatas.

Los pacientes tienden a abandonar el tratamiento cuando mejoran los síntomas por pensar que ya no lo necesitan.

#### I.4.2.3 *Factores psicosociales.*

##### Creencias.

Existen numerosas investigaciones sobre la significativa correlación entre las creencias de los pacientes y la adherencia al tratamiento. Más en concreto respecto a la medicación inhalada, existen evidencias sobre la relación entre creencias y cumplimiento, medido tanto por métodos subjetivos como objetivos<sup>248</sup>.

Las creencias de los pacientes sobre la medicación parecen ser mejores predictores del cumplimiento que variables demográficas y pueden actuar como mediadores entre las características de los pacientes y el cumplimiento<sup>266</sup>.

Las preocupaciones sobre el tratamiento pueden representar una barrera para la adherencia<sup>87</sup>.

Las creencias negativas sobre el tratamiento se relacionan con dos tipos de conducta de incumplimiento<sup>267</sup>: una intencional y consciente (el paciente decide dejar el tratamiento) y otra no intencional (“olvidos”, no seguimiento correcto por falta de comprensión, régimen complejo o problemas físicos para seguirlo).

### Percepción de la prescripción farmacológica.

La visión de los pacientes sobre la prescripción farmacológica en general puede influenciar su actitud ante el tratamiento, en concreto en aquellos que muestran desconfianza y críticas a las instituciones sanitarias: en un estudio cualitativo que recoge comentarios en Internet sobre cumplimiento terapéutico<sup>268</sup> se identifica la justificación del incumplimiento en la desconfianza en la “cultura” dominante sobre prescripción de medicamentos, criticándose la orientación farmacológica de la práctica médica, intereses de la industria farmacéutica y su influencia en los médicos prescriptores y la sobreprescripción de medicamentos frente a alternativas en cambio de estilos de vida.

### Percepción de la severidad de la enfermedad.

La gravedad que los pacientes perciben en su enfermedad se relaciona con el cumplimiento terapéutico<sup>269</sup>.

La Teoría de Acción Razonada explica esta relación en base al procesamiento cognitivo que realiza el paciente respecto al balance entre dos aspectos: creencia en la necesidad de la medicación frente a la percepción de posibles efectos adversos.

Este análisis puede estar mediado por el conocimiento que el paciente tiene sobre el diagnóstico y tratamiento, si bien la relación entre aspectos como conocimientos en salud (*health literacy*) (este concepto abarca capacidad de obtener, comprender y aplicar información sobre cuidados en salud) y cumplimiento no está del todo clara<sup>270</sup>, existiendo estudios en los que no se encuentra relacionada con creencias ni con adherencia<sup>249</sup>.

En la EPOC se ha visto que la mejora en conocimiento de la enfermedad, uso de medicación, establecimiento de un plan de acción para las exacerbaciones, dieta y ejercicio, no se asocia a una mejora de los pacientes<sup>271</sup>. Esta falta de asociación puede ser consecuencia de que las conductas relacionadas con la salud se afectan de un gran número de factores distintos del conocimiento que incluyen ajuste emocional a la enfermedad, autoeficacia, motivación, apoyo social y contexto<sup>126</sup>.

No siempre apreciar más severidad mejora las tasas de cumplimiento. Los pacientes con percepción más favorable de la enfermedad se adhieren más fácilmente al tratamiento, emplean un afrontamiento más adaptativo y tienen cogniciones menos catastrofistas de su salud<sup>272</sup>.

### Percepción del riesgo de enfermar (vulnerabilidad percibida).

La percepción que las personas tenemos sobre el riesgo de padecer una enfermedad u otros acontecimientos vitales también repercute sobre la adherencia al tratamiento. Así, los individuos que subestiman el propio riesgo, es decir creen tener pocas probabilidades de que un suceso les ocurra es más probable que no sigan las recomendaciones de salud. Por el contrario, percibir una mayor susceptibilidad o vulnerabilidad ante la enfermedad se asocia a un mayor interés en el aprendizaje y ejecución de conductas de salud<sup>273</sup>.

VARIABLES COMO LA MAYOR EDAD Y LA EXPERIENCIA PROPIA EJERCEN UNA GRAN INFLUENCIA SOBRE LA VULNERABILIDAD PERCIBIDA.

#### Valoración de que la intervención propuesta será eficaz (utilidad percibida).

Una creencia importante que es necesario evaluar, es la meta que el paciente espera conseguir si cumple correctamente al tratamiento. En numerosas ocasiones los objetivos de los profesionales sanitarios respecto a la enfermedad, no concuerdan con las expectativas del paciente, que no considera útil la intervención propuesta (por ejemplo una vacuna, una pauta continua de tratamiento inhalado...etc.). Si no se exploran las expectativas del paciente con el fin de corregir errores es muy probable que se incumplan las recomendaciones.

#### Valoración de la capacidad propia de intervenir sobre la enfermedad (autoeficacia percibida).

Como se explicó anteriormente, consiste en la percepción de las personas sobre su capacidad de control y dominio de las situaciones y retos a los que se enfrenta. Los pacientes con menos autoeficacia percibida presentan también menos cumplimiento del régimen terapéutico<sup>249</sup>.

La autoeficacia es una creencia que afecta a la adherencia especialmente en aquellos tratamientos en los cuales es preciso que el paciente ponga en práctica ciertas habilidades o destrezas. No hace referencia a los recursos de que realmente disponga el sujeto, sino a la opinión que tenga sobre lo que puede hacer con ellos. Las expectativas de autoeficacia funcionan como un factor motivacional y determinan, en gran medida, la elección de actividades, el esfuerzo y la persistencia en las tareas elegidas, los patrones de pensamiento y las respuestas emocionales<sup>274</sup>.

La percepción de autoeficacia no sólo depende de la creencia del individuo en su propia capacidad para llevar a cabo una determinada acción, sino que esta percepción está también influenciada por quienes le rodean, que pueden actuar como agentes motivadores o al contrario, contribuir a sentimientos de incapacidad.

#### Creencias sobre efectos negativos del tratamiento.

Independientemente de la presencia de efectos adversos reales experimentados por los pacientes, las creencias, verdaderas o no, sobre potenciales efectos adversos percibidos como posibles, constituyen un factor importante para el incumplimiento terapéutico.

Los pacientes y cuidadores leen con asiduidad los prospectos de los medicamentos y suelen hacerlo cuando tienen dudas sobre la pauta posológica o sobre los efectos secundarios, activándose distintos mecanismos cognitivos como el miedo, la incertidumbre y las dudas<sup>262</sup>.

Destacan la preocupación sobre hacerse “adicto” o “dependiente” de la medicación<sup>249</sup>.

### Depresión.

Los pacientes con depresión y enfermedades crónicas han mostrado tener menor adherencia al tratamiento<sup>137,275</sup>. Aunque los niveles de ansiedad sean también elevados en los pacientes con EPOC, no se ha encontrado relación entre ésta y la falta de cumplimiento, incluso se encuentra mejor adherencia, ya que el paciente ansioso se focaliza hacia su enfermedad<sup>130</sup>.

### Apoyo social.

El apoyo social percibido puede jugar un papel en mejorar el cumplimiento del régimen terapéutico del paciente con EPOC<sup>276</sup>.

La evidencia se encuentra para el apoyo social subjetivo (satisfacción y calidad de las relaciones) más que aspectos como el tamaño real de la red social (cantidad).

#### I.4.2.4 *Factores dependientes de la interacción con el profesional.*

##### Comunicación médico-paciente.

La comprensión de la enfermedad por parte del enfermo es fundamental para entender y cumplir el tratamiento. El médico debe informar de la importancia y los objetivos del tratamiento y los conocimientos que se tienen de la enfermedad para que el paciente entienda su problema de salud, las consecuencias de seguir un tratamiento, facilitar la toma de decisiones compartidas y mejorar la efectividad de los tratamientos farmacológicos<sup>277</sup>.

El paciente debe ser consciente de los beneficios que le puede suponer una mejora del cumplimiento y sentirse partícipe en los procesos de decisión para incrementar su compromiso y grado de esfuerzo. A su vez, el médico debe ajustar el tratamiento a las actitudes, habilidades y experiencias del paciente y no esperar a que sea éste el que se ajuste al tratamiento prescrito. La satisfacción del paciente y el coste-efectividad obtenido deben ser motivos suficientes para que el cumplimiento sea una responsabilidad compartida entre el médico y el paciente<sup>260</sup>.

El manejo adecuado del tratamiento en el domicilio es complicado, originándose confusiones y errores en la toma de la medicación. Las visitas de los pacientes a la farmacia con el fin de resolver dudas sobre el tratamiento son muy frecuentes. Cuando los pacientes acuden a la consulta del especialista para una revisión, un aspecto que dificulta la adherencia es que el médico no sea el mismo que le atendió con anterioridad. En cuanto a la consulta de atención primaria, influyen la falta de revisión de los fármacos prescritos y la ausencia de educación sanitaria al paciente sobre su enfermedad y tratamiento<sup>262</sup>.

El cumplimiento terapéutico no suele formar parte de la comunicación entre pacientes y sus médicos<sup>278</sup>, si bien muchas de las preocupaciones de los pacientes relacionadas con la falta de adherencia<sup>279</sup> podrían abordarse y aclararse en una entrevista clínica: preocupación por los efectos adversos, miedo a la adicción, posibles daños por toma a largo plazo, enmascaramiento de otros síntomas, etc.

Entre los motivos de los pacientes para no manifestar sus dudas sobre la medicación, se han identificado: demostrar deferencia a sus médicos, temer enfado por parte de éstos o evitar conflicto en la relación clínica<sup>280</sup>, falta de posibilidad de discusión. Los pacientes proponen un rol “aconsejador” de sus médicos frente al paternalismo, reclaman más dedicación de tiempo y rechazan la sobrecarga de trabajo (“busy doctor”) como excusa para comunicación ineficaz<sup>268</sup>.

La discusión sobre el cumplimiento es siempre un “asunto delicado” que suelen evitar tanto médicos como pacientes. En el caso de pacientes con el virus de la inmunodeficiencia humana (HIV) se ha encontrado que plantear el cumplimiento en las visitas de seguimiento puede llevar a algunos pacientes no cumplidores a un efecto paradójico de la intervención: discontinuar la atención clínica y dejar la medicación<sup>281</sup>.

Aunque también se utiliza Internet en el acceso a la información sobre medicamentos por parte de los pacientes<sup>282</sup>, éstos manifiestan su preferencia por discutir la medicación con su médico habitual, dando mucho valor a esta relación<sup>283,284</sup>.

#### I.4.3 FORMAS DE MEDIR EL CUMPLIMIENTO

Medir el cumplimiento de los tratamientos farmacológicos es complicado puesto que son, muchos los factores que influyen en la adherencia. No disponemos de ningún método diagnóstico de certeza que nos permita confirmar, sin margen de error, el grado de cumplimiento existente.

Los métodos para medir el cumplimiento se clasifican de forma clásica en métodos directos y métodos indirectos<sup>285,286</sup>.

##### **Métodos directos.**

Se basan en la determinación de los niveles del fármaco, de sus metabolitos o de marcadores bioquímicos específicos del mismo en algún fluido corporal (sangre, orina, sudor, etc.).

Tienen la ventaja de ser métodos objetivos, precisos y fiables, pero son caros, requieren una infraestructura técnica y, además, la obtención de niveles adecuados solamente garantiza el correcto cumplimiento de las dosis previas a la determinación. Se trata de métodos poco útiles para la práctica clínica diaria.

## **Métodos indirectos.**

Presentan peores niveles de precisión y de fiabilidad que los métodos directos, pero son baratos y sencillos y, por sus características, son los más adecuados para el empleo en la práctica clínica diaria.

Los métodos indirectos más usados son:

### *Recuento de comprimidos.*

Consiste en contar la medicación restante en un envase dispensado previamente. Conociendo la pauta de administración y los días transcurridos entre la fecha de dispensación y la fecha del recuento se puede calcular si el paciente es o no cumplidor. Es considerado el método más fiable dentro de los métodos indirectos existentes y, por ello, es utilizado como método de referencia o “patrón oro” en la mayoría de estudios de validación de otros métodos.

Se calcula a través de una fórmula sencilla (porcentaje de comprimidos tomados del total de prescritos) y cifras entre el 80 y el 110% se consideran como buen cumplimiento.

En el caso de los inhaladores se puede realizar mediante peso de los cartuchos presurizados consumidos o mediante recuento de las dosis usadas, si el dispositivo está provisto de un contador.

Cuando el número de comprimidos sobrantes excede del previsto se trata con certeza de un caso de incumplimiento, pero cuando este número es igual o inferior al previsto puede tratarse de paciente con buen cumplimiento o deberse a otros motivos (pérdidas, retiradas y no consumidas, etc.), por lo que el método tiende a infravalorar ligeramente el incumplimiento.

La fiabilidad del método aumenta si se realiza en el domicilio del paciente, si el paciente desconoce el motivo de la medición o si se realiza a través de dispositivos electrónicos diseñados para este fin.

### *Cumplimiento autocomunicado.*

Consiste en preguntar directamente al paciente sobre el seguimiento que realiza del tratamiento prescrito. Cuando está bien realizado, constituye uno de los mejores métodos indirectos de determinación del incumplimiento, ofreciendo indicadores de validez semejantes a los que alcanzan los métodos directos.

Supone gran importancia en este caso cómo preguntar, ya que esto condiciona la validez y la fiabilidad de las respuestas.

No se deben utilizar preguntas acusatorias como: ¿toma usted correctamente su medicación? o ¿es usted buen cumplidor?, sino que procuraremos entrevistar al paciente en un ambiente distendido y sosegado, escogiendo preguntas muy bien formuladas y

haciéndole ver que somos conscientes de la dificultad que entraña la buena observancia de los tratamientos. Lo ideal es utilizar preguntas facilitadoras (que abren la puerta a una respuesta negativa del paciente) como por ejemplo la propuesta por Haynes y Sackett: “*la mayoría de las personas suelen tener problemas con la toma de su medicación, ¿ha tenido usted alguno?*”<sup>287</sup>.

Si la respuesta es afirmativa, casi con toda seguridad, el paciente estará diciendo la verdad, es decir, es incumplidor. Mientras que si es negativa, no podremos concluir nada, pues es posible que el enfermo nos esté engañando como consecuencia del temor del paciente a las repercusiones que pueden tener sus respuestas, evitando así ser valorado negativamente por el profesional sanitario. Se podría usar un cuestionario para interrogar sobre la adherencia, pero sus resultados de validez son inferiores a los presentados por la pregunta facilitadora.

#### Juicio clínico.

Representa el juicio de valor expresado por el profesional con relación a su opinión sobre el grado de cumplimiento de un paciente. Se basa en el conocimiento que el profesional tiene sobre los pacientes atendidos. Los resultados de validación no son favorables al método, ya que tienden a subestimar el incumplimiento.

#### Evolución clínica (control del proceso).

Parte de la premisa de que el buen cumplimiento garantiza la curación o el control del proceso y que, por lo tanto, el paciente mal controlado o no curado es incumplidor. Teniendo en cuenta la escasa consistencia de la premisa de partida, los resultados de validez son pobres, con tendencia a sobreestimar el incumplimiento.

En la misma línea argumental podríamos incluir la utilización de la presencia de efectos adversos de la medicación (la aparición de efectos adversos equivaldría a un adecuado cumplimiento), aunque sus resultados de validez son aún peores.

#### Cumplimiento de citas.

No acudir a las citas, supone una forma de incumplimiento frecuente. La utilización de este método para evaluar la adherencia terapéutica se basa en que el paciente que acude a los controles pautados está interesado/ preocupado por su salud y por lo tanto es un buen cumplidor, mientras que si no acude a las citas no se preocupa de su salud y por lo tanto no cumple los tratamientos. Cuando ha sido evaluado presenta pobres resultados de validez con tendencia a subestimar el incumplimiento.

#### Conocimientos de la enfermedad.

Se basa en uso de cuestionarios con preguntas sencillas que evalúan el nivel de conocimiento que tiene el paciente sobre su enfermedad, asumiéndose que un mejor conocimiento supone un mayor grado de cumplimiento, lo cual no siempre es cierto. Uno de los cuestionarios más habituales, por su buena sensibilidad, es el test de Batalla

para la hipertensión arterial<sup>288</sup>. Posteriormente se ha modificado para poder ser utilizado en otras enfermedades<sup>289</sup>.

#### Tiempo transcurrido entre dos dispensaciones sucesivas de un mismo medicamento.

Este método es especialmente idóneo para ser desarrollado mediante sistemas de prescripción electrónica (tipo Receta XXI) en los que quedar registrada la fecha de retirada de los medicamentos, además de su posología.

Permite identificar a los pacientes incumplidores que serían aquellos donde la frecuencia de reposición no es aceptable. Pero no permite distinguir con claridad a los enfermos cumplidores ya que la retirada de la farmacia no implica que el paciente realmente los tome.

#### Sistemas dispensadores de medicamentos.

Se han diseñado numerosos dispositivos que pretenden registrar automática o semi-automáticamente cuándo es removido un envase. Estos sistemas no están exentos de limitaciones pues, aunque el recuento puede ser exacto, la apertura del envase no asegura que la medicación, realmente, se haya consumido. Por otro lado, suelen ser sistemas caros.

### I.4.4 CÓMO ES EL CUMPLIMIENTO EN LA EPOC

La OMS estima que el 50% de los pacientes con tratamiento crónico tienen adherencia al tratamiento<sup>290</sup>.

Varios estudios encontraron que el cumplimiento de la terapia inhalada en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica fue entre el 40 y el 57% de los pacientes<sup>291</sup>  
<sup>292</sup>.

El cumplimiento terapéutico con la medicación inhalada en pacientes con EPOC se ha encontrado mayor que en los pacientes con asma, postulándose que la diferencia se debe al distinto curso y presencia de los síntomas, ya que, mientras el asma suele ser mayoritariamente intermitente, los pacientes con EPOC presentan más frecuentemente síntomas persistentes<sup>199</sup>.

El incumplimiento intencional del tratamiento inhalado en pacientes con EPOC en estudios cualitativos, se ha visto bajo y asociado a la presencia de síntomas y al miedo a las exacerbaciones<sup>199</sup>.

En nuestro país, el cumplimiento obtenido por el control de peso del inhalador fue elevado, el 77,1% de los pacientes tuvieron un cumplimiento alto, si bien es discutible en el tratamiento inhalado que la dosis retirada del dispositivo sea correctamente inhalada, mostrando su efecto terapéutico. El mejor cumplimiento se obtenía en pacientes que vivían en familia, con un nivel socioeconómico alto, con regímenes terapéuticos sencillos y con un buen conocimiento de la enfermedad y del inhalador. El seguimiento estrecho del paciente y la buena comunicación con el médico mejoraron los resultados de cumplimiento. Los porcentajes de cumplimiento alto fueron iguales para

los dispositivos evaluados (aerosol presurizado y accuhaler) sin embargo, hubo un mayor número de pacientes hipercumplidores en el grupo que utilizó aerosoles presurizados<sup>260</sup>.

Los pacientes que inician un tratamiento con dosis única diaria tienen mayor adherencia que aquellos con múltiples dosis de fármacos<sup>293,294</sup>.

Los pacientes EPOC tienen menor adherencia al tratamiento en el último año de vida tendiendo a usar la medicación esporádicamente<sup>295</sup>.

## II. METODOLOGÍA

### II.1 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

#### II.1.1 OBJETIVOS

##### II.1.1.1 *Principal.*

Determinar qué factores condicionan que los pacientes con EPOC cumplan o incumplan el tratamiento inhalado prescrito.

##### II.1.1.2 *Específicos.*

1. Determinar el conocimiento general que los pacientes con EPOC tienen de su enfermedad y sus consecuencias.

- Conocer el grado de conocimiento que tienen los pacientes sobre su enfermedad, en concreto sobre:
  - Las causas.
  - Los síntomas.
  - El curso o patrón evolutivo.
  - Los métodos diagnósticos.
  - El tratamiento inhalado: efectos, técnica de administración.
- Determinar las vivencias de los pacientes respecto al tabaquismo.
- Describir cómo afecta la enfermedad a su calidad de vida y qué limitaciones produce.
- Conocer cómo es la relación de los pacientes con los médicos que les atienden en el seguimiento de su enfermedad.

2. Conocer las declaraciones de los pacientes sobre cumplimiento/incumplimiento del tratamiento inhalado y determinar factores relacionados.

3. Analizar los objetivos específicos en grupos determinados de pacientes: mujeres, pacientes de ámbito rural, pacientes fumadores activos, pacientes con cumplimiento demostrado por métodos objetivos.

#### II.1.2 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

1. Respecto al conocimiento general que los pacientes con EPOC tienen de su enfermedad y sus consecuencias:

- ¿Qué reconocen los pacientes como causa de su enfermedad?
- ¿Cuáles son los síntomas fundamentales que les ocasiona?
- ¿Creen los pacientes que su enfermedad es para siempre o que puede curarse?
- ¿Perciben los pacientes la enfermedad como progresivamente a peor o reconocen posibles mejorías?

- ¿Cómo se ha llegado al diagnóstico y qué métodos conocen los pacientes en este proceso?
  - ¿Reconocen los pacientes el tratamiento inhalado como el tratamiento de su enfermedad? ¿Notan su efecto? ¿Cuál es el efecto que atribuyen a este tratamiento? ¿Cuáles son los efectos secundarios?
    - ¿Sabían cómo usarlos? ¿Les resulta difícil su utilización?
    - ¿Qué otros tratamientos conocen?
    - ¿Qué papel reconocen los pacientes al tabaco en la enfermedad?
    - Los que dejaron de fumar ¿Cómo decidieron el abandono? ¿Qué elementos contribuyeron a la decisión? ¿Qué factores ayudan a seguir sin fumar? Los que siguen fumando ¿Justifican este hecho? ¿Con qué argumentos?
      - La enfermedad ¿produce limitaciones? ¿Cuáles? ¿Cómo afectan? ¿Qué sentimientos se asocian a la vivencia de la enfermedad?
      - Cómo es la relación de los pacientes con los profesionales que les atienden? ¿Qué aspectos valoran más en la buena/mala relación?

## 2. Respecto a las declaraciones de los pacientes sobre cumplimiento/incumplimiento del tratamiento inhalado y determinar factores relacionados:

- ¿Cómo se declaran los pacientes respecto al cumplimiento del tratamiento inhalado: siguen la pauta prescrita, no lo dejan, no lo modifican?.
- ¿Qué aspectos ayudan al cumplimiento? ¿Son ellos los que se responsabilizan del cumplimiento o reciben ayuda. ¿Tiene “trucos” personales que ayuden al cumplimiento?
  - ¿Por qué creen que se incumple con el tratamiento?
  - ¿Qué aspectos del conocimiento y creencias sobre la enfermedad afectan al cumplimiento?
  - ¿Qué aspectos de las limitaciones en la calidad de vida que produce la enfermedad afectan al cumplimiento?
  - ¿Qué aspectos de la relación con los profesionales afectan al cumplimiento?

## 3. Respecto al análisis diferenciado en grupos determinados de pacientes:

- ¿Existen diferencias en las preguntas de investigación previas en determinados grupos?: mujeres, pacientes de ámbito rural, pacientes fumadores activos, pacientes con cumplimiento demostrado por métodos objetivos.

## **II.2 DISEÑO**

Se trata de un estudio cualitativo, exploratorio e interpretativo con metodología inductiva (Teoría Fundamentada).

Características generales del análisis cualitativo<sup>296</sup>:

- El propósito central del análisis es describir las experiencias de las personas bajo su propia óptica, con comprensión en profundidad del contexto.

- Las fases de investigación no son lineales. La información se analiza conforme se está recogiendo a fin de identificar patrones y conceptos importantes. De forma espiral se vuelve del análisis a los datos y viceversa.
- El análisis no es secuencial sino que cada porción de los datos se estudia en sí misma y en relación con las demás.

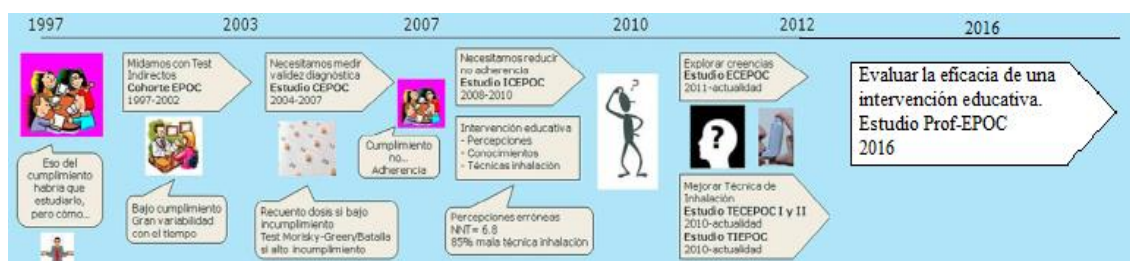
Características del diseño en investigación cualitativa:

- Apertura: posibilidad de incluir nuevos elementos dentro del diseño en función de los hallazgos derivados del análisis de datos (muestreos adicionales, inclusión de nuevas preguntas, técnicas de información complementarias).
- Flexibilidad: posibilidad de modificar lo ya previsto en el diseño inicial en cuanto a volumen y calidad de la información, así como a las técnicas para obtenerla, hasta que tenga lugar la saturación de las categorías de análisis, es decir, hasta que no se acceda a nueva información.
- Sensibilidad estratégica: posibilidad de modificar el diseño inicial en referencia a las características de los participantes o a la dinámica de la realidad objeto de análisis.

## II.2.1 ÁMBITO DE ACTUACIÓN

### II.2.1.1 *El estudio en su línea de investigación.*

Dentro del campo de conocimiento de Calidad de vida relacionada con la salud, el equipo investigador que promueve este estudio, ha desarrollado una línea de investigación en pacientes con EPOC desde 1997, materializada en proyectos encadenados centrados en análisis de resultados en salud, especialmente adherencia terapéutica, que se resumen a continuación:



**Figura 7:** Línea de investigación y proyectos de investigación en pacientes con EPOC realizados.

### 1.- Cohorte de EPOC.

**Objetivo:** Medir la Adherencia Terapéutica.

**Diseño:** estudio de cohortes (5 años).

**Emplazamiento:** 2 Centros de Salud de la provincia de Málaga.

**Sujeto y métodos:** sujetos diagnosticados de EPOC con terapia inhalada. Se excluyen otras patologías respiratorias y problemas cognitivos. Medida de adherencia terapéutica: test de Morisky-Green, test de Batalla, cumplimiento autocomunicado Haynes-Sackett.

*Resultados:* cifra baja de adherencia terapéutica (17%); gran variabilidad de adherencia terapéutica con el tiempo y los distintos test indirectos. Ausencia de estudios de validez diagnóstica de estos test en pacientes con EPOC.

## 2.- Estudio CEPOC (URM 71003).<sup>297</sup>

*Objetivos:* Determinar la validez diagnóstica de métodos indirectos de medida de adherencia terapéutica: test de Morisky-Green, test de Batalla, cumplimiento autocomunicado Haynes-Sackett.

*Diseño:* Estudio de cohorte (1 año, visitas 3-6 meses).

*Emplazamiento:* 5 centros de salud de la provincia de Málaga.

*Sujetos y métodos:* 195 sujetos. Análisis de validez diagnóstica de métodos jerarquizados y no jerarquizados. Patrón – oro: recuento de dosis inhalada.

*Resultados:* Los métodos indirectos pueden ser útiles para detectar la falta de adherencia en los pacientes con EPOC. La combinación del test de Morinsky Green y test de Batalla es el mejor enfoque para probar la adherencia auto-reportada.

## 3.- Estudio ICEPOC (EC07-90654. ISCTN18841601).<sup>298,299</sup>

*Objetivos:* Valorar la eficacia de una intervención multifactorial sobre adherencia terapéutica en pacientes con EPOC en Atención Primaria.

*Diseño:* Ensayo clínico aleatorizado, controlado (1 año, visitas 3-6 meses).

*Emplazamiento:* 4 centros de salud de la provincia de Málaga.

*Sujetos y métodos:* 146 sujetos. Intervención: 1) Exploración creencias respecto a enfermedad-tratamiento-adherencia terapéutica, mediante técnicas de entrevista motivacional; 2) Explicación-refuerzo mediante folleto aspectos relacionados con EPOC y su tratamiento, 3) Taller de entrenamiento en técnicas de inhalación.

*Resultados:* La intervención mejora la adherencia terapéutica (NNT=6.8). El 85% de los sujetos realizaban incorrectamente la técnica de inhalación.

## 4.- Estudio TECEPOC (PI0492/09 EC10-193. ISRCTN15106246).<sup>300</sup>

*Objetivos:* Evaluar la eficacia a corto plazo (3 meses) y largo plazo (1 año) de dos intervenciones para mejorar la técnica inhalatoria en pacientes EPOC en Atención Primaria.

*Diseño:* Ensayo clínico parcialmente aleatorizado (análisis de preferencias).

*Emplazamiento:* 9 centros de salud de la provincia de Málaga.

*Sujetos y métodos:* 495 sujetos. Evalúa preferencias del paciente por alguna de las intervenciones, si existe una marcada se asigna a ella, en caso contrario, se aleatoriza.

*Intervención:* 1) Folleto explicativo de técnica inhalatoria con los dispositivos; 2) Folleto y entrenamiento individual por monitor.

*Resultados:* No se ha detectado efecto significativo de las preferencias del paciente en la elección de la intervención sobre la realización de una correcta técnica de inhalación. La instrucción con monitor aumenta entre un 35-43% el número de personas que realiza correctamente la inhalación. Realizar una técnica correcta se asocia a demostración con dispositivo placebo, alto flujo inhalatorio y dispositivos Accuhaler y Turbuhaler.

### 5.- Estudio ECEPOC.

Se trataría del estudio que se presenta en esta tesis.

*Objetivos:* Identificar las creencias y percepciones de los pacientes sobre la EPOC y sobre el cumplimiento terapéutico.

*Diseño:* Estudio interpretativo con metodología cualitativa.

*Emplazamiento:* 4 centros de salud de la provincia de Málaga.

*Sujetos y métodos:* 58 sujetos. Transcripciones literales y análisis cualitativo utilizando Atlas Ti de videograbaciones de entrevistas grupales e individuales de estudio ICEPOC.

### 6.- Estudio TIEPOC (PI10/02384. ISRCTN60147249).

*Objetivos:* Determinar la eficacia de dos intervenciones para mejorar la técnica inhalatoria en pacientes EPOC de Atención Primaria.

*Diseño:* Ensayo clínico aleatorizado controlado (1 año, visitas 3-6 meses).

*Emplazamiento:* 7 centros de salud de la provincia de Málaga.

*Sujetos y métodos:* 296 sujetos repartidos aleatoriamente en tres grupos, intervención 1), intervención 2) y grupo control.

*Intervención:* 1) Folleto explicativo de técnica inhalatoria con los dispositivos más utilizados; 2) Folleto y entrenamiento individual por monitor.

### 7.- Estudio Prof-EPOC (PI070-213, ISRCTN93755230).

*Objetivos:* Evaluar la eficacia de una intervención educativa que capacite a los médicos de familia en la correcta realización de la técnica inhalatoria.

*Diseño:* Ensayo clínico aleatorizado por “cluster” (agregados).

*Emplazamiento:* Los sujetos fueron seleccionados de las consultas de 20 Médicos de Familia de 8 centros de salud de Málaga y Almería.

*Sujetos y métodos:* 267 sujetos diagnosticados de EPOC en tratamiento con terapia inhalada.

*Intervención:* Los sujetos se aleatorizan en dos grupos, intervención y control, a su vez cada médico hace el seguimiento de los pacientes de su cluster. La hipótesis del estudio es que el médico entrenado formará mejor en técnicas de inhalación que el médico no entrenado.

#### II.2.1.2 Población de estudio.

El estudio es multicéntrico realizándose en tres centros de salud urbanos de Málaga capital (Nueva Málaga, Victoria y Trinidad) y un centro de salud rural (Vélez-Sur) perteneciente a la comarca de La Axarquía.

Las características de los centros de salud y distribución del número de participantes se resumen en la tabla 13. El nivel socio-económico es homogéneo entre centros, de carácter medio-bajo, con la particularidad de existencia en dos de ellos (Centro de Salud Trinidad y Centro de Salud Victoria) de zonas con necesidades de transformación social<sup>301</sup>, en cuya población concurren situaciones estructurales de marginación social.

**Tabla 13:** Centros de salud incluidos en el estudio.

Centro	Ámbito	Población: Número de TIS	Médicos de familia	Enfermeros	Nº pacientes participantes
<b>CS Vélez-Sur</b> (Axarquía)	Rural	22.297	13	16	12
<b>CS Nueva Málaga</b> (Málaga)	Urbano	19.574	14	14	15
<b>CS Victoria</b> (Málaga)	Urbano	23.981	15	13	19
<b>CS Trinidad</b> (Málaga)	Urbano	25.398	14	13	12

TIS= Tarjeta Individual Sanitaria. CS= Centro de Salud

#### Centro de Salud Trinidad.

Pertenece al distrito sanitario Málaga-Guadalhorce. Situado en un barrio céntrico de la ciudad, con una población que ronda los 17166 habitantes incluyendo una zona con necesidades de transformación social.

Presentan un nivel sociocultural medio-bajo. El 46.81% son hombres y un 53.19% mujeres<sup>302</sup>. El 62,3% de la población se encuentra en situación de desempleo. El 17,55% de la población es de origen extranjero (1.014 personas), mientras que en el conjunto de la ciudad la inmigración supone un 8,65%. La población sin estudios de esta zona supone un 58%, frente al 47% del resto de la ciudad. Las titulaciones universitarias representan un 5% frente al 8% de la media malagueña. La actividad comercial en la zona es escasa y se centra en las calles más externas de ambos barrios.

#### Centro de Salud Nueva Málaga.

Pertenece al distrito sanitario Málaga con una población que ronda los 14.345 habitantes en un total de 5.216 hogares. El 47,6% son hombres y un 52,4% mujeres. Presentan un nivel sociocultural medio.

#### Centro de Salud Victoria.

Pertenece al Distrito Sanitario Málaga- Guadalhorce, atiende a una población de 23.981 habitantes, 51% mujeres. Incluye una zona con necesidades de transformación social, La Cruz Verde. Se trata de un barrio envejecido en el centro histórico de la capital en el que residen 4.600 personas, la mitad de las cuales carecen de estudios. Aunque sus tasas de actividad son parecidas a las del resto de la ciudad, las de

desempleo son más altas. La pirámide de población de Cruz Verde-Lagunillas está marcada por un ensanchamiento entre los 26 y los 40 años y un amplio número de población infantil. El índice de analfabetismo alcanza el 10,85% y la población extranjera ronda el 27% de la población, en su mayoría de origen marroquí.

#### Centro de Salud Vélez-Sur.

Ubicado en la población de Vélez-Málaga a unos 30 kilómetros al este de Málaga y perteneciente al Distrito Sanitario Axarquía. Atiende a una población de unos 21.952 habitantes. La estructura de la población por edades en Vélez-Málaga es similar a la de la media nacional, aunque la población es algo más joven. Superan habitualmente un porcentaje de extranjeros superior al 10% de la población total destacando que el 60% de los/as residentes extranjeros proceden de la Unión Europea (sobre todo ingleses/as y alemanes/as) frecuentemente personas mayores que han trasladado su domicilio a Vélez-Málaga.

### II.2.2 PARTICIPANTES.

Los participantes en el estudio pertenecen al subgrupo de intervención, de pacientes con EPOC del estudio ICEPOC (ISRCTN18841601)<sup>298,299</sup> ensayo clínico aleatorizado sobre una intervención multifactorial de mejora del cumplimiento terapéutico en pacientes con EPOC.

Los participantes en este ensayo se seleccionaron por muestreo no probabilístico consecutivo a partir de listados de pacientes con diagnóstico EPOC incluidos en el Proceso Asistencial Integrado EPOC<sup>303</sup> en los cuatro centros de salud de Málaga (tabla 14), empleando el mismo procedimiento.

#### II.2.2.1 *Criterios de inclusión.*

- Diagnóstico de EPOC confirmado por espirometría.
- Recibir atención sanitaria en centros de salud correspondiente a la zona básica Victoria, Nueva Málaga, Trinidad en Málaga capital o Vélez Sur en la provincia de Málaga.
- Tener prescrito tratamiento inhalado con pauta fija diaria.
- Aceptar participar en el estudio mediante consentimiento informado.

#### II.2.2.2 *Criterios de exclusión.*

- Se excluyen otros procesos respiratorios no incluidos en la definición de EPOC.
- Problemas físicos o cognitivos que impidan participar en el estudio.

Se contactó telefónicamente con ellos explicando el objetivo del estudio y solicitando la participación en el mismo. En caso de aceptación se les citaba en su centro de salud para explicación pormenorizada del estudio y firma en caso de aceptación del consentimiento informado (ANEXO 1). Se reclutaron 146 pacientes. Posteriormente se procedió a su aleatorización formándose el grupo de estudio (72 pacientes), sobre el que realizar la intervención educativa para la mejora del cumplimiento, constituido finalmente por 58 pacientes, los incluidos en nuestra

investigación, con perfil concordante con informantes clave para la EPOC<sup>304</sup>. Se realiza una cita inicial en el centro de salud en la que se recogen un conjunto de datos y se les cita para la entrevista grupal, previa a cualquier tipo de intervención.

**Tabla 14:** Distribución por centros de salud.

Centro de Salud	Frecuencia	Porcentaje
<i>Vélez Sur</i>	12	20,7
<i>Victoria</i>	19	32,8
<i>Nueva Málaga</i>	15	25,9
<i>Trinidad</i>	12	20,7
<i>Total</i>	58	100,0

La investigación recibió la aprobación del Comité Ético del Distrito Sanitario Málaga con fecha 01/03/2007, del Comité Ético del Distrito Axarquía con fecha 13/05/2008 y Comité de Ensayos Clínicos del Hospital Universitario Virgen de la Victoria con fecha 30/11/2007, previa revisión por parte de la Agencia Española del Medicamento.

## II.2.3 RECOGIDA DE INFORMACIÓN.

### II.2.3.1 *Conjunto de datos.*

En el marco del ensayo clínico ICEPOC se recogen, mediante entrevista individual, el conjunto de datos de los pacientes<sup>241</sup> que incluyen variables sociodemográficas (edad, sexo, lugar de residencia) y de la enfermedad (persistencia en el hábito de fumar, gravedad, presencia de reagudizaciones).

En esta entrevista se presenta el estudio a los participantes y se entrega la hoja informativa y el consentimiento informado que se explica y aclara ante las dudas requeridas. Se explica asimismo la entrevista grupal a la que se cita con posterioridad.

Para evaluar el cumplimiento se usó un dóser que mostraba la relación entre dosis consumida y dosis prescrita, expresándose ésta como un porcentaje; tras la firma del consentimiento informado, se acoplaba el dóser a los dispositivos nuevos (sin haber usado ninguna dosis) de los pacientes y se les citaba un mes más tarde para evaluar la adherencia; esta medición se realizaba el mismo día de la primera visita, a fin de no tener que recitar demasiadas veces a los pacientes. Se considera cumplidor al paciente que toma entre 80-110% de las dosis prescritas. Los Test indirectos de medida de la adherencia, los test de Batalla y Morinsky Green se usaron con intención de medir el conocimiento que los pacientes tenían de su enfermedad y la actitud del enfermo respecto al cumplimiento.

### II.2.3.2 *Entrevista grupal.*

- Características:

La técnica utilizada para recoger la información es la entrevista grupal<sup>305</sup>. Se elige esta técnica como forma de acceder a la información en la que predomina el punto de vista personal, de manera que se escucha en grupo pero se habla como entrevistado personal<sup>306</sup>.

Permite la recogida de información profunda y contextualizada sin inducir ni forzar respuestas, obteniéndose información de alta validez subjetiva.

Su objetivo es la obtención de información, no el consenso, acuerdo grupal o establecimiento de conclusiones colectivas representativas.

Se deja que las personas se expresen en su lenguaje habitual y no se evita el relato de experiencias personales.

Entre las ventajas de la entrevista grupal frente a la individual están<sup>307</sup>:

- Sinergia: reunir un grupo de personas produce una gama más amplia de información, conocimientos e ideas que las respuesta individuales.
- Bola de nieve: en la entrevista grupal se produce un efecto de amplificación en el que la intervención de una persona “dispara” los comentarios de otras en una reacción en cadena.
- Estimulación: los participantes tienden a expresar más ideas y sentimientos.
- Confianza: los participantes se sienten en sintonía unos con otros, lo que crea un clima de confianza en ser entendido que aumenta la expresión de opiniones y vivencias.
- Espontaneidad: expresión menos convencional de los participantes que en entrevistas individuales lo que mejora la riqueza de la información obtenida. Proporcionan gran cantidad de datos con las propias palabras de los participantes.
- Serendipia (surgimiento de ideas inesperadas): las sesiones grupales son proclives a “salirse del guion”.
- Rapidez: entrevistar a varias personas simultáneamente reduce el tiempo de recogida de datos.

Estudios previos han considerado la importancia en pacientes con EPOC de la interacción entre iguales para obtener información sobre actitudes y creencias<sup>308</sup>.

La selección de este método también corresponde a las características de los participantes: hombres de edad media-alta y bajo nivel cultural, en los que es previsible una mayor obtención de información personal mediante la interacción del grupo que en entrevista individual.

▪ Estructura de los grupos:

Se realizan 22 entrevistas grupales, participando 58 pacientes en total con la siguiente distribución (tabla 15):

**Tabla 15:** Distribución de las entrevistas grupales.

<b>Centro de Salud</b>	<b>Grupos</b>
<i>Trinidad</i>	1, 2, 3, 4 y 5
<i>Nueva Málaga</i>	6, 7, 8, 9 y 10
<i>Vélez Sur</i>	11, 12, 13 y 14
<i>Victoria</i>	15, 16, 17, 18, 19, 20, 21 y 22

▪ Desarrollo de los grupos:

Las entrevistas se realizaron en el centro de salud de referencia de cada paciente, siendo la sala de reuniones o biblioteca del centro el lugar específico (a excepción de los pacientes de Trinidad que fueron citados en la Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria en el Hospital Civil, ubicado en su zona básica) tras cita telefónica previa (tres intentos) y de forma previa a cualquier tipo de intervención.

El número de grupos fue amplio por tratarse de entrevistas poco directivas. Los grupos se realizaron entre abril de 2008 y noviembre de 2009.

El número de participantes en las entrevistas osciló entre 1 (siempre citados más) y 7 personas con una duración aproximada de 90 minutos. Se permitió la entrada a acompañantes.

El lugar de la reunión fue preparado con las condiciones de accesibilidad, cercanía y neutralidad<sup>305</sup> facilitando la acción de la investigación (aislamiento, posibilidades de videograbación).

La disposición de los asientos fue circular para facilitar las interacciones y se procuró la mínima interferencia de la presencia de la cámara de videograbación.

Las sesiones fueron grabadas por videocámara, con expreso consentimiento informado previo de los pacientes. La grabación garantiza la obtención del texto literal en toda su extensión de forma que puede ser analizado directamente y de forma objetivable, así como permite valorar aspectos de interacción y comunicación no verbal.

En este tipo de estudios resulta fundamental la figura del moderador o conductor del grupo. Debe tratarse de una persona con un alto nivel de información con respecto a los objetivos de investigación. El papel del moderador incluye: el planteamiento del tema, sin intervención directa para opinar; propiciar la participación, reconduciendo la discusión para evitar la monopolización por parte de alguno de los participantes; facilitar el abordaje de los temas contenidos en el guión mediante preguntas y

comentarios lo más abiertos posible; aclarar o puntualizar conceptos que aparezcan poco claros. Debe dirigir la discusión hacia los ámbitos semánticos de interés para el investigador y al mismo tiempo debe ser capaz de detectar aquellos temas relevantes que surgen durante el curso de la discusión pero que no estaban previstos o contemplados en el guión de temáticas diseñado por el equipo investigador.

En nuestro estudio actuó como persona moderadora una miembro del equipo investigador con formación específica y experiencia en técnicas grupales, sin responsabilidad asistencial sobre los pacientes, siendo la misma en todos los grupos.

Las sesiones siguen el esquema: agradecimiento por la asistencia-presentación de los investigadores presentes-presentación de los participantes-objetivos de la sesión-explicación de la necesidad de videograbación-compromiso de confidencialidad-normas de la sesión.

Se realizaron las siguientes entrevistas grupales (tabla 16):

**Tabla 16:** Entrevistas grupales (Centro de Salud, Grupo, Fecha y nº de participantes).

<b>Centro de Salud</b>	<b>Grupo</b>	<b>Fecha</b>	<b>Nº participantes</b>
<i>Trinidad</i>	1	05/03/2009	2
	2	05/03/2009	2 + acompañante
	3	06/03/2009	4 + acompañante
	4	13/03/2009	3
	5	01/04/2009	2
<i>Nueva Málaga</i>	6	3/12/2008	4
	7	10/12/2008	3
	8	10/12/2008	2
	9	16/12/2008	4
	10	16/12/2008	1

**Tabla 16 (continuación):** Entrevistas grupales (Centro de Salud, Grupo, Fecha y nº de participantes).

Centro de Salud	Grupo	Fecha	Nº participantes
<i>Vélez Sur</i>	11	18/11/2008	3
	12	20/11/2008	4
	13	24/11/2008	3
	14	28/11/2008	2
<i>Victoria</i>	15	2/12/2008	1
	16	4/12/2008	3
	17	5/12/2008	4
	18	9/12/2008	2
	19	11/12/2008	2
	20	11/12/2008	1 + acompañante
	21	16/12/2008	5 + acompañante
	22	30/01/2008	1

En algunas entrevistas grupales participaron también acompañantes, cuya información no se ha analizado, si bien pueden aparecer referencias colaterales en algún elemento del análisis.

▪ Guion.

Se utiliza un guión como estructuración de contenidos, que no se formula literalmente sino que se acomoda al contexto.

El guión recoge las áreas temáticas generales sobre la enfermedad, así como aspectos específicos relacionados con el cumplimiento y representa la formulación de preguntas referentes a los objetivos de la investigación. Se elaboró por el equipo investigador.

La existencia del guión no limita el carácter abierto de las entrevistas ya que los pacientes son animados a hablar libremente sobre los temas sugeridos.

El esquema utilizado en la entrevista grupal es el siguiente (tabla 17):

**Tabla 17:** Esquema utilizado en la entrevista grupal.

*El objetivo de esta sesión es obtener información sobre los motivos por los que se cumple o incumple el tratamiento recomendado, para conocer los aspectos que podrían mejorar dicho cumplimiento en las sucesivas visitas de seguimiento. Esta sesión de intervención será videograbada con el consentimiento de los participantes para su posterior análisis.*

Esquema para el desarrollo de la sesión:

- *Bienvenida a los participantes y agradecimientos por su participación.*

*Duración. 5 minutos*

- *Presentación de cada uno de los asistentes. Se presentan tanto los investigadores que acudan a la sesión cómo los pacientes participantes. Los investigadores hacen una brevísima referencia al por qué de la entrevista grupal en el marco del estudio.*

*Duración: 15 minutos*

- *A partir de aquí se invita a los participantes a intervenir en el momento que deseen, respetando los turnos de palabra y haciendo surgir los temas en función del guión previamente establecido. La persona que modera grupo lo reconducirán cuando el tema se desvíe demasiado de los objetivos del estudio.*

*Duración: 45 minutos*

- *Despedida y agradecimientos.*

Guión de la entrevista:

*Buenos días/tardes. Mi nombre es... Quisiera agradecer su asistencia, y la participación en este proyecto. La duración máxima de la reunión será de 45 minutos.*

*Les hemos convocado, porque estamos realizando un estudio sobre la medicación para pacientes con EPOC. Con la dinámica de esta reunión, pretendemos que ustedes aborden el tema libremente, que planteen sus opiniones y vivencias como punto de partida, y posteriormente iremos concretando todos aquellos aspectos que de forma espontánea vayan surgiendo.*

*Solicito su permiso para videgrabar la entrevista, por razones prácticas, para que se pueda recoger la totalidad de la información generada. Queda garantizada la confidencialidad de todas las intervenciones por parte del equipo investigador, siendo nosotros los únicos depositarios del material videgrabado.*

*Ruego intervengan cada vez que lo deseen pero intentando no solapar las conversaciones para que puedan ser audibles.*

*Si les parece, podemos empezar presentándonos....*

*ASPECTOS QUE QUEREMOS QUE SE ABORDEN (además de los que surjan espontáneamente):*

- *¿Qué conocen de su enfermedad, cómo se llama, qué la produce?.*
- *¿Creen que es una enfermedad para toda la vida?.*
- *¿Qué síntomas les da?.*
- *¿Cómo les afecta?.*
- *¿Cómo se diagnosticó?.*
- *¿Qué papel ha jugado el tabaco en lo referente a la enfermedad?.*
- *¿Cómo se sienten debido a la enfermedad?.*
- *¿Se toman la medicación que le prescribe el médico, y en las dosis que el médico le dice, o no?.*
- *¿Confían en su médico?, ¿entienden lo que les dice?, ¿le preguntan lo que no entienden?.*
- *¿Confían en que la medicación les sirve?, ¿para qué les sirve?, ¿creen que habría otra mejor?.*
- *¿Les resulta complicado tomarse los inhaladores, o creen que el sistema es fácil?.*
- *¿Notan realmente si la medicina entra bien o no?, ¿se dan cuenta por ejemplo al aspirar cuando se ha terminado el bote?.*
- *¿Dejan la medicación en algún momento?: Por ej. en verano, o cuando se encuentran bien, o si les sienta mal...).*
- *¿Conocen la utilidad concreta de cada medicamento? (ej.: si es mucolítico, si es broncodilatador..., antiinflamatorio, etc).*
- *¿Quién se encarga de su medicación, y porqué?.*
- *¿Tiene algún truco que les facilite tomar la medicación?.*

### II.2.3.3 *Identificación, archivo y custodia del material.*

El material videograbado se custodia bajo llave y no se permite su visionado por ninguna persona ajena al equipo investigador a fin de respetar la confidencialidad y el compromiso contraído con los participantes<sup>309</sup>.

A cada participante se asigna un código consistente en el letra P (“participante”), seguido de un número de dos cifras, que identifica el grupo en el que participó, seguido de un punto y otro número de una cifra que le identifica dentro de cada grupo por el orden de intervención (tablas 18 a 21). Separadamente se custodian los documentos con los nombres y apellidos de los participantes correspondientes a cada código, así como los consentimientos informados firmados.

## CENTRO DE SALUD TRINIDAD

**Tabla 18:** Identificación de los participantes del Centro de Salud Trinidad.

Grupo	Orden	Nombre	Código
P1	1	JMMS	31125
	2	EBC	31122
P2	1	ATD	31123
	2	MHL	31119
	3	Acompañante	
P3	1	ERP	31131
	2	JLMR	31142
	3	JTJ	31139
	4	RNP	31134
P4	1	JLAL	31126
	2	PTG	31129
	3	JBS	31137
	4	Acompañante	
P5	1	JJD	31116 *
	2	MCB	31118

\*El paciente 31116 pertenece al centro de salud Nueva Málaga pero participó en el grupo de Trinidad por error.

## CENTRO DE SALUD NUEVA MÁLAGA

**Tabla 19:** Identificación de los participantes del Centro de Salud Nueva Málaga.

Grupo	Orden	Nombre	Código
P6	1	JSVR	31063
P6	2	GRG	31110
P6	3	JIC	31102
P6	4	ATP	31104
P7	1	ALB	31072
P7	2	FRV	31066
P7	3	JGG	31070
P8	1	DRM	31089
P8	2	DRC	31087
P9	1	FCO	31085
P9	2	BAV	31109
P9	3	DMC	31061
P9	4	MFM	31114
P10	1	JRG	31073

## CENTRO DE SALUD VÉLEZ SUR

**Tabla 20:** Identificación de los participantes del Centro de Salud Vélez Sur.

Grupo	Orden	Nombre	Código
P11	1	JCG	31023
P11	2	APC	31008
P11	3	FRR	31021
P12	1	JMG	31031
P12	2	FTC	31018
P12	3	JPM	31012
P12	4	MHS	31026
P13	1	MGF	31014
P13	2	JPA	31007
P13	3	MCS	31003
P14	1	MMM	31025
P14	2	JAL	31029

## CENTRO DE SALUD VICTORIA

**Tabla 21:** Identificación de los participantes del Centro de Salud Victoria.

Grupo	Orden	Nombre	Código
P15	1	ARJ	31042
P16	1	JJGT	31048
P16	2	FNR	31080
P16	3	PZC	31093
P17	1	RCG	31034
P17	2	MJG	31040
P17	3	JMT	31084
P17	4	ACF	31099
P18	1	AGM	31056
P18	2	FCG	31106
P19	1	MLL	31105
P19	2	FTP	31051
P20	1	FCO	31038
P20	2	Acompañante	
P21	1	CSP	31046
P21	2	GMC	31059
P21	3	CIS	31081
P21	4	JLF	31055
P21	5	VOM	31078
P21	6	Acompañante	
P22	1	ECB	31041
P22	2	No identificado por abandono en 3 minutos. No incluido	

## II.2.4 TRANSCRIPCIÓN

Es el procedimiento de registrar por escrito los datos cualitativos obtenidos de entrevistas y otras fuentes primarias de recogida de información. Las videograbaciones fueron inicialmente visualizadas en una primera aproximación a la expresión de significados por los participantes<sup>310</sup>.

Posteriormente se realiza la transcripción literal siguiendo los criterios de Jefferson<sup>311</sup> que consisten en una serie de símbolos que permiten registrar en un texto escrito información no verbal, paraverbal y contextual en situaciones de interacción (tabla 22). Entre las ventajas por las que se usa este sistema de transcripción están: recoge la conversación tal y como es escuchada por los participantes, permite un análisis de interacción adecuado e incluso si el análisis concierne a caracteres de contenido léxico la transcripción íntegra permite las revisiones de otros investigadores<sup>312</sup>. Un ejemplo de la transcripción se adjunta en la tabla 23.

**Tabla nº 22:** Símbolos de transcripción según criterios de Jefferson.

SÍMBOLO	NOMBRE	USO
[ texto ]	Corchetes	· Indica el principio y el final de solapamiento entre hablantes. · Ej. → <i>Pienso que no [puedo] [no puedes] hacerlo</i>
>texto<	Símbolos de mayor que / menor que	Indica que el texto entre los símbolos se dijo de una forma más rápida de lo habitual para el hablante
:::	Dos puntos(s)	· Indican la prolongación del sonido inmediatamente anterior. · Fantás:::tico
(( cursiva ))	Doble Paréntesis	· Anotación de actividad no-verbal · (( <i>sonríe mientras habla</i> ))

**Tabla nº 23:** Ejemplo de transcripción.

TRANSCRIPCIÓN LITERAL	TRANSCRIPCIÓN SIGUIENDO CRITERIOS DE JEFFERSON
<p><i>Moderador: ¿Notan el efecto de la medicación?</i></p> <p><i>PI.2: Yo creo que sí, porque yo antes de tomarla apenas me resfriaba empezaba la sinfónica a funcionar y yo ahora a Dios gracias, ahora los pitos han pasado a la historia.</i></p> <p><i>PI.1: Yo ahora incluso subir escaleras, porque vivo en un cuarto y llego un poco cansado pero eso es normal y nada de ahogos.</i></p> <p><i>Moderador: ¿Y cuando la toman notan, el sabor o algo, notan como les entra?.</i></p> <p><i>Moderador: ¿Y con su médico de cabecera en relación a su enfermedad, tiene usted libertad para preguntarle.</i></p>	<p><i>Moderador: ¿Notan el efecto de la medicación?</i></p> <p><i>PI.2: Yo creo que sí, porque yo antes de tomarla apenas me resfriaba empezaba la sinfónica a funcionar ((se ríen todos)) y yo ahora a Dios gracias, ahora los pitos han pasado a la historia[</i></p> <p><i>PI.1: Yo ahora incluso subir escaleras, porque vivo en un cuarto y llego un poco cansado pero eso es normal y nada de ahogos[</i></p> <p><i>Moderador: ¿Y cuando la toman notan, el sabor o algo, notan como les entra?</i></p> <p><b>((Los dos niegan con la cabeza))</b></p> <p><i>Moderador: ¿Y con su médico de cabecera en relación a su enfermedad, tiene usted libertad para preguntarle:::[</i></p>

## II.2.5 UTILIZACIÓN DEL PROGRAMA ATLAS.ti

De los soportes de software disponibles para la investigación cualitativa se han usado los programas NUDIST, Hiper RESEARCH, AQUAD, Atlas.ti, The Ethnographs y MAXQDA.

El uso de estos soportes informáticos es especialmente útil en fases instrumentales del análisis sobre todo en la codificación del texto, establecimiento de relaciones y recuperación de la información, teniendo en cuenta la gran cantidad de información manejada, así como apoyando la elaboración conceptual y teórica<sup>313,314</sup>.

Revisadas sus características se decide la utilización de Atlas ti (*Visual Qualitative Data Analysis Management Model Building*). Este programa fue creado por Thomas Muhr, psiquiatra interesado en la aplicación de la investigación cualitativa a todos los campos del conocimiento<sup>315</sup>. Diseñó un programa para facilitar la interpretación de los textos, imágenes y material de audio, basándose en el modelo de la Teoría Fundamentada. Si seguimos la clasificación de Miles y Huberman<sup>316</sup>, este programa se puede incluir dentro de los “constructores de redes conceptuales” ya que identifica teorías utilizando redes gráficas que relacionan conceptos. Supone una ayuda al investigador que aplica metodología cualitativa, como apoyo a la interpretación humana. Es una herramienta facilitadora del análisis, que nunca realiza el análisis en sí mismo<sup>317</sup>.

Así, el programa Atlas.ti es una herramienta informática de apoyo a la investigación cualitativa cuyo funcionamiento está basado en cuatro características de las que se deriva su utilidad:

- Visualización: posibilidad de disponer ordenada y simultáneamente en la pantalla de la mayor cantidad de datos posibles relativos a la investigación sobre la que se trabaja. Mantiene la proximidad del investigador a los datos primarios en cualquier fase del análisis.
- Integración: capacidad de integrar todos los elementos necesarios de un proyecto de investigación, de forma que se mantiene la visión de conjunto. Además permite incluir gran cantidad de tipos de datos en el análisis: archivos de texto, Excel, Power Point, etc, en un único archivo, manteniéndolo disponible al investigador en todo momento.
- *Serendipity*: permite una aproximación intuitiva a los datos mediante una operación que podríamos describir como navegación por los datos, acto similar al de pasar la vista por la colección de una biblioteca o una sesión de búsqueda por Internet. De esta forma podemos “encontrar” elementos relevantes para la investigación que en principio no estábamos buscando.
- Exploración: facilita la exploración sistemática de los datos orientada al “descubrimiento”, es decir, sus herramientas de análisis (redes, diagramas, superfamilias, recuperación booleana y semántica), basadas en la conceptualización progresiva, concluyen en la “emergencia” de las categorías explicativas que son objetivo de la investigación.

Se utilizó la licencia del Distrito Sanitario Málaga. Atlas. ti versión 5.2 Licencia DC9A57H-9FFT-XD9AP.

## II.3 ANÁLISIS DE DATOS

### II.3.1 ENFOQUE METODOLÓGICO DEL ANÁLISIS

#### II.3.1.1 *Metodología cualitativa.*

La investigación realizada ha utilizado metodología cualitativa de carácter interpretativo. La elección de esta metodología responde a las características del fenómeno de estudio: el cumplimiento del tratamiento de una enfermedad crónica como la EPOC. Al tratarse de una conducta, hemos de considerar los conocimientos que existen en el momento actual acerca de los determinantes del cumplimiento terapéutico, recogidos en la introducción. Al incluir aspectos como creencias y valoraciones subjetivas de los pacientes, se ha de seleccionar una metodología acorde con la obtención de esta información relevante.

Las técnicas de investigación cualitativa tienen una serie de ámbitos de aplicación en los que son la forma más apropiada para recoger información, analizar tendencias y aproximarse al conocimiento de una realidad cambiante, como es el caso del análisis de las opiniones o de las experiencias de pacientes atendidos en el sistema sanitario, identificar prioridades sanitarias o recoger ideas con las que mejorar la calidad asistencial<sup>318</sup>.

Las técnicas cualitativas y técnicas cuantitativas constituyen herramientas de investigación que no son excluyentes o incompatibles. Ambos métodos de conocimiento se caracterizan por su carácter complementario, al constituir miradas diferenciadas con respecto a los mismos fenómenos de estudio. La elección de una u otra no depende de la naturaleza de las técnicas, sino más bien de la naturaleza del objeto de estudio y de los objetivos de la investigación.

La principal diferencia entre ambas metodologías es que la cuantitativa estudia la asociación o relación entre variables operacionalizadas como numéricas, buscando la generalización a través de la inferencia de los resultados encontrados en la muestra de estudio a la población de la que se extrae, y utilizando la estadística como instrumento para contrastar hipótesis y poder aceptarlas o rechazarlas con una seguridad determinada; la cualitativa trata de identificar la naturaleza de un fenómeno de estudio concreto, su estructura dinámica y su sistema de relaciones en un contexto situacional, mediante el análisis directo de lo expresado u ocurrido.

La investigación cualitativa se nutre de metodologías surgidas en el campo de la psicología, sociología y antropología, disciplinas que estudian la realidad individual y social de las personas (“humanísticas”) y se acercan a este conocimiento mediante la observación y el análisis<sup>319</sup>. Fundamenta el estudio de los fenómenos a partir del análisis de las personas que los protagonizan y de las representaciones que los individuos tienen de la realidad que les rodea, incluidas, de forma muy relevante, las enfermedades que padecen.

Algunos autores proponen las preguntas que debe hacerse el investigador ante un determinado problema para seleccionar la metodología más idónea (la que pueda aportar más conocimiento) <sup>320</sup>: *¿Se busca la magnitud o la naturaleza del fenómeno? ¿Se pretende descubrir leyes o comprender fenómenos humanos?*

Así, para comprender el cumplimiento/incumplimiento terapéutico, se necesitan métodos de estudio que incluyan la perspectiva de las personas, lo que justifica la selección de la metodología cualitativa.

En esta investigación se considera que quién más nos puede aportar acerca de las vivencias sobre la EPOC y, en particular, sobre lo que lleva a cumplir o no con el tratamiento, son los pacientes que la padecen.

La tabla 24 siguiente compara ambos tipos de investigación

**Tabla nº 24:** Diferencias entre la investigación cualitativa y cuantitativa.

<b>Investigación cualitativa</b>	<b>Investigación cuantitativa</b>
Basada en la fenomenología y comprensión	Basada en el positivismo lógico
Subjetiva	Objetiva
Los sujetos de estudio son activos	Los sujetos de estudio son pasivos
Menos generalizables	Menos holísticos
Metodología de investigación circular y flexible.	Metodología de investigación lineal y altamente controlada
Diseño abierto	Diseño cerrado
Muestra representativa respecto al fenómeno de estudio	Muestra estadísticamente representativa
Tamaño muestral no prefijado (criterios de saturación)	Tamaño muestral prefijado (criterio estadístico)
“Mide lo que sea medible y haz medible lo que no lo sea”. <i>Galileo Galilei.</i>	

(Modificado de Pita y Pertegás, 2002).

### II.3.1.2 Inducción.

La estrategia analítica es inductiva. Esta característica se basa en la consideración de la información aportada por el participante como elemento central de la investigación, y en el investigador como analista de esa información, que no anticipa o “espera” (hipotetiza) determinados resultados.

La inducción supone flexibilidad, propiedad que se extiende desde el diseño a la recogida de datos y al mismo análisis, permitiendo la toma de decisiones sobre la marcha, siempre bajo la guía de la consecución de los objetivos de investigación.

La información se analiza mediante análisis narrativo del contenido, a dos niveles: descriptivo y explicativo<sup>321</sup>. El análisis de contenido consiste en un conjunto de procedimientos interpretativos de productos narrativos que proceden de procesos de comunicación previamente registrados. Pueden ser de carácter exploratorio (descriptivo) o interpretativo (explicativo)<sup>322</sup>.

### II.3.1.3 *Teoría Fundamentada.*

La **Teoría Fundamentada**<sup>323,324</sup> es un método de investigación desarrollado por Glasser y Strauss, con el objetivo de derivar teorías sobre el comportamiento humano a nivel individual y social, con una base empírica. Glasser, desde la Universidad de Columbia, aplicaba en sus investigaciones metodología inductiva cuantitativa y cualitativa. Strauss, doctor en sociología por la Universidad de Chicago, donde existía una sólida tradición en investigación cualitativa, estaba influenciado por el Interaccionismo y el Pragmatismo. Ambos se unieron en el estudio del proceso de la enfermedad terminal de los pacientes e identificaron las categorías centrales de la muerte consciente así como la trayectoria de la muerte. Fruto del método desarrollado en este trabajo se formuló (o “descubrió”)<sup>325</sup> la Teoría Fundamentada, y debido a su origen en el estudio de pacientes, se ha aplicado su uso al ámbito de la salud y servicios sanitarios. Posteriormente sus trayectorias se separaron y de hecho existen dos corrientes que separan a los seguidores de Glasser y los seguidores de Strauss.

Más que una teoría, se considera sobre todo un modo de análisis y el calificativo “fundamentada” se refiere a su carácter netamente inductivo, centrado y fundamentado en los datos.

La Teoría Fundamentada aplicada a una investigación concreta se desarrolla en cinco fases: diseño de la investigación, recogida de datos, ordenar los datos, análisis de los datos y comparación con otras investigaciones.

Esta metodología de análisis cualitativo ha sido progresivamente desarrollada<sup>326</sup> incluyendo:

- Recogida de datos y análisis simultáneo.
- Búsqueda de temas emergentes desde los primeros datos analizados.
- Construcción inductiva de categorías que expliquen y sintetizen el significado de los temas emergentes.
- Integración de las categorías en una teoría explicativa.
- Vuelta repetida a los datos para contrastar la teoría emergente mediante aplicación del método comparativo constante.

Se trata de un modelo abierto que se despliega y desarrolla en cascada, y puede considerarse siempre incompleto, hasta que la investigación termina.

La Teoría Fundamentada se basa en las siguientes técnicas, que serán explicadas más adelante:

- Método comparativo constante.
- Saturación teórica.

### II.3.2 ETAPAS GENERALES DEL ANÁLISIS

Las etapas generales del análisis mediante el apoyo de Atlas Ti se resumen a continuación. No son etapas sucesivas sino paralelas y muy frecuentemente circulares.

- Preparación de los documentos primarios: paso a formato rtf (*Rich Text Format*).
- Inclusión de los documentos primarios en el programa.
- Lectura y relectura de los documentos primarios.
- Segmentación del texto en citas. Asignación de códigos. Inclusión de memos y comentarios.
- Revisión de códigos, codificación focalizada.
- Organización de códigos en familias.
- Construcción de redes.
- Análisis de redes: categorías centrales y subcategorías. Segmentación.
- Informe preliminar de la investigación.
- Presentación a los participantes.
- Reelaboración del informe definitivo.

Globalmente podemos dividir el análisis cualitativo en dos fases<sup>327</sup>:

- Nivel textual: segmentación del archivo de datos, codificación del texto y redacción de memos.
- Nivel conceptual: establecimiento de relaciones de códigos y redes, establecer categorías y subcategorías y construcción de modelos.

#### II.3.2.1 Nivel textual

- Preparación de datos primarios

Paso a texto enriquecido (rtf). Este formato permite el intercambio de documentos entre diferentes sustratos informáticos, ya que guardan la información de codificación informática junto al texto.

- Lectura y relectura.
- Segmentación del texto. Citas.

Consiste en la identificación de fragmentos de texto (palabras, frases, párrafos, diálogos) con significado en relación a las preguntas de investigación. Son pasajes de las transcripciones que expresan una idea clara relacionada con el objetivo<sup>328</sup>. En Atlas.ti se denominan “citas” (*quotations*). Una cita está formada por una sucesión de caracteres seleccionada arbitrariamente por el investigador y tiene por tanto extensión variable: desde una palabra a varios párrafos. Pueden considerarse los “datos” en este

tipo de investigaciones. La segmentación del texto supone hacer preguntas a los datos por parte del investigador, en un proceso eminentemente inductivo. Se utilizan preguntas guía: “¿qué significa este texto?”, “¿a qué se refiere?”. Al ir incorporando nuevos segmentos de texto se comparan con los previos en base a similitudes y diferencias (método comparativo constante): “¿qué significado tienen cada uno?”, “¿dicen lo mismo o no?”, “¿qué tienen en común?”, “¿en qué se diferencian?”.

#### ▪ Codificación

Consiste en la caracterización de segmentos de los datos en un nombre corto que de manera simultánea resume y explique cada uno de los fragmentos de los datos<sup>310</sup>.

A efectos prácticos, se realiza la asignación de un código a cada cita de texto. Los códigos capturan el significado de los datos, son unidades de información relacionadas con los objetivos de investigación.

La codificación podría considerarse una especie de diálogo entre los datos y el investigador en el que éste hace preguntas a los datos para entender (aprehender) qué le están diciendo (su significado)<sup>329</sup> definen:

- Conceptos sensibilizadores: entender qué están diciendo los datos.
- Preguntas teóricas: establecer relaciones entre conceptos.
- Preguntas de naturaleza práctica: guían el muestreo teórico.
- Preguntas de guía: explorar el terreno sin interrogar.

Las preguntas que utilizamos para la codificación fueron:

- ¿Qué está ocurriendo en los datos?
- ¿Qué papel representan cada acontecimiento, incidente, evento o idea?

En la tabla 25 se pone un ejemplo para una mejor explicación de cómo se asigna un código.

**Tabla nº 25:** Ejemplo de cómo se asigna un código.

<p><i>Ejemplo.</i></p> <p><i>Ante el siguiente texto:</i></p> <p><i>P4.2: “...porque si hago esfuerzos entonces ya es que no puedo ni hablar. Para ponerme los zapatos, si me agacho tengo el pecho así,..... yo voy andando y subo las cuestecillas,.... claro si voy ligero me fatigo”.</i></p> <p><i>Si aplicamos a esta cita las preguntas:</i></p> <p><i>¿Qué está ocurriendo en los datos?</i></p> <p><i>El paciente está contando cómo afectan los síntomas a actividades básicas como hablar, ponerse los zapatos, caminar, subir pendientes o andar rápido.</i></p> <p><i>¿Qué papel representan cada acontecimiento, incidente, evento o idea?</i></p> <p><i>El paciente da relevancia a lo que no puede hacer.</i></p> <p><i>Se asigna un código llamado LIMITACIONES.</i></p>
---

La codificación es en sí un acto personal y difiere entre investigadores. Según Saldaña (2011): “*la codificación no es una ciencia exacta, sino que es, principalmente, un acto interpretativo*”.

A pesar de esta subjetividad, en la codificación se evita expresamente la presencia de conceptos preconcebidos, siguiendo las indicaciones de la Teoría Fundamentada y aplicando las reglas de Charmaz<sup>310</sup> para una codificación correcta:

- Permanecer abierto a lo que la información nos sugiere, evitando prejuicios.
- Mantenerse cercano a los datos, todas las reflexiones tienen que originarse a partir de ellos.
- Definir códigos simples y precisos, que faciliten el análisis e impidan la duplicación de códigos.
- Construir códigos cortos y utilizar los comentarios para la explicación de los mismos.
- Comparar las citas entre sí y las citas con los códigos de forma continua para detectar incoherencias.
- Moverse deprisa a través de los datos para mantener una versión fresca de conjunto, ya que, dado el gran volumen de información, es preferible realizar varias lecturas rápidas que una sola en profundidad.
- Son necesariamente provisionales porque se mantienen abiertos a modificaciones conforme avanza el análisis y tienen un carácter marcadamente comparativo entre sí y con otros elementos del análisis (familias, investigadores, grupos de segmentación).

#### Características de los códigos:

Cada código se define por dos propiedades:

- Emergencia (*groundedness*): número de citas a las que se asigna el código.
- Densidad (*density*): es el número de veces que establece relación con otros códigos.

Utilizamos los siguientes tipos de códigos:

- Códigos abiertos: consiste en crear un nuevo código con el nombre que el investigador desee, es decir, en la asignación directa de etiquetas a las citas, seleccionando la palabra o frase que mejor la describa. Son breves y concisos. Cada cita puede caracterizarse por más de un código así como un mismo código puede ser asignado a varios fragmentos de texto.
- Códigos *in vivo*: consiste en crear un código con el nombre del texto seleccionado, es decir, son palabras utilizadas por los propios participantes que en sí mismas pueden emplearse como códigos por contener una gran cantidad de significado, de forma que la propia cita es a la vez código. Pueden definirse como conceptos utilizando las propias palabras de los participantes de la investigación en lugar de ser nombrados por el analista<sup>329</sup>. Tienen las características de estar cargados de expresividad y tener pleno sentido, sirviendo como marca simbólica del discurso de los participantes.

Ejemplos de códigos *in vivo* en esta investigación son: “Estoy fatal muy mal”, “Los médicos no explican”, “No tiene arreglo”, “Parar, sentarse y seguir”, “Peor si fumara”, “Tengo ya mi rutina”, “Café, copa y tabaco”, “Resfriarse como todo el mundo”.

- Códigos por Lista: consiste en seleccionar de una lista un código utilizado previamente, es decir, durante el proceso de codificación podemos seleccionar cualquier código previamente creado para asignarlo a una nueva cita de texto
- Codificación rápida. Autocodificación: es útil en fases iniciales de la investigación y cuando se manejan grandes cantidades de información. Esta herramienta selecciona un término o grupo de palabras que constituyen una “expresión de búsqueda” automática por el programa, rastrea el texto y asigna un código común a todos los elementos de texto que contengan la expresión seleccionada. Para controlar mejor el proceso se puede proceder a confirmar manualmente cada código encontrado. En nuestra investigación se utilizó la autocodificación con los códigos: “Resfriado”, “Spiriva”, “Asfixia”, “Pitos”, “Vacuna”. Se han empleado las expresiones de búsqueda correspondientes, utilizando las denominaciones adecuadas con el uso de prefijos y sufijos ((resfri\*), (vacun\*)). Siempre se ha realizado un control del resultado, confirmando o desechando las citas seleccionadas.

En el Anexo 2 se adjunta el listado de códigos de distintos tipos utilizados en nuestro estudio con su densidad y emergencia.

El proceso de codificación es continuo y se introducen códigos nuevos hasta obtener la saturación, definida ésta por el momento en que se utilizan exclusivamente códigos preexistentes (“*by list*”).

#### Comentarios de códigos:

Se añaden para clarificar el significado del código o explicar cómo usarlo. Al tratarse el código de una etiqueta corta, cualquier contenido más amplio que se relacione con el fragmento de texto debe incluirse como comentario del código. Permite además el intercambio de información entre los investigadores.

#### Codificación focalizada:

Supone un mayor nivel de abstracción y se basa en la revisión de los códigos inicialmente asignados. No se realiza como un segundo momento de codificación sino a la vez que la primera etapa, ya que al ir añadiendo códigos se van generando (emerge) la necesidad de revisar los anteriores, matizarlos, comentarlos, fundirlos con otros o renombrarlos, eliminando errores y uniendo códigos redundantes, con la utilización de las herramientas específicas para ello del programa Atlas Ti.

Se repiten las preguntas a los datos usadas en la codificación inicial:

- ¿Qué está ocurriendo en los datos?
- ¿Qué papel representan cada acontecimiento, incidente, evento o idea?

- A las que se añaden:
  - ¿Está este código relacionado con otro?
  - ¿Está incluido en un código más amplio?
  - ¿Hay códigos que reflejan patrones similares?

Se focaliza a los códigos iniciales más frecuentes o significativos, también a los más dudosos o problemáticos a nivel lingüístico o de significado.

Se analizan comentarios de los códigos así como memos asociados.

Se utiliza el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua (RAE) para valoración semántica de términos dudosos. En la tabla 26 se resumen ejemplos de algunos términos consultados.

**Tabla nº 26:** Ejemplos de términos dudosos consultados en el diccionario de la RAE.

<b>TÉRMINO</b>	<b>DEFINICIÓN</b>
Desesperanza	1. f. Falta de esperanza. 2. f. Estado del ánimo en que se ha desvanecido la esperanza.
Resignación.	3. f. Conformidad, tolerancia y paciencia en las adversidades.
Notar.	7. tr. Percibir una sensación o darse cuenta de ella.
Confianza.	1. f. Esperanza firme que se tiene de alguien o algo. 5. f. familiaridad (l en el trato) 1. loc. adj. Dicho de una persona: Con quien se tiene trato íntimo o familiar 2. loc. Adj Dicho de una persona: En quien se puede confiar.
Truco.	m. Cada una de las mañas o habilidades que se adquieren en el ejercicio de un arte, oficio o profesión.
Impaciencia.	f. Intranquilidad producida por algo que molesta o que no acaba de llegar.
Rutina.	1. f. Costumbre inveterada, hábito adquirido de hacer las cosas por mera práctica y sin razonarlas.
Estrategia.	f. Arte, traza para dirigir un asunto.
Causa.	1. f. Aquello que se considera como fundamento u origen de algo.
Conciencia.	f. Conocimiento reflexivo de las cosas.
Efecto.	1. m. Aquello que sigue por virtud de una causa. 3. m. Fin para que se hace algo

En esta etapa es fundamental el uso del **método comparativo-constante**.

Consiste en la comparación continua entre los elementos de análisis tanto en la búsqueda de semejanzas como de diferencias<sup>329</sup>. Se sigue el método comparativo constante entre: texto-texto, grupo-grupo, texto-código, código-código, investigador-investigador.

Supone una continua revisión y análisis de los datos buscando relaciones de similitud, inclusión, causación, oposición o contradicción entre los elementos confrontados. De ese análisis se extrae una conclusión que será diferente según cada etapa de análisis y los elementos comparados. Así la conclusión puede ser un código nuevo o la inclusión en uno anterior, una relación entre códigos, un nuevo segmento de texto, la inclusión de un nuevo elemento en una red, la eliminación de una categoría, o su permanencia tal cual, etc.

Como ejemplo utilizamos la comparación de estos dos textos:

P1.1: *"...yo susto no, bueno, susto sí, porque uno escucha que si el cáncer, que si esto, que si lo otro, pero una noche salió en la tele un informativo precisamente con esta enfermedad y los señores tenían que ir con bombonas de oxígeno y eso le da a uno por pensar...."*

P1.2: *"...de la noche a la mañana dije se acabó el tabaco ya, pero no porque no me guste, sino por susto, porque un tío mío se me murió en los brazos con un edema pulmonar"*.

Comparación texto-texto:

Semejanzas: expresan miedo a las consecuencias de la enfermedad: cáncer, necesitar bombonas de oxígeno y edema pulmonar.

Diferencias: el paciente P1.1 introduce una comparación entre el cáncer y el uso de oxigenoterapia, pareciendo este último aspecto más relevante. La fuente de información son los medios de comunicación. El paciente P1.2 hace referencia como motivación para dejar de fumar, una patología no directamente relacionada con el tabaco (sí a través del cor pulmonale). La fuente de motivación es la experiencia personal traumática de un familiar, vivida como más cercana que lo anterior.

A ambos textos se les asigna el código MIEDO A LOS EFECTOS DEL TABACO. Al primero se le asignó también MIEDO A LA OXIGENOTERAPIA debido a la relevancia otorgada a ésta.

Cuando avanzó el análisis encontramos otro texto:

P7.3: *"Me asustó un poco porque me dijo que al ritmo que usted está llevando, si ahora tiene cincuenta y dos años con setenta y dos se ve usted con una botella de oxígeno"*.

Por semejanza con el texto previo se le asignó el código MIEDO A OXIGENOTERAPIA.

### II.3.2.2 Familias.

Constituyen un método de clasificación y ordenación de los códigos. Un mismo código puede pertenecer a varias familias. Pueden definirse como *agrupación de ideas que se repiten en los datos*<sup>328</sup>.

A efectos prácticos, contienen un único tipo de objetos (documentos primarios, códigos, memos). Son importantes en la ordenación y manejo de grandes cantidades de información, ya que el investigador puede reducir el foco de atención, aumentando el rendimiento y productividad del proceso analítico.

La clasificación se realiza en base a elementos comunes de los códigos entre sí y a diferencias con el resto de elementos.

Tienen gran importancia en el análisis porque son la base para la elaboración de redes conceptuales y porque permiten una función de filtrado, de forma que se enfoque el análisis a un conjunto determinado de elementos.

Las familias de memos permiten clasificar las reflexiones del investigador, el material teórico utilizado y emergente.

En esta investigación se ha realizado de la siguiente forma:

- Familias iniciales (basadas en el guion):

Son agrupaciones de códigos siguiendo criterios de referencia a las preguntas de investigación (tabla 27).

**Tabla 27:** Familias iniciales.

<p><b>Code Family: CALIDAD DE VIDA</b></p> <p>Codes (20): [ALTIBAJOS] [CALIDAD DE VIDA] [COMPARAR CON JUVENTUD] [COSTUMBRE] [CUIDARSE] [DORMIR SENTADO INCORPORADO] [EMPEORAMIENTO PROGRESIVO] [ENFERMO DESDE NIÑO] [ESTAR FATAL MUY MAL] [LIMITACIONES] [NERVIOS Y ANSIEDAD] [NO PODERSE OPERAR POR LA ENFERMEDAD] [NORMALIZACIÓN SÍNTOMAS] [PARAR SENTARSE Y SEGUIR] [PEOR EN INVIERNO] [PEOR EN VERANO] [PEOR SI FUMARA] [PODER DORMIR] [REPERCUSION OXIGENOTERAPIA] [VIDA AUTOLIMITADA]</p> <p>Quotation(s): 101</p>
<p><b>Code Family: CAUSAS</b></p> <p>Codes (17): [ANTECEDENTE TUBERCULOSIS] [CAUSADO POR HERENCIA] [CAUSADO POR INFECCIONES] [DUDAS DEL TABACO COMO CAUSA] [HUMEDAD Y FRÍO COMO CAUSA] [HUMO EN AMBIENTES CERRADOS] [INFLUENCIA VARIAS CAUSAS] [NO SABER CAUSA] [PINTURA/SUST QUIMICAS COMO CAUSA] [POLVO COMO CAUSA] [RELACION CON ASMA COMO CAUSA] [RESFRIADOS COMO CAUSA] [RESPIRACIÓN BUCAL COMO CAUSA] [SOBREPESO COMO CAUSA] [TABACO COMO CAUSA] [TABACO COMO CAUSA OTRAS ENFERMEDADES] [TRABAJOS DUROS COMO CAUSA]</p> <p>Quotation(s): 123</p>
<p><b>Code Family: CUMPLIMIENTO</b></p> <p>Codes (12): [AYUDA FAMILIAR AL CUMPLIMIENTO] [CUMPLIMIENTO] [CUMPLIMIENTO AUNQUE EFECTOS ADVERSOS] [CUMPLIMIENTO POR EXPERIENCIA FAMILIAR] [CUMPLIMIENTO POR GRAVEDAD] [CUMPLIMIENTO] [MENTALIZACION] [DIFERENCIAS MUJER HOMBRE CUMPLIMIENTO] [NO ABANDONOS TEMPORALES] [NO OLVIDO COMO OTRAS PASTILLAS] [NO OLVIDOS] [NO OLVIDOS POR NECESIDAD] [RETOMAR MEDICACION POR ORDEN MEDICO]</p> <p>Quotation(s): 80</p>

**Code Family: EFECTOS TRATAMIENTO**

Codes (11): [CONOCIMIENTO EFECTOS] [DESATASCAR] [DESCONOCIMIENTO EFECTO INHALADORES] [DUDA EFECTIVIDAD] [DUDA EFECTIVIDAD VACUNAS] [EFECTIVIDAD TRATAMIENTO] [EFECTOS SECUNDARIOS] [EFECTOS SECUNDARIOS MEDICACION BOCA] [EXPECTATIVAS RESPECTO AL TRATAMIENTO] [LIMPIAR] [NO NOTAR]

Quotation(s): 128

**Code Family: INCUMPLIMIENTO**

Codes (19): [INCUMPLIMIENTO] [INCUMPLIMIENTO PARA NO ACOSTUMBRARSE] [INCUMPLIMIENTO POR ALCOHOL] [INCUMPLIMIENTO POR DESGANA] [INCUMPLIMIENTO POR DESINFORMACION] [INCUMPLIMIENTO POR EFECTOS ADVERSOS] [INCUMPLIMIENTO POR FORTALEZA] [INCUMPLIMIENTO POR IMPACIENCIA] [INCUMPLIMIENTO POR INCULTURA] [INCUMPLIMIENTO POR MEJORIA] [INCUMPLIMIENTO POR NO ENCONTRAR EL TTO] [INCUMPLIMIENTO POR NO NECESIDAD] [INCUMPLIMIENTO POR NO NOTAR EL EFECTO] [INCUMPLIMIENTO POR OLVIDOS] [OLVIDOS] [OLVIDOS AL ESTAR FUERA] [OLVIDOS POR NO DAR IMPORTANCIA] [OLVIDOS POR NO NOTAR DIFERENCIAS] [OLVIDOS POR OTRAS TAREAS]

Quotation(s): 63

**Code Family: INHALADORES**

Codes (22): [ACOSTUMBRARSE A INHALADORES] [AUTODOSIFICACION] [DESCONFIANZA EN AEROSOL] [DESCONOCIMIENTO EFECTO INHALADORES] [DIFICIL APRENDER USO INHALADORES] [DOSIS FIJAS] [DOSIS VARIABLES] [ELECCIÓN TRATAMIENTO POR OTRAS EXPERIENCIAS] [ERRORES EN DISPOSITIVO] [IDENTIFICACION POR COLORES] [INHALADORES NO ES TRATAMIENTO] [INHALADORES:MÁS DE UNO PARA MENOS DE OTRO] [NO DIFICULTAD USO INHALADORES] [NO GUSTAR INHALADORES] [NO HACER BIEN INHALADORES] [NO NOTAR] [NOTAR EL INHALADOR] [NOTAR SABOR EN LA BOCA] [NOTAR SI INHALADOR VACIO] [PAUTA A DEMANDA] [SPIRIVA] [USO TRATAMIENTO EN RESFRIADOS]

Quotation(s): 134

**Code Family: MÉDICOS**

Codes (18): [ATENCIÓN MÉDICA NO SATISFACTORIA] [AVANCES MÉDICOS] [BUENA RELACIÓN MÉDICO CABECERA] [CAMBIAR MÉDICO SI NO BUENA RELACIÓN] [CONSULTAR AL MEDICO FARMACOS] [DESCONFIANZA MÉDICO CABECERA] [DESCUERDO MEDICO-PACIENTE] [DISTINTOS MÉDICOS] [ESPECIALISTA HABLA MÁS] [LISTA DE ESPERA] [MAL ORGANIZADAS LAS REVISIONES MEDICAS] [MÉDICO CABECERA RECETAS] [MÉDICO DE CABECERA EXPLICA] [MÉDICO DE PAGO] [MÉDICOS DE CABECERA MUCHA GENTE] [MÉDICOS NO EXPLICAN] [PREGUNTAS MÉDICO] [RETOMAR MEDICACION POR ORDEN MEDICO]

Quotation(s): 56

**Code Family: OTROS TRATAMIENTOS**

Codes (13): [BALNEOTERAPIA] [BEBER AGUA] [BENEFICIOS AIRE LIBRE/CAMPO] [BENEFICIOS DEL MAR] [CAMBIO CULTURAL FRENTE TABACO] [CONTRA LAS VACUNAS] [CURANDERA] [GIMNASIA RESPIRATORIA] [NECESIDAD DE NUEVOS TRATAMIENTOS] [OXIGENOTERAPIA] [REPERCUSION OXIGENOTERAPIA] [VACUNA Y NO RESFRIADO] [VACUNAS]

Quotation(s): 42

**Code Family: PATRÓN EVOLUTIVO**

Codes (12): [ALTIBAJOS] [CRONICIDAD] [CRONICIDAD SI TABAQUISMO] [EMPEORAMIENTO PROGRESIVO] [ENFERMO DESDE NIÑO] [MEJORIA AL DEJAR DE FUMAR] [MIEDO PROGRESIÓN ENFERMEDAD] [NO CRONICIDAD] [NO TENER ARREGLO] [PEOR EN INVIERNO] [PEOR EN VERANO] [PEOR SI FUMARA] Quotation(s): 61

**Code Family: SÍNTOMAS**

Codes (11): [ASFIXIA] [CALOR] [CANSANCIO] [CONFUSION DE LOS SINTOMAS] [DOLOR] [ESTAR FATAL MUY MAL] [MOCOS] [NORMALIZACIÓN SÍNTOMAS] [PITOS] [SINTOMAS CAMBIANTES] [TOS]

Quotation(s): 95

**Code Family: TABACO**

Codes (34): [ACORDARSE DEL TABACO] [CAFÉ COPA Y TABACO] [CAMBIO CULTURAL FRENTE TABACO] [CIGARRO SI TRISTE] [CLASES DE TABACO] [CONCIENCIA DE LA ADICCION] [CONCIENCIA DEL TABAQUISMO PASIVO] [CONSEJO ANTITABACO] [CRONICIDAD SI TABAQUISMO] [DEJAR DE FUMAR COMO CONSEJO A OTROS] [DEJAR DE FUMAR CON ESFUERZO] [DEJAR DE FUMAR DE GOLPE] [DEJAR DE FUMAR ENGORDA] [DEJAR DE FUMAR NO MEJORA] [DEJAR DE FUMAR PARA VIVIR] [DEJAR DE FUMAR POCO A POCO] [DEJAR DE FUMAR POR ENFERMEDAD GRAVE] [DEJAR DE FUMAR TARDE] [DEJAR DE FUMAR: MENTALIZARSE.] [DEJAR DE FUMAR: QUERER ES PODER] [DUDAS DEL TABACO COMO CAUSA]

<p>[EMPEZAR A FUMAR DE NIÑO] [FUMAR POCOS CIGARRILLOS] [FUMAR POR IGNORANCIA] [MIEDO A EFECTOS TABACO] [MOLESTAN FUMADORES] [MUJERES FUMADORAS] [NO VOLUNTAD PARA DEJAR TABACO] [PEOR SI FUMARA] [RECAIDAS TABACO] [SEGUIR FUMANDO] [SEGUIR VIVO AUNQUE SE FUME] [TABACO COMO CAUSA] [TABACO COMO CAUSA OTRAS ENFERMEDADES]</p> <p>Quotation(s): 152</p>
<p><b>Code Family: DIAGNÓSTICO</b></p> <p>Codes (10): [BRONCOSCOPIA MOLESTA] [DIAGNOSTICO DISTINTO] [DIAGNOSTICO POR PROBLEMA NO RESPIRATORIO] [DIAGNOSTICO POR PROBLEMA RESPIRATORIO] [DIAGNÓSTICO INICIAL ERRÓNEO] [DIAGNÓSTICO POR APNEA DEL SUEÑO] [DIAGNÓSTICO POR RESFRIADOS] [DIAGNÓSTICO TARDÍO] [ESPIROMETRIA] [RADIOGRAFÍA]</p> <p>Quotation(s): 37</p>
<p><b>Code Family: TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO</b></p> <p>Codes (19): [ADHESION A FARMACOS CONCRETOS] [ALCOHOL OPUESTO A PASTILLAS] [ANTIBIOTICO] [ANTITUSIVOS] [AUTOMEDICACION] [CAMBIOS DE MEDICACIÓN] [CONSULTA FARMACIA] [CONSULTAR AL MEDICO FARMACOS] [ELECCIÓN TRATAMIENTO POR OTRAS EXPERIENCIAS] [EXPECTATIVAS RESPECTO AL TRATAMIENTO] [INHALADORES NO ES TRATAMIENTO] [JARABES] [MALA TOLERANCIA A ANTIBIÓTICO] [NO ABANDONOS TEMPORALES] [NO AUTOMEDICACIÓN] [OXIGENOTERAPIA] [POLIMEDICACION] [REPERCUSION OXIGENOTERAPIA] [USO TRATAMIENTO EN RESFRIADOS]</p> <p>Quotation(s): 80</p>
<p><b>Code Family: TRUCOS PERSONALES</b></p> <p>Codes (16): [ADHESION A FARMACOS CONCRETOS] [BEBER AGUA] [BENEFICIOS AIRE LIBRE/CAMPO] [BENEFICIOS DEL MAR] [DORMIR SENTADO INCORPORADO] [EJERCICIO FÍSICO] [ENJUAGARSE LA BOCA] [ESTRATEGIAS PARA CUMPLIMIENTO] [IDENTIFICACION POR COLORES] [INDICACIONES MEDICACIÓN POR ESCRITO] [PARAR SENTARSE Y SEGUIR] [PASTILLERO] [PROSPECTO] [RESPIRACIÓN HONDA] [RUTINAS TRATAMIENTO] [TRUCOS PERSONALES]</p> <p>Quotation(s): 86</p>

○ Familias emergentes:

Son agrupaciones de códigos no previstas inicialmente, que emergen en el análisis, como parte del método inductivo (tabla 28).

**Tabla 28:** Familias emergentes.

<p><b>Code Family: ACTITUDES</b></p> <p>Codes (19): [ACTITUD PATERNA PERMISIVA] [ADHESION A FARMACOS CONCRETOS] [COMPARAR CON JUVENTUD] [CONCIENCIA DE LA ADICCION] [CONCIENCIA DEL TABAQUISMO PASIVO] [COSTUMBRE] [CUIDARSE] [CUMPLIMIENTO:MENTALIZACION] [DEJAR DE FUMAR COMO CONSEJO A OTROS] [DEJAR DE FUMAR CON ESFUERZO] [DEJAR DE FUMAR PARA VIVIR] [DEJAR DE FUMAR TARDE] [DEJAR DE FUMAR:MENTALIZARSE.] [DEJAR DE FUMAR:QUERER ES PODER] [NO VOLUNTAD PARA DEJAR TABACO] [NORMALIZACIÓN SÍNTOMAS] [RESIGNACIÓN] [SEGUIR VIVO AUNQUE SE FUME] [TRATAMIENTO DESDE EL PRIMER MOMENTO]</p> <p>Quotation(s): 49</p>
<p><b>Code Family: ACTITUDES PERSONALES</b></p> <p>Codes (6): [ACTITUD ACTIVA] [ACTITUD CONTRADICTORIA] [ACTITUD ESCÉPTICA] [ACTITUD NEGATIVA] [ACTITUD PARTICIPATIVA] [ACTITUD PASIVA]</p> <p>Quotation(s): 13</p>
<p><b>Code Family: RESFRIADOS</b></p> <p>Created: 31/10/11 18:08:30 (Super)</p> <p>Codes (5): [RESFRIADO] [RESFRIADOS COMO CAUSA] [RESFRIARSE COMO TODO EL MUNDO] [TIPOS DE RESFRIADOS] [USO TRATAMIENTO EN RESFRIADOS]</p> <p>Quotation(s): 65</p>

<p><b>Code Family: SENTIMIENTOS</b></p> <p>Created: 22/10/11 18:28:48 (Super)</p> <p>Codes (10): [CIGARRO SI TRISTE] [DESESPERANZA] [ESTAR FATAL MUY MAL] [INCUMPLIMIENTO POR DESGANA] [INCUMPLIMIENTO POR IMPACIENCIA] [MIEDO A EFECTOS TABACO] [MIEDO A RESFRIARSE] [MIEDO PROGRESIÓN ENFERMEDAD] [NO TENER ARREGLO] [RESIGNACIÓN]</p> <p>Quotation(s): 46</p>
--

○ **Segmentación:**

Son familias que se introducen en el proceso de análisis de grupos diferenciados de participantes (tabla 29).

- **Análisis de individuos:** Para el análisis individualizado se realiza una familia con los códigos pertenecientes a citas textuales que corresponde a cada uno de los participantes. Es paso inicial para el análisis de grupos.
- **Análisis de grupos de individuos:**

**Tabla 29:** Familias por segmentación (análisis de grupo de individuos).

<p>Code Family: CUMPLIDORES</p> <p>Codes (24): [PACIENTE 1.1] [PACIENTE 1.2] [PACIENTE 12.1] [PACIENTE 12.2] [PACIENTE 12.3] [PACIENTE 12.4] [PACIENTE 13.1][PACIENTE 13.3] [PACIENTE 15.1] [PACIENTE 16.1] [PACIENTE 16.2][PACIENTE 16.3] [PACIENTE 17.1] [PACIENTE 17.2] [PACIENTE 18.1][PACIENTE 21.1] [PACIENTE 21.4] [PACIENTE 21.5] [PACIENTE 22.1][PACIENTE 3.3] [PACIENTE 4.1] [PACIENTE 6.1] [PACIENTE 6.2] [PACIENTE 6.4]</p> <p>Quotation(s): 448</p>
<p>Code Family: FUMADORES</p> <p>Codes (17): [PACIENTE 12.3] [PACIENTE 14.1] [PACIENTE 17.3] [PACIENTE 18.1] [PACIENTE 19.1] [PACIENTE 21.2] [PACIENTE 21.4] [PACIENTE 22.1] [PACIENTE 3.1] [PACIENTE 3.4] [PACIENTE 4.1] [PACIENTE 5.2] [PACIENTE 6.1] [PACIENTE 7.1] [PACIENTE 7.3] [PACIENTE 8.2] [PACIENTE 9.3]</p> <p>Quotation(s): 332</p>
<p>Code Family: MUJERES</p> <p>Codes (5): [PACIENTE 11.1] [PACIENTE 21.3] [PACIENTE 3.4] [PACIENTE 8.1] [PACIENTE 9.4]</p> <p>Quotation(s): 130</p>

### II.3.2.3 Memoing.

Los memos consisten en anotaciones que contienen comentarios, resúmenes o interpretaciones surgidos en cualquier momento durante el análisis. Los memos identifican pensamientos, intuiciones, comparaciones y/o conexiones. Según Clarke (2005)<sup>330</sup> son “lugares para la conversación con nosotros mismos acerca de los datos”.

Incluyen los pasos del proceso analítico y de las decisiones que se van tomando. Las ideas contenidas en los memos son clave para la elaboración del informe final<sup>310</sup>.

La utilización de memos es fundamental en Teoría Fundamentada, ya que supone un análisis permanente de datos y códigos desde el inicio de la investigación.

Su elaboración es sencilla y rápida ya que, al basarse en la reflexión del investigador, no está sometido a reglas narrativas, salvo la de idea que quede clara en sí misma<sup>331</sup>.

Sustituirían a los tradicionales cuadernos de campo del investigador cualitativo. Van almacenando información que se amplía y modifica en distintas fases del análisis, de forma que al inicio pueden predominar los memos tipo comentario y finalmente los memos teóricos que analizan categorías explicativas y sus relaciones. Este proceso evolutivo se puede seguir puesto que cada memo se archiva con su fecha de creación.

Sus utilidades principales son<sup>310</sup>:

- Permiten parar y pensar sobre los datos.
- Suponen la consideración de los códigos como categorías de análisis.
- Muestran nuevas ideas, crean nuevos conceptos y relaciones.
- Evidencia relaciones y conexiones entre categorías.
- Descubren errores en la recogida de datos o análisis.
- Orientan la toma de decisiones cíclica sobre la investigación.

En definitiva, son un instrumento muy importante para la construcción de la teoría.

- o Tipos de memos (tabla 32).

Los memos pueden referirse a cualquier elemento del análisis: códigos, citas, familias, redes. El programa incluye los tipos: método, comentarios, teoría, pero permite añadir nuevos tipos. En nuestro caso hemos incluidos también memos bibliográficos.

- Método: se refieren a cualquier idea en torno a la metodología empleada en la investigación. En nuestra investigación incluyen: las preguntas de investigación, el esquema del estudio, el registro de los términos consultados en el diccionario, el guión de sesiones, la identificación de los pacientes y grupos así como el informe preliminar presentado a los participantes.
- Comentarios: son reflexiones sobre cualquier elemento del análisis. En nuestro estudio se han utilizado en el análisis individual de cada paciente planteando una visión general de la información aportada por cada participante e incluyendo datos de sus características personales y contextuales.

Ejemplo:

**Tabla 30:** Fragmento de memo correspondiente al participante P10.1.

Se trata de un paciente de 59 años exfumador y no cumplidor.  
Entre los síntomas destaca la tos y la mucosidad, con múltiples referencias a ellas y al efecto esperado de la medicación de ayudar a esputar.  
Dice tener buena relación con su médico y basa ésta en la comunicación ("me lo explica todo").  
Destaca su pluripatología  
Se autodosifica el inhalador según los síntomas.  
Dice que las personas no cumplen por "darles igual ocho que ochenta", como por una característica personal de irresponsabilidad.  
Presenta limitaciones en la capacidad de realizar actividades físicas.  
Cuando habla del tratamiento se refiere a las pastillas y usa trucos como el pastillero.  
Hace referencia a que su padre también "murió de los bronquios" y acto seguido habla de cuidarse.  
Cuando habla del abandono del tabaco manifiesta conciencia de la adicción y hace referencia a la tos cuya intensidad le llevó a "mentalizarse" en tomar la decisión de dejar de fumar. Aquí muestra determinación.

- Teoría: son observaciones sobre los patrones emergentes en el análisis de categorías, redes y su estructura y jerarquización así como en el análisis conjunto y cruzado de redes.

En nuestro estudio incluye los comentarios de cada red y algunos más generales, como los titulados "Dificultad en crear un modelo global de la enfermedad" o "Discusión general". Éstos podrían considerarse memos globales, no adscritos a ningún elemento previo del análisis sino globalizadores e integradores del conocimiento emergente.

Ejemplo (tabla 31):

**Tabla 31:** Fragmento de memo teórico correspondiente a la red Actitudes.

Estas categorías se organizan en dos grupos principales, aquellas que reflejan actitudes positivas, que implican acción, determinación, motivación... Y otras negativas, de resignación, que justifican la inmovilidad para el cambio.  
El cumplimiento tanto de dejar de fumar como de tomar la medicación se asocia a la actitud activa.  
Cuidarse se identifica como evitar o protegerse de los resfriados más que con dejar de fumar o tomar la medicación.  
Tener conciencia de la adicción puede suponer un motor para el cambio.  
Nos centramos en esta primero al ser objetivo de estudio. Comentamos la coincidencia de actitudes concretas que influyen en el cumplimiento y son: .....

- Bibliográficos. Se trata de incluir como memos artículos relevantes en la investigación, sobre los que se hacen numerosas consultas durante el análisis y que por lo tanto conviene "tener a mano".

**Tabla 32:** Tipos de memos

TIPO DE MEMO	
Método	<p>Diccionario</p> <p>Esquema del estudio</p> <p>Guion sesiones</p> <p>Identificación de pacientes</p> <p>Informe preliminar presentado pacientes</p>
Teoría	<p>Méxicos</p> <p>Otros tratamientos</p> <p>Patrón evolutivo</p> <p>Resfriados</p> <p>Sentimientos</p> <p>Síntomas</p> <p>Tabaco</p> <p>Tratamiento farmacológico</p> <p>Trucos personales</p>
Bibliografía	<p>Artículo creencias sobre fallo cardiaco – adherencia</p> <p>Living and dying with COPD</p>
Comentario	<p>Paciente 1.1 al 22.1 (El paciente P22.2 fue no identificado por abandono en 3 minutos. No incluido).</p>

#### II.3.2.4 Nivel conceptual.

##### ▪ Redes. Categorías.

Las redes son representaciones gráficas de las relaciones que emergen entre categorías o propiedades. Son diagramas visuales formados por nodos y relaciones (*links*) que a efectos prácticos se construyen estableciendo relaciones fundamentalmente entre los códigos aunque las redes pueden incluir citas de texto, memos y otras redes.

Los *links* son prototipos de enlace entre nodos (nodo origen al nodo destino) y se denominan de la forma siguiente, adjuntándose el tipo de relación que definen:

- “está asociado con”: simétrico,
- “es parte de”: transitivo,
- “es causa de”: transitivo,
- “contradice”: simétrico,
- “es un”: transitivo,
- “es propiedad de”: asimétrico.

Las redes semánticas son representaciones del conocimiento aplicadas a numerosos campos científicos y permiten simplificar complejas relaciones entre elementos

informativos. A diferencias de las representaciones lineales o secuenciales, las redes se asemejan al modo de funcionar de la memoria humana y a la forma en que se estructuran los pensamientos.

Las redes se definen por dos propiedades:

- Grado: es la cantidad de enlaces de cada uno de los nodos.
- Orden: número de nodos de la red.

La visualización gráfica de las redes en forma de diagramas es un elemento clave del análisis ya que permiten ilustrar las relaciones conceptuales.

El análisis de las redes permite descubrir nodos (generalmente códigos) de alto grado (mayor nivel explicativo de los datos) que constituyen categorías. Los códigos son el significante, las **categorías** son el significado.

Corbin y Strauss (2008)<sup>329</sup> definen las categorías de la siguiente forma: *“los conceptos de un alto nivel de abstracción, bajo los cuales emergen otros conceptos de menor nivel que comparten una serie de propiedades son las categorías”*.

Según Fontes et al (2010)<sup>332</sup> *“analizar cualitativamente es dar sentido (interpretar) a un conjunto de datos (textuales o visuales) configurando categorías dentro de un sistema teórico, que a su vez, consigue dar sentido a los datos”*.

Cada categoría se define en base a preguntas que hacemos una vez más a los datos: *“¿cómo es?”, “¿cómo se manifiesta?”, “¿cómo se ejemplifica?”*.

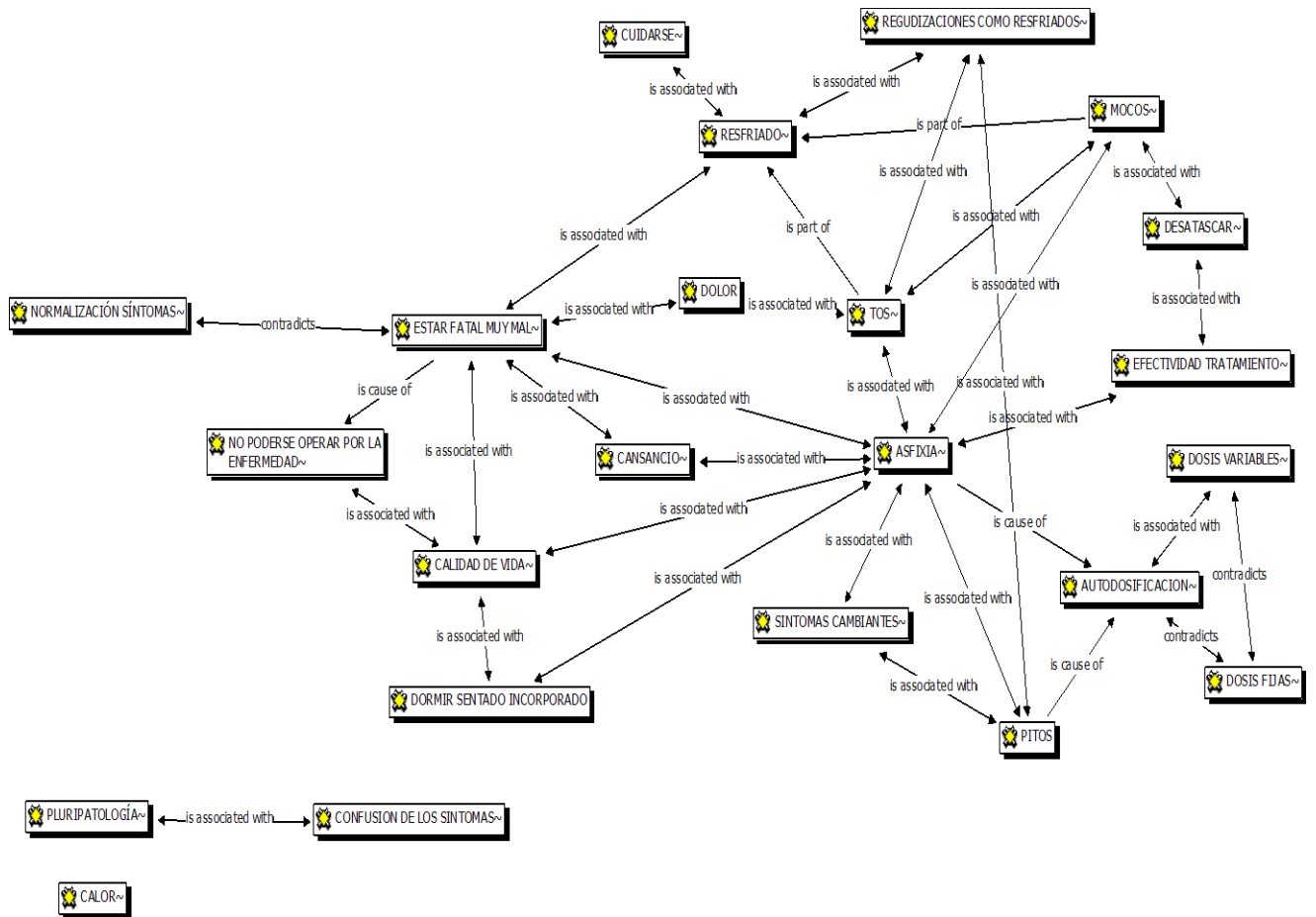
Se analiza el significado de la categoría para los participantes y las emociones y cogniciones que suscita en éstos.

Se consideran similitudes y diferencias entre categorías así como confusiones y contradicciones manifestadas mediante las relaciones establecidas (categorías con enlaces de significado opuesto). También se analiza la ausencia de información respecto a temas objetivo de la investigación.

Cada categoría se define por una serie de propiedades y de dimensiones. Deben cumplir ser exhaustivas (toda la información relevante se puede incluir en alguna de las categorías) respecto al fenómeno de estudio y mutuamente excluyentes (cada unidad de información se incluye en una única categoría)<sup>333</sup>.

Ejemplos de red:

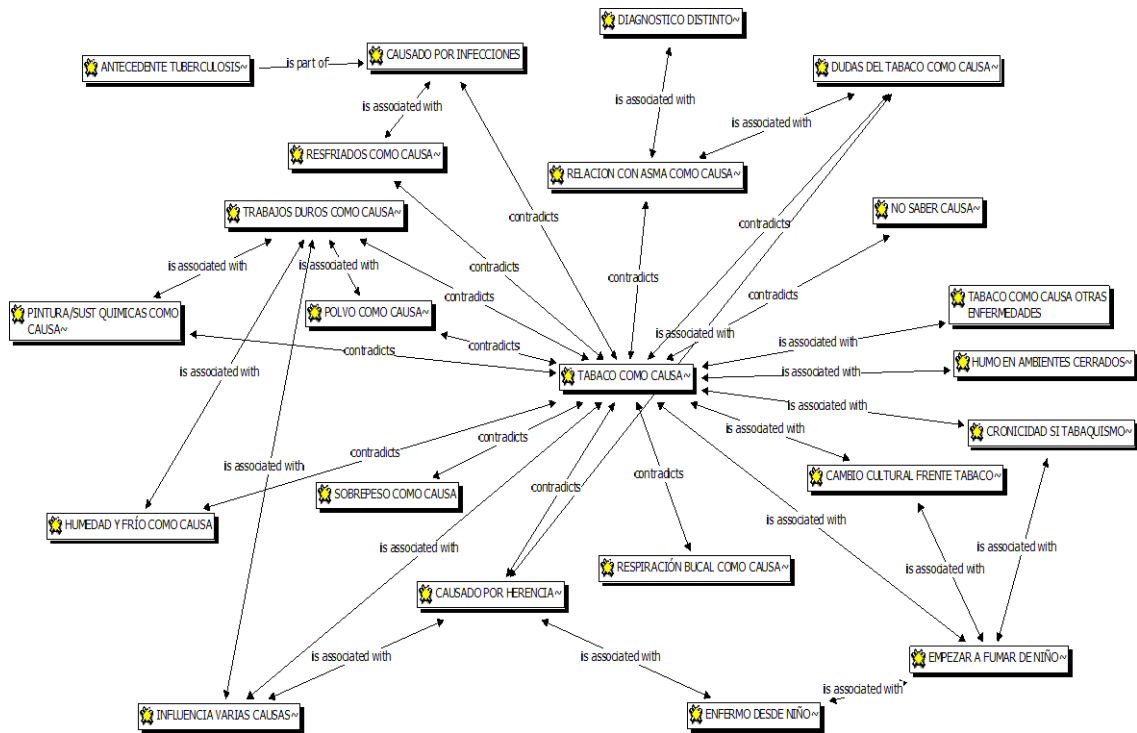
SÍNTOMAS. Se aprecia la categoría central “Asfixia” como nodo en el que confluyen gran número de relaciones de asociación (figura 8).



**Figura 8:** Red de síntomas.

El análisis de la red nos permite además visualizar las subcategorías y la estructura jerárquica completa de la categoría concreta analizada, mediante la valoración de las relaciones que establece con el resto de elementos de la red o de otras redes.

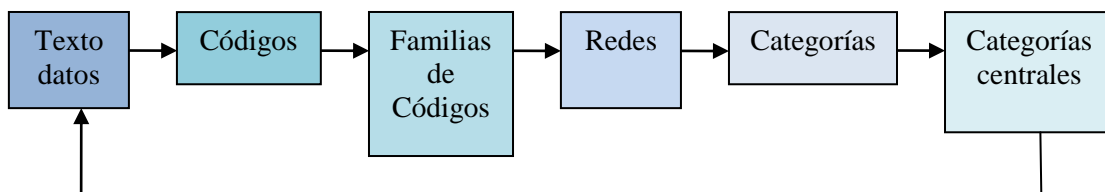
**CAUSAS:** Se aprecia la categoría central Tabaco como causa con gran número de relaciones pero de dos tipos: asociación y contradicción, señalando estas últimas una categoría referente a otras causas (figura 9).



**Figura 9:** Red de causas.

Inicialmente se realiza una categorización abierta, entendiendo las categorías como provisionales y se van consolidando o desestimando conforme avanza el análisis.

Este análisis permite ir aumentando el nivel inductivo de abstracción hacia la definición de la categoría o categorías centrales, mediante la ampliación, adaptación, modificación o redefinición de las categorías iniciales siempre en referencia a los textos. Se utilizan los diagramas como forma de representar este ascenso inductivo que es eminentemente circular y cuyo resultado es la teoría emergente de los datos y que explica o responde a las preguntas de investigación iniciales (figura 10).



**Figura 10:** Teoría emergente de datos.

- Recuperación de citas mediante operandos.

Se repiten las preguntas a los datos usadas en la codificación inicial:

Las respuestas a las preguntas de investigación se basan en la recuperación de textos que apoyen o desmientan las relaciones entre categorías que han ido emergiendo en el

análisis. Se aplica en el análisis de las redes y permite identificar las categorías y sus relaciones.

Para ello hemos de operar con códigos o familias de códigos y relacionarlos en base al sentido de las preguntas.

En el programa Atlas Ti, cuando asociamos mediante alguna operación dos o más códigos obtenemos **supercódigos** y cuando relacionamos dos o más familias, **superfamilias**. Ambos no son el fin de la búsqueda sino el medio para combinar los elementos de significado y para almacenar las consultas, ya que lo que buscamos es la cita que corrobore la relación descrita. El análisis empieza y acaba en los datos.

Hemos usado dos formas de recuperación mediante operandos

La recuperación booleana está basada en la teoría de conjuntos y las relaciones de inclusión, intersección y unión. Utilizamos los operadores AND, OR, NOT, XOR. Los operadores booleanos permiten la combinación de códigos o de familias de códigos de acuerdo a un conjunto de operaciones.

AND, OR, XOR: son operadores binarios, necesitan dos operandos como datos.

NOT: es un operador unitario, solo necesita de un operando

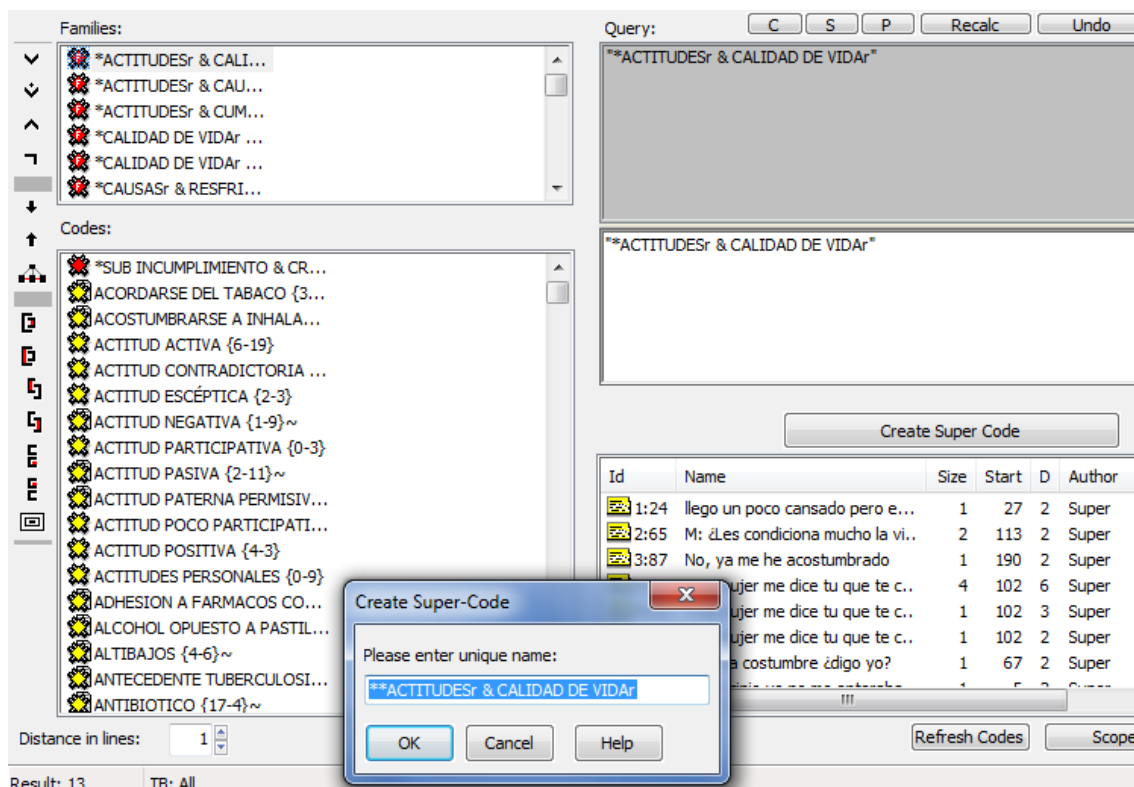
OR: recupera todos los segmentos de texto (si combinamos códigos) o todos los códigos (si combinamos familias de códigos) asociados a los dos operandos. Genera mucha información pero aporta poca precisión

XOR: recupera la información contenida en uno u otro de los operandos pero no en ambos.

AND: encuentra las citas o códigos que coincidan con todos los operandos que seleccionemos en esta relación. Es un operador muy preciso pero muy selectivo (frecuentes resultados en blanco o con respuesta escasa) por lo que se recomienda combinarlo con otros operadores.

AND NOT: contrasta la ausencia de una condición de forma que resta del total de información disponible, los hallazgos correspondientes a los términos negados.

A continuación ponemos el ejemplo de la captura de pantalla del análisis de la relación entre *Actitudes ante la enfermedad* y *Calidad de Vida* (figura 11). En la parte inferior izquierda aparecen las citas recuperadas pertenecientes a ambas redes.



**Figura 11:** Captura de pantalla del análisis de la relación entre *Actitudes ante la enfermedad* y *Calidad de Vida*.

La siguiente captura de pantalla (figura 12) refleja las 32 superfamilias creadas mediante el operador booleano “AND”.

- \*ACTITUDESr & CALIDAD DE VIDAr (\*)
- \*ACTITUDESr & CAUSASr (\*)
- \*ACTITUDESr & CUMPLIMIENTOsr (\*)
- \*CALIDAD DE VIDAr & PATRÓN EVOLUTIVOsr (\*)
- \*CALIDAD DE VIDAr & TRUCOS PERSONALESr (\*)
- \*CAUSASr & RESFRIADOSr (\*)
- \*CAUSASr & TABACOr (\*)
- \*CUMPLIMIENTOsr & EFECTOS TRATAMIENTOsr (\*)
- \*CUMPLIMIENTOsr & INHALADORESr (\*)
- \*CUMPLIMIENTOsr & MÉDICOSr (\*)
- \*CUMPLIMIENTOsr & TRATAMIENTO FARMACOLÓGICOsr (\*)
- \*CUMPLIMIENTOsr & TRUCOS PERSONALESr (\*)
- \*INCUMPLIMIENTOsr & EFECTOS TRATAMIENTOsr (\*)
- \*MÉDICOSr & TRATAMIENTO FARMACOLÓGICOsr (\*)
- \*RESFRIADOSr & INHALADORESr (\*)
- \*RESFRIADOSr & SÍNTOMASr (\*)
- \*RESFRIADOSr & SÍNTOMASr (\*)
- \*SÍNTOMASr & ACTITUDESr (\*)
- \*SÍNTOMASr & CUMPLIMIENTOsr (\*)
- \*SÍNTOMASr & EFECTOS TRATAMIENTOsr (\*)
- \*SÍNTOMASr & INHALADORESr (\*)
- \*SÍNTOMASr & OTROS TRATAMIENTOsr (\*)
- \*SÍNTOMASr & SÍNTOMASr (\*)
- \*SÍNTOMASr & TRATAMIENTO FARMACOLÓGICOsr (\*)
- \*TABACOr & ACTITUDESr (\*)
- \*TABACOr & CALIDAD DE VIDAr (\*)
- \*TABACOr & PATRÓN EVOLUTIVOsr (\*)
- \*TABACOr & SÍNTOMASr (\*)
- \*TRUCOS PERSONALESr & OTROS TRATAMIENTOsr (\*)
- \*TRUCOS PERSONALESr & SÍNTOMASr (\*)
- \*TRUCOS PERSONALESr & TRATAMIENTO FARMACOLÓGICOsr (\*)

**Figura 12:** Superfamilias creadas mediante el operador booleano “AND”.

Se adjuntan las superfamilias resultantes de la recuperación booleana "AND" y el número de códigos que aparecen como resultado del cruce (tabla 33):

**Tabla 33:** Superfamilias resultantes de la unión del código Actitudes con otros códigos.

Code Family: *ACTITUDESr & CALIDAD DE VIDAr Codes (3): [COMPARAR CON JUVENTUD] [COSTUMBRE] [NORMALIZACIÓN SÍNTOMAS] Quotation(s): 13
Code Family: *ACTITUDESr & CAUSASr Codes (1): [CRONICIDAD SI TABAQUISMO] Quotation(s): 3
Code Family: *ACTITUDESr & CUMPLIMIENTOOr Codes (5): [ADHESION A FARMACOS CONCRETOS] [COSTUMBRE] [CUIDARSE] [CUMPLIMIENTO] [CUMPLIMIENTO:MENTALIZACION] Quotation(s): 28
Code Family: *CALIDAD DE VIDAr & PATRÓN EVOLUTIVOr Codes (7): [ALTIBAJOS] [CRONICIDAD] [EMPEORAMIENTO PROGRESIVO] [ENFERMO DESDE NIÑO] [PEOR EN INVIERNO] [PEOR EN VERANO] [PEOR SI FUMARA] Quotation(s): 52
Code Family: *CALIDAD DE VIDAr & TRUCOS PERSONALESr Codes (3): [ASFIXIA] [DORMIR SENTADO INCORPORADO] [PARAR SENTARSE Y SEGUIR] Quotation(s): 37
Code Family: *CAUSASr & RESFRIADOSr Codes (1): [RESFRIADOS COMO CAUSA] Quotation(s): 13
Code Family: *CAUSASr & TABACOr Codes (6): [CAMBIO CULTURAL FRENTE TABACO] [CRONICIDAD SI TABAQUISMO] [DUDAS DEL TABACO COMO CAUSA] [EMPEZAR A FUMAR DE NIÑO] [TABACO COMO CAUSA] [TABACO COMO CAUSA OTRAS ENFERMEDADES] Quotation(s): 67
Code Family: *CUMPLIMIENTOOr & EFECTOS TRATAMIENTOSr Codes (1): [INHALADORES NO ES TRATAMIENTO] Quotation(s): 5
Code Family: *CUMPLIMIENTOOr & INHALADORESr Codes (5): [ACOSTUMBRARSE A INHALADORES] [DIFICIL APRENDER USO INHALADORES] [IDENTIFICACION POR COLORES] [INHALADORES NO ES TRATAMIENTO] [NO DIFICULTAD USO INHALADORES] Quotation(s): 26
Code Family: *CUMPLIMIENTOOr & MÉDICOSr Codes (2): [CUMPLIMIENTO] [RETOMAR MEDICACION POR ORDEN MEDICO] Quotation(s): 21
Code Family: *CUMPLIMIENTOOr & TRATAMIENTO FARMACOLÓGICOr Codes (5): [ADHESION A FARMACOS CONCRETOS] [CUMPLIMIENTO] [INDICACIONES MEDICACIÓN POR ESCRITO] [NO ABANDONOS TEMPORALES] [RETOMAR MEDICACION POR ORDEN MEDICO] Quotation(s): 46
Code Family: *CUMPLIMIENTOOr & TRUCOS PERSONALESr Codes (5): [ADHESION A FARMACOS CONCRETOS] [CUMPLIMIENTO] [ESTRATEGIAS PARA CUMPLIMIENTO] [IDENTIFICACION POR COLORES] [INDICACIONES MEDICACIÓN POR ESCRITO] Quotation(s): 42

Code Family: *INCUMPLIMIENTO <sub>r</sub> & EFECTOS TRATAMIENTOS <sub>r</sub> Codes (2): [INCUMPLIMIENTO POR EFECTOS ADVERSOS] [INCUMPLIMIENTO POR NO NOTAR EL EFECTO] Quotation(s): 11
Code Family: *MÉDICOS <sub>r</sub> & TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO <sub>r</sub> Codes (3): [CONSULTAR AL MEDICO FARMACOS] [CUMPLIMIENTO] [RETOMAR MEDICACION POR ORDEN MEDICO] Quotation(s): 25
Code Family: *RESFRIADOS <sub>r</sub> & INHALADORES <sub>r</sub> Codes (5): [ASFIXIA] [AUTODOSIFICACION] [DOSIS VARIABLES] [PITOS] [USO TRATAMIENTO EN RESFRIADOS] Quotation(s): 68
Code Family: *RESFRIADOS <sub>r</sub> & SENTIMIENTOS <sub>r</sub> Codes (2): [CUIDARSE] [MIEDO A RESFRIARSE] Quotation(s): 12
Code Family: *RESFRIADOS <sub>r</sub> & SÍNTOMAS <sub>r</sub> Codes (9): [ASFIXIA] [AUTODOSIFICACION] [CUIDARSE] [DOSIS VARIABLES] [MOCOS] [PITOS] [REGUDIZACIONES COMO RESFRIADOS] [RESFRIADO] [TOS] Quotation(s): 139
Code Family: *SÍNTOMAS <sub>r</sub> & ACTITUDES <sub>r</sub> Codes (3): [CUIDARSE] [NORMALIZACIÓN SÍNTOMAS] [RESFRIADO] Quotation(s): 55
Code Family: *SÍNTOMAS <sub>r</sub> & CUMPLIMIENTO <sub>r</sub> Codes (1): [CUIDARSE] Quotation(s): 6
Code Family: *SÍNTOMAS <sub>r</sub> & EFECTOS TRATAMIENTOS <sub>r</sub> Codes (4): [DESATASCAR] [EFECTIVIDAD TRATAMIENTO] [MOCOS] [RESFRIADO] Quotation(s): 119
Code Family: *SÍNTOMAS <sub>r</sub> & INHALADORES <sub>r</sub> Codes (5): [ASFIXIA] [AUTODOSIFICACION] [DOSIS FIJAS] [DOSIS VARIABLES] [PITOS] Quotation(s): 70
Code Family: *SÍNTOMAS <sub>r</sub> & OTROS TRATAMIENTOS <sub>r</sub> Codes (3): [EFECTIVIDAD TRATAMIENTO] [MOCOS] [RESFRIADO] Quotation(s): 115
Code Family: *SÍNTOMAS <sub>r</sub> & SENTIMIENTOS <sub>r</sub> Codes (2): [CUIDARSE] [ESTAR FATAL MUY MAL] Quotation(s): 15
Code Family: *SÍNTOMAS <sub>r</sub> & TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO <sub>r</sub> Codes (5): [DESATASCAR] [EFECTIVIDAD TRATAMIENTO] [MOCOS] [RESFRIADO] [TOS] Quotation(s): 126
Code Family: *TABACO <sub>r</sub> & ACTITUDES <sub>r</sub> Codes (10): [CONCIENCIA DE LA ADICCION] [CRONICIDAD SI TABAQUISMO] [DEJAR DE FUMAR COMO CONSEJO A OTROS] [DEJAR DE FUMAR CON ESFUERZO] [DEJAR DE FUMAR PARA VIVIR] [DEJAR DE FUMAR TARDE] [DEJAR DE FUMAR:MENTALIZARSE.] [DEJAR DE FUMAR:QUERER ES PODER] [NO VOLUNTAD PARA DEJAR TABACO] [SEGUIR VIVO AUNQUE SE FUME] Quotation(s): 18
Code Family: *TABACO <sub>r</sub> & CALIDAD DE VIDAr Codes (2): [PEOR SI FUMARA] [REPERCUSION OXIGENOTERAPIA] Quotation(s): 3

Code Family: *TABACOr & PATRÓN EVOLUTIVOr Codes (2): [CRONICIDAD SI TABAQUISMO] [PEOR SI FUMARA] Quotation(s): 3
Code Family: *TABACOr & SENTIMIENTOSr Codes (4): [CIGARRO SI TRISTE] [CRONICIDAD SI TABAQUISMO] [MIEDO A EFECTOS TABACO] [SEGUIR FUMANDO] Quotation(s): 29
Code Family: *TRUCOS PERSONALESr & OTROS TRATAMIENTOSr Codes (4): [BEBER AGUA] [BENEFICIOS AIRE LIBRE/CAMPO] [BENEFICIOS DEL MAR] [EJERCICIO FÍSICO] Quotation(s): 23
Code Family: *TRUCOS PERSONALESr & SÍNTOMASr Codes (2): [ASFIXIA] [DORMIR SENTADO INCORPORADO] Quotation(s): 37
Code Family: *TRUCOS PERSONALESr & TRATAMIENTO FARMACOLÓGICOr Codes (4): [ADHESION A FARMACOS CONCRETOS] [CUMPLIMIENTO] [INDICACIONES MEDICACIÓN POR ESCRITO] [PASTILLERO] Quotation(s): 27

La recuperación semántica tiene en cuenta las relaciones transitivas entre los códigos y exploran las estructuras de red creadas con los distintos elementos. Sus operandos son sólo códigos, no admite relacionar familias de códigos como los operadores booleanos.

Se puede decir que los operadores booleanos son extensionales (enumeran elementos de conjuntos combinados) mientras que los semánticos son intencionales (capturan el significado expresado mediante relaciones).

Los operadores son SUB, UP, SIBlings.

**SUB** o **DOWN**: recorre la red desde los conceptos superiores a los inferiores, recogiendo todas las citas de cualquiera de los códigos subordinados. Se procesan únicamente las relaciones transitivas. Este operador puede producir una gran cantidad de resultados (Ejemplo en tabla 34).

**UP**: recupera todos los conceptos superiores al código seleccionado. A diferencia del operador **SUB**, no recorre toda la red sino que considera únicamente el nivel inmediatamente superior.

**SIBlings**: encuentra todas las citas conectadas al código seleccionado o a cualquiera de sus subordinados.

Ambos operadores (booleanos y semánticos) se pueden combinar, como de hecho hacemos en esta investigación:

**Tabla 34:** Ejemplo de operador SUB.

Ejemplo	
Pregunta. ¿Se relacionan el incumplimiento y las creencias erróneas?	
Formulación: (SUB "INCUMPLIMIENTO" & "CREENCIA ERRONEA")	
Citas recuperadas:	
<i>P5.2: Yo lo tomo una vez por la mañana y para no acostumbrarme, cuando estoy muy fatigoso por la noche, me lo tomo para poder dormir, pero yo nada más quisiera tomarlo por la mañana para no acostumbrar mucho al cuerpo ¿no? Porque si no se va a hacer el::, mucho el cuerpo al medicamento ¿no?.</i>	<i>P8.1: me estuvo tratando un neumólogo y me mandaba aerosoles y mi hija: no te lo pongas mamá que eso no es bueno, pues no iba a mejor, iba a peor.</i>
<i>P7.3: y lo dejé, yo no llego al límite de tener que usar una cosa porque me ahogue.</i>	<i>P13.2: ..esto lo tengo provisional como aquel que dice, para el caso de una asfixia, que:: mejor me paro un poquito, andando, me paro, que no la tomo, por tal de evitar:: porque esto, quieras o no quieras (), no lo sé.</i>
Respuesta: Determinadas creencias sobre el uso de los inhaladores (producen “acostumbramiento”, “no son buenos”, son para síntomas graves) afectan al cumplimiento de los pacientes.	

▪ Segmentación.

La segmentación consiste en identificar subgrupos que componen la población de estudio y que cumplen determinados criterios que se corresponden con características que pueden marcar diferencias en la percepción y vivencia del fenómeno de estudio.

Los criterios de segmentación se establecieron en base a:

- La revisión bibliográfica, que identifica posibles diferencias en la evolución de la enfermedad y en la atención recibida según el sexo.
- Los objetivos de investigación, al tratarse el cumplimiento del aspecto central, se precisa valorar separadamente la perspectiva de los pacientes catalogados como cumplidores/incumplidores por métodos objetivos.
- El propio análisis de los datos hizo emerger criterios no previstos como el medio rural/urbano, al percibirse diferencias en los participantes según su lugar de residencia. También se ha incluido como criterio de segmentación emergente la persistencia en el hábito de fumar, al tratarse de un aspecto muy presente en los relatos y asociado a códigos con alta densidad (que establecen gran número de relaciones).

El diseño cualitativo se caracteriza por su flexibilidad y permite redefinir los criterios de segmentación a medida que se analiza nueva información. Se realiza segmentación de los participantes según las siguientes características:

- Género: femenino/masculino. Se realiza creando una familia específica de participantes mujeres y utilizando la función de filtro por esta familia.

- Medio: rural/urbano. Definidos por el lugar de residencia de los participantes: Málaga ciudad o Vélez Málaga. Se realiza mediante filtro de documentos primarios de los grupos del medio rural.
- Fumadores activos/no fumadores-exfumadores. Definida esta condición según autodeclaración de los participantes. Se realiza creando una familia específica de participantes fumadores activos y utilizando la función de filtro por esta familia.
- Cumplidores/No cumplidores. Esta característica se define como concordancia entre dosis consumida y prescrita entre 80 y 110% medida mediante contador de dosis. Se realiza creando una familia específica de participantes cumplidores y utilizando la función de filtro por esta familia.

Todo el análisis se realizó por dos investigadores trabajando por separado y de forma sucesiva en el nivel textual y mediante discusión y consenso en el nivel conceptual.

#### ▪ Saturación.

Correspondería al momento del análisis en el que ya no emergen categorías, relaciones o propiedades nuevas. La saturación según Corbin y Strauss (2008) *es el punto del proceso de análisis en el que todas las categorías están bien desarrolladas en términos de sus propiedades, dimensiones y variaciones.*

Se basa en la redundancia del discurso, evidenciándose repetición de conceptos sin aparición de nueva información. Para su determinación se emplea el método comparativo constante entre información nueva y categorías existentes.

En la codificación, como ya comentamos, se manifiesta cuando se emplea sistemáticamente en el programa informático la opción “*code by list*” que supone la utilización exclusiva de códigos preexistente, sin nuevas definiciones.

#### ▪ Elaboración de la teoría.

En las etapas finales de la investigación, siguiendo la metodología inductiva, se llega a la formulación de la teoría que se ha elaborado en los pasos sucesivos que parten de los datos. La redacción del informe final supone la integración de la información analítica contenida en las categorías plasmándose en la definición de las categorías centrales.

La elaboración de la teoría implica una presentación a modo de informe que responde a las preguntas de investigación explicando el fenómeno de estudio. Los resultados reflejan la visión dada por los participantes a la situación estudiada, en nuestro caso la EPOC y especialmente el cumplimiento de su tratamiento inhalado, presentándolos en forma de un modelo que integra los datos, sus relaciones y las interpretaciones que realizan las personas<sup>334</sup>.

Cada afirmación incluida en el informe se apoya en los datos (textos transcritos de las declaraciones verbales de los pacientes), citados de forma que se puede identificar fácilmente la persona que realiza la afirmación, el grupo al que pertenece y dónde localizar el texto original. Se realiza en dos pasos (provisional y definitivo), realizándose el paso de uno a otro nivel al presentar el primero a los participantes para su modificación, matización, o aprobación.

Este informe se expone en el apartado de resultados, e incluye además las aplicaciones prácticas y propuesta de futuras líneas de investigación que permitan corroborar o refutar la teoría propuesta.

## II.4 CRITERIOS DE CALIDAD EN LA INVESTIGACIÓN. SESGOS

### II.4.1 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

En general la metodología cualitativa está sometida a una crítica continua acerca de su validez debido a su subjetividad en la interpretación. Esta subjetividad es inherente a su principal objetivo que no es la cuantificación empírica sino la interpretación para el conocimiento en profundidad de creencias y actitudes relacionadas con las conductas humanas.

Se han descrito los **criterios de calidad en metodología cualitativa**<sup>335</sup>: una investigación cualitativa podría considerarse válida solo en función del grado de exactitud en la descripción de la perspectiva de los sujetos estudiados, la honestidad en el logro de la finalidad para la que se llevó a cabo, la adecuación de las herramientas y procedimientos utilizados en todas las fases del estudio y la capacidad de corroborar con evidencias las conclusiones que deben ser creíbles para los beneficiarios de la investigación.

#### Revisión bibliográfica

Existe controversia acerca de la pertinencia y efectos de la revisión bibliográfica sobre el propósito de la investigación<sup>336</sup>. De un lado se dice esta revisión puede “contaminar” a los investigadores con ideas preconcebidas, contradiciendo la idea de que las teorías se fundamentarán en los datos. Por otro lado, la revisión puede enriquecer el conocimiento y análisis a realizar.

Las estrategias de revisión bibliográfica de esta investigación se discuten más adelante y combinan ambos métodos: se realiza una revisión inicial que permite un mayor conocimiento del objeto de estudio y se va complementando con revisiones sucesivas a medida que avanza el análisis y van emergiendo categorías de forma inductiva.

#### Subjetividad en el análisis

Si bien se admite y se potencia la expresión subjetiva de los informantes, la subjetividad e ideas preconcebidas de los investigadores pueden dificultar la inducción y emergencia de los resultados exclusivamente de los datos. Se considera el concepto de

*sensibilidad teórica* (podría definirse “como intuición” para detectar aspectos relevantes de los datos), que coloca al investigador dentro de la investigación en continua interacción con los datos en función de su experiencia y formación previa en todos los ámbitos<sup>329</sup>. Un componente fundamental de la sensibilidad teórica es la experiencia profesional que favorece la lectura correcta de los datos, la comprensión más rápida de los significados, la capacidad de hacer preguntas a los datos y de buscar relaciones y conexiones entre los conceptos<sup>337</sup>.

Auerbach y Silverstein<sup>328</sup> definen las condiciones que debe cumplir la investigación cualitativa:

- **Transparencia:** el investigador debe describir todos los pasos efectuados en el análisis.
- **Comunicabilidad:** el modelo generado debe ser expuesto de forma clara y comunicable.
- **Coherencia:** debe ser una cualidad del modelo teórico resultado de la investigación.

#### Uso de metodología “mixta”

La metodología de este estudio puede considerarse mixta, con una fase cuantitativa en la selección de los participantes como parte de un ensayo clínico aleatorizado y en la utilización de datos cuantitativos (edad, FEV1%...etc.) como elementos para el análisis. La fase analítica sí se ciñe a metodología cualitativa exploratoria e interpretativa.

En esta investigación la selección de la muestra no ha seguido la propuesta en investigaciones cualitativas que utilizan el muestreo intencional: la selección de los participantes responde a la intención de obtener la mayor cantidad y calidad de información, “buscando” sujetos que sean típicos en cuanto a vivencias del fenómeno. El tamaño muestral en nuestro estudio y en las investigaciones cualitativas en general, no está determinado previamente sino que sigue criterios de saturación: cuando la información aportada es redundante y repetitiva.

Si tenemos en cuenta los modelos de relación entre metodología cualitativa y cuantitativa<sup>338</sup> (figuras 13 a 16), nuestra investigación podría ceñirse más al modelo 4:

Modelo 1: Uso de métodos cualitativos para ayudar al desarrollo de instrumentos de medida cuantitativos (o generar preguntas de investigación).



**Figura 13:** Modelo 1.

Modelo 2: Uso de métodos cualitativos para ayudar a explicar hallazgos obtenidos con metodología cuantitativa.

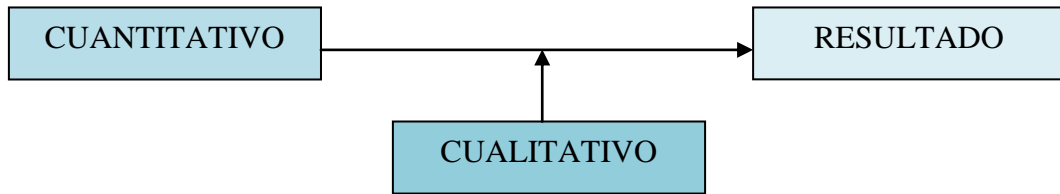


Figura 14: Modelo 2.

Modelo 3: Uso de métodos cuantitativos para dar solidez a resultados obtenidos con metodología cualitativa.

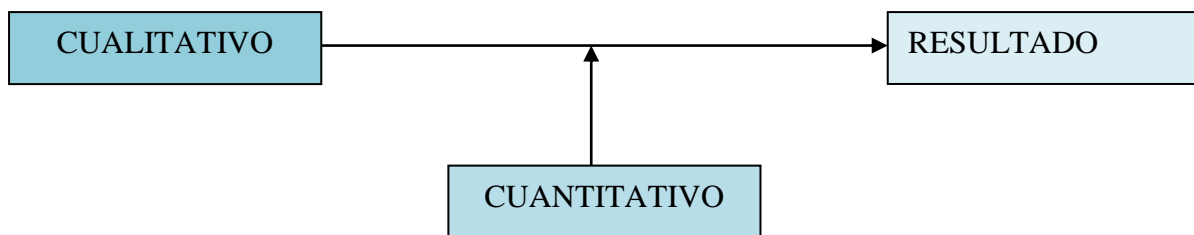


Figura 15: Modelo 3.

Modelo 4: Uso de métodos cuantitativo y cualitativos para obtener un resultado común.



Figura 16: Modelo 4.

#### II.4.2 LIMITACIONES DE LA TEORÍA FUNDAMENTADA

Desde el inicio de la elaboración de la *Grounded Theory* se describieron los critérios que debería cumplir para garantizar que esté realmente “fundamentada” en la información recogida de los participantes en la investigación:

- *Ajuste a los datos*. Se resalta el carácter inductivo del análisis, evitando ideas preconcebidas o buscando el ajuste a teorías previas, si bien pueden utilizarse categorías de investigaciones previas siempre que se ajusten a los datos (ajuste emergente)<sup>331</sup>.
- *Funcionabilidad*. La teoría construida como resultado de la investigación debe ser explicativa del fenómeno de estudio a lo largo del tiempo, es decir, debe ser

aplicable a la interpretación de situaciones del pasado, del presente y así como poder predecir el objeto de investigación en el futuro.

- *Relevancia.* La teoría debe ser extensiva a la mayor parte de situaciones que compongan el fenómeno de estudio. La condición anterior correspondería a una extensión temporal, mientras la relevancia corresponde a una extensión “espacial” en cuanto a ámbitos y contenidos.
- *Modificabilidad.* Este criterio se añadió con posterioridad. Supone reconocer como un valor de esta metodología la flexibilidad que podría considerarse un problema en otro tipo de investigaciones. El investigador puede estar continuamente modificando los elementos de la investigación en base al continuo cambio del pensamiento humano a medida que se van aportando nueva información. El límite estaría marcado por la saturación y aun así sería provisional, puesto que el método reconoce que toda teoría puede y debe ser revisada.

Problemas en determinar la saturación. En Teoría Fundamentada se advierte de los riesgos de considerar la información saturada cuando en realidad no lo está. La metodología cualitativa permite no obstante volver hacia atrás en el análisis y completar la codificación desde el inicio si los datos que se van obteniendo indican posibles lagunas informativas o alertan sobre la necesidad de asegurar la saturación. La saturación no se da por cerrada hasta que concluimos la investigación con la respuesta a la pregunta de investigación.

#### II.4.3 LIMITACIONES DE LA ENTREVISTA GRUPAL

La entrevista grupal se ha descrito como la técnica cualitativa que más distancia establece entre investigador y sujeto de estudio<sup>305</sup>.

Como desventajas se reconocen:

- *Limitación de la expresión* de perspectivas individuales debido a la interacción del grupo lo que puede llevar a asumir papeles en el comportamiento que pueden no relacionarse fielmente con la vida real, sobre todo si están presentes personas cercanas como vecinos o familiares. Se intenta minimizar realizando las entrevistas en el centro de salud de referencia de los pacientes y sin presencia de los profesionales de la salud que se encargan habitualmente de su asistencia.
- *Moderación:* la calidad de los resultados depende en gran parte de las habilidades en la moderación. El moderador en esta investigación fue entrenado en conducción de grupos, en concreto en los aspectos: estimular la profundidad de los discursos, promover la discusión y defensa de criterios diferentes, no emitir juicios de valor, evitar monopolización de la discusión por parte de algún participante.
- *Presión del grupo:* puede coartar a algunos participantes. Se intenta controlar mediante intervención del moderador.

- *Desorden*: la naturaleza poco estructurada de las intervenciones puede dificultar la transcripción, codificación, análisis e interpretación. Se intenta minimizar mediante el uso del guión que mantiene un carácter abierto y orientativo para salvaguardar la espontaneidad.

- *Mala representación*: los resultados de las entrevistas grupales no son representativas de la población de estudio.

- *Sesgos de interpretación*: También conocido como “*sesgo de deseo*”<sup>339,340</sup>, consiste en asignar a un estímulo objetivamente ambiguo y susceptible de varias interpretaciones, un determinado significado con preferencia a otros<sup>341</sup>. De este modo el paciente responde no tanto en base a su propia experiencia, si no en base a lo que quiere que los demás oigan de él (que tiene una buena adherencia terapéutica, que está contento con los profesionales que le atienden...etc.); el investigador interpretaría las respuestas del paciente de tal modo que encajen o confirmen ideas preconcebidas. La manera de, al menos por parte del investigador, es haciendo que las personas que analicen las respuestas de los pacientes no sean las mismas que las que llevaron a cabo las entrevistas.

- *Individuación*: puede haber participantes que tomen la iniciativa y conduzcan la discusión. Se intenta controlar mediante intervención del moderador.

- *Sesgo social*: las opiniones colectivas tienden a diferir de las individuales, siendo dificultoso identificar, diferenciar o especificar los puntos de vista individuales y colectivos.

- *Efecto Hawthorne*. Es una forma de reactividad psicológica por la cual los sujetos de estudio muestran una modificación en algún aspecto de su conducta por el hecho de saberse estudiados<sup>342</sup>. Se intenta minimizar creando un ambiente de familiaridad y cooperación.

- Sesgos de complacencia, deseabilidad social, falseamiento.

Desde la psicología y otras disciplinas se han estudiado numerosas formas de mitigar estos efectos; por ejemplo en el cuestionario puede anunciarse antes de preguntar “algunas personas opinan esto y otras lo contrario”, lo que da a entender en cierto sentido que tan correcto es opinar una cosa como lo contrario<sup>343</sup>. Una de las técnicas usadas para evitar este sesgo es que los profesionales que realicen las entrevistas clínicas en este tipo de estudios no pertenezcan al ámbito sanitario de los pacientes<sup>344</sup>; o como en nuestro caso una persona sin responsabilidad asistencial sobre los pacientes.

Puede discutirse si el número de entrevistas realizadas es suficiente. El número de individuos a incluir se trata de un debate abierto en investigación cualitativa<sup>345</sup> ya que no se calculan tamaños muestrales y la condición de tamaño idóneo es en referencia a criterios de saturación.

Puede discutirse también la validez de las entrevistas con un solo participante, que no responderían al formato de entrevistas grupales y por tanto no serían comparables con las otras. Los motivos para su realización han sido:

- Grupo P22: acuden dos pacientes pero uno se marcha a los 3 minutos de iniciada la sesión.
- Grupo P15: acude solo un paciente.
- Grupo P20: acude un paciente y su acompañante.
- Grupo P10: acude un paciente.

Se decidió la inclusión en el análisis de estas entrevistas en realidad individuales tras la primera lectura de sus transcripciones, valorándose el cumplimiento de criterios suficientes para el aporte de información.

Asimismo puede discutirse el papel de los acompañantes. Han participado un total de 4 acompañantes, 3 esposas y un esposo de participantes incluidos. No se dieron instrucciones respecto a restricciones en sus intervenciones en el grupo. Sus intervenciones no se han analizado como tales.

#### II.4.4 LIMITACIONES DEL ANÁLISIS CUALITATIVO ASISTIDO POR ORDENADOR

Algunos autores han alertado sobre sus limitaciones<sup>346</sup>:

- Fraccionamiento de la información, perdiéndose una visión de conjunto y descontextualización.
- Reducción del análisis a las operaciones mecánicas del programa y no a la real interpretación de los datos.
- Organización del análisis en función de las rutinas del programa y no de los objetivos de la investigación<sup>347</sup>.

#### II.4.5 PROCEDIMIENTOS DE RIGOR METODOLÓGICO

Se han definido los criterios de rigor metodológico para cualquier tipo de investigación<sup>348</sup>. Estos son:

- *Veracidad*: la investigación debe buscar la obtención de resultados veraces, planificando el control de todos los factores que pudieran interferir en este objetivo.
- *Aplicabilidad*: la investigación debe ser rigurosa en el grado de aplicación que tendrán sus resultados a otros sujetos y poblaciones, controlando los factores que impedirían generalizar el estudio.
- *Consistencia*: la investigación debe ser rigurosa en cuanto a utilizar una metodología que ofrezca una confianza suficiente en obtener los mismos resultados si se aplica de nuevo a una muestra similar.

- *Neutralidad*: la investigación debe ser rigurosa en cuanto a la neutralidad que debe mantener el investigador evitando cualquier tipo de interferencia personal o manipulación de los datos o su interpretación. Puede considerarse parte de la veracidad.

La tabla 35 especifica la caracterización de estos criterios según el tipo de investigación sea cuantitativa o cualitativa:

**Tabla nº35:** Criterios de rigor metodológico en función del tipo de investigación.

Criterios	Definición	Investigación cuantitativa	Investigación cualitativa
Veracidad	Valor de verdad de los resultados	Validez interna	Credibilidad
Neutralidad	Margen de distancia que debe mantener el investigador para que los resultados no sean producto de manipulación o intereses personales	Objetividad	Confirmabilidad
Aplicabilidad	Grado de generalización de los resultados de una investigación a poblaciones de características similares	Validez externa	Transferibilidad
Consistencia	Grado de confianza de que el estudio se pueda repetir y conseguir resultados similares	Fiabilidad	Conformabilidad

(Modificado de Cádiz, 2006)

El esquema clásico de garantía de rigor metodológico en investigación cualitativa propuesto por Beck<sup>349</sup> incluye la credibilidad, transferibilidad y conformabilidad.

#### II.4.5.1 *Credibilidad.*

Es el grado en que los resultados reflejan de forma fidedigna el fenómeno objeto de estudio. Muestra en qué medida los resultados de la investigación son verdaderos para los sujetos de estudio y son reconocidos como congruentes con lo que ellos vivencian, piensan o sienten.

El criterio de credibilidad se puede alcanzar presentando a los participantes el informe resultado de la investigación, pudiendo corregir los errores de las interpretaciones del investigador, matizar particularidades o mostrar desacuerdos.

En nuestro estudio se buscó la verificación por los propios informantes en 3 sesiones de discusión, con participación de un grupo de los mismos pacientes. Todos fueron citados por llamadas telefónicas repetidas hasta en 3 ocasiones.

Las sesiones de discusión fueron videograbadas, previo nuevo consentimiento informado de los pacientes, al tratarse de sesiones distintas a las inicialmente comprometidas.

Estas sesiones seguían un formato diferente a la entrevista grupal, ya que, el objetivo era la discusión de un informe concreto. Inicialmente se hacía una presentación del objetivo de la sesión y el método que se iba a seguir.

Se realizó una presentación en formato *power point* e incluía los siguientes apartados:

- Presentación de la investigación: ¿qué se estudia?, ¿qué hemos hecho?
- Qué causa la EPOC.
- Qué tipo de enfermedad es.
- Cuáles son los síntomas.
  - o Importancia de los resfriados.
  - o Cómo interpretamos los síntomas.
- Cómo sabemos que tenemos la enfermedad.
  - o Pruebas que nos hacemos para saberlo.
- Cómo afrontamos la enfermedad.
- Cómo influyen los médicos.
- Cosas que hacemos para estar mejor.
- A qué tememos.
- Qué efecto esperamos del tratamiento.
- Qué sabemos de los inhaladores.
- Motivos para cumplir el tratamiento.
- Trucos que ayudan a hacer el tratamiento.
- Porqué no hacemos bien el tratamiento.
- Porqué no hacemos bien el tratamiento.
- Otras cosas.



COMO VMIR CON EPOC.ppt

Cada apartado se presentaba brevemente por la moderadora, investigadora que había participado en el análisis pero no en las entrevistas previas, y posteriormente se procedía a abrir el debate sobre el grado de acuerdo-desacuerdo, o matizaciones a realizar sobre lo presentado.

Finalmente se analizaron las videograbaciones incluyendo las aportaciones en el informe final que fueron (tabla 36):

**Tabla nº 36:** Características y resultados de las sesiones de verificación.

LUGAR	FECHA	PARTICIPANTES	DURACIÓN	PRINCIPALES APORTACIONES
Málaga (CS Trinidad, CS Nueva Málaga)	12-04-2012	5: P1.1, P1.2, P2.2, P6.1, P8.1.	95,79 minutos	Desconocimiento de la investigación en otros servicios clínicos. Resaltan las dudas diagnóstico y dudas del efecto del tabaco. Efectos de la edad. Resignación. Empeoramiento estacional: verano. Distintos tipos de resfriados. No notar la enfermedad salvo en resfriados. No presencia de deseo de fumar después del abandono. Beneficio cierto de las vacunas. Importancia de la “condición de las personas” en el cumplimiento.
Vélez Málaga (CS Vélez-Sur)	08-05-2012	7: P11.2, P11.3, P12.2, P12.4, P13.1, P13.2, P14.1	86,89 minutos	Los trabajos duros como causa, no más peso del tabaco como causa de la enfermedad. Importancia de la actividad física. Distintas formas de evolución. Presencia de la pluripatología. Importancia de la pérdida de peso. Importancia de profesionales de enfermería. Rutinas del tratamiento.
Málaga (CS Trinidad, CS Nueva Málaga)	15-05-2012	2: P3.3, P6.3.	57,24 minutos	Posibilidad de control de la enfermedad si se cuida. Síntomas cansancio y dolor. Tratamiento como rutina. Peso de la pluripatología. Cumplimiento por beneficio. Importancia de la actitud activa.

Otras técnicas utilizadas para incrementar la credibilidad en nuestro estudio fueron:

- Utilizar palabras de los participantes en la codificación (incorporación de códigos in vivo).
- Utilización del concepto de cumplimiento/incumplimiento coherente con el de los pacientes.
- Recoger la visión personal del investigador sobre el fenómeno de estudio a fin de limitar la influencia de constructos preexistentes.

Métodos propuestos para mejorar la credibilidad<sup>350</sup> son la elaboración de un diario personal, recoger las impresiones del investigador en la recogida de datos o análisis y monitorizar la forma en que se usa la bibliografía revisada.

Las dos primeras herramientas se han materializado en nuestra investigación mediante el uso de los memos (tabla 37).

Ejemplo:

**Tabla nº37:** Ejemplo memo tipo teórico.

<p>Memo tipo Teórico. Título: Creencias en salud. Realizado tras la primera lectura de las entrevistas transcritas.</p> <p><i>“En los grupos aparecen muchos comentarios que hacen referencia a creencias en salud arraigadas en la población y erróneas: los resfriados mal curados como causa de la enfermedad pulmonar crónica, los antibióticos producen debilidad, las vacunas ocasionan graves prejuicios respiratorios crónicos a algunos pacientes, pocos cigarrillos no hacen daño, los inhaladores tomados continuamente son muy fuertes.</i></p> <p><i>En un caso de hace referencia a la consulta con una curandera, se trata de un paciente en medio rural. Habría que relacionar las creencias con el cumplimiento”.</i></p>
--

Respecto a la revisión bibliográfica, las estrategias utilizadas deben describirse puesto que determinan la información con la que va a irse contrastando el análisis.

Se utilizaron descriptores seleccionando los términos en inglés de los tesauros: Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y Medical Subject Heading (MeSH), siguiendo combinaciones mediante los operadores y funciones permitidos en estas bases de datos (tablas 38 y 39).

Como en todo el proceso de investigación cualitativa, la búsqueda bibliográfica está activa durante todo el proceso.

Inicialmente el objetivo de búsqueda fue:

- Actualización en la EPOC. Especialmente centrado en las repercusiones de la enfermedad en los pacientes.
- Metodología en investigación cualitativa, particularmente en el uso de la Teoría Fundamentada.

- Información sobre usos de Atlas Ti. Guías metodológicas y aplicadas a Teoría Fundamentada.
- Cumplimiento terapéutico en general y en la EPOC. Orientado al concepto, métodos de valoración y particularmente con respecto al tratamiento inhalado.
- Investigaciones cualitativas realizadas en pacientes con EPOC en sus diferentes aspectos.

Una vez avanzaba a investigación y en base a los conceptos emergentes de los datos, se amplió la búsqueda en tres líneas:

- Construcción de modelos mentales sobre enfermedades crónicas. Tras el análisis de la perspectiva global de la enfermedad que reflejaban los pacientes en las entrevistas.
- Análisis multifactorial del cumplimiento terapéutico. Tras el análisis de las familias “cumplimiento” e incumplimiento”.
- Exploración de hallazgos sobre casos particulares: perspectiva de género y EPOC, tras analizar los casos femeninos; la comparación con la visión de otras enfermedades crónicas, durante el análisis del informe preliminar y el papel de enfermería en la EPOC tras las aportaciones de los grupos de pacientes que revisaron el informe preliminar.

**Tabla nº 38:** Descriptores utilizados (DeCS).

	DESCRIPTORES DeCS*	
Adaptation, Psychological	Exercise	Quality of Life
Activities of Daily Living	Expectorants	Qualitative research
Anxiety	Knowlwdge	Rehabilitation
Automatic Data Processing	Medication Adherence	Reproducibility of Results
Balneology	Metered Dose Inhalers	Rural population
Bronchodilator Agents	Mobility Limitation	Self Care
Chronic Obstructive Pulmonary disease	Motivational Interviewing	Smoking
Comorbidity	Motor Activity	Smoking Cessation
Cough	Nebulizers and Vaporizers	Social Support
Culture Depression	Oxygen Inhalation Therapy	Spirometry
Dyspnea	Phenotype	Tobacco Use Cessation
Dry power Inhalers		Trust
Epidemiology		

**Tabla nº 39:** Descriptores utilizados (MeSH).

DESCRIPTORES MeSH**	
Attitude to Health	Ocupational Exposure
Behavior and Behavior Mechanisms	Patient Compliance
Cognition	Physician-Patient Relations
Disease Progression	Self Efficacy
Gender	Smoking Cessation
Health Behavior	Social Adjustment
Health, Knowledge, Attitudes, Practice	Superstitions
Illnes Behavior	Tobacco Use
Mental Proceses	Tobacco Use Cessation
Narration	

\* <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>

\*\* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>

#### II.4.5.2 *Confirmabilidad.*

Refleja el grado en que se controla la interferencia personal del investigador en todos los pasos de la investigación (planificación, recogida de datos, análisis e interpretación).

Se garantiza la confirmabilidad reduciendo en lo posible todos los sesgos o limitaciones que puedan impedir la expresión libre de las vivencias de los participantes, la recogida fidedigna de los datos y el análisis no prejuicioso de los mismos.

Para ello se incluyeron técnicas como:

- Recogida de datos por parte de investigadores no implicados en seguimiento clínico de los pacientes.
- Realización del análisis por investigadores no implicados en seguimiento clínico ni en la recogida de datos.

#### II.4.5.3 *Conformabilidad.*

También llamada “auditabilidad”. Sería la propiedad por la cual otro investigador, siguiendo los mismos pasos de un determinado estudio, obtendría resultados similares.

Según Rada (2006)<sup>351</sup> “*en los abordajes cualitativos, si se tiene la misma perspectiva del investigador original, se siguen las mismas reglas para la recolección y el análisis de los datos, asumiendo que las condiciones del contexto son similares, otros investigadores deberían ser capaces de llegar a descripciones o explicaciones similares del fenómeno bajo estudio*”.

Para garantizar la conformabilidad se emplean diferentes técnicas:

- Registro exhaustivo de todos los pasos dados en la investigación, incluidas las decisiones e ideas del investigador.

Todos los pasos del análisis han sido descritos con exhaustividad. De éstos son importantes según Chivitti (2003) la inclusión de las preguntas estándar realizadas a los datos:

¿Qué está ocurriendo en los datos?

¿Qué papel representan cada acontecimiento, incidente, evento o idea?

A las que se añaden:

¿Está este código relacionado con otro?

¿Está incluido en un código más amplio?

¿Hay códigos que reflejan patrones similares?

- Triangulación.

Una herramienta fundamental para garantizar la validez en investigaciones cualitativas es la Triangulación.

El concepto de triangulación procede de la navegación: se basa en la utilización de al menos tres puntos de referencia para posicionar con exactitud un punto en el espacio.

Consiste en la utilización de diferentes estrategias para estudiar el mismo problema, diferentes técnicas para obtener los mismos datos, diferentes sujetos para responder las mismas preguntas, diferentes investigadores para realizar un mismo análisis o diferentes teorías para explicar un mismo fenómeno<sup>352</sup>.

La Triangulación cumple al menos cuatro funciones<sup>353</sup>:

- Es un método para contrastar datos obtenidos de distintas fuentes y por formas diversas.
- Es en sí un método de recogida de datos ya que el análisis comparativo ofrece nueva información que no existía en la obtenida por separado.
- Es un método de debate y reflexión colectiva y autorreflexión de las personas que lo realizan.
- Es un método de crítica epistemológica, ya que cuestiona la metodología y técnicas empleadas en la investigación, la idoneidad y fines de ésta y la subjetividad de los investigadores.

Se proponen los siguientes tipos de Triangulación<sup>354</sup>:

- Triangulación de los datos: uso de diferentes fuentes de datos a fin de tener diferentes puntos de vista para validar las conclusiones.
- Triangulación de métodos: utilización de diferentes técnicas de recogida de datos en un mismo estudio.

- Triangulación de teorías: utilización de diferentes perspectivas para interpretar un mismo fenómeno.
- Triangulación de investigadores: participación de dos o más investigadores en el análisis e interpretación.
- Triangulación interdisciplinaria: participación de profesionales de diferentes disciplinas para enriquecer la interpretación.

La aparición de discrepancias es la norma y el investigador no trata de eliminarlas sino de explicarlas.

En nuestra investigación se ha realizado persistentemente la triangulación de investigadores, al contrastarse cada nivel de análisis de forma sucesiva. La triangulación de métodos responde al contraste entre la información objetiva obtenida mediante las variables recogidas en la base de datos (cumplimiento mediante métodos objetivos) y las correspondientes al análisis narrativo, objeto de esta investigación.

La triangulación entre teorías se realiza en el análisis de los resultados, contrastando la información obtenida de la investigación con las teorías previas publicadas.

#### II.4.5.4 *Transferibilidad.*

La transferibilidad consiste en el grado en que los resultados de una investigación cualitativa pueden ser aplicados a otras personas, grupos y poblaciones distintos a los participantes en el estudio.

Para garantizarla, es necesario describir lo más extensamente posible las características de las personas, lugares, el objeto de investigación y el contexto en que se analiza. Será la similitud de estos parámetros en otras poblaciones lo que determinará el grado de transferibilidad.

Existen criterios para evaluar la utilización de métodos para garantizar la transferibilidad en una determinada investigación cualitativa<sup>355</sup>:

- Se analizan las respuestas de los informantes expresando sus valores típicos y atípicos.
- Se examina la representatividad de los datos como un todo.

Estas características se han incluido en nuestra investigación a propósito del comentario de los resultados obtenidos.

Además se han empleado los siguientes métodos para mejorar la transferibilidad:

- Recogida de datos contextuales suficientes y de calidad.

Se refiere a la descripción suficiente de las características de la muestra de estudio así como del contexto en que se desarrolla el fenómeno.

Este conocimiento es fundamental para interpretar la posible transferibilidad de los resultados a otros contextos.

En nuestro caso se ha recogido información sobre:

- Los participantes.
  - Los centros de salud en los que se les presta asistencia de forma habitual.
  - El contexto socioeconómico en el que habitan.
- Criterios de inclusión precisos.

Al corresponder a pacientes incluidos en el ensayo clínico, cumplen criterios de selección e inclusión explícitos que permiten conocer el perfil de pacientes de los que se obtiene la información, útil tanto para la repetición de la investigación como para la interpretación de los resultados.

- Criterios de segmentación explícitos.

Se definen unos criterios de análisis de grupos específicos a fin de profundizar en el análisis y aportar mayores elementos inductivos de apoyo a la teoría emergente. La definición de estos criterios de forma explícita permite una correcta interpretación de los resultados y favorece la reproductibilidad del estudio. Los procedimientos de rigor metodológico llevados a cabo en esta tesis se recogen en la tabla 40.

**Tabla nº 40:** Procedimientos de rigor metodológico utilizados en nuestro estudio.

<b>Credibilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Devolver a los pacientes participantes los resultados del estudio para su validación.</li> <li>• Utilizar palabras de los participantes en la codificación</li> <li>• Recogida previa de la visión del investigador</li> <li>• Explicitar la estrategia de búsqueda bibliográfica y sus modificaciones.</li> </ul>
<b>Confirmabilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recogida de datos por parte de investigadores no implicados en seguimiento clínico de los pacientes.</li> <li>• Realización del análisis por investigadores no implicados en el seguimiento clínico ni en la recogida de datos.</li> </ul>
<b>Conformabilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recogida precisa de todos los pasos realizados durante la investigación, a fin de poder ser reproducidos.</li> <li>• Triangulación.</li> <li>• Contraste entre investigadores.</li> </ul>
<b>Transferibilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recogida de datos contextuales suficientes y de calidad.</li> <li>• Criterios de inclusión precisos.</li> <li>• Criterios de segmentación explícitos.</li> </ul>

### **III.- RESULTADOS**

Inicialmente describimos el perfil de los participantes en el estudio y aportamos datos del encuadre o contexto en que tienen lugar las entrevistas.

Posteriormente presentamos el resultado del análisis en base a los objetivos de la investigación:

En primer lugar presentamos el resultado del análisis sobre el conocimiento general que los pacientes con EPOC tienen de su enfermedad y que responde al objetivo 1 de investigación:

1) Determinar el conocimiento general que los pacientes con EPOC tienen de su enfermedad y sus consecuencias.

En segundo lugar se presenta el resultado del análisis de las declaraciones de los pacientes sobre cumplimiento/incumplimiento con el tratamiento inhalado. Este es el apartado central del estudio, que responde al objetivo principal.

2) Conocer las declaraciones de los pacientes sobre cumplimiento/incumplimiento con el tratamiento inhalado y determinar factores relacionados.

Finalmente se presenta el resultado del análisis individual, considerando al paciente y sus características particulares, definidas por los criterios de segmentación, respondiendo al tercer objetivo.

3) Analizar los objetivos específicos en grupos determinados de pacientes: mujeres, pacientes de ámbito rural, pacientes fumadores activos, pacientes con cumplimiento/incumplimiento demostrado por métodos objetivos.

En todos los apartados del análisis se pondrán ejemplos de las citas literales que mejor ilustran los resultados expuestos.

La discusión de los resultados se va realizando al tiempo que se van presentando, de forma que permitan mostrar la emergencia de la teoría que pretende dar respuesta a las preguntas de investigación.

#### **III.1 PERFIL DE LOS PARTICIPANTES**

##### **El perfil del participante:**

Corresponde a un hombre de 68 años de edad de bajo nivel cultural, con diagnóstico de EPOC de cinco años de evolución, nivel de gravedad medio, fenotipo no agudizador (75,9% < 2 reagudizaciones/año) y exfumador. Tiene pautado tratamiento anticolinérgico, beta 2 adrenérgico y corticoide inhalado pero no sigue correctamente la pauta de tratamiento (tabla 41).

**Tabla 41: Características principales de los pacientes incluidos en el estudio.**

<b>Variable</b>	<b>Resultado</b>
<i>Sexo</i>	Varón (91.4%)
<i>Edad</i>	68.59 ± 7.68 años
<i>IMC</i>	30.48 ± 4.81 kg/m <sup>2</sup>
<i>Nivel de estudios</i>	Primarios o inferior (72.4%)
<i>Relación con el tabaco</i>	Exfumador (63.8%)
<i>FEV1% medio</i>	70.6
<i>FVC% medio</i>	84.11
<i>FEV1/FVC medio</i>	61.46
<i>Gravedad EPOC</i>	Leve (39.7%) Moderada (37.9%)
<i>Fenotipo</i>	No exacerbador 75.9%
<i>Tiempo de diagnóstico</i>	4,9 años
<i>Reagudización en último año</i>	55.2%
<i>Cumplimiento tratamiento inhalado</i>	41.4%

IMC: Índice de Masa Corporal. FEV1: volumen espiratorio en el primer segundo de espiración forzada. FVC: capacidad vital forzada. EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.

**Tabla 42: Comorbilidad.**

<i>Hipertensión Arterial</i>	58.6%
<i>Diabetes</i>	39.7%
<i>Cardiopatía isquémica</i>	13.8%
<i>Patología osteoarticular</i>	27.6%
<i>Enfermedad vascular periférica</i>	12.1%
<i>Depresión</i>	12.1%
<i>Insuficiencia Cardíaca</i>	10.3%
<i>Enfermedad cerebrovascular</i>	5.2%

**Tabla 43:** Tratamiento prescrito.

<i>Anticolinérgico</i>	77.6%
<i>Beta 2 adrenérgico</i>	79.3%
<i>Xantinas</i>	8.6%
<i>Corticoide inhalado</i>	65.5%
<i>Corticoide oral</i>	1.7%
<i>Mucolítico</i>	8.6%
<i>Oxigenoterapia</i>	1.7%

El perfil de los pacientes es similar en otras investigaciones: hombres, edades medias-altas, bajo nivel educativo<sup>59,169</sup>, sin correspondencia plena con estudios poblacionales (EPI-Scan): menor nivel cultural (estudios primarios o inferior 72.4%) en nuestros pacientes y mayor gravedad (solo 39.7% leves).

Estas diferencias podrían condicionar algunas vivencias en los participantes como la resignación o las creencias erróneas.

El perfil de nuestros pacientes los caracteriza como adecuados para aportar información sobre las vivencias respecto a la EPOC, ya que se corresponde con pacientes con años de evolución de la enfermedad y nivel de gravedad suficiente para aportar repercusiones y problemática asociada. El bajo nivel cultural no es incompatible con el diseño del estudio, basado en información oral videograbada.

### **III.2 PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD.**

Encontramos importantes dificultades para extraer de las narraciones de los pacientes con EPOC una representación definida de la enfermedad. Sería esperable que por su edad, tiempo de evolución y gravedad tuvieran un modelo mental más o menos bien definido de ésta.

Analizando en base al Modelo de Autorregulación de Leventhal, encontramos una importante confusión en las cinco dimensiones:

#### **III.2.1 IDENTIDAD DE LA ENFERMEDAD**

Existe confusión en la denominación, entidad de la enfermedad como tal y reconocimiento diferenciado de otras enfermedades. La falta de conocimiento sobre el nombre y los síntomas de la enfermedad se han constatado en otros estudios<sup>82</sup> y supone una falta de reconocimiento y conciencia de la EPOC.

<i>P9.3: y no se ni lo que tengo.</i>
<i>P11.3: algo de bronquios y bronquitis también.</i>
<i>P22.1: Yo en principio es que me acabo de enterar de lo de EPOC....lo de que tenía EPOC me he enterado porque ustedes me han llamado. Vamos que no lo sabía,...cuando tengo así un ataque de bronquios, bronquitis, catarro así fuerte cogido,....pero lo de EPOC...</i>

La EPOC es muy poco conocida como tal, confundiéndose con otras enfermedades respiratorias<sup>86</sup>, no suele tener una historia “pública”, y no se “espera” socialmente que se cure o que ocasione muerte, ni “esperan” padecer la enfermedad los pacientes que están en riesgo (fumadores de más de diez paquetes/año).

Esto la diferencia de otras enfermedades crónicas en que los pacientes y la población general, poseen elementos de representación que, con más o menos veracidad, conforman su imagen:

El **cáncer** es una de las enfermedades con una representación social más definida. Así se la considera una de las patologías más graves de nuestro tiempo y el enfermo de cáncer se percibe como una persona severamente enferma y debilitada, con múltiples consultas médicas y hospitalizaciones. La enfermedad se considera difícilmente identificable, con poca capacidad de prevención y de curación y alta amenaza para la vida<sup>356</sup>. Se asocian cáncer y emociones negativas como dolor, sufrimiento y pena, pero también con algunos aspectos positivos como valentía, espíritu de lucha y superación<sup>357</sup>.

La representación social del **SIDA** podría ser paradigma de cómo los modelos mentales sobre una determinada enfermedad son dinámicos y varían a lo largo del tiempo, según la modificación sustancial del nivel de amenaza de la enfermedad. Así, inicialmente esta representación estaba marcada por la alta mortalidad, presencia de enfermedades graves oportunistas y causa ligada a hábitos “insanos” (consumo de drogas y relaciones sexuales no protegidas), evolucionando con el tiempo a la consideración de una enfermedad crónica “controlable” con tratamiento médico<sup>358</sup>.

La **diabetes** dibuja un modelo mental marcado por la presencia o ausencia de síntomas y su relación con el autocuidado, el temor y rechazo a la insulina, la relación entre grado de control y adherencia del paciente a las recomendaciones y la culpabilización del paciente si no las sigue<sup>359</sup>. Algunos estudios encuentran como factores relevantes de la representación social de la diabetes la pérdida de libertad derivada de las prohibiciones dietéticas, el miedo a las complicaciones más graves (diálisis, ceguera, amputación) y la toma de medicamentos<sup>360</sup>.

La representación social de la **esquizofrenia** está marcada por el estigma: el paciente que la padece es caracterizado como agresivo, peligroso, raro, impredecible y sus relaciones con el resto de personas está marcada por el miedo y por la pérdida completa de roles familiares, laborales y sociales<sup>361,362</sup>.

Dado que las representaciones sobre la enfermedad influyen en una variedad de conductas relacionadas, la ausencia de una imagen definida de la EPOC, puede condicionar también aspectos como la interpretación de síntomas, la búsqueda de ayuda profesional y la adherencia al tratamiento.

El diagnóstico se realiza en fases avanzadas, siendo confusa la forma en que éste se produce. El estudio no se inicia por hábito tabáquico intenso y/o prolongado, no existe un modelo de enfermedad que permita percibir el riesgo de padecerla como en otras enfermedades crónicas (ejemplo tener colesterol alta y riesgo de cardiopatía

isquémica). En ningún participante el diagnóstico se produce por búsqueda activa en fumadores, propuesta en las guías clínicas vigentes<sup>55</sup>. Se relatan varias formas de llegar al diagnóstico:

- 1) En relación a exacerbaciones de la EPOC no diagnosticada (“resfriados” frecuentes, reagudizaciones severas) como relatan los pacientes:

*P.2.2: ...antes yo me resfriaba, se me cogía a los bronquios,...ya di con este médico que me dijo que había que buscar el origen...y empezó a hacerme pruebas.*

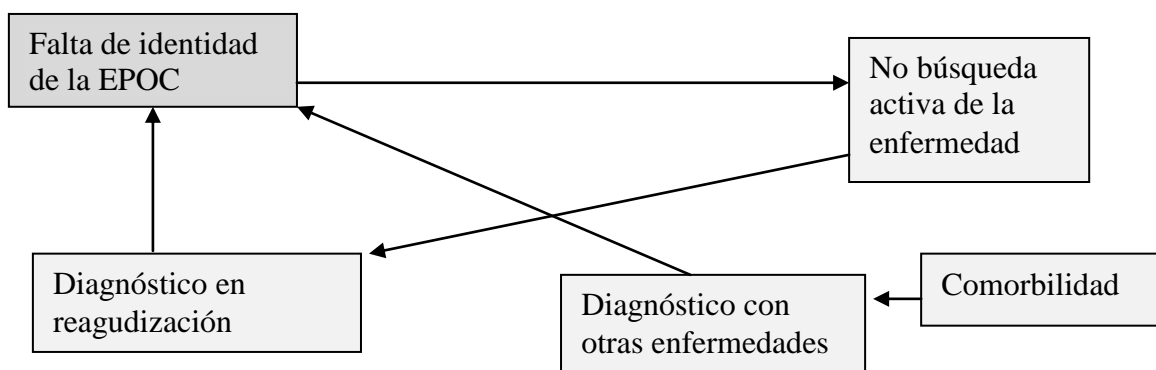
- 2) Presencia de otras enfermedades respiratorias:

*P 1.1: ...también tenía apnea del sueño, entonces me hicieron pruebas y ya me sacaron la EPOC.*  
*P13.1: porque me dio un neumotórax espontáneo, ...y ya empezaron a salir a relucir,..pues tenía EPOC...*

- 3) En relación a problemas no respiratorios, fundamentalmente cardíacos, con los que comparte el síntoma disnea. Se dan otros eventos más fortuitos como los accidentes.

*P18.1: Esto ocurrió porque tuve una arritmia.*  
*P3.2: me di cuenta a raíz de un accidente de coche, tenía mucha presión, no podía respirar bien...*

Estas formas de llegar al diagnóstico influyen en el modelo mental de la enfermedad: el diagnóstico en descompensaciones severas impide tener conciencia de enfermedad una vez recuperada esta fase. La concurrencia con problemas no respiratorios supone aumentar la confusión sobre los síntomas comórbidos, sobre las causas de la enfermedad y sobre los efectos del tratamiento en el seguimiento. Todas estas confusiones se alimentan unas a otras de forma recíproca, aumentando la indefinición de la representación mental de la enfermedad (figura 17).



**Figura 17:** Indefinición de la representación mental de la enfermedad.

En cuanto a las técnicas diagnósticas para el diagnóstico los pacientes reconocen la radiografía y también la espirometría (nunca nombrada como tal sino como “prueba de soplar”) como técnica de medida de la capacidad respiratoria y para el seguimiento de la

enfermedad, indicando mejoría o empeoramiento. También se cita la broncoscopia como una prueba muy desagradable.

P3.3: ..me dieron un pase para eso de “soplar”.. y me dijo, mire usted yo lo que veo aquí es una persona de setenta y dos años que ha sido fumador y entonces tenía un cincuenta por ciento de capacidad.

P5.1: me hizo una prueba de aspiraciones y dijo que estaba bastante mejor.

P8.1: me hacía la prueba de soplar y cada vez peor.

P2.2: ...no lo volveré más en la vida, como sería que dos que había para entrar dicen. “¿usted ha sido el que....¡ufj! nos vamos!”. Aquello era horroroso, vamos...pasé lo que no está en los escritos, decía “es molesto”,....., molesto.....no lo volveré más en la vida.

### III.2.2 CAUSAS

Existe una marcada incertidumbre en las causas de la EPOC, con aspectos confusos e incluso contradictorios (figura 18).

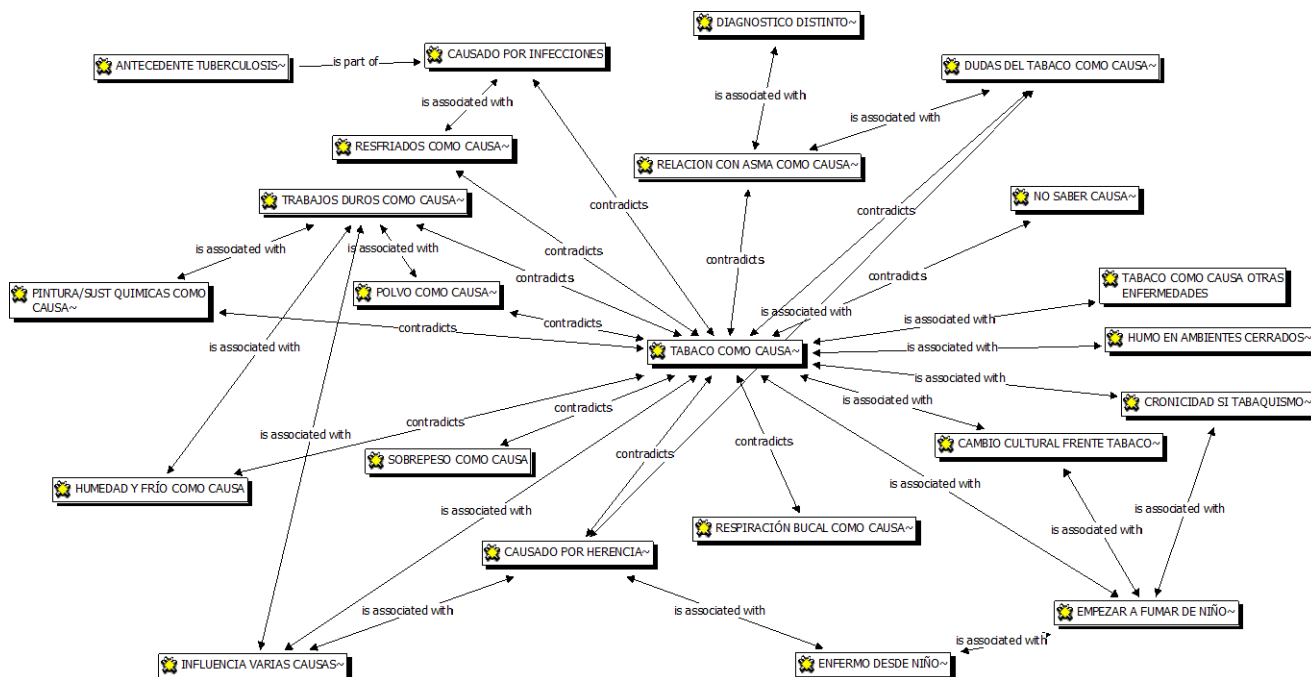


Figura 18: Red sobre “causas”

#### III.2.2.1 Papel del tabaco en la enfermedad.

La posición de los participantes respecto al papel del tabaco en la enfermedad es confusa. Se encuentran dos posturas que podríamos resumir en *aceptación como causa de la enfermedad* por su repercusión negativa y en la *duda/rechazo del tabaco como causa de la enfermedad*.

#### A) Aceptación del tabaco como causa:

Por un lado, se considera una enfermedad fundamentalmente *causada por* el tabaco; llegando tal atribución hasta el punto de describir cómo el tabaco produce la enfermedad a partir de los *efectos sobre el aparato respiratorio*, además de reseñar el *daño global* que el tabaco ejerce sobre la vida de las personas y otras enfermedades.

P3.2: *yo lo que tengo es los bronquios hechos polvo de haber fumado demasiado.*

P18.2: *llevo ya treinta años padeciendo de los bronquios, y esto lo cogí con el tabaco, yo fumaba mucho, dos paquetes diarios y un día tuve un corte de respiración y a raíz de ahí comenzó todo.*

P21.2: *Yo para mí fue el tabaco que te va cerrando, te va cerrando y cuando quieres darte cuenta el alquitrán ya se habrá enquistado, se habrá aposentado y entonces ya tienes que usar el inhalador para poder respirar mejor.*

P7.1: *Con el tabaco nos estamos quitando la vida a diario.*

P15.1: *... y los pies ((se arremanga el pantalón y nos enseña la pierna)), eso es por el tabaco también.*

El tabaco no es sólo identificado como causa de la EPOC, sino que también se le reconoce el papel en la *progresión de la enfermedad*. Se considera que la enfermedad se mantiene si se sigue fumando: se asocia la cronicidad al hecho de mantener el hábito tabáquico.

P4.3: *... vamos dura si te sigues echando un cigarro a la boca.*

P17.1: *... mi mujer hace ya dieciocho años también que dejó de fumar y vamos los dos hechos polvo. Pero claro, si no hubiéramos dejado de fumar no veas cómo estaríamos.*

El hábito tabáquico es identificado por algunos pacientes en relación a su *efecto adictivo*. Su abandono es difícil y supone un “esfuerzo” importante; mostrándose los pacientes que dejan de fumar “duros”, con aquellos que no lo dejan.

Entre las *razones para dejar de fumar*, encontramos las “experiencias negativas” (propias o de familiares cercanos o información impactante), además de: “los síntomas”, “el miedo” y “tomar conciencia de la adicción”.

La clave fundamental para dejar de fumar parece ser la “mentalización”. Según la Real Academia Española de la Lengua, mentalizar es “*preparar o predisponer la mente de alguien de modo determinado*”. Entre los *miedos en relación con el tabaco* destaca el de la necesidad de oxigenoterapia (citas en la tabla 48).

#### B) Duda/Rechazo del tabaco como causa:

Por otra parte, respecto a la *causa de la enfermedad*, existen dudas sobre el papel real y exclusivo (hay “algo más”) del tabaco en la enfermedad, bien negándolo abiertamente, o bien admitiéndolo con afirmaciones vagas; reconociéndolo en ocasiones como causa, más que por convencimiento propio, por atribución de los profesionales de la salud.

Algunos pacientes no admiten el efecto claro de seguir fumando en la *progresión de la enfermedad*:

*P14.1:... porque a mí me han presentado al médico, siéntese aquí, ¿qué edad tiene?, cuarenta y nueve años, si usted no deja el tabaco, con cuarenta y nueve años, me dijo, si no deja el tabaco para cuando tenga la edad de jubilación, si no le han dado (el pan de hoy), usted no puede andar. Ya he pasado la edad de jubilación, no he ( ) (el pan de hoy), y ando bastante bien todavía.*

Los pacientes que *siguen fumando* utilizan diversos argumentos para no abandonar el hábito tabáquico (tabla 44): “amistad” con el tabaco a pesar del reconocimiento del daño, falta de voluntad, percepción de fumar una “cifra segura” de cigarrillos (creencia errónea bastante común entre los fumadores y que puede ser alimentada por los profesionales), reducir el malestar psicológico, sensación de control del consumo e imitación de ejemplos como profesionales de la medicina que fuman o personas muy fumadoras a los que no daña el tabaco.

Estudios previos<sup>206</sup>, analizan por qué los pacientes con EPOC siguen fumando a pesar de la enfermedad y entre las razones están la mayor dependencia (puntuaciones más altas del Fageström en fumadores con EPOC (4,7 frente a 3,1) y la baja motivación para dejar de fumar (50% en fase precontemplativa); las altas tasas de depresión (25-50%)<sup>363</sup> y las creencias falsas respecto al abandono<sup>364</sup> (“no poder” dejarlo, sentimientos de fracaso, ver al tabaco como un amigo), coincidentes con nuestros hallazgos.

La diversidad de los *efectos percibidos de dejar de fumar*, incluyendo el empeoramiento, puede relacionarse con el hecho de que aunque la cesación tabáquica es esencial para evitar la reducción de la función pulmonar, el efecto sobre la supervivencia y progresión de la enfermedad no alcanza a todos por igual, y parece restringirse a pacientes asintomáticos con afectación leve<sup>365</sup>. Los efectos beneficiosos de dejar de fumar pueden no manifestarse, y algunos pacientes no experimentan ningún cambio, independientemente del estadio de su EPOC<sup>366</sup>.

*P14.2: Yo que sé, yo desde que me quité estoy peor; a ver si me comprende usted, yo notaba que estaba echado a perder, pero, yo desde que dejé el tabaco, no he levantado cabeza.*

Se reconoce la existencia de un *cambio cultural* frente al tabaco en los siguientes aspectos:

- Percepción del daño provocado en uno mismo y en los demás:

*P2.3: 3: Ya ves, la ignorancia que teníamos, que aquella salita mía parecía Londres un día de niebla y mis niñas que eran pequeñas allí también y tanto ellas como yo también hemos respirado eso, porque ahora tenemos otra cultura y sabemos...*

*P8.1: 1: Y a mi en casa mi familia me decía “papá tenemos que fumar todos por culpa tuya”.*

- La aceptación del tabaco, cuyo consumo en muchos casos se iniciaba y alentaba en el entorno familiar, a edades tempranas:

*P14.1: Y es lo único a lo que me enseñó mi abuelo, a fumar, con ocho o nueve años.*

- El aumento del consumo en las mujeres:

*P3.3: Las fumadoras ahora están, vamos de años atrás han empezado ahora a fumar y el hombre lleva desde los tiempos remotos y las mujeres desde los sesenta y esos jaleos.*

**Tabla 44:** Percepción del tabaco por los participantes.

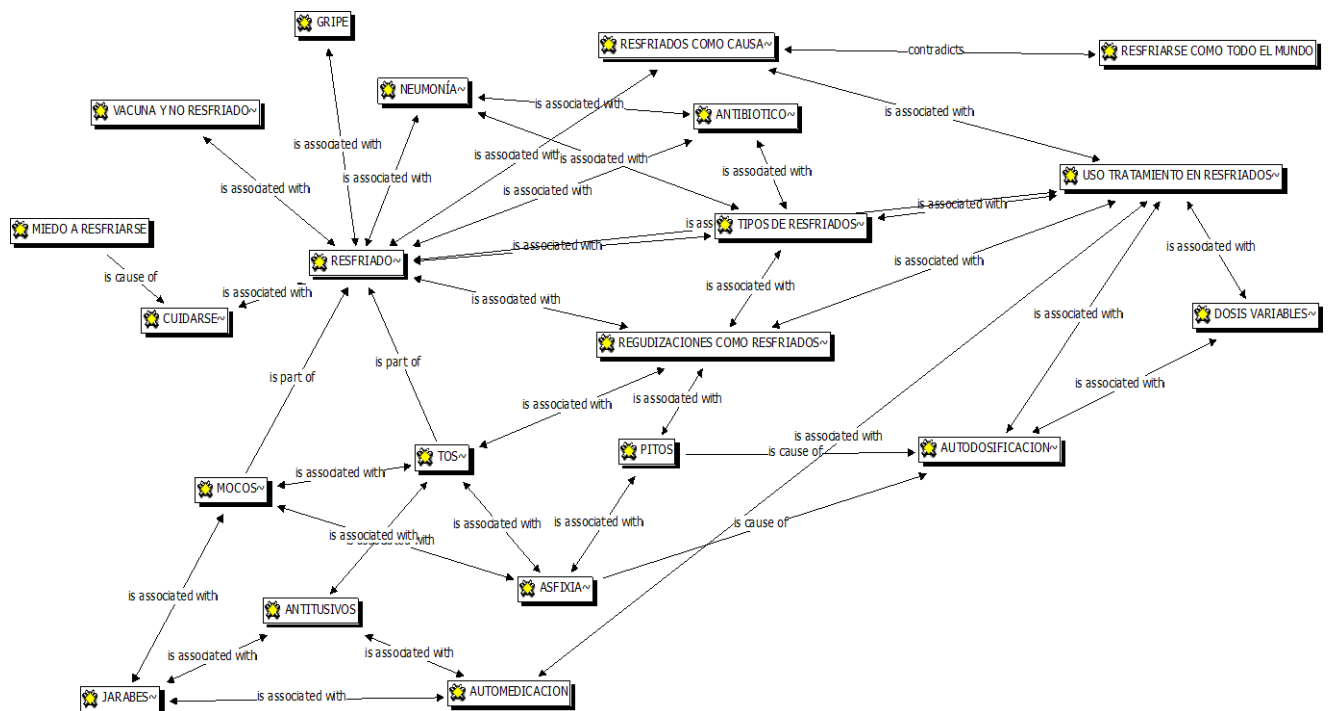
	<b>RECHAZO DEL TABACO</b>	<b>DUDA/NO RECHAZO DEL TABACO</b>
<b>Causa</b>	<i>P3.2: Para mi un exceso de fumar, fumar mucho. Yo fumaba muchísimo era viajante y mi compañero era el tabaco y yo fumaba muchísimo.</i>	<b>NEGACIÓN DEL TABACO COMO CAUSA</b> <i>P21.M:.. y ¿de qué cree que le viene la enfermedad? P21.5: Todo el mundo dice que del tabaco menos yo.</i> <b>DUDAS</b> <i>P3.1: Creo, vamos que será de eso; P9.3: A parte del tabaco tiene que venir de otra cosa más.</i>
<b>Cronicidad</b>	<i>P17.1: pero si yo hubiera seguido fumando yo estaría peor.</i> <i>P19.2:..y gracias a que lo corté estoy vivo.</i>	<i>P14.2: Yo que sé, yo desde que me quité estoy peor; a ver si me comprende usted, yo notaba que estaba echado a perder, pero, yo desde que dejé el tabaco, no he levantado cabeza.</i>
<b>Razones para abandono/seguir fumando</b>	<p><b>LOS SÍNTOMAS</b></p> <p><i>P21.3:...que un día yo misma me levanté ahogada tosiendo y dije “esto no va a poder conmigo”, y dejé de fumar.</i></p> <p><i>P18.2: ..y un día tuve un corte de respiración y...el mismo día que me dio eso dejé de fumar.</i></p> <p><b>MIEDO A LA ENFERMEDAD</b></p> <p><i>P1.2:..de la noche a la mañana dije “se acabó el tabaco ya”, pero no porque no me guste sino por susto....</i></p> <p><i>P19.2: Me dijeron que tenía que dejar de fumar si no tendría que llevar un aparato detrás.</i></p> <p><b>CONCIENCIA DE LA ADICCIÓN</b></p> <p><i>P10.1:...yo con el tabaco estaba empujado.</i></p> <p><i>P13.3: Si me he fumado tres paquetes de Winston diarios. Y me iba al campo de cacería y la comida se me ha olvidado, pero el tabaco no.</i></p> <p><b>MENTALIZACIÓN</b></p> <p><i>P10.1:.. cuando empecé con esto yo me mentalicé... Dije, yo no puedo seguir así, me mentalicé muy bien. Fui dejando menos, menos, menos...</i></p>	<p><b>PROXIMIDAD-VINCULACIÓN</b></p> <p><i>P21.5: Se que me hace mucho daño, pero sigue siendo un buen amigo mío.</i></p> <p><b>FALTA DE VOLUNTAD:</b> La falta de voluntad es un argumento frecuentemente empleado por los fumadores activos. Según la RAE se define voluntad como “<i>facultad de decidir y ordenar la propia conducta</i>”. Se da a entender que la voluntad es algo externo al individuo y “si no se tiene” no se puede hacer nada.</p> <p><i>P22.1: ...todos los días me fumo un par de cigarrillos...eso demuestra que no tengo voluntad para quitármelo.</i></p> <p><b>“CIFRA SEGURA”:</b> los pacientes que siguen fumando muestran ambivalencia y se justifican en “fumar poco”.</p> <p><i>P21.2: ...como dicen que se puede fumar seis o siete cigarrillos sin que haga daño al cuerpo y en eso estoy.</i></p> <p><i>P8.2: Yo le dije al doctor: “le juro que me fumo tres cigarros” y me dijo “se puede fumar hasta cinco” que eso no me perjudicaba.</i></p> <p><i>P9.3: Yo sí fumo pero no mucho, lo menos posible</i></p> <p><b>REDUCIR EL MALESTAR PSICOLÓGICO</b></p> <p><i>P8.2:... yo me encuentro un poquito decaído, que voy tristón por la calle...cuando me pasa eso, cojo un cigarrito.</i></p> <p><b>SENSACIÓN DE CONTROL</b></p> <p><i>P6.1: ...y no me planteo de momento dejarlo...Que de la noche a la mañana yo lo corto y lo consigo.</i></p> <p><b>PERSONAS EJEMPLO</b></p> <p><i>P3.4: Yo iba al médico que tenía un cenicero de esos grandes siempre lleno de colillas.</i></p> <p><i>P3.4:...¿Y no sale en la tele hombres con ochenta años y con noventa que han fumado desde niños y siguen fumando y están más fuertes que un roble?</i></p> <p><b>PAPEL ADICTIVO:</b></p> <p><i>P3.2: Si yo pudiera también fumaría.</i></p>

El papel adictivo del tabaco está muy presente; la necesidad de fumar se mantiene tanto en las personas que siguen fumando como en aquellas que lo han dejado, incluso a pesar de reconocer su efecto negativo, es considerado como una tentación y con un recuerdo agradable.

### III.2.2.2 Otras causas.

Aparte del tabaco, se proponen muchas **otras causas percibidas de la enfermedad**:

- A) Infecciones respiratorias, “los resfriados” (figura 19):



**Figura 19:** Red correspondiente a “resfriados”.

Los pacientes atribuyen en gran medida la causa de la enfermedad a la presencia de infecciones respiratorias de repetición, a los que se suelen referir como “resfriados”. Ello es debido a cierta confusión con el término, que incluye infecciones respiratorias menores y mayores; usándose en ocasiones como sinónimo de gripe o incluso de neumonía.

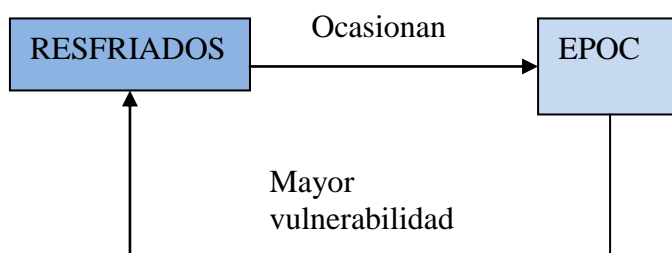
Así pues los resfriados, además de como causa de la EPOC, tienen un papel crucial en toda la enfermedad que queda reflejado en los siguientes aspectos mostrados en la tabla 45:

**Tabla 45:** Papel asignado por los pacientes a los resfriados en la EPOC.

<p><b>Los resfriados de repetición se perciben como causa de la EPOC.</b></p>	<p><i>P7.2: Yo tengo los bronquios de los resfriados mal curados.</i>  <i>P8.1: ...un día en Navidad me asomé a una ventana a despedir a mi hija que se iba, y con ese frío que me dio en la cara cogí un catarro y de ese otro, de ahí empecé a coger los pitos.</i>  <i>P9.1: 1: Yo soy y estoy aquí porque tuve neumonía.</i>  <i>P9.4: Un resfriado, un jarabe de farmacia, otro resfriado otro jarabe de farmacia, una bronquitis después una neumonía, un enfisema pulmonar[</i>  <i>P18.2: Yo desde la guerra ya vengo padeciendo de gripes, con ocho años el médico le dijo a mi madre “este niño tiene bronquitis crónica, cuando sea mayor va a padecer”, pero esto hace ya ochenta años.</i>  <i>P21.1: A mí me viene de que estaba en el campo, me resfriaba y no me curaba,</i></p>
<p><b>Manifiestan mayor vulnerabilidad a ellos, indicando una relación bidireccional.</b>          Esta percepción de los pacientes es concordante con lo demostrado en diversos estudios: las infecciones respiratorias producen exacerbaciones de la EPOC (hasta en un 70-80% de casos)<sup>367</sup> y los pacientes con EPOC son más susceptibles de padecer infecciones respiratorias y bacterianas severas<sup>368</sup>. Si bien, esta relación de los resfriados y la enfermedad no es percibida por todos. (Figura 20)</p>	<p><i>P12.2:... pues yo creo que hay mucha gente que no tiene nada de bronquios y se resfría. Yo me suelo resfriar, en invierno, ahora en el invierno, pues me suelo resfriar, pero como todo el mundo.</i>  <i>P12.3: Yo creo que, al tener de bronquios pues, si no lo tienes a lo mejor es más pasajero, o lo que sea, creo yo.</i>  <i>P12.3:... y al estar tocado de pecho apretará más o no lo se...</i></p>
<p><b>Los resfriados como motivo de empeoramiento (exacerbaciones).</b>          Se distinguen entre resfriados “comunes” y “fuertes”, que pueden ser un avance de los primeros y suponen el desencadenamiento de verdaderas exacerbaciones.</p>	<p><i>P.20.1: Y un resfriado que me mata.</i>  <i>P2.2:...cuando me resfrío, yo me resfrío y ya se me viene todo encima.</i>  <i>P6.3: Primero empieza el resfriado nasal después se me pasa a la garganta y luego se me agarra al pecho y entonces pues ya se me agarra al pecho.</i>  <i>P4.3: ¿Y si es un resfriado digamos común? Que es el que casi siempre tengo, entonces no me lo tomo, no es un resfriado de gripe ni mucho menos, entonces no me lo tomo, que tampoco quiero abusar mucho de los antibióticos, él me dijo “en cuanto te resfríes te lo tomas” pero claro, pienso que cuando me resfríe de otra manera.</i></p>
<p><b>Los resfriados como motivo de temor.</b>          La posibilidad de resfriarse constituye una gran preocupación para los pacientes, temor que limita la movilidad y se asocia a emociones negativas.</p>	<p><i>P8.2:... a mí me preocupa el resfriarme, y a veces no salgo a ningún lado por no coger frío por los cambios bruscos de temperatura:::[</i>  <i>P11.3:... pero le temo a un resfriado porque eso es para mí una cosa mala.</i></p>
<p><b>Los resfriados como motivo de cumplimiento.</b>          Los pacientes utilizan más correctamente el tratamiento inhalado cuando “se resfrían”, aunque lo tengan pautado de forma continua.</p>	<p><i>P6.M: ¿Y se lo toman en las dosis que le dice el médico? P6.4: Si, yo me lo estoy tomando ahora porque he estado muy resfriada</i></p>

**Tabla 45 (continuación):** Papel asignado por los pacientes a los resfriados en la EPOC.

<p><b>Los resfriados como indicador de cambio en la pauta de tratamiento.</b></p> <p>La prescripción de inhaladores es compleja en muchos pacientes, de forma que tienen una pauta fija y otra de refuerzo en las reagudizaciones, que ellos asimilan a los resfriados, limitándose en ocasiones el uso de inhaladores a estos episodios. Algunos pacientes justifican la automedicación por la duda de saber distinguir un resfriado “común” de otro que requiera otro tipo de tratamiento o de una reagudización.</p>	<p><i>P2.2...: entonces yo lo que hago ahora, que tengo ese, me lo hago una vez por la mañana y otra por la noche, cuando estoy resfriado me hago una por la mañana otra al medio día y otra por la noche dos veces, y luego el otro que es así, dos veces también.</i></p> <p><i>P6.4: Ese me lo ha mandado mi médico; ahora he tenido un resfriado muy grande y ese lo estoy tomando yo dos veces, por la mañana y por la noche durante cuatro meses.</i></p> <p><i>P3.4:... cuando me resfrió pues sí, toso mucho, pero tomo codeína y se me quita la tos.</i></p>
<p><b>Los resfriados como objetivo de las intervenciones y cuidados.</b></p> <p>Para los pacientes, “cuidarse” es básicamente evitar los resfriados. Esta se considera la conducta preventiva fundamental, por encima de otras conductas beneficiosas que no se mencionan, como dejar de fumar o cumplir con el tratamiento prescrito.</p>	<p><i>P12.2: Ahora, eso sí, hay que cuidarse mucho en el aspecto ese, ¿eh? Porque el resfriado hay que...: y yo por ejemplo que ya no trabajo, que no tengo que trabajar, claro, si me cuido, vas a mejor,</i></p> <p><i>P12.2: y... trato de no... y de no ponerme donde pueda yo coger frío, cosas que me puedan causar un constipado, porque si me constipo estoy peor. En fin, trato de cuidarme, y a veces pues... sí, parece que lo consigo</i></p>



**Figura 20:** Relación bidireccional entre resfriados y EPOC.

Respecto a las infecciones respiratorias, aunque en algunos estudios se reconoce su posible papel<sup>18</sup> como coadyuvantes al efecto del tabaco, no se ha corroborado ninguna relación clara entre infecciones respiratorias de adultos y niños y génesis de la EPOC<sup>19</sup>.

- B) Además de a los resfriados, como otras causas, en la tabla 46 se recogen otras causas:

**Tabla 46:** Otras causas de la EPOC referidas por los pacientes.

<p><b>Exposición a tóxicos, humos y polvos.</b> Los pacientes señalan la exposición mantenida a productos tóxicos como causa de la enfermedad.</p>	<p><i>P6.4: Yo con los bronquios llevo mucho padeciendo, yo me dedico a la construcción y el polvo me ha hecho polvo, el polvo es muy malo para los bronquios.</i> <i>P17.4: porque yo he estado en productos químicos trabajando hasta treinta y tantos años. Además, yo fumaba, desde joven. Se juntó todo.</i> <i>P11.1: Sí, de las pinturas, la::: mucha lejía, que los techos se blanqueaban, porque estaban de humo los bares, se blanqueaba con mucha lejía sola, y yo creo que de de esas cosas mayormente me viene.</i></p>
<p><b>Condiciones “duras” de trabajo.</b> Los pacientes expresan la relación entre circunstancias vitales y la EPOC, de forma indirecta, mediada por el mayor riesgo de resfriarse. Existen estudios que avalan el efecto de la exposición profesional ajustando por tabaquismo<sup>17</sup> y algunas investigaciones establecen una fracción atribuible de EPOC debido a exposición ocupacional de hasta un 20%<sup>369</sup>, entre trabajadores de muy diversas industrias (plásticas, textiles, manufactura de productos alimentarios, construcción, agricultura, limpieza profesional...etc.)<sup>370</sup>. La exposición continuada a productos de la combustión en ambientes cerrados también se ha relacionado con esta enfermedad<sup>371</sup>. Parece claro, también, que la asociación entre tabaquismo y factores de exposición ocupacional aumenta aún más el riesgo de desarrollar EPOC<sup>372</sup>.</p>	<p><i>P21.4: Mi trabajo era de madrugar mucho, me he resfriado mucho y me ha atacado a los bronquios.</i></p>
<p><b>Herencia.</b> Los pacientes señalan el efecto de factores hereditarios en la producción de la enfermedad, si bien no de forma exclusiva.</p>	<p><i>P16.2:... pero yo creo que esta enfermedad tiene también un componente hereditario, porque mi abuelo recuerdo yo que tenía este problema.</i> <i>P6.2: Pues, se ve que puede ser una de las cosas el tabaco que puede influir por herencia porque mi padre padeció también de asma y entre las dos cosas supongo yo que tiene que ser eso</i></p>
<p><b>Otras.</b></p>	<p><i>P1.1: Pues en mi caso del tabaco y también como dice este señor, yo también me rompí la nariz y el hábito de tantos de años de respirar por la boca, también influirá digo yo</i></p>

A la vista de estos resultados podemos concluir que identificar la causa de la EPOC es un aspecto no del todo claro para los participantes. En ello puede influir la misma confusión en la identidad de la enfermedad, ya que, si no se reconoce ésta como tal y como una amenaza para el bienestar y la integridad personal, no se tratará de buscar una explicación o encontrarle un sentido a lo que experimenta la persona.

La representación mental de las causas a las que se atribuyen las enfermedades está construida socialmente. En culturas occidentales de países industrializados se priman interpretaciones individuales y personales. En estudios sobre representación social del cáncer se encuentra que las causas mayoritariamente identificadas son la herencia

genética, la predisposición del organismo y estilos de vida insanos. Esta percepción se ve modificada cuando existe relación cercana con un enfermo oncológico, caso en el que se atribuye más a explicaciones relacionadas con la suerte o azar<sup>356</sup>.

A diferencia de otras enfermedades, la EPOC tiene una causa conocida, el consumo de tabaco, con relación causal directa y científicamente demostrada, por lo que sería esperable su identificación y aceptación unánime como responsable de la enfermedad. Sin embargo, padecer la EPOC, lleva para los que la padecen a atribuciones no sólo de responsabilidad individual (relacionada con la conducta voluntaria de fumar) sino que incluyen otras causas fuera del control personal (herencia, infecciones) y circunstancias socio-laborales (trabajos duros, exposición a humos).

El reconocimiento del tabaquismo como causa se vincula a una adicción evitable que culpabilizaría socialmente a los pacientes. El “algo más” del que hablan los participantes hace referencia a causas sobre las que no tienen capacidad decisoria, externalizando la responsabilidad de adquirir la enfermedad y evitando así emociones negativas. Un elemento diferencial de la EPOC respecto a otras enfermedades podría ser la culpabilización por la causa (el tabaquismo) que convierte a los pacientes en autores de su destino. La importancia de la atribución causal se ve en estudios que muestran que los pacientes con EPOC que atribuyen la enfermedad a causas internas tienen peor ajuste emocional y estado funcional<sup>190</sup>. También se ha encontrado que cuando se atribuyen los síntomas a la edad más que a una enfermedad concreta, como ocurre en nuestro estudio, los pacientes muestran menos angustia<sup>373</sup>.

De esta forma se pone de manifiesto que las representaciones que se tienen de las enfermedades no siempre se basan en conocimientos científicos y hechos racionales sino que también operan sesgos cognitivos que actúan como mecanismo de protección y reducción de la disonancia entre pensamientos y acciones. La importancia de las atribuciones causales se extiende a las conductas respecto a la enfermedad, incluyendo de forma importante la adherencia al tratamiento. Se conoce que al atribuir la causa de la enfermedad a factores controlables por la persona, existe un afrontamiento más activo de ésta, una mejor adaptación y un mayor esfuerzo por tratarla. No obstante esta atribución puede ser, como en el caso que nos ocupa, contraproducente a nivel emocional al introducir elementos de responsabilidad personal y culpa<sup>373</sup>.

### III.2.3 DURACIÓN

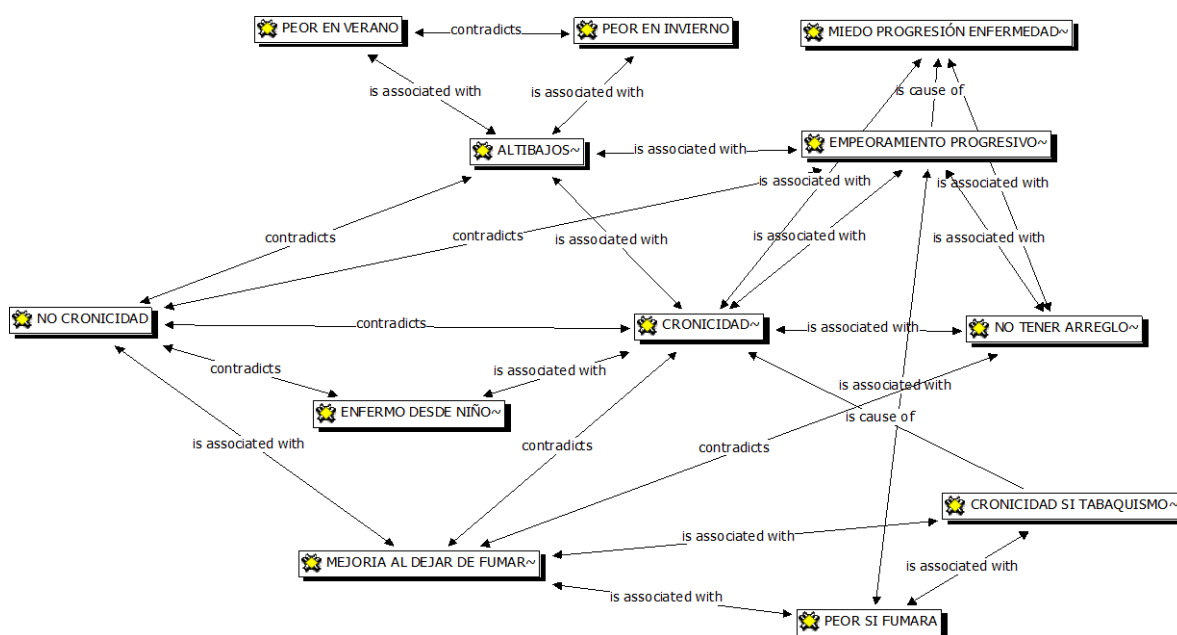
Es un aspecto de la EPOC en la que también aparecen dudas pero el posicionamiento de los pacientes se presenta más homogéneo que en otras características de la enfermedad. Se muestra un **patrón evolutivo** marcado por la cronicidad, vivida como indefensión y desesperanza, y el empeoramiento irremediable. La red sobre la duración y curso evolutivo de la EPOC se muestra en la figura 21.

P13.3: *¿Lo que tengo yo? Eso no me lo quita a mí nadie.*

P13.3: *... y es cada día peor, claro. Pero que esto no tiene ya arreglo. Que cura no tengo ya.*

P6.2: *Yo creo que es para toda la vida por mucho que uno haga creo que sí, que eso va a ser para la eternidad.*

P6.1: *... esto no tiene arreglo, o sea lo que está mal, ya eso no hay quien lo regenere entonces ya no es la opinión de uno mismo es de la de un profesional que nos está diciendo que hemos llegado a ese punto y que de ahí no vamos a bajar nunca, que podemos impedir que siga aumentando vale, pero que nos vamos a poner bien, por lo menos en mi caso, jamás.*



**Figura 21:** Red sobre duración y curso evolutivo de la EPOC.

Las acepciones que da la RAE para el adjetivo “crónico” son: “dicho de una enfermedad: larga; dicho de una dolencia: habitual; que viene de tiempo atrás”. Dentro de la cronicidad se aceptan distintas maneras de evolucionar: con altibajos o progresivamente a peor. Se habla de los cambios estacionales y de los resfriados como determinantes de esos altibajos:

P2.1: *esto es crónico, épocas mejores, también el frío que está haciendo este año, ....., lo notamos mucho, yo por lo menos lo noto.*

P14.2: *cuando llegan los inviernos, me resfrío mucho, me pongo fatal, y... y eso.*

P13.2: *Yo en invierno me siento mejor. Es decir, que yo salgo, como este verano, de mi casa con calor y que salgo más bien a la caída de la tarde, me molesta más que el invierno. El fresquito yo salgo de mi casa y]*

La evolución de la enfermedad es confusa, se mezcla con el envejecimiento natural con un ajuste gradual a las limitaciones y un efecto de “acostumbramiento”. El efecto de la edad se confunde con la evolución de los síntomas, existiendo tendencia a compararse con la juventud y asociando la progresión al hecho de envejecer. La importancia otorgada a la edad se refleja en otras investigaciones cualitativas en las que se emplea la “edad pulmonar” (que consiste en calcular en un nomograma de valores teóricos espirométricos, la edad que le correspondería a partir del FEV1 medido y la estatura del

paciente)<sup>374</sup>, cuyo conocimiento por el paciente ha demostrado ser factor motivador para el abandono del tabaquismo<sup>121</sup>.

Como factores que puedan intervenir en la evolución de la enfermedad estarían la persistencia del tabaquismo y alguna reseña a la mejoría con los inhaladores, nunca con posibilidad de curación. No obstante, se plantea cierta posibilidad de mejoría y de estabilizar la enfermedad si se sigue una “vida sana”. Lo anterior muestra como algunos pacientes mantienen una actitud activa, de búsqueda de mejoría en “cuidarse” que además depende de ellos mismos, reflejando un alta autoeficacia, que ha demostrado efectos beneficiosos en el control de las enfermedades crónicas frente a la categoría central en las narraciones que es la cronicidad y empeoramiento progresivo lo que se asocia a indefensión y pesimismo y a adopción de afrontamiento pasivo. Estas variantes de las percepciones de los pacientes ponen de manifiesto cierta confusión sobre la historia natural de la EPOC.

*P17.4: Yo creo que vamos a empeorar según la edad. Casi todos morimos de una enfermedad pulmonar y ya está.*

*P4.3:.. entonces, si dura, vamos dura si te sigues echando un cigarro a la boca, digo yo, porque el cigarrillo ahí está...*

*P21.M: ¿Y cree que esto va a ser para toda la vida?, P21.3: Yo pienso que no. Yo pienso que ahora que he empezado el régimen y cuando yo adelgace un poquito y haga una vida más sana y empiece a andar, que me he ido ahora a vivir al Rincón que estoy entre campo y playa, en una zona de mucha naturaleza.*

Es difícil identificar un momento inicial de la enfermedad ya que el diagnóstico suele ser precedido de años de evolución de los síntomas. Muchos pacientes manifiestan saber decir cómo pero no cuándo empezó la enfermedad o incluso tenerla “desde niños”. Las referencias a una mayor susceptibilidad preestablecida de padecer la EPOC muestran cierta creencia de “destino” y aleja la responsabilidad del hábito de fumar en la enfermedad. Esta especial vulnerabilidad es cierta, puesto que es conocida la existencia de fumadores con mayor y menor riesgo de desarrollar la EPOC. En algunos casos sí se identifica un inicio preciso, existe un hito desencadenante, que suele ser una infección grave y/o insuficiencia respiratoria severa (en caso de señalar un inicio el síntoma esencial es la asfixia). De cualquier forma, no se establece una disrupción biográfica de la enfermedad, como es característico de otras enfermedades crónicas<sup>375</sup> y del cáncer<sup>376</sup>.

*P7.3:... yo siempre he padecido desde muy pequeño de los bronquios y a consecuencia de eso era muy frecuente coger los resfriados, yo me resfriaba y estaba todo el invierno resfriado, tenía una mucosidad enorme, tos menos pero era una mucosidad enorme. Es crónico, lo mío no se me quita.*

*P13.2: yo empecé pues hace cinco o seis años, que me asfixiaba andando,*

*P7.2: 2: Desde mil novecientos ochenta y seis que cogí una pulmonía, yo me encontraba bien, yo lo único es que cuando me resfrío me tengo que meter en la cama con cuatro o cinco cajas de antibióticos.*

Estudios sobre CVRS en pacientes con EPOC también han puesto de manifiesto la importancia de la incertidumbre respecto al marco temporal de la enfermedad y los efectos de no tener clara la evolución ni la duración de ésta<sup>88</sup>: se identifica la clínica con las exacerbaciones y si entre ellas hay un largo intervalo temporal, la enfermedad parece “desaparecer”. Esto tiene implicaciones de cara al cumplimiento del tratamiento inhalado permanente.

La historia narrada de la enfermedad se ha descrito como “caótica”<sup>121</sup> mostrando los pacientes gran dificultad para separar la enfermedad de su historia vital o construir un relato coherente diferenciado, como sí se consigue con otras enfermedades como el cáncer. En un estudio longitudinal con metodología cualitativa<sup>121</sup> se pone de manifiesto que el lento declinar físico de los pacientes con EPOC, marcado por la impredecibilidad de las exacerbaciones, supone una adaptación a la enfermedad como forma de vida, hace difícil marcar una etapa final de la enfermedad y esto dificulta la planificación y anticipación de los cuidados. Este estudio realizado sobre pacientes con EPOC avanzado muestra cómo los pacientes se plantean el afrontamiento de los síntomas, especialmente de la disnea “lo mejor que puedas con lo que tienes” y preguntándose poco sobre el tiempo o evolución de la enfermedad. Se discute que aunque esto pueda interpretarse como una actitud pasiva y resignada, puede resultar adaptativa.

### III.2.4 CONSECUENCIAS

#### III.2.4.1 Síntomas.

La presencia de la enfermedad se manifiesta sobre todo por los **síntomas** (figura 22). Un aspecto importante de la falta de reconocimiento de la EPOC es su largo periodo asintomático, aunque se sabe que, si bien en estadios iniciales puede parecer asintomática, si el paciente es examinado con mayor precisión pueden tener afectaciones difíciles de percibir y que pueden pasarse por alto, atribuyéndolas al envejecimiento u otras enfermedades pero ocasionando ya deterioro de actividades cotidianas y de la calidad de vida relacionada con la salud<sup>21</sup>. La limitación de la actividad que produce la sintomatología da lugar a modificaciones del estilo de vida, aislamiento social y mayor riesgo de depresión<sup>22,23</sup>. Estas repercusiones son especialmente relevantes en los pacientes con exacerbaciones frecuentes, que aunque no requieran atención sanitaria, impiden al paciente recuperar del todo su estado de salud<sup>24</sup>.

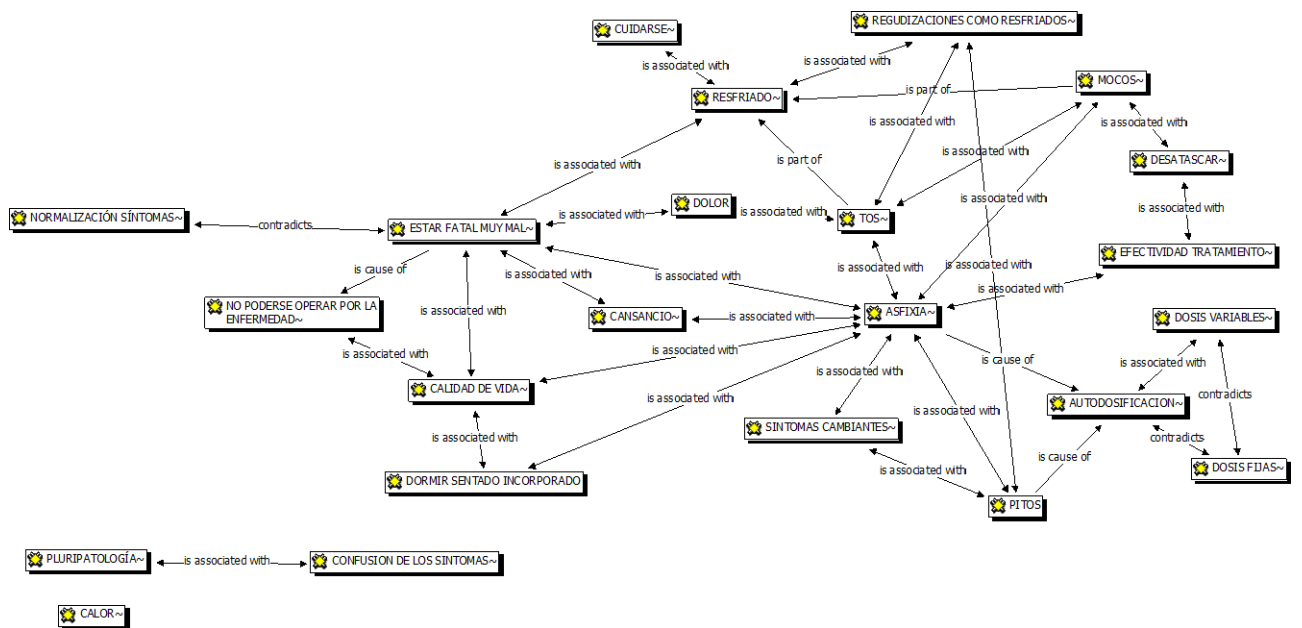


Figura 22: Red de síntomas de la enfermedad.

**Tabla 47:** Síntomas referidos por los pacientes.

<p><b>La asfixia.</b></p> <p>La falta de aire, es una limitación en sí misma, que tiene mucha <i>repercusión sobre la calidad de vida</i>. Siendo además un <i>motivo clave para dejar de fumar</i>. Se considera indicador de <i>gravedad y de progresión de la enfermedad</i> y su reducción es un <i>marcador de mejoría</i>.</p> <p>El síntoma disnea, es confuso porque es reconocido como tal en fases avanzadas y se percibe de forma desigual, sobre todo por los pacientes de mayor edad, debido a un efecto de adaptación del grado de actividad física para reducir los síntomas<sup>100</sup> y a la tendencia a relacionarlo con la edad. La importancia de la disnea como síntoma que afecta de forma importante a la calidad de vida se ha visto en numerosos estudios en pacientes con EPOC<sup>101</sup>. La limitación que ocasiona la disnea se confunde con otros síntomas como la fatiga o cansancio siendo síntoma relevante en cuanto a la afectación de la calidad de vida<sup>102</sup>.</p>	<p><i>P2.3: A él le condiciona mucho el padecimiento que tiene porque si vamos a algún sitio y hay una escalera, se queda abajo, si hay una cuesta, damos un rodeo para no subir la cuesta</i></p> <p><i>P4.2: ...porque yo si hago esfuerzos entonces ya es que no puedo ni hablar. Para ponerme los zapatos, si me agacho tengo el pecho así, yo voy andando y subo las cuestecillas, claro si voy ligero me fatigo.</i></p> <p><i>P9.4: y ya estoy estupendamente gracias a los inhaladores por lo menos puedo andar y salir de casa, pero antes era todo el día mala en la cama y asfixiándome y mala, mala, y ahora mira estoy estupendamente</i></p> <p><i>P14.M: ¿Y lo dejó porque se encontraba mal?. P14.2: Hombre claro, me asfixiaba, me asfixiaba y::: y tuve que dejarlo.</i></p>
<p><b>Los resfriados.</b></p> <p>Son considerados síntomas de la enfermedad, confundidos con las exacerbaciones.</p>	<p><i>P12.1: ...y lo que quiero decir, que todos los años me resfrío cuatro o cinco veces.</i></p> <p><i>P2.2: Yo sigo estando bien, lo único que cuando me resfrío, yo me resfrío y ya se me viene todo encima[</i></p> <p><i>P22.1:.. cuando tengo así, un ataque de bronquios, bronquitis, catarro así fuerte cogido, que me da por toser por las noches y eso, me manda eso, dos inhaladores.</i></p>
<p><b>La tos.</b></p> <p>Síntoma muy molesto y en ocasiones bastante intenso.</p>	<p><i>P11.1: Si me da la tos, eso no se lo recomiendo a nadie. Es una tos continua, las veinticuatro horas del día.</i></p> <p><i>P10.5: ... porque me daba una tos que me ponía en medio de la cama a toser que eso podía con mi vida.</i></p>
<p><b>Los “pitos”.</b></p> <p>Son un síntoma indicativo de la actividad de la enfermedad reagudizada por resfriados y resulta un alivio hacerlos desaparecer.</p>	<p><i>P1.2:... yo antes de tomarla apenas me resfriaba empezaba la sinfónica a funcionar, y ahora, a Dios gracias, ahora los pitos han pasado a la historia.</i></p> <p><i>P11.3:... y esta noche he notado ya los pitos otra vez, que viene y que va, que viene y que va.</i></p>
<p><b>Los “mocos”.</b></p> <p>Responsables de no poder respirar bien, y lo que se pide al tratamiento es "desatascar", “arrancar”, “diluir” o “expulsar” la mucosidad que es descrita con metáforas como las colmenas o las lapas</p>	<p><i>P8.2:... es una mucosidad de hebra blanca pegajosa como las lapas que se pega a la garganta y a los bronquios y me cuesta muchísimo echarla</i></p> <p><i>P3.3: Lo mismo que las <u>colmenas</u>, está pegado ahí el alquitrán ese.</i></p> <p><i>P7.3:... a mi lo único que me impide respirar bien es la mucosidad.</i></p> <p><i>P3.2: ...a mi me hace falta <u>un deshollinador</u>, pun pun, que me limpie ese algo que...</i></p>

<p><b>Síntomas no respiratorios.</b> Es llamativa su expresión, son menos “esperados” o sólo considerados por los profesionales sanitarios: dolor, cansancio y mal estado general, expresado como visión global de deterioro</p>	<p>El <u>cansancio</u> se refiere a agotamiento, falta de capacidad funcional, en algunos casos parece confundirse con la disnea. En otros estudios con pacientes EPOC<sup>88</sup> se pone de manifiesto también la presencia de cansancio y agotamiento, que disminuyen la sensación de energía y vitalidad y el rendimiento esperado en todas las actividades.</p> <p><i>P13.3:... yo no lo sé si entra poco aire o estoy cansado, sentado estoy cansado.</i> <i>P21.4: 4: Yo me noto igual, sinceramente, yo me canso mucho, me agoto mucho, la escalera no puedo subirla.</i></p> <hr/> <p>El <u>dolor en el pecho</u> es también un síntoma señalado, a veces extendido al resto del cuerpo. Es de resaltar que es un síntoma poco considerado como acompañante de la EPOC y sin embargo es relevante para los pacientes. También destacan el <u>dolor corporal</u>, de forma que a mayor dolor, mayor presencia de respuestas emocionales negativas.</p> <p><i>P4.3: Cuando me acatarro me duele la espalda, a mi el pecho no me ha dolido nunca y efectivamente cuando tomo jarabe o tal que me expectora noto como si se me desatascara eso, entonces se me pierde el dolor de espalda]</i></p> <p><i>P2.2:... yo me resfriaba se me cogía a los bronquios me tenia que agarrar cuando tosía porque era a puro dolor yo decía tengo un corpiño de dolor, así como si fuera un chaleco así era el dolor cuando tosía.</i> <i>P3.3: ...ahora cuando hablo mucho si noto que me asfixio y muchas veces noto yo por aquí como algo raro como un nudo en las costillas.</i> <i>P4.2: ...porque a veces:::, hoy tengo dolor, pero no era dolor::: era como si se encogiera el pecho, pero ahora desde que dejé de venir quitar no se me quita, unas veces me duele más y otras menos pero quitar no se me quita.</i> <i>P11.1: ...y yo tengo un dolor en el pecho, unos pitos...,</i></p> <hr/> <p>En ocasiones se refleja una sensación global de <u>malestar</u>: <i>P6.4: En nada de tiempo mi cuerpo ha notado una cosa que no se,...para peor no sé si es esa enfermedad, yo he notado que estoy peor de todo el organismo.</i></p>
--	---

Hay que considerar el valor que dan los pacientes a los síntomas más “visibles”, utilizándose metáforas sensoriales: la “sinfónica” (sibilantes), el “chaleco” o “corpiño” de dolor, la “chimenea” (ocupación de la vía respiratoria) o la “colmena” o “lapa” (moco en la vía respiratoria).

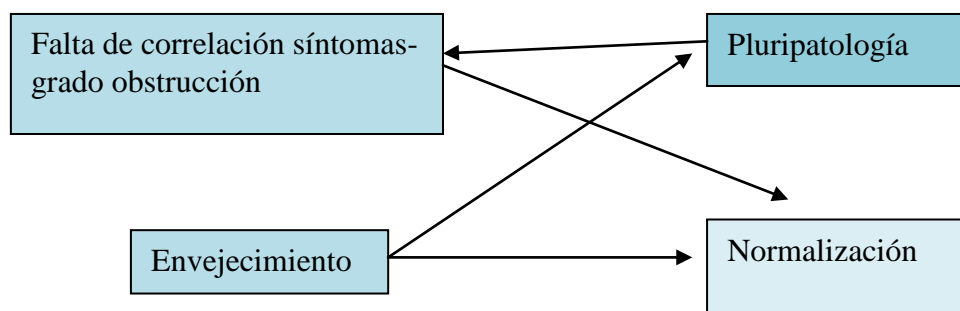
Existe una tendencia a la **infravaloración** de los síntomas por parte de pacientes que tienden a normalizarlos, considerándolos leves, restándoles importancia ya que no se manifiestan si no se realizan esfuerzos o si no se está “resfriado”; es decir, existen modificaciones que deben realizar, como andar despacio o ir por terreno llano, dormir incorporado, etc, para que no aparezcan los síntomas.

<i>P1.1: ... llego un poco cansado pero eso es normal.</i>
<i>P13.1: Todavía cuando subo, o ando por el campo y tengo que subir las cuestas, o me canso mucho:: pues me da una mijilla de asfixia, pero no lo noto yo:: normalmente no me suele dar.</i>
<i>P16.3: Sentado, en vez de acostado, sentado.</i>
<i>P16.2: Hombre, cuando tienes una crisis que estás peor, y si es de noche, procuras incorporarte[</i>

En investigaciones previas se ha encontrado que los pacientes con EPOC tienden a infraestimar la severidad de su enfermedad<sup>103,377</sup>. El hecho de que los pacientes normalicen su sintomatología y solo se consideren enfermos en las reagudizaciones, se ve reflejado en otros estudios<sup>106,377</sup> y puede considerarse “positivo” en cierta manera, el hecho de prestar poca atención a los síntomas se relaciona con mejor calidad de vida autopercibida<sup>190</sup> pero “negativo” por otro lado, ya que al reducir la actividad física<sup>25,106</sup> al nivel que evita la aparición de la disnea, se favorece la pérdida de funcionalidad. Esta reducción de actividad es especialmente intensa y prolongada durante y tras las exacerbaciones.

Hay que considerar que la intensidad de los síntomas en la EPOC no es un buen medidor de las repercusiones de la enfermedad y se sabe que no se correlacionan con la progresión del descenso del FEV1, sobre todo en lo que respecta a la tolerancia al ejercicio y calidad de vida relacionada con la salud<sup>25,26,378</sup>.

Además, la frecuente presencia de pluripatología y la falta de identidad de la EPOC como tal, lleva también a los pacientes a una confusión con los síntomas de otras enfermedades con lo cual se produce una retroalimentación que aumenta la confusión (figura 23).



**Figura 23:** Confusión sobre los síntomas en la EPOC.

#### III.2.4.2 Exacerbaciones.

Respecto a las **exacerbaciones** de la EPOC también suponen un aspecto confuso para los pacientes. A pesar de ser la parte más visible de la enfermedad, cuando los síntomas están presentes de forma severa, continuada y sin posibilidad de normalizarlos, no se las identifica como tales (a la manera de “brotos” en otras enfermedades crónicas) sino como “resfriados” o “bronquitis”. No son consideradas parte de la enfermedad sino debidas a factores externos. En ocasiones son muy fuertes e incapacitantes.

P22.1:... cuando tengo así, un ataque de bronquios, bronquitis, catarro así fuerte cogido, que me da por toser por las noches y eso.

P12.1: Y esta enfermedad, por tener esta enfermedad de los bronquios, ¿es frecuente de resfriarte, y tener un resfriado todos los años tres o cuatro veces?

P12.2: y::: trato de no::: y de no ponerme donde pueda yo coger frío, cosas que me puedan causar un constipado, porque si me constipo estoy peor.

El temor a las reagudizaciones agudas se manifiesta como miedo a los resfriados. Suelen relacionarlas con situaciones que las favorecen o desencadenan (frío, corrientes de aire) y eso lleva a limitaciones del paciente, reduciendo su actividad (conducta de evitación), siendo motivo de limitación funcional y repercusión en la calidad de vida. Este temor es fundado, ya que las investigaciones demuestran cómo las exacerbaciones implican una pérdida acelerada de la función pulmonar, una progresión más rápida de la enfermedad y una disminución de la calidad de vida<sup>35</sup> siendo un elemento clave en su curso y pronóstico<sup>36,379</sup>. El temor a las reagudizaciones, incluyendo el temor a la muerte, se ha puesto de manifiesto en otras investigaciones cualitativas en las que también se aprecia cómo el miedo desaparece una vez pasado el episodio<sup>68</sup>.

P11.3:... pero le temo a un resfriado porque eso es para mí una cosa mala.

Un aspecto importante de las reagudizaciones es que los pacientes no saben cuándo se van a presentar hasta que ya se manifiestan, no conocen su carácter o tipo ni sus consecuencias. Se sabe que no se relacionan directamente con el estado basal y no siempre se dan en pacientes con mayor afectación<sup>34</sup> (relación no lineal entre número de exacerbaciones y gravedad de la obstrucción bronquial). Esta imprevisibilidad es un elemento clave de la vivencia de temor continuo y de autolimitación como conducta de evitación.

Existiría una doble limitación (figura 24): la aguda, ocasionada por la exacerbación y la “crónica” ocasionada por el temor a ésta. Se manifiesta así la fuerte mediación cognitiva que ejerce el miedo:

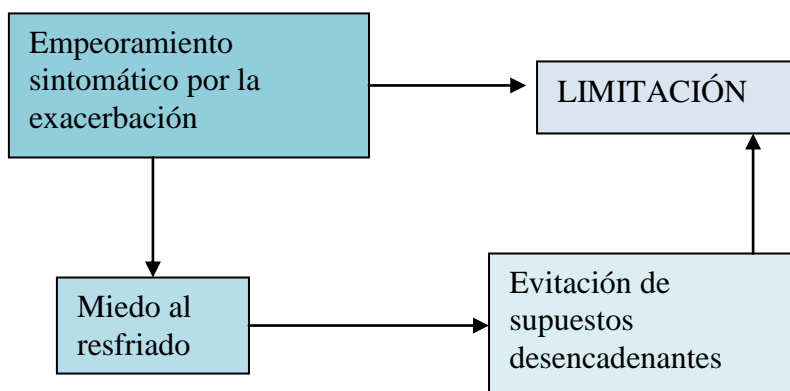


Figura 24: Doble limitación ocasionada por la EPOC.

La exacerbación es además motivo de cambio de la pauta inhalatoria, aumento de tratamiento y uso de antibióticos:

P2.2: ...cuando estoy resfriado me hago una por la mañana otra al medio día y otra por la noche dos veces, y luego el otro que es así, dos veces también..

P22.1: Ahora sí he cogido una bronquitis que la he tenido bastante fuerte. Pero me han dado antibiótico, y he tenido además un poco más de asfixia,

P6.4: Porque si tu estas muy resfriado tú mismo te indicas, pero si estas un poquillo mejor pues los bronquios están mejor

### III.2.4.3 Calidad de vida y limitaciones.

La enfermedad causa problemas importantes en la **calidad de vida** de los pacientes (figura 25).

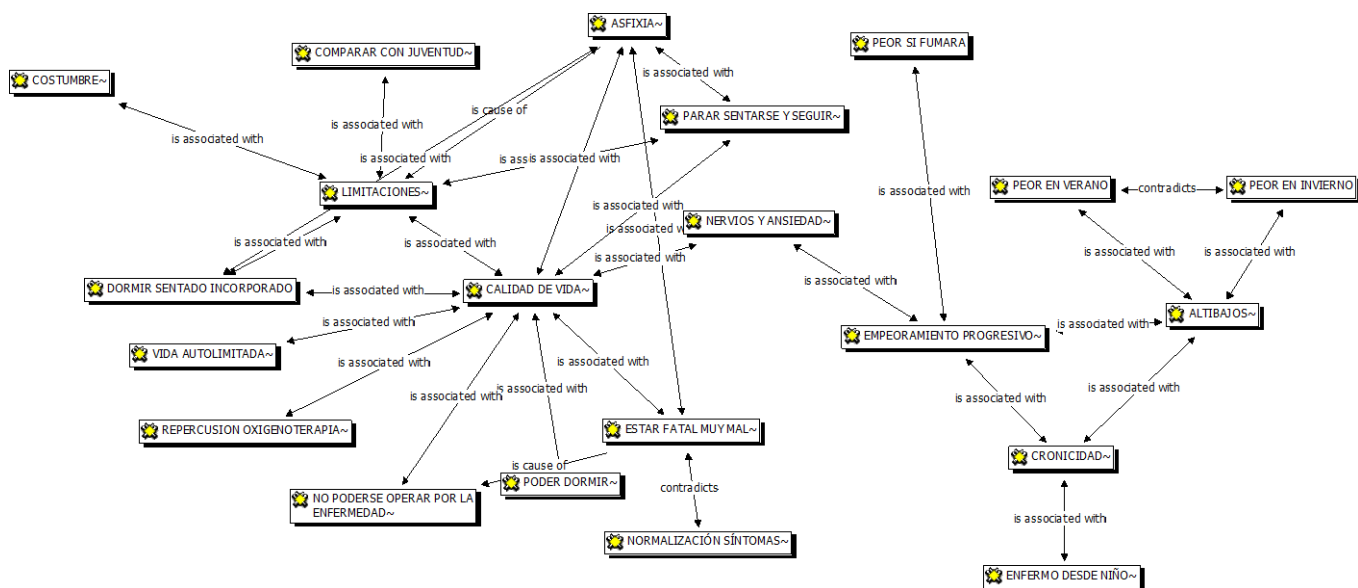


Figura 25: Red de calidad de vida.

Los elementos que aparecen en relación con la calidad de vida son el sueño, las limitaciones (especialmente en la movilidad), la cronicidad y empeoramiento progresivo propios de la enfermedad.

P6.1: Eso de ir andando simplemente en llano y hablando al mismo tiempo, eso yo, no puedo, tengo que parar de hablar o de andar.

P9.4: ...las faenas de la casa me cuestan mucho, hasta las amistades dice uno es que tienen que andar a mi paso y me da fatiga.

P19.2: Hombre, no puedo correr, no puedo hacer esfuerzos porque me asfixio [

La persona se acostumbra a estos efectos, lo que implica modificar diferentes acciones del día a día para evitar las molestias que ocasionan, como hemos descrito en el apartado de síntomas. Esto implica aceptación y adaptación: restringir ciertas actividades para no notar la repercusión. Incluye limitaciones autoimpuestas que pueden perjudicar el curso de la enfermedad (no salir, andar poco) y dar una falsa sensación de control o incluso mejoría. Este comportamiento adaptativo del paciente ante síntomas como la disnea por ejemplo, queda bien definido por la palabra “truco” (según el diccionario de la Real Academia de la Lengua - Cada una de las mañas o habilidades

que se adquieren en el ejercicio de un arte, oficio o profesión). Así pues la repercusión que pueda tener la enfermedad sobre la calidad de vida del paciente, manifiesta la adaptación a ésta en el sentido de “acostumbramiento”. Las limitaciones no sólo afectan a los propios pacientes, sino que además se hacen extensivas a la familia.

P20.1: El truco es que si voy por la calle, agarrarme a un árbol, o a una (ventana) espero un rato y luego echar a andar.

P3. M: O sea, que no le complica mucho la vida, ¿Y a usted?. P3.1: No; P3.2: No, ya me he acostumbrado.

Acompañante P2.3: Él hace una vida muy reservada, él se levanta y antes de las doce o las una no sale a la calle después por la tarde tampoco sale, él tiene una vida de padre y muy señor mío, no da ni golpe, todo el día sentado en un sillón muy cómodo viendo historias. Se reserva demasiado porque anda muy poco.

P3.3: Cuando yo voy a mi ritmo, tranquilito, con mi mujer no puedo salir porque ella pun pun pun y los perros se paran y quieren venirse conmigo total un lío, porque ella corre mucho[. P3.2: Hay que buscarse otra que corra menos ((se ríen todos))

El paciente, para valorar su calidad de vida, tiende a compararse consigo mismo cuando era más joven, de manera que no queda muy claro si el empeoramiento o las manifestaciones de su enfermedad son por progresión de la misma o por el natural paso del tiempo.

P8.2:... al principio yo no me enteraba, no me afectaba porque era muy joven.

P18.2: Claro, he sido joven y he sido fuerte y eso pues ni lo he percibido, pero ahora ya viene la vejez y se siente.

### III.2.4.4 Sentimientos.

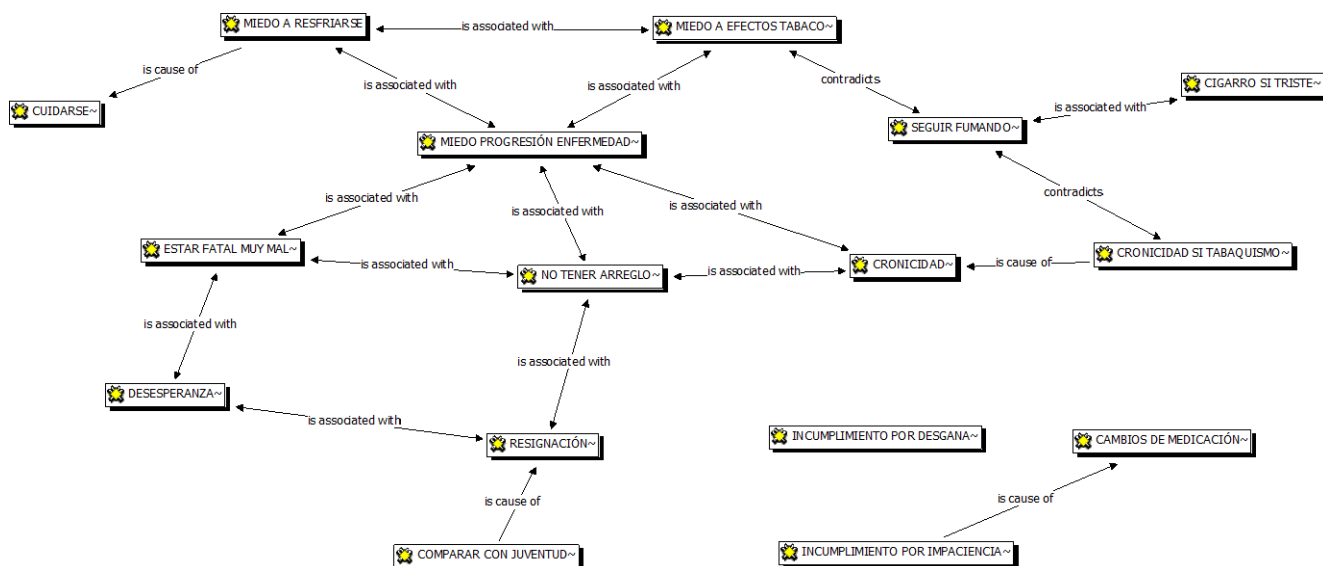


Figura 26: Red sobre sentimientos.

Los sentimientos asociados a la EPOC son sentimientos negativos, del tipo resignación, desesperanza, indefensión y miedos (figura 26 y tabla 48).

**Tabla 48:** Sentimientos asociados a la EPOC.

SENTIMIENTOS	CITAS EJEMPLO
<p><b>La Resignación.</b> Aparece en dos sentidos. Por un lado, se señala la enfermedad como una “lotería”, fruto del azar, relacionada con el mismo envejecimiento, por ello poco se puede hacer al respecto; los pacientes se muestran desesperanzados, sin opciones para mejorar, como mucho puede aspirarse a “mantenerse”. Por otro lado también forma parte de la resignación el haberse “acostumbrado” a la enfermedad y sus consecuencias, entre ellas la necesidad de tratamiento continuado.</p>	<p><i>P1.2: Bueno, como vamos para mayores, esto es una lotería que nos ha tocado y tenemos que sobrellevarla</i></p> <p><i>P3.2: Yo lo que si veo es que a mi me tendría que desaparecer, que no me desaparece esa asfixia, ¿Por qué a mi no me desaparece? Si yo no fumo....</i></p> <p><i>P3.2:.... pero bueno ya estamos habituados a eso y hay que convivir con eso</i></p> <p><i>P11.M: En resumidas cuentas, que están ustedes conformes con la medicación que toman [ P11.1: Y qué vamos a hacer</i></p>
<p><b>Tristeza.</b> Como situación asociada al hábito de fumar: el cigarrillo mejora el estado de ánimo.</p>	<p><i>P8.2:.. yo me encuentro un poquito decaído, que voy tristón por la calle y yo siempre llevo un paquete de tabaco encima y es como si no lo llevara, pero cuando me pasa eso, cojo un cigarrillo.</i></p>
<p><b>Miedos.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A la <i>progresión de la enfermedad</i>, sobre todo miedo a verse dependientes en el futuro.</li> <li>- A LA <i>OXIGENOTERAPIA</i>, que llega a causar más impacto que el miedo al cáncer. Estos hallazgos en nuestros pacientes está en consonancia con lo encontrado en estudios en pacientes con EPOC en atención primaria, que el uso de oxigenoterapia es uno de los factores que más afectan a la CVRS<sup>68</sup>. La oxigenoterapia afecta la CVRS mediante varios mecanismos que incluyen: la expectativa negativa que supone depender de una máquina para mantener la salud, el ruido causado por el aparato, la restricción de la movilidad y el confinamiento en domicilio<sup>250,251</sup>.</li> <li>- A los <i>resfriados</i>, como causa de empeoramiento. Este miedo a las exacerbaciones/resfriados, está fundamentado en el hecho comprobado de que los pacientes con mayor número de agudizaciones presentan un mayor deterioro de la CVRS y es un factor predictivo para hospitalización y mortalidad<sup>168,380</sup>.</li> <li>- A los <i>efectos del tabaco</i>, que se considera un motivo para dejar de fumar en este punto, la visión de los pacientes contradice la de la comunidad científica, que rechaza la utilización del miedo a enfermar como elemento motivador en la intervención frente al tabaquismo, inclinándose más por enfatizar los beneficios del abandono<sup>381</sup>.</li> <li>- A <i>hacerse adicto o dependiente de la medicación</i>, una falsa creencia manifestada por los participantes. Este temor también aparece en otros estudios y se relaciona con el cese deliberado temporal o definitivo del tratamiento<sup>249</sup>.</li> </ul>	<p><i>P16.3: ...pero vaya, yo veo que esto va progresando. Creo que irá más lentamente con los inhaladores, que es lo que le he dicho antes, pero que esto no se acaba, vaya, que no termina por curarse.</i></p> <p><i>P1.1:... uno escucha que si el cáncer, que si esto, que si lo otro, pero una noche salió en la tele un informativo con esa enfermedad y los señores tenían que ir con bombonas de oxígeno y eso le da a uno por pensar.</i></p> <p><i>P7.3:Me asustó un poco porque me dijo que al ritmo que usted está llevando, si ahora tiene cincuenta y dos, con setenta y dos se ve usted con una botella de oxígeno.</i></p> <p><i>P 11.3:... pero le <u>temo</u> a un resfriado porque eso es para mí una cosa mala</i></p> <p><i>P22.1: Estoy un poco acobardado, sí, por si me resfrío y con miedo a que se me repita ((se señala el pecho)).</i></p> <p><i>P17.1:... pero si yo hubiera seguido fumando yo estaría peor.</i></p> <p><i>P5.2:... pero yo nada más quisiera tomarlo por la mañana para no acostumbrar mucho al cuerpo ¿no? .</i></p>

Respecto a los miedos, también es llamativo los que no aparecen: que no se mencione el cáncer de pulmón, que en otros estudios cualitativos con pacientes en riesgo o con EPOC se muestra como un temor relevante<sup>34</sup>.

### III.2.5 CONTROL/CURACIÓN

#### III.2.5.1 *Objetivos del tratamiento.*

Los **objetivos de los pacientes respecto al tratamiento** de la enfermedad se centran en “combatir los resfriados”, por el aumento de los síntomas que se produce durante éstos, procurando prevenir su aparición o disminuir su frecuencia e intensidad. Parece definirse la enfermedad por el resfriado.

*P4.2: .....y me he resfriado un poquillo pero vamos que ha pasado, no he tenido así resfriados fuertes como otros años y las vacunas me las he puesto como todos los años y una que me mandó que era por cinco años y ya salía a la calle, y estaba cinco años que no me resfrié siquiera.*

*P8.2:... para lo del resfriado tengo muchas medicinas que me han ido cambiando.*

Este aspecto debe ser tenido en cuenta al planificar las intervenciones puesto que los objetivos pueden no ser realistas, tendiendo a enfocar más las explicaciones en la funcionalidad cotidiana que a los cambios puntuales por procesos respiratorios. Los profesionales podemos pensar más que el interés del paciente es la calidad de vida pero ellos mencionan sobre todo las descompensaciones agudas por las infecciones respiratorias, que constituyen una fuente de temor.

#### III.2.5.2 *Percepción de la autoeficacia.*

En cuanto a la perspectiva de los pacientes sobre su capacidad de intervenir sobre la enfermedad, existe la creencia predominante de que no es posible hacer nada, es decir, muestran una baja capacidad de control o **autoeficacia**. Su visión se inclina al pesimismo ante un empeoramiento inmodificable de la enfermedad.

*P6.2. Yo creo que es para toda la vida por mucho que uno haga creo que sí, que eso va a ser para la eternidad.*

Este dato es contrario a la evidencia científica sobre la EPOC, puesto que hay intervenciones capaces de modificar el curso evolutivo de la enfermedad como es el abandono del hábito tabáquico. Esta capacidad depende de un cambio de conducta del paciente, algo que está en sus posibilidades, y que siendo una medida también reconocida por los pacientes como beneficiosa, no se suele considerar como “tratamiento” de la enfermedad. Así, el fondo de desesperanza que inunda los relatos, minimiza este efecto positivo del esfuerzo del abandono. Podría ser planteable un mayor reconocimiento por parte del entorno de los pacientes, incluidos los profesionales, de este esfuerzo en el abandono del tabaquismo y sus beneficios, para favorecer que mejore la creencia del paciente en su propia capacidad de control y autoeficacia.

P17.1:... pero si yo hubiera seguido fumando yo estaría peor.  
P17.1:... mi mujer hace ya dieciocho años también que dejó de fumar y vamos los dos hechos polvo.  
Pero claro, si no hubiéramos dejado de fumar no veas cómo estaríamos.

P2.1: Yo lo dejé en el noventa y dos pero el daño me lo había hecho ya, ya no me pude escapar.

Además de dejar de fumar, se sabe que un correcto tratamiento puede mantener e incluso mejorar la función pulmonar<sup>269</sup>, por lo que puede ser útil devolver esta expectativa a los pacientes para mejorar el cumplimiento.

La percepción de control sobre la EPOC influye en el automanejo de ésta<sup>382</sup>, si bien hay datos contradictorios: algunos estudios no encuentran relación entre calidad de vida y control percibido en pacientes con EPOC<sup>383</sup>, pudiendo mostrar una dificultad especial de esta enfermedad para ser autocontrolada.

Algunos autores proponen diferenciar entre autocontrol sobre los síntomas y autocontrol sobre mantener la funcionalidad, siendo este segundo aspecto más predictivo de calidad de vida en las esferas psicológica y social<sup>384</sup>, indicando que la diana de las intervenciones debería dirigirse más hacia la óptima capacidad funcional que a la reducción de síntomas, puesto que pueden ir incluso en sentidos opuestos: se reduce la movilidad y actividad para evitar la disnea, aumentando las limitaciones del paciente.

### III.2.5.3 Polimedición.

La **polimedición** es mal llevada por los pacientes, además no suelen considerar la medicación inhalada como parte de ella. Solo anecdóticamente mencionan los inhaladores como parte del tratamiento que realizan, a pesar de tener prescritas pautas diarias de éstos como tratamiento continuado de la EPOC (criterio de inclusión en el estudio).

P3.3: ....como eso una bolsa así de medicación, me levanto por la mañana .hh .hh y mis pastillas, esta, esta, esta]

P11.1: Me pongo a temblar, cuando cojo por las mañanas las pastillas, porque un día o dos::: pero así llevo ya lo menos quince años. Si las pusiera en el suelo tendría ya una pila como yo digo ((señalando)), de todas las pastillas que yo llevo. ....diez me tomo al día::: y a la noche cinco. Me entra temblor, cuando cojo las medicinas::: voy a coger nervios::: me entra un temblor en las manos]

P11.2: 2: Yo la que tengo es, la del estómago, la efervescente, la de la próstata por la noche, el spray::: seis, para todo el día, y no quiero más.

P14.2: 2: Yo tengo para la tensión, tengo azúcar, para el azúcar me pincho, ¿no? Y me pongo la insulina, tengo un colon irritable, tengo una (tumescencia) renal, claro, y para todo estoy tomando medicinas.

### III.2.5.4 Hábitos de Vida.

Los pacientes expresan también búsqueda de medidas activas no farmacológicas para controlar la enfermedad. Dada la buena valoración que hacen los pacientes de estas medidas y el olvido frecuente de su recomendación por parte de los profesionales sanitarios, sería conveniente incluirlas en los planes individualizados de tratamiento. Entre los **hábitos de vida** que valoran como beneficiosos destacan (tabla 49):

**Tabla 49:** Hábitos de vida llevados a cabo para el control de la enfermedad.

<b>CONDUCTA</b>	<b>CITAS EJEMPLO</b>
<b>Ejercicio físico.</b>	<i>P9.4: Yo me voy a andar, si eso es buenísimo, hay que andar. P12.2: ...pero hay que hacer ejercicio, pues yo hago ejercicio, todos los días, todos los días. Me hago yo mis kilómetros andando, pues bien,...</i>
<b>Beber agua, toma abundante.</b>	<i>P1.2: Pues yo es que me resfriaba con mucha frecuencia cada vez más e iba al médico de cabecera para que me mandara algo de expectorante y eso y el me dijo ¿Tu bebes mucho agua? Y yo le dije poca y me dijo pues bebe mucha agua y no tomes mucha medicina. Entonces empecé a beber agua, como me dijo...</i>
<b>Respirar profundamente.</b>	<i>P21.M: ¿Y tienen algún truquillo que les ayude?. P21.5: La respiración [. P21.M: Las técnicas de respiración. P21.5: El ejercicio de respiración el algún momento determinado que estés con ciertas dificultades sirve muchísimo.</i>
<b>Baños de mar.</b>	<i>P2.3: A mí me gusta mucho irme a la playa a bañarme....Ya ves, el mar, estupendamente...eso para los bronquios es buenísimo, el agua del mar... P2.2: a mí lo que me gusta es la playa, que haya olas[.P2.M: ¿Y eso a usted le sienta bien?. P2.1: Eso, eso es la vida.</i>
<b>Respirar aire puro, del campo.</b> Frente a los efectos deletéreos de la contaminación de ambientes interiores en el desarrollo de broncopatías crónicas <sup>385</sup> .	<i>P13.3: Yo lo que me alivia mucho cuando salgo es que me de el aire [ P13.1: Claro. P13.3:... pero el aire FUERTE, que respire bien [ P13.1: El aire es más limpio en el campo que en la ciudad y te encuentras mejor, claro.  P14.1: 1: El campo, tengo yo para respirar. P14.M: Perdón, ¿el::? P14.1: El campo. Estás al aire. Si te metes donde haya humo no, la respiración está claro que donde haya aire.</i>
<b>La Balneoterapia.</b> Existe evidencia científica de los beneficios de la balneoterapia para las enfermedades respiratorias y en concreto para la EPOC <sup>386</sup> , con mayores ventajas de la realización de ejercicio en el agua respecto al realizado en tierra <sup>387</sup> .	<i>P8.1: como yo me encontraba muy cogida nos fuimos a Tolox al Balneario.  P19.2: porque yo antes iba hasta a Tolox y todo al balneario.</i>
<b>La fisioterapia respiratoria.</b>	<i>P9.4: Yo estuve también en terapia respiratoria eso si que se lo recomiendo yo a todo el mundo eso es estupendo.  P8.1:... y me mandó un aparato para soplar fuerte y tiene que levantar uno pesa hasta los 2500 o a ver que capacidad pulmonar tenía y me lo hacían en rehabilitación. Me lo ponían boca abajo y yo tenía que hacerlo mas fuerte pero en vez de soplar era respirar para adentro, yo lo tengo en mi casa y lo estoy haciendo[</i>
<b>Mantener el “buen humor” y aficiones.</b>	<i>P10.1: Yo a pesar de que tengo lo que tengo, pero tengo muy buen humor. Y toco la guitarra también, flamenca....</i>

### III.2.5.5 Tratamiento inhalado.

La confusión fundamental respecto al control de la enfermedad gira en torno al **tratamiento inhalado** (figura 27).

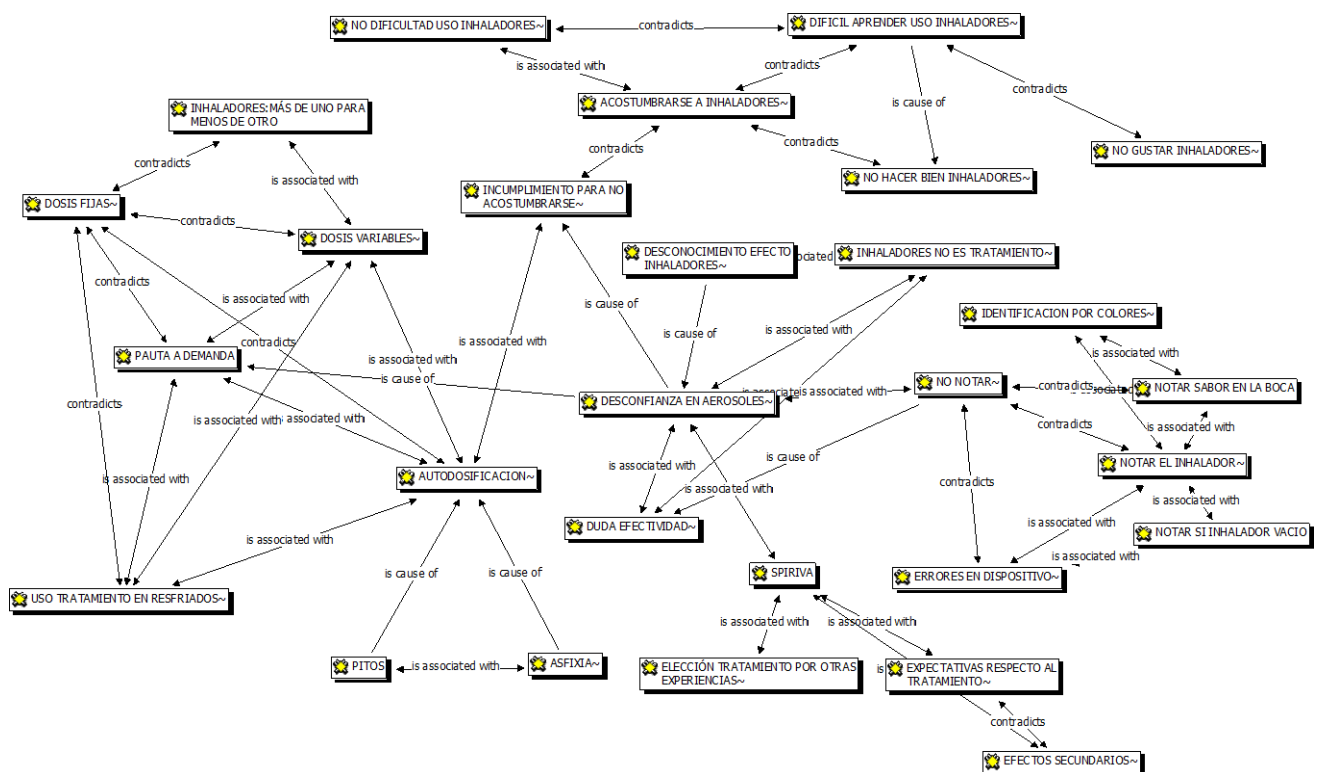


Figura 27: Red de tratamiento inhalado.

El primer aspecto a considerar es que el tratamiento inhalado no se reconoce como “medicación” de la enfermedad, a pesar de que todos los pacientes incluidos en el estudio tienen una pauta continua prescrita:

P19.1: Yo no estoy tomando nada. M2: ¿No tiene ningún aerosol?. P19.1: No, tengo una “polvera” de esas”.

#### A) Expectativas:

Las **expectativas** respecto al tratamiento inhalado se centran en “diluir” el material que obstruye los bronquios, no en broncodilatar o reducir la inflamación. Este efecto de diluir, es claramente reconocido en los mucolíticos y en gran medida, en los inhaladores, a los que se atribuye un efecto de limpieza. No obstante, expresan la sensación de que los tratamientos utilizados no son suficientemente eficaces, por lo que es necesario, según algunos pacientes, un avance investigador orientado a “desatascar”.

P13.2:... que ojalá sacaran algo, porque estáis trabajando sobre eso, sobre:: hay tantas cosas que, que se ignoran y que:: se está trabajando. Pues a lo mejor puede ser, que:: que limpie más, que limpie más, que:: porque los años, eso no se lo quitan a uno ((risitas)). Pero que yo ahora mismo, eso, que estoy parado.

P18.1:... ojalá sacaran algo que te dejara limpio de pronto.

P3.2: ...a mí lo que gustaría encontrar un medicamento que fuera diluyendo el alquitrán...

P18.1: Yo en aquel momento cuando hice la prueba, tenía setenta y tantos y ahora con ochenta, porque se irá limpiando el pulmón.

P6.3: *Supongo que será para limpiar las vías respiratorias o para que la respiración sea mas fluida.*

P13.3: *Para nosotros haría falta que inventaran algo para los bronquios [*

Es muy simbólica esta metáfora del deshollinador en la que podríamos valorar la semejanza real con la patogenia de la enfermedad:

- La vía respiratoria como lugar cilíndrico de paso de humos procedentes de la combustión.
- El depósito progresivo de materiales nocivos en estos conductos, con un resultado obstructivo.
- La necesidad de “desobstruir” para que pase el aire.

P3.2: *...a mi me hace falta un deshollinador, pun pun, que me limpie ese algo que...*

Conocida esta expectativa de los pacientes, sería conveniente explicar cómo los inhaladores contribuyen a la “limpieza” de la vía respiratoria, ya que la congruencia entre el efecto esperado y el obtenido podría mejorar el cumplimiento.

#### B) Efectos Teóricos:

En cuanto a los **efectos teóricos** de los inhaladores, muchos pacientes conocen sus propiedades como broncodilatadores, llegando en ocasiones a realizar un relato muy pormenorizado de su efecto o incluso explicando el efecto en secuencia, según el orden de uso de los inhaladores; algunos, a pesar de usa explicaciones muy detalladas, extienden erróneamente la dilatación al sistema circulatorio.

Es de resaltar que se asocia la acción de dilatar no solo a la entrada de aire y oxígeno sino también a esta “limpieza” que es el efecto principalmente valorado. También se le reconocen efectos antiinflamatorios:

P4.2: *Éste me lo tomo para la dilatación de los bronquios.*

P9.M: *¿Sabes ustedes que función tienen las medicinas que toman?.*

P9.4: *Para abrir los pulmones.*

P6.1: *Yo sé que son broncodilatadores ¿no? Entonces se entiende que dilataran los bronquios para que haya más espacio para que el aire salga.*

P22.1: *.... para que se me abran un poco los alvéolos estos que tenemos en los bronquios, para que entre un poco más, digo yo, porque si están constreñidos con la cosa de la bronquitis o del catarro, me imagino que eso puede facilitar más que esté más esponjoso y puede entrar más aire, creo yo.*

P4.2: *El primero es para abrirme los pulmones y el otro es para que entre más en los de esto de los pulmones para que se queden abiertos.*

P21.2: *Es un broncodilatador, lo que hace es dilatar el pulmón, las venas, los capilares, como usted quiera llamarlo, de forma que podamos aspirar más aire y podamos estar mejor.*

P8.2: *Es para dilatar los pulmones, los tengo cerrados y con los aerosoles que yo me hago pues ya la mucosidad puedo echarla[*

P16.2: *Pues será como un antiinflamatorio, para evitar la inflamación de los bronquios.*

Estos relatos manifiestan una gran capacidad de comprensión del efecto de los fármacos, más tratándose de personas mayores con bajo nivel cultural. Puede contribuir a ello el largo periodo evolutivo de la enfermedad y la información recibida por los profesionales sanitarios que se encargan de su atención.

### C) Efectos Percibidos:

Respecto a los **efectos percibidos** por los pacientes, el primer elemento a resaltar por los pacientes es el hecho de “notar” o “no notar” la entrada del fármaco del inhalador, destacando los elementos sensoriales: sabor, ruido, textura u algo perceptivo que les indique que en realidad están recibiendo la medicación o si lo hacen correctamente.

El paciente explica que el no notarlo se debe a la forma en que se presenta el fármaco: ausencia de sabor, es un polvo muy fino, es muy suave...etc.

*P18. M: ¿Pero si estuviera vacío, por ejemplo?. P18.2: Ahí sí se nota, porque solo sale aire, y cuando tiene cuesta un poquito de aspirarlo [*

*P17.3: ...eso se nota enseguida, porque no, porque no vibra la cápsula.*

*P18.2: Bueno... se nota poco, eso es suave, yo lo que pasa es que estoy un ratito sin respirar para que no se salga nada, pero notarlo como notarlo apenas, es muy suave.*

*P12.2:..en qué se notará, en qué se notará que eso sea bueno o sea malo, yo no sé, porque yo no sé, eso es tomártela y ya está, porque yo no sé, eso no sabe a nada.*

*P3.4: No se, yo lo único que no entra nada. P3.M: Que no entra, ¿Cree que habría otra mejor?. P3.4: No se yo, ya me han mandado varias, algo traerá digo yo pero como eso es tan fino tan fino y es tan poca cosa que yo creo que no se si entra o no entra, yo se lo he dicho a la doctora y me dijo te voy a mandar otra que es como una galleta que también, la he tomado y yo no noto.*

El segundo aspecto es “notar” o “no notar” el efecto del inhalador, en percibir el beneficio sobre la enfermedad. Los pacientes muestran adhesión a fármacos concretos, al notar su efecto de mejora.

*P6.2:... después me recetaron el Symbicort y la verdad es que estoy fabuloso con este.*

*P1.2: Spiriva, te lo voy a recetar a ver que tal te va. Me lo recetó y a mí los resfriados aquellos se me cortaron.*

En este caso, la interpretación del aspecto concreto que mejora el inhalador es variado.

#### C.1.- Resfriarse menos.

*P1.2:..yo me siento bastante mejor que antes, prueba de ello es que antes cada dos por tres estaba resfriado y en mi casa somos seis, todos han caído resfriados y yo todavía me mantengo...*

#### C.2.- Reducir los síntomas.

*P7.2: Yo tengo aquí esto que me lo echo todas las mañanas y me va muy bien ni fatiga ni nada y llevo ya alrededor de un año*

P11.2: Yo lo que esputo mucho. Y eso me quita la carraspera, hago "click" y limpio.

### C.3.- Mayor capacidad funcional.

P15.M: Eso. ¿Y le sienta bien la medicación?. P15.1: Sí, a la presente sí. P15.M: Nota usted que le hace efecto y que le va bien. P15.1: Sí, bueno, en que yo ando y no me asfixio.

### C.4.- Beneficio por defecto: se nota si no se utilizan.

P21.5:..y la prueba mía es dejar de tomarla, la prueba para saber si me sirve.

### C.5.- Formas de notar el efecto (tabla 50):

A pesar de estos beneficios reconocidos por algunos pacientes, el efecto es descrito como *poco relevante* ("alivio", "mantiene", "no tanto"), comparando con el efecto de otros medicamentos, en concreto analgésicos:

P3.2: 2: No se si mejora o no mejora, lo que si es verdad es que te mantiene bien/  
P3.2: Exactamente, tanto como para olvidarse

Se expresan también muchas *dudas sobre el efecto* de los inhaladores. Estas dudas se concretan a veces en relación a la composición del medicamento del inhalador y su camino hasta el interior del organismo. Este hecho es curioso porque no suele plantearse cuando la medicación es vía oral, el paciente no se pregunta tanto cómo llega a realizar el efecto farmacológico. El tratamiento inhalado no se ajusta a las vías de administración más comunes y las creencias que suscitan en los pacientes varían. Así por ejemplo puede tenerse la idea de que los inyectables "hacen más efecto" que el tratamiento vía oral o genera dudas que un fármaco penetre vía inhalada en el "interior" del organismo.

P3.3: Si, vamos a mi caerme mal no me puede caer ahora que me haga mas o menos  
P6.4: 4: Lo mismo, no se que reacción hará esto en el cuerpo.  
P12.2:... ahora, el efecto que eso hace ahí dentro o lo que pasa, yo no sé por dónde sale. Porque eso ya escapa, al menos a mis conocimientos de lo que es::: yo que sé dónde irá eso::: pues irá::: cuando está compuesto es porque algo::: algo hará.

En muchos participantes se reconoce una *ausencia de efecto*.

P6.1: ...yo no noto nada o se me levanto y antes de echarme el spray y después estoy igual, yo no noto nada.  
P14.2: Hombre, debe de valer algo, pero::: yo ahora, a mí es que no me sirve para nada.  
P17.3: A mí me han dado el Spiriva, y me han dado el Terbasmán, pero de momento no me hace nada realmente.

Incluso aparece en algún caso un *empeoramiento* por el tratamiento inhalado.

P8.1: me estuvo tratando un neumólogo y me mandaba aerosoles .....no iba a mejor iba a peor.

También se expresa la *falta de respuesta esperada*, es decir, que el efecto puede estar pero no es congruente con lo que el paciente "quiere" o espera que le produzca

desde su perspectiva. Este aspecto nos lleva a reflexionar acerca de la necesidad de conocer estas expectativas del paciente, los beneficios esperados, e informar de los beneficios reales y concretos, teniendo en cuenta que los pacientes que “notan” el efecto hablan de cosas muy cotidianas como agacharse o cantar, o la menor duración del episodio exacerbador, no de broncodilatación en general.

*P8.1....llevo ocho años tratándome la enfermedad y yo no encuentro que esa mucosidad blanca pegajosa se me quite...*

Respecto al tiempo que pasa entre inhalar y notar el efecto, los pacientes dan mucho valor a notar el efecto con rapidez, reconociendo también el beneficio tardío. Este aspecto temporal dependerá del fármaco concreto utilizado, la situación clínica del paciente y la técnica inhalatoria, aspectos que deben considerarse para mejorar el cumplimiento.

*P17.2: ..... el alivio lo siento::: pues a los dos minutos, siento el alivio.*

La tabla 50 recoge ejemplos de citas sobre vivencias de los efectos del tratamiento.

**Tabla 50:** Consideración del efecto del tratamiento (ejemplos).

<b>CONSIDERACIÓN DEL EFECTO DEL TRATAMIENTO</b>	
<b>NOTAR EFECTO</b>	<b>NO NOTAR EFECTO</b>
<p><b>Notar entrada del inhalador:</b>  <i>P3.2:Yo incluso noto el sabor de aquello, del Spiriva, el saborcito así como agridulce.</i></p> <p><i>P15.1: 1: Sí, sssshhhhh ((gesticula aspirando)). Se nota, un polvillo aquí ((se señala la garganta)).</i></p> <p><i>P18.1: Y hace ruidito la pastilla cuando la preparas.</i></p>	<p><b>No Notar entrada del inhalador:</b>  <i>P12.3: Yo no lo noto, yo no noto nada.</i></p> <p><i>P22.1: Pero no lo noto ni por sabor, ni:: porque esto no tiene sabor. Simplemente que al hacer la inspiración grande y retenerlo un poquitín, porque me dijeron que había que retenerlo, pero no noto sabor ni nada.</i></p>
<p><b>Resfriarse menos:</b>  <i>P1.1: Pues yo, en mi caso en esta época cada dos por tres cogía una gripe, y cuando empecé el tratamiento, cogí otra vez la gripe y desde entonces nada.</i></p>	<p><b>Efecto poco relevante:</b>  <i>P3.3: No es como si te duele la cabeza y siempre de toda la vida ha dicho uno tómate una aspirina. Yo tomaba la aspirina y al rato tu decías oye es verdad que se me ha quitado el dolor, esto no, esto a lo mejor alivia pero que no es una mejoría de decir ¡coño! Que antes no podía correr y ahora corro.</i></p>
<p><b>Reducir los síntomas:</b>  <i>P4.2: Hombre, yo antes le decía a mi mujer, chiquilla si se me ha quitado los pitos y a mí el pecho no me duele</i></p> <p><i>P17.3: Y parece que me encuentro un poquillo mejor. Parece que me asfixio un poquillo menos´.</i></p>	<p><b>Ausencia de efecto:</b>  <i>P6.3: Eso es lo que me pasa a mí también que yo no noto diferencia antes y después.</i></p> <p><i>P7.M: ¿Con la medicación no se encuentra mejor?. P7.1: Con medicación ni sin medicación, yo no respiro bien.</i></p> <p><i>P20.1: Me la estoy tomando, pero, vamos, que yo lo sé que <u>no me hace nada.</u></i></p>

**Tabla 50 (continuación):** Consideración del efecto del tratamiento (ejemplos).

<b>CONSIDERACIÓN DEL EFECTO DEL TRATAMIENTO</b>	
<b>NOTAR EFECTO</b>	<b>NO NOTAR EFECTO</b>
<p><b>Mayor capacidad funcional:</b>  <i>P1.1: Yo ahora, incluso subir escaleras,...y nada de ahogos.</i></p> <p><i>P3.3:... yo encuentro mejoría, yo no podía ni agacharme para los cordones de los zapatos.</i></p>	<p><b>Dudas sobre el efecto:</b>  <i>P3.3: Ahora que haga el efecto que tiene que hacer no se.</i></p> <p><i>P14.2: Las medicinas no puedo decir yo si me hacen o no me hacen.</i></p> <p><i>P12.2:... ahora, el efecto que eso hace ahí dentro o lo que pasa, yo no sé <u>por dónde sale</u>. Porque eso ya escapa, al menos a mis conocimientos de lo que es::: yo que sé <u>dónde irá</u> eso::: pues irá::: cuando <u>está compuesto</u> es porque algo::: algo hará.</i></p>
<p><b>Beneficio por defecto; se nota si no se utilizan:</b>  <i>P3.2: Yo sé que si no me lo tomo, yo me lo noto...</i></p> <p><i>P8.2: ...pero cuando no me hago los aerosoles, caigo de momento.</i></p>	<p><b>Falta de respuesta esperada:</b>  <i>P8.1....llevo ocho años tratándome la enfermedad y yo no encuentro que esa mucosidad blanca pegajosa se me quite...</i></p> <p><i>P13.3: ...yo lo que veo que, que hará algo, pero <u>no lo que uno quiere</u>.</i></p>
<p><b>Tarda poco en hacer efecto:</b>  <i>P17.2: ..... el alivio lo siento::: pues a los dos minutos, siento el alivio.</i></p>	<p><b>Tarda mucho en hacer efecto:</b>  <i>P11.3: Tarda a lo mejor un tiempo, pero se quita.</i></p>

D) Pautas de Tratamiento:

Respecto a la **pauta** del tratamiento inhalado, hay una gran confusión. Solo algún paciente reconoce los inhaladores como forma de tratamiento permanente y pautado:

<i>P19.2:...a mí me mandaron este tratamiento para toda la vida.</i>
<i>P18.1: yo no lo abandono desde luego, es que es para toda la vida.</i>
<i>P14.1: Yo la sigo tomando, para los bronquios, me da igual estar bien que mal, me lo tomo todos los días..</i>

Las pautas de tratamiento y dosis cambian según el estado del paciente y la época del año, bien a iniciativa del paciente o bien por indicación médica. En algunos pacientes, el tratamiento con dosis fijas es valorado como mejor que pautas a demanda. El paciente valora la eficacia del tratamiento pautado a dosis fija, comparándolo con el que tiene “que llevar encima”, el cual se entiende para usarlo cuando lo necesitara (como rescate). A este hecho puede contribuir que el tener que utilizar mucho el inhalador a demanda indica gravedad. Existe una tendencia general a usar los inhaladores únicamente cuando “se está resfriado” o muy sintomático. No obstante, muchos pacientes tienen clara la distinción entre distintos fármacos para tratamiento continuado y para las crisis.

<i>P11.3: Ahora, a raíz de septiembre, ya empiezo otra vez y en vez de una dosis necesito las dos. Ella me dice en verano, por la mañana solamente una dosis, y ya cuando entren los fríos aumentaremos a dos por la mañana y dos por la noche, y es lo que hago y me va bien.</i>
--

*P6.2:... tenía el:::que se echaba el Ventolin ese y después me recetaron el Symbicort y la verdad es que estoy fabuloso con este, hago dos tomas por la mañana y dos tomas por la noche y no lo llevo encima ni nada, dos por la mañana cuando me levanto me enjuago y ya hasta las once cuando voy a acostarme y si estoy de servicio por la noche sobre las doce, una o dos y no lo llevo nunca encima.*

*P11.1: Porque me dijo que lo tome cuando esté resfriada y mientras me note pitos. Y cuando vea que me note limpia que ya!*

Sería fundamental aclarar esta confusión a la hora de planificar las intervenciones y pautas de tratamiento concretas para cada paciente, buscando el equilibrio entre el automanejo de la enfermedad y la efectividad del tratamiento.

#### E) Efectos Secundarios:

Los pacientes reconocen los **efectos secundarios** que les ocasionan la medicación inhalada, sobre todo sobre en la boca, atribuyendo al uso del inhalador incluso la pérdida completa de las piezas dentarias. Otro efecto relevante es el nerviosismo, incluyendo irritabilidad y agresividad. De esta forma los pacientes ponen de relieve padecer efectos secundarios de los medicamentos inhalados (taquicardia, irritación orofaríngea) aunque parecen tener una percepción exagerada de ellos, como forma de enfatizarlos.

*P12.1:... y a mí me afecta normalmente la boca y yo a los inhaladores esos se lo achaco que he perdido yo toda la dentadura, y pellejos en el cielo de la boca y todo y se lo dije al médico, eso no te repercute, que sí, que sí me repercute, nadie me quita a mí de la cabeza que es de eso y yo lo he dejado de tomar y ya los pellejos esos del cielo de la boca ya no, ni tanto.*

*P17.2: Yo lo que me pasa, es que el Combivent, que es de::: digamos, como si fuera::: en plan::: aerosol, aerosol, me da muchos nervios.*

*P21.2: 2: Es que eso me pone tan nervioso que soy capaz de darle una torta a uno sin ningún motivo.*

Habría que relacionar este realce con los motivos del incumplimiento, en el que los efectos adversos constituyen una categoría importante de la explicación que dan los pacientes al abandono del tratamiento. Podría contribuir a la mejora del cumplimiento explicar su posible aparición y forma de aminorarlos (enjuagues orales, dosis o tipo de fármaco adecuado) así como destacar su beneficio minimizando las incomodidades producidas.

#### F) Técnica Inhalatoria:

Respecto a la **técnica inhalatoria**, destaca la descripción de los aspectos físicos de los inhaladores que realizan los pacientes, en base a sus colores y sonidos que se producen con la inhalación, así como la identificación según la forma del dispositivo (“polvera”, “el de palanca para atrás”, “spray”, “cacharrito de la pastilla”, “tubillo”, “rosquita”, “galleta”...etc.), refiriéndose a ellos muy poco por su nombre.

*P5.1:... lo que el de rosquita ese, me parece a mí que no lo hago bien, el ¡clickj ¡clickj.*

*P9.2: Y el que más noto es el blanco y el azul.*

<i>P19.1: No, tengo una polvera de esas.</i>
<i>P11.1: ...y otro marroncillo, de otra manera, un tubillo.</i>
<i>P5.1: ...el de rosquita ese, me parece a mi que no lo hago bien.</i>

Los pacientes, en general, refieren conocer la técnica de la inhalación y las normas de uso, aunque reconocen que les costó aprenderlo. También evalúan a los fármacos inhalados por la facilidad para utilizarlos.

<i>P3.2: ...lo que si es verdad es que me ha costado trabajo aprender a echármelo para que llegue a los pulmones.</i>
<i>P3.2: Y fuerte para que te llegue al fondo pero hay que saber hacerlo</i>
<i>P11.M: Entonces, en principio, no les resulta complicado usar los spray, los inhaladores. P11.3: No, no. P11.1: No, pero te tienes que acostumbrar.</i>

<i>P12.2: Yo llevo un año con Spiriva y cómo es tan fácil de tomar y tal:::</i>
---

Este aspecto no es concordante con los resultados de estudios donde se aprecia la falta de realización correcta de la técnica inhalatoria, a pesar de la diversificación de dispositivos y uso prolongado<sup>388</sup>. En estudios realizados en nuestro medio, el porcentaje de uso incorrecto llega a estar entre el 65 y el 86%<sup>389</sup>.

La apreciación errónea por parte de los pacientes de que los usan correctamente, indica la necesidad de corroborar expresamente la técnica utilizada por medios objetivos y no quedarse en la mera pregunta acerca de si saben o no hacerlo.

#### G) Creencias:

Existen **creencias erróneas** respecto a los inhaladores, que se reflejan en la tabla 51.

**Tabla 51:** Creencias erróneas sobre los inhaladores .

<b>Son “malos”:</b>	<i>P8.1: ...y me mandaba aerosoles y mi hija “no te lo pongas mamá, que eso no es bueno..pues no iba a mejor, iba a peor</i>
<b>Cuando se inician ya no se pueden dejar:</b>	<i>P12.4: Esa medicación cuando te la ponen, es para siempre.</i>
<b>Producen “acostumbramiento”:</b>	<i>P5.2: Yo lo tomo una vez por la mañana y <u>para no acostumbrarme</u>, cuando estoy muy fatigoso por la noche... pero yo nada más quisiera tomarlo por la mañana para <u>no acostumbrar mucho al cuerpo</u>...</i>
<b>Es mejor usarlos lo menos posible</b>	<i>P13.2: Yo lo único que quiero es usar menos de esto...y si puedo, <u>mientras menos mejor</u>.</i> <i>P13.2: esto lo tengo (provisional) como aquel que dice, para el caso de una asfixia, que:: mejor me paro un poquito, andando, me paro, <u>que no la tomo, por tal de evitar:: porque esto, quieras o no quieras</u> (), no lo sé.</i>
<b>En general “no gustan”:</b>	<i>P12.M: ¿Y les resulta complicado, el tomarse los inhaladores?</i> <i>P12.3: No, <u>no me gusta</u>, pero no es complicado.</i>

Estos hallazgos en nuestros pacientes son concordantes con los de otros estudios<sup>390,391</sup> sobre creencias de los efectos del uso de tratamiento inhalado: cada vez se necesita más dosis, pierden eficacia con el tiempo y producen efectos sistémicos

importantes, manifestando miedo a realizar el tratamiento e incumpliendo claramente éste, relacionando el incumplimiento con los efectos secundarios.

Otros aspectos manifestados por algunos autores<sup>392</sup>, como el reparo a usar en público los inhaladores, o las dificultades de coordinación, no se detectan en nuestros pacientes, que tampoco manifiestan una clara preferencia por la vía oral, quejándose también del exceso de “pastillas”.

Explicar los efectos reales del tratamiento inhalado podría repercutir positivamente en el cumplimiento.

### III.2.5.6 Otros tratamientos farmacológicos.

Aparte la medicación inhalada, tenemos los **expectorantes**, más afines al efecto esperado por los pacientes. Los valoran como responsables de alivio de síntomas en general, incluso como analgésicos. Esto nos hace resaltar la importancia de la interpretación cognitiva de los pacientes sobre el efecto farmacológico para mejorar la adhesión a determinados fármacos. Conocer esta interpretación y modificarla (reestructurarla) podría ser una intervención a considerar en la mejora del cumplimiento.

<i>P4.3: ...cuando tomo jarabe noto que me expectora, noto como si se me desatascara eso</i>
<i>P4.3:...lo que pasa que ya los jarabillos esos me he tomado todos los habidos y por haber y, hombre, me lo ablanda, pero yo me imagino que no termina de romper toda la mucosidad que haya ahí apostada.</i>

<i>P4.3: Cuando me acatarro me duele la espalda, a mi el pecho no me ha dolido nunca y efectivamente cuando tomo jarabe o tal que me expectora noto como si se me desatascara eso, entonces se me pierde el dolor de espalda</i>
--

También valoran el efecto de los jarabes sobre la tos.

<i>P3.4:... cuando me resfrío pues si, toso mucho, pero tomo codeína y se me quita la tos.</i>
<i>P6.3:... la medicación es un jarabe para la tos y acetilcisteína para arrancar.</i>

Se consideran los **antibióticos** necesarios en las crisis y entendiendo que la severidad es condición para su uso. Este tipo de medicación se considera “muy fuerte”, con efectos sobre el estado general. Esta creencia sobre los antibióticos es bastante común. En ocasiones se confunde el cansancio y debilidad producido por la enfermedad con el efecto del antibiótico; lo cual puede llevar a un inadecuado cumplimiento de pautas de tratamiento que repercute en la creciente resistencia a los antibióticos, como alerta la OMS, entre cuyas medidas para combatirlo figura la educación de la población<sup>393</sup>.

<i>P11.1: Claro, como ahora cojo el resfriado <u>más grande</u>, ya me mandan antibiótico,...</i>
<i>P14.2: Porque, como los inviernos es que es fatal. Y estoy a base de antibiótico::: y así que::: esa es la carga (que llevo).</i>
<i>P19.1: ...yo cuando me resfrío me resfrío mucho, me manda la doctora antibióticos o algo para quitármelo.</i>

<i>P11.3: Resulta que los antibióticos me van mal, me quitan de comer, se me quita todo, me entra una crisis de debilidad que me dura un mes o dos meses.</i>
---

La **vacuna antigripal** tiene adeptos y detractores, posicionándose muy a favor o muy en contra, como se expresa en la tabla 52.

**Tabla 52: Posiciones de los pacientes respecto a la vacuna antigripal.**

<b>A favor</b>	<b>En contra</b>
<i>P7.3: ...yo antes no me vacunaba pero ya llevo dos años vacunándome y desde entonces no he vuelto a coger un resfriado.</i>	<i>P13.3: Yo me vacuno. Ahora, me resfrío igual.</i>
<i>P19.2:... y me vacuno todos los años, me va muy bien. P6.2: 2: Yo lo primero que hago cuando ya sale la vacuna gripal me la pongo desde hace mucho tiempo y la verdad es que tengo una suerte ahora que llevo unos cuantos años que no me resfrío.</i>	<i>P8.2: ...en mala hora me vacuné, en mala hora. Desde que me puse la vacuna mi cuerpo parece un pozo de petróleo, a ver si usted me entiende.</i>

Esta polaridad en las posturas respecto a las vacunas puede estar en su papel centrado en la prevención de los “resfriados”, elemento clave central en la consideración de los pacientes. Están bastante difundidas las creencias erróneas respecto a las vacunas. Respecto a la vacuna antigripal las más frecuentes hacen referencia a su capacidad para producir la gripe y a su virtual protección frente a todo tipo de resfriados. Explicar bien sus efectos podría mejorar las tasas de vacunación en población de riesgo como son los pacientes con EPOC, si bien existen estudios que cuestionan la eficacia de la reducción de mitos sobre la vacuna de la gripe<sup>394</sup> en mejorar las tasas de vacunación, mostrando la gran complejidad de las relaciones entre creencias-actitudes y conductas.

Respecto a la **oxigenoterapia**, se la considera un tratamiento “fastidioso” por las limitaciones que supone en la calidad de vida personal y familiar en su uso permanente.

También se nombra asociada a las crisis, al acudir a urgencias.

*P2.1:... pues ya me mandó el oxígeno que lo tengo en casa, eran 16 horas diarias de oxígeno y me hace todos los años una revisión y me dice está usted estable pero el oxígeno no se lo puedo retirar todavía y llevo ya ocho años es muy fastidioso porque yo antes acompañaba a mi mujer que viajábamos con esto del INSERSO y te obliga a dejar de viajar pero en fin, hay que reconocer las limitaciones, es muy molesto porque a veces estas en la calle y te notas que te falta el aire y te tienes que ir a la casa, total que estoy limitado y tengo limitada a ella por vínculo del matrimonial.*

Entre las creencias erróneas, todavía aparece la figura de la **curandera**:

*P14.1: Estoy esperando a ver si se soluciona con lo de aquí, porque si vas (a la curandera) te dicen que no vengas al médico, si vas al médico te dicen que no vayas (a la curandera). Pero que duele esto, duele.*

### III.2.5.7 Relación Médico-Paciente.

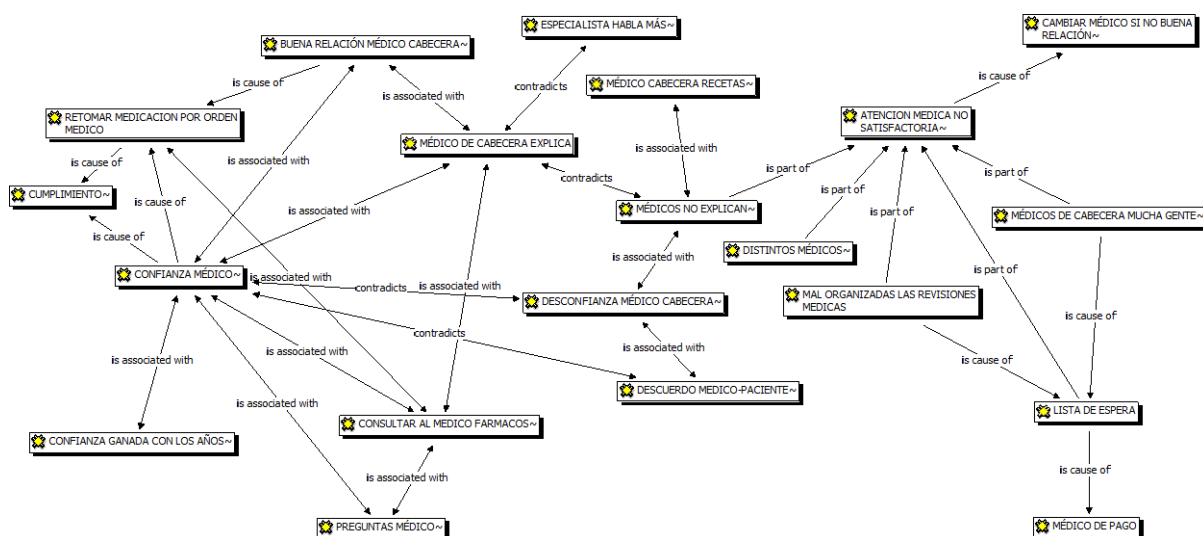


Figura 28: Red de relación médico-paciente.

La figura 28 muestra la red que describe la relación médico-paciente. Los pacientes reconocen en el médico una figura de autoridad respecto a su salud, resaltando las expectativas respecto a esta relación sobre todo a nivel de la comunicación. Cuando los pacientes necesitan consultar dudas sobre su medicación u otro aspecto del tratamiento (efectos secundarios), suelen recurrir al médico al que se reconoce el conocimiento sobre los fármacos.

P4.2:... entonces ¿Para que vas al médico? El médico es para que te mande algo y para ponerte bueno tendrás que tomártelo.

P6.4: 4: No porque el médico me dice que no la deje y cuando el médico me lo dice es porque será bueno, no me va a decir el médico una cosa que sea mala.

P14.1:... pero hay médicos que llegas a la consulta y buenos días, buenos días y los papeles

P14.1: ...pero cuando llega una persona que no quiere, que dice nada más que no y no le preguntes nada porque no hay contestación, yo quiero que me explique el médico también, que tengo derecho a que me explique.

P2.2: Si esto a mi me sienta muy mal da diarrea, usted, lea el prospecto y se lee que esto puede producir diarrea o vómitos, o esto o lo otro, usted consúltelo con su médico, mire usted esto me da diarrea o vómitos o eso cámbieme usted la medicina, que es un profesional.

P2.1:... otra que me ha mandado la doctora solamente para las alergias no me está haciendo nada, unos comprimidos rectangulares, se lo voy a comentar.

Los pacientes se sitúan en torno a dos polos respecto a la relación con el médico que habitualmente les atiende, el “**de cabecera**”.

Uno de los polos tiene un matiz positivo y destacan aspectos como la confianza y la comunicación, sobre todo la capacidad de preguntar y las explicaciones ofrecidas por el médico, además de la competencia científico-técnica.

En el otro extremo está un polo de carácter negativo, representado por desconfianza en el médico de cabecera, reconociéndole poca preparación, asociándolo a la simple expedición de recetas, comparándolo con el especialista hospitalario y apoyándose, en general, en una atención médica no satisfactoria donde destacan factores como la falta de comunicación, la masificación de las consultas, y la falta de tiempo. Existe coincidencia con estudios previos que ponen de manifiesto que las expectativas relacionadas con los aspectos de comunicación son las más importantes para los pacientes que acuden a consultas de atención primaria<sup>395,396</sup>.

Con los **especialistas hospitalarios** también existen dos polos, por un lado se les consideran aspectos positivos, basados en la mayor preparación y buena comunicación; por otro lado, como aspectos mejorables en la atención hospitalaria, la organización de las consultas. La tabla 53 recoge ejemplos de citas de los pacientes sobre valoraciones de los médicos que les atienden.

**Tabla 53: Valoraciones de los facultativos por parte de los pacientes.**

<b>MÉDICO DE FAMILIA</b>		<b>ESPECIALISTA HOSPITALARIO</b>	
<b>Positivas</b>	<b>Negativas</b>	<b>Positivas</b>	<b>Negativas</b>
<p>P16.3: ...yo pongo el brazo por ella. Yo tengo una confianza total, total, total.</p> <p>P3.2: El otro día le felicité, porque coño estaba tan mal tan mal y a las dos semanas estaba tan bien tan bien, ¡coño me ha puesto usted nuevo! Y se lo dije tengo que felicitarle, para mí, confío.</p> <p>P5.1: A mí, mi médico de cabecera <u>me explica todo lo que necesito, mas que los especialistas, eso es según la persona también, vamos creo yo</u></p> <p>P18.2: Sí, si, mi doctora cada vez que voy <u>le pregunto y ella me contesta a todo.</u></p>	<p>P6.1: En el de cabecera no tengo confianza en absoluto,...</p> <p>P19.2: Yo del médico de cabecera no me fiaría porque <u>no es un especialista</u> de la enfermedad</p> <p>P3.3:... pues el de cabecera ni fu ni fa, como se suele decir, ni contento ni dejar de estar contento, porque yo voy y le digo para que me haga usted las recetas y me hace para tres meses.</p> <p>P5.2: Los médicos de cabecera tienen mucha gente y no pueden atender a todos los enfermos, yo no creo que sea por ellos pero si tiene usted tantos pacientes es imposible, y <u>hablar con un paciente si te esta esperando el otro con el numero al minuto</u></p>	<p>P5.2: ...vaya que los médicos de cabecera::: se va usted al especialista y ya <u>le habla más:::</u></p>	<p>P2.2: Sí, sí lo que pasa es que pierde uno la mañana, eso es lo que no me gusta, yo le digo es que usted no sabe organizar bien. Un día que, yo ya tenía confianza, le dije usted que sabe que tengo que venir el día tal del año que viene, ¿Por qué no me manda usted diez días antes la placa de esto y yo, ya entro con mi placa, no ahora que vengo, tengo que esperar diez horas, a las diez horas entro y me receta la placa, tengo que ir a la placa, esperar a que me la hagan y venir otra vez esperar mi turno y entrar a por la placa, y digo usted pierde un tiempo enorme y yo pierdo otro tiempo. Usted me la receta voy a su sitio me dan mi cita diez o doce días antes y entro ya con mi placa, mire en un momento le organiza todo.</p>

Es muy reconocido el papel de **enfermería**, aspecto éste que los pacientes resaltaron en las entrevistas grupales de devolución del informe preliminar.

*P3.2: Tengo también al de enfermería que es una excelente persona que está muy pendiente de los diabéticos y de todo el mundo que tiene necesidad de ir:::[*

*P13.....: .... Porque tengo también el ATS que me mira la tensión, me mira.*

La relevancia de los aspectos comunicativos en la relación médico-paciente, puede tener un papel fundamental en el cumplimiento: conocer más de la enfermedad, abordar mitos y creencias, actitudes.

La satisfacción con los profesionales de enfermería manifestada por algunos pacientes podría ser una clave para la mejora de la adherencia al tratamiento.

Cobra relevancia también el papel del **farmacéutico**; el papel del farmacéutico en la mejora de la adherencia es fundamental y forma parte del interés de éstos, como reflejan en documentos internacionales<sup>397</sup>.

*P11.3: A mí particularmente se me olvida, pero procuro, si yo no me entero, que haga el favor de escribírmelo. Aunque luego consulto en la farmacia.*

*P11.1: Sí, y yo le digo al farmacéutico por qué no me pones en la cajetilla las veces que me la tengo que tomar, y ya en la cajetilla me lo pone.*

En nuestro país existen experiencias de participación activa de las oficinas de farmacia en la mejora de la adhesión al tratamiento, como el programa “Adhiérete”. El Programa ADHIÉRETE forma parte de la Red de Investigación en Farmacia Comunitaria (RIFAC), en el que están participando 60 farmacias. Se trata de un programa impulsado por el Consejo General, con la colaboración de los Colegios Oficiales de Farmacéuticos de Badajoz, Barcelona, Bizkaia y Cáceres, que forma parte del Partenariado Europeo para el Envejecimiento Activo y Saludable de la Comisión Europea, en el que los resultados preliminares muestran una mejora de la adherencia en los pacientes participantes en el estudio de un 21,5 por ciento según los resultados del Test de Morisky-Green y de un 13,4 por ciento basándose en la medicación tomada<sup>398</sup>.

La conclusión fundamental del análisis de la percepción de la enfermedad que tienen los pacientes puede resumirse en la idea:

Falta de un modelo mental establecido sobre la EPOC

Esta conclusión es importante por el hecho de que el modelo mental (figura 29) va a condicionar la actitud y la conducta del paciente frente a la enfermedad, en su ausencia, prevalece el componente principal de la “amenaza” en forma de incertidumbre, estado cognitivo creado cuando la persona no puede estructurar o categorizar un evento (enfermedad crónica) por falta de señales suficientes. Sobre todo en fases iniciales de la enfermedad esta incertidumbre puede venir alimentada por el sistema sanitario en forma de falta de información sobre el diagnóstico, estadio de la enfermedad, tratamiento, situaciones de complejo manejo y ausencia de pronóstico. Una vez la enfermedad sigue su curso el paciente va adquiriendo información para reducir el nivel de incertidumbre o

no, dependiendo de la forma de presentación de la enfermedad (descompensaciones, brotes o reagudizaciones imprevistas en el curso de la enfermedad aumentan la incertidumbre). Lo cual se esquematiza en las tablas 54 y 55.

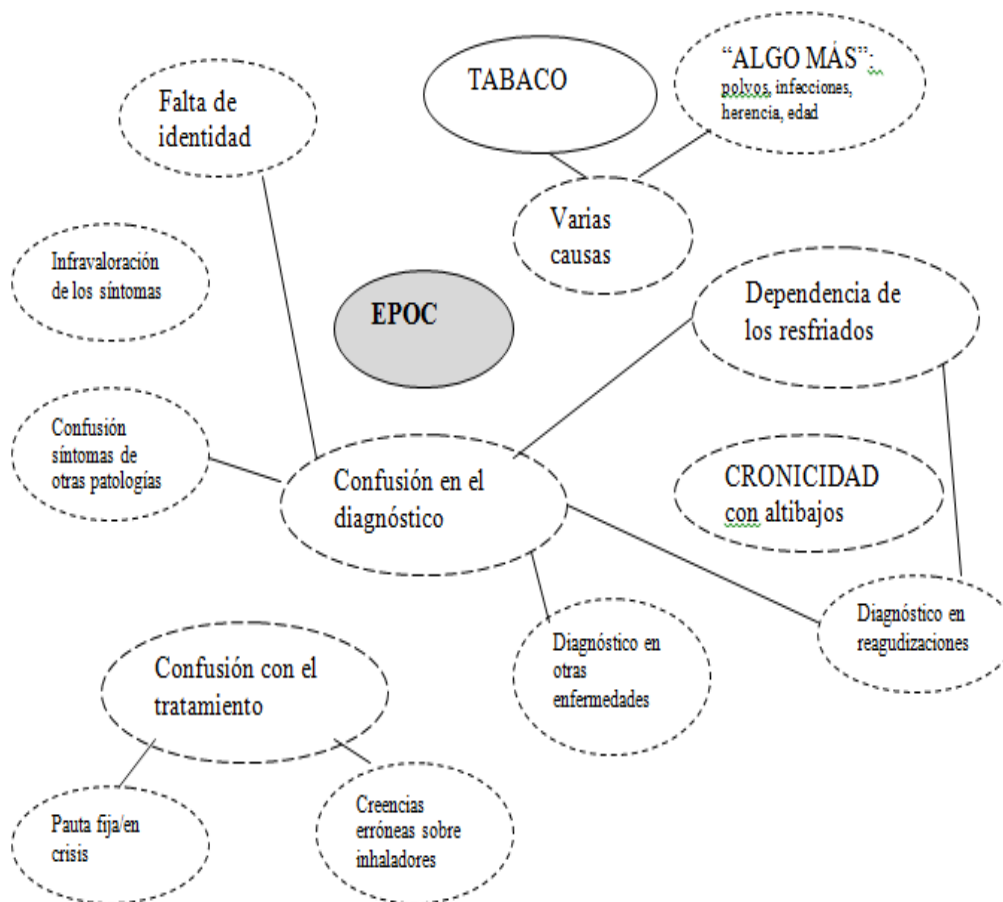


Figura 29: Esquema de modelo mental de la EPOC.

Tabla 54: Principales confusiones.

ASPECTO CONFUSO	TEXTO EJEMPLO
Identidad de la enfermedad	P9.3: y no se ni lo que tengo.P11.3: algo de bronquios y bronquitis también. P22.1:Yo en principio es que me acabo de enterar de lo de EPOC....lo de que tenía EPOC me he enterado porque ustedes me han llamado. Vamos que no lo sabía,...cuando tengo así un ataque de bronquios, bronquitis, catarro así fuerte cogido,....pero lo de EPOC...
Causas	<b>TABACO:</b> P7.1: Con el tabaco nos estamos quitando la vida a diario. <b>OTRAS:</b> P21.4: Mi trabajo era de madrugar mucho, me he resfriado mucho y me ha atacado a los bronquios. P6.4: Yo con los bronquios llevo mucho padeciendo, yo me dedico a la construcción y el polvo me ha hecho polvo, el polvo es muy malo para los bronquios; P16.2: pero yo creo que esta enfermedad tiene también un componente hereditario, porque mi abuelo recuerdo yo que tenía este problema.

Tabla 55: Principales confusiones (continuación).

ASPECTO CONFUSO	TEXTO EJEMPLO
Papel de los "resfriados"	<p><b>CAUSA:</b> P9.2: Claro, un resfriado mal curado, eso lo tengo yo crónico de toda la vida.</p> <p><b>EMPEORAMIENTO:</b> P.20.1: Y un resfriado que me mata. P2.2:..cuando me resfrío, yo me resfrío y ya se me viene todo encima.</p> <p><b>TIPOS, ACTITUD TERAPEÚTICA:</b> P4.3: ¿Y si es un resfriado digamos común? Que es el que casi siempre tengo, entonces no me lo tomo, no es un resfriado de gripe ni mucho menos, entonces no me lo tomo, que tampoco quiero abusar mucho de los antibióticos, él me dijo "en cuanto te resfríes te lo tomas" pero claro, pienso que cuando me resfríe de otra manera.</p> <p><b>VULNERABILIDAD:</b> P12.3: Yo creo que, al tener de bronquios pues, si no lo tienes a lo mejor es más pasajero, o lo que sea, creo yo. P12.3: y al estar tocado de pecho apretará más o no lo se...</p> <p><b>CUIDARSE=EVITARLOS:</b> P12.2: y... trato de no... y de no ponerme donde pueda yo coger frío, cosas que me puedan causar un constipado, porque si me constipo estoy peor. En fin, trato de cuidarme, y a veces pues... sí, parece que lo consigo</p>
Evolución	<p><b>CRONICIDAD, PROGRESIÓN:</b> P13.3: y es cada día peor, claro. Pero que esto no tiene ya arreglo. Que cura no tengo ya. P6.2: Yo creo que es para toda la vida por mucho que uno haga creo que sí, que eso va a ser para la eternidad.</p> <p><b>ALTIBAJOS:</b> P2.1: esto es crónico, épocas mejores, también el frío que está haciendo este año, ..., lo notamos mucho, yo por lo menos lo noto. P14.2: cuando llegan los inviernos, me resfrío mucho, me pongo fatal, y... y eso.</p> <p><b>MEJORÍA:</b> P12.2: Y bueno, pasito a pasito, si se cuida, esto va, ahora, como no se cuida esto no va muy lejos. P12.2: Ahora, eso sí, hay que cuidarse mucho, si me cuido, vas a mejorar;</p> <p><b>EFECTO DE LA EDAD:</b> P1.2: Bueno como vamos para mayores, esto es una lotería que nos ha tocado...</p>
Síntomas	<p><b>PLURIPATOLOGÍA:</b> P2.1: me falta el aire pero por el calor que me da el azúcar, pero no por la EPOC.</p> <p><b>INFRAVALORACIÓN:</b> P11.2: ..para mí yo respiro bien, normal, cuando no estoy resfriado, cuando no corro mucho. Cuando ando despacito no me pasa nada. Ahí mismo respiro yo bien... P13.1: Todavía cuando subo, o ando por el campo y tengo que subir las cuestas, o me canso mucho, pues me da una "mijilla" de asfixia, pero no lo noto yo, normalmente no me suele dar.</p>
Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>POR REAGUDIZACIONES:</b> P12.2: venía bastante mal,...y vine a la urgencia, me dice, esto es EPOC.</li> <li>○ <b>OTRAS ENFERMEDADES RESPIRATORIAS:</b> P12.1: ...allí en el hospital, una trombosis de pulmón que me ha dejado secuelas, y entonces, a raíz de eso..., P 1.1: ..también tenía apnea del sueño, entonces me hicieron pruebas y ya me sacaron La EPOC. P13.1: porque me dio un neumotórax espontáneo, ...y ya empezaron a salir a relucir,..pues tenía EPOC...</li> <li>○ <b>OTRAS ENFERMEDADES NO RESPIRATORIAS:</b> P18.1: Esto ocurrió porque tuve una arritmia. P3.2: me di cuenta a raíz de un accidente de coche, tenía mucha presión, no podía respirar bien..</li> </ul>
Creencias erróneas sobre inhaladores	<p>P8.1: ...y me mandaba aerosoles y mi hija "no te lo pongas mamá, que eso no es bueno". P12.4: Esa medicación cuando te la ponen, es para siempre. P5.2: Yo lo tomo una vez por la mañana y para no acostumbrarme, cuando estoy muy fatigoso por la noche... pero yo nada más quisiera tomarlo por la mañana para no acostumbrar mucho al cuerpo... P13.2: Yo lo único que quiero es usar menos de esto...y si puedo, mientras menos mejor.</p>
Pautas de tratamiento	<p>P17.2: ahora me lo tomo cuando veo que lo necesito, cuando no, no. y la época del año.</p> <p>P13.2: ...esto lo tengo provisional, como aquel que dice, para el caso de una asfixia. P6.3: ...el otro tiene unas horas, y el otro es para cuando sienta la fatiga. P6.4: Porque si tú estás muy resfriado, tú mismo te indicas, pero si estás un poquillo mejor, pues los bronquios están mejor.</p>

### **III.3 CUMPLIMIENTO/INCUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO. MODELO TEÓRICO.**

En este apartado se pretende mostrar los resultados de la investigación en cuanto a su respuesta al objetivo fundamental del estudio:

“Determinar qué factores condicionan que los pacientes con EPOC cumplan o incumplan el tratamiento inhalado prescrito según su punto de vista”.

El primer resultado con que nos encontramos es que cumplimiento e incumplimiento no son dos extremos de una dimensión continua sino que constituyen para los pacientes dos conceptos diferentes: incumplir no es considerado lo contrario de cumplir.

La base de la diferencia está en que el cumplimiento se define como una conducta generalmente propia, activa y voluntaria, flexible (con excepciones).

El incumplimiento se define como una conducta generalmente “de otros” y aparece relacionado con actitudes mantenidas y persistentes, valoradas como pasivas o negativas. El incumplimiento propio no aparece como tal sino en forma de olvidos puntuales que no se consideran incompatibles con el cumplimiento, o por causas justificadas como la falta de efectividad o efectos adversos.

Cumplimiento e incumplimiento pueden funcionar “a saltos”, se alternan en distintos momentos en la misma persona y pueden ser específicos para unos tratamientos sí y otros no.

Es por esto que aunque inicialmente no se planteaba, presentamos separadamente las categorías principales identificadas para cumplimiento e incumplimiento, analizando pormenorizadamente las subcategorías que conforman cada una de ellas.



En contraposición, algún paciente reconoce abiertamente el incumplimiento:

*P3.4: : La verdad es que no la tomo correctamente porque hay veces que la tomo y otras que no.*

La autodefinición como cumplidores puede deberse a varias explicaciones:

- Sesgo de deseabilidad social. Las entrevistas grupales del estudio son entornos donde lo esperado es el cumplimiento.
- Confusión con la pauta de tratamiento. Instrucciones confusas respecto al uso continuado/en crisis de los inhaladores contribuyen a la falsa percepción de cumplir aunque se discontinúe el tratamiento. No hay que olvidar que en los criterios de inclusión se especifica el tener una pauta diaria de tratamiento inhalado, independientemente de otras instrucciones dadas al paciente.

*P11.1: ...en el hospital, en medicina interna, me dijo cuando te notes pitos te echas, hasta que notes que ya no tienes, pero en cuando lo notes te lo echas*

- Consideración de los olvidos como actitudes puntuales que no los descalifican como cumplidores. Los olvidos no son considerados incumplimientos. Los pacientes que se autodefinen cumplidores admiten el olvido de alguna toma como algo “normal”, involuntario y por tanto no reprochable y generan estrategias para evitarlos o compensarlos. Los olvidos se aceptan y no se consideran importantes:

*P14.1: Hombre algún día, algún día igual, se te puede olvidar por la mañana, que algún día digo, me la habré tomado o no me la habré tomado, porque la memoria también falla. Hoy no me la he tomado. Pero no tiene nada que ver que se te olvide un día.*

*P16.M: ¿Y usted también, la toma siempre?*

*P16.1: Yo sí. A veces se me olvida por las mañanas, a veces fallo, algunas veces, un diez por ciento.*

*P6.4: .. me la tomo y se me olvida y digo bueno si se me ha olvidado tampoco creo yo que esto sea digo yo para mí no creo que me vaya a morir, pongamos el caso y no lo tomo.*

La clave para la no consideración de los olvidos como incumplimiento puede ser que se trata de una conducta **involuntaria**. Se trataría de un incumplimiento no intencionado y por tanto no relacionado con la responsabilidad personal, si bien se intentan evitar generando estrategias específicas.

III.3.1.1 *Categoría central: actitud activa hacia la enfermedad: afrontamiento activo.*

La categoría central explicativa del cumplimiento se define como actitud activa hacia la enfermedad que se caracteriza por la adopción de un **afrontamiento activo** frente a ésta por parte del paciente.

La enfermedad crónica puede considerarse un factor de estrés al que la persona dirige el esfuerzo adaptativo en base a determinados objetivos que incluyen: tolerar o

adaptarse a lo negativo, mantener el equilibrio emocional, mantener una autoimagen lo más positiva posible, modificar las condiciones ambientales y mantener las relaciones sociales.

El afrontamiento fue descrito por Lazarus y Folkman como el conjunto de “*esfuerzos cognitivos y conductuales, constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*”<sup>399</sup>. El soporte fisiológico de las respuestas de afrontamiento son el sistema nervioso central y periférico y el endocrino.

En presencia de situaciones estresantes, entre las que se encuentran las enfermedades crónicas, se produce un proceso evaluativo por parte del sujeto que determinará las estrategias de acción y las emociones asociadas con la enfermedad:

Valoración primaria: evalúa la **situación** como amenaza, pérdida (negativas) o reto (positiva). Las dos primeras se diferencian por la dimensión temporal (no ha ocurrido aún en la amenaza, ya ha ocurrido, en el daño) mientras que la apreciación de reto es cualitativamente diferente: implica la probabilidad de éxito o fracaso asociada a la percepción de poder intervenir sobre la situación.

Los elementos que se tienen en cuenta en esta valoración primaria, contemplados por Lazarus<sup>400</sup> serían la relevancia para la persona del objetivo que se pretende (en este caso el control de la enfermedad o reducir su interferencia en la vida cotidiana), la congruencia con sus intereses y el tipo de implicación personal (efectos sobre la autoestima, estima social, valores morales, ideales, objetivos vitales, convicciones e incidencia sobre el bienestar de otras personas).

En nuestros pacientes las valoraciones de la enfermedad están desdibujadas por la falta de identidad de ésta como tal. Las más relevantes son las que podrían resumir su situación como:

- **Amenaza**: sobre todo en cuanto a la identificación de los resfriados como forma de reagudizar los síntomas y en cuanto a la progresión de la enfermedad que aumente la dependencia:

*P22.1: Estoy un poco acobardado, sí, por si me resfrío y con miedo a que se me repita ((se señala el pecho)).*

*P7.3: Me asustó un poco porque me dijo que al ritmo que usted está llevando, si ahora tiene cincuenta y dos años con setenta y dos se ve usted con una botella de oxígeno*

- **Pérdida**: en cuanto a la limitación que ocasiona la enfermedad, considerada globalmente o en cuanto a restricciones concretas.

*P11.2: estoy hecho una chatarra. Yo no tengo cura.*

*P6.1: Eso de ir andando simplemente en llano y hablando al mismo tiempo, eso yo, no puedo, tengo que parar de hablar o de andar.*

- **Reto:** La valoración de la situación generada por la enfermedad como reto se concreta en aspectos como la necesidad de dejar de fumar.

*P10.1: Porque yo cuando empecé con esto yo me mentalicé, porque yo con el tabaco estaba emperrado,..... Me costó mucho trabajo, pero yo no podía estar yendo a cada instante al de pulmón, que me mandaba unas pastillas, o me mandaba un jarabe para cuando me daba la tos, porque me daba una tos que me ponía en medio de la cama a toser que eso podía con mi vida. Dije, yo no puedo seguir así, me mentalicé muy bien. Fui dejando menos, menos, menos y ahora se pone alguien a fumar a mi vera y me molesta.*

Valoración secundaria: se dirige a los **recursos** que la persona percibe tener para hacer frente a la situación. Son elementos de esta apreciación la experiencia previa y la creencia sobre recursos y habilidades propias. También se evalúan los recursos externos. Las dimensiones de la valoración secundaria serían la atribución causal, el potencial de afrontamiento y las expectativas futuras<sup>401</sup>.

En nuestros pacientes se evalúan sobre todo los recursos personales, considerados suficientes o insuficientes para afrontar los requerimientos de la enfermedad.

*P22.1: todos los días me fumo un par de cigarrillos, todavía, a pesar de que estoy::: eso demuestra que no tengo voluntad para quitármelo.*

La denominación “primaria” y “secundaria” no implica una secuencia temporal, ambas se dan simultáneamente. Como resultado de la valoración primaria y secundaria se produce una reapreciación de la situación. Se realiza una y otra vez, siempre que se recibe información nueva de cualquier tipo o se experimentan cambios en la situación o en la enfermedad.

El afrontamiento tendría las siguientes características<sup>402</sup>, que se ajustan a lo manifestado por nuestros pacientes:

- Es un proceso específico de cada situación, si bien parecen existir determinados estilos cognitivos y de afrontamiento repetitivos en las personas. Se puede distinguir entre “estrategias” (procedimientos concretos usados en cada contexto y situación) y “estilos” de afrontamiento (forma particular en que cada persona afronta las situaciones estresantes). Así en nuestros pacientes encontramos la coincidencia de determinadas estrategias de afrontamiento similares ante diferentes aspectos de la enfermedad: abandono del tabaco, limitaciones que produce, actitud ante el tratamiento, constituyendo estilos de afrontamiento.
- Es un proceso dinámico, la persona pasa por distintas etapas en el afrontamiento que puede hacer variar sus estrategias.
- La valoración no es un proceso totalmente consciente.
- El resultado final de reapreciación de la situación se asocia a determinadas emociones y a diferentes patrones autonómicos y endocrinos. Así valorar la situación como una pérdida irrecuperable, que afecta a la autoestima, sin atribución causal explicable, con expectativas de empeoramiento, lleva a la emoción tristeza y

al bloqueo de la acción. Se asocia a afrontamiento pasivo e indefensión. Si se valora como incertidumbre o amenaza, que puede afectar a proyectos vitales, la emoción asociada es la ansiedad y la tendencia de acción la evitación o escape (negación de la enfermedad, no seguimiento de las recomendaciones). El afrontamiento activo parte de la valoración de la situación como reto, con expectativas de control y tendencia a la acción.

- Se define por el proceso no por los resultados, no es sinónimo de control de la situación o éxito, si bien existen estilos de afrontamiento con mayores probabilidades de favorecer la adaptación eficaz a la situación estresante y generar conductas más apropiadas y sentimientos más positivos. Este aspecto aparece en nuestro estudio en la relación entre afrontamiento activo y mayor conducta de cumplimiento, como se expondrá más adelante.

Existen dos estilos generales de afrontamiento, que han recibido diferentes denominaciones según los autores (activo/pasivo; centrado en el problema/centrado en la emoción; adaptativas/inadaptativas)<sup>403,404</sup>:

**A) Afrontamiento pasivo o evitativo:** la persona huye del problema de diversas formas, tratando de minimizar el daño que le produce reconocerlo y afrontarlo. Los procesos psicológicos que rigen este tipo de afrontamiento se basan en no aceptar el problema, valorarlo como irresoluble y sentirse incapaz de hacer frente a la situación.

En el caso de enfermedades crónicas como la EPOC incluye estrategias como:

- Pensamiento mágico: mantener la esperanza de que la situación problemática termine y desaparezca de repente y para siempre. Esta estrategia puede hacer perder tiempo para un afrontamiento efectivo esperando algo que no va a ocurrir y genera sentimientos de frustración. En el caso de nuestros pacientes no parece esperarse una desaparición de la enfermedad, siendo la cronicidad la característica más claramente reconocida. Ellos mismos niegan el “milagro”:

*P19.2: hombre, esto no se va a curar porque esto no es Fátima, para que me cure este problema*

- Buscar culpables: la persona se defiende de lo que siente y se centra en pensar quién ha podido tener la culpa: uno mismo, la familia o los profesionales sanitarios. El problema es estancarse en ese sentimiento, la culpa, que hace víctima a la persona, genera impotencia y la bloquea para actuar ante la enfermedad. En nuestros pacientes se relaciona la culpa con el hábito de fumar, bien por la influencia de otras personas sobre el hábito propio, bien por el daño ocasionado por el tabaquismo sobre los familiares.

*P14.1: Y es lo único a lo que me enseñó mi abuelo, a fumar, con ocho o nueve años, ..... Mi abuelo me enseñó, mi abuelo me enseñó.*

*P2.1.: mi padre me decía no fumes, pero no me castigaba ni nada de eso, que los padres de aquella época eran mas duros, pero mi padre no, y cuando llegaban los domingos me*

*compraba mis puritos para fumármelos allí en la casa*

*P2.2: la enfermedad esta la tengo yo de adopción, mi padre era asmático además era muy bebedor y muy fumador, fumaba paquetes de los malos malos, malos y eso nosotros lo tenemos todos*

- No pensar en la enfermedad puede formar parte de una distracción normal o puede llevar a comportamientos evitativos como la minimización de síntomas.

*P11.2: No:: Para mí yo respiro bien, normal, cuando no estoy resfriado, cuando no corro mucho:: Cuando ando despacito no me pasa nada. Ahí mismo respiro yo bien.*

*P1.1: ...llego un poco cansado pero eso es normal*

Una forma de no pensar es descuidar la enfermedad y el seguimiento de controles sanitarios requeridos que no harán sino empeorar la situación.

- Pensamiento catastrofista: Supone asumir que la enfermedad ocasiona perjuicios severos, que su evolución va a ser la peor de las posibles y sus consecuencias las más graves. Lleva a conductas de descuido y abandono de la enfermedad y a sentimientos de indefensión.

*P3.2 2: Yo lo que le estaba convenciendo a este señor que dice que a los cinco años se te quita. Yo llevo doce años sin fumar y a mí, yo se lo he consultado al especialista, eso no se va a ir nunca, la mierda que usted le ha echado al pulmón eso no se va a quitar otra cosa es que si usted le sigue echando mierda, eso suba, la incapacidad, la incapacidad, eso nunca se le va a quitar.*

*P5.2: Si yo cada día estoy peor, ayer por la mañana tuve una mala mala que me ahogaba vamos, ayer tomé una aspiraciones por la mañana y otra por la noche porque estaba fatal, yo estoy muy mal de los bronquios yo no se que van a hacer conmigo...*

*P6.2: 2: Yo creo que si es para toda la vida por mucho que uno haga creo que si que eso va a ser para la eternidad*

- Estilo de vida pasivo: La enfermedad lleva a cambiar el estilo de vida más allá de lo que exigen las adaptaciones y requerimientos de la misma, rechazando ejecutar actividades cotidianas y seguir manteniendo relaciones sociales que podrían ser compatibles con el curso de la enfermedad. Esta actitud de inactividad y aislamiento social priva a la persona de sus fuentes de gratificación y es altamente depresógena.

*P2.1: yo antes acompañaba a mi mujer que viajábamos con esto del INSERSO y te obliga a dejar de viajar pero en fin, hay que reconocer las limitaciones, es muy molesto porque a veces estas en la calle y te notas que te falta el aire y te tienes que ir a la casa,*

*P9.4: las faenas de la casa me cuestan mucho hasta las amistades dice uno es que tienen que andar a mi paso y me da fatiga.*

**B) Afrontamiento efectivo o activo:** la persona se enfrenta al problema, busca soluciones, trata de mejorar sus condiciones de vida con la enfermedad. Los procesos psicológicos que rigen esta forma de afrontamiento se basan en la reevaluación positiva, consistente en considerar todo lo positivo que tenga la situación, dando un nuevo significado al problema de salud, dentro de la vida de la persona y la supresión de

actividades distractoras, es decir, centrar los esfuerzos cognitivos y conductuales en las intervenciones que ayuden a la mejora de la situación.

Este afrontamiento activo es más útil a largo plazo. En el caso de enfermedades crónicas incluye:

- Mantenimiento de una vida activa: Muchas enfermedades tiene síntomas comunes generales llamados “inespecíficos”: cansancio, malestar, letargo, dificultad para concentrarse. Se asocian a sentimientos negativos y ansiógenos y tienden a la inactividad de la persona, que aunque puede ser útil en procesos agudos, lleva a una inadaptación a la enfermedad. En el caso de la EPOC, además la inactividad empeora el curso de la enfermedad, siendo fundamental la práctica regular de ejercicio físico, cuyo beneficio reconocen los pacientes. La persona debe recuperar en la mayor medida posible su actividad cotidiana e incluir la práctica de actividades gratificantes. Se trata de no dejar que la enfermedad “invada” todas las facetas de la vida.

*P9.4: 4: ¡uy! Yo me voy a andar si eso es buenísimo hay que andar y beber tres litros de agua*

*P1.2: Pues yo tengo una bicicleta estática y todos los días corro una hora u hora y media y por la tarde si encarta dar un paseo, lo doy*

La inclusión de la enfermedad en la vida cotidiana, intentando establecer nuevas rutinas es una estrategia que los pacientes refieren como “acostumbrarse” a los síntomas y a los requerimientos del tratamiento.

*P3.2: ...yo lo tengo antes de lavarme los dientes todas las mañanas lo veo allí y dijo me lo tengo que tomar, me lavo los dientes y me lo tomo.*

*P4.3: Yo desayuno me tomo la de la tensión y después de desayunar me tomo esto*

- Reconocimiento de autoeficacia: verse capaz de realizar acciones encaminadas a la mejora.

*P12.: Y bueno, pasito a pasito, si se cuida, esto va, ahora, como no se cuide esto no va muy lejos.*

*P17.2: Intento de respirar hondo, respiro hondo, tomo aire, respiro hondo, me voy para acá, me voy para allá, intento de:::: despejar la mente*

- Apoyo del entorno: Muchas personas tienen dificultad en solicitar y/o aceptar ayuda de su entorno, algo que ha mostrado ser bastante adaptativo ante la enfermedad crónica.

*P14.1: Ahora, lo que me estoy tomando, me lo tiene que llevar mi hija, que me tiene una lista hecha.*

- Regulación emocional: Hay varias formas de regulación emocional: algunas personas tratan de inhibir las emociones y evitar las situaciones que las provocan, lo que da lugar a estrategias de afrontamiento evitativas. La otra forma, supone la aceptación emocional, “darse permiso” para sentir lo que la enfermedad nos afecte y estar dispuesto a exponerse y experimentar las

situaciones que provocan dichos sentimientos. Este tipo de afrontamiento no aparece claramente en lo expuesto por nuestros pacientes.

Hay que considerar que, aunque en general las estrategias activas son más adaptativas que las pasivas, éstas últimas pueden ser más funcionales en situaciones en que el individuo tenga poca capacidad de influir en la situación; la flexibilidad del afrontamiento puede ser lo más útil.

También hay que reconocer el frecuente uso simultáneo de estrategias múltiples en el caso de enfermedades crónicas que afectan de forma importante a la calidad de vida de las personas y numerosos aspectos de ésta (laboral, interpersonal, psicológico, movilidad, ocio...).

La diferencia en el afrontamiento activo y pasivo se ha estudiado desde el punto de vista fisiopatológico, asociándose las tareas de trabajo mental propias del afrontamiento activo al sistema nervioso simpático y las del afrontamiento pasivo al sistema nervioso parasimpático<sup>405</sup>. La base anatómica que regula el afrontamiento activo correspondería a la activación de la región frontal y temporal. También se ha estudiado cómo las estrategias represivas y defensivas producen una gran respuesta de la ACTH activando el eje corticoadrenal con las consecuencias a nivel neuroendocrino. Estos aspectos se han estudiado ampliamente en enfermedades cardiovasculares<sup>406</sup>.

La activación del sistema nervioso simpático en el afrontamiento activo, en el caso de enfermedades respiratorias es relevante, puesto que el correlato a nivel fisiológico es la broncodilatación mediada por los receptores beta adrenérgicos, mientras que la consecuencia fisiológica del afrontamiento pasivo sería la broncoconstricción mediada por la activación colinérgica parasimpática.

Existe escasa investigación sobre los estilos de afrontamiento en las enfermedades respiratorias crónicas, y de éstas, los estudios se han centrado más sobre el asma que sobre la EPOC, a pesar de las importantes repercusiones biopsicosociales de la enfermedad. Alguno de estos estudios<sup>407</sup> encuentra que entre estas estrategias predominan las que implican la aceptación de la enfermedad como una situación inevitable, es decir la adaptación a un estado en el que no es posible hacer nada, quedando en un segundo plano la búsqueda de soluciones o la petición de apoyo. Este aspecto es importante debido a la relación entre estilo de afrontamiento pasivo y estado de ánimo negativo<sup>408</sup>.

### III.3.1.2 *Subcategorías.*

La selección de las estrategias de afrontamiento se relaciona con la valoración de la capacidad de modificación reconocida a la situación o a la persona, por lo que conecta con la valoración global que el individuo realiza de la situación y que se muestra en las subcategorías: si el individuo valora la situación como amenazante (percepción de necesidad) y el tratamiento como efectivo (disponibilidad de recursos) y a sí mismo como agente (autoeficacia), contando además con ayuda del entorno (apoyo social), se hará más probable el cumplimiento terapéutico.

○ **A) Valoración positiva del efecto:**

Los pacientes realizan una valoración positiva del efecto del tratamiento como elemento para mantenerlo. Esta valoración positiva se refiere a varios aspectos:

**A.1.- Percepción de la necesidad.**

Los pacientes cumplen con el tratamiento porque perciben que lo necesitan. La necesidad se centra sobre todo en una evaluación de gravedad de su situación clínica.

*P17.4: Es que yo, yo no puedo dejarla ya. El estado que tengo ya de asfixia:: que si lo dejo ya al otro día::: Ahora mismo no estoy resfriado, pero he estado resfriado todos estos días, ahora estoy mejor, pero lo que pasa es que como la deje::: cataplum.*

*P5.2: Yo creo que como yo estoy no se olvida esto.*

También se relaciona con el cumplimiento la percepción de gravedad no solo propia sino también en la mala experiencia de otras personas:

*P10.1: Yo, por lo mal que lo estoy pasando::: y porque mi padre por desgracia también murió de los bronquios, murió del pulmón con sesenta años, y hay que cuidarse*

De esta forma destaca la importancia del aprendizaje vicario en el afrontamiento. El aprendizaje vicario también llamado aprendizaje social o por observación, fue propuesto por Bandura en su Teoría del Aprendizaje Social<sup>409</sup> y consiste en un aprendizaje por observación de la experiencia de otros. Puede ser utilizado en la adquisición de conocimiento propio y será más efectivo si se produce bajo condiciones óptimas de atención, retención, reproducción y motivación.

Otro aspecto central en la percepción de la necesidad es la cronicidad de la enfermedad y la cotidianidad del tratamiento. Se toma la medicación porque se asume que es un tratamiento crónico, una vez comenzado se considera que es “para siempre”. Entender la cronicidad de la enfermedad y por tanto del tratamiento, parece relacionarse con el cumplimiento. También el hecho de ser una medicación diaria ayuda a su cumplimentación:

*P13.1:: ..como hay que decir, como todos los días hay que ir a orinar todos los días me tengo que tomar la pastilla.*

*P12.2: No la dejo, no, lo que es una medicación diaria.*

*P14.1: I: Yo es la medicación que me tengo que tomar, y me la tengo que tomar todos los días.*

En esta línea, se considera como el tratamiento de otra enfermedad crónica más, se compara con la hipertensión.

*P16. M: ¿Y la toman la medicación como se lo ha dicho el médico?*

*P16.3: Cien por cien. Yo siempre. Yo tengo dos, uno por la mañana y otro por la mañana y por la noche, no falto, yo no. Eso sí, eso lo tengo puesto con las pastillas de la tensión, porque también soy hipertenso[*

*P5.1: ...pero a mi no se me olvida, como las medicinas de la tensión, yo todo lo que tomo lo tengo en un sitio*

*P17.3: : Pues yo me estoy tomando el Spiriva y para mí es como las pastillas de la tensión, las pastillas de la tensión todos los días, y el Spiriva todos los días.*

Llama la atención que este aspecto de la cronicidad era el que aparecía más claro en el confuso modelo mental de enfermedad que tiene los pacientes. Esto contribuiría positivamente a mejorar el cumplimiento del tratamiento.

La importancia de la percepción de gravedad desde la perspectiva del paciente se acerca a la que define la Teoría de la Motivación Protectora de Rogers<sup>410</sup> que asocia el cambio de las conductas de salud con la valoración de las consecuencias de la enfermedad. Según esta teoría, la probabilidad de que una persona adopte comportamientos de salud puede aumentar si percibe que existe una amenaza para su salud y que puede modificarse este riesgo mediante el cambio de conducta. La relación miedo-persuasión es lineal y depende de cuatro variables:

- la severidad de la amenaza,
- que el sujeto se perciba como vulnerable a la amenaza,
- que el sujeto tenga la capacidad para llevar a cabo la acción recomendada,
- que la acción recomendada sea efectiva en eliminar la amenaza.

Este enfoque es concordante con lo manifestado por nuestros pacientes de mejorar el cumplimiento por la percepción de gravedad de la enfermedad.

## **A2.- Percepción del beneficio:**

Los pacientes refieren cumplir con el tratamiento por reconocer el beneficio que les proporciona. Implica un afrontamiento activo: aunque no se pueda “curar”, el tratamiento puede mejorar la enfermedad.

*P10.M: ¿Si se encuentra mejor lo deja?*

*P10.1: Pues no, pero estoy mejor, pero no los dejo, porque me viene bien.*

Reconocen el efecto positivo de fármacos concretos en los que confían y están dispuestos a persistir en su uso. Su efectividad es lo que determina la adherencia.

*P2.2: yo tengo una medicina que se llama (...) que es para el dolor de cabeza y eso es lo mejor que hay, vaya no llega todavía al esófago y ya me ha hecho efecto, eso a mi no me puede faltar y a eso le pongo yo, esto es muy bueno y es la vida para todo ((Se ríen todos)), todo lo que yo vea que es bueno y que lo aprovecho a eso le pongo yo esto no me puede faltar*

*P2.2:..... pero que si eso que me han mandado, no me hiciera el avío, yo, compraba la otra aunque me cueste más*

*P12.2: Yo llevo un año con Spiriva y cómo es tan fácil de tomar y tal:::*

## **○ B) Mentalización:**

La mentalización es una actitud activa que se asocia con el cumplimiento. Mentalizar según la RAE es “Preparar o predisponer la mente de alguien de modo determinado”. Supone la aceptación de la nueva situación, entenderla como algo necesario y supone la preparación de la mente para incluir una acción. Implica actitud activa de querer hacerlo.

*PI3.1: ...es que ya una vez que te has mentalizado que te dicen ya:: mire usted esto ya::: conmigo por ejemplo, si es como por ejemplo el azúcar que hay veces que está más alta, que está más baja pues lo voy controlando, pero esto no, esto es cada veinticuatro horas la azulita y cada doce horas esto, pues mire usted, nada, te mentalizas uno,....*

○ **C) Capacidad de control de la enfermedad: Autoeficacia.**

Los pacientes mencionan la capacidad de participar activamente en la enfermedad expresada como “cuidarse”. “Cuidarse” implica una actitud activa que si se realiza la persona estará mejor, si no lo hace estará peor. Implica una percepción de autoeficacia, de “capacidad de maniobra”.

*PI2.2: Ahora, eso sí, hay que cuidarse mucho en el aspecto ese, ¿eh? Porque el resfriado hay que::: y yo por ejemplo que ya no trabajo, que no tengo que trabajar, claro, si me cuido, vas a mejor*

*PI2.2: Y bueno, pasito a pasito, si se cuida, ésto va, ahora, como no se cuide ésto no va muy lejos”*

“Cuidarse” se refiere sobre todo a preservarse de ciertas actividades, trabajos o exponerse a fríos y evitar los resfriados.

*PI2.2: y::: trato de no::: y de no ponerme donde pueda yo coger frío, cosas que me puedan causar un constipado, porque si me constipo estoy peor*

○ **D) Valoración positiva del apoyo familiar:**

Se habla de la familia como elemento que ayuda al cumplimiento, recordando la toma de medicación, colaborando en la organización del tratamiento (apuntar por escrito lista de medicamentos), incluso explicando la técnica inhalatoria.

*PI3.3: Yo, por la mañana y por la noche me las tomo yo, y al medio día me las pone mi hija. Cuando el almuerzo me las pone mi hija:: y con el::: (cacharrillo) ese.*

*PI9.1: Mi señora me pregunta, ¿te la has tomado ya?*

*PI3.1: I: Yo si he estado de viaje, mi mujer las lleva*

El efecto beneficioso del apoyo social sobre las conductas de salud se ha considerado tanto por una acción directa: apoyo informacional, instrumental y afectivo, como indirecta: por el efecto amortiguador o atenuante sobre los acontecimientos vitales adversos<sup>411</sup>. También se sabe que si el apoyo social es insuficiente o inadecuado (no satisface las necesidades de la persona, no se desea, pone en peligro el autoconcepto o autoestima), existen efectos deletéreos para la salud tanto directamente como por la menor adopción de hábitos de vida saludables y menor adherencia a los tratamientos.

Hay suficiente evidencia del papel beneficioso del apoyo familiar tanto a nivel cualitativo (satisfacción con el apoyo) como cuantitativo (tamaño de la red social), especialmente en el caso de la presencia de enfermedad crónica en uno de sus miembros<sup>412</sup>. Las características de la enfermedad condicionan el tipo de afrontamiento familiar. En el caso de la EPOC, el curso progresivo obliga a la prestación continuada de cuidados que van en aumento, y la presencia de reagudizaciones, sobre todo sin son frecuentes, obliga a un estado de alerta constante.

Los pacientes que perciben el apoyo social de su entorno se adhieren más a los tratamientos que las personas con bajo apoyo percibido<sup>413,414</sup>

Se constata también el hecho de la existencia de un “experto” en salud en las familias, como manifiesta este paciente, de forma que determina muchas de las conductas de salud/enfermedad y es quién se relaciona habitualmente con el sistema sanitario.

*P11.3: ...ahora estos que hay de::: ffff::: de polvo::: esos son más:: más:: un poquito más difícil. Yo como tengo a mi mujer que es más experta, ella me dice, tienes que hacer esto y esto:: ella me explica ((se ríe)).*

○ **E) Acostumbrarse:**

Según el diccionario de la Real Academia española de la Lengua, “costumbre” es “Hábito, modo habitual de obrar o proceder establecido por tradición o por la repetición de los mismos actos y que puede llegar a adquirir fuerza de precepto”.

Según esto se trataría de un hábito adquirido por repetición, que aunque parezca no indicar actitud activa sino mas bien “automática”, no es así como parecen expresarlo los pacientes, ya que realizan conductas activas para rutinar el cumplimiento del tratamiento.

Parece que cumplir el tratamiento no afecta en su calidad de vida porque han llegado a acostumbrarse y se incorpora a su actividad habitual. Esta dimensión aparece en otro estudio sobre cumplimiento en pacientes con hipertensión arterial<sup>415</sup> en que se define a la “relación entre el tratamiento y la vida diaria” como aspecto fundamental.

*P2. M: ¿Les condiciona mucho la vida el tener que tomar la medicación, los inhaladores:[:  
P2.1: No, no, uno se acostumbra.  
P5.M: ¿Y el tener que tomar varios a la vez, que sensación les produce?  
P5.2: Es la costumbre ¿digo yo?  
P21.M: ¿Les fastidia mucho el tomar la medicación?  
P21.2: En absoluto.  
P21.1: Yo estoy tan acostumbrado que...*

Este factor costumbre se adquiere con maniobras para evitar olvidos y mejorar el cumplimiento, de manera que se incorporen a la rutina diaria: tener la medicación en un sitio concreto, tener medicación de repuesto en otros lugares frecuentados, llevarlas consigo a la hora de salidas.

*P4.2: Mire yo las llevo siempre, yo voy al campo, que tengo una parcelilla, tengo mis medicinas allí, las que tomo para el corazón, todas allí, lo que no tengo son cajas enteras porque como yo voy solo los fines de semana y antes de que me falten me llevo a la casa y las meto en el coche, las tabletas  
P17.2: 2: Soy yo mismo, y lo tengo en lo alto de mi coqueta todas todas las cosas, y va la limpiadora y le digo, mira por favor, eso, tú limpia, si quieres lo apartas a un lado, pero me lo pones todo cada cosa en su sitio.  
P18.M: ¿Y no se les olvida normalmente?  
P18.1: No, no lo primero el café y mis caramelitos, como yo les digo.*

*P18.2: Yo las tengo siempre en el mismo sitio, en la mesa y allí cuando voy a tomar el café es cuando me tomo las medicinas.*

Esa rutina se ayuda de tener la medicación por escrito y del uso del pastillero si bien siempre se refieren más a tratamiento oral que inhalado:

*P11.3: 3: en la hoja del médico está todo escrito, desayuno, almuerzo, cena:: a la hora tal. Y la cantidad, uno, uno, dos, dos::: Eso está ahí*

*P14.1: Entonces me ha hecho una lista, a la hora que me lo tengo que tomar, ahora a las once tengo que tomarme otra pastilla*

*P10.1: No porque por la noche yo también le preparo las medicinas a mi señora, tenemos dos pastilleros, y preparo, desayuno, almuerzo y cena. Tiene tres departamentos y los pongo*

Este aspecto de automatización de conductas ha sido constatado por otros autores<sup>407</sup> que las incluyen en el concepto de afrontamiento y suponen estrategias válidas para la adaptación a la enfermedad y su control.

○ **F) Seguimiento de las recomendaciones médicas:**

Los pacientes hablan del cumplimiento riguroso del tratamiento como seguimiento de las indicaciones médicas. Indica actitud de “obediencia” por la autoridad reconocida al profesional.

Se resalta y enfatiza el cumplimiento como un acto que se realiza a pesar de “no gustarle” las medicinas, porque se las “han mandado”. (Destaca el sentido de “mandar” un tratamiento).

*P18.M: ¿Y lo hacen tal como les dice el médico?*

*P18.2: Tal como me lo dice, eso lo llevo rigurosamente.*

*P5.1: : Yo como me dice el médico*

*P6.4:.. cuando a uno le dice eso pues será porque es bueno no, el médico no te va a querer mentir no.*

*P8.1: 1: Si, yo le digo a la doctora, veneno que usted me recete yo me lo tomo ((se rien todos))*

Se reconoce la autoridad del médico en base a sus conocimientos.

*P11.3: Lo que diga, yo los médicos, lo que me digan es lo que hago, porque en realidad ellos son los que entienden.*

*P11.1: Claro. Los que saben.*

Aunque algunos pacientes matizan:

*P5.1 Yo casi siempre hago lo que me dice el médico*

Es importante el hecho de que la actitud activa de considerar el criterio médico puede hacer que se vuelva a cumplir un tratamiento previamente abandonado: retomar medicación por orden médica. La indicación del médico, y su seguimiento sobre el cumplimiento, parece favorecerlo, incluso tras haberlo abandonado el paciente.

*P20.M: Pero la otra, usted la dejó, y después el médico le dijo que la volviera a tomar.*

*P20.1: Sí, Rafael me dijo tú te la tomas [*

*P20.M: La dejó usted.*

*P20.1: No, pero sigo otra vez.*

*P20. Acompañante1: Ha vuelto otra vez con ella.*

Esta subcategoría de cumplimiento se incluye como activa en cuanto a que requiere un esfuerzo conductual, frente al no seguimiento que representaría la pasividad. No obstante, puede discutirse el sesgo de deseabilidad social en esta justificación del cumplimiento.

### III.3.1.3 Relaciones.

- La categoría central actitud activa hacia la enfermedad ha mostrado relacionarse con una **actitud activa frente al tabaquismo**.

Las actitudes activas se relacionan con la determinación para dejar de fumar. Se manifiesta de forma radical que todo el que quiera dejar de fumar puede, incluso hacerlo "de la noche a la mañana", se critica el hecho de que haya gente que diga que no puede. Genera una sensación de orgullo de sí mismo.

*P1.2: A mi me molesta escuchar a la gente decir es que no puedo quitarme del tabaco, no puedo, no puedes no, no quieres*

*P21.3: yo he fumado muchísimo hasta que un día yo misma me levanté ahogada tosiendo y dije "esto no va a poder conmigo" y dejé de fumar*

También se relaciona la "mentalización" con el abandono del tabaco.

*P10.1: Porque yo cuando empecé con esto yo me mentalicé, porque yo con el tabaco estaba emperrado, igual que con la bebida, también me hizo daño, y también me la quitó. Me costó mucho trabajo, pero yo no podía estar yendo a cada instante al de pulmón, que me mandaba unas pastillas, o me mandaba un jarabe para cuando me daba la tos, porque me daba una tos que me ponía en medio de la cama a toser que eso podía con mi vida. Dije, yo no puedo seguir así, me mentalicé muy bien. Fui dejando menos, menos, menos y ahora se pone alguien a fumar a mi vera y me molesta*

Algunos pacientes hablan de dejar de fumar como un proceso que debe hacerse con esfuerzo, se relaciona nuevamente con una actitud activa: algo que cuesta, pero que puede conseguirse.

*P19.2: y tuve que dejar el tabaco, bueno me costó muchísimo trabajo, yo era fumador fumador, me costó mucho trabajo dejarlo pero lo dejé, y gracias a que lo corté estoy vivo*

Se reconoce el carácter generador de dependencia del tabaco. Esta conciencia de la adicción, es un elemento motivador para el cambio y supone una actitud activa para el abandono del tabaquismo.

*P11.2: 2: Le voy a contar, aunque tarde un poquitín más, le voy a contar cómo dejé de fumar () Entre Sagunto y Valencia, a las cinco de la mañana, el día seis de enero, eso no se me olvida en la vida, pegué un volantazo con el camión, () llevaba un cigarro, un puro y un cigarro, borracho no iba, dormido tampoco, ahora, drogado iba, envenenado iba, paré, tire un cigarro, el otro cigarro, el otro cigarro y ya no más*

- La actitud frente a la enfermedad se relaciona con los **sentimientos** en el sentido de actitudes pasivas-sentimientos negativos.

Los sentimientos negativos (desesperanza, resignación) aparecen asociados a actitudes pasivas. Se transmite la sensación de que no se puede hacer nada frente a la enfermedad y que es una carga que hay que sobrellevar con resignación.

La actitud pasiva valora la enfermedad es algo que “no tiene arreglo” y como tal, poco se puede hacer para mejorar, como mucho “mantenerse”, lo cual hace que se tenga una visión negativa de la patología. A esta visión negativa puede contribuir el profesional.

P6.1: ... esto no tiene arreglo, o sea lo que está mal, ya eso no hay quien lo regenere entonces ya no es la opinión de uno mismo es de la de un profesional que nos está diciendo que hemos llegado a ese punto y que de ahí no vamos a bajar nunca, que podemos impedir que siga aumentando vale, pero que nos vamos a poner bien, por lo menos en mi caso, jamás

P13.3: Pero que esto no tiene ya arreglo. Que cura no tengo ya

Los pacientes se muestran desesperanzados, sin opciones para mejorar. Idea de que no tiene cura su enfermedad.

P5.2: ...yo estoy muy mal de los bronquios yo no se que van a hacer conmigo

P11.2: ... estoy hecho una chatarra. Yo no tengo cura. ((risas))

P13.3: Pero que esto no tiene ya arreglo. Que cura no tengo ya

El miedo puede aparecer como activador en el sentido de impulsar el abandono del tabaco:

P1.2: ...de la noche a la mañana dije se acabó el tabaco ya pero no porque no me guste sino por susto porque un tío mío se me murió en los brazos con un edema pulmonar

### III.3.2 INCUMPLIMIENTO

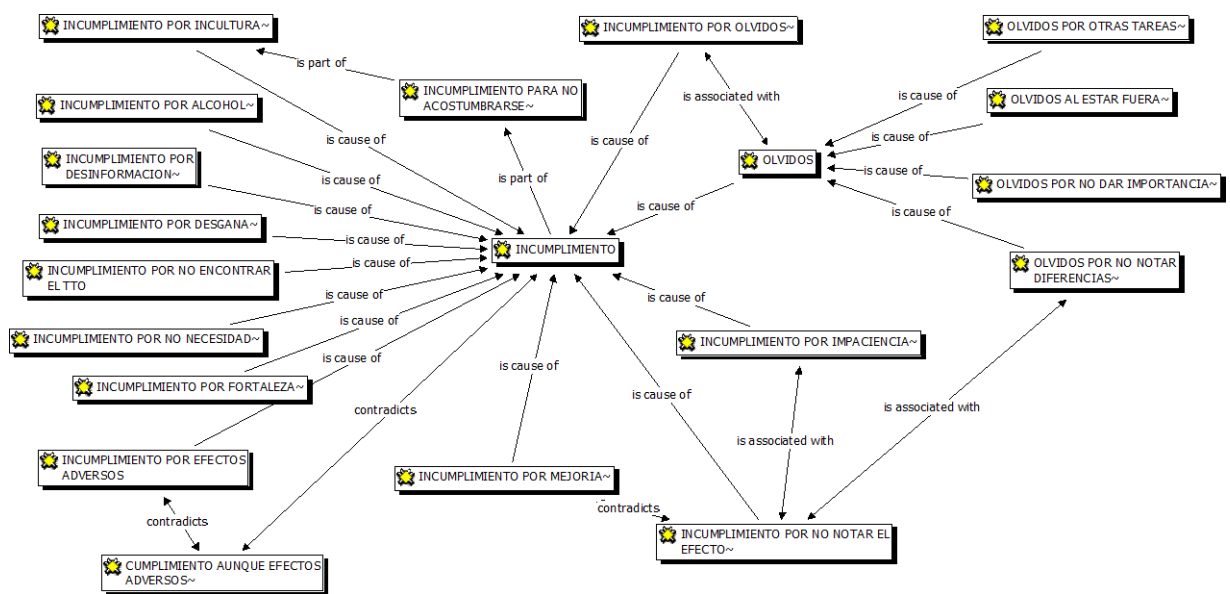


Figura 31: Red de incumplimiento.

Los pacientes dan su visión del incumplimiento (figura 31) mostrando un enfoque diferente según se refieran a ellos mismos o a los demás: se consideran a sí mismos como cumplidores y cuando hablan del incumplimiento siempre es “de otras personas”.

Cuando consideran el incumplimiento propio es en relación a olvidos puntuales, que no los descalifica como cumplidores, o se refieren a abandono justificado del tratamiento por efectos adversos o falta de percepción del efecto.

Nos referimos separadamente a estas dos perspectivas del incumplimiento.

### III.3.2.1 *Incumplimiento de otros.*

#### **A.- Categoría central: actitudes personales negativas.**

Los pacientes señalan como categoría central del incumplimiento de otros, las actitudes personales pasivas y negativas entendidas como características personales estables y generales, inmodificables: estilos de vida, formas de ser, rasgos estables de personalidad.

Según este modelo, los pacientes con EPOC cumplen con el tratamiento por como afrontan la enfermedad e incumplen por como son.

*PI.M: ¿Por qué creen que hay gente que no la toma?*

*PI.2: Yo creo que por desgana por falta de información o porque son mas machos que nadie, eso va en la persona*

Estas diferencias pueden explicarse según las **teorías de la atribución**. Éstas consideran que existe un pensamiento espontáneo respecto a las causas de los fenómenos cotidianos que nos rodean, existiendo situaciones más propicias a realizar atribuciones sobre sus causas, como son aquellas en que las personas se enfrentan a resultados inesperados o se desvían del curso normal de acción. Las enfermedades crónicas y las conductas relacionadas con ellas serían situaciones en que se cumplirían estas condiciones, por lo que pueden aplicarse estas teorías.

Las atribuciones se clasifican según tres dimensiones:

- Interna/externa.
- Estable/inestable.
- Controlable/Incontrolable.

La existencia de un núcleo central de personalidad que está detrás de la conducta externa de las personas, es una creencia fuertemente arraigada en las sociedades occidentales. Esta creencia se hace más fuerte si la conducta consiste en una transgresión o violación de la norma social, como puede considerarse al incumplimiento terapéutico. Es por eso que en las explicaciones de la conducta ajena sea frecuente utilizar explicaciones basadas en características internas de la persona, dando menor importancia a las condiciones situacionales en que se produce esa conducta. Se establece una diferencia importante de atribución de responsabilidad entre el observador

y el protagonista de la conducta<sup>416</sup>, sobre todo en la consideración o no de los factores contextuales de presión situacional. Es la teoría de las diferencias actor-observador de Jones y Nisbett<sup>417</sup>: las heteroatribuciones tienden a ser internas mientras que las autoatribuciones tienden a ser externas. Estas diferencias se explican en base a<sup>418</sup>:

- Aspectos perceptivos: Para quien realiza la conducta, lo relevante es la situación que la determina (percepción de la necesidad, notar o no el efecto) mientras que para el que el observador, es la propia conducta el aspecto destacable, más que las condiciones en que tiene lugar.
- Aspectos motivacionales: la atribución externa permite al protagonista de una conducta eludir su responsabilidad o justificarla, necesidad que no se da si se trata de evaluar la conducta de otros. Tiene así una función de mantener la autoestima y la autopresentación social positiva, consiguiendo la aprobación, en este caso de la familia y profesionales.
- Aspectos predictivos: la tendencia a atribuir la conducta negativa de otras personas a factores personales supone implícitamente que se trata de conductas menos controlables y que difícilmente podrían cambiar en el futuro, mientras que la conducta propia cambiará si cambian las circunstancias (la medicación hace efecto y lo notan, sienta bien...).

Las atribuciones también forman parte de las relaciones entre profesionales sanitarios y pacientes. Los profesionales también realizamos estas atribuciones al evaluar las conductas de salud/enfermedad de los pacientes y el cumplimiento es una de ellas: los profesionales tendemos a realizar atribuciones internas al incumplimiento (falta de responsabilidad, inconsciencia, torpeza...), mientras los pacientes suelen justificarse en circunstancias externas (falta de información, efectos secundarios...). Además existe la tendencia a considerar que podemos modificar en mayor medida las actitudes internas de los pacientes que las circunstancias ambientales, dedicando a ello esfuerzos poco efectivos.

### **B.- Subcategorías:**

Las características personales que se señalan como motivo o justificación del incumplimiento son: desgana, pereza, incultura, pasividad, impaciencia (por notar el efecto), falsa fortaleza... se señalan como características estables de las personas incumplidoras (atribución interna, persistente).

Estos rasgos incluyen:

#### **B.1) Impaciencia:**

El incumplimiento se relaciona con no percibir un efecto rápido y claro del tratamiento inhalado, lo que al final acaba desembocando en frustración de expectativas y abandono.

*P8.M: ¿Por qué creen que hay gente que no se toma la medicación?*

*P8.2: No se la toman o no llegan a terminar de tomarla, yo para mi es que se ponen nerviosos y lo que quieren es ponerse buenos en dos días y como no se ponen buenos en dos días entonces ya quieren cambiar a ver si otra cosa les va mejor[*

*P8.1: En dos días nos sale todo lo malo pero para quitarlo::: tarda ((se ríen todos))*

### **B.2) Descuido/indisciplina.**

Los pacientes incumplen el tratamiento porque mantienen actitudes de descuido o dejadez, en definitiva, de incapacidad de seguimiento de las normas (indisciplina).

*P10.M: ¿Por qué cree que hay gente que no se toma las medicinas?*

*P10.1: Porque serán gente que les dará lo mismo ocho que ochenta.*

En el diccionario de la Real Academia de la Lengua el significado de *disciplinado* se define como “que guarda la disciplina (observancia de las leyes)”. De esta forma los pacientes ven el cumplimiento del tratamiento como una regla o norma para la que se necesita “ser” disciplinado, cualidad que no tendrían los incumplidores.

### **B.3) Incultura**

Se indica como causa del incumplimiento la falta de “cultura”, en un sentido global. Parece describirse más como una característica personal, que incluiría muchos aspectos (“ser” culto) que como mero nivel de instrucción.

*P2.2: Yo creo que eso también es cosa de la incultura, porque es distinto una persona que sea culta de otra que no*

Algunas afirmaciones lo sitúan más allá de la falta de información, como un reconocimiento de que estar informado es condición necesaria pero no suficiente para el cumplimiento.

En el diccionario encontramos la siguiente acepción de “culto”: “Dotado de las cualidades que provienen de la cultura o instrucción”. Es decir, no se asimila exactamente a formación académica sino también a la posesión de características aprendidas en un ambiente cultural en sentido más amplio.

*P2.M ¿Por qué creen que hay gente que no se toma la medicación?.*

*P2.1: Yo creo que todo el mundo esta ya informado.*

La relación entre nivel cultural y cumplimiento es controvertida, no quedando claro que se produzca más a mayor nivel cultural. La influencia de la cultura parece actuar indirectamente, influenciando el conocimiento de la enfermedad, y más aún, su representación social (incurable, crónica)<sup>419</sup>.

### **B.4) Falsa fortaleza.**

Se identifica al incumplidor como persona que “se hace” la fuerte, frente a la “debilidad” que mostraría aquel paciente que “necesita” el tratamiento. Este aspecto tendría que ver con la imagen social del enfermo crónico, del que intentarían huir los incumplidores.

<i>P1.M: ¿Por qué creen que hay gente que no la toma?</i> <i>P1.2: ..... porque son mas machos que nadie, eso <u>ya en la persona</u></i>
--

### **B.5) Desgana, pereza.**

El incumplimiento se atribuye a actitudes claramente pasivas de inhibición de la acción que expresan defectos como ser perezoso: no estar dispuesto al esfuerzo que precisa seguir las indicaciones de tratamiento continuado.

<i>P1.M: ¿Por qué creen que hay gente que no la toma?</i> <i>P1.2: Yo creo que por <u>desgana</u>.....</i>
<i>P18.M: ¿Por qué hay gente que no se toma la medicación?</i> <i>P18.2: Por pereza.</i> <i>P18.1: Sí, yo creo que sí, que es por <u>pereza</u> [</i>

En el significado de la palabra “desgana” está “Falta de aplicación, tedio, disgusto o repugnancia a algo”. Así los pacientes parecen mostrar entenderla como tedio y falta de aplicación, así como la pereza, con los significados: “Negligencia, tedio o descuido en las cosas a que estamos obligados” y “Flojedad, descuido o tardanza en las acciones o movimientos”. En ambos casos se trata de características personales negativas.

Los factores internos a los que se atribuye el incumplimiento ajeno son persistentes porque responden en su mayoría a características personales; solamente la incultura podría ser un factor modificable y depende de lo que incluya en ese “ser” cultos.

### **B.6) No necesidad:**

El único factor que no formaría parte de características intrínsecas de la persona se refiere a que realmente el paciente incumplidor “no necesitaría” la medicación inhalada.

Los pacientes creen que el incumplimiento puede deberse a la no necesidad del tratamiento, porque alguien que esté enfermo, como ellos mismos, echarían en falta el no haberse tomado la medicación.

Lo relatan más como una autoafirmación de la necesidad propia que como una causa de incumplimiento de otros.

<i>P11.3: Si los deja es porque no tiene que tomarlos, yo no los puedo dejar[</i>
<i>P17.M: ¿Por qué creen que hay gente que no se toma la medicación?</i> <i>P17.2: Porque no le harán falta.</i> <i>P17.4: Porque no le hace falta.</i> <i>P17.1: Porque ya se hubiera curado. O a lo mejor, yo que sé, porque se encuentran mejor, digo yo, yo que sé.</i>
<i>P19.2: Porque yo creo que le dan al inhalador, le alivia y ya está, ya estoy curado.</i>

En esta anterior cita también vemos el rasgo de búsqueda de inmediatez, impaciencia que se mencionaba con anterioridad.

Puede discutirse la validez de las atribuciones, vistos los sesgos en función de la posición como actor u observador de la conducta. Parece que el actor conoce mejor que

el observador el por qué de sus acciones, sin embargo las distorsiones motivacionales pueden hacer que interprete sus propios actos de forma menos imparcial que otra persona.

### III.3.2.2 *Incumplimiento propio.*

Los pacientes se refieren a su propio incumplimiento siempre como una conducta justificada. Además de los olvidos, no considerados incumplimiento, las causas que les llevan a dejar el tratamiento o no cumplir la pauta prescrita son la falta de efecto o la presencia de efectos secundarios. Lo que expresan los pacientes son atribuciones de su conducta a factores externos o situacionales, manifestándose el efecto actor-observador. Las deducciones de los pacientes acerca de los motivos de incumplimiento son sesgados pues pueden influirse de factores como la percepción de los síntomas de la enfermedad y el miedo que ésta genera<sup>415</sup>.

Se produce así un sesgo defensivo para preservar la autoestima, constatado por otros estudios sobre cumplimiento terapéutico<sup>415</sup>.

También se añaden creencias erróneas acerca de que hay que usar los inhaladores “lo menos posible”.

#### **A.- Categoría central: Valoración negativa o confusa del efecto.**

La causa central a la que los pacientes atribuyen su propio incumplimiento es a no constatar que el tratamiento inhalado les beneficie.

Lo sitúan así en un acto consciente y decidido ante la evidencia de falta de que el tratamiento produzca beneficio, o incluso prejuicio claro, frente al incumplimiento de los otros, que parece corresponder más a condiciones o “defectos” personales.

#### **B.- Subcategorías:**

##### **B.1) Percepción de falta de efecto:**

Los pacientes relacionan el incumplimiento con la falta del efecto esperado del tratamiento: el no notar mejoría justifica el incumplimiento.

<i>P20.I: La dejé porque no me hacía nada.</i>
<i>P20.Acompañante I: Sí, eso dice, ¿pero por qué no te la tomas?</i>
<i>P20.I: Vamos, yo, lo que veo es que no me hace nada.</i>
<i>P20.M: Y la otra la dejé porque usted no notaba o porque no [</i>
<i>P20.I: porque no notaba nada [</i>

Se expresa de forma muy categórica e indica un sesgo de interpretación mediante uso del pensamiento dicotómico, un tipo de distorsión cognitiva en la que se piensa en términos de todo o nada: no hacer “nada”, no notar “nada”, sin admitir una gradación del efecto. Podría ser un aspecto a aclarar a los pacientes al instaurar el tratamiento inhalado continuado, comunicándoles un efecto parcial o sobre algunos síntomas más que sobre otros, según tipo y pauta de inhaladores.

La percepción de falta de efecto también se considera como causa de incumplimiento de otros (heteroatribución), sin embargo al referirse a otras personas se acaba relacionando no con una decisión consciente, sino como manifestación de rasgos personales como el “descuido”:

*P16.2: depende del efecto, si notan que no les hace mucho efecto, pues::::: se descuidan más.*

En cuanto al efecto del tratamiento, existen contradicciones en la perspectiva de los pacientes, ya que también se reconoce que cuando hace efecto y se mejora, es más fácil el olvido, en realidad parecen referirse al efecto de la “no necesidad” y la creencia errónea de que el inhalador no debe usarse “si se está bien”, poniendo de manifiesto la confusión sobre pautas a seguir:

*P3.2: Yo creo que cuando se siente mejoría la tendencia es a no acordarse.*

El incumplimiento por falta de efecto se refuerza si el paciente que no se toma la medicación, no nota un empeoramiento, es decir, no se aprecia un efecto negativo del incumplimiento, llevando de nuevo a la no necesidad: “si no empeoro al no usarlo es porque no lo necesito”. Lo que refuerza la confusión sobre el tratamiento continuado.

*P6.3:... pero si algún día, como fuera o lo que sea, pues no me la tomo pero tampoco noto nada.*

*P16.1: Yo es que no noto diferencia si me la tomo o no me la tomo. Entonces, no sé.*

*P16.M: Si no tiene molestias es frecuente que se le olvide.*

*P16.1: Sí. Por lo menos un diez por ciento de veces.*

*P16.M: Un diez por ciento.*

*P16.1: Sí. Como mínimo. Unas veces porque estoy fuera, otras porque se me ha olvidado]*

*P16.M: ¿Y cuándo la deja de tomar no nota nada?*

*P16.1: No, nada. Para nada.*

## **B.2) Percepción de efectos adversos:**

Los pacientes manifiestan dejar la medicación si notan que les sienta mal, contando también con la existencia de altas expectativas previas sobre el efecto del tratamiento:

*P2.2:... pero ese me sentó a mi como un perro ((Spiriva)), vaya cuando salió me dijeron esto es una maravilla, yo iba loco de contento, que se mete una pastilla dentro o no se que[*

*M: Y le sentó mal*

*P2.2: Unas náuseas un ahogo, un abanico, era verano, y en la próxima visita que tenía aquí le dije mire usted a mí:::, ¡oh! Pero si esto es:::, sí pero a mi no me sienta bien. Yo a la medicina que me sienta bien le pongo detrás “esto es muy bueno” y a la que me sienta mal le pongo “esto no lo quiero yo”[*

*P2.M: ¿Y qué hizo cuando le sentó mal, la dejó de tomar?*

*P2.2: La dejé de tomar.*

El abandono por efectos adversos ocurre incluso aunque reconozcan el beneficio del tratamiento inhalado: en la balanza pesan más los secundarismos que el beneficio.

*P21.2: Se puede usar tres o cuatro veces al día, te lo das y te ayuda muchísimo, pero vamos, no lo hago porque me pone muy nervioso.*

No obstante la posición respecto a los efectos adversos no siempre supone una justificación para el incumplimiento: se contempla la posibilidad de consultar al médico para valorar un cambio o modificación del tratamiento.

*P2.M: ¿Y si no le sienta bien una medicación dejan de tomarla?*

*P2.1: No, la sigo tomando y hablo con la doctora, y me dice pues tómate ésta o suprime ésta.*

### **B.3) Creencias erróneas respecto al tratamiento inhalado:**

Se centran en la percepción del tratamiento inhalado como perjudicial en su uso continuado. Existe la idea de que el uso continuado de los inhaladores “acostumbra al cuerpo”, y de esta forma se acaban haciendo imprescindibles. Por este motivo, en algún caso, se justifica incumplir la pauta que ha indicado el médico, y solo se usa si hay “necesidad”.

*P5.2: Yo lo tomo una vez por la mañana y para no acostumbrarme, cuando estoy muy fatigoso por la noche, me lo tomo para poder dormir, pero yo nada más quisiera tomarlo por la mañana para no acostumbrar mucho al cuerpo ¿no? Porque si no se va a hacer el::, mucho el cuerpo al medicamento ¿no?*

Existe también la creencia de que es mejor tomar la menor dosis posible:

*P21.2: 2: No, no, yo tengo mandado dos por la mañana y dos por la tarde, hago siempre lo imposible para tomarme sólo una, ahora si me veo peor me tomo la segunda, pero jamás me paso*

Con la exposición de estas creencias, los pacientes justifican “hacer lo correcto” cuando incumplen el tratamiento.

Hay que destacar que la complejidad técnica del uso de inhaladores no es referida como motivo de incumplimiento

*P14..M: ¿Les resulta complicado tomar los inhaladores, los aerosoles?*

*P14.2: Nada. A mí no.*

La importancia de las atribuciones realizadas por los pacientes sobre el cumplimiento/incumplimiento (tabla 56) está en las consecuencias de éstas, que afectan tanto a nivel cognitivo como afectivo:

- A nivel cognitivo, la principal consecuencia estaría en las expectativas futuras, de forma que si la conducta se atribuye a factores estables e incontrolables: externos (efectos adversos, falta de efecto) en la autoatribución e internos (“forma de ser”) en la heteroatribución) la expectativa es hacia la repetición y mantenimiento.
- A nivel emocional, las atribuciones causales externas protegen frente a los sentimientos de culpa y baja autoestima.

**Tabla 56:** Atribuciones realizadas por los pacientes sobre el cumplimiento/incumplimiento.

ATRIBUCIONES	
Cumplimiento	Incumplimiento
Atribución interna	- De otros → Atribución interna: actitudes personales. - Propio → Atribuciones Externas: Valoración dudosa/negativa del efecto.

Es de resaltar que los pacientes no destacan aspectos de los profesionales ni de la organización sanitaria como claves explicativas del cumplimiento o del incumplimiento. Otro estudio que recoge la perspectiva de los pacientes<sup>415</sup>, han puesto de manifiesto la influencia de la organización asistencial en el incumplimiento.

### III.3.2.3 Relaciones.

- La percepción de falta de efecto se relaciona con la **falta de controlabilidad** de la enfermedad.

Si el paciente no aprecia diferencia alguna entre usar o no el inhalador y tiene dudas sobre su efecto beneficioso, no lo usará, y a la vez se alimentaría la idea de falta de controlabilidad o autoeficacia: aunque el paciente cumpla, no se aprecia efecto sobre la enfermedad.

La falta de percepción de que una conducta de salud tenga un efecto positivo sobre el resultado esperado, en este caso el control de síntomas, tiene como consecuencia la inhibición conductual, en este caso dejar de tomar el tratamiento.

No parece que se produzcan sentimientos negativos asociados al incumplimiento, ya que en realidad la inhibición conductual reduce la disonancia de mantener una acción de la que no se obtienen resultados o incluso son negativos (efectos adversos, creencias erróneas).

- La **falta de un modelo mental** sobre la enfermedad se relaciona con el incumplimiento, ya que no se puede percibir necesidad para el uso continuado de tratamiento inhalado si no se considera la EPOC como tal enfermedad y no se aprecia como amenaza para el bienestar de la persona.

La tabla 57 resume las categorías y subcategorías identificadas en el modelo:

**Tabla 57:** Categorías y subcategorías identificadas en el modelo.

<b>CUMPLIMIENTO</b>	
<b>1.- Categoría central:</b>	<b>Descripción</b>
Actitud activa hacia la enfermedad	Estilo de afrontamiento en el que la persona se enfrenta al problema, busca soluciones, trata de mejorar sus condiciones de vida con la enfermedad
<b>2.- Subcategorías:</b>	<b>Descripción</b>
Valoración positiva del efecto: . Percepción de necesidad. . Percepción del beneficio.	Reconocimiento del tratamiento como beneficioso para la persona porque: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Necesita utilizarlo para mejorar o evitar los síntomas.</li> <li>○ Nota un efecto favorable de la medicación.</li> </ul>
Mentalización	Preparación de la mente para incluir la acción de tomar el tratamiento.
Autoeficacia	Percepción de la capacidad propia de participar activamente en el control de la enfermedad.
Valoración positiva del apoyo familiar	Percepción de la ayuda de la familia en el cumplimiento del tratamiento.
Acostumbramiento	Incorporación del tratamiento a la rutina habitual.
Seguimiento de indicaciones médicas.	Cumplimiento del tratamiento por recomendación médica
<b>INCUMPLIMIENTO</b>	
<b>DE OTROS:</b>	
<b>1.- Categoría central</b>	<b>Descripción</b>
Actitudes personales negativas	Características o formas de ser de otras personas a las que se atribuye el incumplimiento.
<b>2.- Subcategorías</b>	<b>Descripción</b>
Impaciencia	Búsqueda de un efecto rápido y visible del tratamiento
Descuido/falta de disciplina	Actitudes de descuido o dejadez, de incapacidad de seguimiento de las normas.
Incultura	Bajo nivel cultural como razón de incumplimiento
Falsa fortaleza	Presentarse como persona fuerte frente a los que necesitan tomar el tratamiento.
Pereza	Incumplimiento por inhibición de la acción debido a no estar dispuesto al esfuerzo que ésta precisa.
Otras: No necesidad	El paciente incumple porque no necesita la medicación inhalada.
<b>PROPIO:</b>	
<b>Categoría central</b>	<b>Descripción</b>
Valoración dudosa o negativa del efecto	Falta de constancia de que el tratamiento inhalado les beneficie
<b>Subcategorías</b>	<b>Descripción</b>
Falta de efecto	No notar mejoría con el uso del tratamiento inhalado.
Efectos adversos	Incumplimiento porque se producen consecuencias negativas del uso del tratamiento inhalado
Creencias erróneas	Se incumple el tratamiento por creer que es negativo su uso continuado, a la dosis prescrita y/o que produce acostumbamiento.

La formulación final del modelo se resume en:

- Los pacientes cumplen con el tratamiento si mantienen una actitud de afrontamiento activo frente a la enfermedad.
- Los pacientes piensan que otros incumplen el tratamiento debido a que poseen actitudes personales negativas.
- El incumplimiento propio se justifica en la falta de efecto, presencia de efectos adversos o creencias erróneas respecto a los inhaladores.

La integración de la teoría se resume en las figuras 32 y 33.

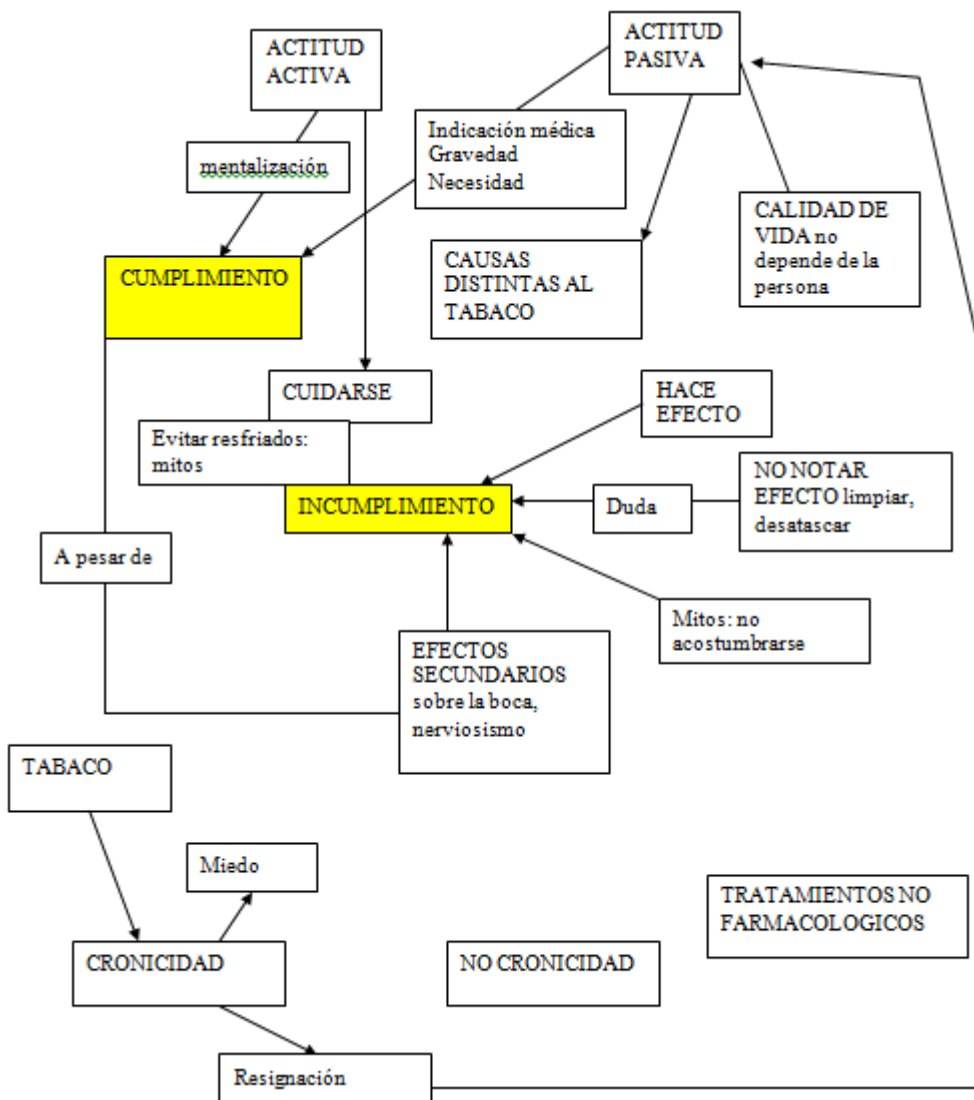


Figura 32: MODELO PRELIMINAR

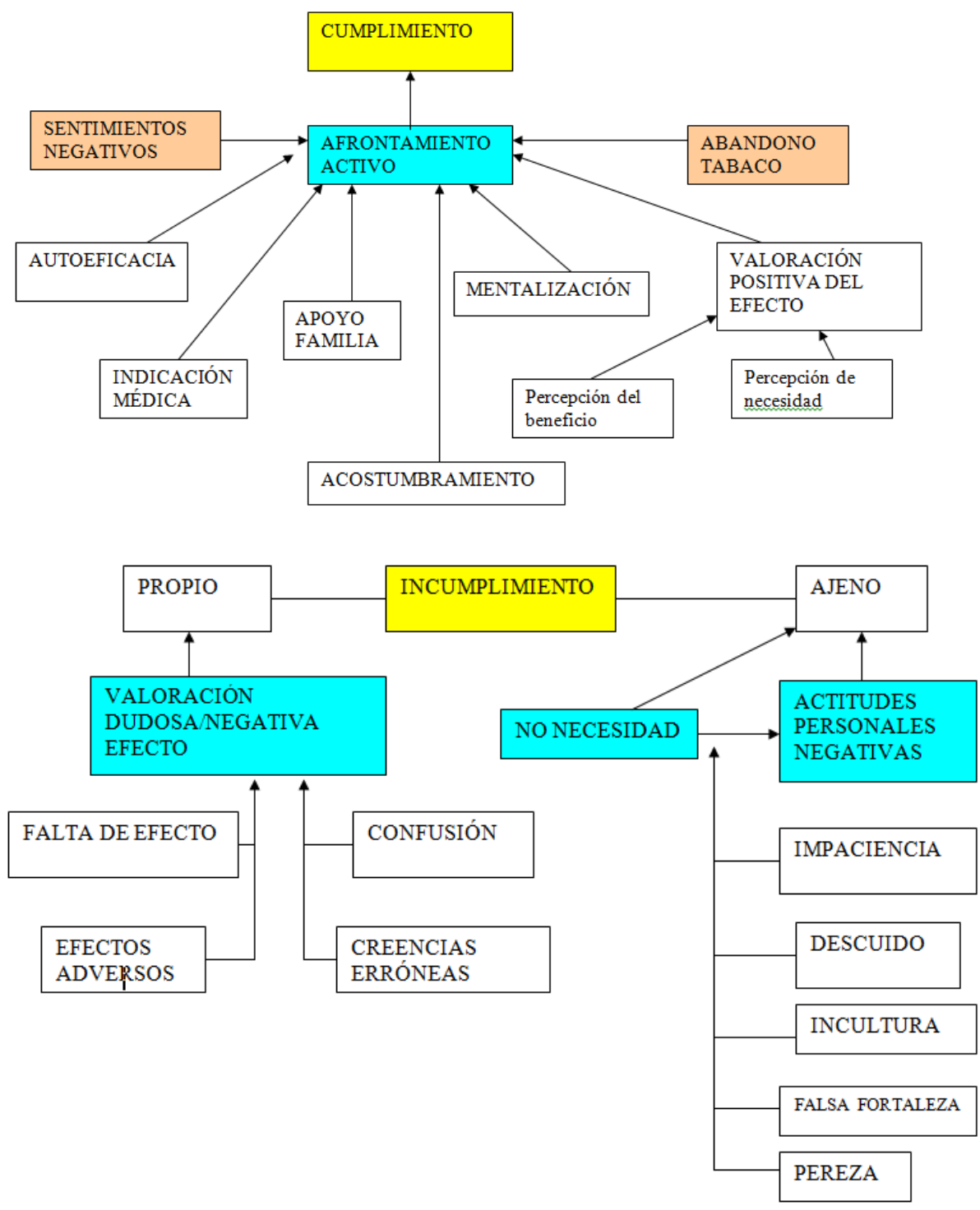


Figura 33: MODELO DEFINITIVO

### III.4 ANÁLISIS INDIVIDUAL POR CRITERIOS DE SEGMENTACIÓN.

Una vez valoradas las entrevistas grupales, se realizó un análisis de los relatos individuales, separando los códigos de cada paciente y ordenándolos según los criterios de segmentación que establecimos en la metodología.

Este análisis permite profundizar sobre la influencia de determinadas características en la perspectiva de los pacientes sobre la enfermedad y recoge su propio punto de vista sobre si esa característica o condición (criterio de segmentación) influye en el cumplimiento.

#### III.4.1 MUJERES

En las entrevistas grupales participan 5 mujeres cuyas características resumimos a continuación: su edad media es 63 años, el 40% solo saben leer y escribir, el 20% tiene estudios primarios y el 40% secundarios; el 40% casadas y el 40% viudas, un caso separada. Respecto a la EPOC, en el 80% de casos es leve; son fumadoras activas el 20%, un 40% no ha fumado nunca y un 40% son exfumadoras. El total de casos son no cumplidoras por la medición objetiva del dóser.

Su baja participación se debe en parte a la menor prevalencia de la EPOC en las mujeres (según el estudio EPI-SCAN, 2007 la prevalencia de la EPOC es del 15,1% en hombres y del 5,6% en mujeres entre los 40 y 80 años) y al mayor infradiagnóstico de la enfermedad en la población femenina<sup>62</sup>.

#### Visión de la enfermedad.

Las diferencias más relevantes en este grupo respecto a los resultados generales se describen a continuación:

Para las mujeres con EPOC las dudas sobre la relación de la enfermedad con el tabaco son muy relevantes, se da el hecho de que entre ellas es frecuente la situación de no haber fumado nunca. Exponen como causas: factores genéticos, resfriados, pinturas y productos de limpieza, sobrepeso.

P9.4: *Puede ser genético.*

P21.1: *Me parece a mí que de los kilos que tengo yo, he engordado mucho en poco tiempo y me parece que será de eso.*

P11.1: *Sí, de las pinturas...mucha lejía...se blanqueaba con mucha lejía sola, y yo creo que de esas cosas mayormente me viene.*

Está reconocido en el estudio EPI-SCAN que hasta el 55,3% de mujeres con EPOC nunca habían fumado. Parece que las mujeres tienen una mayor susceptibilidad a los contaminantes industriales inhalados para desarrollar enfermedades respiratorias en general, en comparación con los hombres.

En cuanto a los síntomas resaltan la disnea, como en todos los participantes, y con una importante presencia de los “pitos”.

P8.1: ...y de ahí empecé a coger los pitos..

P11.1: A mí, cualquiera de alrededor lo escucha “piiii”, shhh me salen los pitos exagerados.

Esto es concordante con el hecho de que la hiperreactividad bronquial es mucho más frecuente en mujeres con EPOC<sup>420</sup>.

Respecto al tratamiento, se da una mayor presencia de beneficios no farmacológicos para el control de la enfermedad: balneoterapia, fisioterapia respiratoria, andar, y llevar una vida sana.

P9.4: Yo estuve también en terapia respiratoria eso sí que se lo recomiendo yo a todo el mundo eso es estupendo

(P9.4: ¡uy! Yo me voy a andar si eso es buenísimo hay que andar)

Las mujeres parecen mostrar una actitud activa frente a la enfermedad. Esta actitud se aprecia en los siguientes aspectos:

- Ante la decisión de dejar de fumar.
- Admiten como posibilidad una mejoría de la EPOC, lo cual supone una mayor capacidad de influir en la evolución de la enfermedad y por tanto una mayor percepción de autoeficacia.
- Animan a otros participantes a la adopción de hábitos de vida saludables:

P9.4: ahora está usted malo y tiene que andar, tiene que hacer un esfuerzo

- Existe un reconocimiento de la mejoría con el tratamiento inhalado, notan el efecto y manifiestan cierto optimismo ante la evolución de la enfermedad. Se constata así una valoración positiva del efecto que se asocia a emociones también más positivas respecto a las repercusiones de la enfermedad.

P11.1: Y que cuando me lo echo unas pocas de veces, que noto que se me ha quitado los pitos esos

P21.3: Eso sí lo he notado yo, que aspiro más aire, a mí me gusta mucho cantar, yo siempre estoy cantando en mi casa y antes como no me llegaba y ahora sí, cojo aire y me llega

Los estudios previos han mostrado resultados dispares respecto a diferencias en la eficacia de los tratamientos inhalados entre hombres y mujeres: existen datos de igualdad de efecto de la combinación salmeterol/fluticasona<sup>421</sup> y de un efecto mayor en mujeres de los corticoides inhalados<sup>422</sup>, que puede explicarse por el mayor grado de hiperreactividad bronquial en éstas. Estas diferencias fisiológicas pudieran mediar en la diferente perspectiva ante la enfermedad, al ser la hiperreactividad una situación potencialmente más reversible.

Se ha estudiado el diferente estilo de afrontamiento de hombres y mujeres, con resultados diferentes<sup>423,424</sup>. En algunos casos se ha encontrado que las mujeres utilizan más frecuentemente estilos activos, como la búsqueda de apoyo social, mientras que los

hombres utilizan más frecuentemente estrategias de evitación de problemas y estilos pasivos<sup>408</sup>.

### **Cumplimiento/Incumplimiento.**

- Las mujeres manifiestan preferentemente el cumplimiento basado en la necesidad: Este hecho puede estar en relación con la valoración positiva del efecto del tratamiento inhalado.

P9.4: *Pero no es que se te olvide es que no se te puede olvidar porque es que lo necesitas, no es decir es un dolor de cabeza y vas aguantando y cuando ya no aguantas más te lo tomas, no, es que eso lo necesitas, porque yo nada mas poner el pie en el suelo lo primero que hago es inhalar porque si no es que no puedo*

- En coherencia con la visión anterior, el incumplimiento de otros se atribuye a la no necesidad:

P9.4: *Porque no la necesitaran porque a mi no se me olvida*

- El incumplimiento propio se basa sobre todo en la autodosificación y el abandono tras la mejoría, en definitiva en la falta de mantenimiento de la pauta (todos los participantes tienen prescrita una pauta de tratamiento inhalado) aunque explican que se debe a la indicación.

P3.4: *Cuando estoy resfriada estoy un poquito más atenta pero cuando estoy un poquito mejor pues no*

P11.M: *¿Y cuando se encuentra bien los deja?.* P11.1: *Si.*

P11.1: *me dijo cuando te notes pitos te echas, hasta que notes que ya no tienes, pero en cuanto lo notes te lo echas.*

P11.1: *porque me dijo que me lo tome cuando esté resfriada y mientras note pitos. Y cuando vea que me note limpia ya..*

- Se expresa además una influencia del género en el incumplimiento, en referencia al papel de cuidadoras de la familia, que les lleva a un olvido de sí mismas, relacionado con el incumplimiento.

P3.4: *Muchas veces porque se me olvida, la tengo allí encima a la vista a la vera de la tele, pero muchas veces se me olvida, estoy atareada, los hombres no tienen nada que hacer[.....Es que yo tengo que estar pendiente de mí, de mi hijo que lo tengo yo que tiene parálisis cerebral y tengo una perrita y tengo que atender la casa y son muchos años.*

Se detecta también la presencia de la automedicación. Este hecho es concordante con los estudios que muestran una mayor automedicación en las mujeres<sup>425,426</sup>. En este caso se produce con los jarabes para la tos y resfriados, en concordancia con una mayor tendencia a la automedicación si se percibe el proceso como leve o existe la sensación subjetiva de dominio de la patología, utilizando preferentemente fármacos ya prescritos que se conocen.

P3.4: *cuando me resfrío pues sí...tomo codeína y se me quita la tos*

Como conclusión de este análisis diferenciado en mujeres:

El género influye en el cumplimiento: las mujeres se entregan a los cuidados de los demás miembros de la familia y ponen en segundo lugar su autocuidado.

### III.4.2 MEDIO RURAL

En el estudio se ha incluido un centro de salud del ámbito rural (Centro de Salud Vélez-Sur) con la realización de un total de 4 entrevistas grupales y la participación de 12 pacientes con EPOC.

Las características de los participantes correspondientes al medio rural se exponen a continuación: el 92% son hombres, con edad media 70 años, el 58% solo sabe leer y escribir, el 75% están casados. La EPOC es leve en el 58% de los casos. El 75% son exfumadores, el 16,7% son fumadores activos y el 8,3% nunca ha fumado. Según la medición objetiva del dóser, son cumplidores el 50%.

Las diferencias más relevantes en este grupo respecto a los resultados generales se describen a continuación:

#### **Visión de la enfermedad.**

- Relación con los médicos.

En los grupos del medio rural los pacientes destacan los aspectos de buena relación con los médicos:

- Cercanía emocional, incluso descrita como de amistad:

P11.1: *Es muy bueno, es de mi pueblo*

P11.2: *Yo tuve a...y era para mí estupendo, mi amigo. Ahora tengo a éste, y es íntimo amigo mío:: Yo a todos los quiero*

- Seguimiento de sus indicaciones, reconocimiento de su criterio profesional.

P11.1: *Lo que él diga yo hago*

P11.3: *Lo que diga, yo los médicos lo que me digan es lo que hago, porque en realidad ellos son los que entienden*

- Importancia de la ayuda al cumplimiento por parte del profesional, basada en la comunicación oral y escrita:

P11.1: *... me lo explica y me lo apunta*

- Crítica a los cambios de médico:

P11.3: *Uno, otro, otro, otro, otro:::... y venga cambios, venga cambios:::*

P14.1: *Lo que pasa es que no me gusta cada día un médico*

- Crítica a la falta de comunicación:

P14.1: *...pero de un médico a otro hay cosas muy diferentes...pero hay médicos que llegas a la consulta y buenos días, buenos días, y los papeles.....pero cuando llega una persona que no quiere, que dice nada más que no y no le preguntes nada porque no hay contestación, yo quiero que me explique el médico también, que tengo derecho a que me explique*

- Beneficios del campo.

Los pacientes del medio rural destacan mucho los beneficios del aire libre y el campo, su medio natural, frente a la ciudad, con importante papel en la mejora de la respiración. También propugnan hacer ejercicio y actividad física en general.

P13.2: *En el andar está todo, está todo*

P13.3: *El ejercicio es lo mejor que hay,... y todos los día allí andando en el campo*

P14.1: *El campo tengo yo para respirar.... El campo, estás al aire..., la respiración está claro que donde haya aire...Y el campo siempre me ha encantado, es donde respiras bien*

Podría considerarse que en el medio rural el paciente aprecia más el beneficio de la vida al aire libre y la actividad física.

### **Cumplimiento/Incumplimiento.**

- Incumplimiento/cumplimiento basado en la necesidad.

Los participantes del medio rural definen la dimensión “necesidad” de la medicación como clave para el cumplimiento: necesidad del tratamiento como motivación para el cumplimiento y, en el otro extremo, la no necesidad como justificación del incumplimiento.

P11.3: *Si lo deja es porque no tiene que tomarlos, yo no los puedo dejar... Ahora el inhalador no lo puedo dejar*

P13.3: *Claro, según, a mí que no me hace falta todavía, que no es imprescindible*

- Ayuda familiar al cumplimiento.

Los aspectos de apoyo familiar y social son especialmente señalados por estos pacientes, probablemente por la mayor red social de las personas en el medio rural.

Es de destacar la existencia de grupos familiares en el mismo municipio, compuestos por varias generaciones. Las relaciones familiares se establecen en claves de fuerte sentimiento de pertenencia y comunicación basada en redes de parentesco, sobre todo en personas mayores<sup>427</sup>.

P13.3: *...Y al medio día me las pone mi hija. Cuando el almuerzo me las pone mi hija::: y con el cacharrillo ese...*

P14.1: *Ahora lo que me estoy tomando me lo tiene que llevar mi hija, que me tiene una lista hecha*

- Expectativas de nuevos tratamientos.

Los pacientes del medio rural muestran la expectativa de que los avances e investigaciones lleven a encontrar nuevos tratamientos para su enfermedad, en relación con el reconocimiento de la falta de efecto deseado (limpiar) de los tratamientos actuales.

P13.2: *...que ojalá que sacaran algo...que:: limpie más, que limpie más*

- Falsas creencias respecto a distintos aspectos de la enfermedad.

En el ámbito rural se muestran muy claramente falsas creencias como son:

- o Mejor usar poco el inhalador, dosis bajas o pocas veces:

P11.3: *Yo no los dejo porque la dosis que me manda es muy cortita*

- o Si se fuma poco no es tan perjudicial:

P14.1: *..no fumo mucho, hay días que fumo más, días que fumo menos*

Se recurre a la “curandera”, figura muy arraigada en el pasado en el medio rural<sup>428</sup>. El curanderismo persiste en poblaciones rurales en formas a medio camino entre prácticas sanatorias tradicionales y el misticismo popular<sup>429</sup>, conviviendo con el sistema sanitario y recurriendo a él en caso de fallo o falta de respuesta de la medicina científica, como muestra el paciente de la cita siguiente.

P14.1: *Estoy esperando a ver si se soluciona con lo de aquí, porque si vas a la curandera te dicen que no vengas al médico, si vas al médico, te dicen que no vayas a la curandera...Esta mañana me iba a ir a buscar una curandera, pero esta noche se ve que he dormido algo::*

Como resultado del análisis segmentado del medio rural:

Los participantes del medio rural reconocen los beneficios de la vida en el campo para su enfermedad.

### III.4.3 FUMADORES

Diecisiete de los participantes son fumadores activos en el momento del estudio. Sus características diferenciales indican que son el 94,1% hombres, de edad media 68 años, el 29% solo sabe leer pero no escribir, el 35,3% tiene estudios primarios, 29,4% estudios medios y el 5,9% superiores, lo que indica un nivel de instrucción superior al del total de participantes. El 94% son casados. El 50% tiene EPOC leve y el 50% moderado, lo que muestra mayor gravedad de la enfermedad en este grupo, congruente con el efecto negativo del mantenimiento del hábito tabáquico en la evolución de la enfermedad. El porcentaje de incumplimiento por la medición del dóser es más alta y alcanza al 64,7%.

Realizado su análisis específico, las principales diferencias en este grupo respecto a los resultados generales son:

### **Visión de la enfermedad.**

- Confusión sobre la identidad de la enfermedad.

Los pacientes fumadores tienen una fuerte confusión respecto a en qué consiste la enfermedad que padecen.

P9.3: <i>...porque como todavía no se ni lo que tengo...</i>
P14.1: <i>...un ataque de asma....</i>
P22.1: <i>...es que me acabo de enterar ahora, de esto de lo de la EPOC, yo no sabía que lo tenía.....Lo de que tenía EPOC me he enterado porque ustedes me han llamado</i>

- Atribución de la enfermedad a “otras causas” diferentes al tabaco.

Los pacientes fumadores manifiestan importantes dudas respecto a la responsabilidad del tabaco en la enfermedad y dan “razones” para seguir fumando.

M: <i>¿Y de qué cree usted que le vino la enfermedad?</i>
P 3.4: <i>Pues de los resfriados, te resfrías y pillas bronquitis, tengo bronquitis</i>
P5.2: <i>...yo no sé de qué me ha venido</i>
P7.1: <i>Ya hace muchos años, entonces yo cogí una bronquitis, como yo trabajaba en los barcos y eso, la llevo arrastrando toda la vida</i>

En algunos casos es admitido el tabaco con ambigüedad y duda:

P9.3: <i>Aparte del tabaco tiene que venir de otra cosa más.....El trabajo que haya trabajado una persona, si era de polvo..</i>
--

- Justificación del seguir fumando.

Los pacientes fumadores se excusan en el mantenimiento de su hábito aduciendo diversas razones:

- Fumar “poco”. Es la principal razón: se percibe como no nociva una cierta cantidad de tabaco, en algún caso se describe como una afirmación hecha por el propio médico.

P17.3: <i>Pero vaya fumo poco...</i>
P9.3: <i>Yo sí fumo, pero no mucho, lo menos posible</i>
P18.1: <i>Sí, menos pero sigo fumando porque yo fumaba un paquete o paquete y medio y ahora diez o doce cigarrillos</i>
P21.2: <i>Se me escapa algún cigarrillo pero como dicen que se puede fumar seis o siete cigarrillos diariamente sin que haga daño al cuerpo y en eso estoy</i>

- Falta de voluntad.

P22.1: <i>...todos los días me fumo un par de cigarrillos....eso demuestra que no tengo voluntad para quitármelo</i>
--

- Efectos negativos de dejar de fumar: sobrepeso.

P21.2: *...yo estuve dos años y medio sin fumar y cogí veintiocho kilos*

- Dudas sobre el daño.
  - Se argumenta que aunque se deje de fumar no se cura la enfermedad:

P18.1: *...fui al especialista de pulmón y me dijo que dejara de fumar, como me decís todos, pero que eso no se me iba a quitar, sólo podía avanzar menos rápido*

- Existencia de personas longevas que han fumado mucho y no les ha dañado el tabaco:

P3.4: *¿Y no salen en la tele hombres con ochenta años y con noventa que han fumado desde niños y siguen fumando y están más fuertes que un roble?*

- También por el hecho de que los propios profesionales sanitarios son fumadores:

P3.4: *Yo iba al médico que tenía un cenicero de esos grandes siempre lleno de colillas y era médico de niños.*

Esta posición es explicable desde la Teoría de la Disonancia Cognitiva. Ésta fue formulada por Festinger y básicamente explica cómo las personas necesitamos sentir coherencia entre creencias, pensamientos y acciones, de forma que mantener simultáneamente pensamientos o creencias contradictorias con la acción, genera tal malestar que se intenta reducir modificando éstas mediante distorsiones que justifican la contradicción.

Esta disonancia se ha estudiado bastante aplicada a la contradicción entre el mantenimiento de la conducta de fumar<sup>430</sup> en el fumador disonante, con existencia de una importante tensión interna que sufriría esta persona por conflicto entre ideas, creencias, actitudes y acciones. Para reducir la disonancia cognitiva la persona genera distintas respuestas: considerarse fumador “moderado”, dudar de los prejuicios del tabaco, relativizar la importancia de estar sano.

### **Cumplimiento/Incumplimiento.**

- Escepticismo, dudas respecto al efecto del tratamiento inhalado.

Estos pacientes fumadores manifiestan dudas respecto al efecto de los inhaladores.

M.4: *¿Cómo les va con la medicación que toman?*

P4.1: *A mí la verdad regular, ni bien ni mal*

P22.1: *pero no lo noto ni por sabor ni...no noto sabor ni nada*

- Incumplimiento propio o ajeno basado en la no necesidad.

El principal argumento para cumplir o no cumplir con el tratamiento es basándose en la necesidad, tanto cuando se habla del cumplimiento de otros como del propio.

M.3: <i>¿Por qué creen ustedes que hay gente que se olvida de tomarla?</i>
P3.1: <i>pues porque no le hará falta</i>
P3.4: <i>me las tengo que tomar, no tengo más remedio.</i>
P5.2: <i>No ¿a mí como se me va a olvidar?... Yo creo que como yo estoy, no se olvida esto</i>
P7.3: <i>..y lo dejé, yo no llego al límite de tener que usar una cosa porque me ahogue.</i>
M.21: <i>¿Y se les olvida alguna vez?.</i>
P21.2: <i>No podría, no podría</i>

La idea que resume la perspectiva de los fumadores es:

Los fumadores admiten y justifican seguir fumando
---

#### III.4.4 CUMPLIDORES

Los pacientes cumplidores por métodos objetivos (contador de dosis o dóser) son 24 y sus características se resumen a continuación. El total de cumplidores son hombres. Respecto al nivel cultural, el 20,8% solo saben leer y escribir el 37,5% tiene estudios primarios, el 29,2% medios y el 12,5% superiores, lo que supone que los cumplidores tienen más alto nivel cultural que la muestra global. El 83% son casados. Respecto a la gravedad de la EPOC, es leve en un 50%, moderada en el 36,4% y grave en el 13,6%. Esto verifica un mayor cumplimiento a mayor gravedad, y valida uno de los argumentos aducidos por los propios pacientes para el cumplimiento: la percepción de necesidad.

Si analizamos separadamente sus relatos se obtiene lo siguiente:

#### Visión de la enfermedad.

- Es una característica muy relevante en estos pacientes el reconocimiento de la cronicidad e incurabilidad de la enfermedad:

M: <i>¿Y creen ustedes que esta enfermedad es para toda la vida.</i>
P6.1: <i>Que no se cura....esto no tiene arreglo, o sea lo que está mal, ya eso no hay quién lo regenere, ....que hemos llegado a ese punto y que de ahí no vamos a bajar nunca, ....que nos vamos a poner bien, por lo menos en mi caso, jamás.</i>
P6.2: <i>Yo creo que sí es para toda la vida, por mucho que uno haga, creo que sí, que eso va a ser para la eternidad.</i>
P15.1: <i>Eso me dijo el médico, que esto era para siempre.</i>
P16.3: <i>pero vaya, que yo veo que esto va progresando. Creo que irá más lentamente con los inhaladores,....., pero que esto no se acaba, vaya, que no termina por curarse.</i>
P18.1: <i>Sí, sí, el pulmón ya está tocado y eso no se va a curar, puede que te pongas algo mejor o que no avance tan rápido....</i>

Es llamativo y aparentemente contradictorio que precisamente los pacientes cumplidores expresen una conciencia tan clara de la incurabilidad de la enfermedad, ya que eso parecería más llevar a una percepción de baja autoeficacia, sentimientos

negativos de indefensión y actitudes de resignación, todo ello relacionado con menor cumplimiento según el modelo resultante de este estudio.

La explicación puede encontrarse en el efecto que la certeza de incurabilidad pueda tener en otros aspectos favorecedores de la conducta de cumplimiento como son una mayor percepción de necesidad del tratamiento inhalado o con la “mentalización” (importancia de la Motivación Protectora; dicha teoría sostiene que la probabilidad de que una persona tenga intención de adoptar comportamientos de salud puede aumentarse si esta ve su salud seriamente amenazada<sup>431</sup>).

En los pacientes cumplidores existe un reconocimiento expreso y tajante del efecto negativo del tabaco como causa de la enfermedad y como factor de progresión, tanto en los pacientes que han dejado de fumar como en los que mantienen el hábito.

<i>P6.1: Yo estuve ocho años sin fumar y en dos mil uno volví a recaer otra vez y eso lo que ha hecho es ponerme peor de lo que estaba muy probable. Soy consciente y asumo que efectivamente eso me ha hecho daño y si no en un día, a lo largo de la vida</i>
<i>P12.2: Y yo lo sé porque si no me hubiera quitado del tabaco, ya me hubiera muerto seguro, vamos</i>
<i>P17.1:....sigo asfixiándome como digo, no me importa, pero si yo hubiera seguido fumando yo estaría peor, lógicamente</i>
<i>P22.1: Yo de los bronquios tengo del tabaco y de fumar, eso es lógico porque he sido fumador....Es más, te tengo que decir, hoy no, pero todos los días me fumo un par de cigarrillos, todavía, a pesar de que estoy...</i>

Estas peculiaridades de los pacientes cumplidores al respecto pueden orientar hacia un modelo mental más claro sobre la enfermedad, respecto a sus causas y motivos de progresión y respecto a su carácter de incurabilidad.

También respecto al hábito tabáquico, los pacientes cumplidores que dejan de fumar lo hacen con una actitud decidida y muestran determinación a dejarlo:

<i>P1.1: Yo también me quité de un día para otro.....y cuando yo vi que empecé con toses matinales, dije, ¡fuera!</i>
<i>P3.3: Ni encenderlo,...como pensar que estoy fumando y dar un repullo ¡Ay que estoy fumando! y luego he dicho ¡uff! ¡menos mal! menos mal que no, que yo no he caído en eso, ni encenderlo siquiera.</i>

Esta característica manifiesta una actitud activa de los pacientes cumplidores que también se refleja en otros aspectos de los relatos.

### **Cumplimiento/Incumplimiento.**

Los pacientes cumplidores manifiestan una actitud activa respecto a la toma del tratamiento, mostrando decisión, responsabilidad personal y “mentalización”. Incluso aunque no se note el efecto.

P3.3: *Y desde entonces hasta ahora, no he fallado ni un día.*

M.4: *¿Y se le olvida alguna vez tomar las medicinas?*

P4.1: *No, yo esto lo llevo como un reloj, todos los días por la mañana y por la noche.*

*...No, yo soy responsable.*

P22.1: *Pero no lo noto ni por sabor, ni:: porque esto no tiene sabor. Simplemente que al hacer la inspiración grande y retenerlo un poquitín, porque me dijeron que había que retenerlo, pero no noto sabor ni nada.*

Y equiparando la medicación inhalada a otros tratamientos:

P12.2: *Como cuando tenía yo tensión alta y no lo sabía yo, el médico me dio pastillas y se me quitó aquello, volvió a su sitio, y yo, pues dejé de tomarlas, pero me puse peor, y vino el médico, y me dijo, pero hombre, si eso, nunca lo dejes, eso lo tienes que tomar a diario ya. Y esto es igual, y esto es igual, y hay que tomarlos, yo me lo tomo a diario. Y algo hará.*

P21.5: *Además, es acostumbrarme, lo primero y lo último es tirarme de la cama y antes de acostarme, así no falla nunca.*

El resultado diferencial del análisis de los cumplidores sería:

Los pacientes cumplidores tienen un modelo mental más claro de la EPOC en cuanto al papel del tabaco y a la cronicidad de la enfermedad.

Mantienen actitudes activas frente al tabaquismo y la toma de la medicación inhalada

La figura 34 resume en el modelo general las peculiaridades de los subgrupos analizados.

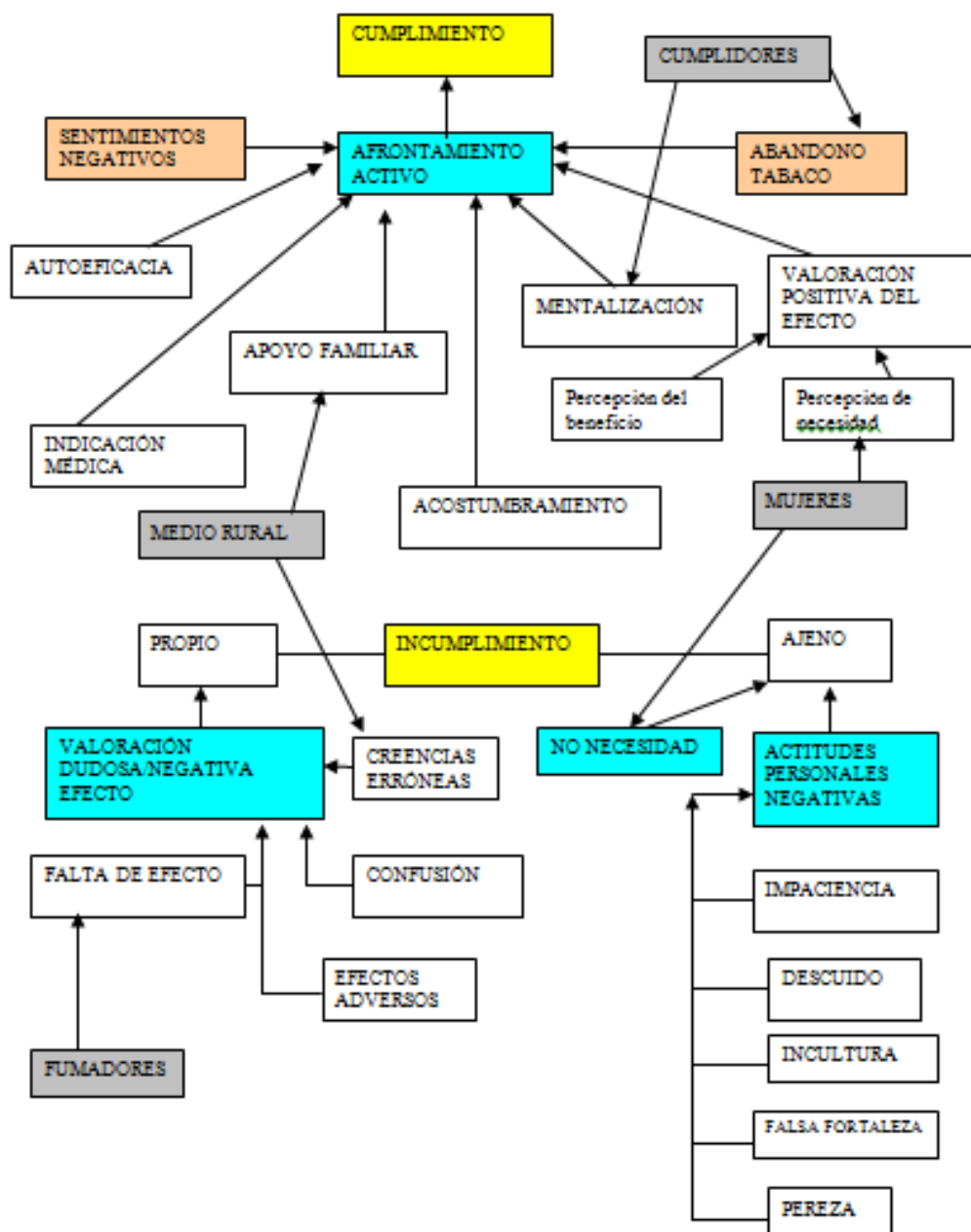


Figura 34: MODELO DEFINITIVO.

## **IV. APLICACIÓN PRÁCTICA**

De los resultados del estudio, pueden obtenerse indicaciones que orienten la práctica hacia intervenciones que mejoren el cumplimiento del tratamiento inhalado en la EPOC, como un instrumento para el control de la enfermedad<sup>285</sup> y la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

### **IV.1 CONTRIBUIR A LA FORMACIÓN DE UN MODELO MENTAL DE LA EPOC**

La formación de una representación cognitiva en forma de modelo mental de la EPOC es fundamental para la adopción de conductas que permitan el control de la enfermedad y modelar su impacto sobre la calidad de vida.

En vista de los resultados, se pueden señalar algunos aspectos clave sobre los que podemos orientar las intervenciones sanitarias.

- **Identidad:** para fomentar el reconocimiento de la EPOC, debemos llamar a la enfermedad por su nombre al diagnóstico y en todo momento, explicar su entidad y criterios diagnósticos y diferenciarla de otras patologías, sobre todo con las que comparte sintomatología.
- **Causas:** Dejar claro el papel del tabaco como agente causal y como determinante de la evolución de la enfermedad. Explicar también el efecto de otros agentes.
- **Duración:** Aclarar el curso progresivo de la enfermedad, individualizando según cada paciente, su gravedad y fenotipo, explicando las consecuencias de la persistencia del hábito de fumar y el efecto de la pluripatología sobre la evolución. Explicar las exacerbaciones, en qué consisten, cómo detectarlas pronto y cómo controlarlas.
- **Consecuencias:** Detectar la minimización de los síntomas que realizan los pacientes y las autolimitaciones para evitarlos. Conocer los sentimientos que genera la enfermedad. Detectar y tratar la depresión y la ansiedad asociadas.
- **Control/Curación:**
  - Recomendar el abandono del tabaquismo y el mantenimiento como no fumador.
  - Tener en cuenta las expectativas del tratamiento que tienen los pacientes: “no resfriarse”, “desatascar”, “limpiar”. Utilizar un lenguaje cercano y asequible.
  - Incluir en las intervenciones los hábitos de vida sanos y medidas no farmacológicas, muy valoradas por los pacientes.
  - Explicar el efecto real de los inhaladores podría repercutir positivamente en el cumplimiento, en términos:
    - De “limpieza” de la vía respiratoria haciendo congruente el efecto esperado con el obtenido.

- De mejora en la realización de actividades cotidianas: andar, agacharse, subir escaleras, dormir...etc.
- Aclarar la pauta de tratamiento: diario y en reagudizaciones.
- Reforzar la técnica inhalatoria, dada la creencia de los pacientes, de que los usan correctamente sin que este hecho esté corroborado por las investigaciones.
- Investigar las creencias de los pacientes y reestructurar las que sean erróneas respecto a los inhaladores. Los aspectos fundamentales a aclarar son los señalados por los participantes en el estudio:
  - Los inhaladores “no son malos”, es una forma de administración en la que el fármaco va directamente a las vías respiratorias donde ejercen su efecto.
  - Los inhaladores no “crean hábito” ni “acostumbramiento”. Se prescriben como tratamiento continuado debido al carácter progresivo de la enfermedad y a la persistencia de sus síntomas.
  - La dosis prescrita es la adecuada, no es mejor usar menos dosis que pueden no ser efectivas, evitando el efecto beneficioso.
- Explicar el uso correcto de antibióticos mejorando el cumplimiento de las pautas, aclarando efectos adversos.
- Fomentar la vacunación antigripal, explicando el efecto beneficioso en la prevención de las exacerbaciones.
- Considerar el valor que los pacientes dan a la comunicación y explicaciones de los médicos en la alianza terapéutica y en la relación médico-paciente.
- Implicación de profesionales de enfermería y de farmacia en el cumplimiento.

## **IV.2 CUMPLIMIENTO: FOMENTAR LA ACTITUD DE AFRONTAMIENTO ACTIVO ANTE LA ENFERMEDAD**

Se debe favorecer el proceso cognitivo de valoración de la enfermedad como reto y en relación a ello, resaltar los recursos de la propia persona, fomentar el apoyo social y mostrar al propio sistema sanitario como parte de la red de apoyo.

Respecto a los aspectos concretos que los pacientes resaltan como importantes para el cumplimiento, podemos intervenir en (Figura 39):

### Percepción de la necesidad:

Podemos incidir en la percepción de la necesidad de tratamiento continuado, utilizando la *comparación con otras enfermedades crónicas* prevalentes como la hipertensión, que los mismos pacientes utilizan: requiere un tratamiento diario aunque el paciente no note el efecto, el tratamiento previene descompensaciones y tiene un efecto protector.

También puede utilizarse la *motivación protectora*: enfatizar el riesgo de la enfermedad si no se establecen medidas de control y cómo podemos protegernos de su avance (abandono del tabaquismo), de las limitaciones que produce (tratamiento inhalado) y de las reagudizaciones (vacunación, aumento del tratamiento en su inicio).

### Percepción del beneficio

Debemos tener en cuenta la importancia de la percepción por parte de los pacientes del beneficio del tratamiento, que va más allá de la indicación médica, requiriendo una experimentación personal de la capacidad de controlar la enfermedad. Esto es muy difícil en el caso de la EPOC en que los síntomas se reducen por autolimitación y se carece de un modelo mental claro de la enfermedad.

Habría que considerar la importancia de constatar el beneficio por medios no solamente de reducción de síntomas, lo evidente para los pacientes, sino hacer ver a la persona otros elementos menos perceptibles como la mejora del rendimiento o de la funcionalidad, que van a suponer una mejora de la calidad de vida del paciente. También valorar la reducción de la frecuencia y/o gravedad de las reagudizaciones.

### Capacidad de control: autoeficacia

La autoeficacia puede fomentarse reconociendo el protagonismo al paciente en el control de la enfermedad crónica. Los profesionales sabemos de LA enfermedad, los pacientes de SU enfermedad.

El objetivo real es colocar al paciente como centro y responsabilizarlo de su situación de salud-enfermedad. Se englobaría en el concepto de atención centrada en el paciente frente a la atención centrada en la enfermedad. En este sentido, existe una estrategia internacional sobre el hecho de que los pacientes deben responsabilizarse de las decisiones sobre sus patologías, para mejorar los resultados de salud mediante el mantenimiento de hábitos de vida persistentemente saludables y las actitudes activas hacia el control de las enfermedades crónicas.

*“Pacientes y profesionales necesitan trabajar juntos creando una relación de mutua confianza si se pretende mejorar el sistema de salud y cambiar profundamente las prácticas clínicas y las conductas. Este camino no va a ser fácil debido al paternalismo imperante y a que algunos pacientes continúan prefiriendo que los profesionales sigan tomando las decisiones por ellos”*<sup>432</sup>.

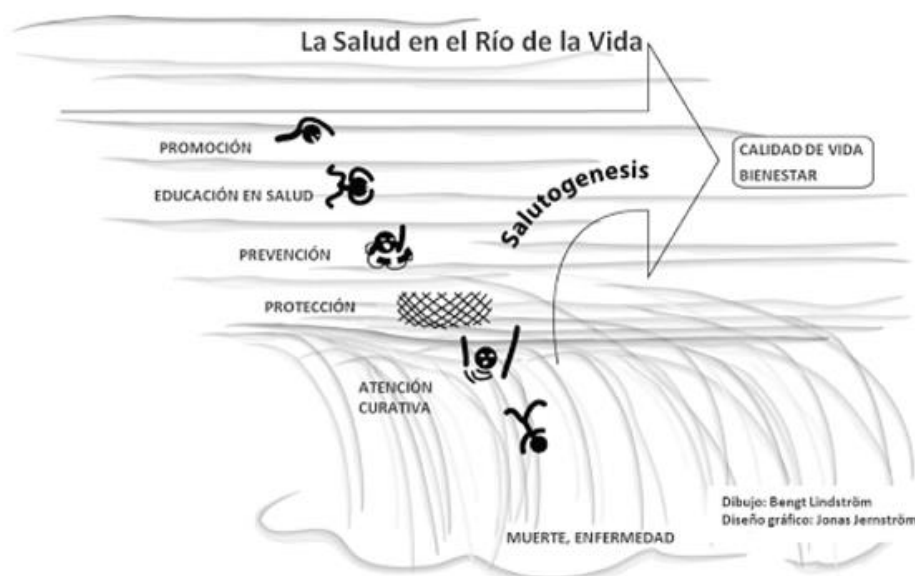
Conceptos relacionados son el de autocuidado (self-care) y el de empoderamiento (empowerment).

Respecto al autocuidado, se define como *“actividad que se inicia de forma consciente y a la que le sigue un proceso de aprendizaje, el cual debe ser apropiado al objetivo que persigue”*<sup>433</sup>. Implica proactividad (consciente) y orientación a objetivos (implica consenso paciente-clínico)<sup>434</sup>.

Respecto al empoderamiento para la salud es un “proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud”. El empoderamiento para la salud individual se refiere principalmente a la capacidad del individuo para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida personal<sup>435</sup>.

Se trataría de sustituir los principios de “paciente” y “enfermedad” por los de “persona” y “salud”, siguiendo enfoques como los siguientes, con el objetivo de apoyar a las personas en la mejora de los estilos de vida y de los resultados en salud a través del cambio en comportamientos y actitudes:

- **Health Coaching** es un “conjunto de conocimientos, estrategias y técnicas psicológicas aplicadas por profesionales de la salud y basadas en la evidencia que tiene el objetivo de generar, modificar o extinguir hábitos, potenciando los recursos de la persona y la comunidad sobre la que actúa y que nace fruto de una forma de entender la relación terapéutica basada en la coherencia de la relación entre las personas: una que busca mejorar su estado de salud y otra que la acompaña”<sup>436</sup>.
- **Salutogénesis**<sup>437</sup>: Concepto que define la salud en el “río de la vida” como el camino que lleva a las personas a la consecución de la calidad de vida y el bienestar y que se basa en intervenciones de promoción, educación para la salud, prevención, protección y atención curativa. Desde el punto de vista individual, se parte de aplicar el concepto de salud en la realización del proyecto de vida, antes y después de la aparición de una “adversidad” como es una enfermedad crónica que obliga a la persona a la redefinición de su proyecto de vida, pero no interrumpe definitivamente el curso de la vida, que seguirá bajo “otro cauce”. Así, denominamos “recuperación” no a la vuelta la situación previa a la enfermedad sino a recuperar el proyecto de vida bajo nuevas claves determinadas por las adaptaciones necesarias.



**Figura 35:** La salud en el río de la vida. Tomado de Eriksson (2008)<sup>437</sup>.

- **Escuelas de pacientes:** Proyecto de formación de pacientes y entre pacientes, basado en el intercambio de información sobre cómo vivir y manejar la enfermedad. Dirigido a pacientes con enfermedades crónicas, éstos reciben formación para hacerse “profesores” de otros pacientes. El proyecto pionero se realizó en la Universidad de Stanford<sup>438</sup>. Este enfoque ha mostrado resultados beneficiosos en cuanto a mejora de calidad de vida, de parámetros clínicos y de adherencia terapéutica. Este soporte incluye una página web ([www.escueladepacientes.es](http://www.escueladepacientes.es)) y blogs: Escuela de pacientes 2.0 (Figuras 36, 37 y 38). Enlaces, Facebook, Twitter, Youtube, Video chat: entrevista a un experto en directo o luego en Youtube.



Figura 36: Captura de pantalla 1, tomado de [www.escueladepacientes.es](http://www.escueladepacientes.es)



Figura 37: Captura de pantalla 2, tomado de [www.escueladepacientes.es](http://www.escueladepacientes.es)



Figura 38: Captura de pantalla 3, tomado de [www.escoladepacientes.es](http://www.escoladepacientes.es)

Podría orientarse la visión de “cuidarse” que manifiestan los pacientes (evitar los resfriados, llevar vida sana) hacia el abandono del tabaquismo y hacia el cumplimiento del tratamiento inhalado, reforzando los aspectos de autocontrol de la enfermedad, frente al derrotismo de su inmodificabilidad.

### Apoyo social

Implicar a la familia en las intervenciones a realizar puede ayudar al cumplimiento. El reconocimiento de la existencia de “expertos en salud” en la familia como interlocutores y aliados del paciente en el manejo de la enfermedad.

El apoyo social se extiende a los sanitarios<sup>414</sup> y aparece como buen predictor de salud, tanto a nivel de apoyo emocional como informativo e instrumental. Favorecer el seguimiento, accesibilidad, personalización, comunicación eficiente y disponibilidad por parte de los profesionales, puede ser clave en la mejora del cumplimiento.

### Mentalización

Se trata de una actitud activa consistente en, “preparar o predisponer la mente de alguien de modo determinado” para incluir la acción tanto del cumplimiento del tratamiento prescrito, como del abandono del tabaco.

Algunos ejemplos de cómo los profesionales podemos colaborar en esta mentalización, sería informar de la llamada *edad pulmonar*, logrando así que los datos de espirometría sean más fáciles de entender y actuando además como herramienta psicológica para mostrar el prematuro envejecimiento de los pulmones en los fumadores<sup>374</sup>. También podemos contribuir mediante la entrevista motivacional, para favorecer un cambio en el comportamiento de los pacientes, ayudando a explorar y resolver ambivalencias.

### Seguir recomendaciones médicas

Debido al reconocimiento como autoridad del médico en base a los conocimientos que posee. Este factor puede aprovecharse en la práctica para dar un consejo reiterado y contundente con respecto a la necesidad de dejar de fumar y de cumplir con el tratamiento farmacológico y no farmacológico, revisando creencias, efectos adversos, dificultades...etc. personalizando en cada paciente; además de poder aprovechar para abordar falsas creencias y actitudes de los pacientes ante la enfermedad, así como ahondar más en su conocimiento. Junto con el papel fundamental del médico, destaca la labor llevada a cabo por enfermería, pudiendo favorecerse la adherencia terapéutica por la satisfacción de los pacientes con estos profesionales; teniendo una alta relevancia los aspectos comunicativos con estos.

### Acostumbramiento

Dentro de las intervenciones que mejoren el cumplimiento del tratamiento inhalado para la adaptación a la enfermedad y su control, estaría el incluir su uso en la rutina diaria, hacer de su toma un hábito adquirido por repetición; para facilitar esto los pacientes se valen de “pequeños trucos” como tener un pastillero o la pauta de medicación por escrito. Estas habilidades deben considerarse como indicaciones al instaurar o revisar el tratamiento.

## **IV.3 INCUMPLIMIENTO**

### ○ **De otros: reconocer el sesgo actor-observador**

Las atribuciones pueden modificarse, para lo cual el primer paso es desenmascararlas y el segundo buscar explicaciones alternativas. En el caso del seguimiento de enfermedades crónicas, estos dos aspectos pueden ser suficientes, sin necesidad de recurrir a terapias cognitivas como tales, en concreto la reestructuración cognitiva, eficaz en el reconocimiento de sesgos de pensamiento.

Como aplicación práctica podemos concluir la necesidad de reconocer que en nuestro rol asistencial podemos caer en el sesgo atribucional que manifiestan los participantes, asumiendo el papel de observador en la relación que establecemos con los pacientes justificando su incumplimiento en factores personales y no considerando las circunstancias situacionales que determinan gran parte de las conductas. En presencia de este desacuerdo cognitivo entre el médico y el paciente, la comunicación se dificulta y existe una repercusión negativa en las intervenciones sobre la enfermedad.

También hay que considerar que en el marco asistencial de la atención primaria, la relación se establece más con la persona que con la enfermedad, y no solo en el plano personal, sino que se conocen muchos e importantes aspectos contextuales de los pacientes por lo que es más fácil tenerlos en cuenta.

- **Propio: Revertir la valoración dudosa o negativa del efecto del tratamiento.**

La educación sanitaria en los pacientes con EPOC debe incluir los aspectos señalados por los pacientes como importantes para explicar el incumplimiento.

#### Falta de efecto.

Este aspecto debe discutirse con los pacientes, explicando el efecto del tratamiento inhalado, su mecanismo de acción y su falta de visibilidad, así como la demora en la acción del fármaco.

Hay que considerar que los pacientes no perciben influencia de la dificultad de la técnica inhalatoria en el incumplimiento. Esto es importante de cara a la aplicación práctica del estudio, en el sentido de que muchos programas de intervención sobre pacientes con EPOC se centran casi exclusivamente en la revisión del uso correcto de estas técnicas inhalatorias, que si bien son una condición necesaria para el cumplimiento, no parece ser una condición suficiente.

#### Efectos adversos.

Como aplicación práctica podemos destacar por un lado, la necesidad de revisar, advertir y explicar repetidamente los efectos adversos posibles y planificar el seguimiento de los tratamientos, ya que la indicación profesional puede influir en evitar este incumplimiento, según manifiestan los propios pacientes.

#### Creencias erróneas.

Se hace necesario explorar y conocer las creencias del paciente y contrarrestar aquellas que pudieran llevar a incumplimientos.

Puede emplearse técnicas de tipo cognitivo-conductual, ampliamente utilizadas en psicología de la salud, que se orientan a enseñar a la persona a identificar, analizar y modificar patrones disfuncionales de pensamiento y acción.

En el caso de creencias erróneas se utilizan técnicas de reestructuración cognitiva<sup>439</sup>. Éstas se fundamentan en el hecho de que la interpretación que realizan las personas de la realidad que les rodea determina en gran medida sus reacciones emocionales y sus comportamientos. En el caso de enfermedades crónicas, la valoración como “pérdida” lleva asociada reacciones depresivas; si se considera fundamentalmente una “amenaza”, la reacción será de ansiedad y si se valora como una irrupción “injusta” en la vida de la persona, la respuesta emocional más probable será de ira. Estos aspectos han sido ampliamente estudiados en el caso del cáncer<sup>440,441</sup>. Estas valoraciones otorgan un significado a la situación, mediatizado por las emociones que provoca, por lo que en muchas ocasiones no se ajusta a la realidad y puede llevar a distorsiones de pensamiento.

Las intervenciones orientadas a revertir las creencias disfuncionales se basan en el establecimiento de un “empirismo colaborativo” entre el paciente y el profesional en el que se acuerda con el paciente tratar sus pensamientos erróneos respecto a la enfermedad o el tratamiento como si fueran hipótesis que hay que comprobar, obteniendo “pruebas de realidad” de los resultados de sus conductas. En el caso de incumplimiento en pacientes con EPOC una de estas pruebas podría ser comprobar el beneficio del tratamiento mediante medición de síntomas o de algún aspecto funcional (distancia recorrida) con o sin toma de la medicación. La clave del éxito es que se usa la propia experiencia del paciente y no el consejo del profesional como evidencia para el cambio de pensamiento y conductual.

Estas técnicas se han utilizado con éxito en psicología de la salud en: trastornos adictivos, trastornos de la alimentación, cáncer, rehabilitación por IAM, amputados, enfermedades crónicas como asma y diabetes y dolor crónico<sup>442</sup>.

La Figura 40 recoge un esquema de la aplicación práctica de la categoría incumplimiento.

#### IV.4 ANÁLISIS DE GRUPOS ESPECÍFICOS

##### Mujeres.

Aunque el subgrupo de mujeres es pequeño, las peculiaridades en cuanto a su perspectiva de la enfermedad, nos hacen valorar posibles intervenciones diferenciales. Por un lado por la *menor importancia que otorgan al tabaco como causa*, cuando en realidad en las mujeres se dan los siguientes hechos: la prevalencia del hábito tabáquico está descendiendo en menor medida que en los hombres, sobre todo en las mujeres con EPOC; son el grupo más numeroso al inicio del hábito; la EPOC puede progresar más rápidamente y se observa una menor motivación a abandonar el tabaquismo<sup>443</sup>.

Como aplicación práctica fundamental debemos incluir el grupo de mujeres EPOC entre las prioridades para la deshabituación tabáquica.

También podemos “aprovechar” el *potencial de afrontamiento activo* que reflejan las mujeres, asociado a la *alta percepción de autoeficacia* que debemos reforzar y fomentar. La relación que establecen entre cumplimiento y necesidad puede orientar la educación sanitaria hacia esta idea: la EPOC necesita del uso de inhaladores para mejorar los síntomas.

Respecto a la presencia de *automedicación*, debemos incluir su prevención y revisión periódica en los contactos de las mujeres con EPOC con los profesionales de medicina de familia y enfermería.

##### Medio rural

El mayor reconocimiento de los beneficios del campo y el aire libre que manifiestan los pacientes del medio rural podría utilizarse en la educación sanitaria en este grupo de población.

Podría plantearse como actividad colectiva en el ámbito comunitario, con el fomento de la participación de asociaciones ciudadanas (senderismo, asociaciones de mayores) o iniciativas institucionales (“Por un millón de pasos”)<sup>444</sup>.

## Fumadores

En los fumadores activos con EPOC la educación sanitaria debe centrarse en la identificación clara de la enfermedad y del tabaco como causa de su aparición y condicionante de su evolución.

Habría que resolver las dudas sobre la eficacia del tratamiento inhalado y valorar como elemento de análisis la referencia de los fumadores a la “necesidad” (empeoramiento clínico) como motivación para el cumplimiento.

La *disonancia cognitiva* de la conducta de fumar puede aprovecharse en la intervención antitabaco. La presencia del malestar psíquico que provoca la disonancia entre experimentar el daño del tabaco y mantener la conducta de fumar puede aprovecharse a favor del cambio conductual.

Es útil la *entrevista motivacional*<sup>445</sup>, centrada en el paciente, con el objetivo de favorecer un cambio de comportamiento, ayudando a las personas a explorar y resolver ambivalencias y a avanzar en el proceso de cambio de conductas. La entrevista motivacional es una herramienta que trataría de fomentar esa disonancia para hacer avanzar al fumador en las etapas de cambio de Prochaska y Di Clemente<sup>446,447</sup>: precontemplativa → contemplativa → preparación para la acción.

Habría que desenmascarar las creencias erróneas expresadas por los pacientes (tabla 58).

**Tabla 58:** Creencias erróneas de los pacientes y pensamiento alternativo.

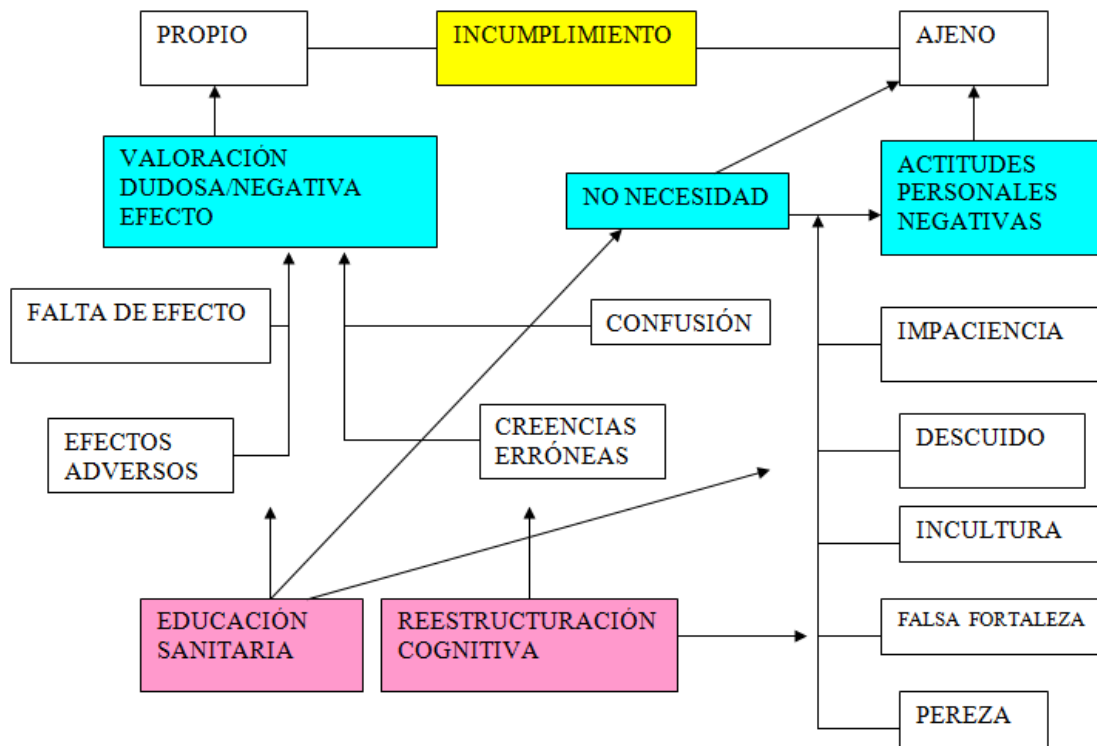
Creencia Errónea	Pensamiento alternativo
“Si fumo poco no me hará daño”	No hay una cantidad de tabaco segura
“No está tan claro que todo me venga del tabaco”.	Los perjuicios del tabaco están suficientemente demostrados
“Si ya estoy mal para que voy a dejar de fumar”	Dejar de fumar es fundamental aunque ya haya aparecido la EPOC
“No tengo fuerza de voluntad para quitarme de fumar”.	Todos tenemos voluntad, lo importante es la motivación
“Pues hay personas de más de noventa años que han fumado mucho toda su vida y ahí están”	Es cierto que existen personas fumadoras longevas pero no vemos los que murieron prematuramente por culpa del tabaco y no podemos saber si nosotros seremos de esos “afortunados”.
“Si dejo de fumar lo paso muy mal y engordo mucho. Es peor el remedio que la enfermedad”.	Los inconvenientes de dejar de fumar, incluida la ganancia de peso, son transitorios y pueden minimizarse con intervenciones adecuadas.
“Sin tabaco siento un gran vacío, me falta algo, se me viene abajo el ánimo”.	Esto es debido a que el tabaco ha estado presente en muchos momentos. Lo más triste es enfermar a causa del tabaco o morir tempranamente. Trata de ver los beneficios diarios que se han conseguido por la decisión tomada.

## Cumplidores.

El hecho de que en los pacientes catalogados como cumplidores por medidas objetivas (dóser) tengan un *modelo más claro de la enfermedad* redundaría en la idea de la necesidad de reforzar este modelo como forma de mejorar el control de la enfermedad. Favorecer la *motivación protectora* parece ser un elemento positivo para el cumplimiento.



**Figura 39:** Esquema de la aplicación práctica de la categoría cumplimiento.



**Figura 40:** Esquema de la aplicación práctica de la categoría incumplimiento.

#### IV.5 LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

Los resultados de esta investigación podrían abrir una línea de investigación sobre cambio de actitudes respecto al cumplimiento terapéutico en EPOC, entre las que apuntamos algunas posibles.

- Investigar sobre el modelo mental específico de la EPOC, utilizando otras fuentes de información y evaluando si se concluye o no la indefinición del modelo mental de la EPOC que hemos constatado en este estudio. Podría diseñarse una investigación cualitativa analizando los mensajes y preguntas que aparecen en foros de Internet relacionados con la EPOC y enfermedades respiratorias.
- Comprobar el efecto de la aplicación de Terapias Cognitivo-Conductuales (tipo reestructuración cognitiva) sobre el cumplimiento. Podría realizarse como Ensayo Clínico Controlado Aleatorizado en la que en el grupo se realizaran técnicas sobre modificación de creencias y atribuciones erróneas.
- Incorporar instrumentos de evaluación de las creencias de los pacientes, sobre la percepción de autoeficacia y sobre las atribuciones en la valoración del cumplimiento. Esta investigación seguiría el modelo 1 de utilización de investigación cualitativa y cuantitativa sobre un mismo objetivo. Dada la importancia que estos aspectos han mostrado en relación al cumplimiento, evaluarlos por instrumentos tipo cuestionario, podría contribuir a corroborar o rechazar esta relación.

## **V. CONCLUSIONES**

1. Respecto al conocimiento que los pacientes con EPOC tienen de su enfermedad y sus consecuencias (objetivo específico 1):

**.- Los pacientes con EPOC carecen de un modelo mental definido sobre la enfermedad**, siendo los aspectos más confusos:

- La identidad de la enfermedad, poco reconocida como tal.
- El momento y el proceso de diagnóstico, no identificado claramente el inicio de la enfermedad.
- El papel causal del tabaco es admitido en general pero se cuestiona su responsabilidad única en el desarrollo de la enfermedad.
- El curso evolutivo está marcado por la cronicidad, pero no es reconocido en una única forma, se confunde con los efectos de la edad y con el transcurso de otras enfermedades.
- Los síntomas de la EPOC se infravaloran, por la reducción de la actividad y las adaptaciones de los pacientes y se confunden con los de otras enfermedades; el fundamental es la asfixia.
- Existe importante confusión respecto a las reagudizaciones, no consideradas parte de la enfermedad, mencionadas como resfriados fuertes o bronquitis que aparecen con cambios climatológicos y a los que los pacientes temen de forma importante.
- El tratamiento es un aspecto confuso. El objetivo de los pacientes para el control de la enfermedad es evitar los resfriados. La expectativa fundamental de los pacientes respecto al efecto del tratamiento es la de “limpiar” y “desatascar” la vía respiratoria.

Los pacientes admiten conocer y practicar adecuadamente las técnicas de inhalación. Hay importantes creencias erróneas respecto a los inhaladores.

**.- En relación al hábito de fumar**, los pacientes consideran clave de su abandono la mentalización, tomar conciencia de la adicción, la presencia de síntomas, y el miedo a la enfermedad.

**.- La EPOC causa importante afectación de la calidad de vida** de los pacientes, en especial a la movilidad, capacidad de realizar actividades cotidianas y relaciones familiares y sociales. Los sentimientos asociados a la EPOC son sentimientos negativos, del tipo resignación, desesperanza, indefensión y miedos.

.- En la **relación con sus médicos** el aspecto más valorado por los pacientes es la comunicación, la capacidad de preguntar y recibir explicaciones suficientes.

2. Respecto al cumplimiento/incumplimiento del tratamiento inhalado y factores relacionados (objetivo específico 2):

.- El cumplimiento se define como una conducta propia, activa, voluntaria y flexible. La categoría central asociada al cumplimiento es el **afrontamiento activo** de la enfermedad.

.- El incumplimiento es reconocido como de otros, identificándose como categoría central las **actitudes personales negativas**. La categoría central explicativa del incumplimiento propio sería la **valoración negativa o confusa del efecto** del tratamiento inhalado e incluiría falta de eficacia, presencia de efectos adversos y creencias erróneas.

3. Respecto al análisis en grupos determinados de pacientes (Objetivo específico 3):

.- Las **mujeres** muestran una actitud activa ante la enfermedad, con tendencia a la autosuficiencia por interpretación de la prescripción como pautas flexibles.

.- Los participantes del **medio rural** reconocen los beneficios de la vida en el campo para su enfermedad, dan mucha importancia al apoyo social y muestran muy claramente falsas creencias respecto al tratamiento inhalado.

.- Los **fumadores** muestran dificultad para identificar la enfermedad, dan importancia a otras causas de la enfermedad distintas al tabaco y justifican seguir fumando.

.- Los **pacientes cumplidores** tienen un modelo mental más claro de la EPOC en cuanto al papel del tabaco y a la cronicidad de la enfermedad. Mantienen actitudes activas frente al tabaquismo y la toma de la medicación inhalada.

## **VI. ANEXOS**

### **ANEXO 1.- CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE PARA SU PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO DE INVESTIGACION: “Estudio ICEPOC: Eficacia y Seguridad de una intervención multifactorial para mejorar el cumplimiento terapéutico en pacientes con EPOC.”**

##### **Participación, propósito y procedimientos**

Le estamos solicitando que participe en un proyecto de investigación con el que se pretende valorar si se puede mejorar el cumplimiento terapéutico en pacientes con EPOC utilizando una intervención educativa que pretende mejorar la información sobre la enfermedad y sobre la administración de los aerosoles.

El estudio consiste en la comparación de dos grupos de pacientes, un grupo control al que sólo se le medirá el cumplimiento terapéutico y un grupo intervención en el que se realizará la intervención educativa. **Es muy importante que sepa que la asignación a uno u otro grupo será aleatoria, es decir, los investigadores responsables del estudio no conocen la composición de cada uno de los grupos hasta que éstos estén definidos.**

El **grupo control** tendrá 5 visitas a lo largo del año que dura el estudio:

- Visita 0: al inicio del estudio.
- Visita T0: 1 mes tras la visita 0.
- Visita 1: 3 meses tras la inclusión
- Visita 2: 6 meses tras la inclusión
- Visita 3: al año de comenzar el estudio.

En estas visitas se le realizarán de una serie de preguntas a la que usted irá contestando y que el monitor irá anotando en un cuadernillo de recogida de datos. Las preguntas harán referencia a:

- Sus datos personales
- Si fuma o no
- Datos sobre su enfermedad
- Tratamientos que recibe y cambios que se produzcan en él
- Cuestionarios de calidad de vida y de cumplimiento terapéutico
- Realización en ambos casos de una prueba espirométrica (prueba de soplar) cuyos resultados le serán comunicados en el mismo momento de la realización de la prueba y remitidos a su médico.

En el caso del **grupo intervención**, tendremos 5 visitas a lo largo del año y 3 sesiones en las que se llevará a cabo la intervención educativa para mejorar el cumplimiento:

- Visita 0: al inicio del estudio
- Visita T0: 1 mes tras la visita 0
- Sesiones de intervención educativa
- Visita 1: 3 meses tras la intervención
- Visita 2: 6 meses tras la intervención
- Visita 3: un año tras la intervención

En estas visitas se le realizarán de una serie de preguntas a la que usted irá contestando y que el monitor irá anotando en un cuadernillo de recogida de datos. Las preguntas harán referencia a:

- Sus datos personales
- Si fuma o no

- Datos sobre su enfermedad
- Tratamientos que recibe y cambios que se produzcan en él
- Cuestionarios de calidad de vida y de cumplimiento terapéutico
- Realización en las visitas 0 y 3 de una prueba espirométrica (prueba de soplar) cuyos resultados le serán comunicados en el mismo momento de la realización de la prueba y remitidos a su médico.

En las sesiones que componen la **intervención educativa** se tratará de conocer y mejorar los conocimientos sobre la EPOC y sobre las técnicas de inhalación, así como identificar los posibles motivos del no cumplimiento para tratar de paliarlos en la medida de lo posible.

### **Descripción de riesgos**

Se le notificará a usted y a su médico si los resultados de la espirometría están alterados. Si este fuera el caso, recibirá información sobre la posible alteración y su tratamiento.

Un resultado alterado no significa necesariamente que exista un problema. Su médico le informará en cada caso.

Por regla general, la espirometría se repetiría hasta 3 veces para asegurar una buena medida y evitar en la medida de lo posible el cansancio que se le pudiera provocar.

### **Descripción de beneficios**

Si usted decide participar en este proyecto de investigación, y se detecta alguna alteración en sus patrones normales espirométricos, la detección y tratamiento precoces pueden prevenir reagudizaciones y consecuencias más serias.

Al participar en el estudio usted está ayudando a otros pacientes que tengan o puedan desarrollar esta enfermedad porque el estudio de estos datos repercute de forma directa sobre los pacientes, ya que trata de mejorar la forma con que el sujeto se enfrenta al tratamiento de una enfermedad crónica como es la EPOC, y por lo tanto, trata de mejorar el cumplimiento en el tratamiento para una mejor calidad de vida de los pacientes que la padecen. Los resultados de este estudio podrían ayudar a establecer estrategias para estas mejoras.

#### **Compensación**

No recibirá ninguna compensación económica por participar en este estudio.

### **Confidencialidad de la información**

Si decide participar en este proyecto de investigación, usted está aceptando que sus datos sean utilizados por los investigadores de este proyecto para su análisis. Toda la información personal obtenida será confidencial y no será revelada a nadie sin su permiso previo por escrito. Los datos se analizarán y comunicarán siempre de forma agregada, no incluyendo nunca ninguna información que permitan la identificación de personas.

La transmisión de datos se hará con las medidas de seguridad adecuadas en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos y el R. D. 994/99.

### **Preguntas**

Si tiene alguna pregunta o duda sobre este proyecto de investigación, póngase en contacto con el equipo investigador que lleva el proyecto:

Investigador: **Francisca Leiva Fernández**

Teléfono: 951290310

## Participación Voluntaria

Su participación en este estudio de investigación es voluntaria. Si usted decide no participar, no tiene que dar razones para ello. En cualquier caso, usted recibirá la misma atención y servicios que precise para el cuidado de su salud.

*Estudio ICEPOC: Eficacia y Seguridad de una intervención multifactorial para mejorar el cumplimiento terapéutico en pacientes con EPOC*

### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Investigador que informa:

.....

Centro de salud: .....

Nombre de la Persona a quien se informa:

.....

DNI.....

Relación con el paciente: .....

Nombre del Testigo: .....

Declaro estar informado y haber comprendido el objeto de este estudio de investigación, para el que se realizará una comparación de dos grupos de pacientes, un grupo control (al que sólo se le medirá el cumplimiento terapéutico) y un grupo intervención (en el que se realizará la intervención educativa para mejorar cumplimiento terapéutico), una prueba espirométrica y la cumplimentación de una serie de datos tanto personales como de relación con mi enfermedad.

Doy consentimiento al equipo investigador para estos datos para el proyecto de investigación en el propio centro de salud y/o en otros centros designados por éste, relacionado con este proyecto, y siempre de acuerdo con las regulaciones y normas éticas vigentes

Si  NO

Se me ha informado que tengo derecho a conocer los resultados, y que tengo derecho a cambiar de opinión en el futuro, sin dar explicaciones por ello.

Lugar y fecha:

Firma del investigador

Firma del paciente

Firma testigo

### CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE PARA SU PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO DE INVESTIGACION: "Estudio ICEPOC: Eficacia y Seguridad de una intervención multifactorial para mejorar el cumplimiento terapeutico en pacientes con EPOC."

#### Participación, propósito y procedimientos

Le estamos solicitando que participe en la reunión final del proyecto de investigación con el que usted ya participó y en el que se intentó valorar si se puede mejorar el cumplimiento terapéutico en pacientes con EPOC, utilizando una intervención educativa que pretende mejorar la información sobre la enfermedad y sobre la administración de los aerosoles.

Esta reunión se realizará con un grupo de pacientes, que al igual que usted participaron en el estudio ICEPOC, y va a consistir en la presentación de un informe de todas

las opiniones que los distintos pacientes que participaron junto con usted, dieron a los investigadores sobre lo que pensaban respecto a su enfermedad y al tratamiento que su médico le había recomendado. **Estas opiniones son todas anónimas y las van a ver de forma conjunta.**

En esta reunión usted podrá dar de nuevo su opinión sobre el informe que el investigador le presente, y podrá oír las opiniones de los otros pacientes que formen el grupo. Estas opiniones se recogerán en una hoja, por escrito, por parte del grupo de investigadores. **Todas las opiniones serán anónimas.**

**Estas sesiones serán grabadas si tanto usted como el resto de asistentes dan su consentimiento por escrito.**

También pedimos su consentimiento para poder **utilizar algunas escenas que recojan opiniones importantes en las reuniones científicas** en las que los investigadores presenten los resultados del estudio ICEPOC. Si no nos otorga su **consentimiento, ninguna escena en la que usted aparezca será utilizada con fines científicos**, y serán visualizadas únicamente por el equipo investigador.

### **Descripción de riesgos**

No existen riesgos asociados al no realizarse ningún tipo de intervención sobre los participantes.

### **Descripción de beneficios**

Si usted decide participar en esta reunión final del proyecto para dar de nuevo su opinión, nos ayudará a entender mejor los motivos por los que a veces no se realizan los tratamientos como el médico ha recomendado.

Con esta información podremos llevar a cabo otras reuniones con otros pacientes para ayudarles en el cumplimiento de su tratamiento, lo que puede prevenir reagudizaciones y consecuencias más serias.

### **Compensación**

No recibirá ninguna compensación económica por participar en este estudio.

### **Confidencialidad de la información**

Toda la información personal obtenida será confidencial y no será revelada a nadie sin su permiso previo por escrito. Los datos se analizarán y comunicarán siempre de forma agregada, no incluyendo nunca ninguna información que permitan la identificación de personas, salvo que usted otorgue consentimiento para reproducir alguna de las escenas grabadas.

La transmisión de datos se hará con las medidas de seguridad adecuadas en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos y el R. D. 994/99.

### **Preguntas**

Si tiene alguna pregunta o duda sobre este proyecto de investigación, póngase en contacto con el equipo investigador que lleva el proyecto:

Investigador: **Francisca Leiva Fernández**

Teléfono: 951290310

## Participación Voluntaria

Su participación en esta reunión es voluntaria. Si usted decide no participar, no tiene que dar razones para ello. En cualquier caso, usted recibirá la misma atención y servicios que precise para el cuidado de su salud.

*Estudio ICEPOC: Eficacia y Seguridad de una intervención multifactorial para mejorar el cumplimiento terapéutico en pacientes con EPOC*

### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA FASE FINAL DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN ICEPOC

Investigador que informa:

.....

Centro de salud: .....

Nombre de la Persona a quien se informa:

.....

DNI.....

Relación con el paciente: .....

Nombre del Testigo: .....

Declaro estar informado y haber comprendido el objeto de la reunión final de este estudio de investigación, para el que se realizará una presentación de las opiniones de un grupo de pacientes, entre los que estoy incluido para conocer más a fondo las razones que hacen difícil seguir las recomendaciones del tratamiento del médico

Doy consentimiento al equipo investigador para videgrabar esta reunión

Sí  NO

Doy consentimiento al equipo investigador para poder presentar algunas escenas de mi videgrabación en reuniones científicas

Sí  NO

Se me ha informado que tengo derecho a conocer los resultados, y que tengo derecho a cambiar de opinión en el futuro, sin dar explicaciones por ello.

Lugar y fecha:

## ANEXO 2: LISTADO DE CÓDIGOS

Name	Grounded	Density
ACORDARSE DEL TABACO~	3	0
ACOSTUMBRARSE A INHALADORES~	2	7
ACTITUD ACTIVA	6	19
ACTITUD CONTRADICTORIA	2	7
ACTITUD ESCÉPTICA	2	3
ACTITUD NEGATIVA~	1	9
ACTITUD PARTICIPATIVA	0	3
ACTITUD PASIVA~	2	11
ACTITUD PATERNA PERMISIVA~	2	0
ACTITUD POCO PARTICIPATIVA	0	4
ACTITUD POSITIVA	4	3
ACTITUDES PERSONALES	0	9
ADHESION A FARMACOS CONCRETOS~	1	2
ALCOHOL OPUESTO A PASTILLAS~	2	0
ALTIBAJOS~	4	6
ANTECEDENTE TUBERCULOSIS~	2	1
ANTIBIOTICO~	17	4
ANTITUSIVOS	3	3
ASFIXIA~	34	17
ATENCION MEDICA NO SATISFACTORIA~	4	8
AUTODOSIFICACION~	12	9
AUTOLIMITACION	2	4
AUTOMEDICACION	4	7
AVANCES MÉDICOS~	1	0
AYUDA FAMILIAR AL CUMPLIMIENTO~	11	3
BALNEOTERAPIA~	2	1
BEBER AGUA~	2	3
BENEFICIOS AIRE LIBRE/CAMPO~	6	5
BENEFICIOS DEL MAR~	2	2
BRONCOSCOPIA MOLESTA~	2	2
BUENA RELACIÓN MÉDICO CABECERA~	20	7
CAFÉ COPA Y TABACO~	2	0
CALIDAD DE VIDA~	17	11
CALOR~	1	0
CAMBIAR MÉDICO SI NO BUENA RELACIÓN~	1	2
CAMBIO CULTURAL FRENTE TABACO~	2	4
CAMBIOS DE MEDICACIÓN~	4	2
CANSANCIO~	3	3
CAUSADO POR HERENCIA~	5	5
CAUSADO POR INFECCIONES	4	4
CIGARRO SI TRISTE~	1	1
CLASES DE TABACO~	1	0
COMPARAR CON JUVENTUD~	3	3
CONCIENCIA DE LA ADICCION~	6	4

☼ CONCIENCIA DEL TABAQUISMO PASIVO~	3	2
☼ CONFIANZA EN EL MEDICO~	27	13
☼ CONFIANZA GANADA CON LOS AÑOS~	2	2
☼ CONFUSION	4	3
☼ CONFUSION DE LOS SINTOMAS~	3	1
☼ CONFUSION MEDICACIONES	1	1
☼ CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD	1	6
☼ CONOCIMIENTO EFECTOS~	18	3
☼ CONSEJO ANTITABACO~	4	2
☼ CONSULTA FARMACIA~	1	1
☼ CONSULTAR AL MEDICO FARMACOS~	4	5
☼ CONTRA LAS VACUNAS~	4	3
☼ COSTUMBRE~	4	4
☼ CREENCIA ERRONEA~	12	11
☼ CRONICIDAD~	32	13
☼ CRONICIDAD SI TABAQUISMO~	1	7
☼ CUIDARSE~	3	8
☼ CUMPLIMIENTO~	19	30
☼ CUMPLIMIENTO AUNQUE EFECTOS ADVERSOS~	1	3
☼ CUMPLIMIENTO POR EXPERIENCIA FAMILIAR~	1	3
☼ CUMPLIMIENTO POR GRAVEDAD~	2	2
☼ CUMPLIMIENTO:MENTALIZACION~	1	6
☼ CURANDERA~	1	2
☼ DEJAR DE FUMAR COMO CONSEJO A OTROS~	1	4
☼ DIAGNÓSTICO TARDÍO~	2	3
☼ DIFERENCIAS MUJER HOMBRE CUMPLIMIENTO~	1	2
☼ DIFICIL APRENDER USO INHALADORES~	3	5
☼ DISPARIDAD EXPECTATIVAS-EFECTO	0	4
☼ DISPARIDAD SINTOMAS-EFECTO	0	3
☼ DISTINTOS MÉDICOS~	5	2
☼ DOLOR	8	2
☼ DORMIR SENTADO INCORPORADO	1	3
☼ DOSIS FIJAS~	4	5
☼ DOSIS VARIABLES~	6	6
☼ HUMO EN AMBIENTES CERRADOS~	2	4
☼ IDENTIFICACION POR COLORES~	12	3
☼ INACTIVIDAD	3	3
☼ INCOHERENCIA	2	2
☼ INCREDULIDAD	2	3
☼ INCUMPLIMIENTO	2	18
☼ INCUMPLIMIENTO PARA NO ACOSTUMBRARSE~	1	5
☼ INCUMPLIMIENTO POR ALCOHOL~	1	1
☼ INCUMPLIMIENTO POR DESGANA~	4	2
☼ INCUMPLIMIENTO POR DESINFORMACION~	1	1

✘ INCUMPLIMIENTO POR EFECTOS ADVERSOS	5	5
✘ INCUMPLIMIENTO POR FORTALEZA~	1	1
✘ INCUMPLIMIENTO POR IMPACIENCIA~	2	3
✘ INCUMPLIMIENTO POR INCULTURA~	4	2
✘ INCUMPLIMIENTO POR MEJORIA~	5	7
✘ INCUMPLIMIENTO POR NO ENCONTRAR EL TTO	1	1
✘ INCUMPLIMIENTO POR NO NECESIDAD~	9	4
✘ INCUMPLIMIENTO POR NO NOTAR EL EFECTO~	6	6
✘ INCUMPLIMIENTO POR OLVIDOS~	3	4
✘ INDEFENSIÓN	1	4
✘ INDICACIONES MEDICACIÓN POR ESCRITO~	4	4
✘ INFLUENCIA VARIAS CAUSAS~	10	5
✘ INHALADORES NO ES TRATAMIENTO~	1	4
✘ INHALADORES:MÁS DE UNO PARA MENOS DE OTRO	1	2
✘ JARABES~	6	6
✘ JUBILACION~	2	1
✘ JUSTIFICACIÓN	13	9
✘ LIMITACIONES~	36	13
✘ LIMPIAR~	11	4
✘ LISTA DE ESPERA	1	4
✘ MAL ORGANIZADAS LAS REVISIONES MEDICAS	1	3
✘ MALA TOLERANCIA A ANTIBIÓTICO~	2	1
✘ MEJORIA AL DEJAR DE FUMAR~	1	5
✘ MENOS MUJERES~	1	1
✘ MÉDICO CABECERA RECETAS~	4	3
✘ MÉDICO DE CABECERA EXPLICA	3	5
✘ MÉDICO DE PAGO	1	1
✘ MÉDICOS DE CABECERA MUCHA GENTE~	1	3
✘ MÉDICOS NO EXPLICAN~	3	5
✘ MIEDO~	1	5
✘ MIEDO A EFECTOS TABACO~	2	6
✘ MIEDO A OXIGENOTERAPIA	2	2
✘ MIEDO A RESFRIARSE	6	9
✘ MIEDO PROGRESIÓN ENFERMEDAD~	1	8
✘ MINIMIZACION DE SINTOMAS	2	0

☼ MOCOS~	15	8
☼ MOLESTAN ESPACIOS CERRADOS	2	2
☼ MOLESTAN FUMADORES~	8	1
☼ MUERTE POR ENFERMEDAD BRONQUIOS~	1	0
☼ MUJERES FUMADORAS~	2	2
☼ NECESIDAD DE NUEVOS TRATAMIENTOS~	5	3
☼ NERVIOS Y ANSIEDAD~	1	3
☼ NEUMONÍA~	12	6
☼ NO ABANDONOS TEMPORALES~	21	4
☼ NO AUTOMEDICACIÓN~	1	2
☼ NO CRONICIDAD	1	5
☼ NO DIFICULTAD USO INHALADORES~	4	3
☼ NO FUMADOR~	6	0
☼ NO GUSTAR INHALADORES~	2	1
☼ NO HACER BIEN INHALADORES~	1	2
☼ NO NOTAR~	14	6
☼ NO OLVIDO COMO OTRAS PASTILLAS~	4	2
☼ NO OLVIDOS~	16	7
☼ NO OLVIDOS POR NECESIDAD~	5	5
☼ NO PODERSE OPERAR POR LA ENFERMEDAD~	2	2
☼ NO SABER CAUSA~	1	1
☼ NO TENER ARREGLO~	5	7
☼ NO VOLUNTAD PARA DEJAR TABACO	1	5
☼ NORMALIZACIÓN SÍNTOMAS~	5	5
☼ NOTAR EL INHALADOR~	21	6
☼ NOTAR SABOR EN LA BOCA	4	4
☼ NOTAR SI INHALADOR VACIO	2	2
☼ OLVIDOS	6	8
☼ OLVIDOS AL ESTAR FUERA~	7	2
☼ OLVIDOS POR NO DAR IMPORTANCIA~	1	2
☼ OLVIDOS POR NO NOTAR DIFERENCIAS~	3	2
☼ OLVIDOS POR OTRAS TAREAS~	1	3
☼ OXIGENOTERAPIA~	2	1
☼ PARAR SENTARSE Y SEGUIR~	2	3
☼ PASTILLERO~	2	4
☼ PAUTA A DEMANDA	7	5

☼ PEOR EN INVIERNO	1	2
☼ PEOR EN VERANO	1	2
☼ PEOR SI FUMARA	2	3
☼ PINTURA/SUST QUIMICAS COMO CAUSA~	5	3
☼ PITOS	12	4
☼ PLURIPATOLOGÍA~	8	1
☼ PODER DORMIR~	1	1
☼ POLIMEDICACION~	11	3
☼ POLVO COMO CAUSA~	2	2
☼ PREGUNTAS MÉDICO~	2	2
☼ PROSPECTO~	5	3
☼ RADIOGRAFÍA~	7	3
☼ REAGUDIZACIONES~	4	0
☼ RECAIDAS TABACO~	4	0
☼ REGUDIZACIONES COMO RESFRIADOS~	11	6
☼ RELACION CON ASMA COMO CAUSA~	2	3
☼ REPERCUSION OXIGENOTERAPIA~	1	3
☼ RESFRIADO~	46	15
☼ RESFRIADOS COMO CAUSA~	13	11
☼ RESFRIARSE COMO TODO EL MUNDO	1	3
☼ RESIGNACIÓN~	9	11
☼ RESPIRACIÓN BUCAL COMO CAUSA~	1	1
☼ RESPIRACIÓN HONDA~	3	1
☼ RESPONSABILIDAD TOMA MEDICACIÓN~	15	2
☼ RETOMAR MEDICACION POR ORDEN MEDICO	2	4
☼ REVISIONES MÉDICAS	3	1
☼ RUTINAS TRATAMIENTO~	20	4
☼ SEGUIR FUMANDO~	25	14
☼ SEGUIR VIVO AUNQUE SE FUME	2	6
☼ SINCERIDAD	1	4
☼ SINTOMAS CAMBIANTES~	2	3
☼ SOBREPESO COMO CAUSA	3	1
☼ SPIRIVA	34	4
☼ TABACO COMO CAUSA~	52	23
☼ TABACO COMO CAUSA OTRAS ENFERMEDADES	1	1
☼ TECNICA DE INHALACION~	14	6
☼ tengo ya mi rutina.	1	1
☼ TIPOS DE RESFRIADOS~	3	7
☼ TOS~	7	7
☼ TRABAJOS DUROS COMO CAUSA~	14	5
☼ TRATAMIENTO DESDE EL PRIMER MOMENTO~	1	0
☼ TRUCOS PERSONALES~	9	7
☼ USO TRATAMIENTO EN RESFRIADOS~	3	9
☼ VACUNA Y NO RESFRIADO~	1	4
☼ VACUNAS~	7	4
☼ VEJEZ	3	7
☼ VIDA AUTOLIMITADA~	6	4

### ANEXO 3: CRITERIOS DE TRANSCRIPCIÓN DE JEFFERSON

SÍMBOLO	NOMBRE	USO
[ texto ]	Corchetes	Indica el principio y el final de solapamiento entre hablantes. <i>Pienso que no [puedo] [no puedes] hacerlo</i>
=	Signo de igual	Indica un cambio de turno sin interrupción. <i>Quiero decirte que= =que te tienes que marchar</i>
(# de segundos)	Pausa	Un número entre paréntesis indica la duración, en segundos, de una pausa en el habla. (0.3) (2.3)
(.)	Micropausa	Una pausa breve, normalmente menos que 0.2 segundos
. o ↓	Punto o flecha hacia abajo	Preceden a una bajada marcada de entonación.
? o ↑	Signo de interrogación o flecha hacia arriba.	Precede a una subida marcada de entonación.
-	Guión	Indica una finalización brusca o la interrupción brusca de una palabra o sonido. <i>Claro-</i>
,	Coma	Indica una subida o bajada temporal en la entonación.
>texto<	Símbolos de mayor que / menor que	Indica que el texto entre los símbolos se dijo de una forma más rápida de lo habitual para el hablante
<texto>	Símbolos de menor que / mayor que	Indica que el texto entre los símbolos se dijo de una forma más lenta de lo habitual para el hablante
◦	Símbolo de graduación	Indica susurro o expresiones más

		silenciosas que el resto. <i>Es que °no quería hacerlo°</i>
<b>MAYÚSCULAS</b>	Texto en mayúsculas	Indica grito o expresiones más sonoras que el resto.
<b><u>Subrayado</u></b>	Texto subrayado	Indica palabras o partes de palabras que son acentuadas por el hablante.
<b>:::</b>	Dos puntos(s)	Indican la prolongación del sonido inmediatamente anterior. <i>Fantás:::tico</i>
<b>(hhh)</b>		Exhalación audible
<b>? ó (.hhh)</b>		Inhalación audible
<b>( texto )</b>	Paréntesis	Fragmento incomprensible o del que se tienen dudas. Puede estar vacío o poner lo que se cree haber oído. Puede ir acompañado de especificación de tiempo. <i>(no comprensible 3.4)</i>
<b>(( cursiva ))</b>	Doble Paréntesis	Anotación de actividad no-verbal <i>((sonríe mientras habla))</i>
<b>(x)</b>		<i>Duda o tartamudeo</i> <i>Yo (x) yo creo que</i>
<b>£palabras£</b>	Libra esterlina	El símbolo de libras esterlinas encierran mensajes en “voces de sonrisa”

## VII. BIBLIOGRAFÍA

- 1 Celli BR, MacNee W. ATS/ERS Task Force. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *Eur Respir J.* 2004;23(6):932-46.
- 2 Soler-Cataluña JJ, Martínez-García MA, Catalán Serra P. Impacto multidimensional de las exacerbaciones de la EPOC. *Arch Bronconeumol.* 2010;46(11):12-9.
- 3 Han MK, Agustí A, Calverley PM, Celli BR, Criner G, Curtis JL, et al. Chronic obstructive pulmonary disease phenotypes. The future of COPD. *Am J Respir. Crit Care Med.* 2010;182(5):598-604.
- 4 Rennard SI, Vestbo J. The many « small COPDs »: COPD should be an orphan disease. *Chest.* 2008;134(3):623-7.
- 5 Miravittles M, Soler-Cataluña JJ, Calle M, Molina J, Almagro P, Quintano JA, et al. Guía Española de la EPOC (GesEPOC). Tratamiento farmacológico de la EPOC estable. *Arch Bronconeumol.* 2012;48(7):247-57.
- 6 Celli BR, Cote CG, Marin JM, Casanova C, Montes de Oca M, Méndez RA, 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.
- 7 Soler-Cataluña JJ, Martínez-García MA, Sánchez L, Perpiñá M, Roman P. Severe exacerbations and BODE index: two independent risk factors for death in male COPD patients. *Respir Med.* 2009;103:692-9.
- 8 Grupo de Trabajo de GesEPOC. Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) - Guía Española de la EPOC (GesEPOC). *Arch Bronconeumol.* 2012;48(Supl 1):2-58.
- 9 Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax.* 1999;54(7):581-6.
- 10 Vestbo J, Agustí A, Anzueto A, Decramer M, Fabbri L, Jones P, et al. Global strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2015. Disponible en: <http://www.goldcopd.org/>. [consultado 05 Septiembre 2016].
- 11 Lokke A, Lange P, Scharling H, Fabricius P, Vestbo J. Developing COPD: a 25 year follow up study of the general population. *Thorax.* 2006;61(11):935-9.
- 12 Sorheim I, Johannesse A, Gulsvik A, Bakke PS, Silverman EK, DeMeo DL. Gender differences in COPD: Are women more susceptible to smoking effects than men?. *Thorax.* 2010; 65(6):480-5.
- 13 Antó JM, Vermeire P, Vestbo J, Sunyer J. Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J.* 2001;17(5):982-94
- 14 Salvi SS, Barnes PJ. Chronic obstructive pulmonary disease in non-smokers. *Lancet.* 2009;374:733-43.
- 15 Viegi G, Scognamiglio A, Baldacci S, Pistelli F, Carrozzi L. Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Respiration.* 2001;68(1):4-19.
- 16 Boschetto P, Quintavalle S, Miotto D, Lo Cascio N, Zeni E, Mapp CE. Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and occupational exposures. *J Occup Med Toxicol.* 2006;1:11.
- 17 Govender N, Lalloo UG, Naidoo RN. Occupational exposures and chronic obstructive pulmonary disease: a hospital based case-control study. *Thorax.* 2011;66(7):597-601.
- 18 Hogg JC. Pathophysiology of airflow limitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet.* 2004;364(9435):709-21.
- 19 Soler JJ. The role played by exacerbations in the natural history of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Arch Bronconeumol.* 2007;43(2):55-8.
- 20 Antón Díaz E, Ruiz López D, Ancochea Bermúdez J. Herencia y ambiente en la EPOC. *Arch Bronconeumol.* 2007;43(1):10-7.
- 21 Miravittles M, Soriano JB, García-Río F, Muñoz L, Durán-Taulería E, Sánchez G, et al. Prevalence of COPD in Spain: Impact of undiagnosed COPD on quality of life and daily life activities. *Thorax.* 2009; 64:863-8.
- 22 Wagena EJ, Kant I, Van Amelsvoort LG, Wouters EF, Van Schayck CP, Swaen GM. Risk of depression and anxiety in employees with chronic bronchitis: the modifying effect of cigarette smoking. *Psychosom Med.* 2004;66(5):729-34.
- 23 Katz P, Julian L, Omachi TA, Gregorich SE, Eisner MD, Yelin EH, et al. The impact of disability on depression among individuals with COPD. *Chest.* 2009;137(4):838-45.

- 
- 24 Xu W, Collet JP, Shapiro S, Lin Y, Yang T, Wang C, et al. Negative impacts of unreported COPD exacerbations on health related quality of life at 1 year. *Eur Respir J*. 2010;35(5):1022-30.
- 25 Oga T, Nishimura K, Tsukino M, Sato S, Hajiro T, Mishima M. Exercise capacity deterioration in patients with COPD: longitudinal evaluation over 5 years. *Chest* 2005;128(1):63-9.
- 26 Spencer S, Calverley PMA, Burge PS, Jones PW. Health status deterioration in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001;163(1):122-8.
- 27 Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(1):58-69.
- 28 Bausewin C, Booth S, Gysels M, Kühnbach R, Haberland B, Higginson IJ. Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *J Palliat Med*. 2010; 13(9):1109-18.
- 29 Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;177(8):912-27.
- 30 Gore JM, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*. 2000;55(12):1000-6.
- 31 Claessens MT, Lynn J, Zhong Z, Desbiens NA, Phillips RS, Wu AW, et al. Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease : insights from SUPPORT. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(5 suppl):S146-S153.
- 32 Rodríguez Roisin R. Toward a consensus definition for COPD exacerbations. *Chest*. 2000;117(5):398-401.
- 33 Miravittles M, Guerrero T, Mayordomo C, Sánchez-Agudo L, Nicolau F, Segú J.L. Factors Associated with Increased Risk of Exacerbation and Hospital Admission in a Cohort of Ambulatory COPD Patients: A Multiple Logistic Regression Analysis. *Respiration*. 2000;67(5):495-501.
- 34 O'Really JF, Williams AE, Holt K, Rice L. Defining COPD exacerbations: impact on estimation of incidence and burden in primary care. *Prim Care Resp*. 2006;15(6):346-53.
- 35 Makris D, Moschandreass J, Damianaki A, Ntaoukakis E, Sifakas NM, Milic Emili J, et al. Exacerbations and lung function decline in COPD: new insights in current and ex-smokers. *Respir Med*. 2007;101(6):1305-12.
- 36 Donaldson GC, Seemungal TAR, Bohwmik A, Wedzicha JA. Relationship between exacerbation frequency and lung function decline in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 2002;57(10):847-52.
- 37 Hurst JR, Vetsbo J, Anzueto A, Locantore N, Mullerova H, Tal-Singer R et al. Susceptibility to Exacerbation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *N Engl J Med*. 2010;363:1128-38.
- 38 Soler-Cataluña JJ, Rodríguez-Roisin R. Frequent chronic obstructive pulmonary disease exacerbators: how much real, how much fictitious? *COPD*. 2010;7(4):276-84.
- 39 Taskin DP. Frequent exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease-a distinct phenotype? *N Engl J Med*. 2010;16:1183-4.
- 40 Niewoehner DE, Likhnygina Y, Rice K, Kuschner WG, Sharafkhaneh A, Sarosi GA, et al. Risk indexes for exacerbations and hospitalizations due to COPD. *Chest*. 2007;131(1):20-8.
- 41 García-Aymerich J, Farrero E, Felez MA, Izquierdo J, Marrades RM, Antó JM. Risk factors of readmission to hospital for a COPD exacerbation: a prospective study. *Thorax*. 2003;58(2):100-5.
- 42 Foreman MG, De Meo DL, Hersh CP, Carey VJ, Fan VS, Really JJ et al. Polymorphic variation in surfactant protein B is associated with COPD exacerbations. *Eur Respir J*. 2008;32(4):938-44.
- 43 Patel IS, Seemungal TA, Wilks M, Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Wedzicha JA. Relationship between bacterial colonisation and the frequency, character, and severity of COPD exacerbations. *Thorax*. 2002;57(9):759-64.
- 44 Langsetmo L, Platt RW, Ernst P, Bourbeau J. Underreporting exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease in a longitudinal cohort. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;177(4):396-401.
- 45 Hurst JR, Donaldson GC, Quint JK, Goldring JJP, Baghai Ravary R, Wedzicha J. Temporal clustering of exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2009;179(5):369-74.
- 46 Suissa S, Dell'Aniello S, Ernst P. Long-term natural history of chronic obstructive pulmonary disease: severe exacerbations and mortality. *Thorax*. 2012;67(11):957-63.

- 47 Wedzicha JA, Donaldson GC. Natural history of successive COPD exacerbations. *Thorax*. 2012;67(11):935-6.
- 48 O'Donnell DE, Parker CM. COPD exacerbations. *Pathophysiology*. *Thorax*. 2006;61:345-61.
- 49 Alfageme I, Reyes N, Merino M, Reina A, Gallego J, Lima J et al. The effect of airflow limitation on the cause of death in patients with COPD. *Chron Respir Dis*. 2010;7:135-45.
- 50 Leidy NK, Wilcox T, Jones PW, Roberts L, Powers JH, Sethi S. Standardizing measurement of COPD exacerbations: reliability and validity of a patient-reported diary. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011;183(3):323-9.
- 51 Álvarez Gutiérrez FJ, Barchilón Cohen V, Casas Maldonado F, Compán Bueno MV, Entrenas Costa LM, Fernández Guerra J, et al. Documento de consenso sobre espirometría en Andalucía. *Rev Esp Patol Torac*. 2009;21:116-32.
- 52 Muñoz Cabrera L, Jurado Gámez B, Alcázar Lanagrán B, León Jiménez A, Márquez Pérez FL, Feu Collado N. La enfermedad pulmonar obstructiva crónica en atención primaria. Estudio descriptivo en las comunidades de Extremadura y Andalucía. *Neumosur* 2001;13:183-91.
- 53 Van Schayck CP, Loozen JMC, Wagena E, Akkermans RP, Wesseling GJ. Detecting patients at a high risk of developing chronic obstructive pulmonary disease in general practice: cross sectional case finding study. *BMJ*. 2002;324(7350):1370-3.
- 54 Zieliński J, Bednarek M. Early detection of COPD in a high-risk population using spirometric screening. *Chest*. 2001;119(3):731-6.
- 55 National Institute for Clinical Excellence. Chronic obstructive pulmonary disease: management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. 2010 update. [Consultado el 22 diciembre 2016]. Disponible en: <http://guidance.nice.org.uk/CG101>.
- 56 Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre atención integral al paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) y Sociedad Española de Medicina de Familia (semFYC); 2010.
- 57 Halbert RJ, Natoli JL, Gano A, Badamgarav E, Buist AS, Mannino DM. Global burden of COPD: systematic review and meta-analysis. *Eur Respir J*. 2006;28(3):523-32.
- 58 Atsou K, Chouaid C, Hejblum G. Variability of the chronic obstructive pulmonary disease key epidemiological data in Europe: systematic review. *BMC Med*. 2011;9:7.
- 59 Miravittles M, Soriano JB, Muñoz L, García Río F, Sánchez G, Sarmiento M, et al. COPD prevalence in Spain in 2007 (EPI-SCAN study results). *Eur Respir J*. 2008;32 (Suppl 52): 308s.
- 60 Sobradillo-Peña V, Miravittles M, Gabriel R, Jiménez-Ruiz CA, Villasante C, Masa JF, et al. Geographical variations in prevalence and underdiagnosis of COPD. Results of the IBERPOC multicentre epidemiological study. *Chest*. 2000;118(4):981-9.
- 61 Miravittles M, Ferrer M, Pont A, Viejo JL, Masa JF, Gabriel R, et al. Characteristics of a population of COPD patients identified from a population-based study. Focus on previous diagnosis and never smokers. *Respir Med*. 2005;99(8):985-95.
- 62 Ancochea J, Miravittles M, García-Río F, Muñoz L, Sánchez G, Sobradillo V, et al. Infradiagnóstico de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica en mujeres: cuantificación del problema, determinantes y propuestas de acción. *Ach Bronconeumol*. 2013;49(6):223-9.
- 63 Watson L, Vestbo J, Postma DS, Decramer M, Rennard SI, Kiri VA, et al. Gender differences in the management and experience of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Respir Med*. 2004;98(12):1207-13.
- 64 Bruce NG, Perez-Padilla R, Albalak R. The health effects of indoor air pollution exposure in developing countries. Geneva, World Health Organization, 2002 (WHO/SDE/OEH/02.05).
- 65 Gunen H, Hacievliyagil SS, Yetkin O, Gulbas G, Mutlu LC, Pehlivan E. Prevalence of COPD: First epidemiological study of a large region in Turkey. *European Journal of Internal Medicine*. 2008;19(7):499-504.
- 66 Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Encuesta Nacional de Salud de España 2011/12. [Sede Web]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013. [consultado el 20 junio 2016]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/infSNS2012.pdf>
- 67 Naberán K, Azpeitia A, Cantón J, Miravittles M. Impairment of quality of life in women with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med*. 2012;106(3):367-73.
- 68 Carrasco Garrido P, de Miguel Díez J, Rejas Gutiérrez J, Martín Centeno A, Gobartt Vázquez E, Gil de Miguel A, et al. Negative impact of chronic obstructive pulmonary disease on the health-related quality of life. Results of the EPIDEPOC study. *Health Qual Life Outcomes*. 2006; 4:31-9.



- 69 De Torres Tajesa JP, Casanova Macariob C. EPOC en la mujer. *Arch Bronconeumol*. 2010;46(3):23-7.
- 70 Langhammer A, Johnsen R, Holmen J, Gulsvik A, Bjermer L. Cigarette smoking gives more respiratory symptoms among women than among men. The North-Trøndelag Health Study (HUNT). *J Epidemiol Community Health*. 2000; 54(12):917-22.
- 71 Kanervisto M, Vasankari T, Laitinen T, Heliövaara M, Jousilahti P, Saarelainen S. Low socioeconomic status is associated with chronic obstructive airway diseases. *Respiratory Medicine*. 2011; 105(8):1140-6.
- 72 López AD, Shibuya K, Rao C, Mathers CD, Hansell AL, Held LS, et al. Chronic obstructive pulmonary disease: current burden and future projections. *Eur Respir J*. 2006;27(2):397-412.
- 73 Patrones de mortalidad en España, 2011. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014. [consultado el 20 Junio 2016]. Disponible en: <http://www.mssi.gov.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortal>
- 74 Anthonisen NR, Skeans MA, Wise RA, Manfreda J, Kanner RE, Connett JE. The effects of a smoking cessation intervention on 14.5-year mortality: a randomized clinical trial. *Ann Intern Med*. 2005;142(4):233-9.
- 75 Miravittles M, Murio C, Guerrero T, Gisbert R. Costs of chronic bronchitis and COPD. A one year follow-up study. *Chest*. 2003;123(3):784-91
- 76 Chatila WM, Thomashow BM, Minai OA, Criner GJ, Make BJ. Comorbidities in chronic obstructive pulmonary disease. *Proc Am Thorac Soc*. 2008;5(4):549-55.
- 77 Graat-Verboom L, Wouters EF, Smeenk FW, Van den Borne BE, Lunde R, Spruit MA. Current status of research on osteoporosis in COPD: a systematic review. *Eur Respir J*. 2009;34(1):209-18.
- 78 Almagro P. Factores pronósticos en la EPOC. El papel de la comorbilidad. *Rev Clin Esp*. 2007;207(Supl 1):8-13.
- 79 San Román CM, Guijarro R, Gómez R, Montero L. Epidemiología hospitalaria de la EPOC en España. *Rev Clin Esp*. 2007;207(1):3-7.
- 80 Soriano JB, Ancochea J, Miravittles M, García-Río F, Durán-Tauleria E, Muñoz L, et al. Recent trends in COPD prevalence in Spain: a repeated cross-sectional survey 1997-2007. *Eur Respir J*. 2010;36(4):758-65.
- 81 Masa JF, Sobradillo V, Villasante C, Jiménez-Ruiz CA, Fernández-Fau L, JL Viejo JL, et al. Cost of chronic obstructive pulmonary disease in Spain: estimation from a population-based study. *Arch bronconeumol* 2004;40(2):72-9.
- 82 Miravittles M, de la Roza C, Morera J, Montemayor T, Gobartt E, Martín A, et al. Chronic respiratory symptoms, spirometry and knowledge of COPD among general population. *Respiratory Medicine*. 2006;100(11):1973-80.
- 83 Moya V, Nieto D, Marín JM. Parámetros de evaluación reportados por el paciente en la EPOC. *Arch Bronconeumol*. 2010;46(Supl 8):15-9.
- 84 Food and Drug Administration. Guidance for industry: patient-reported outcome measures. Use in medical product development to support labelling claims: draft guidance. Rockville (MD): US Department of Health and Human Services; 2006.
- 85 Soriano JB, Calle M, Montemayor T, Álvarez-Sala JL, Ruíz-Manzano J, Miravittles M. Conocimientos de la población general sobre la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y sus determinantes: situación actual y cambios recientes. *Arch Bronconeumol*. 2012;48(9):308-15.
- 86 Parker DR, Goldman RE, Eaton CB. A qualitative study of individuals at risk for or who have chronic obstructive pulmonary disease: what do they understand about their disease. *Lung*. 2008;186(5):313-6.
- 87 Hernández P, Balter M, Bourbeau J, Hodder R. Living with chronic obstructive pulmonary disease: a survey of patients' knowledge and attitudes. *Respir Med*. 2009;103(7):1004-12.
- 88 Vinaccia S, Quiceno JM. Calidad de Vida relacionada con la Salud y factores Psicológicos: un estudio desde la Enfermedad Pulmonar Obstructiva crónica. *Terapia Psicológica*. 2011;29(1):65-75.
- 89 Elkington H, White P, Higgs R, Pettinari CJ. GPs' views of discussions of prognosis in severe COPD. *Fam Pract*. 2001;18(4):440-4.
- 90 Edmonds P, Karlsen S, Khan S, Addington-Hall J. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliat Med*. 2001;15(4):287-95.
- 91 Miravittles M, Anzueto A, Legnani D, Forstmeier L, Fargel M. Patient's perception of exacerbation of COPD. The PERCEIVE study. *Respir Med*. 2007;101(3):453-60.
- 92 Kessler R, Ståhl E, Vogelmeir C, Haughmey J, Trudeau E, Löfdahl CG et al. Patient understanding, detection and experience of COPD exacerbation. An observational, interview-based study. *Chest*. 2006;130(1):133-42.

- 
- 93 Avsar G, Kasikçl M. Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 2011;28(2):46-52.
- 94 Morgan MDL, Threlfall E, Sanders D, Walden IM, Britton M. Living with COPD: results of the British Lung Foundation survey. *Eur Respir J*. 2001;19:324.
- 95 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(5):1434-40.
- 96 Casanova Macario C, García-Talavera Martín I, De Torres Tajés JP. La disnea en la EPOC. *Arch Bronconeumol*. 2005;41(Supl 3):24-32.
- 97 Domingo-Salvany A, Lamarca R, Ferrer M, García-Americh J, Alonso J, Felez 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(5):680-5.
- 98 Marín JM, Carrizo SJ, Gascón M, Sánchez A, Gallego B, Celli B. Inspiratory capacity, dynamic hyperinflation, breathlessness, and exercise performance during the 6-minute-walk test in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001;163(6):1395-9.
- 99 Casanova C, Cote C, De Torres J, Aguirre-Jaime A, Marín JM, Pinto-Plata V, et al. Inspiratory-to-total lung capacity ratio predicts mortality in patients with chronic obstructive lung disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;171(6):591-7.
- 100 Peces-Barba G, Barnerá JA, Agustí A, Casanova C, Casas A, Izquierdo JL, et al. Guía Clínica SEPAR-ALAT de diagnóstico y tratamiento de la EPOC. *Arch Bronconeumol*. 2008;44(5):271-81.
- 101 Garrod R, Bestall JC, Paul EA, Wedzicha JA, Jones PW. Development and validation of a standardized measure of activity of daily living in patients with severe COPD: the London Chest Activity of Daily living Scale (LCADL). *Respir Med*. 2000;94(6):589-96.
- 102 Reardon JZ, Lareau SC, ZuWallack R. Functional status and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Med*. 2006;119(10):32-7.
- 103 Rennard SI, Decramer M, Calverley PMA, Pride NB, Soriano JB, Vermeire PA, et al. Impact of COPD in North America and Europe in 2000 subjects perspective of confronting COPD International Survey. *Eur Respir J*. 2002;20(4):799-805.
- 104 Pinto-Plata VM, Cote C, Cabral H, Taylor J, Celli BR. The 6-min walk distance. Change over time and value as a predictor of survival in severe COPD. *Eur Respir J*. 2004;23(1):28-33.
- 105 Casanova C, Cote C, Marín JM, Pinto-Plata V, de Torres JP, Aguirre Jaime A, et al. Distance and oxygen desaturation during the 6-min walk test as a predictor of long-term mortality in patients with COPD. *Chest*. 2008;134(4):746-52.
- 106 Pitta F, Troosters T, Spruit MA, Probst VS, Decramer M, Gosselink R. Characteristics of physical activity in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;171(9):972-7.
- 107 Thakur N, Blanc PD, Julian LJ, Yelin EH, Katz P, Sidney S, et al. COPD and cognitive impairment : the role of hypoxemia and oxygen therapy. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2010;5:263-9.
- 108 Emery CF, Green MR, Suh S. Neuropsychiatric function in chronic lung disease: the role of pulmonary rehabilitation. *Respir Care*. 2008;53(9):1208-16.
- 109 Jones PW, Harding G, Berry P, Wiklund I, Chen WH, Keste LN. Development and first validation of the COPD Assessment Test. *Eur Respir J*. 2009;34(3):648-54.
- 110 Anthonisen NR, Manfreda J, Warren CPW, Hershfield ES, Harding GK, Nelson NA. Antibiotic therapy in exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Intern Med*. 1987;106(2):196-204.
- 111 Hurst JR, Perera W, Wilkinson TM, Donaldson GC, Wedzicha JA. Systemic and upper and lower airway inflammation at exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2006;173(1):71-8.
- 112 Donaldson GC, Hurst JR, Smith CJ, Hubbar RB, Wedzicha JA. Increased risk of myocardial infarction and stroke following exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Chest*. 2010;137(5):1091-7.
- 113 Baker EH, Janaway CH, Philips BJ, Brennan AL, Baines DL, Woos DM, et al. Hyperglycaemia is associated with poor outcomes in patients admitted to hospital with acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Torax*. 2006;61(4):284-9.
- 114 Küpeli E, Ulubay G, Ulasli SS, Sahin T, Erayman Z, Gürsoy A. Metabolic syndrome is associated with increased risk of acute exacerbation of COPD : a preliminary study. *Endocr*. 2010;38:76-82.
- 115 Celli BR, Thomas NE, Anderson JA, Ferguson GT, Jenkins CR, Jones PW, et al. Effect of pharmacotherapy on rate of decline of lung function in chronic obstructive pulmonary disease: results from the TORCH study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;178(4):332-8.

- 116 Tashkin DP, Celli B, Senn S, Burkhart D, Kesten S, Menjoge S, et al. A 4-year trial of tiotropium in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*. 2008;359(15):1543-54.
- 117 Kelly C, Lynes D. Psychological effects of chronic lung disease. *Nursing Times*. 2008;104(47):82-5.
- 118 Van Manen JG, Bindels PJ, Dekker FW, Ijzermans CJ, Van der Zee JS, Schadé E. Risk of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease and its determinants. *Thorax*. 2002;57:412-6.
- 119 Hermele S, Olivo EL, Namerow O, Oz MC. Illness representations and psychological distress in patients undergoing coronary artery bypass graft surgery. *Psychology health medicine*. 2007;12(5):580-91.
- 120 Arne M, Emtner M, Janson S, Wilde-Larsson B. COPD patients perspectives at the time of diagnosis: a qualitative study. *Prim Care Respir J*. 2007;16(4):215-21.
- 121 Pinnock H, Kendall M, Murray SA, Worth A, Levack P, Porter M, et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multiperspective longitudinal qualitative study. *BMJ*. 2011;1(2):174-83.
- 122 Medinas MM, Más C, Renom F. Estrés en ancianos hospitalizados con enfermedad respiratoria crónica: Valoración en el hospital sociosanitario. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2009;44(3):130-6.
- 123 Maurer J, Rebbapragada V, Borson S, Goldstein R, Kunik ME, Yohanes AM, et al. Anxiety and depression in COPD: current understanding, unanswered questions and research needs. *Chest*. 2008;134(4):S44-56.
- 124 Chapple A, Ziebland S, McPherson A. Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ*: 2004;328(7454):1470.
- 125 Ablon J. The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy Behav*. 2002;3:S2-9.
- 126 Wortz K, Cade A, Menard JR, Lurie S, Lykens K, Bae S, et al. A qualitative study of patients' goals and expectations for self-management of COPD. *Prim care Respir J* 2012;21(4):384-91.
- 127 Shackell BS, Jones RC, Harding G, Pearse S, Campbell J. 'Am I going to see the next morning?' A qualitative study of patients' perspectives of sleep in COPD. *Prim Care Respir J*. 2007;16(6):378-83.
- 128 Quint JK, Baghai-Ravary R, Donaldson GC, Wedzicha JA. Relationship between depression and exacerbations in COPD. *Eur Respir J*. 2008;32(1) :53-60.
- 129 Jordan N, Lee TA, Valenstein M, Pirraglia PA, Weiss KB. Effect of depression care on outcomes in COPD patients with depression. *Chest*. 2009;135(3):626-32.
- 130 Wilson I. Depression in patient with COPD. *Int J Chron Obstruct Dis*. 2006;1(1):61-4.
- 131 Ng TP, Niti M, Tan WC, Cao Z, Ong KC, Eng P. Depressive symptoms and chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med*. 2007; 167(1):60-7.
- 132 Almagro P, Calbo E, Ochoa de Echagüen A, Barreiro B, Quintana S, Heredia JL, et al. Mortality after hospitalization for COPD. *Chest*. 2002;121(5):1441-8.
- 133 Dahlen I, Janson C. Anxiety and depression are related to the outcome of emergency treatment in patients with obstructive pulmonary disease. *Chest*. 2002;122(5):1633-7.
- 134 Hill K, Geist R, Goldstein RS, Lacasse Y. Anxiety and depression in end-stage COPD. *Eur Respir J*. 2008;31(3):667-77.
- 135 Lacasse Y, Rousseau L, Maltais F. Prevalence of depressive symptoms and depression in patients with severe oxygen-dependent chronic obstructive pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil*. 2001;21(2):80-6.
- 136 Cully JA, Graham DP, Stanley MA, Ferguson CJ, Sharafkhaneh A, Soucek J et al. Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and comorbid anxiety or depression. *Psychosomatics*. 2006;47(4):312-9.
- 137 Stapleton RD, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Association of depresión and life-sustaining treatment preferences in patients with COPD. *Chest*. 2005;127(1):328-34.
- 138 Kunik ME, Veazey C, Cully JA, Soucek J, Graham DP, Hopko D, et al. COPD education and cognitive behavioral therapy group treatment for clinically significant symptoms of depression and anxiety in COPD patients: a randomised controlled trial. *Psychol Med*. 2008;38(3):385-96.
- 139 Alexopoulos GS, Sirey JA, Raue PJ, Kanellopoulos D, Clark TE, Novitch RS. Outcomes of depressed patients undergoing inpatient pulmonary rehabilitation. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006;14(5):466-75.
- 140 Knibb RC, Horton SL. Can illness perceptions and coping predict psychological distress amongst allergy sufferers? *Br J Health Psychol*. 2008;13(1):103-19.

- 141 Robinson T. Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience. *Nurs Times*. 2005;101(7):38-42.
- 142 Kunik ME, Braun U, Stanley MA, Wristers K, Molinari V, Stoeber D et al. One session cognitive behavioural therapy for elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychol Med*. 2001; 31(4):717-23.
- 143 García-Campayo J, Pascual A, Alda M, Oliván B. Tratamiento psicológico en el trastorno de somatización: eficacia y propuestas de intervención. *Rev Psicopatol Psicol Clín*. 2005;10(1):23-7.
- 144 Cicutto L, Brooks D, Henderson K. Self-care issues from the perspective of individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Patient Educ Couns*. 2004;55(2):168-76.
- 145 Cabello F, Sapetti A, Glynna S, López G. Repercusiones del tabaco en la sexualidad. *Rev Int Androl*. 2011;9(2):50-3.
- 146 Kaptein AA, Van Klink RC, De Kok F, Scharloo M, Snoei L, Broadbent E, et al. Sexuality in patients with asthma and COPD. *Respir Med*. 2008;102(2):198-204.
- 147 Eisne MD, Blanc PD, Yelin EH, Sidney S, Katz PP, Ackerson L et al. COPD as a systemic disease : impact on physical functional limitations. *Am J Med*. 2008; 121(9):789-96.
- 148 Bowen JB, Votto JJ, Thrall RS, Haggerty MC, Stockdale-Woolley R, Bandyopadhyay T, et al. Functional status and survival following pulmonary rehabilitation. *Chest*. 2000;118(3):697-703.
- 149 Álvarez-Gutiérrez FJ, Miravittles M, Calle M, Gobartt E, López F, Martín A, et al. Impact of Chronic Obstructive Pulmonary Disease on Activities of Daily Living: results of the Multicenter EIME Study. *Archivos de Bronconeumología*. 2007;43(2):64-72.
- 150 Fried TR, Vaz Fragoso CA, Rabow MW. Caring for the Older Person with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *JAMA*. 2012;308(12):1254-63.
- 151 Patrick DL, Erickson P. *Health Status and Health Policy: Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation*. New York: Oxford University Press Inc; 1993.
- 152 Lizán Tudela L. La calidad de vida relacionada con la salud. *Atención Primaria*. 2009;41(7):(411- 6).
- 153 Badía X, Salamero M, Alonso J. *La medida de la Salud. Guía de escalas de medición en español*. Barcelona: Edimac. 2002.
- 154 Soto M, Failde I. La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. *Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet]*. 2004. [Consultado el 28 Junio 2016]; 11(8):53-62. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462004000800004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000800004&lng=es)
- 155 Manterola D Carlos, Urrutia Sebastián, Otzen H Tamara. Calidad de Vida Relacionada con Salud: Una Variable Resultado a Considerar en Investigación Clínica. *Int. J. Morphol. [Internet]*. 2013 Dic [Consultado el 28 Junio 2016]; 31(4):1517-1523. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95022013000400059&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022013000400059&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022013000400059>.
- 156 Fernández Rodríguez Luis J. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en las esquizofrenias. *Informaciones psiquiátricas*. 2002;169.
- 157 Mahler DA, Mackowiak JI. Evaluation of the short-form 36 item questionnaire to measure health-related quality of life in patients with COPD. *Chest*. 1995;107(6):1585-9.
- 158 Kaplan RM, Atkins CJ, Timms R. Validity of a quality of wellbeing scale as an outcome measure in chronic obstructive pulmonary disease. *J Chronic Dis*. 1984;37(2):85-95.
- 159 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(10):773-8.
- 160 Güell R, Casan P, Sangenis M, Morante F, Belda J, Guyatt GH. Quality of life in patients with chronic respiratory disease: the spanish versión of the Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ). *Eur Respir J*. 1998;11(1):55-60.
- 161 Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med* 1991;85(Suppl B):25-31.
- 162 Stavem K, Erikssen J, Boe J. Performance of a short lung specific health status measure in outpatients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med*. 1999;93(7):467-75.
- 163 Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monsó E, Marrades R, et al. Validity and reability of the St. George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. *Eur Respir J*. 1996;9(6):1160-6.
- 164 Mphil MM, Barley EA, Spencer S, Jones PW. Development and validation of an improved COPD Specific version of the St. George Respiratory Questionnaire. *Chest*. 2007;132(2);456-63.

- 165 Fernández AM, Bujalance MJ, Leiva F, Martos F, García AJ, Sánchez de la Cuesta F. Salud autopercebida, apoyo social y familiar de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. MEDIFAM. 2001;11:530-9.
- 166 Shavro SA, Ezhilarasu P, Augustine J, Bechtel JJ, Christopher DJ. Correlation of health-related quality of life with other disease severity indices in Indian chronic obstructive pulmonary disease patients. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2012;7:291-6.
- 167 Iribarren Diarasari S, Aizpuru Barandiaran F, Loma Osorio A, Castedo González J, Poveda Hernández Y, Muñoz Martínez T, et al. Factores pronósticos de mortalidad en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica tras su ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva. El papel de la calidad de vida. Med Intensiva. 2005;29(4):204-11.
- 168 Miravittles M, Ferrer M, Pont A, Zalacaín R, Álvarez-sala JL, Masa F, et al. IMPAC Study Group. Effect of exacerbations on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a 2 year follow up study. Thorax 2004;59(5):387-95.
- 169 De Miguel Díez J, Izquierdo JL, Rodríguez JM, de Lucas P, Bellón JM, Molina J. Calidad de Vida en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Influencia del nivel de asistencia de los pacientes. Arch Bronconeumol. 2004;40:431-7.
- 170 Villar Balboa I, Carrillo Muñoz R, Regí Bosque M, Marzo Castillejo M, Arcusa Villacampa N, Segundo Yagüe M. Factores relacionados con la calidad de vida de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Aten Primaria 2014;46(4):179-87.
- 171 De la Iglesia Martínez F, De la Fuente Cid R, Ramos Polledo V, Pellicer Vázquez C, Nicolás Miguel R, Diz-Lois Martínez F. Análisis factorial de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica estable. Arch Broconeumol 2001;37(10):410-6.
- 172 Tsiligianni I, Kocks J, Tzanakis N, Siafakas N, Van der Molen T. Factors that influence disease-specific quality of life or health status in patients with COPD: a review and meta-analysis of Pearson correlations. Prim Care Respir J. 2011;20(3):257-68.
- 173 Monteagudo M, Rodríguez-Blanco T, Llagostera M, Valero C, Bayona X, Ferrer M, et al. Factors associated with changes in quality of life of COPD patients: A prospective study in primary care. Respiratory Medicine. 2013;107(10):1589-97.
- 174 Johnson-Laird PN (1983). Modelos Mentales, Cambridge: Harvard University Press.
- 175 Jiménez MP. Motivación y salud. En: Fernández E, Jiménez MP, Martín MD. Emoción y motivación. la adaptación humana. Madrid: Centro de estudios Ramón Areces SA; 2003. p. 831-54.
- 176 Rosenstock IM. Historical origins of the health belief model Health Education Monographs. 1974; 2(4):328-35.
- 177 Moreno San Pedro E, Gil Roales Nieto J. El Modelo de Creencias de Salud: Revisión Teórica, Consideración Crítica y Propuesta Alternativa. I: Hacia un Análisis Funcional de las Creencias en Salud. Rev Int Psicol Ter Psicol. 2003;3(1):91-109.
- 178 Ajzen I, Fishbein M. Understanding Attitudes and Predicting Social Behavior. Englewood Cliffs, FJ: Prentice Hall; 1980.
- 179 Ajzen I. The theory of planned behaviour. *Organizational Behaviour and Human Decision Processes*. 1991;50:179-211.
- 180 Bandura A. Self-regulation of motivation through anticipatory and self-reactive mechanisms. *Nebr Symp Motiv*. 1990;38:69-164.
- 181 Leventhal H, Meyer D, Nerenz DR. The common sense representation of illness danger. En: Rachman S, editor. Contributions to Medical Psychology. New York: Pergamon Press; 1980. p. 17-30.
- 182 Hagger MS, Orbell S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychol Health*. 2003;18(2):141-184.
- 183 Cameron L, Leventhal H. The Self-regulation of Health and Illness Behaviour. London: Routledge; 2003.p. 42-65.
- 184 Pacheco-Huergo V, Viladrich C, Pujol-Ribera E, Cabezas-Peña C, Núñez M, Roura-Olmeda P, et al. Percepción en enfermedades crónicas: validación lingüística del Illness Perception Questionnaire Revised y del Brief Iones Perception Questionnaire para la población española. *Aten Primaria*. 2012;44(5):280-7.
- 185 Leventhal H, Benyamini Y, Brownlee S, Diefenbach M, Leventhal E, Patrick-Miller L, et al. Illness representations: Theoretical Foundations. En: KJ Petrie y J Weinman (Eds). Perceptions of health and illness. Current research and applications. Ámsterdam: Harwood Academic Publishers. 1997. p. 19-45.
- 186 Leventhal H, Leventhal EA, Cameron L. Representations, procedures, and affect in illness self-regulations: A perceptual-cognitive model. En : A.Baum, TA Revenson y JE Singer (Eds). Handbook of health psychology. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum; 2001. p. 18-48

- 
- 187 Kaptein AA, Sharloo M, Helder D, Snoei L, Van Kempen GM, Weinman J, et al. Quality of life in couples living with Huntington's disease: the role of patients' and partners' illness perceptions. *Qual Life Res.* 2007;16(5):793-801.
- 188 Petrie KJ, Jago LA, Devcich DA. The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Curr Opin Psychiatry.* 2007;20(2):163-7.
- 189 Moss-Morris R, Humphrey K, Johnson MH, Petrie KJ. Patients' perceptions of their pain condition across a multidisciplinary pain management program: do they change and if so does it matter?. *The Clin J Pain.* 2007;23(7):558-64.
- 190 Scharloo M, Kaptein AA, Schlösser M, Pouwels H, Bel EH, Rabe KF, et al. Illness perceptions and quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Asthma.* 2007;44(7):575-81.
- 191 Frostholm L, Ornbol E, Hansen HS, Olesen F, Weinman J, Fink P. Which is more important for outcome: The physician's or the patient's understanding of a health problem?. A 2-year follow-up study in primary care. *Gen Hosp Psychiatry.* 2010;32(1):1-8.
- 192 Frostholm L, Fink P, Christensen KS, Toft T, Oernboel E, Olesen F, Weinman J. The patients' illness perceptions and the use of primary health care. *Psychosom Med.* 2005;67(6):977-1005.
- 193 Anagnostopoulos F, Spanea E. Assessing illness representations of breast cancer: a comparison of patients with healthy and benign controls. *J Psychosom Res.* 2005;58(4):327-34.
- 194 Kohler CL, Fish L, Greene PJ. The relationship of perceived self-efficacy to quality of life in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Health Psychol.* 2002;21(6):610-4.
- 195 Davis AHT, Carrieri-Kohlman V, Janson SL, Gold WM, Stulbarg MS. Effects of Treatment on Two Types of Self-efficacy in People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *J of Pain and Symptom Management.* 2006;32(1):60-70.
- 196 Helder DI, Kaptein AA, Van Kempen GM, Weinman J, van Houwelingen HC, Roos RA. Living with Huntington's Disease: illness perceptions, coping mechanism and patients' well-being. *Br J Health Psychol.* 2002;7(4):449-62.
- 197 Barr RG, Celli BR, Martínez FJ, Ries AL, Rennard SI, Reily JJ, et al. Physician and patient perceptions in COPD: the COPD Resource Network Needs Assessment Survey. *Am J Med.* 2005; 118(12):1415.e9-1415.e17.
- 198 Curtis JR, Wemrich MD, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Patients' perspectives on physicians skill in end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer and AIDS. *Chest* 2002;122(1):356-62.
- 199 Jones RCM, Hyland ME, Hanney K, Erwin J. A qualitative study of compliance with medication and lifestyle modification in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *Prim Care Respir J.* 2004;13(3):149-54.
- 200 Chen KH, Chen ML, Lee S, Cho HY, Weng LC. Self-management behaviours for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *J Adv Nurs.* 2008;64(6):595-604.
- 201 Frief TR, Tineti ME, Lalonne L, O'Leary JR, Towle W, Van Ness PH. Health outcome prioritization as a tool for decision making among older person with multiple chronic conditions. *Arch Intern Med.* 2011;171(20):1854-6.
- 202 Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J.* 2008;32(3):796-803.
- 203 Newman S, Steed L, Mulligan K. Self-management interventions for chronic illness. *Lancet* 2004;364(9444):1523-37.
- 204 Monninkhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CLA, partidge MR, Walters EH, et al. Self-management education for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2003;1:CD002990
- 205 Bourbeau J, Julien M, Maltais F. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a disease-specific self-management intervention. *Arch Intern Med.* 2003;163(5):585-91.
- 206 Jiménez-Ruiz CA, Masa J, Miravittles M, Gabriel R, Viejo JL, Villasante C, et al. Smoking Characteristics: Differences in attitudes and dependence between healthy smokers and smokers with COPD. *Chest.* 2001;119(5):1365-70.
- 207 Shahab L, Jarvis MJ, Britton J, West R. Prevalence, diagnosis and relation to tobacco dependence of chronic obstructive pulmonary disease in nationally representative population sample. *Thorax.* 2006;61(12):1043-7.

- 208 Calverley PM, Anderson JA, Celli B, Ferguson GT, Jenkins C, Jones PW. Salmeterol and fluticasone propionate and survival in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*. 200; 356(8):775-89.
- 209 Hilbernik SR, Jacobs JE, Schlösser M, Grol RP, de Vries H. Characteristics of patients with COPD in three motivational stages related to smoking cessation. *Patient Educ Couns*. 2006;61(3):449-57.
- 210 Strassmann R, Bausch B, Spaar A, Kleijnen J, Braendli O, Puhan MA. Smoking cessation interventions in COPD: A network meta-analysis of randomised trials. *Eur Respir J*. 2009;34(3):634-40.
- 211 Hoogendoorn M, Feenstra TL, Hoogenveen RT, Rutten-van Mölken MPMH. Long term effectiveness and cost-effectiveness of smoking cessation interventions in patients with COPD. *Thorax*. 2010;65(8):711-8.
- 212 Jiménez-Ruiz CA, Riesco Miranda JA, Altet Gómez N, Lorza Blasco JJ, Signes-Costa Miñana J, Solano Reina S, et al. Tratamiento del tabaquismo en fumadores con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Arch Bronconeumol*. 2013;49(8):354-63.
- 213 Lerman C, Shields PG, Wileyto EP, Audrain J, Hawk Jr. LH, Pinto A, et al. Effects of dopamine transporter and receptor polymorphisms on smoking cessation in a bupropion clinical trial. *Health Psychol*. 2003;22(5):541-8.
- 214 Zierler-Brown SL, Kyle JA. Oral varenicline for smoking cessation. *Ann Pharmacother*. 2007;41(1):95-9.
- 215 Ebbert J, Burke MV, Hays T, Hurt R. Combination treatment with varenicline and nicotine replacement therapy. *Nic Tob Res*. 2009;11(5):572-6.
- 216 Ebbert J, Croghan IT, Sood A, Schroeder DR, Hays JT, Hurt RD. Varenicline and bupropion sustained-release combination therapy for smoking cessation. *Nic Tob Res*. 2009;11(3):234-9.
- 217 Shiffman S, Fergusson SG. Nicotine patch therapy prior to quitting smoking: A meta-analysis. *Addiction*. 2008;103(4):557-63.
- 218 Hajek P, McRobbie H, Myers K, Stapleton J, Al-Rehan D. Use of varenicline for 4 weeks before quitting smoking. *Arch Intern Med*. 2011;171(8):770-7.
- 219 Lindson N, Aveyard P, Hughes JR. Reduction versus abrupt cessation in smokers who want to quit. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010;(3):CD008033.
- 220 Moore D, Aveyard P, Connock M, Wang D, Fry-Smith A, Barton P. Effectiveness and safety of nicotine replacement therapy assisted reduction to stop smoking: Systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2009;338:1024.
- 221 Hughes J, Rennard SI, Fingar J, Talbot SK, Callas PW, Fagerstrom KO. Efficacy of varenicline to prompt quit attempts in smokers not currently trying to quit: A randomised placebo-controlled trial. *Nic Tob Res*. 2011;13(10):955-64.
- 222 Gea J, Martínez Llorens J, Barreiro E. Alteraciones nutricionales en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. *Med Clin (Barc)*. 2014;143(2):78-84.
- 223 Ries AL, Bauldoff GS, Carlin BW, Casaburi R, Emery CF, Mahler DA, et al. Pulmonary rehabilitation: Joint ACCP/AACVPR Evidence-Based clinical practice guidelines. *Chest*. 2007;131(5):4S-42S.
- 224 Puhan MA, Gimeno-Santos E, Scharplatz M, Troosters T, Walters EH, Steurer J. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;(10):CD005305.
- 225 Burtin C, Decramer M, Gosselink R, Janssens W, Troosters T. Rehabilitation and acute exacerbations. *Eur Respir Dis*. 2011;38(3):702-12.
- 226 Baltzan MA, Kamel H, Alter A, Rotaple M, Wolkove N. Pulmonary rehabilitation improves functional capacity in patients 80 years of age or older. *Can Respir J*. 2004;11(6):407-13.
- 227 Di Meo F, Pedone C, Lubich S, Pizzoli C, Trabeselli M, Incalzi RA. Age does not hamper to response to pulmonary rehabilitation of COPD patients. *Age Ageing*. 2008;37(5):530-5.
- 228 Picazo JJ, González-Romo F, García Rojas A, Pérez-Trallero E, Gil Gregorio P, de la Cámara R, et al. Consenso sobre la vacunación anti-neumocócica en el adulto con patología de base. *Rev Esp Quimioter* 2013;26(3):232-52.
- 229 Lightowler JV, Wedzicha JA, Elliot MW, Ram FS. Non-invasive positive pressure ventilation to treat respiratory failure resulting from exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: Cochrane systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2003;326(7382):185-9.
- 230 Appleton S, Jones T, Poole P, Pilotto L, Adams R, Lasserson TJ, et al. Ipratropium bromide versus short acting beta-2 agonists for stable chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006;2:CD001387.

- 231 Au DH, Urdís EM, Fan VS, Curtis JR, Mc Donnell MB, Fihn SD. Risk of mortality and heart failure exacerbations associated with inhaled beta-adrenoreceptor agonist among patients with known left ventricular systolic dysfunction. *Chest*. 2003;123(6):1964-9.
- 232 Stockley RA, Whitehead PJ, Williams MK. Improved outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease treated with salmeterol compared with placebo/usual therapy: results of a meta-analysis. *Respir Res*. 2006;7:147.
- 233 Aalbers R, Ayres J, Backer V, Decramer M, Lier PA, Magyar P, et al. Formoterol in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized, controlled, 3-month trial. *Eur Respir J*. 2002;19(5):936-43.
- 234 Miravittles M, Soler-Cataluña JJ, Calle M, Molina J, Almagro P, Quintano JA. Guía Española de la EPOC (GesEPOC). Actualización 2014. *Arch Bronconeumol*. 2014;50(1):1-16.
- 235 Carter NJ. Inhaled Glycopyrronium Bromide: A Review of its Use in Patients with Moderate to Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Drugs*. 2013;73(7):741-53.
- 236 DTB editorial team. Aclidinium for COPD? *Drug and Therapeutic Bulletin* 2013 51:45-8. Consultado el 28 de octubre de 2016. Disponible en <http://dtb.bmj.com>.
- 237 Singh S, Loke YK, Furberg CD. Inhaled anticholinergics and risk of major adverse cardiovascular events in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review and meta-analysis. *JAMA*. 2008;300(12):1439-50.
- 238 Stephenson A, Seitz D, Bell CM, Gruneir A, Gershon AS, Austin PC et al. Inhaled anticholinergic drug therapy and the risk of acute urinary retention in chronic obstructive pulmonary disease: a population-based study. *Arch Intern Med*. 2011;171(10):914-20.
- 239 Ram FSF, Jardim JR, Atallah A, Castro AA, Mazzini R, Goldstein R, et al. Efficacy of theophylline in people with stable chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review and meta-analysis. *Respir Med*. 2005;99(2):135-44.
- 240 Rennard SI, Calverley PMA, Goehring UM, Bredenbröker D, Martinez FJ. Reduction of exacerbations by the PDE4 inhibitor roflumilast-the importance of defining different subsets of patients with COPD. *Respir Res*. 2011;12:18.
- 241 Tashkin D, Kesten S. Long-term treatment benefits with tiotropium in COPD patients with and without short-term bronchodilator responses. *Chest*. 2003;123(5):1441-9.
- 242 Rau JL. Practical problems with aerosol therapy in COPD. *Respir Care*. 2006;51(2):158-72.
- 243 Barnstein-Fonseca MP, Leiva Fernández J, Acero Guasch N, García-Ruiz AJ, Prados Torres JD, Leiva Fernández F. Técnicas de inhalación en pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. Eficacia de una instrucción periódica. *Med Fam Andal*. 2013;1:11-22.
- 244 Chrystyn H, Small M, Milligan G, Higgins V, Gil EG, Estruch J. Impact of patients' satisfaction with their inhalers on treatment compliance and health status in COPD. *Respir Med*. 2014;108(2):358-65.
- 245 Plaza V, Sanchís J, Roura P, Molina J, Calle M, Quince S et al. Physicians' knowledge of inhaler devices and inhalation techniques remains poor in Spain. *J Aerosol Med Pulm Drug Deliv*. 2012;25(1):16-22.
- 246 Chorão P, PeM, Fonseca JA. Inhaler devices in asthma and COPD--an assessment of inhaler technique and patient preferences. *Respir Med*. 2014;108(7):968-75.
- 247 Gupta VK, Bahia JS, Maheshwari A, Arora S, Gupta V, Nohria S. To Study the Attitudes, Beliefs and Perceptions Regarding the Use of Inhalers among Patients of Obstructive Pulmonary Diseases and in the General Population in Punjab. *J Clin Diagn Res*. 2011;5(3):434-9.
- 248 Menckeborg TT, Bouvy ML, Bracke M, Kaptein AA, Leufkens HG, Raaijmakers JA, et al. Beliefs about medicines predict refill adherence to inhaled corticosteroids. *J Psychosom Res*. 2008;64(1):47-54.
- 249 Gatti ME, Jacobson KL, Gazmararian JA, Schmotzer B, Kripalani S. Relationships between beliefs about medications and adherence. *Am J Health-Syst Pharm*. 2009;66(7):657-64.
- 250 Sant'Anna Ferreira CA, Stelmach R, Feltrin MIZ, Filho WJ, Chiba T, Cukier A. Evaluation of health-related quality of life in low-income patients with COPD receiving long-term oxygen therapy. *Chest*. 2003;123(1):136-41.
- 251 Wedzicha JA. Effects of long-term oxygen therapy on neuropsychiatric function and quality of life. *Respir Care*. 2000;45(1):119-24.
- 252 Adherence to long term therapies: evidence for action. Ginebra: World Health Organization; 2003.
- 253 Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns*. 2006;60(3):301-12.
- 254 Marinker M, Shaw J. Not to be taken as directed. *BMJ*. 2003;326(7385):348-9.

- 255 Cushing A, Metcalfe R. Optimizing medicines management: from compliance to concordance. *The Clin Risk Manag*. 2007;3(6):1047-58.
- 256 Rodríguez Marín J. Cumplimiento de regímenes terapéuticos y calidad asistencial. *Rev Calidad Asistencial*.2006;21(5):255-63.
- 257 Pozo C, Alonso E, Martos MJ, Salvador CM, Martínez MJ. Adherencia al tratamiento en trabajadores de la administración pública: Factores relacionados con la salud y el bienestar. *Med Segur Trabajo*.2009;55(215):63-71.
- 258 Nichols-English G, Poirier S. Optimizing adherence to pharmaceutical care plans. *J Am Asso*.2000;40(4):475-85.
- 259 Roca-Cusachs A. Estrategias de intervención para mejorar el cumplimiento. *Med Clin (Barc)*. 2001;116(Supl 2):56-62.
- 260 Viejo JL, Martín Escribano P, Romero S, Rodríguez Suárez JR, Sobradillo V, Valencia A. Estudio de cumplimiento del tratamiento por vía inhalatoria en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Arch Bronconeumol*. 2000;36(6):319-25.
- 261 Escamilla Fresnadillo JA, Castañer Niño O, Benito López S, Ruiz Gil E, Burrull Gimeno M, Sáez Moya N. Motivos de incumplimiento terapéutico en pacientes mayores polimedcados, un estudio mediante grupos focales. *Aten Primaria*. 2008;40(2):81-5.
- 262 Crespillo-García E, Rivas-Ruiz F, Contreras Fernández E, Castellano Muñoz P, Suárez Alemán G, Pérez-Trueba E. Conocimientos, percepciones y actitudes que intervienen en la adherencia al tratamiento en pacientes ancianos polimedcados desde una perspectiva cualitativa. *Rev Calid Asist*. 2013;28(1):56-62.
- 263 Martín L, Grau J. La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*. 2004;14(1):89-99.
- 264 Ágh T, Inotai A, Mészáros Á. Factors associated with medication adherence in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiration*. 2011;82(4):328-34.
- 265 Allen SC, Jain M, Ragab S, Malik N. Acquisition and short-term retention of inhaler techniques require intact executive function in elderly subjects. *Age Ageing*. 2003;32(3):299-302.
- 266 Phatak HM, Thomas J. Relationships between beliefs about medications and non adherence to prescribed chronic medications. *Ann Pharmacoter*. 2006;40(10): 1737-42.
- 267 Wroe AL. Intentional and unintentional nonadherence: a study od decision making. *J Behav Med*. 2002;25(4):355-72.
- 268 Bezreh T, Barton Laws M, Taubin T, Rifkin DE, Wilson IB. Challenges to physician-patient communication about medication use: a window into the skeptical patient's world. *Patient Prefer Adherence*. 2012;6:11-8.
- 269 Di Matteo MR, Haskard KB, Williams SL. Health beliefs, disease severity, and patient adherence: a meta-analysis. *Med Care*. 2007;45(6):521-8.
- 270 Sentell TL, Halpin HA. Importance of adult literacy in understanding health disparities. *J Gen Intern Med*. 2006;(21):862-6.
- 271 Cicutto LC, Brooks D. Self-care approaches to managing chronic obstructive pulmonary disease: a provincial survey. *Respir Med*. 2006;100(9):1560-6.
- 272 Gauchet A, Tarquinio C, Fischer G. Psychosocial predictors of medication adherence among persons living with HIV. *Int J Behav Med*. 2007;14(3):141-50.
- 273 Arévalo MT, Salazar Torres IC, Correa Sánchez D. Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/sida. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje. *Act Colom Psicol [Internet]*. Jul-Dic 2008 [consultado el 1 de junio de 2016]. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-91552008000200010](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552008000200010)
- 274 Álvarez Mabán E, Barra Almagiá E. Autoeficacia, estrés percibido y adherencia terapéutica en pacientes hemodializados. *Ciencia y enfermería*, 2010;16(3):63-72.
- 275 Di Matteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med*. 2000;160(14):2101-7.
- 276 Marino P, Sirey JA, Raue PJ, Alexopoulos GS. Impact of social support and self-efficacy on functioning in depressed older adults with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2008;3(4):713-8.
- 277 Palop Larrea V, Martínez Mir I. Adherencia al tratamiento en el paciente anciano. *Inf Ter Sist Nac Salud*. 2004;28(5):113-20.

- 278 Wilson IB, Schoen C, Neuman P, Strollo MK, Rogers WH, Chang H, et al. Physician-patient communication about prescription medication nonadherence: a 50-state study of America's seniors. *J Gen Intern Med.* 2007;22(1):6-12.
- 279 Pound P, Britten N, Morgan M, Yardley L, Pope C, Daker-White G, et al. Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Soc Sci Med.* 2005;61(1):133-55.
- 280 Britten N, Stevenson FA, Barry CA, Barber N, Bradley CP. Misunderstanding in prescribing decisions in general practice: qualitative study. *BMJ.* 2000;320(7233):484-8.
- 281 Tugenberg T, Ware NC, Wyatt MA. Paradoxical effects of clinician emphasis on adherence to combination antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *AIDS Patient Care STDS.* 2006;20(4):269-74.
- 282 Ilic D. The role of the Internet on patient knowledge management, education and decision-making. *Telemed J E Health.* 2010;16(6):664-9.
- 283 Stevenson FA, Cox K, Britten N, Dundar Y. A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines: the consequences for concordance. *Health Expect.* 2004;7(3):235-45.
- 284 Donohue JM, Huskamp HA, Wilson IB, Weissman J. Whom do older adults trust most to provide information about prescription drugs?. *Am J Geriatr Pharmacother.* 2009;7(2):105-6.
- 285 Orueta R, Toledano P, Gómez-Calcerrada RM. Cumplimiento terapéutico. *Semergen.* 2008;34(5):235-43.
- 286 Pisano González MM, González Pisano A. La modificación de los hábitos y la adherencia terapéutica, clave para el control de la enfermedad crónica. *Enferm Clin.* 2014;24(1):59-66. [Consultado el 15 febrero 2014]. Disponible en: [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?\\_f=10&pident\\_articulo=90269207&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=35&ty=17&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=35v24n01a90269207pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90269207&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=35&ty=17&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=35v24n01a90269207pdf001.pdf).
- 287 Sackett DL, Haynes RB, Guyatt GH, Tugwell P. Ayudar a los pacientes a cumplir los tratamientos. En: *Epidemiología clínica, una ciencia básica para la medicina clínica.* Madrid; Díaz de Santos: 1989; 250-90.
- 288 Batalla C, Blanquer A, Ciurana R, García M, Jordi E, Pérez A, et al. Cumplimiento de la prescripción farmacológica en pacientes hipertensos. *Aten Primaria* 1984;1:185-91.
- 289 Piñeiro F, Gil V, Donis M, Orozco D, Torres MT, Merino J. Validez de 6 métodos indirectos para valorar el cumplimiento del tratamiento farmacológico en las dislipemias. *Aten Primaria* 1997;19(9):465-8.
- 290 World Health Organization Adherence to long-term therapies: evidence for action (2003).. Disponible en: [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_report/en/Geneva](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/Geneva)
- 291 Cramer JA, Bradley-Kennedy C, Scalera A. Treatment persistence and compliance with medications for chronic obstructive pulmonary disease. *Can Respir J.* 2007;14(1):25-9.
- 292 Plaza Moral V, Fernández Rodríguez C, editores. Adhesión terapéutica en las enfermedades respiratorias. Barcelona: Viguera; 2015.
- 293 Toy EL, Beaulieu NU, McHale JM, Welland TR, Plauschinat CA, Swensen A, et al. Treatment of COPD: relationships between daily dosing frequency, adherence, resource use, and costs. *Respir Med* 2011;105(3):435-41.
- 294 Breekveldt-Postma NS, Koerselman J, Erkens JA, Lammers JW, Herings RM. Enhanced persistence with tiotropium compared with other respiratory drugs in COPD. *Respir Med.* 2007;101(7):1398-405.
- 295 Jung E, Pickard AS, Salmon JW, Bartle B, Lee TA. Medication adherence and persistence in the last year of life in COPD patients. *Respir Med.* 2009;103(4):525-34.
- 296 Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Recolección y análisis de datos cualitativos. En: Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 4ª ed. México: Mc Graw Hill Interamericana; 2006.p.581-683.
- 297 Barnestein-Fonseca P, Leiva-Fernández J, Vidal-España F, Garcia-Ruiz A, Prados-Torres D, Leiva-Fernández F. Is it possible to diagnose the therapeutic adherence of patients with COPD in clinical practice? A cohort study. *BMC Pulm Med.* 2011;11:6
- 298 Barnestein-Fonseca P, Leiva-Fernández J, Vidal-España F, Garcia-Ruiz A, Prados-Torres D, Leiva-Fernández F. Efficacy and Safety of a multifactor intervention to improve therapeutic adherence in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): protocol for the ICEPOC study. *Trials.* 2011;12:40.

- 299 Leiva-Fernández J, Leiva-Fernández F, García-Ruiz A, Prados-Torres D, Barnestein-Fonseca P. Efficacy of a multifactorial intervention on therapeutic adherence in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a randomized controlled trial. *BMC Pulm Med.* 2014;14(1):70.
- 300 Leiva-Fernández J, Leiva-Fernández F, Zubeldia Santoyo F, Garcia-Ruiz A, Prados-Torres D, Barnestein-Fonseca P. Efficacy of two educational interventions about inhalation techniques in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). TECEPOC: study protocol for a partially randomized controlled trial (preference trial). *Trials.* 2012;13:64.
- 301 Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social. Orden del 1 de febrero de 2006. BOJA. 2006; 31.
- 302 Padrón Municipal de habitantes de habitantes, Ayuntamiento de Málaga, Organismo Autónomo de Gestión Tributaria.
- 303 Enfermedad pulmonar obstructiva crónica: proceso asistencial integrado 2ª edición. Consejería de Salud. Sevilla, 2007.
- 304 Fernández de Sanmamed ML. Muestreo y selección de fuentes de información en investigaciones cualitativas. En: Fernández de Sanmamed ML [Máster] Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Universidad Autónoma de Madrid; 2005.
- 305 Amezcua M. La entrevista en grupo. Características, tipos y utilidades en investigación cualitativa. *Enfermería Clínica* 2003;13(2):112-7.
- 306 Sánchez Moreno E. La investigación cualitativa en la investigación en salud. Fundamentos y rigor científico. *SEMERGEN.* 2008;34(2):75-9
- 307 García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria* 2000;25:181-6.
- 308 Mousing CA, Lomborg K. Self-care 3 months after attending chronic obstructive pulmonary disease patient education: a qualitative descriptive analysis. *Patient Prefer Adherence.* 2012;6:19-25.
- 309 Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE núm. 298, de 14-12-1999, pp. 43088-99).
- 310 Charmaz K. *Constructing Grounded Theory: A practical guide through Qualitative Analysis (Introducing Qualitative Methods Series).* Londres: SAGE Publications Ltd.; 2006.
- 311 Jefferson G. An exercise in the transcription and analysis of laughter. En: Van Dijk TA. *Handbook of discourse analysis.* London: Academic Press; 1985. p. 25-34.
- 312 Hepburn A, Potter J. Interrogating tears: some uses of “tag questions” in a child protection helpline. En: Alice F. Freed, Susan Ehrlich, editores. *Why Do You Ask? The Function of Questions in Institutional Discourse.* 1ª Edición. Oxford: Oxford University Press; 2009. p. 69–86.
- 313 Gil-García E, Conti-Cuesta F, Pinzón-Pulido SA, Prieto-Rodríguez MA, Solas-Gaspar O, Cruz-Piqueras M. El análisis de texto asistido por ordenador en la Investigación Cualitativa. *Index Enferm* 2002; 36-37:24-8.
- 314 Vallés MS. *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional.* Madrid: Síntesis; 1997.
- 315 Muhr Thomas. Atlas.Ti- A Prototype for the Support of Text Interpretation. In Tesch, Renata. *Qualitative Sociology.* New York: Human Science press; 1991. p. 349-71.
- 316 Miles M, Huberman M. *Qualitative Data Análisis.* 2ª Ed., Londres, SAGE Publications, 1994.
- 317 Abela JA, García-Nieto A, Pérez AM. Evolución de la Teoría Fundamentada como técnica del análisis cualitativo. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. 2007.
- 318 Mira JJ, Pérez Jover V, Lorenzo S, Aranaz J, Vitaller J. La investigación cualitativa: una alternativa también válida. *Aten Primaria* 2004;34(4):161-9.
- 319 Guix J. “P<0.05 sí, pero...”: la aplicación de la metodología cualitativa en la investigación sanitaria. *Rev Calidad Asistencial.* 2003;18(1):55-8.
- 320 Pita Fernández S, Pertegás Díaz S. Investigación cuantitativa y cualitativa. *Cad Aten Primaria* 2002;9:76-8.
- 321 Amezcua M, Gávez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública.* 2002;76(5):423-36.
- 322 Piñuel Raigada JL. *Epistemología, metodología y técnicas de análisis de contenido.* Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2002.
- 323 Glaser BG. *Basics of Grounded Theory Análisis.* Mill Valley CA: The Sociology Press; 1992.
- 324 Strauss A, Corbin J. *Bases de la Investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada.* 2ª ed. Bogotá: CONTUS-Editorial Universidad de Antioquia; 2002.

- 325 Glaser B, Strauss A. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Nueva Jersey, EEUU: Aldine Transaction; 1967.
- 326 Charmaz K, Mitchel RG. Grounded Theory and Etnography. En: Atkinson P, Coffey A, Delamont S, Lofland J, Lofland L, eds. Handbook of Etnography. London: Sage; 2001.
- 327 Holton JA. The coding process and its challenges. En A. Bryant y K. Charmaz. The Sage Handbook of Grounded Theory. Londres: Sage publications; 2007.p. 265-89.
- 328 Auerbach CE, Silverstein LB. Qualitative Data: an introduction to coding and analysis. New York: New York University Press; 2003
- 329 Corbin J, Strauss AL. Basic of qualitative research. 3ª ed. California: Sage publication; 2008.
- 330 Clarke AE. Situational Análisis: Grounded Theory after the postmodern turn. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2005.
- 331 Trinidad A, Carrero V, Soriano RM. Teoría Fundamentada “Grounded Theory”. La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2006.
- 332 Fontes de Gracia S, García Gallego C, Quintanilla Cobián L, Rodríguez Fernández R, Rubio de Lemus P, Sarriá Sánchez E. Fundamentos de Investigación en Psicología. Madrid: UNED; 2010.
- 333 Pope C, Ziebland S, Mays N. Analysing qualitative data. BMJ 2000;320:114-6.
- 334 De Andrés Pizarro J. El análisis de estudios cualitativo. Aten Primaria 2000;25:42-6.
- 335 González Martínez L. La sistematización y el análisis de los datos cualitativos. En: Mejía R, Sandoval SA. Tras las vetas de la investigación cualitativa. Perspectivas y acercamientos desde la práctica. Tlaquepaque: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente; 2002. p. 155-73.
- 336 Saldaña J. Fundamentals of qualitative research. Understanding qualitative research. New York: Oxford University press; 2011.
- 337 Silverman D. Interpreting qualitative data. Londres: Sage publications. 2006.
- 338 Steckler A, McLeroy KR, Goodman RM, Bird ST, McCormick L. Toward Integrating Qualitative and Quantitative Methods: An Introduction. Health Educ Q; 1992;19(1):1-8.
- 339 Bacallao Gallestey J. La ética y el método: los dos pilares básicos en la conducción de un ensayo clínico. Revista Habanera de Ciencias Médicas. 2015;14(6):714-23.
- 340 Kaptchuk TJ. Effect of interpretative bias on research evidence. BMJ. 2003;326(7404):1453-5.
- 341 Villar MDC. Sesgo inferencial en función de la ansiedad: el curso temporal de los procesos. Tesis Doctoral. Universidad de la Laguna; 1995.
- 342 McCarney R, Warner J, Iliffe S, Van Haselen R, Griffin M, Fisher P. The Hawthorne Effect: a randomised, controlled trial. BMC Med Res Methodol. 2007;7:30.
- 343 Riera P. Manual de Economía Ambiental y de los Recursos Naturales. Madrid: Paraninfo; 2005.
- 344 Fernández S, González ML, Comas A, García A, Cueto A. Categorización de factores psicosociales asociados al cumplimiento farmacológico antihipertensivo. Psicothema. 2003;15(1):82-7.
- 345 Baker SE, Edward R. How many qualitative interviews is enough? Expert voices and early career reflections on sampling and cases in qualitative research. Southhampton, GB: National Centre for research methods; 2012.
- 346 Mercado Martínez FJ. El proceso de análisis de los datos en una investigación sociocultural en salud. En: Mercado Martínez FJ, Torres López TM (compiladores). Análisis cualitativo en salud: Teoría, Método y Práctica. México: Universidad de Guadalajara; 2000. p. 47-72.
- 347 Tesch R. Software for qualitative researchers: analysis needs and program capabilities. En Fielding NG, Lee RM (Eds). Using computers in qualitative search. London: Sage; 1991. p. 16-37.
- 348 Cádiz J. Rigurosidad científica y principios orientadores para el evaluador/investigador. Ars Médica [revista en internet] 2006 [Consultado el 15 Octubre 2013] Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica9/ars3.html>.
- 349 Beck CT. Qualitative Research: the evaluation of its credibility, fittingness, and auditability. West J Nurs Res. 1993;15(2):263-6.
- 350 Chiovitti RF. Rigour and grounded theory research. Journal of Advanced Nursing. 2003; 44(4):427-35.
- 351 Rada DM. El rigor en la investigación cualitativa: Técnicas de análisis, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad. Redes [internet] 2006 [Consultado el 30 de Octubre 2010] Disponible en: <[www.redem.org/boletin/ files/Dora%20Magaly%20Rada%202.doc](http://www.redem.org/boletin/files/Dora%20Magaly%20Rada%202.doc)>
- 352 Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research. BMJ 2000;320(7226):50-2.
- 353 Fernández Sierra J, Santos Guerra MA. Evaluación Cualitativa de programas. Educación para la salud: una experiencia hospitalaria. Aljibe, Málaga; 1992.



- 354 Álvarez-Gayou Jugenson JL. Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. México DF: Piados Mexicana; 2003. p.103-57.
- 355 Castillo, E; Vázquez, M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. En: Colombia Médica Cali: Universidad del Valle; 2003. p. 164-7.
- 356 Insa Linares I, Monleón Benito MA, Piqueras Espallargas A. El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedad*. 2010;22(2):318-27.
- 357 Folkman S, Green S. Promoting psychological well-being the face of serious illness: When Theory, research and practice inform each other. *Psycho-Ongology*. 2000;9(1):11-9.
- 358 Conde Gutiérrez del Álamo F, Santoro Domingo P y Grupo de Asesores en Adherencia al Tratamiento Antirretrovírico de Seisida. Tipología, Valores y Preferencias de las personas con VIH e imaginarios de la infección: resultados de un estudio cualitativo. *Rev Esp Salud Pública*. 2012;86:139-52.
- 359 Bolaños E, Sarriá-Santamera A. Perspectiva de los pacientes sobre la diabetes tipo 2 y relación con los profesionales sanitarios en atención primaria: un estudio cualitativo. *Aten Primaria*. 2003;32(4):195-202.
- 360 Ofman SD. Aproximaciones al estudio de las representaciones sociales de la salud y enfermedad: el caso de la diabetes mellitus. *Revista Virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía de la Universidad de El Salvador*,2012;27:34-42.
- 361 Ochoa A, Martínez F, Ribas M, García-Franco M, López E, Villellas R, et al. Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2011;31(111) :477-89.
- 362 Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. INDIGO Study Group. Global Partner of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*. 2009;31,373(9661):408-15.
- 363 Norwood R. Prevalence and impacto of depression in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Current Opinion in Pulmonary medicine*. 2006;12(2):113-17.
- 364 Wilson JS, Elborn JS, Fitzsimons D. "It's not worth stopping now": Why do smokers with chronic obstructive pulmonary disease continue to smoke?. A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2011;20:819-27.
- 365 Anthonisen NR. Smoking, lung function and mortality. *Thorax* 2000;55(9):729-34.
- 366 Pelkonen M, Tukiainen H, Tervahauta M, Notkola IL, Kivelä SL, Salorinne Y, et al. Pulmonary function, smoking cessation and 30 year mortality in middle aged Finnish men. *Thorax*. 2000;55(9):746-50.
- 367 González-Romo F, Pérez-Cecilia E, Picazo JJ. Papel de la infección en la exacerbación de la EPOC. *Emergencias: Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias*. 2005;17(1):1007-12.
- 368 Inghammar M, Engström E, Ljungberg B, Löfdahl C-G, Roth A, Egesten A. Increased incidence of invasive bacterial disease in chronic obstructive pulmonary disease compared to the general population-a population based cohort study. *BMC Infectious Diseases* 2014;14:163.
- 369 Balmes J, Becklake M, Blanc P, Henneberger P, Kreiss K, Mapp C, et al. American Thoracic Society Statement: Occupational contribution to the burden of airway disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003;167(5):787-97.
- 370 Hnizdo E, Sullivan PA, Bang KM, Wagner G. Association between chronic obstructive pulmonary disease and employment by industry and occupation in the US population: a study of NHANES III data. *Am J Epidemiol*. 2002;156(8):738-46.
- 371 Orozco-Levi M, García-Aymerich J, Villar J, Ramírez-Sarmiento A, Antó JM, Gea J. Wood smoke exposure and risk of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J*. 2006;27(3):542-6.
- 372 Blanc P, Iribarren C, Trupin L, Earnest G, Katz P, Balmes J, et al. Occupational exposures and the risk of COPD: dusty trades revisited. *Thorax*. 2009; 64(1):6-12.
- 373 León MD, Páez D, Díaz B. Representaciones de la enfermedad. *Estudios psicosociales y antropológicos*. *Boletín de Psicología*. 2003;77:39-70.
- 374 González López A, Monroy Fuenmayor N, Vicente Herrero MT, Girauta Reus H, Roca Salom P, Riesco Miranda JA. Determinación de la edad pulmonar en trabajadores de Mallorca mediante el espirómetro LUNGLIFE® y su relación con parámetros socio demográficos, higiénicos y clínicos. *Medicina balear*. 2010;25(1):21-8.
- 375 Bailón E, Orozco V (Coord). Problemas de salud crónicos: nuevas orientaciones, nuevas estrategias. Documentos semFYC nº 32. semFYC ediciones: Barcelona; 2012.
- 376 Andrés Solana C. Aspectos Psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología*. 2005;28(3):157-63.

- 377 Habraken JM, Pols J, Bindels PJE, Willems DL. The silence of patient with end-stage COPD: a qualitative study. *Br J Gen Pract.* 2008; 58(557): 844-9.
- 378 Seamark DA, Blake SD, Seamark CJ. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Perceptions of patients and their carers. *Palliat Med.* 2004;18(7): 619-25.
- 379 Hurst JR, Vetsbo J, Anzueto A, Locantore N, Mullerova H, Tal-Singer R, et al. Suceptibility to Exacerbation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *N Engl J Med.* 2010;363(12):1128-38.
- 380 Fan VS, Curtis JR, Tu S, McDonell MB, Fihn SD. Using quality of life to predict hospitalisation and mortality in patients with obstructive lung disease. *Chest.* 2002, 122(2): 429-36.
- 381 Piñeiro B, Míguez MC, Becoña E. La Entrevista Motivacional en el tratamiento del tabaquismo: una revisión. *Adicciones.*2010;22(4):353-64.
- 382 Dowson CA, Town GI, Frampton C, Mulder RT. Psychopatology and illness beliefs influence COPD self-management. *J Psychosom Res.* 2004 ;56(3):333-40.
- 383 Hesselink AE, Penninx BW, Schlösser MA, Wijnhoven HA, van der Windt DA, Kriegsman DM, et al. The role of coping resources and coping style in quality of life of patients with asthma or COPD. *Qual Life Res.* 2004;13(2):509-18.
- 384 Arnold R, Ranchor AV, Koéter GH, de Jongste MJL, Wempe JB, ten Hacken NHT, et al. Changes in personal control as predictor of quality of life after pulmonary rehabilitation. *Patent Educ Couns* 2006;61(1):99-108.
- 385 Carazo L, Fernández R, González-BarcalaFJ, Rodríguez JA. Contaminación del aire interior y su impacto en la patología respiratoria. *Arch Bronconeumol.* 2013;49(1):22-7.
- 386 Saz P, Gávez JJ, Ortíz M, Saz S. Agua y Salud. *Balneoterapia. Offarm:Farmacia y Sociedad.* 2011;30(6):66-70.
- 387 Lopalco M, Proia AR, Fraioli A, Serio A, Cammarella I, Petraccia L, et al. Therapeutic effect of the association between pulmonary ventilation and aerosol-inhalation with sulphureous mineral water in the chronic bronchopneumopathies. *Clin Ther.* 2004;155:115-20.
- 388 Lavorini F, Fontana GA. Inhaler technique and patient´s preference for dry powder inhaler devices. *Expert Opin Drug Deliv.* 2014;11(1):1-3.
- 389 Barnestein-Fonseca P, Leiva-Fernández J, Acero-Guasch N, García-Ruiz AJ, Prados-Torres JD, Leiva Fernández F. Técnicas de inhalación en pacientes con EPOC. *Med Fam And.* 2013;14(1):11-22.
- 390 Arcay MC. Taller de Educación para la Salud en el manejo de dispositivos inhalatorios. AGEFEC. 2013. Consultado el 22 de diciembre de 2016. Disponible en <http://www.agefec.org/wp-content/uploads/2013/03/INFORMACI%C3%93N-ESCRITA-TALLER.pdf>
- 391 Entrenas Costa LM, Escribano Dueñas AM, Quero Valenzuela F, Redel Montero J, Navas Bueno B, Luque Casado AM, et al. Percepción de los pacientes sobre el papel y potenciales efectos secundarios de los glucocorticoides inhalados en el tratamiento del asma bronquial. *Neumosur.* 2004;16(3):177-181.
- 392 Sanchís J. Terapia inhalada u oral en el tratamiento del asma. *Arch Bronconeumol.* 2000;16(4):169-171.
- 393 Estrategia Mundial de la OMS para contener la resistencia a los antimicrobianos. OMS, 2001.
- 394 Nyhan B, Reifler J. Does correcting myths about the flu vaccine work? An experimental evaluation of the effects of corrective information. *Vaccine.* 2015;33(3):459-64.
- 395 Redondo Martín S, Bolaños Gallardo E, Almaraz Gómez A, Maderuelo Fernández J. Percepciones y expectativas sobre la atención primaria de salud: una nueva forma de identificar mejoras en el sistema de salud. *Aten Primaria.* 2005;36(7):358-66.
- 396 Ruiz-Moral R, Gavilán-Moral E, Pérula de Torres LA, Jaramillo-Martín I. ¿Cuáles son las expectativas de los pacientes cuando acuden a una consulta de atención primaria y qué piensan los médicos sobre ellas?. *Rev Calidad Asistencial.* 2008;23(2):45-51.
- 397 Declaración de las normas profesionales de FIP. El papel del farmacéutico en la estimulación de la adherencia a los tratamientos a largo plazo. International Pharmaceutical Federation, 2003. Consultado 04/01/2015. Disponible en [https://www.fip.org/uploads/database\\_file.php?id=220&table\\_id=](https://www.fip.org/uploads/database_file.php?id=220&table_id=).
- 398 Martín Gutiérrez L. “La investigación en Farmacia Comunitaria al alcance de todos: programa ADHIÉRETE”. XIX Congreso Nacional Farmacéutico. Córdoba, octubre 2014.
- 399 Lazarus RS. On the primacy of cognition. *American Psychologist.* 1984;39(2):124-9.
- 400 Lazarus RS. Cognition and motivation in emotion. *American Psychologist.* 1991;46:352-67.
- 401 Lazarus RS. Progress on a cognitive motivational relational theory of emotion. *American Psychologist.* 1991;46(8):819-34.

- 402 Grzib G. Bases cognitivas y conductuales de la motivación y la emoción. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces;2002.
- 403 Lazarus RS, Folkman S. Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer Publishing Company. 1984.
- 404 McEwen BS, Wingfield JC. The concept of allostasis in biology and biomedicine. *Hormones and behavior*. 2003;43(1):2-15.
- 405 Cea JI, Branzal JJ, González-Pinto A. Estrategias de afrontamiento e hipertensión esencial. *Revista electrónica de motivación y emoción*. 2001;4(7): 39-60.
- 406 Doering L, Drakup K, Caldwell MA, Moser DK, Erikson VS, Fonarow G, Hamilton M. Is coping style linked to emotional states in hearth failure patients?. *Journal of Cardiac Failure*. 2004;10(4):344-49.
- 407 Galán A, Pérez MA, Blanco A. Análisis del uso de estrategias de afrontamiento en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC): implicaciones conceptuales. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 2000;5(3):179-89.
- 408 Jiménez-Torres MG, Martínez MP, Miró E, Sánchez AI. Relación entre estrés percibido y estado de ánimo negativo: diferencias según el estilo de afrontamiento. *Anales de Psicología*. 2012;28(1):28-36.
- 409 Bandura A. *Social learning Theory*. New York City: Prentice Hall; 1977.
- 410 Rogers RW. Cognitive and physiological processes in fair appeals and attitude change: A revised theory of protection motivation. En: Cacioppo JT&Petty RE (Eds.). *Social Psychophysiology*. New York, NY, EEUU: Guilford. 1983. p. 153-76.
- 411 López-García E, Banegas JR, Graciani A, Herruzo R, Rodríguez-Artalejo F. Social network and health-related quality of life in older adults: a population-based study in Spain. *Quality of life reseach*. 2005;14(2):511-20.
- 412 Vérgeles-Blanca JM. En la enfermedad crónica ¿la familia ayuda?. *AMF*. 2013;9(9):495-500.
- 413 Di Matteo MR. Social support and patient adherence to medical treatment: A meta-analysis. *Health psychology*. 2004;23(2):207-18.
- 414 Martos-Méndez MJ, Pozo-Muñoz C. Apoyo funcional vs disfuncional en una muestra de pacientes crónicos. Su incidencia sobre la salud y el cumplimiento terapéutico. *Anales de Psicología*. 2011;27(1):47-57.
- 415 Nouvilas E. Atribución del cumplimiento terapéutico. Diferencias entre pacientes y profesionales de la salud. En: Morales JF, Huici C. (Directores). *Estudios de Psicología Social*. Madrid: UNED,2003.
- 416 Morales JF, Huici C. *Lecturas de Psicología Social*. Madrid: UNED;2002.
- 417 Jones EE, Nisbett RE. The actor and the observer: Divergent peceptions of the causes of behavior. En: Jones EE, Kanouse DE, Kelly HH, Nisbett RE, Valins S, Weiner B (Eds.). *Attribution: Perceiving the Causes of Behavior*. Edición. Lugar de publicación: Editorial; 1971. p. 79-94.
- 418 Morales JF. Procesos de atribución. En: Morales JF, Huici C (Coords). *Psicología Social*. Madrid: McGraw-Hill; 2001. p. 111-24.
- 419 Rigueria AI. Cumplimiento terapéutico: ¿Qué conocemos de España?. *Aten Primaria*.2001;27(8):559-68.
- 420 De Torres Tajés JP, Casanova Macario C. EPOC en la mujer. *Arch Bronconeumol*. 2010;46(Supl 3):23-7.
- 421 Vestbo J, Soriano JB, Anderson JA, Calverley P, Pauwels R, Jones P. TRISTAN Study Group. Gender does not influence the response to the combination of salmeterol and fluticasone propionato in COPD. *Respir Med*. 2004; 98(11):1045-50.
- 422 Sorina JD, Sin DD, Zhang X, Camp PG, Anderson JA, Anthonisen NR, et al. A pooled analysis of FEV1 declined in COPD patients randomized to inhaled corticosteroids or placebo. *Chest*. 2007;131(3):682-9.
- 423 Howerton A. Gender differences in coping: Implications for depression and crime. *Dissertation Abstracts International*. 2005;66:1170.
- 424 Yeh-Shu J, Huang-Chia H, Chou-Hsueh C, Wan-Thomas TH. Gender differences in stress and coping among elderly patients on hemodialysis. *Sex Roles*.2009;60(1-2):44-56.
- 425 Carrasco-Garrido P, Jiménez-García R, Barrera V, De Miguel A. Factores predictivos del uso de automedicación entre la población española adulta. *Pharmacoepidemiology and drug safety*. 2008; 17(2):193-9.
- 426 Jiménez-Rubio D, Hernández-Quevedo C. Diferencias en la automedicación en la población adulta española según el país de origen. *Gac Sanitaria*. 2010;24(2):16.e8-116.e8.
- 427 Triadó M C, Villar F, Solé C, Osuna MJ. Envejecer en entornos rurales. *Estudios de I+D+I*. Nº 19. Madrid: IMSERSO; 2005.

- 428 Checa F, Molina P (Eds.). La función simbólica de los ritos. Rituales y simbolismo en el mediterráneo. Barcelona: ICARIA editorial; 1997.
- 429 Amezcua M. Prácticas y creencias de los “santos” y curanderos de la Sierra Sur (Jaén). *Gazeta de Antropología*. 1992;12:99-109.
- 430 Kleinjan M, van den Eijden RJ, Dijkstra A, Brug J, Engels RC. Excuses to continue smoking: the role of desengagement beliefs in smoking cessation. *Addict Behav*. 2006;31(12):2223-37.
- 431 León Rubio JM, Medina Anzano S, Barriga Jiménez S, Ballesteros Regaña A, Herrera Sánchez I. *Psicología de la Salud y de la Calidad de Vida*. Barcelona: UOC (Universitat Oberta de Catalunya); 2004.
- 432 Richards T, Montori VM, Godlee F, Ladsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. *BMJ*. 2013;346:f2614.
- 433 Mailhot T, Cossette S, Alderson M. An evolutionary analysis of the concept of self-care. *Rech Soins Infirm*. 2013;112:94-106.
- 434 Richard AA, Shea K. Delineation of self-care and associated concepts. *J Nurs Scholarsh*. 2011; 43(3):255-64.
- 435 OMS. Promoción de la Salud. Glosario. División de Comunicación, Educación y Promoción de la Salud de la OMS. Ginebra. 1998
- 436 López Vega DJ, Ruiz Bernal A. Curso de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas- Unidad Didáctica 3 “Educación Terapéutica”. Escuela Andaluza de Salud Pública (Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales). [internet]. 2015. [acceso Octubre 2016] Disponible en: <http://myslide.es/healthcare/unidad-3-educacion-terapeutica-tema-11-conceptos-de-personas-y-salud-frente-al-de-enfermo-y-enfermedad.html>
- 437 Eriksson M, Lindstrom B. A salutogenic interpretation on the Ottawa Charter. *Health Prom Int*. 2008;23(2):190-99.
- 438 Stanford School of Medicine [sede Web]. Palo Alto: Patient Education Research Center. Chronic Disease Self-Management Program (Better Choices, Better Health Workshop). 2013. [Consultado el 04 de junio de 2016]. Disponible en: <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>.
- 439 Bados A. y García E. La técnica de la reestructuración cognitiva. Departamento de Personalidad, Evaluación y tratamientos psicológicos ; Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona. Abril 2010. [acceso el 06 de Junio de 2016]. Disponible en: <http://cdn.psyciencia.com/wpcontent/uploads/2014/10/Reestructuracion-Cognitiva-paso-a-apso.pdf>
- 440 Landa-Ramírez E, Greer JA, Vite-Sierra A, Sánchez-Román S, Riveros-Rosas A. Descripción de la terapia cognitivo-conductual para la ansiedad en pacientes con cáncer terminal. *Psicooncología*. 2014;11(1):151-62.
- 441 Rosenfeld C. Aportes de la Psicoterapia Cognitivo-Conductual al Tratamiento de Pacientes con Cáncer. En: Aresca L, Birgin D. *Psicooncología, diferentes miradas*. 1ª edición. Buenos Aires: El Lugar; 2004. p. 99-105.
- 442 Crespo M, Cruzado JA. Técnicas de modificación de conducta en el ámbito de la salud. En: Buceta JM, Bueno AM, Mas B (Eds). *Intervención psicológica en trastornos de la salud*. Madrid: Dykinson; 2000. p. 41-78.
- 443 Casado V, Álvarez AE, Benítez S, Marcos B, Margot S, Spaans N. ¿Los estudios de prevalencia de zona básica de salud tienen sentido en medicina familiar y comunitaria? A propósito de un caso: la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Elsevier*. 2015; 47(9):581-88.
- 444 Consejería de Salud, Junta de Andalucía [Internet]. Sevilla, España: Consejería de Andalucía [citado el 29 de agosto de 2016]. Disponible desde: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/portal/index.jsp?opcion=listadoTematico&idoma=es&perfil=ciud&tema=temas\\_es/C\\_3\\_NUESTRA\\_SALUD/C\\_1\\_Vida\\_sana/por\\_un\\_millon\\_de\\_pasos/&desplegar=temas\\_es/C\\_3\\_NUESTRA\\_SALUD/](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/portal/index.jsp?opcion=listadoTematico&idoma=es&perfil=ciud&tema=temas_es/C_3_NUESTRA_SALUD/C_1_Vida_sana/por_un_millon_de_pasos/&desplegar=temas_es/C_3_NUESTRA_SALUD/)
- 445 Miller WR, Rose GS. Toward a theory of motivational interviewing. *Am Psychol*. 2009;64(6):527-37.
- 446 Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC. In search of how people change: applications to addictive behaviors. *Am Psychol*. 1992;47(9):1102-14.
- 447 Prochaska JO, Velicer WF, Rossi JS, Golstein MG, Marcus B, Rakowski W, et al. Stages of change and decisional balance for 12 problem behaviors. *Health Psychol*. 1994;13(1):39-46