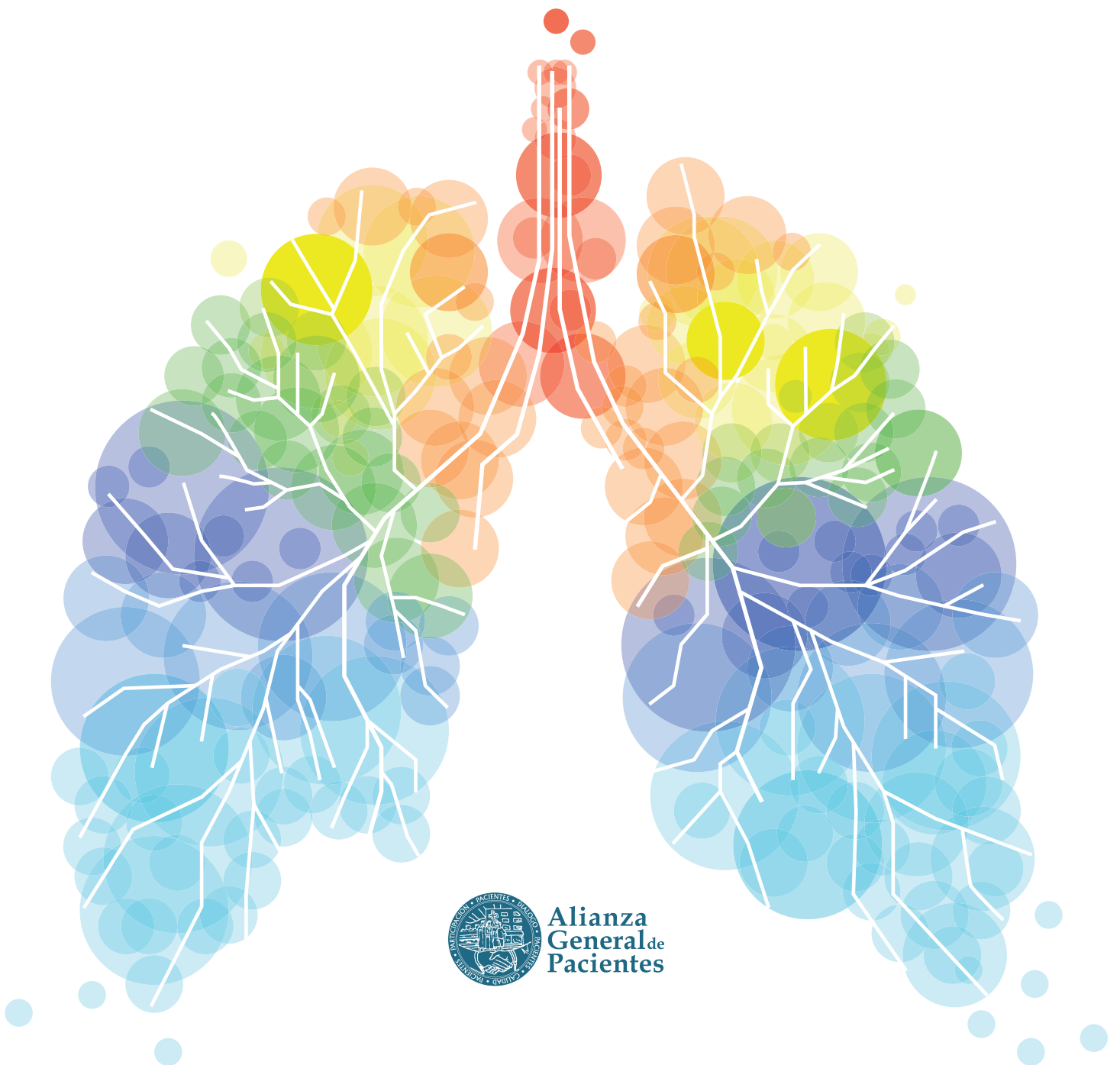


Patient Experience

# La experiencia del paciente con EPOC



**Alianza  
General de  
Pacientes**





Departamento de Solutions y Farmacia de Fundamed  
(Secretaría Técnica de la Alianza General de  
Pacientes)

AGP agradece a Chiesi el patrocinio que ha hecho posible la edición de este documento. Chiesi no ha intervenido en su redacción. Ninguno de los participantes ha recibido honorarios por su participación en el mismo.

© Alianza general de Pacientes 2020

# Índice

1. INTRODUCCIÓN.....	3
1.1. Guías de referencia .....	4
1.2. Calidad asistencial .....	4
1.3. Innovación y acceso.....	5
1.4. Inequidad .....	6
1.5. COVID-19 .....	6
1.6. Importancia del Paciente activo.....	7
2. PATIENT EXPERIENCE	
2.1. En qué consiste .....	8
2.2. Objetivo general .....	9
2.3. Objetivos específicos .....	9
2.4. Metodología de estudio.....	9
2.5. Resultados.....	13
2.6. Experiencias en primera persona .....	17
2.7. Conclusiones .....	19
3. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	20

# 1. Introducción

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una patología respiratoria caracterizada por síntomas persistentes y por la limitación crónica del flujo aéreo (1).

Tal y como detalla la Organización Mundial de la Salud (OMS), se trata de una patología pulmonar progresiva y potencialmente mortal que puede causar disnea (en un primer momento asociada al esfuerzo) y que predispone a padecer exacerbaciones y otras enfermedades graves.

De acuerdo con el Estudio de la Carga Mundial de Morbilidad que realiza la OMS, la prevalencia de la EPOC en 2016 fue de 251 millones de casos a nivel internacional. Además, los datos de este estudio subrayan que 3,17 millones de personas fallecieron en 2015 por esta causa, el cinco por ciento de las muertes registradas en ese mismo año.

Su principal causa es la exposición al humo del tabaco (fumadores tanto activos como pasivos), junto a otros factores de riesgo como la exposición al aire contaminado, en interiores y exteriores, así como al polvo y al humo en el lugar de trabajo.

La organización remarca igualmente que más del 90 por ciento de las muertes por EPOC se producen en países de bajos y medianos ingresos (2).

Entre las comorbilidades más frecuentes asociadas a la EPOC destacan la patología cardiovascular (cardiopatía isquémica, insuficiencia cardiaca o ictus), hipertensión, diabetes mellitus, insuficiencia renal, osteoporosis, enfermedades psiquiátricas (ansiedad y depresión), deterioro cognitivo, anemia o neoplasias, en especial el cáncer de pulmón (3).

Además, esta patología representa un problema importante de salud pública y es prevenible y tratable. Muchas personas sufren por este trastorno durante años y mueren prematuramente por esta causa o por sus complicaciones. Globalmente, el impacto de la EPOC aumentará en las próximas décadas a causa de la continua exposición a los factores de riesgo y al envejecimiento de la población. (4)

Según los datos del estudio EPI-SCAN en España, la prevalencia de la EPOC en nuestro país se sitúa en el 10,2 por ciento en la población comprendida entre los 40 y los 80 años, con un mayor peso entre los hombres. La prevalencia de formas moderadas y graves es muy elevada, y se sitúa entre el 4,6 por ciento en EPOC grave y el 38,3 por ciento en moderada.

### 1.1. Guías de referencia

Existen dos guías clínicas terapéuticas de referencia en la EPOC, la guía europea, Iniciativa Global para la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica y la Guía Española para el manejo de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.

Siguiendo las recomendaciones de la guía española, en los pacientes de alto riesgo es preciso conocer su fenotipo, que indica un tratamiento diferente y específico (5).

Se reconocen cuatro fenotipos: no agudizador, EPOC-asma (ACO, Asthma-COPD Overlap), agudizador con enfisema y agudizador con bronquitis crónica.

En pacientes de alto riesgo y que no presentan un buen control de las agudizaciones con dos fármacos (sean dos broncodilatadores o un broncodilatador más un corticosteroide), se puede utilizar la triple terapia (paciente ACO, paciente agudizador con enfisema y paciente agudizador con bronquitis crónica).

Atendiendo a la guía europea, la triple terapia está reservada a pacientes del grupo D ( $\geq 2$  exacerbaciones/año o  $>1$  exacerbación/año que requiera hospitalización y un alto nivel de síntomas ( $mMRC \geq 2$  o  $CAT > 10$ ), con una obstrucción grave al flujo aéreo y que no responden adecuadamente a una combinación CSI/LABA, tras haber comprobado que la técnica de uso del inhalador, así como la adherencia al tratamiento previo son adecuadas.

### 1.2. Calidad asistencial

Las guías de práctica clínica (GPC) han permitido mejorar la calidad asistencial al sintetizar la evidencia científica y ofrecer consistencia en las actuaciones clínicas. Sin embargo, la adherencia a este tipo de normativas está lejos del escenario ideal. Diversos estudios detectan un cumplimiento insuficiente y fuertes variaciones entre profesionales, lo que redundará en una asistencia de calidad muy dispar (6).

Así, según datos del estudio IBERPOC, cerca del 80 por ciento de pacientes con EPOC no han sido diagnosticados, y a su vez, según el estudio VICE, existe un sobrediagnóstico del 31 por ciento y el 14 por ciento en la atención primaria y en la neumológica respectivamente, lo que implica tratamientos inadecuados .

Todos estos datos sugieren que el cumplimiento actual de las GPC es todavía insuficiente y la calidad asistencial mejorable, detectándose fuertes variaciones entre los propios profesionales.

Por todo ello, los neumólogos coinciden en que debe reevaluarse el cumplimiento y la adecuada técnica inhalatoria en cada visita de seguimiento y remarcan que el cumplimiento del tratamiento con inhaladores y la realización de una correcta técnica inhalatoria

es un problema al que se enfrentan los especialistas en el tratamiento del paciente con EPOC.

De ahí que subrayen que la revisión de estos dos aspectos del tratamiento (cumplimiento y técnica correcta) debe realizarse en cada visita de control en el paciente EPOC estable.

### 1.3. Innovación y acceso

En los últimos años estamos asistiendo a una nueva farmacopea de inhaladores de mayor duración en su efecto de acción para su uso una sola vez al día, tratando de facilitar la adhesión al tratamiento. De la misma manera, también están naciendo nuevos sistemas inhalatorios que sean más fáciles e intuitivos para los pacientes. (7)

La asociación de la triple combinación (CSI/LABA/LAMA) en un único dispositivo podría suponer una ventaja potencial frente a la administración de otras combinaciones en dispositivos distintos, ya que disminuye el número de errores en la administración, así como el tiempo necesario en aprender a utilizar el dispositivo por parte del paciente (5).

Así, se confirma de los resultados arrojados por un ensayo clínico multicéntrico, aleatorizado, abierto y cruzado, en el que se comparó el uso de la triple combinación (CSI/LABA/LAMA) en un único dispositivo con varios fármacos distribuidos en dos dispositivos (CSI/LABA y LAMA), administradas en una única inhalación diaria.

Los datos disponibles indican que la asociación de los tres componentes en un único dispositivo y en una única inhalación diaria, podría suponer una ventaja frente a la administración de otras combinaciones en dispositivos distintos, en cuanto a la adherencia terapéutica de los pacientes.

Sin embargo, el acceso a este tipo de innovaciones no está exento de trabas. En junio de 2018, el Ministerio de Sanidad determinó “el establecimiento de reservas singulares en el ámbito del SNS (conocido comúnmente como visado) para la triple terapia, consistente en limitar su dispensación a los pacientes adultos con EPOC que se encuentren en tratamiento con una triple terapia compuesta por CSI/LABA/LAMA, después de haber comprobado que responden adecuadamente a los componentes por separado, es decir, en aquellos pacientes en los que el tratamiento está estabilizado y es efectivo (8).

### 1.4. Inequidad

El informe de la Alianza General de Pacientes analiza desde la perspectiva de la equidad sanitaria el impacto de la implantación del visado en los enfermos con EPOC. Su diagnóstico es claro: el establecimiento de reservas singulares en el ámbito del SNS para la triple terapia deja sin la opción terapéutica recomendada para los pacientes con EPOC moderada y grave.

Según este texto, el visado aprobado incorpora elementos que invitan a la discrecionalidad en su aplicación, toda vez que no es claro en la definición de los términos empleados. A lo que añade que el riesgo de interpretación desigual por parte de las comunidades autónomas podría en el futuro sumar otras inequidades o desigualdades territoriales.

En el momento actual, el informe sugiere que los pacientes con EPOC moderada y grave tienen necesidades terapéuticas no resueltas, como reducir el riesgo de exacerbaciones que deterioran la calidad de vida y que conllevan a la hospitalización e incluso a poner en peligro su vida. Una situación que, según la experiencia de los pacientes, resulta más fácil de controlar con este tipo de dispositivos.

### 1.5. COVID-19

Durante la crisis sanitaria las personas con EPOC se han situado en el punto de mira como uno de los principales grupos de riesgo. Para facilitar el acceso a la medicación de los enfermos crónicos, algunas regiones como la Comunidad de Madrid o Canarias, entre otras, dejaron en suspenso el trámite de visado que afecta a la triple terapia de EPOC, entre otros tratamientos.

Madrid daba por “preautorizadas” todas las prescripciones, tal y como informó el gobierno regional en un comunicado, una medida que ha sido muy aplaudida desde las diferentes asociaciones de pacientes, que han reclamado que la suspensión de esta barrera administrativa, como ellos mismos califican el procedimiento, se alargue a medio y largo plazo (9).

El alcance de esta medida, insisten, aunque resulta positivo, ya que ha facilitado al paciente el acceso a su tratamiento evitando desplazamientos a los centros sanitarios, con la posibilidad de contagio que puede suponer, es limitado.

Y es que, afirman, en este contexto, en el que también se han renovado de forma automática las prescripciones de los problemas crónicos, no se facilita que un paciente que reciba el tratamiento de EPOC con diferentes dispositivos pueda acceder a la innovación.



En paralelo a este debate social, la discusión sobre los visados en triple terapia también ha estado sobre la mesa del Congreso de los Diputados, de la mano de la formación política Ciudadanos (10).

Con referencias al citado informe de la AGP, en los últimos meses se preguntó al Gobierno por la continuidad de estas medidas que restringen el acceso de los pacientes con EPOC a la innovación terapéutica.

La respuesta escrita proporcionada por el Gobierno, que sigue defendiendo la utilidad del visado, ha sido ampliamente contestada por las sociedades científicas, tanto especializadas, como la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (Separ) como de atención primaria (Semergen, Semg y Semfyc), así como por parte de las asociaciones de pacientes.

En una carta conjunta remitida a la Dirección General de Farmacia del Ministerio de Sanidad por la directiva de Separ y la Federación Española de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias (Fenaer), especialistas y pacientes desmontan punto por punto los argumentos del Gobierno (11).

De igual modo, a lo largo de estos meses los representantes de la Asociación de Pacientes con EPOC (Apepoc), iniciaron una ronda de contactos a nivel político para trasladar su preocupación por la situación vivida por los enfermos durante la pandemia y denunciar las limitaciones en el acceso a estos nuevos tratamientos. Hasta la fecha, se han reunido ya de forma virtual con el actual portavoz de Sanidad en el Congreso de los Diputados de Ciudadanos, Guillermo Díaz, y la presidenta de la Comunidad de Madrid, Isabel Díaz Ayuso (12).

## 1.6. Importancia del Paciente activo

En los últimos años se ha potenciado un nuevo enfoque de empoderar al paciente y que asuma roles más activos en su relación con los profesionales de la salud y con los servicios sanitarios de los que son usuarios. Un paciente activo es aquel que es consciente de su estado de salud, que está comprometido con la mejora de su salud y se responsabiliza del control de la evolución de su enfermedad (13).

Pero para alcanzar este objetivo, además de que el paciente posea el conocimiento necesario sobre su patología, se debe establecer un modelo deliberativo con los profesionales sanitarios, en el que se establezcan los objetivos terapéuticos y se adopten las decisiones de forma compartida (14).

## 2. PATIENT EXPERIENCE

La obligación de transferir los conocimientos y las habilidades para que el ciudadano sea capaz de escoger entre las diferentes opciones que tiene al alcance y actuar en consecuencia, corresponde al personal sanitario. El profesional se tiene que asegurar de que el ciudadano entiende correctamente la información y que sabrá utilizarla de manera adecuada (15). Esto consigue efectos positivos en la recuperación del paciente y por lo tanto repercute en el Sistema Nacional de Salud.

A nivel legislativo, son escasas las medidas que favorecen la participación de los pacientes. La ley 41/2002(16) básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica constituye un recurso útil regula las voluntades anticipadas, el consentimiento informado y la historia clínica, así como otros aspectos relacionados con el derecho del paciente a la información sobre su estado de salud. Pero hacen falta más instrumentos que ayuden a integrar al paciente a nivel a nivel social, laboral, y jurídico en la medida que su condición física lo permita.

## 2. Patient Experience

### 2.1. En qué consiste

La experiencia del paciente abarca todo el conjunto de interacciones que los pacientes tienen con el Sistema Nacional de Salud (SNS). Al examinar la experiencia del paciente se pueden evaluar aspectos claves de la atención sanitaria, como la efectividad y seguridad de la atención o hasta qué punto los pacientes reciben una atención respetuosa con sus preferencias, necesidades y los valores individuales de cada persona. Comprender la experiencia es esencial para proporcionar una imagen completa de la calidad de la atención recibida y se constituye como un paso clave para avanzar hacia la atención centrada en el paciente, centrada en las personas.

La actividad que realizamos desde Patient Experience, tiene como finalidad medir el viaje integral del paciente y dar una visión global desde su inicio hasta el final. Para ello se utiliza una metodología que permite escuchar, comprender y entender las necesidades de un grupo de pacientes de una enfermedad específica con los determinantes sociales de la salud de cada uno de ellos. Los resultados del Patient Experience pueden contribuir a diseñar, medir y mejorar la atención que reciben los pacientes por parte del SNS.

Desde la alianza general de Pacientes (AGP), la definición de la ruta asistencial adquiere plena vigencia cuando se incorpora la vivencia del paciente, de sus cuidadores y va más allá de los tratamientos tanto clínicos como farmacológicos. En un entorno dónde se pone en valor la humanización, el mayor exponente de la misma es tener en cuenta la vivencia del paciente desde su propia perspectiva. Es por ello que, la AGP promueve este tipo de iniciativas como el Patient Experience donde el paciente es el verdadero centro de toda actividad asistencial.

## 2.2. Objetivo general

El objetivo general de esta actividad es explorar, describir y comprender las vivencias del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) en tiempos de la Covid-19. Las aportaciones serán compartidas con el área de Humanización de la Consejería de Sanidad de Madrid y se harán llegar a diferentes instituciones del sector sanitario.

## 2.3. Objetivos específicos

Se establecen tres objetivos específicos:

- Analizar las expectativas, necesidades, demandas e intereses del paciente con EPOC durante la pandemia de SARS-CoV-2.
- Establecer distintas líneas de actuación en intervenciones educativas con estos pacientes en los diferentes niveles asistenciales.
- Evaluar la intervención educativa grupal como pieza angular del empoderamiento y participación activa de los pacientes con EPOC.

## 2.4. Metodología de estudio

El diseño metodológico de este estudio se ha basado en el fundamento de la investigación fenomenológica: las historias y los relatos contados por las personas enriquecen nuestro conocimiento para la investigación y para la mejoría de la calidad de las acciones (17).

Partiendo de este principio y con el objetivo de comprender la experiencia de las personas con EPOC durante la pandemia de Covid-19, el estudio se llevó a cabo mediante un encuentro virtual en el que participaron portavoces de la Asociación Española de Pacientes con EPOC (Apepoc) de un total de seis comunidades autónomas españolas.

Dicho encuentro fue organizado por la Fundación de Ciencias del Medicamento y Productos Sanitarios (Fundamed) y la Alianza General de Pacientes (AGP), con la colaboración de Apepoc, y contó con el apoyo de Chiesi.

## 2. PATIENT EXPERIENCE

- **Grupo focal:** Encuentro virtual dinámico y participativo con portavoces autonómicos de la Asociación Española de Pacientes con EPOC (Apepoc).

Fecha: 5 de junio de 2020.

Espacio virtual: Plataforma Zoom.



Imagen del grupo focal celebrado el 5 de junio de 2020.

## Listado participantes

### Pacientes:

- **Isidoro Rivera**, portavoz de Apepoc en Galicia, responsable de coordinadores de Apepoc y de Semergen Pacientes. Galicia.
- **Pedro Cabrera**, coordinador y portavoz de Apepoc en Canarias.
- **María Martín Sansegundo**, coordinador y portavoz de Apepoc en la Comunidad de Madrid.
- **Justo Herráez**, coordinador y portavoz de Apepoc en Castilla-La Mancha.
- **Rafaél Gálvez**, coordinador y portavoz de Apepoc en la Comunidad Valenciana.
- **Luis María Barbado**, coordinador y portavoz de Apepoc en Extremadura.

### Dinamizadores del encuentro:

- **Carolina Egea**, Asesora científica.
- **Pedro Soriano**, Enfermero y Coordinador de Patient Experience de la Alianza General de Pacientes (AGP)

## Formato del grupo focal

La sesión se dividió en 4 fases de trabajo (Figura 1).

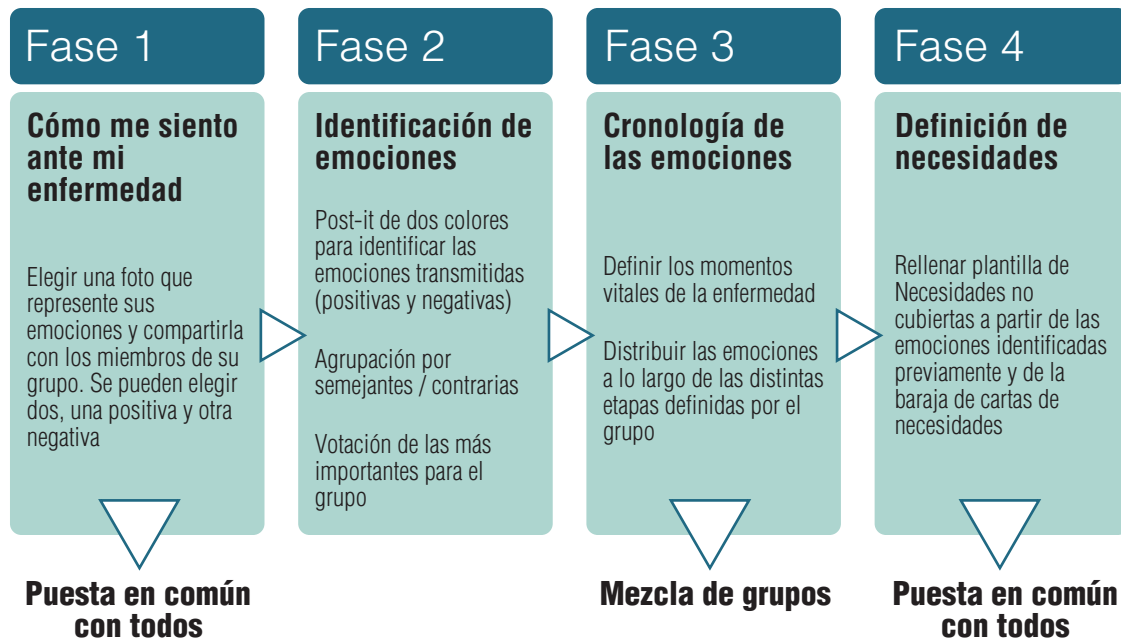


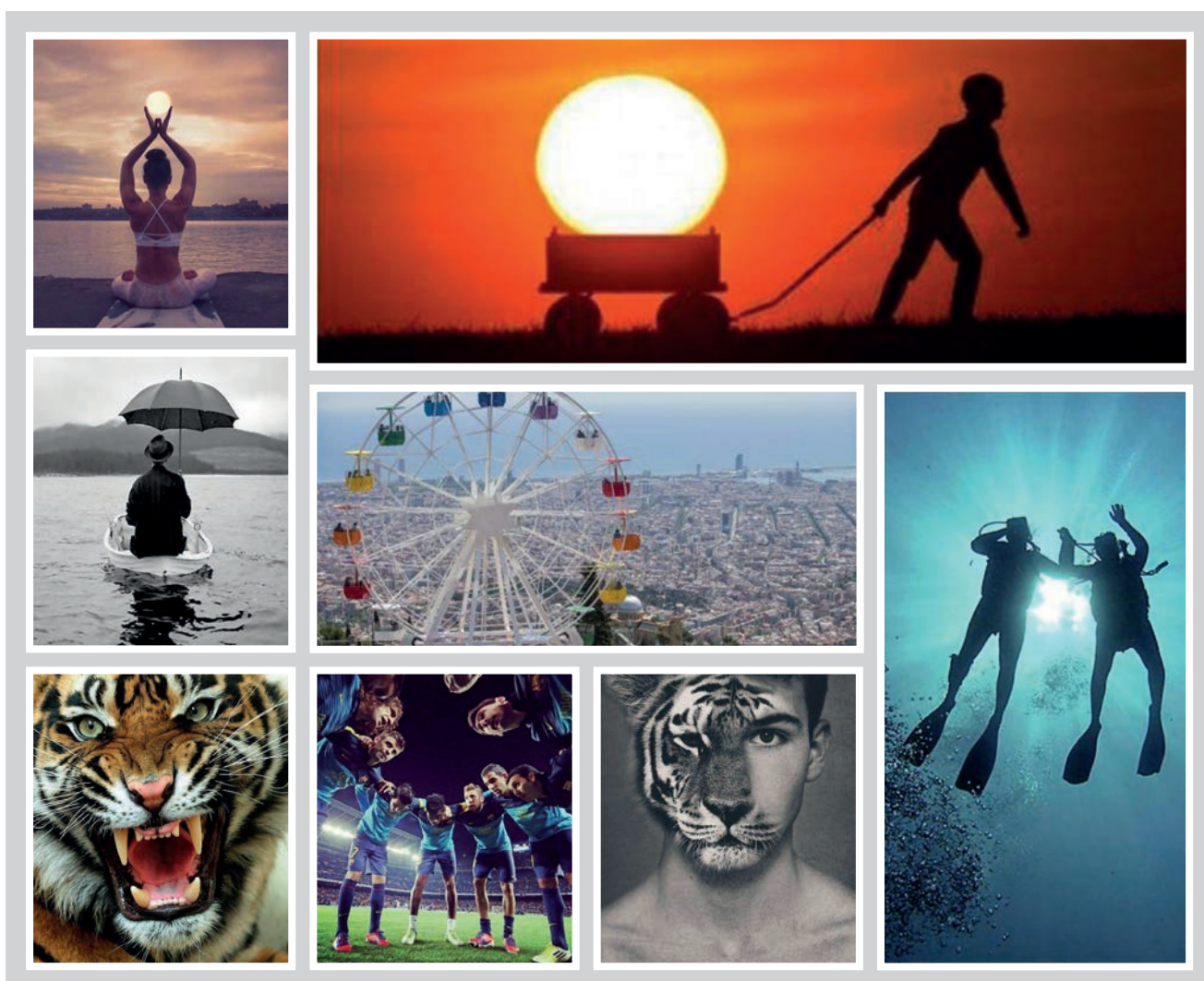
Figura 1. Fases de trabajo del grupo focal

## 2. PATIENT EXPERIENCE

### FASE 1. CÓMO ME SIENTO ANTE MI ENFERMEDAD.

(Duración aproximada) Los participantes seleccionaron previamente dos fotografías de una colección de más de una veintena de imágenes facilitada por el dinamizador del evento que representara sus emociones y sentimientos ante la EPOC.

El facilitador ayudó al grupo en la elección de las fotografías, indicando algunas emociones relacionadas con la enfermedad como son: miedo, tristeza, ira, angustia, sorpresa, culpa, vergüenza, frustración, gratitud, alegría, amor, etc. Tras la elección compartieron, con sus compañeros las razones por las que habían elegido las fotografías.



**Figura 2.** Ejemplo de fotografías de la colección utilizada en el taller de identificación de emociones.



## FASE 2. IDENTIFICACIÓN DE LAS EMOCIONES

(Duración aproximada) Los participantes fueron identificando todas las emociones positivas y negativas relacionadas con la enfermedad a partir de las fotografías que habían seleccionado, así como otros aspectos que consideraron importantes para compartir con sus compañeros.

A continuación, cada participante votó los tres términos negativos y los tres positivos con los que se sentía más identificado en su vida con la enfermedad.

## FASE 3. CRONOLOGÍA DE LAS EMOCIONES

(Duración aproximada) El grupo trabajó para determinar los momentos vitales para los pacientes a lo largo de la pandemia de Covid-19, desde la declaración del estado de alarma a la etapa de nueva normalidad. En cada una de estas etapas, se definieron las emociones y los conceptos relacionados con la enfermedad que han sido más vigentes en esos momentos.

## FASE 4. DEFINICIÓN DE NECESIDADES

En la última fase del taller se trabajó sobre el cronograma construido por los pacientes, con el fin de identificar las necesidades no cubiertas para los pacientes en cada una de estas etapas, así como las propuestas para mejorar la respuesta a estas necesidades desde el punto de vista social, asistencial e institucional.

## 2.5. Resultados

Durante la Fase 1 y la Fase 2 se identificaron emociones y aspectos positivos y negativos relacionados con la enfermedad. A continuación, se muestran los resultados ordenados según la importancia que le dieron los pacientes mediante su votación (tabla 1).

Entre las emociones negativas, la más compartida por todos los participantes es la preocupación, seguida de la inseguridad. Se hace referencia también al cansancio, al miedo a la recaída en un momento en el que la atención sanitaria está limitada, y a otras emociones negativas como la frustración o la confusión. Todas ellas se reparten a lo largo de estos últimos meses de estado de alarma.

Al otro lado de la balanza se sitúan las emociones en positivo. En este sentido, algunos participantes manifiestan que se sienten identificados con una de las imágenes, la de la noria, por las subidas y bajadas en el ánimo. En positivo emociones como la esperanza o la ilusión por volver a salir son compartidas por la mayor parte de los pacientes. Le sigue

## 2. PATIENT EXPERIENCE

de lejos la sensación de tranquilidad, a la que también aluden como una sensación que han vivido en este tiempo.

Junto a estas emociones, también repasan algunos conceptos que les han acompañado en este tiempo. El compromiso con el cuidado de su propia salud es uno de ellos, junto con la responsabilidad propia, la sensación de estar perdido o la inestabilidad emocional. De igual modo, en algunos pacientes aparece con fuerza la reflexión sobre la confianza en el equipo que conforman junto a los profesionales sanitarios.

**Tabla 1.** Emociones y aspectos positivos y negativos identificados por los pacientes.

	Aspectos negativos	Aspectos positivos
Los más relevantes para los pacientes	Preocupación Inseguridad Frustración Confusión Miedo a la recaída Cansancio	Esperanza Ilusión por volver a salir Tranquilidad
Otros mencionados	Agobio Soledad Nostalgia Aislamiento Incertidumbre Indignación	Alegría Empatía Alivio
Otros conceptos relacionados con las emociones	Compromiso con el cuidado Responsabilidad propia Sentirse perdido Inestabilidad emocional Confianza en el equipo sanitario	

En la tercera y cuarta fase del taller se trabajó sobre los momentos especiales durante el confinamiento para el paciente con EPOC. Se asignaron diferentes emociones en cada etapa del confinamiento, desde el “día cero” a la nueva normalidad.



Siguiendo el mismo cronograma, los pacientes aportaron su visión sobre las necesidades no cubiertas en cada una de estas etapas, así como las ideas de mejora en cada uno de estos momentos.

**Tabla 2.** Momentos especiales durante el confinamiento para el paciente EPOC

1. Día “cero”		2. Confinamiento total (autorresponsabilidad)		3. Desescalada (situación actual)		4. Nueva normalidad (visión a futuro)	
Protección Cariño de los tuyos	Resignación Incertidumbre Inseguridad	Responsabilidad mayor	Percepción del peligro Miedo al contagio	Mayor cuidado	Miedo Más vulnerables Irresponsabilidad de la población	Esperanza Tranquilidad	Incertidumbre Inseguridad

### ¿Qué se podría haber hecho para cubrir las necesidades del paciente con EPOC?

Teléfono de apoyo exclusivo para paciente con EPOC  Seguimiento desde AP/neumo más estrecho	Mejorar la calidad de la información en prensa/radio/TV  Potenciar las escuelas y las asociaciones de pacientes  Promover fuentes fiables de información accesible a la población	Concienciar a la población de la necesidad de seguir con la precaución  Mascarilla obligatoria para todas las actividades fuera del domicilio	Asegurar el equipamiento necesario de medios técnicos y humanos (preparar un rebrote)  Rastreadores para identificar focos de contagio  Potenciar funciones de Atención Primaria  Fomentar investigación
---	---	---	--

En el Día Cero, las emociones se agolpan en los recuerdos de los pacientes. En su experiencia, dominaron las de inseguridad e incertidumbre, que poco a poco dieron paso a la resignación. Como emociones positivas, se hizo hueco en este primer momento una sensación reparadora de protección y las muestras de cariño de su entorno próximo.

En este primer momento, la experiencia con respecto al seguimiento de la enfermedad resulta muy dispar. Mientras algunos pacientes refieren un control directo por parte de los médicos de atención primaria en su zona, en otros casos se limitan a mantener su autocuidado con el objetivo de evitar recaídas en un momento en el que el acceso a la atención sanitaria es limitado. En este sentido, los pacientes consideran que se habrían sentido mejor con un mayor seguimiento desde atención primaria o el servicio de neumología.

## 2. PATIENT EXPERIENCE

A falta de esta atención, una de las propuestas tiene que ver con la creación de un teléfono de apoyo exclusivo para el paciente con EPOC, de ámbito nacional.

En las semanas de confinamiento total los pacientes con EPOC manifiestan su miedo al contagio y la percepción de estar en peligro. Frente a estas emociones de carácter negativo, sienten que su responsabilidad es mayor en un momento como este.

En este tiempo de tensión máxima, la infoxicación es total, para ellos, y también para el resto de la sociedad. De ahí que entre sus propuestas de mejora durante este periodo se cite la necesidad de mejorar la calidad de la información a través de los medios de comunicación y de promover fuentes fiables que resulten accesibles para los ciudadanos. En línea con todo ello, también ven fundamental potenciar el papel de las escuelas y las asociaciones de pacientes, como herramientas de apoyo y fuentes de información.

En la siguiente etapa, la desescalada, aflora de nuevo la sensación de que han de tener un mayor cuidado en esta fase decisiva. Tras estas semanas de aislamiento y protección en su propio hogar, aparece el miedo. Los pacientes se sienten más vulnerables y desconfían de la irresponsabilidad de una parte de la población que parece ignorar las recomendaciones higiénico-sanitarias.

En este momento, como una necesidad pendiente citan la importancia de concienciar a la población de que es fundamental seguir con precaución. La mascarilla, recuerdan, debe ser obligatoria para todas las actividades fuera del domicilio.

El último momento, el de la llegada a la nueva normalidad, también arroja emociones contradictorias y complementarias que van desde la incertidumbre y la inseguridad a la tranquilidad y la esperanza.

Aquí, hay cuatro puntos que pueden mejorar la experiencia del paciente, según su visión. El primero de ellos, asegurar el equipamiento necesario de medios técnicos y humanos, que han de estar preparados para un eventual rebrote.

Además, consideran básico contar con un amplio equipo de rastreadores para identificar focos de contagio así como potenciar funciones en la atención primaria o fomentar la investigación de cara al futuro. Un elemento, este último, en el que insisten los pacientes.

## 2.6. Experiencias en primera persona

Estas son algunas de las reflexiones de los pacientes que participaron en el focus group

**María Martín San Segundo** (Madrid): “He sentido frustración, empatía... He tenido ganas de bailar. Si abrimos la caja de las emociones creo que he pasado por todas. En relación a la enfermedad, la emoción principal era incertidumbre y miedo a tener una recaída y no saber dónde acudir porque no quería ir al hospital. Los centros de urgencias cerrados, dificultades para acudir al ambulatorio. Pensé que había que cuidarse para no coger frío. Virgencita que me quede como estoy”.

**Rafael Gálvez** (Comunidad Valenciana): “He pasado el confinamiento en un pueblo y el médico nos ha hecho un buen seguimiento. Me dijo qué debía hacer y qué no para protegerme. Desde el principio vi que tenía que seguir las directrices de los entrenadores, como en los equipos deportivos. Una vez más, aquí el equipo tiene que ganar o perder”.

**Luis M. Barbado** (Extremadura): “Me he sentido bien dentro de esta pesadilla increíble que nadie piensa que puede vivir. Soy un caso especial, porque no soy muy consciente de que soy un enfermo de EPOC”.

**Isidoro Rivera** (Galicia): “Tengo miedo a los rebotes, pero como todo el mundo. Me ilusiona cada desescalada y me preocupa que haya gente que no se lo tome en serio. Pueden hacer daño a los demás, aparte de su propio daño. En Madrid y Tenerife quitaron el visado a la triple terapia durante el confinamiento, pero seguro que lo pondrán de nuevo. Salvo que demos la lata y nos movamos”

**Pedro Cabera** (Canarias): “En mi caso no he tenido ninguna alteración, lo he llevado bien. Sí he tenido que acudir cada 15 días al hospital a medicarme por otra patología, y saber que allí hay gente con Covid no deja de dar ese miedo a que te pudieras infectar. Solo eso”.

## 2. PATIENT EXPERIENCE

Figura 3. Ilustración de la experiencia del paciente con EPOC en tiempos de la Covid-19 que se elaboró durante la sesión.



## 2.7. Conclusiones

En los últimos meses, y en el contexto de la crisis sanitaria generada por la COVID-19, los pacientes han experimentado diferentes sensaciones. Preocupación, inseguridad, cansancio y miedo a la recaída en la balanza negativa. Entre las positivas, esperanza, ilusión por volver a salir y tranquilidad en ciertos momentos.

El sentido de la autorresponsabilidad en el cuidado de la salud y la confianza en el equipo que conforma el paciente, también han aflorado en estas semanas.

La experiencia de los pacientes resulta muy dispar en función del grado de control de su enfermedad y también de las regiones en las que ha transcurrido su confinamiento, tanto por atención sanitaria que han recibido, con diferentes dispositivos a su alcance en cada caso, como por el impacto en sí de la pandemia.

En cada momento de la crisis sanitaria los pacientes han descubierto necesidades no cubiertas sobre las que se habría de trabajar desde la administración sanitaria y también a escala social. Estas son sus propuestas principales:

- Mayor seguimiento por parte de atención primaria o atención especializada.
- Un teléfono de apoyo exclusivo para pacientes con EPOC a nivel nacional, como dispositivo de refuerzo.
- En un contexto de infoxicación, consideran básico mejorar la calidad de la información que se proporciona a través de los medios de comunicación.
- Es preciso dar un papel más relevante a las asociaciones y escuelas de pacientes desde el punto de vista informativo.
- Acceso a los tratamientos innovadores.
- Campañas de concienciación social para mantener las exigencias de distancia social e higiene para prevenir el contagio.
- Medios técnicos y humanos suficientes para estar preparados para un eventual rebrote.
- Un equipo amplio de rastreadores en la fase de nueva normalidad para identificar focos de contagio así como potenciar funciones en la atención primaria o fomentar la investigación de cara al futuro. Un elemento, este último, en el que insisten los pacientes.

## 3. Referencias bibliográficas

1. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. 2019.
2. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Nota informativa [internet]. Organización Mundial de la Salud. 2017. Acceso: 27-02-2018. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/es/>
3. Chatila WM, Thomashow BM, Minai OA, Criner GJ, Make BJ. Comorbidities in chronic obstructive pulmonary disease. *Proc Am Thorac Soc*. 2008 May;5(4):549–55.
4. Soriano JB, Visick GT, Muellerova H, Payvandi N, Hansell AL. Patterns of comorbidities in newly diagnosed COPD and asthma in primary care. *Chest*. 2005;128(4):2099-2107. doi:10.1378/chest.128.4.2099
5. Oficina del Comisionado para la Equidad de la Alianza General de Pacientes. 'Equidad sanitaria. Impacto del visado en los enfermos con EPOC'. Marzo de 2019.
6. Fundación Neumomadrid. Indicadores de calidad en enfermedad respiratoria.2017.
7. Sriram K, Percival M. Suboptimal inhaler medication adherence and incorrect technique are common among chronic obstructive pulmonary disease patients. *Chronic Respiratory Disease*. 2015;13(1):13-22.
8. Resolución de inclusión del medicamento Trimbow 87 microgramos/5 microgramos/9 microgramos, solución para inhalación en envase a presión, no de registro 1171208002. Minist Sanidad, Consum y Bienestar Soc Secr Gen Sanid y Consum Dir Gen Cart Básica Serv del Sist Nac Salud y Farm.
9. Martín del Campo E. Los pacientes piden que el fin de los visados en triple terapia se mantenga a largo plazo. *Gaceta Médica* [Internet]. 2020 [cited 29 June 2020];. Available from: <https://gacetamedica.com/politica/los-pacientes-piden-que-el-fin-de-los-visados-en-triple-terapia-de-epoc-se-mantenga-a-largo-plazo/>
10. Rodríguez C. Ciudadanos lleva al Congreso el informe de la AGP sobre el visado a la triple terapia en EPOC. *Gaceta Médica* [Internet]. 2020 [cited 29 June 2020];. Available from: <https://gacetamedica.com/politica/ciudadanos-lleva-al-congreso-el-informe-de-la-agp-sobre-el-visado-a-la-triple-terapia-en-epoc/>
11. Martín del Campo E. Separ y Fenaer desmontan la respuesta del Gobierno sobre el visado en triple terapia de EPOC. *Gaceta Médica* [Internet]. 2020 [cited 29 June 2020];. Available from: <https://gacetamedica.com/politica/separ-y-fenaer-desmontan-punto-por-punto-la-respuesta-del-gobierno-sobre-el-visado-en-triple-terapia-de-epoc/>
12. *Gaceta Médica*. El visado de la triple terapia de EPOC, en la reunión de Ayuso y los pacientes. [Internet]. 2020 [cited 29 June 2020];. Available from: <https://gacetamedica.com/politica/el-visado-de-la-triple-terapia-de-epoc-en-la-reunion-de-diaz-ayuso-y-los-pacientes/>
13. Jovell AJ. El paciente del siglo xxi. *An Sist Sanit Navar*. 2010;29:85–90.

14. Jovell, A.J, Navarro, MD., Fernández, L., Blancafort S. Participación del Paciente: Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria* [Internet]. 2006;38(4):234–7. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-participacion-del-paciente-nuevo-rol-13092347> ER
15. Rodríguez M. Empoderamiento y promoción de la salud. *Red salud*. 2009;20–31.
16. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. «BOE» núm 274,
17. Pavan, P; Barbosa-Merighi, A; Fernandes-Freitas G. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Cult los Cuid*. 2011;25(29):9–15.













## Alianza General de Pacientes

**Alianza General de Pacientes**  
Albasanz, 15 - 28037 Madrid  
Tel.: 91 383 43 24 (Ext: 2003) Fax: 91 383 27 96  
secretaria@alianzadepacientes.org  
[www.alianzadepacientes.org](http://www.alianzadepacientes.org)