



TÍTULO

CÓMO VIVE EL PACIENTE CON EPOC LAS REAGUDIZACIONES ESTUDIO CUALITATIVO EN MEDIO HOSPITALARIO

AUTOR

Luis Antonio Calleja Cartón

	Esta edición electrónica ha sido realizada en 2014
Director/Tutora	Director: Francisco Cabrera Franquelo / Tutora: Francisca Muñoz Cobos
Curso	<i>Curso de Experto Universitario en Medicina de Urgencias y Emergencias (2012/13)</i>
ISBN	978-84-7993-778-2
©	Luis Antonio Calleja Cartón
©	De esta edición: Universidad Internacional de Andalucía
Fecha documento	2013



Reconocimiento-No comercial-Sin obras derivadas

Usted es libre de:

- Copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra.

Bajo las condiciones siguientes:

- **Reconocimiento.** Debe reconocer los créditos de la obra de la manera especificada por el autor o el licenciadore (pero no de una manera que sugiera que tiene su apoyo o apoyan el uso que hace de su obra).
- **No comercial.** No puede utilizar esta obra para fines comerciales.
- **Sin obras derivadas.** No se puede alterar, transformar o generar una obra derivada a partir de esta obra.

- *Al reutilizar o distribuir la obra, tiene que dejar bien claro los términos de la licencia de esta obra.*
- *Alguna de estas condiciones puede no aplicarse si se obtiene el permiso del titular de los derechos de autor.*
- *Nada en esta licencia menoscaba o restringe los derechos morales del autor.*

COMO VIVE EL PACIENTE CON EPOC LAS REAGUDIZACIONES

ESTUDIO CUALITATIVO EN MEDIO HOSPITALARIO

Luis A. Calleja Cartón. R4 MFyC. CS El Palo (Málaga)

- **Objetivo:** Describir la visión de la enfermedad y las reagudizaciones del paciente con EPOC durante una reagudización.
- **Participantes y Emplazamiento:** Pacientes diagnosticados de EPOC que acuden a la Urgencia del hospital regional Carlos Haya de Málaga, y que son ingresados en el área de Observación y/o en la planta de Neumología.
- **Material y Métodos:**
 - Investigación cualitativa exploratoria.
 - Muestreo teórico hasta saturación.
 - Participantes: Pacientes ingresados en el área de Observación o en planta de Neumología debido a una exacerbación de la EPOC, durante entre Septiembre y Noviembre de 2013.
 - Técnica de entrevista con audiograbación, previo consentimiento informado, tras estabilización de la situación clínica.
 - Guión orientativo de la entrevista incluye: 1.- *Visión general de la enfermedad* según el Modelo de Autorregulación de Sentido Común²⁸ (*Common Sense of Self Regulation Model*) que explica la representación cognitiva de la enfermedad según cinco dimensiones interrelacionadas (identidad, causas, duración y evolución, consecuencias (limitaciones, afectación de la calidad de vida) y control/curación (resaltar la capacidad de modificarla o controlarla percibida por el paciente). 2.- *Visión de las reagudizaciones* (iguales dimensiones: qué son, causas, duración, consecuencias y formas de control/curación). 3.- *Visión del tratamiento de la EPOC y de las reagudizaciones* si los confunde o distingue, si cumple o no el tratamiento prescrito, expectativas respecto a su efecto o no efecto si sabe la técnica si nota el inhalador, qué efecto cree que hacen. 4.- *Posición frente al tabaquismo* si mantiene el hábito si no, qué se plantea respecto al fumar, si lo relaciona o no con la progresión o reagudizaciones.
 - Transcripción: literal, siguiendo los criterios de Jefferson.
 - Análisis de contenido según estrategia inductiva. Teoría Fundamentada. Utilización del programa AtlasTi 5.2.
- **Resultados:**
 - *Respecto a la visión de la enfermedad: Identidad.-* Es confusa, los pacientes la identifican con su sintomatología o las infecciones que llevan a las reagudizaciones. **Causa.-** Los

pacientes identifican el papel de causa-efecto del tabaco en la enfermedad, atribuyendo así otras causas tales como el ambiente laboral, la contaminación, los llamados “resfriados mal curados” o el azar.

- *Duración/Evolución:* Los pacientes tendrían dos formas de ver la **evolución** de la enfermedad: 1.- con empeoramiento progresivo y 2.- progresiva con altibajos. La percepción general en cuanto a la **duración**, es que se trata de una enfermedad incurable.
- *Consecuencias: Síntomas,* la *disnea* es el principal síntoma que refieren los pacientes, encontrando además está en múltiples esferas: limitaciones, miedos, reagudizaciones o cotidianidad; el *cansancio* supone además una fuerte limitación; los *síntomas asociados a la infección respiratoria* (fiebre, tos y opresión torácica) que provoca la reagudización; está también presente una sensación de desazón y *malestar general*. **Limitaciones:** *Limitación física*, por un lado, motivada por la sensación de disnea y de cansancio; y por otro lado una *limitación psíquica*, motivada por la afectación de la esfera socio-laboral, y la sensación de dependencia. La manera de evitar las reagudizaciones supone en muchas ocasiones una *autolimitación evitando sobreesfuerzos*. **Sentimientos:** Tristeza, desesperanza, indefensión, resignación y aceptación de la enfermedad. **Miedos:** El principal es a la reagudizaciones, destacando también el existente a la muerte o quedar imposibilitados, o al efecto secundario de los fármacos.
- *Control/Tratamiento:* Existe en general un amplio conocimiento y cumplimiento del tratamiento prescrito, en especial por el efecto que en él notan; suponiendo a la vez la oxigenoterapia un miedo y una limitación. El control de la enfermedad se llevaría a cabo por tanto mediante el cumplimiento del tratamiento, además de llevando a cabo una “vida normal”, y mediante la limitación del movimiento, que es en sí una autolimitación.
- *Identificación de las reagudizaciones:* Se llevan a cabo principalmente mediante la identificación de los síntomas propios de una infección respiratoria (tos, opresión torácica, fiebre...etc. y sobre todo, destacando sobre manera la disnea); además se identifican mediante síntomas inespecíficos como calor o ansiedad. Son vistas como una situación clínica extrema imprevisible, ante lo cual el paciente vive una profunda indefensión, que motiva que tenga que acudir a Urgencias, para recibir un tratamiento que perciben como distinto al crónico; el hecho de que en muchas ocasiones no puedan acudir a Urgencias por sí solos en una reagudización, supone una importante limitación.

Conclusiones y Problemas: El uso de la *metodología cualitativa* en nuestro estudio, permitió una mejor concepción de la percepción que tenía el paciente EPOC de su enfermedad, y en particular de las reagudizaciones. Los pacientes EPOC tienen problemas a la hora de dar identidad a la enfermedad y la atribuyen al tabaco y “algo más”. Reconocen su curso progresivo aunque admiten los “altibajos”. La enfermedad le produce importantes limitaciones y autolimitaciones en su vida cotidiana. El síntoma fundamental y más temido es la asfíxia. Las reagudizaciones son identificadas como infecciones respiratorias imprevisibles y acuden o son llevados a urgencias cuando están en situaciones clínicas que definen extremas. Los miedos fundamentales son a las reagudizaciones y a la oxigenoterapia y la dependencia que conlleva. Señalar las limitaciones que tiene en cuanto a la realización de inferencias interpretativas de lo narrado por los pacientes. Aunque se han empleado criterios de saturación, habría que ampliar la participación a mayor número de pacientes en diferentes situaciones clínicas y utilizar algún criterio de segmentación que permita análisis diferenciados.

Palabras clave: Metodología cualitativa, EPOC, tabaco, reagudizaciones.

HOW THE PACIENT WITH COPD LIVE EXACERBATIONS. QUALITATIVE STUDY AMONG HOSPITAL

- **Aims:** To describe the vision of the disease and exacerbations of COPD patients during exacerbation .

- **Participants and Setting:** Patients diagnosed with COPD attending the Emergency Regional Hospital Carlos Haya, Malaga , and are entered in the observation area and / or on the ground of Pneumology .

- **Material and Methods:**

- Qualitative exploratory study.

- Theoretical sampling until saturation.

- Participants: Patients admitted to the observation area or plant Pulmonology due to an exacerbation of COPD during between September and November 2013.

- Interview with audiotape technique , prior informed consent, after stabilization of the clinical situation.

- Policy Writer interview includes: 1 - Overview of the disease according to the Self-Regulation Model Común28 Sense (Common Sense Model of Self-Regulation) which explains the cognitive representation of illness according to five interrelated dimensions (identity, cause , duration . and evolution, consequences (limitations , impaired quality of life) and control / cure (highlight the ability to modify or control perceived by the patient) 2 - Vision of exacerbations (same dimensions . . , What, causes , duration, consequences and forms of control / cure) .3 - . Sight COPD and exacerbations if confused or distinguished , whether it meets the prescribed treatment , expectations regarding its effect or no effect if you know the technique if you notice inhaler , what effect do they do . 4 - . position against smoking if you keep the habit if not , what arises regarding smoking , whether or not it relates to the progression or relapses .

- Transcript : literal , following the criteria of Jefferson.

- Content analysis as inductive strategy. Theory. 5.2 AtlasTi utilization program .

- **Results:**

- *On the view of illness* . Identity - is unclear , the patients identify with their symptoms or infections that lead to exacerbations . Cause - . Patients identified the role of cause and effect of snuff in the disease and other causes such as attributing the work environment , pollution , so-called " bad colds cured " or chance .

- Length / Evolution : Patients have two ways to see the evolution of the disease . 1 - and 2 progressive worsening - with gradual ups and downs. . The general perception about the term is that it is an incurable disease.

- Consequences : Symptoms, dyspnea is the main symptom that refer patients also find this in many areas : constraints , fears, or everyday exacerbations , fatigue also represents a strong limitation , symptoms associated with respiratory infection (fever , cough and chest tightness) that causes the flare , is also present a sense of unease and malaise. Limitations: physical limitation , first , motivated by a sense of dyspnea and fatigue , and secondly a psychic limitation , caused by the involvement of the social and labour sphere , and the feeling of dependence. The way to avoid exacerbations often implies self-restraint to avoid overexertion . Feelings : Sadness , hopelessness, helplessness , resignation and acceptance of the disease. Fears: The main thing is to exacerbations , also highlighting the existing death or be unable , or side effects of drugs.

- Control / Treatment: There is generally a broad knowledge of and compliance with prescribed treatment, in particular the effect that he noticed , assuming both the fear and oxygen limitation. The disease control would be done so by complying with treatment, and conducting a "normal life " and by limiting the movement, which is itself a restraint .

- (. Cough , chest tightness , fever ... etc. and especially emphasizing on how dyspnea) : - Identification of exacerbations are conducted primarily by identifying the symptoms of a respiratory infection , also identified by nonspecific symptoms such as heat or anxiety. Are seen as an unpredictable extreme clinical situation , to which the patient can live a deep helplessness motivates have to go to the emergency room to receive treatment they perceive as different from chronic , the fact that in many cases they cannot attend ER on their own in a flare , is an important limitation .

- **Conclusions and Issues** : The use of qualitative methodology in our study allowed a better understanding of the perception that COPD patients had their disease , particularly of exacerbations . COPD patients have problems in giving identity to the disease and attributed to snuff and "something more ." Reconocen its progressive course although they admit the " ups and downs " . The disease causes significant limitations and self-limitations in their daily lives . The fundamental and most feared symptom is choking . Exacerbations are identified as infections and unpredictable repertoires come or are brought to the emergency room in clinical situations when defining extreme . The fundamental fears are exacerbations and

oxygen and dependence involved. Bookmark the limitations as to the conduct of interpretive inferences narrated by patients. Although criteria have been used saturation should be expanded participation to more patients in different

clinical situations and use some criteria segmentation allowing differential analysis.

• **Keywords:** Qualitative methodology , COPD , snuff , exacerbations.

1.- INTRODUCCIÓN

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una enfermedad progresiva, con repercusión global, tratable y prevenible basada en una obstrucción al flujo aéreo, poco reversible, debido a una reacción inflamatoria de la vía aérea frente a distintas partículas. Las exacerbaciones y comorbilidad asociada pueden incrementar la gravedad de esta enfermedad crónica^{1,2}.

El tabaco es el principal *factor de riesgo* asociado, tanto la inhalación como la exposición, de ahí la importancia de la EPOC en el fumador pasivo; el 80-90% de los pacientes con EPOC son fumadores. Aunque no se ha conseguido demostrar una clara asociación en relación a la duración del hábito, el riesgo de padecer EPOC se ve incrementado con la cantidad de tabaco que se consume (nº paquetes/año)^{1,3}, de tal forma que el riesgo pasa del 26% en los fumadores de 15-30 paquetes al año, al 51% en los fumadores de más de 30 paquetes al año¹.

En nuestro país, según la Encuesta Nacional de Salud de 2011/12, el 27% de la población adulta fuma, afortunadamente se aprecia también una disminución en su consumo, más marcada en el sexo masculino (del 42,1% al 31,4% entre 1997 y 2012) y menor en mujeres (del 24,8% al 22,8% en el mismo período)⁴.

Otros factores de riesgo asociados son: genéticos (por el déficit de α 1 antitripsina), exposición laboral, contaminación ambiental (no se ha demostrado una clara relación con el desarrollo de la enfermedad, pero si con las exacerbaciones), sexo (mayor susceptibilidad en las), edad, infecciones en edades tempranas y, en países en desarrollo la exposición continuada a productos de combustión de biomasa en ambientes cerrados (excrementos de animales domésticos, estufas y cocinas de leña)^{1,2}. Es también importante el nivel socio-económico, en las clases sociales más desfavorecidas hay un mayor número de factores que se asocian al desarrollo de la enfermedad: mayor consumo de alcohol y tabaco, peores condiciones de las viviendas, infecciones frecuentes en la infancia y menos recursos sanitarios¹.

Supone un grave problema de salud pública debido a su elevada prevalencia, morbimortalidad, coste económico y social, generando un importante consumo de recursos sanitarios¹.

Estimamos una *prevalencia* entre el 0,2-37% (por diferencias poblacionales y de clasificación en los distintos estudios), esta es mayor en varones y mayores de 75 años^{5, 6,7}; pero este hecho parece estar más relacionado con el efecto acumulativo de otros factores de riesgo a los que se ha expuesto el individuo a lo largo de la vida que con la edad o el sexo¹. Algunos estudios sugieren un infradiagnóstico, pues sólo el 27% de los pacientes que la padecían habían sido diagnosticados previamente⁸. La *mortalidad* varía entre 3-111 muerte/año por 100.000 habitantes, con una tendencia al descenso en los pacientes varones y a un incremento en las mujeres en los últimos años, esto es debido al mayor consumo de tabaco en este grupo de población^{6,7}. Es también más frecuente la presencia de *comorbilidad asociadas*¹.

Las exacerbaciones de la EPOC no siempre se dan en pacientes con mayor afectación⁹ (relación no lineal entre número de exacerbaciones y gravedad de la obstrucción bronquial), si bien 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 frecuentes¹⁰ siendo un elemento clave en su curso y pronóstico^{11 12}. Este impacto se manifiesta sobre todo en un grupo de pacientes con especial susceptibilidad a las exacerbaciones^{13 14}, definiéndose el fenotipo “exacerbador” como aquel que presenta dos o más reagudizaciones anuales siendo factores asociados^{15 16}: historia de exacerbaciones (el que más, indicando susceptibilidad individual hereditaria¹⁷ 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)¹⁸, expectoración crónica, comorbilidad cardiovascular, ansiedad-depresión, miopatía y enfermedad por reflujo, edad, gravedad. Este grupo de pacientes muestra notable estabilidad de la frecuencia de reagudizaciones¹⁸.

La mayoría de las exacerbaciones no son atendidas por profesionales de la salud y aunque sean menos intensas también impactan desfavorablemente¹⁹. Los métodos más útiles en el momento actual para detectar las exacerbaciones son los “diarios de síntomas”²⁰, se pone así de manifiesto la relevancia de los aspectos subjetivos, de vida

cotidiana y de vivencia del paciente de su propia sintomatología de cara a su detección precoz y control.

Las exacerbaciones suelen ocurrir “en racimos”, es decir, tienden a agruparse en periodos cortos²¹ y esta disposición es muy frecuente en los exacerbadores de forma que el control “a tiempo” de los primeros episodios puede evitar la progresión.

El inicio de la reagudización puede ser variado, se tienen cada vez más evidencias de la importancia del componente inflamatorio en la exacerbación²² de la EPOC, 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.

La forma de evolución de la enfermedad es variable según los pacientes. 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 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^{23 24}.

Por el carácter individual de la vivencia de los síntomas de la enfermedad y sus reagudizaciones existe la necesidad de abordar este problema de salud desde perspectivas distintas a la biomédica, admitiendo la subjetividad²⁵. En metodología de investigación se recurre a las **técnicas cualitativas**. Las finalidades del análisis cualitativo son la búsqueda del significado de los fenómenos, a partir de los datos concretos, confirmar o rechazar hipótesis y ampliar la comprensión de la realidad como una totalidad.

Entre los métodos cualitativos destaca por su utilización en el ámbito de la salud la Teoría Fundamentada^{26, 27}. Esta teoría pone el énfasis en las significaciones que las personas estudiadas ponen en práctica para construir su vida en determinados aspectos. Utiliza el método inductivo para descubrir teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones, partiendo directamente de los datos y no de marcos teóricos existentes.

La validez en investigación cualitativa depende de: el grado de exactitud en la descripción de la perspectiva de los sujetos estudiados, la adecuación de los

procedimientos utilizados en el estudio y la capacidad de corroborar con evidencias las conclusiones, que deben ser creíbles para los beneficiarios de la investigación.

El objetivo del presente estudio es conocer las vivencias del paciente con EPOC sobre las reagudizaciones y sobre la enfermedad durante una de ellas, con suficiente gravedad para requerir tratamiento en urgencias y/o ingreso hospitalario.

2.- MATERIAL Y MÉTODOS:

- **Diseño:**

Se trata de un estudio cualitativo exploratorio, siguiendo metodología inductiva, aplicando los principios de la Teoría Fundamentada²⁸.

- **Participantes:**

Durante los meses comprendidos entre Septiembre y Noviembre, se seleccionaron aquellos pacientes diagnosticados de EPOC, y que acudieron al Servicio de Urgencias del HRU Carlos Haya de Málaga, y que fueron ingresados tanto en el área de Observación, y/o en el planta de Neumología con motivo de su reagudización. Una vez preseleccionados, y estabilizada su situación clínica se les ofertaba participar en el estudio con realización de una entrevista audiograbada, Se les entregaba y explicaba un consentimiento informado (Anexo III), una vez firmado se procedía a realizar la entrevista.

- **Técnica de recogida de información:**

Entrevista individual. Se sigue un guión basado en los componentes del Modelo de Autorregulación de sentido común²⁹ y desarrollado con posterioridad en 2003^{30,31}. Este modelo explica la representación cognitiva de la enfermedad según cinco dimensiones interrelacionadas (identidad, causa, duración, consecuencias y control/curación):

- *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 de los pacientes 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 la enfermedad es receptiva al tratamiento.

La entrevista se registra mediante una grabadora, obteniendo archivos de audio en mp3, archivándose de forma anónima para preservar la confidencialidad.

- **Análisis:**

Se emplean técnicas de análisis narrativo por lo que se procedía a la transcripción literal de las entrevistas, siguiendo los criterios de Jeffersson³². Posteriormente se pasa el texto a formato enriquecido (RTF) para su mejor manejo en el programa informático ya que en este formato guardan la codificación informática junto al texto.

Para el análisis utilizamos el programa Atlas Ti 5.2. 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:

1) 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.

2) Capacidad de integrar todos los elementos necesarios de un proyecto de investigación, de forma que se mantiene la visión de conjunto.

3) 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.

4) Facilita la exploración de los datos orientada a la exploración sistemática de los datos enfocada al descubrimiento.

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

- **Codificación:**

Procedemos a la lectura dos veces de cada entrevista. Este proceso inicial nos permite conocer globalmente la información aportada por el paciente en cada entrevista. El siguiente paso consiste en la segmentación del texto según elementos relevantes, creando citas (“quotation”). 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 de investigación. Pueden considerarse los “datos” en este tipo de investigaciones.

Al crear la cita procedemos a *codificar el texto*. La codificación hace referencia al proceso de asignar categorías, conceptos, o “códigos” a segmentos de información. Al principio se van creando nuevos códigos (“open codes”), más adelante se asignan códigos ya existentes (“code by list”). 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

Para llevar a cabo nuestra investigación con mayor facilidad y organización, estos códigos se agrupan en un *Libro de códigos*, a donde se definen y comentan.

La codificación concluye cuando se alcanza la saturación.: “cuando ningún dato nuevo emerge”³³. A efectos prácticos se produce cuando todos los códigos nuevos asignados son preexistentes o “by list”.

Una vez que obtenidos todos los códigos, revisados para fusión de los similares, eliminación de errores y redundancias, se procede a agruparlos por *familias*, dentro de cada familia irían los códigos que comparten algún tipo de relación, de este modo un mismo código puede pertenecer a varias familias diferentes. Son una forma de ordenación que permite crear racimos de elementos relacionados. El criterio de agrupación en familias responde a los objetivos de investigación, en nuestro caso se basaron inicialmente en los elementos del modelo de autorregulación de sentido común.

- **Redes:**

Tras la codificación y su ordenación en familias pasamos a un nivel superior de análisis y procedemos a la creación de *redes* de cada *familia*, una visualización gráfica, esta visualización es un elemento clave para descubrir las conexiones entre los conceptos, informar de manera precisa e interpretar los hallazgos. Dentro de cada red, establecemos los llamados *links*, es decir las relaciones entre los distintos códigos, estos son: es causa de, asociado a, es un, contradice a...etc además de los ya establecidos previamente, podemos editar la relación de forma libre; todo ello tiene como fin ayudarnos a comprender mejor la relación existente entre los distintos códigos.

Establecemos estas relaciones siempre en base a la información contenida en los textos.

A una red, podemos atraer códigos pertenecientes a otras redes, o incluso otras redes, es decir, permiten incluir elementos de distintos tipos, mientras que las familias sólo lo serán de elementos similares (códigos).

El objetivo de las redes es establecer las relaciones entre conceptos y funcionan a modo de rerepresentación en red de la información contenida en el texto, asemejándose al modo en que funciona la memoria humana y se estructuran los pensamientos. (mapas mentales). Los elementos de la red son los nodos y los enlaces.

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.

Una vez bien definidas las relaciones entre las redes, analizándolas de manera pormenorizada, obtenemos las *categorias*. Se trata de la selección de aquellos nodos de la red con mayor nivel explicativo, en base a la confluencia de relaciones que recibe y emite y a su grado de diferenciación de otros nodos. Se trata de un análisis axial, consistente en establecer ejes: de las redes emergen las agrupaciones de los distintos códigos en subgrupos a través de características comunes o diferenciadoras de otros nodos. Estas categorías emergentes del análisis de las redes constituyen la base de los resultados. Existe la posibilidad de la visualización gráfica y análisis de dos redes a la vez, estableciendo las distintas relaciones existentes entre los códigos de una red y la otra mejorando el nivel explicativo de las categorías.

En este nivel explicativo también utilizamos las *superfamilias* consistente en el análisis simultáneo de dos o más familias relacionadas mediante operadores booleanos (AND, OR, NOT): de esta forma obtenemos los códigos comunes a las dos redes, lo cual nos sirve y ayuda para el análisis de la relación existente entre ambas.

- **Validez:**

La **validez** en investigación cualitativa depende de: el grado de exactitud en la descripción de la perspectiva de los sujetos estudiados, la adecuación de los procedimientos utilizados en el estudio y la capacidad de corroborar con evidencias las conclusiones, que deben ser creíbles para los beneficiarios de la investigación.

Sigue dos estrategias: método comparativo constante (recolección de información, codificación y análisis simultáneo) y triangulación.

El método comparativo constante se ha realizado en los niveles de código-código, código-familia, familia-familia, link-link, nodo-nodo, categoría-categoría. Consiste en la valoración de su semejanza/diferencia específica de cada caso y en base a la información contenida en el texto.

La triangulación se refleja como el mejor procedimiento para fortalecer el análisis. Consiste en utilizar diferentes estrategias para estudiar el mismo problema: diferentes técnicas para obtener los mismos datos, diferentes sujetos para responder a la misma pregunta, diferentes investigadores para un mismo análisis (todos los pasos del análisis se han realizado por dos investigadores de forma sucesiva), diferentes teorías para un mismo fenómeno.

3.- RESULTADOS

Los 10 pacientes participantes en este estudio, fueron seleccionados en el área de Observación o Planta de Neumología del Hospital Regional Universitario Carlos Haya de Málaga; todos ellos estaban ya diagnosticados y categorizados como enfermos EPOC, habían ingresado por un cuadro de exacerbación. Las edades de estos estuvieron comprendidas entre los 52-81 años, casi todos ellos varones; todo ello concuerda con la epidemiología de la EPOC que sitúa esta enfermedad sobre todo en edades avanzadas y en el sexo masculino. La mayoría de ellos había ingresado en ocasiones anteriores por reagudizaciones

- **Respecto a la visión de la enfermedad:**

Para exponer la percepción que los participantes tienen sobre la EPOC seguimos el esquema del Modelo de Autorregulación de Leventhal:

- **Identidad:**

La identidad de la enfermedad es confusa. Aunque una parte de participantes conoce el nombre de la enfermedad y la localizan a nivel de los pulmones, incluso aquellos que conocen el nombre de EPOC, no parecen conocer en esencia la identidad de esta, identificando al enfermedad con los síntomas (sobre todo con la asfixia), que les provoca o por las infecciones respiratorias que conducen a las reagudizaciones (“los resfriados mal curados”), fruto de ese desconocimiento de la identidad concreta, hace que se confunda en ocasiones con otras patologías pulmonares, como puede ser el SAOS.

Advertimos que el conocimiento del nombre de la enfermedad, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, es mayor en aquellos pacientes que ingresan con mayor frecuencia en el Hospital, que aquellos donde se lleva el manejo de la reagudización a nivel ambulatorio.

P16

- **P:** ¿Usted sabe que enfermedad tiene?

- **R:** A mí me dijeron hará cuestión de ↑un año y medio::: o por ahí (.) cuando empezó >esta enfermedad< que eran::: no seque de los pulmones (.) como ↑infección en los pulmones (.) pero no es infección es como::: (2) °>ya te digo<° (.) como::: si fuera un::: ((*menea la cabeza*)) a ver (.) redondito ¿no? ((*gesto con la mano derecha haciendo un círculo*)) cosas redondas

- **P:** ¿Sabe cómo se llama esa enfermedad?

- **R:** No

- **P:** ¿En qué consiste?

- **R:** [Consiste en respirar:::]

- **P:** [¿Que síntomas le provoca?]

- **R:** ↑Pues que no puedo respirar (3) >que me ahogo (.) que me ahogo (.) y no puedo respirar< (1) tengo una máquina de dormir (3) tengo una máquina de dormir y yo duermo de noche con ella

A la confusión sobre la identidad de la enfermedad contribuye la forma de llegar al diagnóstico, normalmente, la EPOC, según refieren los pacientes, es diagnosticada *a partir de un cuadro de infección respiratoria*; bien tratándose de una infección respiratoria consolidante, como una neumonía, como una que no lo es. Esto puede contribuir a considerar realmente la enfermedad como una sucesión de infecciones respiratorias.

En otras ocasiones, menos frecuente, se establece un *Diagnóstico casual*; a partir de pruebas complementarias realizadas con otro fin.

P19.-

- **¿Quién se la diagnosticó esta enfermedad?**

- Pues me la diagnosticaron a raíz de::: una lesión que tuve (.) >y ya como yo tampoco era una persona que había ido nunca a los médicos< ya empezaron ↑a chequearme por todos los lados (.) y ya empezaron >a sacarme de todo<

- **¿Qué lesión tuvo que dice usted?**

- Me partí el (x) escafoides.

Dentro del proceso diagnóstico, a la hora de analizar las *Pruebas Complementarias*; como norma general los pacientes no saben concretar bien las pruebas complementarias que se le hicieron, se acuerdan de la espirometría o a

radiografía, pero dentro de un plano general de batería de pruebas, no sabiendo concretar para que se solicitaba cada una de estas.

P19

-P: ¿Y qué pruebas le hicieron para diagnosticarle la EPOC?

-R: Pues me hicieron un puñado de pruebas (.) >no me acuerdo ahora mismo< porque eso >°quien lo lleva muy bien es mi mujer°< lleva todos los papeles al día:: y eso (.) porque yo soy muy torpe para quedarme con estas cosas (.) pero vamos (.) me han hecho un viaje de pruebas (1) °un viaje°

- **Causa:**

Muchos de los pacientes *dudan* acerca del origen y causa de la enfermedad. Respecto a la relación tabaco-EPOC, podemos afirmar que los pacientes identifican como norma general al tabaco como causa de su enfermedad; tanto por el consejo médico, como porque ellos mismos han identificado sus efectos negativos, e incluso por la mejoría obtenida al abandonar el hábito tabáquico, además de identificar en su consumo la causa de una evolución tórpida de la enfermedad. Apoya estos datos incluso la identificación del fumador pasivo.

P20.-

-¿En su caso a que cree que se debe la enfermedad?

->¿°A que se debe°< al tabaco >°si si si si si<

¿Usted relaciona el tabaco:::-?

- Si (.) >si si si si si< (1) <Yo he trabajado en una empresa> que pasabamos reconocimientos médicos todos los años (.) y me acuerdo el último años que yo estuve (0.5) me llamó el médico y enseñó una radiografía y tenía los pulmones negros ↑y una manchita blanca y dice °tu sabes que-° (.)↑y yo pensé (.) ingenuamente que era una manchita en el pulmón (.) pues eso es lo único bueno que tú tienes en el pulmón (.) lo demás está ↑negro negro negro (.) y eso me asustó (.) y entonces [hace ya 20 años que me quité]

También se señalan posibles factores individuales de vulnerabilidad de un “mayor daño” del tabaco en determinados pacientes.

P19

-P: ¿Esta enfermedad a qué cree que es debida?

-R: Pues yo creo que es del tabaco (.) pero claro (.) yo verdaderamente (.) >será por tabaco< pero yo tampoco he fumado tanto como para verme como me veo (.) porque yo sí he fumado de muy pequeño (.) pero yo a mí nunca me he fumado un paquete diario (.) >a mí un paquetillo de tabaco< me ha durado ↑un día y medio (.) dos días (0.5) que no he sido una persona abusiva del tabaco (.) Pero por lo que se ve a mí me ha afectado más que a otros

Una de las *motivaciones que tiene el paciente para el abandono del hábito tabáquico* es precisamente notar que se encuentra mal por fumar, de un modo general y cotidiano, cada día peor, que lo diferencia a un empeoramiento en una reagudización; es el hecho de un malestar en el día a día lo que motiva la voluntad de abandono de este hábito. El paciente nota “que ya no puede más, que “si sigue fumando se muere”.

P19

- P: ¿Por qué dejó de fumar?

- R: Porque dejaba el tabaco o el tabaco acababa conmigo (.) le daba una calada >y ya me echaba ya a morir< ya (.) tuve que dejarlo por obligación (1.5) >no podía más vamos<

-P14.- ↑yo no me quito el tabaco y la bebida y estoy muerto ya (2.5) pero muerto (.) no es que diga de cachondeo.

- P18.- si yo llego a::: a::: a quitarme un año antes > dos< ↑un año antes de esa fecha (.)↑un año o año y medio (.) un poquito antes de esa fecha (.) yo no tengo nada

No obstante, este convencimiento no es total, poniéndose en duda, no ya la relación causa-efecto del tabaco, sino el peso que este tiene; apareciendo *otras causas* como en el *ambiente laboral*, la contaminación atmosférica, el humo de los coches...etc.; también hay pacientes que no parece tener *nada claro el origen de la enfermedad* (no saben porque se produce) o que incluso “les ha tocado”, es decir es como “un designio divino”, nada lo ha provocado, *debiéndose al azar*.

P22.-

- P: **Lo que usted tiene de su enfermedad porque cree::: -a que cree que es debido?-¿Por qué está provocada?**

- R: >Porque me ha tocado< y (incomprensible 2) pues me ha tocado a mí también ...h yo también fumaba también

- [incomprensible] >no no yo fumaba también bastante< ..h también el tabaco me ha hecho mucho ..h pero que muchas cosas es la suma de muchas cosas ↑y me ha venido.

Es de destacar la atribución al *ambiente laboral*, tanto por los contaminantes a los que se está expuesto (plomo, aluminio, humos, sulfatos... etc.), como por las duras condiciones de trabajo; frío, sudoración, corriente... etc. lo cual refuerza la causa de los llamados “*refriados mal curados*”, otra de las causas relevantes que el paciente EPOC ve en su enfermedad.

P (14)

Yo he sufrido mucho con los bronquios y el resfriado (1) y yo que cogí también una bronquitis y la bronquitis la cogí tres veces (1) y de:: eso del tabaco (.) después de estar todo el día cavando en el campo (.) pues yo estuve de edad de 13 años cavando en el campo junto con mi padre y con:: >y ya luego después< pues afuera (.) estuve yo mucho tiempo (.) y luego estábamos todo el día lloviendo (.) lloviendolo y todo el día las espaldas lloviendo y cogía resfriados y no me curé los resfriados bien (1) y así venía todo lo que tengo yo.

P24.-

- **Y lo que me ha comentado usted (.) en su caso (.) a que cree que:: ¿a qué cree que es debida en su caso?**

- En mi caso (.) yo creo que yo he sulfatado mucho (.) yo he sulfatado entonces eso yo (.) creo que puede ser más (.) más que el tabaco (1) para mí

- **¿Y usted cree que el tabaco tiene <algo que ver> (0.5) con esto?**

- Creo (.) y:: no creo °a ver si comprende° (3) porque hay muchos factore que no se hablan (1) que se deberían de hablar

- **¿Cómo cuál?**

- Por ejemplo esto de >los trabajos que le dije a usted< (.) >los gases de los coches< (0.5) cincuenta mil cosas (.) que yo veo (.) y >seguramente a saber lo que usted come< (.) ↑de lo que usted come (.) come parte de esas coas (0.5) por que es todo artificial (1) <no es natural> (1) y eso poquito a poco afecta al ser humano (1.5) creo yo eh (0.5) yo para mí (.) para mi juicio

• Duración/evolución

Sobre la **evolución**, destacan dos formas de ver la enfermedad:

1.- *Evolución con empeoramiento progresivo*: Percepción de que cada día están peor. En parte influenciado por el propio envejecimiento.

P22.-

- **P:** ¿Cuánto cree que va a durar esta enfermedad?

- **R:** >Esto es para toda la vida ya< (.) °esto no se quita° (1.5) hasta que nos muramos ¿no? ojalá ojalá se quitara (.) tu sabes como yo que no (.) ↑pero yo acepto vale (0.5) que por eso no me voy a tirar por una ventana (1) >me ha tocado me ha tocado< y tengo que aceptar lo que me ha tocado (1) y <procurar vivirla lo mejor que pueda> (0.5) dentro de las limitaciones que tengo (.) que no puedo ir al fútbol ↑pues no voy al fútbol que no me puedo bañar ↑pues no me baño que en el banco me puedo sentar ↑pues al banco me voy (.) a echarle de comer a las palomas (2) por eso no me voy:: (2) y yo sé que cada vez yo voy peor eh >peor peor peor< (.) >también cada vez soy más viejo< y esto es una suma de una cosa y otra

• P18.-

- **P:** No (.) pero (x) ¿qué ha visto usted (x) el progreso de la enfermedad cómo ha sido?

- **R:** £¿El progreso de la enfermedad?£ (.) pues cada vez peor.

• P19.-

-**P:** ¿Esta enfermedad que usted tiene cuando se la diagnosticaron?

- **R:** <Pues hará cuestión de:: unos diez años (.) doce años y progresivamente yo he ido empeorando>

• P20.- “Cada vez va mermando más mis facultades...”

• P 22 y P23.- “Cada vez voy a peor”

Dentro de este empeoramiento progresivo, los pacientes identifican el tabaco como factor desencadenante de una evolución tórpida.

P18.- “Si yo llego a::: a::: a quitarme un año antes > dos< ↑un año antes de esa fecha (.)↑un año o año y medio (.) un poquito antes de esa fecha (.) Yo no tengo nada”.

P20.- “Si hubiera seguido fumando no le estaría yo contando::: seguramente esto”

2.- *Evolución progresiva con altibajos*: Es decir, continuamos con una relación lineal de empeoramiento progresivo, pero en este caso, los pacientes perciben una cierta mejoría entre las crisis.

P14.-

- **P:** ¿Y usted esta enfermedad cómo la ve que avanza a lo largo del tiempo (.) va mejor::: [va peor::: sigue igual:::]?

- **R:** [Algunas veces] (1) algunas veces ↑hasta ahora ha estado mejor (.) pero cuando ya me resfrío pues ya me pongo::: -**Cuando se resfría se pone:::** -Me pongo ya fatal.

P19.-

- “y así estamos° (.) un día sí y un día no”.

- “A lo mejor el día que me levanto un poquito más mejorado y me da una alegría (.) digo mira Glori (.) parece que no estoy asfixiado (.) y a lo mejor me tiro medio día sin ponerme el oxígeno y ya eso para mí es una fiesta (.) vamos”

P24.-

- **P:** ¿Cómo le limita esta enfermedad (.) en su día a día?

- **R:** <Aguantando> (.) según quiere venir ella (.) >uno días estoy mejor (.) otros días estoy regular< (1) voy luchando con ella (0.5) lo que puedo

A la hora de analizar la percepción general los pacientes tienen sobre la **duración de la enfermedad**, vemos que aceptan que se trata de una enfermedad crónica, incurable. que les va a acompañar hasta que se mueran.

P14.-

- **P:** ¿Usted esta enfermedad qué tiene, cuánto cree que va a durar, [cuánto va a durar la enfermedad]?

- **R:** [Hasta que me muera], hasta que me muera ((*risas*)) >esto ya no me se quita a mí ¿sabe usted?.

P16.- “Hasta ↑que me muera”.

P20.- “>La enfermedad hasta que me muera<”

- **Consecuencias:**

- **Consecuencias → Síntomas:**

La asfixia, es el principal síntoma que aquejan los pacientes, está presente en múltiples aspectos de la enfermedad, tanto en la cotidianidad del día a día (donde se relaciona con una capacidad limitada y manejo de bajas saturaciones de oxígeno), como en las reagudizaciones que provocan que el paciente acuda al hospital, como en los miedos del paciente a quedarse sin aire o como motivo para dejar de fumar; este síntoma es el eje central de la enfermedad alrededor de lo cual parece girar todo. La angustiada sensación de falta de aire. Supone además una fuerte limitación, que les impide realizar múltiples tareas.

P22.-

-P: ¿Usted cómo se nota que ha tenido reagudizaciones? (1) Que ha esta (x)

- R: ¿Qué he estado peor?

- P: Si (0.5) cuando le han ingresado::: que ha tenido >baches<

-R: Pues que (.) que me quedo pillado se me cierran los pulmones y no puedo respirar (.) yo soy ↑ya no lo vuelvo a hacer más eh (2) ya cuando me ponga malo me vengo corriendo para acá ...h yo es que aguanto ...h y ya cuando vengo aquí (1) es porque vengo a cero

P15.-

- ¿Qué síntomas le provoca?

- (x) Pues me provoca ahogo >asfixia< (1) >falta de respirar<

P16.-

- ¿Usted sabe porque la hemos ingresado?

- Pues si (.) porque me he::: ((tose)) ↑asfixiado mucho (.) pero asfixiado que no podía ni respirar (.)↑que me ahogaba vaya

P23.-

- ¿Qué le impide hacer?

- Afeitarme (2) ir al váter (1.5) (incomprensible) de manos (.) no puedo mover los brazos porque me asfixio

El cansancio, en parte acompañando a los síntomas de asfixia y malestar, pero en este caso se expresa en forma de cansancio, lo cual supone una limitación para el

paciente, que ve como esto le impide llevar a cabo una vida normal. Una sensación de falta de fuerzas tras haberse fatigado. Esto se hace más evidente cuando el paciente envejece, y a los efectos que provoca el EPOC se suman los propios de la edad avanzada.

P20.-

- P: ¿Qué síntomas le provoca?

- R: Pues::: provoca pues::: (x) malestar (.) ↑un cansancio (.) yo no puedo hacer una vida normal ...h yo salgo (.) yo salgo a pesar de eso todos los días ...h a la calle (.) pero::: ...h ↑me canso mucho (.)↑tengo que pararme más de la cuenta cada vez::: ando menos tiempo eh::: <cada vez va mermando más mi::: mis facultades>

P22.-

- Usted se nota que está peor desde que se lo diagnosticaron a ahora (.) que va a peor?

- Yo estoy más viejo >me más noto ahora< (0.5) más cansado > ¿sabes lo que te quiero decir? < ...h También ...h yo ya ando menos ..h pero (x) ando menos ...h >no porque no quiera sino porque me canso< y ya me he hecho perezoso ¿sabes lo que es perezoso? [Si] [He dicho perezoso] y eso me lo da porque me pongo a andar ..h y eso me da porque como me pongo a andar me da la tos y lo paso mal y entonces no ando >ando menos<

Los *síntomas asociados a la infección respiratoria*, estos son en especial fiebre y más señalado por parte de los pacientes la tos persistente. Estas aparecen más marcadas en relación a los cuadros de reagudización. También señalan la sensación de opresión torácica.

P20.-

- P: ¿Usted sabe porque ha sido ingresado aquí (.) en Observación?

- R: Si (.) porque me encuentro bastante mal (.) me::: resfrío con esta enfermedad (.) cuando me resfrío (.) pues ↑se acentúa más (.) y ↑tení::: a un ahogo (.) grande (.)↑ mucha tos (.)↑y unas décimas (.) no demasiado pero he llegado a tener ↑37.5 (.) y entonces en vista de que yo estaba tan mal es cuando yo he decidido (.) >por mi cuenta< (.) porque yo no he estado en el médico últimamente

Sensación de malestar, al preguntarse cómo se encuentran los pacientes, estos responden que mal, fatal...etc., es decir, sin especificar más. Una sensación de desazón, de incomodidad indefinible, un malestar físico vago y global.

P17.- Yo estoy regular (.) hombre en la medida de lo que cabe (.) estoy fatal.

P18F.-...Es que yo estoy fatal< ↑yo estoy fatal (.)

- **Consecuencias → Limitaciones:**

La EPOC produce importantes **limitaciones** para los pacientes, lo cual influye desde el punto de vista *físico y psíquico* en el paciente.

Una limitación física motivada en gran parte por los síntomas de *cansancio y disnea*, todo ello limita en gran medida los movimientos de los pacientes que se encuentran limitados para actos tales como andar rápido, andar cuesta arriba, subir escaleras, agacharse...etc. en definitiva realizar cualquier esfuerzo físico que se salga mínimamente de lo normal; en algunos casos, como por ejemplo la limitación que encuentran a andar seguido, esta es mucho más aquejada por su parte, debido a que no la encuentran tan fuera de lo normal, especialmente al compararse con gente de su edad.

P15.- Pues me limita::: >pues casi todo< no puedo hacer esfuerzos (.) no puedo::: (3) hacer muchas cosas que podría hacer con la edad que tengo.

P14.- Esta enfermedad es que me asfixio (.) Cuando yo voy andando cuesta arriba me asfixio (.) y si voy andando pues me pongo(x) no puedo andar, tengo que::: (x) **-que pararse ¿no?** -↑que pararme (.) y eso me pasa.

P16.- Pues me limita::: a no poder andar en ligero (2) <no me puedo agachar>...

Esta enfermedad supone una *dependencia*, lo cual es una importante limitación psíquica. Cuando va avanzando la enfermedad, llega un momento en que el paciente no puede ya valerse por sí sólo, necesita la ayuda para realizar todo tipo de actividades, desde las más simples a las más complejas, en su quehacer diario. Aquí entra el juego del factor de que el paciente tenga o no alguien que les cuide, muchas veces es la propia pareja del paciente esto motiva en ellos un miedo muy importante, que un día les pueda faltar y por tanto no haya nadie que los pueda ayudar llegado el caso.

P24.-

- P: ¿Qué le impide hacer?

- R: Todo (1.5) yo soy un inútil total (1) <y si no fuera por mi señora>

- P: Su mayor problema (.) ¿cuál es? (.) el que usted ve

- R: El mayor problema donde lo veo es en ella (.) que ya está casi igual que yo y::: <y me encuentro que si ella no estuviera>

Además de las limitaciones físicas ya comentadas, en gran parte a ellas debidas, entramos en un área más compleja que es la *esfera socio-laboral del paciente*, estos encuentran limitaciones para el ocio, no pueden por ejemplo ir al cine pues dependen en muchos casos de la oxigenoterapia o debido a la tos persistente que padecen; son muy marcadas las limitaciones que encuentran los pacientes para el aseo personal, para el que como se ha comentado antes necesitan la ayuda de otra persona; limitaciones para comer por si solos; deben dejar de trabajar porque no son capaces...etc. todas estas limitaciones guardan relación como ya hemos comentado con la dependencia de otras personas, y son consecuencia de las limitaciones físicas que padecen.

P20.-

- P: ¿Qué síntomas le provoca?

- R: Pues::: provoca pues::: (x) malestar (.) ↑un cansancio (.) yo no puedo hacer una vida normal ...h yo salgo (.) yo salgo a pesar de eso todos los días ...h a la calle (.) pero::: ...h ↑me canso mucho (.)↑tengo que pararme más de la cuenta cada vez::: ando menos tiempo eh::: <cada vez va mermando más mi::: mis facultades>

Hemos ya hablado de las limitaciones físicas que padecen los pacientes, de cómo estas provocan una dependencia de otras personas y cómo a su vez todo esto interfiere en la realización de una “vida normal” para el paciente; así pues debido y en relación a todo ello el paciente percibe una *muy mala calidad de vida*.

P19.- ...un sistema de vida >pésimo pésimo pésimo que es el que llevo<

A la hora de abordar las limitaciones que encuentran los pacientes, estos lo hacen comparándose; por un lado con personas de su edad, para expresar el grado de limitación que encuentran ellos; y por otro lado comparándose con la capacidad de vida previa, como método para expresar el empeoramiento que van experimentando progresivamente.

P16.- Yo antes de esta enfermedad (.)↑yo andaba mucho (.) >porque yo nunca he cogido los::< los coches (.) yo me he cargado para ir de la compra (x) y ya::: no puedo porque mi esfuerzo no me lo permite.

Esta enfermedad impide a los pacientes llevar a cabo una “vida normal”, les impide salir, relacionarse, visitar a amigos y familiares...etc. En definitiva, quedan aislados. Muchas veces esto es motivado por una propia *autolimitación* del paciente, como método para controlar la enfermedad evitan realizar cualquier esfuerzo o realizar

cualquier actividad, lo cual pone en marcha este círculo vicioso. Para no agravar su enfermedad, evitan salir a la calle, moverse...etc. dejan de llevar a cabo una vida normal, esto es una limitación que se autoimpone el paciente y que desemboca en un aislamiento.

P14.-

- °Vale° (.) ¿usted qué hace para controlar esta enfermedad (.) para que no se ponga peor (.) qué es lo que hace usted? -Yo (x) quedarme en mi casa -**quedarse en su casa ¿no? Intenta no salir o:::** -yo no salgo ni nada, yo me... ↑no puedo salir.

P14.-

- °muy bien° no se preocupe (.) y para evitar que le pase eso ¿qué hace usted? ¿para evitar ponerse peor? -yo::: pues no salir de mi casa (.) y ponerme que no pille viento ni pille:::

- **Consecuencias → sentimientos**

La EPOC no solo afecta desde el punto de vista físico a los pacientes, también lo hace desde un punto de vista mental, provocando en estos pacientes una serie de sentimientos. Por una parte de *tristeza* y *desesperanza*, el paciente se encuentra en una situación de *indefensión*, lo cual le provoca una sensación de tristeza y desesperanza; el paciente afronta la enfermedad afligido y apesumbrado. Por otra parte un sentimiento de *resignación* y de *aceptación de la enfermedad*; en ambos casos el paciente “acepta” la enfermedad, pero es importante destacar la diferencia entre ambas situaciones; en el caso de la aceptación es un afrontamiento activo; mientras que la resignación (conformación, tolerancia y paciencia ante las adversidades que provoca la EPOC) es una afrontamiento pasivo.

P19.- ...hay días que te levantas y es que >no tienes ganas ni de mirarte al espejo< y hay días que la hago (.) hay días que no la hago (.) y vamos tirando >con mucho peso pero:::<

P20.- ↑salgo a la calle porque sé que esto ↑requiere salir (.) pero no ↑porque me apetezca ...h

P22.-

- P: ¿Cuánto cree que va a durar esta enfermedad?

- R: >Esto es para toda la vida ya< (.) °esto no se quita° (1.5) hasta que nos muramos ¿no? ojalá ojalá se quitara (.) tu sabes como yo que no (.) ↑pero yo acepto vale (0.5) que por eso no me voy a tirar por una ventana (1) >me ha tocado me ha tocado< y tengo que aceptar lo que me ha tocado (1) y <procurar vivirla lo mejor que pueda> (0.5) dentro de las limitaciones que tengo (.) que no puedo ir al fútbol ↑pues no voy al fútbol que no me puedo bañar ↑pues no me baño que en el banco me puedo sentar ↑pues al banco me voy (.) a echarle de comer a las palomas (2) por eso no me voy::: (2) y yo sé que cada vez yo voy peor eh >peor peor peor< (.) >también cada vez soy más viejo< y esto es una suma de una cosa y otra

- **Consecuencias → Miedos**

Esta enfermedad, afecta a amplias facetas del paciente, tanto física como psíquica, de ahí que sea también causa importante de una serie de **miedos** en el paciente con EPOC.

Las *reagudizaciones* son el principal miedo que tiene el paciente EPOC.

P19.- Me retiro mucho de mi casa y va uno asustado >porque digo a ver si me entra el ataque que me entra y no tengo el oxígeno a mano

Los pacientes perciben *los fármacos*, claro está, como un aspecto muy útil en la lucha contra la enfermedad, pero existe un aspecto de recelo en cuanto su uso continuado, temen acostumbrarse y que no les haga efecto a largo plazo, al igual que temen aspectos relacionados en cuanto a efectos secundarios, en especial con la terapia corticoidea o en la oxigenoterapia los pacientes retenedores de anhídrido carbónico; “no es bueno abusar de los fármacos”.

P(14).-

- **P.** °Vale° (.) ¿usted qué hace para controlar esta enfermedad (.) para que no se ponga peor (.) qué es lo que hace usted? -Yo (x) quedarme en mi casa -**quedarse en su casa ¿no? Intenta no salir o:::** -yo no salgo ni nada, yo me... ↑no puedo salir.

Uno de los aspectos más importantes en cuanto a la evolución de la clínica EPOC, el paciente es verse *imposibilitado* en una cama o en una silla de ruedas, no pudiendo valerse por sí mismo y depender de otras personas para desarrollar una vida normal e independiente.

P24.-

- **P:** ¿Qué le impide hacer?

- **R:** Todo (1.5) yo soy un inútil total (1) <y si no fuera por mi señora>

- **P:** Su mayor problema (.) ¿cuál es? (.) el que usted ve

- **R:** El mayor problema donde lo veo es en ella (.) que ya está casi igual que yo y::: <y me encuentro que si ella no estuviera>

Otro de los grandes temores de los pacientes, el final del camino, el empeoramiento progresivo que les lleve a fallecer, cada día se ven peor y observan como cada día es cuesta más todo; en especial temen que la muerte sea dolorosa.

P22.-

-¿Qué es lo que más miedo le da que le pueda quitar esta enfermedad (.) la mayor limitación que le pueda dar?

-Que me muera porque yo se que cada día voy a ir peor (.)↑bueno no ...h he asumido lo que tengo eh

P20.-

-¿Cuál es el mayor temor que tiene usted? (.) ¿Qué es lo que más teme que le llegue a limitar la enfermedad?

-A mí lo que más le temo es encontrarme (.) >anoche se lo decía yo a mi mujer< yo estoy yo ya tan mal (.) que de aquí cuando sea el momento (.) me mandan para Paliativos (.)↑yo no quiero estar allí (.) ↑yo prefiero morirme en mi casa (.) pero yo me descompongo al estar en un hospital (.) en una clínica de esas que las conozco (.) porque he ido a:: a ver a amigos no? y eso para mí sería lo peor (1) yo a mí que me duela (.) >que no me duela< (.) pero eso es lo que le temo

- **Control/curación: Tratamiento:**

A la hora de analizar el “*tratamiento crónico*” del paciente EPOC, llamado así para diferenciarlo de aquel que tienen en urgencias; la mayoría de ellos identifican los inhaladores, la oxigenoterapia, la fisioterapia respiratoria, el trasplante o los mucolíticos, en algunos casos reciben los broncodilatadores mediante aerosolterapia. En general se aprecia un conocimiento amplio del tratamiento prescrito. En cuanto a **la Oxigenoterapia**, es importante destacar que además de ser concebida como tratamiento, es vista como una limitación y un miedo; una limitación pues se ven “enganchados al O₂”, dado que dependen de él para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana, “estoy enganchado al oxígeno” o “no puedo hacer nada sin el oxígeno”, son algunas de las frases que manifiesta el paciente; o el miedo a la retención del CO₂ por la oxigenoterapia.

Como norma general podemos decir que el paciente EPOC *conoce bien su tratamiento* (o si no el familiar al cargo), *y lo sigue de manera regular*; en gran parte debido a que con su tratamiento crónico consigue controlar su enfermedad. El cumplimiento irregular se aprecia sobre todo en cuanto a la oxigenoterapia, por lo ya comentado de la sensación de “estar enganchado” y los miedos; y la fisioterapia respiratoria, más bien por pereza.

P19.-

...he estado haciendo también tres meses de fisioterapia en el hospital Civil (.) también me iba muy bien (.) tenía que hacer los ejercicio y todo esto >pero con el oxígeno puesto< claro (1) °si no no puedo tampoco° (.)↑y me ha ido bien (.) y me ayudó mucho (.) pero ya en la casa (.) afloja uno un poquito también (.)>en comparación a cómo estás haciéndolo allí en el hospital<

En los casos en los que se sigue de forma irregular la terapia farmacológica esta obedece a la creencia de que “no es bueno tomar tantos fármacos”.

P16.- ...tengo oxígeno en mi casa (.) pero::: claro (.) <lo pongo:::> de vez en cuando nada más (.) el oxígeno (.)

P19.- ¿Usted cumple bien el tratamiento?-Si.-¿Qué dificultades ve usted para cumplir el tratamiento?- No (.) >dificultades ninguna<

P20.- ¿Usted cumple bien el tratamiento?-Si si (.) yo a diario si tengo que tomar cinco medicinas (.) <cinco que me las tomo> no::: se me olvida nunca

Los pacientes “*notan el efecto*” del tratamiento, tanto el tratamiento crónico, como el tratamiento de urgencias, de hecho acuden allí cuando el tratamiento crónico les resulta ineficaz.

P18.-

-P: ¿Y usted nota el efecto del tratamiento?

-R: ↑Si hombre se nota claro (.) claro que se nota.

P19.-

-P: ¿Usted nota el efecto de este tratamiento?

-R: Hombre (.) ↑por ejemplo el de los aerosoles sí (.) el del oxígeno también (.)>no me lo pongo y es que no me puedo ni mover vamos< tengo una ansiedad como si (x) me fuera >yo qué sé< (0.5)>no sé cómo explicarlo< >una cosa muy mala muy fea<

P23.- >Lo bueno que tiene que aquí (en Urgencias) ya me quitan todo<

Muchos de estos pacientes, además de padecer una EPOC, padecen muchas otras enfermedades crónicas con su tratamiento correspondiente, lo cual complica el seguimiento de su tratamiento EPOC, además de influir en múltiples aspectos del paciente.

P17.-

... lo que me ha quedado de un accidente(1) >de las cervicales< >las manos< ésta que me se ha quedado ((*la muestra*)) y así estoy (.) tengo también de (x) tengo ↑del hígado, ↓tengo muchas cosas

En el día a día, los pacientes luchan por **controlar su enfermedad**; por un lado llevando lo que ellos llaman una *Vida Normal*, con “vida normal”, los pacientes se

refieren a que lleva una vida saludable, con cumplimiento de las indicaciones médicas de ejercicio, no fumar, control de esfuerzos, intentar coger infecciones respiratorias; es decir, como estos dicen, “evitan hacer excesos.

P15.-

- ¿Y usted que hace para evitarlas?

- Pues el hacer mi vida normal ↑no hacer esfuerzos no fumar no beber °y todas esas cosas°

También consiguen el control de la enfermedad gracias al *cumplimiento de la medicación* que ha sido prescrita, bien al hablar de forma crónica, como cuando hablamos del tratamiento en urgencias.

P15.-

-¿Qué hace usted para controlar esta enfermedad?

-Pues yo tomo los medicamentos que me ha mandado el médico

P16.-

- ¿Usted que hace para controlar esta enfermedad? (.) ¿cómo la controla?

-°Pues con las medicinas°

Dentro del control de la enfermedad, es importante destacar además la *limitación del movimiento*: muchos de ellos afirman que controlan la enfermedad mediante la limitación del movimiento, sobre todo no saliendo a la calle y quedándose en casa, sentados en el sofá sin moverse; esto es a su vez una contradicción con llevar a cabo una vida normal, pues esto no es una “vida normal”, es una limitación.

P(14)ARD.-

- P. "Vale" (.) ¿usted qué hace para controlar esta enfermedad (.) para que no se ponga peor (.) qué es lo que hace usted? -Yo (x) quedarme en mi casa -**quedarse en su casa ¿no?** Intenta no salir o::: -yo no salgo ni nada, yo me... ↑no puedo salir.

- **Respecto a la visión de las reagudizaciones:**

A la hora de la identificación de estas, sabemos que la primera causa de reagudización en un paciente EPOC son las *infecciones respiratorias*, este dato clínico se corresponde con la percepción que tienen de ella los pacientes, que identifican los procesos de reagudización con ellas, como "resfriados", que son las que les hacen ingresar. Los pacientes refieren un aumento de su disnea basal, "una asfixia", en el contexto de la infección respiratoria, junto con otros síntomas como fiebre, tos u opresión torácica.

P22.-

-P: ¿Usted cómo se nota que ha tenido reagudizaciones? (1) Que ha esta (x)

- R: ¿Qué he estado peor?

- P: Si (0.5) cuando le han ingresado::: que ha tenido >baches<

-R: Pues que (.) que me quedo pillado se me cierran los pulmones y no puedo respirar (.) yo soy ↑ya no lo vuelvo a hacer más eh (2) ya cuando me ponga malo me vengo corriendo para acá ...h yo es que aguanto ...h y ya cuando vengo aquí (1) es porque vengo a cero

Aunque se sitúan dentro del contexto de la mencionada infección respiratoria, algunos pacientes no identifican el proceso de la reagudización con sintomatología infecciosa o respiratoria, sino que lo identifican a través de una *sintomatología inespecífica*, como ansiedad, calor o falta de fuerzas por ejemplo.

P23.-

- P: ¿Qué es lo que nota usted?

- R: Como una calor que me entra por el cuerpo (1) y una subida a la cabeza

- P: ¿Qué se nota usted que se pone peor y tiene que venir al hospital?

- R: Porque me entra una calor y una presión muy grande (.) y me quedo yo sin fuerzas (.) no puedo respirar (.) y tienen que llamar y traerme para acá

Esto es lo que motiva que acudan al Servicio de Urgencias, en el contexto de una *situación clínica extrema*, aguantan “hasta que ya no pueden más”. Estas reagudizaciones son *imprevisibles*, así que cuando se presentan, al paciente se va asfixiando de forma rápida y progresiva, hasta que se encuentra en una situación de gravedad extrema en la que ve peligrar su vida, motivo por el cual acude a Urgencias para recibir tratamiento. Ante esta imprevisibilidad los pacientes con EPOC no pueden hacer nada por evitarlas o controlarlas, "viene", "te toca"; lo cuales provoca un sentimiento de *indefensión*, una nula capacidad de controlarlas por sí mismos.

P20.- ...la distancia del dormitorio mío al::: al servicio es una cosa así ((*señala un punto en la habitación como a 10m*)) >llegaba allí y me tenía que parar porque no podía- >y eso ya< es lo que me hizo de decir ↑vamos a ir a Carlos Haya.

P21.-

- P: Muy bien (.) ¿Usted sabe por qué le hemos ingresado?

- R: Me han ingresado porque me ha dado un::: >una reagudización< (.) y entonces me he puesto mal (.) ya llevaba tres años sin ingresar en un hospital y ahora me han tenido que ingresar porque es que ya no podía aguantar más (.) porque además también por un virus que se me ha::: >que se me ha metido también<.

P22.- ↑ya no lo vuelvo a hacer más eh (2) ya cuando me ponga malo me vengo corriendo para acá ...h yo es que aguanto ...h y ya cuando vengo aquí (1) es porque vengo a cero.

P24.- cuando me dan> tengo::: ↑media hora para llegar aquí para vivir. ...h y ahora pues cada año me da un par de veces ...h y en el verano me da ...h el año pasado me dio en Julio me parece tuve que ir quince días (3) allí ...h >y a la semana tuve que venirme otra vez<

P24.-

- P: Y aparte de eso (.) ¿Qué trucos usa usted? (.) tanto con fár:::macos como sin fármacos para que no tenga::: este problema?

- R: °Ahí no hay truco° (2) a ella cuando viene (.) viene (.) le toca y ya está

Por todo ello, para el paciente EPOC las reagudizaciones son por tanto su gran temor, el principal miedo que tienen los pacientes EPOC, el gran temor, la situación clínica extrema ante la que nada pueden hacer y que motiva que acudan al hospital; este miedo se acentúa por la noche, cuando es mayor la sensación de desamparo.

P19.- Me retiro mucho de mi casa y va uno asustado >porque digo a ver si me entra el ataque que me entra y no tengo el oxígeno a mano

A la hora de *acudir a Urgencias*, en numerosas ocasiones, los pacientes no pueden acudir por sí mismos, teniendo que ser allí llevados, bien por un familiar o bien por una ambulancia, lo cual supone una limitación. Destacamos de nuevo la sensación de *desamparo que provoca la noche* en estas situaciones.

P20.-

esta noche (0.5) porque siempre me levanto todas las noches un par de veces a orinar (.) la distancia del dormitorio mio al::: al servicio es una cosa así ((*señala un punto en la habitación como a 10m*)) >llegaba allí y me tenía que parar porque no podía->y eso ya< es lo que me hizo de decir ↑vamos a ir a Carlos Haya

Los pacientes destacan que ingresan en Urgencias en numerosas ocasiones, estas situaciones no son algo nuevo para ellos.

P22.- ...h y ahora pues cada año me da un par de veces ...h y en el verano me da ...h el año pasado me dio en Julio me parece tuve que ir quince días (3) allí ...h >y a la semana tuve que venirme otra vez<

Los pacientes *evitan las reagudizaciones* de varios modos; por un lado, evitan exponerse a corrientes o al frío, lo que refuerza la identificación que estos hacen de la enfermedad con un “resfriado mal curado”; por otro lado, y en relación con esto, evitan salir de casa, bien para evitar “coger frío” o bien para evitar esfuerzos, lo cual nos lleva a relacionar este modo de evitar las reagudizaciones con una fuerte limitación, en cierto modo una autolimitación.

P22.-

- **P:** ¿Y usted porque cree que se producen estas::: >estos baches<?.

- **R:** (incomprensible 1.5) son como las estaciones ...h igual que las estacione del año (.) unas vienen más frías ...h ↑y me toca en el verano (.) que eso no sé porque (.) no bebo frio eh (.) a mí la cerveza no me gusta::: que no me como un helado (.) yo no soy persona que bebo con hielo vale el hielo no existe para mí (.) y siempre uso camiseta eh ↑en invierno y en el verano (2) porque yo si he notado ...h que las corrientes me vienen muy mal eso si lo he notado (.) entonces a mí me salva mucho llevar una camiseta puesta.

Los pacientes EPOC como hemos señalado antes identifican los efectos nocivos del tabaco. El principal motivo que motiva el abandono del hábito tabáquico en los pacientes, no es tanto el hecho de un malestar crónico en el día a día, sino del malestar enorme que se aprecia en una reagudización; es un hecho agudo.

P16.-

- P: ¿Se ha planteado usted dejar de fumar?

- R: ...ya esta última vez me he visto yo >tan malamente tan malamente<

Una vez allí, en Urgencias, el paciente recibe *un tratamiento* que percibe como distinto al que tiene en domicilio, este es el intravenoso, corticoideo y antibiótico (aunque en muchas ocasiones no lo pueden precisar) y la aerosolterapia, con el que encuentra mejoría, se le realizan las pruebas diagnósticas precisas. Acuden a Urgencias en parte, porque no encuentran mejoría con el tratamiento que tienen en domicilio, y que en la “situación clínica extrema” en la que se encuentran, perciben como ineficaz, este tratamiento que reciben en el área de urgencias es “su salvación”. Destacar un aspecto de la *oxigenoterapia*, y es que es concebido en muchas ocasiones como un miedo, y es que es la responsable en muchas ocasiones de la retención del CO₂ on toda la sintomatología que acarrea, algo que conocen los pacientes.

P14.- Ahora cuando voy a Carlos Haya (x) a eso pues me ponen:: >me hacen de todo< me sacan sangre (.) análisis (1) >de orina y de sangre< me hacen una radiografía (x) >y luego eso< me ponen:: me mandan a eso (.) me ponen una inyección aquí ((se señala el brazo derecho)) que es una aguja (.) y:: (1) >como un suero< †eso es como un suero >lo que me ponen< y la mascarilla (.) y eso sí me sienta a mí bien que me pongo mejor:: yo noto que me pongo mejor y::

P19.- ...pues ya el antibiótico:: incluso por vía oral †no me hace nada (.) cuando cojo la infección ésta tiene que ser intravenosa.

4.- DISCUSIÓN

Las entrevistas llevadas a cabo, se realizaron con la intención de conocer mejor las preocupaciones de los pacientes, sus miedos, necesidades de aprendizaje, limitaciones, facilitadores, objetivos y expectativas en relación con la autogestión de su enfermedad; y poder así obtener una mejor intervención cognitivo-conductual que permita un mejor manejo tanto en el área de Urgencias, como de Atención Primaria, lo cual desemboca a su vez en un menor número de reagudizaciones y con ello evitar ingresos urgentes .

Cabe destacar, que si bien hasta ahora se han publicado numerosos estudios cuantitativos acerca de diferentes aspectos de la EPOC, tanto para su sintomatología, complicaciones, tratamiento, exacerbaciones, gravedad de la enfermedad...etc. Son pocos los estudios publicados acerca de la percepción, y todo lo que a ella la rodea, que tienen los propios pacientes de la enfermedad. En cuanto a la interpretación de los resultados en base a trabajos similares publicados con anterioridad^{34,35,36}, nos encontramos ante los siguientes hallazgos.

- **Sintomatología:**

El estudio llevado a cabo por Miravittles M et al, en 2007³⁴, puso de manifiesto que la sintomatología más llamativa en los pacientes EPOC era la *tos*, seguida de la *disnea*; esto discrepa de nuestro estudio en el cual es la disnea, de manera muy llamativa, el principal síntoma que aquejan los pacientes; si coincide sin embargo la apreciación que tienen los pacientes del *control de la exacerbación mediante el uso de la medicación prescrita*. Sin embargo en el estudio llevado a cabo en 2012 por Wortz K et al³⁵, coinciden en asignar a la disnea las limitaciones de ella derivadas; destacando entre otras al igual que en nuestro estudio la *pérdida de independencia*; esto también se pudo apreciar en el estudio “Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study” llevado a cabo por la Facultad de Enfermería de la Universidad de Atatürk (Turquía)³⁶.

Como novedad, en nuestro estudio, los pacientes aportan otros síntomas menos conocidos como el cansancio o el dolor

- **Limitaciones:**

En comparación con otros estudios también se destaca el impacto de la EPOC en la vida cotidiana de los pacientes, no tanto los factores que influían en la supervivencia, como aquellos que *impedían las actividades cotidianas* (tales como la manutención, el aseo o la realización de las compras por ejemplo) y *actividades del tipo recreativas* o la incapacidad para completar tareas de un modo o en un ritmo normal^{34,35,36}; especialmente durante las reagudizaciones que hacen que el paciente tenga que permanecer en reposo en cama o en un sofá³⁴. Otros estudios³⁶ pusieron también de manifiesto la *dependencia de otras personas* que provoca la enfermedad. Es llamativa la *autolimitación* del paciente para evitar la aparición de síntomas, lo cual no indicaría realmente un buen control de la enfermedad.

- **Miedos:**

En comparación con otros estudios encontramos similitudes en cuanto a los principales miedos de los pacientes, como miedo a quedar *imposibilitados* o incluso la *muerte*^{34,35}; esto fue especialmente llamativo en aquellos pacientes en los que la enfermedad estaba más larvada y que tenían un mayor número de reagudizaciones³⁴.

En relación con las exacerbaciones, y coincidiendo otros estudios³⁴ destaca el miedo a los *periodos de invierno*, o circunstancias que puedan propiciar un resfriado, al que identifican como causa de las reagudizaciones.

Analizando diferentes estudios, se aprecia una coincidencia en cuanto a los principales miedos que sufren los pacientes; estos son principalmente el miedo a la *progresión de la enfermedad*, y a la *sensación de asfixia* intensa que se presenta en una reagudización de la enfermedad^{34,35}; dicho miedo a la progresión de la enfermedad, se caracteriza por la preocupación acerca del futuro de esta y la incertidumbre existente en como prevenir estas reagudizaciones, dado que los pacientes las ven como impredecibles, ante las cuales se sienten indefensos e incapaces de evitarlas. Esto puede influir en el afrontamiento de la enfermedad considerando que uno no puede hacer nada, aumentando el sentimiento de indefensión.

- **Sentimientos:**

Las exacerbaciones tienen una fuerte influencia en el estado de ánimo, ocasionando sentimientos de *tristeza* y *desesperanza*³⁴, estas apreciaciones coinciden con lo observado en estudios anteriores; puede deducirse que las reagudizaciones frecuentes son unas de las causas frecuentes de depresión y angustia. Todo ello motivado en parte por la disminución de actividades y en consecuencia del aislamiento social motivado por la enfermedad y en especial por las reagudizaciones.

Los resultados de este estudio corroboran los resultados en comparación con estudios anteriores, en cuanto al *impacto establecido en la vida cotidiana* de los pacientes; lo cual nos ayuda a entender la percepción de la enfermedad y en concreto de las reagudizaciones-

El impacto de la *disnea* fue significativa e invadió casi todos los aspectos de la vida de los participantes; suponiendo un importante factor en los miedos y limitaciones del paciente.

Todo ello influirá a la hora de establecer distintos *planes terapéuticos* para su tratamiento tanto a nivel de atención primaria, como de atención en urgencias, con objeto de limitar el número de exacerbaciones de la enfermedad, y de ingresos hospitalario, tanto en planta como en el área de Observación de Urgencias. Que debe incluir la exploración del conocimiento del paciente sobre la enfermedad y sus causas,

los miedos y creencias respecto a la enfermedad, las reagudizaciones y los tratamientos, y la valoración de las limitaciones y autolimitaciones que la EPOC provoca.

El uso de la *metodología cualitativa* en nuestro estudio, permitió una mejor concepción de la percepción que tenía el paciente EPOC de su enfermedad, y en particular de las reagudizaciones. No obstante hay que recoger las limitaciones que tiene en cuanto a la realización de inferencias interpretativas de lo narrado por los pacientes. Se controla mediante la continua fundamentación en los datos y el método comparativo constante. Aunque se han empleado criterios de saturación, habría que ampliar la participación a mayor número de pacientes en diferentes situaciones clínicas y utilizar algún criterio de segmentación que permita análisis diferenciados (por edad, sexo, nivel cultural, medio rural-urbano, gravedad, etc).

Como principales conclusiones del estudio podemos destacar que:

- Los pacientes con EPOC tienen problemas a la hora de dar identidad a la enfermedad y la atribuyen al tabaco y “algo mas”.
- Reconocen su curso progresivo aunque admiten los “altibajos”.
- La enfermedad le produce importantes limitaciones y autolimitaciones en su vida cotidiana.
- El síntoma fundamental y más temido es la asfíxia.
- Las reagudizaciones son identificadas como infecciones respiratorias imprevisibles y acuden o son llevados a urgencias cuando están en situaciones clínicas que definen extremas.
- Los miedos fundamentales son a las reagudizaciones y a la oxigenoterapia y la dependencia que conlleva.

5.- BIBLIOGRAFÍA:

- 1.- Grupo de trabajo 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
2. - Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. Bethesda (MD): Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, World Health Organization, National Heart, Lung and Blood Institute; 2013.
3. - Forey BA, Thornton AJ, Lee PN. Systematic review with meta-analysis of the epidemiological evidence relating smoking to COPD, chronic bronchitis and emphysema. BMC Pulm Med. 2011; 11:36. doi: 10.1186/1471-2466-11-36. PubMed [PMID: 21672193](#).
- 4.- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Encuesta Nacional de Salud de España 2011/12 [consultado 10/1204/2013]. Disponible en:<http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2011.htm>
- 5.- ncochea J, Badiola C, Duran-Tauleria E, García Rio F, Miravittles M, Muñoz L, et al. Estudio EPI-SCAN: resumen del protocolo de un estudio para estimar la prevalencia de EPOC en personas de 40 a 80 años en España. Arch Bronconeumol. 2009; 45(1):41-7. doi: 10.1016/j.arbres.2008.06.001. PubMed [PMID: 19186298](#).
6. - 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. doi: 10.1186/1741-7015-9-7. PubMed [PMID: 21244657](#).
7. - Rycroft CE, Heyes A, Lanza L, Becker K. Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease: a literature review. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2012; 7:457-94. Doi: 10.2147/COPD.S32330. PubMed [PMID: 22927753](#).
- 8.- Miravittles M, Soriano JB, García-Río F, Muñoz L, Duran-Tauleria 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(10):863-8. doi: 10.1136/thx.2009.115725. PubMed [PMID: 19553233](#).

- ⁹ 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;15:346-53.
- ¹⁰ Makris D, Moschandreas 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;101:1305-312.
- ¹¹ Donaldson GC, Seemungal TAR, Bohmnik A, Wedzicha JA. Relationship between exacerbation frequency and lung function decline in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 2002;57:847-52.
- ¹² 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.
- ¹³ Soler-Cataluña JJ, Rodríguez-Roisin R. Frequent chronic obstructive pulmonary disease exacerbators: how much real, how much fictitious? *COPD* 2010;23:1829-34.
- ¹⁴ Taskin DP. Frequent exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease-a distinct phenotype? *N Engl J Med* 2010;16:1183-4.
- ¹⁵ Niewoehner DE, Lokhnygina Y, Rice K, Kuschner WG, Sharafkhaneh A, sarosi GA et al. Risk indexes for exacerbations and hospitalizations due to COPD. *Chest* 2007;131:20-8.
- ¹⁶ 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;58:100-5.
- ¹⁷ 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;32:938-44.
- ¹⁸ Patel IS, seemungal TAR, Wiks M, Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Wedzicha JA. Relationship between bacterial colonisation and the frequency, character, and severity of COPD exacerbations. *Thorax* 2002;57:759-64.
- ¹⁹ 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; 177:396-401.
- ²⁰ Leidy NK, Wilcox T, Jones PW, Roberts L, Powers JH, Sethi S; the EXACT_PRO Study Group. Standardizing measurement of COPD exacerbations: reliability and validity of a patient-reported diary. *Am J Respir Crit Care Med* 2010.
- ²¹ 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;179:369-74.
- ²² O'Donnell DE, Parker CM. COPD exacerbations. *Pathophysiology*. *Thorax* 2006;61:345-61.
- ²³ Oga T, Nishimura K, Tsukino M, Sato S, Hajiro T, Mishima M. Exercise capacity deterioration in patients with COPD:longitudinal evaluation over % years. *Chest* 2005;128:63-9.
- ²⁴ 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;163:122-8.
- ²⁵ Amescua M, Gávez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev esp Salud Pública* 2001;76:423-436.
- ²⁶ Glasser BG. *Basics of Grounded Theory* Análisis. Mill Valley CA: The Sociology Press; 1992.
- ²⁷ Strauss A, Corbin J. *Bases de la Investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. 2 ed Bogotá (Colombia): CONTUS-Editorial Universidad e Antioquia; 2002.
- ²⁸.- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *THE DISCOVERY OF GROUNDED THEORY: STRATEGIES FOR QUALITATIVE RESEARCH*. New York, United States of America: Aldine Publishing.
- ²⁹.- Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. J. (1984). Illness representation and coping with health threats. In A. Baum, S. E. Taylor, & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of Psychology and Health* (pp. 219–252). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- ³⁰ Hagger M. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychol Health*. 2003; 18: 141-84.
- ³¹ Cameron L, Leventhal H. *The Self-regulation of Health and Illness Behaviour*. London: Routledge; 2003.pp.42-65.
- ³² Jefferson G. An exercise in the transcription and analysis of laughter. En: Van Dijk TA. *Handbook of discourse analysis*. London: Academic Press; 1985: vol. 3 p. 25-34
- ³³.- Juliet Corbin y Alsem Strauss. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 3ª Edición. : SAGE Publications; 2008.
- ³⁴.- Miravittles M, Anzueto A, Legnani D. Patient's perception of exacerbations of COPD-the PERCEIVE study. *Respiratory Medicine*. (2007) 101, 453-460.
- ³⁵.- Kathryn Wortz, Angela Cade, James Ryan Menard, Sue Lurie, Kristine Lykens, Sejong Bae, Bradford Jackson, Fenghsu Su, Karan Singh4, David Coultas. A qualitative study of patients' goals and expectation for self management con COPD. *Prim Care Respir J* 2012; 21 (4): 384-391.

³⁶.- Gülçin Avcı, Mağfiret Kaşıkçı. Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. AUSTRALIAN JOURNAL OF ADVANCED NURSING Volume 28 Number 2; 46-52.

6.- ANEXOS

I.- 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>
MAYÚSCULAS	Texto en mayúsculas	Indica grito o expresiones más sonoras que el resto.
<u>Subrayado</u>	Texto subrayado	Indica palabras o partes de palabras que son acentuadas por el hablante.
:::	Dos puntos(s)	Indican la prolongación del sonido inmediatamente anterior. <i>Fantás:::tico</i>
(hhh)		Exhalación audible
? ó (.hhh)		Inhalación audible

(texto)	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>
((cursiva))	Doble Paréntesis	Anotación de actividad no-verbal <i>((sonríe mientras habla))</i>
(x)		<i>Duda o tartamudeo</i> <i>Yo (x) yo creo que</i>
£palabras£	Libra esterlina	El símbolo de libras esterlinas encierran mensajes en “voces de sonrisa”

II.- GUIÓN DE ENTREVISTA CLÍNICA:

1º Se explica al paciente a micrófono abierto que a continuación se realizará una entrevista acerca de la visión que tienen los pacientes sobre la enfermedad, y en especial las exacerbaciones en el ámbito hospitalario, todo ello dentro de un estudio que se va a llevar a cabo; se le explica que necesitamos su consentimiento para grabarle, y que en ningún momento la información que nos dé será usada en su perjuicio de forma alguna.

2º VISIÓN GENERAL DE LA ENFERMEDAD:

- **Identidad:**

- ¿Sabe usted porque ha sido ingresado?
- ¿Qué enfermedad tiene?
- ¿Cómo se llama?
- ¿En qué consiste?
- ¿Qué síntomas le provoca?

-
- **Causas:**
 - o ¿En su caso A qué cree usted que es debida esta enfermedad?
 - o ¿Cuáles son las causas que conoce que pueden producirla?
 - **Duración:**
 - o ¿Cuánto cree que durará la enfermedad?
 - **Evolución:**
 - o ¿Cuándo le diagnosticaron esta enfermedad? ¿Qué métodos se usaron?
 - o ¿Cómo ve que va la enfermedad a lo largo del tiempo?
 - **Consecuencias:**
 - o ¿Cómo limita esta enfermedad a su día a día?
 - o ¿Qué le impide hacer?
 - o ¿Cuál es el mayor problema que le ocasiona?
 - o ¿Cuál es su mayor temor, que es lo que más teme que llegue a limitarle esta enfermedad?
 - **Control/curación:**
 - o ¿Cómo controla usted esta enfermedad?
 - o ¿Qué hace para evitar estas complicaciones o adaptarse mejor a su día a día?, medidas tanto farmacológicas como no farmacológicas.
 - o ¿Tiene usted tratamiento?, si es así ¿nota su efecto? ¿Qué efecto cree que le hace?, ¿qué espera que haga el tratamiento? ¿qué efecto le pediría que le hiciera? ¿Qué dificultades tiene para cumplirlo? ¿Qué ayudas le facilitan cumplir el tratamiento? Es decir se trata de averiguar si el paciente sabe usar los inhaladores, como los usa y si percibe su efecto.

3º VISIÓN GENERAL DE LAS REAGUDIZACIONES:

Tratar de averiguar si identifican que es una reagudización, como y porque creen que se producen, a que las atribuyen, que hacen para evitarlas...etc.

4º TRATAMIENTO:

- ¿Tiene usted tratamiento especial para las agudizaciones/ crisis?, si es así ¿Qué efecto cree que le hace?, ¿Qué dificultades tiene para cumplirlo? Es decir se trata de averiguar si el paciente sabe usar los inhaladores, como los usa y si percibe su efecto.

-
- Dado que se pregunta en el apartado 1, volver a preguntar si creemos que no ha sido respondido en su totalidad, o falta algún detalle.

5° TABACO:

- Si mantiene el hábito si no, qué se plantea respecto al fumar, si lo relaciona o no con la progresión o reagudizaciones, ¿fuma durante las crisis?, ¿cambia su forma/cantidad de tabaco durante las crisis? ¿cambia su visión del tabaco?

III.- CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

- **Naturaleza:** Lo que se le pide es que de su consentimiento para grabar la entrevista que se le va a realizar. Consiste en registrar mediante audio la interacción que usted tiene con el médico que realiza la entrevista. El objetivo de la misma es valorar como afronta usted la EPOC, su tratamiento, consecuencias, limitaciones y la esfera social que la rodea. La grabación será posteriormente objeto de análisis para determinar el grado en el que usted como paciente participa en las decisiones que en relación a su problema de salud se hayan podido realizar en esa consulta, estas son principalmente del tipo de exploraciones adicionales a realizar y tipos de tratamiento que podría seguir.
- **Implicaciones para el paciente:**
- La participación es totalmente voluntaria.

-
- El paciente puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
 - Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
 - La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.
 - **Riesgos de la investigación para el donante/paciente:** La audiograbación no le producirá ningún efecto

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con nuestro personal del proyecto en el teléfono: 618636640 o en el correo electrónico: luisantcalleja@hotmail.com

Yo (Nombre y Apellidos): _____

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio "**Como vive el paciente EPOC las reagudizaciones, estudio Cualitativo en medio hospitalario**".
- He recibido suficiente información sobre el estudio "**Como vive el paciente EPOC las reagudizaciones, estudio Cualitativo en medio hospitalario**". He hablado con el profesional sanitario informador: Luis Antonio Calleja Cartón.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera
 - Sin tener que dar explicaciones
 - Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

-
- Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado "Como vive el paciente EPOC las reagudizaciones, estudio Cualitativo en medio hospitalario".

- **Firma del paciente (Nombre, apellidos y fecha):**

-
- **Firma del profesional (o representante legal en su caso) sanitario informador - (Nombre, apellidos y fecha):**

IV.- EJEMPLO DE RED:



