



ORIGINAL

Vivir con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada: el impacto de la disnea en los pacientes y cuidadores[☆]



Xavier Costa^{a,b,*}, Xavier Gómez-Batiste^{b,c}, Margarida Pla^d,
Marisa Martínez-Muñoz^{b,c}, Carles Blay^{b,e} y Laura Vila^e

^a Equipo de Atención Primaria Vall del Ges, Institut Català de la Salut, Torelló, España

^b Cátedra de Cuidados Paliativos, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, Vic, España

^c Observatorio QUALY-Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia (ICO), Barcelona, España

^d Departament d'Infermeria de Salut Pública, Salut Mental i Maternoinfantil, Universitat de Barcelona, Barcelona, España

^e Programa de prevención y atención a la cronicidad, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, Barcelona, España

Recibido el 24 de diciembre de 2015; aceptado el 25 de febrero de 2016

Disponible en Internet el 7 de junio de 2016

PALABRAS CLAVE

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica;
Disnea;
Atención paliativa;
Atención centrada en el paciente;
Estudio cualitativo

Resumen

Objetivo: Conocer las experiencias de pacientes y cuidadores que conviven con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada, el impacto de sus síntomas y las necesidades de atención que generan en su contexto funcional, emocional y social.

Diseño: Estudio cualitativo. Perspectiva fenomenológica. Recogida de datos durante 2013-2015.

Emplazamiento: Atención primaria, hospitalaria e intermedia. Osona (Barcelona).

Participantes y/o contextos: Diez pacientes de atención primaria con enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada, 10 cuidadores principales respectivos y 19 profesionales de atención primaria, 2 neumólogos, 2 de cuidados paliativos, implicados en su atención y un psicólogo clínico.

Método: Muestreo teórico. Entrevistas semiestructuradas y en profundidad a pacientes, cuidadores y profesionales (47 entrevistas).

Resultados: Las temáticas emergentes identificadas en las entrevistas de pacientes y cuidadores hacen referencia a la disnea, síntoma predominante sin un tratamiento efectivo y con un gran impacto en la vida de pacientes y cuidadores. Un síntoma con gran repercusión funcional, emocional y social al que es necesario adaptarse para sobrevivir.

[☆] Este artículo muestra parte de los resultados de un amplio estudio realizado como tesis doctoral en curso del doctorando Xavier Costa Tadeo. Los datos expuestos a continuación provienen del análisis de las entrevistas realizadas a pacientes y cuidadores.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: xcosta.cc.ics@gencat.cat (X. Costa).

KEYWORDS

Pulmonary disease;
chronic obstructive;
Dyspnoea;
Palliative care;
Patient-centred care

Conclusiones: La atención adecuada de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, más allá de las medidas farmacológicas para controlar los síntomas respiratorios, pasa por la comprensión del sufrimiento, las pérdidas y las limitaciones que provoca en sus vidas y las de sus cuidadores. Un abordaje paliativo, holístico y cercano a sus vivencias reales, junto al empoderamiento para la adaptación a los síntomas debilitantes, podría contribuir a una vida mejor en la etapa final de la enfermedad.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: The impact of dyspnoea on patients and caregivers

Abstract

Aim: To understand the experiences of patients and caregivers living with advanced chronic obstructive pulmonary disease, the impact of their symptoms and care needs arising from a functional, emotional, and social context.

Design: Qualitative study. Phenomenological perspective. Data were collected during 2013-2015.

Setting: Primary, secondary and intermediate care. Osona (Barcelona).

Participants: The study included 10 Primary Care patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease, their respective 10 caregivers, and 19 primary care professionals, as well as 2 lung specialists, 2 palliative care professionals involved in their care, and one clinical psychologist.

Method: Theoretical sampling. Semi-structured and in-depth interviews with patients, caregivers, and professionals (47 interviews).

Results: The emergent topics identified in patients and caregivers interviews refer to dyspnoea, the predominant symptom without effective treatment and with a major impact on patients and caregivers lives. A symptom with great functional, emotional and social repercussions to which they need to adapt in order to survive.

Conclusions: Beyond pharmacological measures to control respiratory symptoms, proper care of patients with chronic obstructive pulmonary disease, requires understanding of suffering, the losses and limitations that it causes in their lives and those of their caregivers. A palliative, holistic and closer approach to their real experiences, together with an empowerment to adapt to debilitating symptoms, could contribute to a better life in the end-stages of the disease.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una de las dolencias crónicas más prevalentes e incapacitantes de la población adulta mundial y presenta una elevada mortalidad. En España, las estadísticas del año 2012 evidencian una mortalidad anual por EPOC de 61,3 muertes/100.000 habitantes en el caso de los hombres y 25,2 muertes/100.000 habitantes en el de las mujeres¹.

En su fase avanzada, y a diferencia del cáncer y de la demencia, la EPOC desarrolla un modelo de trayectoria más complejo que plantea dificultades para establecer un pronóstico ajustado y señalar el punto en que las necesidades paliativas deben sustituir progresivamente al tratamiento intensivo-curativo². Tal como sugieren algunos autores³, el espectro de necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, más allá de los aspectos puramente clínicos y de gestión de la enfermedad, deberían incluir también otros aspectos multidimensionales (funcionales, sociales, psicológicos, éticos, etc.) claramente relacionados con la etapa final de la enfermedad. El conocimiento preciso

de estas necesidades multidimensionales del paciente y de su núcleo cuidador/familiar desde la perspectiva de sus vivencias diarias^{4,5} es fundamental para una planificación realista de los cuidados necesarios que deben aportar los servicios sociosanitarios.

El objetivo del estudio fue conocer las experiencias de pacientes y cuidadores que conviven con la EPOC avanzada, el impacto de sus síntomas y las necesidades de atención que generan en su contexto funcional, emocional y social.

Participantes y métodos**Diseño**

Se realizó un estudio cualitativo desde una perspectiva fenomenológica, adoptando elementos de la *Grounded Theory*⁶. Los datos fueron obtenidos inicialmente mediante entrevistas semiestructuradas a pacientes, cuidadores y profesionales en sus propios domicilios y centros de trabajo respectivamente. El guion inicial de las entrevistas se

Tabla 1 Dimensiones estudiadas como punto de partida

<i>Relato de la trayectoria de la enfermedad y experiencia vital. Conocimiento y actitudes hacia la enfermedad</i>
<i>Necesidades multidimensionales^a</i>
Necesidades de manejo de la enfermedad
Necesidades físicas
Necesidades psicológicas
Necesidades del entorno familiar
Necesidades sociales
Necesidades espirituales
Necesidades éticas
Necesidades en aspectos prácticos
Necesidades de cuidados del final de la vida
<i>Necesidades de información y comunicación paciente/cuidador/profesional. Participación en la toma de decisiones</i>
<i>Necesidades de servicios actuales y futuras, preferencias, calidad de la atención recibida</i>
<i>Comunicación y coordinación entre profesionales y servicios</i>

^a Adaptado de Ferris et al.³.

construyó a partir de dimensiones definidas a priori tras la revisión de estudios previos similares⁷⁻¹¹ (tabla 1) y fue adaptándose posteriormente a entrevistas en profundidad con la finalidad de hacer emerger aspectos no identificados en el guion estructurado. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas literalmente para su análisis posterior. El trabajo de campo se llevó a cabo desde marzo de 2013 a junio de 2015.

Ámbito del estudio, participantes y/o contextos

El estudio se realizó en la comarca de Osona (Barcelona) incluyendo a pacientes, sus respectivos cuidadores y

profesionales implicados en su atención, pertenecientes a diferentes niveles asistenciales (atención primaria, hospitalaria e intermedia). La muestra fue seleccionada mediante muestreo teórico incluyendo el perfil de la enfermedad, el sexo y la edad de los pacientes. Se eligieron de forma aleatoria y correlativa 10 pacientes con EPOC avanzada en situación de final de vida a partir de listados de pacientes de atención primaria con criterios diagnósticos e identificación positiva a través del instrumento NECPAL-CCOMS¹². Posteriormente se seleccionaron sus respectivos cuidadores principales y los profesionales de atención primaria, neumología y cuidados paliativos (PADES) responsables de su atención habitual. Finalmente fue entrevistado un psicólogo clínico independiente para contrastar las informaciones obtenidas (fig. 1). El muestreo, que fue ampliándose a partir del preanálisis de los datos, finalizó al alcanzarse la saturación de la información.

Análisis

Se ha realizado un análisis categorial temático de los contenidos de las entrevistas a través un proceso de categorización libre (*open coding*) y una fase posterior de agrupación y nivelación semántica identificando finalmente las temáticas principales más relevantes. La reducción de categorías, tal como propone la *Grounded Theory*, permitió elegir ejes temáticos teóricos más abstractos y con un mejor nivel explicativo que ha generado nuevas visiones de la problemática de estudio¹³. Para el proceso de análisis se ha utilizado el software Atlas.ti.

Resultados y discusión

Las características generales de los 10 pacientes entrevistados y de sus respectivos cuidadores principales se recogen en la tabla 2. Las temáticas principales desarrolladas en este artículo hacen referencia a la disnea, síntoma predominante

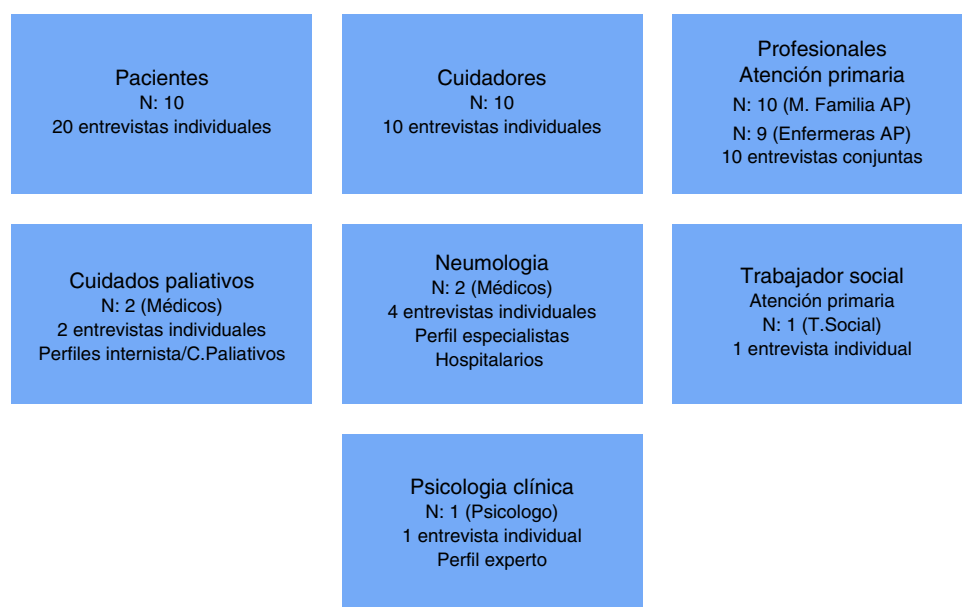


Figura 1 Mapa del muestreo teórico y entrevistas realizadas.

Tabla 2 Características de los pacientes y sus cuidadores

Paciente ^a	Edad (años)	Sexo	Enfermedades	Oxigenoterapia domiciliaria	Cuidador (vinculo)
María	84	Mujer	EPOC Tromboembolismo pulmonar	Sí	Hija
Juan	71	Hombre	Cardiopatía EPOC	Sí	Esposa
Ramón	73	Hombre	Tabaquismo EPOC	Sí	Esposa
Julián	94	Hombre	Tabaquismo EPOC	Sí	Hija
Jesús	75	Hombre	Cardiopatía Fragilidad EPOC	Sí	Esposa
Dolores	75	Mujer	Asma bronquial Cardiopatía EPOC	Sí	Marido
Ana	90	Mujer	Bronquiectasias EPOC	Sí	Hijas
Teresa	78	Mujer	Cardiopatía Fragilidad EPOC	Sí	Hija
José	77	Hombre	Bronquiectasias EPOC	Sí	Esposa
Isabel	78	Mujer	Neumoconiosis EPOC	Sí	Hija
			Tromboembolismo pulmonar		

^a Todos los nombres de los pacientes son ficticios.

sin un tratamiento efectivo y con un gran impacto en la vida de los pacientes y cuidadores.

La disnea, síntoma principal y de difícil control (tabla 3)

El síntoma predominante, mantenido y con mayor impacto

Igual que en los diferentes artículos consultados¹⁴⁻¹⁹, los pacientes y cuidadores de nuestro estudio identifican la disnea como el síntoma principal que predomina sobre el resto de problemáticas. Se trata de un síntoma grave, preocupante, presente ya desde las etapas iniciales de la enfermedad y que se agrava a medida que esta avanza. Los relatos de los pacientes hablan de un síntoma mantenido, insoportable en ocasiones, con un efecto limitante que conduce a la dependencia, el aislamiento social y es origen de sufrimiento y desequilibrio emocional. Los pacientes suelen restringir a priori su actividad por miedo a la aparición de la disnea. Parece existir una clara conexión bidireccional entre la disnea y los síntomas psicológicos²⁰. El estado de ánimo de los pacientes fluctúa entre la ansiedad y la depresión, siguiendo la variabilidad diaria del síntoma y a lo largo del tiempo. Este nexo es tan evidente que algunos autores sugieren que la ansiedad sería un marcador que delataría una disnea invisible²⁰. Las crisis de disnea suponen la máxima expresión de este impacto emocional, provocando en los pacientes la vivencia de sensaciones muy próximas a

una muerte real. Estas crisis severas parecen dejar marca en las expectativas futuras de pacientes y cuidadores, anticipando la experiencia del desenlace final. Para el paciente, esta muerte ya «experimentada» deja de ser un tema de preocupación y en cambio incrementa su miedo a padecer nuevas crisis con una disnea insoportable²¹.

Síntoma sin un tratamiento efectivo

La disnea es también un síntoma de difícil control¹⁵, sin un tratamiento «efectivo», solo paliado por la oxigenoterapia y la administración de fármacos cada vez menos eficaces. A pesar de la prescripción constante de nuevos fármacos esperanzadores, los pacientes perciben claramente que las alternativas terapéuticas han llegado a su techo máximo, poniendo en duda su utilidad para tratar una enfermedad que para ellos es incurable²². La excesiva focalización de los profesionales sanitarios en una perspectiva «curativa» centrada en el abordaje intensivo farmacológico de la enfermedad, no solo contribuye a la creación de falsas expectativas, sino que deja sin cubrir otras dimensiones. Nos referimos a un abordaje más «paliativo» centrado en la comprensión y soporte psicológico de la difícil realidad que viven pacientes y cuidadores.

La oxigenoterapia, necesaria para poder vivir pero creadora de dependencia

Tal como muestran algunos estudios, la instauración de la oxigenoterapia en el curso de la enfermedad respiratoria

Tabla 3 Temáticas y subtemáticas principales identificadas (I): La disnea, síntoma principal, de difícil control**El síntoma predominante, mantenido y con mayor impacto**

José: «... porque no sabe lo malo que es esto. Yo he hablado con varios médicos y dicen que es la enfermedad más mala que hay. Considero que es verdad. Yo porque lo sé, pero usted póngase la mano en la boca y tápese la bien y que no pueda respirar y ya verá qué a gusto se encuentra. No se la deseearía a nadie»

Teresa: «Se que esto de ahogarse solo lo sabe Dios, y yo, eh. No puedes hacer ningún plan. No puedes dar un paso más largo que el otro. No puedes hacer muchas cosas. No por miedo, ... porque es que te ahogas. No quiero vivir con aquella obsesión de tener miedo de ahogarme, es que me ahogo»

Jesús: «Sí, sí, es el ahogo, ... porque cuando no puedes soplar... Claro hay enfermedades que digo yo, que por ejemplo te duele una vez, el estómago o la cabeza, tomas una pastilla y sabes que al cabo de una hora o al cabo de 2, un mes, 7, se va, pero esto es continuo, el respirar, ... es seguido. Hay días que cojonudo, ... bien, días buenos, buenos ninguno, pero al menos... Pero cuando es seguido, seguido, seguido todo el día, empiezas a coger, ... la cabeza se te va...»

Teresa: «Es muy duro ahogarse. Te cogerías al fuego, cuando te falta ese aire. Me he encontrado 2 o 3 veces pero en serio, aquellos momentos en que no sabes qué te va a pasar porque te falta todo»

Cuidadora de Isabel: «Ver a una persona que le cuesta respirar y se ahoga es angustioso para el que está a su lado. Yo me acuerdo la primera vez que le faltaba aire, que le abrí esa ventana de allí para que le entrara aire...»

Cuidadora de Jesús: «El síntoma es que se ahoga. Cuando se ahoga me encuentro muy impotente. No puedo soportarlo, no me acostumbraré nunca. Me vienen muchos nervios y, ... me descontrolo»

Síntoma sin un tratamiento efectivo

José: «Ahora es una de las veces que más jodido estoy para poder respirar. Ahora llevo el oxígeno noche y día y no me lo he sacado desde hace 12 semanas. Que piensas que el día que no te responda este oxígeno pues que habrá que hacer. Y la cortisona y otras medicinas acompañadas, que habrá que hacer, no podremos hacer nada más, hemos terminado. Me entiende que quiero decir»

Juan: «Pruebas, ... pruebas de medicamentos, ... he probado tantos sprays, ... algo terrible»

Dolores: «Quizás lo que necesitaría son otros medicamentos que me hicieran más efecto... No me acaban de controlar. Ahora he tomado esto de la cortisona y pensaba que mejoraría más»

Jesús: «Dicen, ... mira ahora ha salido este medicamento nuevo, ... probémoslo. Yo hago lo que dicen y venga... Como ya sé que no tiene cura... Mira, ... hacen pruebas»

La oxigenoterapia, necesaria para poder vivir pero creadora de dependencia:

Isabel: «Allí me ingresaron 8 o 10 días, me pusieron el oxígeno enseguida... Me dijeron que debería llevar para siempre el oxígeno. Yo le dije -¡Anda, no me diga eso...! -. Me sorprendió y me impresionó, me lo dijo una doctora de urgencias y lo adivinó totalmente, ... me quedé muy mal cuando me lo dijeron, pero me mentalizaré y lo tengo de llevar y ya está y siempre más»

María: «Lo llevo todo el día. Me molesta bastante pero ya me he acostumbrado... Pienso, ¡alabado sea dios!... Pienso, si me pudiera sacar el oxígeno durante varias horas al día estaría muy bien, estaría muy tranquila porque ya me podría mover... Estoy atada con un hilo. Mi vida ha cambiado por completo»

Jesús: «Dentro de poco me calmaré, iré allí y me pondré el oxígeno respiraré bien y para mí ya, ... más feliz que, ...»

Dolores: «Cuando me dijeron de llevar el oxígeno, bien. Allí donde voy yo va él, ... y así siempre viviendo, él y yo»

Cuidadora de Teresa: «El otro día la habíamos perdido y siguiendo el hilo del oxígeno (nota: el tubo del oxígeno) la encontramos abajo y nos reímos todos... Ya lo tiene largo, este aún se le hace corto... A veces se enfada porque no le llega más»

Cuidadora de Isabel: «Algún día dijo que lo mandaría todo a la mierda, pero es normal va con un cable (nota: el tubo del oxígeno), yo también lo veo y como no cambie, ... es como si fuera siempre con una cadena, ... ella se siente muy atada a esta máquina. Como humillada»

El proceso de aceptación y adaptación a la disnea

José: «... si vas haciendo poco a poco, ... como que ya lo tienes de rutina, no te cansas porque ya vas poco a poco y si te encuentras que si quieres andar más deprisa pues ya no puedes, ... el respirar te lo tienes que arreglar todo tú, tienes que tratar de no alarmarte demasiado para ir tirando. Ya te da una señal, cuando no puedes, no puedes»

Jesús: «Pero, uno se va mentalizando. Cuando llega un momento en que respiro «normal», bien normal diría que como todo el mundo no, pero para mí ya está bien y ya lo tengo todo... Para mí, lo esencial es poder respirar un poco»

Teresa: «Cuando hago la faena, debo estar tranquila, que no me agobie, no ponerme nerviosa que es lo peor para mí. Entonces ya me ahogo y me viene todo. Tranquila e ir haciendo»

Cuidadora de Julián: «Cuando se ahoga. Porque, claro, lo he visto tantas veces. Pienso, -que se quede bien quieto-. El día que él se ahoga más lo llevo con una silla de ruedas de aquí a allá y hasta la cama»

Tabla 4 Temáticas y subtemáticas principales identificadas (II): Las pérdidas, la limitación y la dependencia**Una vida muy limitada**

Ana: «Sentada todo el día. Pues nada. Ir a la mesa a comer, venir aquí al sillón, ir al lavabo, lavarme, de allí a aquí y ya esta»

Jesús: «Vives pero no vives. Uno vive cuando puede hacer lo que, ..., no todo lo que quisiera, ... pero, ... lo que le hace ilusión, mañana haré eso, mañana haré aquello. Es lo que ayuda a vivir. Pero si empiezas a ver que hoy será igual que mañana y que mañana será igual que pasado mañana, entonces te quedas un poco... Es una vida un poco, ...»

José: «Ya sé que estoy limitado en este momento y que no puedo hacer nada. Ir tirando y haciendo lo que puedo, sabe que quiero decir, ... no me toca otra cosa. Si me preocupo aún será peor, me pondré nervioso, malhumorado, ..., me enfadaré y qué solucionaré. ... Es que no puedo solucionar nada, ... pues lo contrario, ir haciendo lo que puedas»

Cuidadora de Teresa: «Sí, me preocupa muchísimo, claro que sí, porque piensa que la vida la tiene reducida a la mínima expresión. Entonces ella no está bien con eso, le falta algo. Es más emocional, no es tan físico, ...»

La dependencia del cuidador y la pérdida de la autonomía

Ana: «A veces como sola pero a veces estoy mucho rato y no puedo y me tienen que dar la comida... Ahora me tienen que duchar y lavarme. Me visten y me lo ponen todo»

Juan: «Lavarme no puedo, la necesito a ella (nota: su mujer cuidadora). Ahora, para afeitarme lo hago yo solo. Vestirme, normalmente lo hago yo, pero según que, por ejemplo, si me tengo que agachar, entonces me ayuda ella. Ahora ya casi lo ha tomado por norma lo de ayudarme siempre. Cuando me levanto ya está siempre allí. Por norma casi siempre»

Cuidadora de María: «Para ducharse a veces ella dice, ... -ya me ducho yo-, ... yo me quedo ahí afuera y voy escuchando, ... y si oyes ruidos y oyes que ya cierra el agua ya vas corriendo a ayudarla a secarse. Vas haciendo. También le doy un poco de libertad a ella para que se duche»

María: «Es que yo digo, no me deja hacer lo que yo hacía antes, salir, ir de compras, hacer el trabajo de la casa. Esto no lo puedo hacer. No puedo hacer nada. Mi hija no me deja hacer nada. Ni mi cama... Porque te ves inútil. No puedo hacer nada sola, puedo estar sentada y eso para mí lo encuentro inútil. Pero bien, no puedo hacer nada»

Cuidadora de Ramón: «A mí, lo que me preocupa es que llegue un momento que él acabe con una dependencia total y que él se dé cuenta de esta dependencia. Esto es lo que más, ... porque lo sufrirá»

crónica es identificada por los pacientes como el inicio de la transición a una enfermedad avanzada y marca un hito en su percepción pronóstica y de expectativas futuras²². En concordancia con la bibliografía consultada^{23,24}, aunque es un tratamiento ampliamente aceptado, también crea muchas respuestas ambivalentes. Por un lado, los pacientes valoran positivamente su efecto terapéutico necesario para seguir viviendo, manteniendo su uso durante largas horas en el día y la noche, especialmente en las crisis de la enfermedad. Pero también descubren de forma precoz la dependencia que comporta estar encadenado a una máquina que limita su movilidad y el acceso al mundo exterior. Una dependencia para siempre, de la que ya no es posible liberarse y un perímetro de autonomía limitado por la longitud del tubo suministrador del oxígeno. Los formatos transportables que permiten usar esta fuente de oxígeno en los desplazamientos al exterior son en general poco utilizados por los pacientes por las dificultades en su movilización^{23,25} y también por el componente de estigmatización que ocasionan en el momento de la interacción social²⁵.

El proceso aceptación y adaptación a la disnea

Los relatos de nuestros pacientes muestran la disnea como un síntoma rebelde, ante el cual solo cabe la adaptación para soportar la difícil convivencia. Por ello es fundamental establecer procesos adaptativos que permitan controlar una disnea constante y que en ocasiones se agrava imprevisiblemente. Las narrativas de pacientes y cuidadores, en la misma línea de otros estudios²⁶, hablan de estrategias adaptativas útiles, como la ralentización de las actividades, intercalando descansos para recuperar la respiración y la

limitación a priori de determinados esfuerzos que aumentan el ahogo. Los pacientes con trayectorias de la enfermedad más largas aprenden de la experiencia personal y utilizan estas estrategias, incorporándolas en sus rutinas diarias. La potenciación de estas conductas a través de actividades educativas dirigidas a pacientes y cuidadores implementadas, por ejemplo, por profesionales de enfermería de atención primaria, ayudaría a incrementar esta adaptación. Con el tiempo, los pacientes «normalizan» esta situación desfavorable incorporando y aceptando en su vida la presencia de una disnea que, aunque constante, sea mínima y tolerable. La disnea es causa de sentimientos de ansiedad, miedo y pánico, pero también es consecuencia del descontrol de estos mismos síntomas que actúan agravando la situación basal y desencadenando una nueva crisis. Por ello el autocontrol emocional y la capacidad de relajación del paciente, favorecida por la seguridad de su entorno cuidador formal y profesional, son fundamentales para minimizar su impacto.

Las pérdidas funcionales, la limitación y la dependencia (tabla 4)**Una vida muy limitada**

El empobrecimiento de las actividades diarias que realizan los pacientes acaba acotando una vida muy limitada²⁷, con rutinas repetitivas y actividades sencillas y monótonas. La aceptación de esta vida limitada es variable, con relatos entre la decepción y la frustración de llevar «una vida que no es vida», hasta actitudes más conformistas y resignadas que facilitan la convivencia difícil con la enfermedad¹⁸.

Tabla 5 Temáticas y subtemáticas principales identificadas (III): El aislamiento social**Una vida de reclusión en el domicilio**

Dolores: «36 escaleras. Voy haciendo poco a poco y luego, . . . ahora un pie y ahora otro. Llego, cuando llego, también paso 2 o 3 minutos aquí quieta y me voy parando y parando y ya está»

Juan: «(Pregunta: ¿Sale a la calle?) No, ni pensarlo. El gran problema es subir la escalera. Normalmente hago la vida en casa. . . Ir por la calle me gusta y hace mucho tiempo que no voy. . . Me preocupa claro, pero tampoco pienso. Me volvería loco. . . Sí que echo de menos salir a la calle, claro que sí, pero no sufro. Me conformo, no tengo más remedio, es inevitable, pero me gustaría poder salir. Yo ya sé que ahora de momento no puedo. . . Si tuviera ascensor sí que saldría»

Ana: «A veces lloro. Y no poder salir de aquí, tener que estar siempre aquí y no poder andar y no poder salir a la calle. . . Es que no puedo ni bajar la escalera. Ya lo veo yo que no. No soy capaz de bajarla. Porque a mí me gustaría salir a la calle, andar, subir las escaleras, bajarlas. Mal. . . No puedo salir a la calle porque no podría respirar sin el oxígeno»

El autoaislamiento y la estigmatización de la enfermedad

Jesús: «Cuando te ves por la calle y ves a la gente caminando con un paso y tu vas poco a poco como un búho y como aquel que mira los escaparates. . . Esto es algo que se nota. Cuando yo hablo con uno que tiene lo mismo que yo, ya lo veo enseguida. . . Cuando voy con el perro, hay un bosque con bancos y si tengo que descansar te ven allí sentado y eso es normal, pero en la calle no»

Teresa: «No, es que ahora salir a la calle en lugares que hay mucha gente que conozco, no me gusta. Y no me gusta porque tengo que hablar con todos, dar explicaciones a todo el mundo. . . Yo, . . . salir sí, pero justo a respirar y no puedo hablar porque después me canso mucho y en vez de salir a distraerme te buscas más problemas encima. No es que no me guste la gente, es que no puedo hablar»

José: «Yo no soy de aquellos de ir a misa cada semana pero cuando puedo sí que voy. Ahora también lo he dejado bastante porque debido a la máquina, me da vergüenza de ir a misa y tener que llevar el oxígeno. Que al final esto son manías mías, porque la gente tiene que prescindir de lo que haga los otros. Llevar una máquina de oxígeno no es un lujo pero eso sí que me ha limitado»

El paciente descubre que estas rutinas pausadas, sencillas y sin esfuerzos reducen los síntomas respiratorios y el desgaste funcional. Algunos pacientes utilizan recursos prácticos de ocio (crucigramas) y recuperan aficiones (manualidades), que, sin requerir esfuerzo, llenan la monotonía diaria.

La dependencia del cuidador y la pérdida de la autonomía

Los pacientes entrevistados dependen «inevitablemente» de sus cuidadores y necesitan de su ayuda constante para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Bajo la apariencia de una realidad aparentemente aceptada, subyace en ocasiones el conflicto entre sus expectativas-deseos y las limitaciones-capacidades reales que condicionan su enfermedad¹⁸. La vida de estos pacientes discurre constantemente entre la resistencia a la pérdida de su autonomía y la aceptación de la dependencia al cuidador, situación difícil de gestionar y resolver adecuadamente. El desenlace del conflicto comporta diferentes perfiles adaptativos desde la resignación a la desesperación. El papel del cuidador, habitualmente próximo al paciente, prestando ayuda, supervisando y potenciando las actividades autónomas y protegiendo en los riesgos, es fundamental pero a cambio de acumular desgaste y sobrecarga. En algunos casos, una sobreprotección excesiva del cuidador anula la autonomía del paciente, agravando sus sentimientos de inutilidad. En otras ocasiones, la figura del cuidador aporta seguridad y minimiza los temores y preocupaciones constantes de los pacientes (caídas, soledad, crisis). En la enfermedad avanzada e invalidante, la dependencia atrapa al

cuidador y al paciente en una unidad indivisible en la que ambos comparten y padecen las consecuencias de esta situación¹⁸.

El aislamiento social (tabla 5)**Una vida de reclusión en el domicilio**

La enfermedad avanzada, la disnea invalidante y los déficits funcionales de los pacientes restringen su acceso al mundo exterior (salir a la calle, relacionarse), al no poder superar los obstáculos de las viviendas donde habitan (escaleras, pisos sin ascensor). Esta reclusión obligada y el aislamiento social que provoca aparecen en los relatos de los pacientes en forma de demandas que avalan un hándicap difícil de superar y que restringe el acceso a actividades instrumentales, de ocio y de vida social²⁷.

El autoaislamiento y la estigmatización de la enfermedad

La estigmatización provocada por la enfermedad respiratoria añade nuevos componentes al aislamiento social, en este caso por la autolimitación que se imponen los propios pacientes en el acceso al exterior y la interacción social²⁸. Los cambios físicos, la disnea constante que dificulta el habla y la conversación, la deambulación dificultosa o asistida y los dispositivos portátiles de administración de oxígeno, repercuten sobre la imagen social de los pacientes. Todo ello acaba generando conductas de autoaislamiento, auto-marginación y evitación de los contactos sociales, así como sentimientos de vergüenza, rabia y decepción que incrementan el impacto psicológico.

Conclusiones, utilidad y limitaciones

Los relatos de los pacientes y cuidadores de nuestro estudio son similares a los obtenidos en estudios cualitativos de la literatura revisada⁸⁻¹¹ y aportan datos muy parecidos, aunque sus respectivos contextos socioculturales y sanitarios son distintos. Es interesante descubrir cómo en otras realidades culturales y geográficas se replican estas mismas experiencias. La disnea fue identificada también como el síntoma principal causante de un impacto multidimensional sobre sus vidas. A pesar de las estrategias farmacológicas utilizadas por los profesionales, las narrativas de pacientes y cuidadores parecen mostrar que en las fases avanzadas de la EPOC la disnea no llega a ser controlada adecuadamente y provoca un gran sufrimiento emocional. El conocimiento de esta otra realidad y su abordaje por parte de los profesionales desde una perspectiva más comprensiva de sus vivencias son esenciales para cubrir unas necesidades en ocasiones ocultas y no suficientemente expresadas.

La limitación y las pérdidas en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de estos pacientes están siempre presentes y provocan una grave repercusión sobre su calidad de vida^{18,21}. La adaptación a esta realidad constituye un punto clave para paliar la sintomatología y su repercusión funcional y psicológica. El empoderamiento de pacientes y cuidadores ayudaría en gran manera complementando las demás estrategias terapéuticas.

Los relatos de los pacientes evidencian una vida muy limitada con una dependencia creciente de sus cuidadores y familias. La presencia y capacidad de este entorno cuidador condiciona la cobertura de esta dependencia, la aparición de conflictos en la relación paciente-cuidador/a y la sobrecarga en este último. El apoyo al cuidador en la atención del paciente, aliviando la carga que frecuentemente soporta, debería ser un objetivo central de los profesionales sanitarios y sociales.

El acceso de estos pacientes al entorno social viene condicionado por su capacidad de superar las barreras arquitectónicas de sus propias viviendas y de la vía pública, así como por la superación del estigma de una enfermedad que impacta en su imagen personal y social. Es necesaria una adecuación de las políticas sociales y sanitarias con mayor asignación de recursos económicos para adaptar los entornos domésticos de los pacientes y ofrecer ayudas para facilitar su acceso al entorno social. La lucha contra la estigmatización de la enfermedad pasa por potenciar la autoestima del paciente y promover el soporte de las redes sociales de apoyo a pacientes y cuidadores.

Por último es primordial el desarrollo de servicios integrados de atención social y sanitaria con una visión holística centrada en las necesidades reales de pacientes y su entorno cuidador, aportando seguridad en la etapa final de sus enfermedades.

A pesar de haber llegado a la saturación de la información, la singularidad de la metodología cualitativa no permite la generalización de estas conclusiones a otras series de pacientes y cuidadores con EPOC avanzada²⁹. Por ello sería necesaria la transferibilidad de estudios similares en nuestro medio, que permitan profundizar en la compleja realidad de estas enfermedades y de las personas que las sufren.

Lo conocido sobre el tema

- La EPOC avanzada plantea grandes dificultades para lograr un control adecuado de los síntomas por la limitación en la efectividad de las medidas terapéuticas farmacológicas.
- Una excesiva orientación hacia una atención intensivo-curativa de los profesionales frecuentemente olvida las necesidades reales de estos pacientes sin lograr cubrir todas sus expectativas.

Qué aporta este estudio

- Profundizar en el conocimiento del impacto de la disnea sobre los pacientes con EPOC y cuidadores en sus contextos individuales y sociales, analizando las pérdidas, limitaciones y su repercusión emocional y psicológica.
- Necesidad de un cambio hacia una atención más comprensivo-paliativa centrada en las realidades de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas y su entorno cuidador.
- Es precisa una atención multidisciplinar centrada en el paciente y su familia para dar respuesta a todo el amplio espectro necesidades, des de las relacionadas con los aspectos clínicos de la enfermedad hasta las ayudas indispensables para superar y paliar sus repercusiones funcionales, emocionales y sociales.

Financiación

El estudio no ha recibido ninguna fuente de financiación.

Conflicto de intereses

Ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todos los participantes en este estudio, por su sinceridad y generosidad en compartir sus emociones y vivencias.

Bibliografía

1. López-Campos JL, Ruiz-Ramos M, Soriano JB. Mortality trends in chronic obstructive pulmonary disease in Europe, 1994-2010: A joinpoint regression analysis. *Lancet Respir Med*. 2014;2:54-62.
2. Murray SA, Kendall M, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330:1007-11.
3. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: Based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24:106-23.
4. Kendall M, Murray SA, Carduff E, Worth A, Harris F, Lloyd A, et al. Use of multiperspective qualitative interviews to understand patients' and carers' beliefs, experiences, and needs. *BMJ*. 2009;339:b4122.

5. Murray SA, Kendall M, Carduff E, Worth A, Harris FM, Lloyd A, et al. Use of serial qualitative interviews to understand patients' evolving experiences and needs. *BMJ*. 2009;339: b3702.
6. Pla M, Farré A. La investigación cualitativa en Educación Médica. En: Millán J, Palés J, Moran J, editores. Principios de la Educación Médica. Desde el grado hasta el desarrollo profesional. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2015. p. 701–7.
7. Pinnock H, Kendall M, Murray SA, Worth A, Levack P, Porter M, et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: Multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ*. 2011;342:d142.
8. Gardiner C, Gott M, Payne S, Small N, Barnes S, Halpin D, et al. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: An overview of the literature. *Respir Med*. 2010;104:159–65.
9. Giacomini M, DeJean D, Simeonov D, Smith A. Experiences of living and dying with COPD: A systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2012;12:1–47.
10. Habraken JM, Willems DL, de Kort SJ, Bindels PJE. Health care needs in end-stage COPD: A structured literature review. *Patient Educ Couns*. 2007;68:121–30.
11. Disler RT, Green A, Luckett T, Newton PJ, Inglis S, Currow DC, et al. Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: Metasynthesis of qualitative research. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48:1182–99.
12. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO(tool]. *Med Clin (Barc)*. 2013;140:241–5.
13. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002.
14. Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Pettinari C. The last year of life of COPD: A qualitative study of symptoms and services. *Respir Med*. 2004;98:439–45.
15. Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Edmonds P. The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliat Med*. 2005;19:485–91.
16. Lynn J, Ely EW, Zhong Z, McNiff KL, Dawson NV, Connors A, et al. Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48 5 Suppl:91–100.
17. Blinderman CD, Homel P, Billings JA, Tennstedt S, Portenoy RK. Symptom distress and quality of life in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38:115–23.
18. Seamark DA, Blake SD, Seamark CJ, Halpin DM. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Med*. 2004;18: 619–25.
19. Jones I, Kirby A, Ormiston P, Loomba Y, Chan K-K, Rout J, et al. The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Fam Pract*. 2004;21:310–3.
20. Bailey PH. The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle—COPD patients' stories of breathlessness: It's scary/when you can't breathe. *Qual Health Res*. 2004;14:760–78.
21. Hall S, Legault A, Côté J. Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing the end of life. *Int J Palliat Nurs*. 2010;16:451–7.
22. Reinke LF, Engelberg RA, Shannon SE, Wenrich MD, Vig EK, Back AL, et al. Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: Themes identified by patients, families, and clinicians. *J Palliat Med*. 2008;11:601–9.
23. Ek K, Sahlberg-Blom E, Andershed B, Ternstedt B-M. Struggling to retain living space: Patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *J Adv Nurs*. 2011;67:1480–90.
24. Robinson T. Living with severe hypoxic COPD: The patients' experience. *Nurs Times*. 2005;101:38–42.
25. Arnold E, Bruton A, Donovan-Hall M, Fenwick A, Dibb B, Walker E. Ambulatory oxygen: Why do COPD patients not use their portable systems as prescribed? A qualitative study. *BMC Pulm Med*. 2011;11:9.
26. Habraken JM, Pols J, Bindels PJE, Willems DL. The silence of patients with end-stage COPD: A qualitative study. *Br J Gen Pract*. 2008;58:844–9.
27. Ek K, Ternstedt B-M. Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: A phenomenological study. *J Adv Nurs*. 2008;62:470–8.
28. Gysels M, Higginson IJ. Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: The invisibility of breathlessness. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36:451–60.
29. Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. *Aten Prim*. 1999;24:295–300.