

Estatuto del paciente para la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)

John R. Hurst · Tonya Winders · Heinrich Worth · Mohit Bhutani · Kevin Gruffydd-Jones · Daiana Stolz · Mark T. Dransfield

Prólogo

La EPOC afecta a 384 millones de personas en todo el mundo.¹

Es la tercera causa principal de muerte después de la cardiopatía y el accidente cerebrovascular.¹ Como defensores del paciente a nivel mundial, consideramos fundamental aumentar el nivel de concienciación y comprensión de los pacientes, cuidadores, profesionales sanitarios, legisladores y la sociedad acerca del impacto de la EPOC y de las oportunidades de reforma de la atención médica del paciente. Creemos que los pacientes deben tener la autonomía necesaria para poder vivir libremente con EPOC, sin síntomas ni crisis asmáticas, reduciendo su interacción con hospitales y prolongando su vida lo máximo posible.



Tonya A. Winders

Presidenta y directora ejecutiva
Red de alergias y asma

Presidenta

Plataforma global de pacientes con alergias y afecciones de las vías respiratorias



GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS
P A T I E N T P L A T F O R M

Introducción

Se calcula que la EPOC afecta a **384 millones de personas en todo el mundo.**¹

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es un grupo de enfermedades pulmonares progresivas más comúnmente caracterizadas por síntomas respiratorios persistentes (tos crónica, disnea y producción de esputo) y un deterioro de la función pulmonar debido a la limitación del flujo de aire o la hiperinsuflación. La gravedad de los síntomas, el deterioro de la función pulmonar y la presencia de crisis asmáticas (también conocidas como exacerbaciones) varían entre los pacientes.²

La carga global de la EPOC está aumentando. En 2015, 3,2 millones de personas fallecieron a causa de la EPOC en todo el mundo, lo que supone un incremento del 11,6 por ciento en comparación con 1990.³ La EPOC también es una carga significativa para la economía mundial, con un coste estimado de más de 100 mil millones de dólares al año a nivel mundial.^{2,4,5}

Existen documentos y directrices de estrategia mundial, incluidos los de la Iniciativa Global para la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, GOLD) y de la Sociedad Americana del Tórax (American Thoracic Society, ATS), en los que se definen las mejores prácticas para la atención médica de la EPOC con base en las últimas evidencias. También existen directrices nacionales que varían en términos de la gravedad de la enfermedad, la consideración del fenotipo del paciente y los criterios de tratamiento,⁶ lo que demuestra incoherencias en el tratamiento de pacientes con EPOC a nivel mundial y nacional. Además, casi el 90 por ciento de los casos de EPOC en todo el mundo no se diagnostican⁷ y el cumplimiento de las directrices terapéuticas puede ser deficiente.^{8,9}

Representantes de tres organizaciones nacionales de pacientes, junto con siete médicos, analizaron el valor de establecer un Estatuto del paciente como un posible punto de partida para entablar debates sobre cómo reformar la atención médica de los pacientes con EPOC. Posteriormente, AstraZeneca inició y financió este estatuto, que tiene por objetivo establecer un estándar respecto a lo que las personas con EPOC deberían poder esperar de su atención médica continua. Estas expectativas están en consonancia con las mejores prácticas actuales de acuerdo con los servicios existentes para la EPOC, con el fin de ofrecer un consenso sobre los estándares mundiales para la atención médica relacionada con la EPOC e impulsar un tratamiento puntual basado en la evidencia para mantener el estado de salud, reducir los síntomas y prevenir las crisis asmáticas. El propósito de este estatuto es movilizar a los gobiernos, profesionales sanitarios, legisladores, socios de la industria de la salud pulmonar y pacientes/cuidadores para abordar la necesidad insatisfecha y la carga de la EPOC, de modo que, en última instancia, colaboren con el fin de ofrecer mejoras significativas en la atención médica, tanto ahora como en el futuro.

Seis principios de atención médica de calidad para las personas con EPOC

Este estatuto establece seis principios de atención médica de calidad que los pacientes deberían poder esperar recibir, independientemente de su lugar de residencia. Un grupo de trabajo formado por 20 médicos y representantes del grupo de defensa de los pacientes desarrolló los conceptos principales y el comité de expertos autor del Estatuto del paciente para la EPOC los perfeccionó.



PRINCIPIO N.º 1

Merezco un acceso oportuno para el diagnóstico y la evaluación de mi EPOC

- Los síntomas en las fases tempranas de la EPOC pueden ser leves, lo que significa que los pacientes no siempre los reconocen bien y, a menudo, asumen que sus síntomas son consecuencia de la edad o de fumar¹⁰.
- Así, la EPOC se diagnostica a menudo tarde, cuando la enfermedad ya ha progresado. Esto se asocia con mayores tasas de crisis asmáticas y con un aumento de las multimorbidades y de los costes¹¹.
- La EPOC no diagnosticada también es una carga significativa para los pacientes y el sistema de asistencia sanitaria. Sin embargo, los profesionales sanitarios no reconocen a estos pacientes como pacientes que padecen la enfermedad y, por lo tanto, no reciben el control ni el tratamiento adecuado. Casi el 90 por ciento de los casos de EPOC a nivel mundial pueden no estar diagnosticados⁷ y hacen uso de los servicios sanitarios para sus síntomas de la misma manera que los pacientes diagnosticados¹².
- Actualmente, no existen tratamientos que afecten a la tasa de cambio una vez que la función pulmonar ha comenzado a empeorar.¹³ Por lo tanto, es fundamental controlar los síntomas, prevenir las crisis asmáticas y una muerte prematura en las personas que padecen EPOC.
- El diagnóstico acertado de EPOC solo es posible mediante espirometría, una prueba fisiológica para evaluar la reversibilidad de la limitación del flujo de aire, que deben realizar e interpretar personas capacitadas.² Sin embargo, no se recomienda esta evaluación por sí sola para tomar decisiones sobre el tratamiento,² lo que significa que también son necesarias otras herramientas de diagnóstico.
- Los pacientes y los profesionales sanitarios deben tener las herramientas que les ayuden a reconocer los síntomas iniciales de la EPOC y acceder a los recursos adecuados, incluidas historias clínicas electrónicas y pruebas de diagnóstico, para realizar un diagnóstico fundamentado y acertado.



PRINCIPIO N.º 2

Merezco entender qué significa padecer EPOC para mí y cómo puede progresar la enfermedad

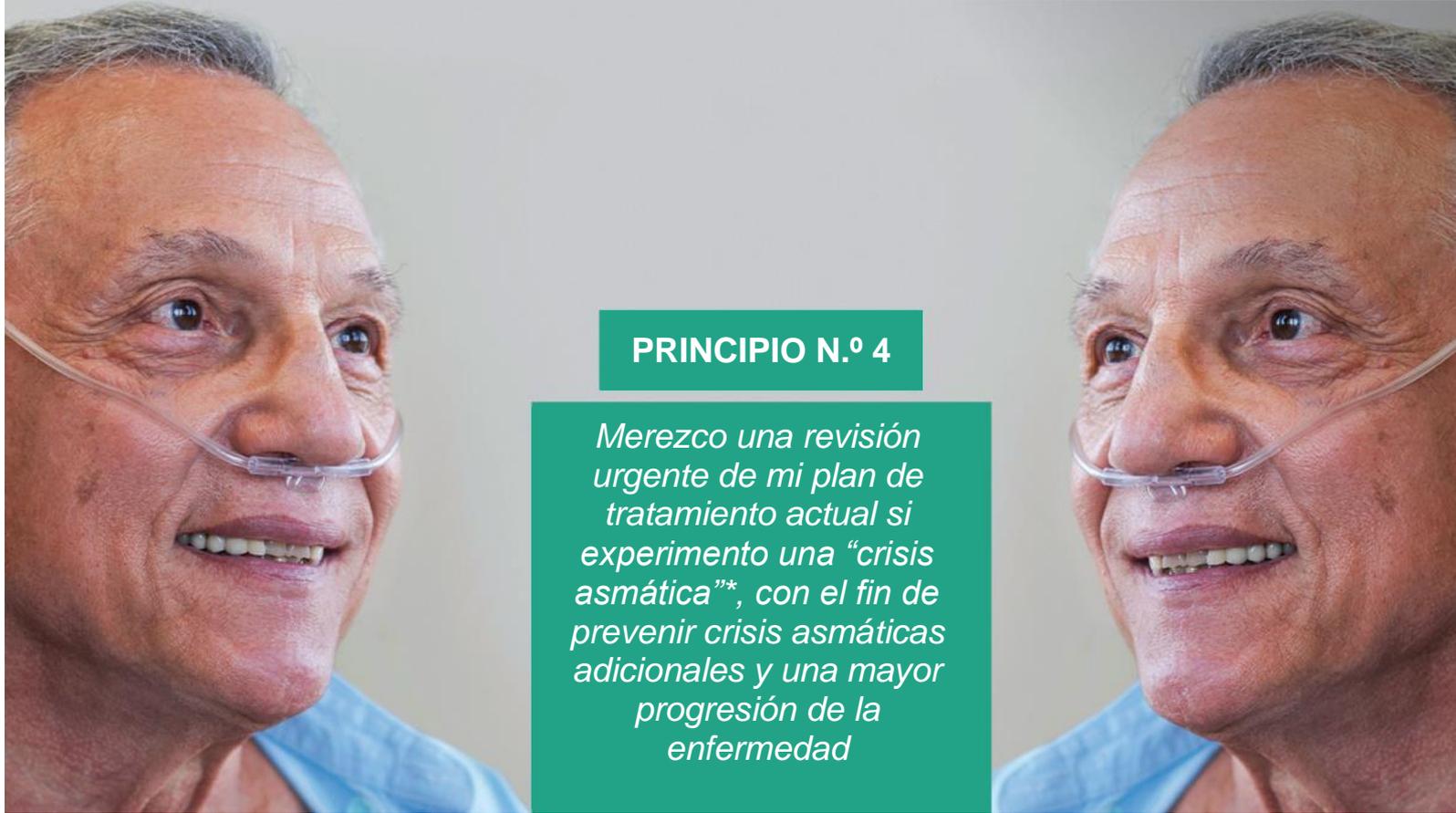
- La EPOC es una enfermedad heterogénea, que se puede clasificar según la gravedad de los síntomas y los antecedentes de las crisis asmáticas en el momento del diagnóstico inicial².
- Sin embargo, como enfermedad progresiva, los síntomas pueden cambiar o empeorar con el tiempo y pueden provocar crisis asmáticas. La EPOC también está asociada con varias multimorbilidades, que contribuyen aún más a la gravedad de la enfermedad, a la reducción de la calidad de vida y a resultados clínicos deficientes.^{14,15} Estos factores deben motivar un cambio en la forma en la que se trata la enfermedad (tanto para el tratamiento farmacológico como para el no farmacológico).
- Con la creciente demanda de servicios para la EPOC, es cada vez más importante que los pacientes pasen a tener un papel activo en su propia atención médica y reaccionen sin demora ante la presencia de síntomas para prevenir una mayor progresión de la enfermedad
- Las intervenciones para el autotratamiento en pacientes con EPOC están asociadas con una mejoría de la calidad de vida relacionada con la salud, una reducción del número de ingresos hospitalarios y una mejoría de los síntomas¹⁶.
- Los pacientes deben recibir educación y formación personalizadas sobre la EPOC y sobre cómo esta interactúa con sus otras morbilidades de modo que estos puedan participar activamente en su propia atención médica, implementar cambios a largo plazo e informar de cambios en los síntomas a su profesional sanitario para prevenir una mayor progresión de la enfermedad.



PRINCIPIO N.º 3

Merezco acceso al mejor tratamiento personalizado basado en la evidencia disponible, para tener la garantía de que pueda vivir lo mejor posible y durante el máximo tiempo posible

- Los objetivos para el tratamiento de la EPOC se basan en la reducción de los síntomas y del riesgo de futuras crisis asmáticas, la prevención del deterioro de la función pulmonar y de la muerte prematura.² Muchos tratamientos han demostrado ser beneficiosos en lo que respecta a estos objetivos, incluidos datos que sugieren una reducción de la mortalidad.^{17,18,19}
- Existen muchas lagunas tanto en el tratamiento no farmacológico (por ejemplo, rehabilitación pulmonar, incluida la formación y educación sobre ejercicio, y dejar de fumar) como en el tratamiento farmacológico de la EPOC. Más de dos tercios de las personas no reciben tratamiento de mantenimiento²⁰ y hasta tres cuartas partes de las personas que sí lo reciben y que experimentan dos o más crisis asmáticas siguen sin recibir el tratamiento adecuado según las recomendaciones de la GOLD21.
- La EPOC es una enfermedad heterogénea, lo que significa que la gravedad de los síntomas, los antecedentes de crisis asmáticas, las multimorbilidades, el impacto sobre la calidad de vida y los marcadores biológicos variarán entre pacientes y en los propios pacientes, y el tratamiento de la EPOC se debe personalizar para el paciente en concreto.
- Los pacientes con EPOC deben solicitar un plan de tratamiento personalizado y basado en la evidencia, tanto en el momento del diagnóstico inicial como en el seguimiento, con el fin de prevenir la progresión de la enfermedad de manera más dinámica y oportuna, en lugar de reaccionar ante un empeoramiento del estado de salud.



PRINCIPIO N.º 4

Merezco una revisión urgente de mi plan de tratamiento actual si experimento una “crisis asmática”, con el fin de prevenir crisis asmáticas adicionales y una mayor progresión de la enfermedad*

- Las crisis asmáticas tienen un impacto negativo en los pacientes y la sociedad. Las hospitalizaciones a consecuencia de crisis asmáticas graves representan aproximadamente dos tercios de todos los costes sanitarios asociados con la EPOC.²² Las crisis asmáticas moderadas frecuentes (tratadas en la comunidad) o una crisis asmática grave (hospital) aumentan el riesgo de muerte de un paciente²³.
- Más del 70 por ciento de los pacientes con EPOC experimentan crisis asmáticas en los tres años siguientes al diagnóstico^{24,25,26} y los antecedentes de crisis asmáticas constituyen el mejor factor predictivo del riesgo futuro²⁷.
- Las crisis asmáticas se asocian a un mayor riesgo de complicaciones cardiovasculares, como infartos de miocardio (IM) y accidentes cerebrovasculares. El riesgo de IM se duplica en los 5 días siguientes al inicio de una crisis asmática y, posteriormente, regresa al valor inicial con el tiempo, y el riesgo de accidente cerebrovascular aumenta en un 40 por ciento^a en los diez días siguientes²⁸.
- Las crisis asmáticas también parecen afectar de forma significativa al bienestar mental y emocional, algo que puede estar subestimado por los médicos²⁹.
- A pesar de esto, no se responde con rapidez a las crisis asmáticas de EPOC. El paradigma de tratamiento mundial actual es un paradigma de aumento del tratamiento impulsado por el fracaso, en el que se considera el aumento del tratamiento luego de haberse producido un empeoramiento de los síntomas, como crisis asmáticas.² Sin embargo, tras una crisis asmática, solo el 25 por ciento de los pacientes recibieron tratamiento de mantenimiento, tratamientos para prevenir o reducir los síntomas,³⁰ y más de la mitad de las crisis asmáticas no se notifican.³¹
- Los legisladores nacionales y profesionales sanitarios deben apreciar la carga significativa asociada con la EPOC y asegurarse de que las crisis asmáticas desencadenan una revisión del tratamiento y abordan el paradigma de tratamiento mundial actual de aumento del tratamiento impulsado por el fracaso, adoptar el tratamiento basado en la evidencia para mantener el estado de salud, minimizar los síntomas y prevenir futuras crisis asmáticas.

^a No estadísticamente significativo



PRINCIPIO N.º 5

Merezco acceso a atención médica especializada adecuada cuando sea necesario (ya sea en el hospital o en la comunidad) para el tratamiento de mi EPOC, independientemente de mi lugar de residencia

- La atención médica especializada se refiere a la atención médica proporcionada por un profesional sanitario que cuenta con capacidades expertas y conocimientos de la EPOC para proporcionar la atención médica adecuada.
- Existe una relación entre los niveles de personal y la disponibilidad de revisión por parte de un especialista en enfermedades respiratorias y un menor riesgo de muerte y la calidad del servicio en la EPOC.^{32,33} Las personas que se sometieron a una revisión por parte de un especialista en un plazo de 24 horas desde el ingreso en el hospital debido a una crisis asmática grave tuvieron un 14 por ciento menos de probabilidades de fallecer durante la hospitalización en comparación con aquellos que no se sometieron a una revisión por parte de un especialista³³.
- De forma similar, existen obstáculos para acceder a servicios ambulatorios especializados para la EPOC y a rehabilitación pulmonar. Esto se atribuye principalmente a la existencia de recursos limitados, especialmente en zonas rurales³⁴.
- Sin embargo, con las tecnologías digitales, incluidas las consultas a distancia, la EPOC debería pasar a ser un referente de cómo dichas tecnologías pueden mejorar los servicios actuales y permitir la provisión de atención médica especializada personalizada, independientemente del lugar de residencia de la persona.



PRINCIPIO N.º 6

Merezco poder vivir libremente con EPOC maximizando, al mismo tiempo, la calidad de vida sin estigma ni culpa

- El factor de riesgo más frecuente de EPOC a nivel mundial es el tabaquismo² y, como consecuencia, hay un estigma asociado con la enfermedad.
- Como resultado de este estigma, muchos pacientes se responsabilizan a sí mismos y sienten culpa y vergüenza.³⁵ Las personas con EPOC también dicen sentirse estigmatizadas por los profesionales sanitarios en algunos casos, lo que puede provocar reticencias a la hora de acceder al tratamiento.³⁶
- Sin embargo, cada vez es más evidente que la EPOC no está relacionada solo con el tabaquismo. Existen otros factores de riesgo relacionados con la enfermedad, incluidos la contaminación del aire interior (hogar) y exterior, predisposiciones genéticas, desarrollos anómalos de los pulmones y el envejecimiento acelerado.²
- Los profesionales sanitarios, los pacientes y la sociedad deben recibir educación sobre los numerosos factores de riesgo asociados con la EPOC con el fin de reducir el estigma asociado con la enfermedad y asegurarse de no disuadir a las personas de buscar ayuda.

Referencias

- ¹ WHO. The top 10 causes of death. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death> [Accessed: October 2020]
- ² Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for diagnosis, management and prevention of COPD. 2020. Available at: <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/11/GOLD-2020-REPORT-ver1.0wms.pdf> [Accessed: October 2020]
- ³ GBD 2015 Chronic Respiratory Disease Collaborators. Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990-2015: a systemic analysis for the Global burden of Disease Study 2015. *The Lancet Respiratory Medicine*. 2017; 5(9):691-706.
- ⁴ Chen, X. et al. Costs of chronic obstructive pulmonary disease in urban areas of China: a cross-sectional study in four cities. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 2016; 2625.
- ⁵ Nishimura, S. and Zaher, C. Cost impact of COPD in Japan: opportunities and challenges? *Respirology*. 2004; 9; 466-473.
- ⁶ Miravittles, M., Vogelmeier, C., Roche, N., et al. A review of national guidelines for management of COPD in Europe. *European Respiratory Journal*. 2016; 47(2), 625-637.
- ⁷ Gershon, AS., Hwee, J. et al. Factors associated with undiagnosed and overdiagnosed COPD. *Eur Respir J*. 2016; 48: 561—4.
- ⁸ Price, D., West, D., Brusselle, G., et al. Management of COPD in the UK Primary-Care Setting: An Analysis of Real-Life Prescribing Patterns. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis*. 2014; 9, 889–904.
- ⁹ Albitar, HA., Iyer, VN. Adherence to Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Guidelines in the Real World: Current Understanding, Barriers, and Solutions. *Curr. Opin. Pulm. Med*. 2019.
- ¹⁰ Leidy, NK. et al. Identifying cases of undiagnosed, clinically significant COPD in primary care: qualitative insight from patients in the target population. *NPJ primary care respiratory medicine*. 2015; 24.
- ¹¹ Larsson, K., Janson, C., Stallberg, B. et al. Impact of COPD diagnosis timing on clinical and economic outcomes: the ARCTIC observational cohort study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2019; 14: 995 – 1008.
- ¹² Labonté, LE. et al. Undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease contributes to the burden of health care use. Data from the CanCOLD study. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2016; 194(3):285-98.
- ¹³ Medscape. Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Treatment & Management. 2019. Available at: <https://emedicine.medscape.com/article/297664-treatment> [Accessed: October 2020]
- ¹⁴ Negewo, NA., McDonald, VM., Gibson, PG. Comorbidity in chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory investigation*. 2015; 53(6):249-58.
- ¹⁵ Westerik, JA. et al. Associations between chronic comorbidity and exacerbation risk in primary care patients with COPD. *Respiratory research*. 2017; 18(1):31.
- ¹⁶ Zwerink, M. et al. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014(3).
- ¹⁷ Celli B, Decramer M, Kesten S, et al. Mortality in the 4-year trial of tiotropium (UPLIFT) in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2009;180:948-55.
- ¹⁸ Lipson DA, Crim C, Criner GJ, et al. Reduction in all-cause mortality with fluticasone furoate/umeclidinium/vilanterol in COPD patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020.
- ¹⁹ Scuri M, Fabbri LM, Singh D, et al. Reduction in fatal events with ICS-containing medications: results of safety pooled analysis from the TRILOGY, TRINITY and TRIBUTE studies [abstract]. *Am J Respir Crit Care Med*. 2018;197:A7725.
- ²⁰ Make B. et al. Undertreatment of COPD: A Retrospective Analysis of US Managed Care and Medicare Patients. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis*. 2012; 7, 1–9.
- ²¹ Halpin DMG. et al. Distribution, Temporal Stability and Appropriateness of Therapy of Patients With COPD in the UK in Relation to GOLD 2019. *EclinicalMedicine* 2019; 14, 32–41.
- ²² Halpin DM., Miravittles, M., Metzdorf, N., Celli, B. Impact and prevention of severe exacerbations of COPD: a review of the evidence. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12: 2891–2908.
- ²³ Rothnie KJ., Müllerová, H., Smeeth, L., Quint, JK. Natural history of chronic obstructive pulmonary disease exacerbations in a general practice–based population with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2018; 198:464–471.

-
- ²⁴ Han MK, Quibrera PM, Carretta EE, et al. Frequency of exacerbations in patients with chronic obstructive pulmonary disease: an analysis of the SPIROMICS cohort. *Lancet Respir Med*. 2017; 5(8): 619 – 626.
- ²⁵ Hoogendoorn M, Feenstra TL, Boland M et al. Prediction models for exacerbations in different COPD patient population: comparing results from five large data sources. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12:3183 – 3194.
- ²⁶ Tashkin DP, Celli B, Senn S et al. A 4-year trial of tiotropium in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*. 2008; 369:1543 – 54.
- ²⁷ Müllerová H. et al. Risk factors for acute exacerbations of COPD in a primary care population: a retrospective observational cohort study. *BMJ open*. 2014; e006171.
- ²⁸ Donaldson GC., Hurst, JR., Smith, C.J. et al. Increased risk of myocardial infarction and stroke following exacerbation of COPD. *Chest*. 2010; 137(5):1091 – 1097.
- ²⁹ Kessler R. et al. Patient understanding, detection, and experience of COPD exacerbations: an observational, interview-based study. *Chest*. 2006; 130(1), 133-142.
- ³⁰ Dalal A. et al. Observational study of the outcomes and costs of initiating maintenance therapies in patients with moderate exacerbations of COPD. *Respiratory research*. 2012: 41.
- ³¹ Xu W. et al. Negative impacts of unreported COPD exacerbations on health-related quality of life at 1 year. *European Respiratory Journal*. 2010; 35(5): 1022-30.
- ³² Hartl S., Lopez-Campos JL., Pozo-Rodriguez F. et al. Risk of death and readmission of hospital-admitted COPD exacerbations: European COPD Audit. *Eur Respir J*. 2016; 47(1): 113 – 21.
- ³³ Royal College of Physicians. COPD clinical Audit 2017/18. *National Asthma and COPD Audit Programme (NACAP)*. Available at: <https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/national-asthma-and-copd-audit-programme-nacap-copd-clinical-audit-201718> [Accessed: October 2020]
- ³⁴ EFA. Minimum Standards of Care for COPD Patients in Europe. Available at: https://www.efanet.org/images/2014/10/EFA-Book-Minimum-Standards-of-Care-for-COPD-Patients-in-Europe_ENGLISH.pdf [Accessed: October 2020]
- ³⁵ Russell S. et al. Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: views of patients and healthcare professionals. *NPJ primary care respiratory medicine*. 2018; 28(1):1-3.
- ³⁶ Lippiett KA., Richardson, A., Myall, M. et al. Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open*. 2019; 9:e020515.