

VNiVERSiDAD DE SALAMANCA
DPTO. DE fíSiCA, iNGENiERíA Y RADiOLOGíA MÉDiCA
AREA DE FiSiOTERAPiA
E.V. DE ENFERMERíA Y FiSiOTERAPiA



TESiS DOCTORAL

DOCTOR EVROPEVS

“LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON EPOC
Y SU PARTICIPACIÓN EN PROGRAMAS
DE REHABILITACIÓN RESPIRATORIA”

Autora: Juliana María de Sousa Pinto

Directores: Ana María Martín Nogueras
José Ignacio Calvo Arenillas

Salamanca 2013

VNiVERSiTY OF SALAMANCA
DPT. OF PHiSiCS, ENGiNEERiNG AND MEDiCAL RADiOLOGY
PHYSiOTHERAPY AREA
V.S. OF NVRSiNG AND PHYSiOTHERAPY



DOCTORAL THESIS

DOCTOR EVROPEVS

“THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS
WITH COPD AND THEIR PARTICIPATION
IN PULMONARY REHABILITATION PROGRAMS”

Author: Juliana María de Sousa Pinto

Promotors: Ana María Martín Nogueras
José Ignacio Calvo Arenillas

Salamanca 2013

**Dña. Ana María Martín Nogueras, Titular de E.U. de la
Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia de la
Universidad de Salamanca**

CERTIFICA:

Que el trabajo titulado **“La Calidad de Vida en Pacientes con EPOC y su participación en Programas de Rehabilitación Respiratoria”**, realizado por Dña. Juliana María de Sousa Pinto para optar al Grado de Doctor por esta Universidad, cumple todos los requisitos necesarios para su presentación y defensa ante el tribunal calificador.

Para que conste y en cumplimiento de las disposiciones vigentes, extiendo el presente certificado con fecha 18 de Enero de 2013.

Fdo. Ana María Martín Nogueras

**D. José Ignacio Calvo Arenillas, Catedrático de E.U. de la
Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia de la
Universidad de Salamanca**

CERTIFICA:

Que el trabajo titulado **“La Calidad de Vida en Pacientes con EPOC y su participación en Programas de Rehabilitación Respiratoria”**, realizado por Dña. Juliana María de Sousa Pinto para optar al Grado de Doctor por esta Universidad, cumple todos los requisitos necesarios para su presentación y defensa ante el tribunal calificador.

Para que conste y en cumplimiento de las disposiciones vigentes, extendiendo el presente certificado con fecha 18 de Enero de 2013.

Fdo. José Ignacio Calvo Arenillas

FINANCIACIÓN

Beca de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) – Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación (2008-2012).

Ayuda de Investigación de la Universidad de Salamanca al Proyecto “BENEFICIOS CLINICOS DE UN PROGRAMA DE REHABILITACION RESPIRATORIA DOMICILIARIA EN PACIENTES CON EPOC GRAVE Y MUY GRAVE” (1 de Octubre de 2010 a 30 de Septiembre de 2011).

*Dedico esta tesis a todas las personas que sufren de la EPOC,
principalmente aquellas que me abrieron las puertas de sus casas para la
realización del trabajo de campo, en especial a Florentino González Varas que
ya no se encuentra entre nosotros.*

AGRADECIMIENTOS

Tras un largo camino que empecé a recorrer al dejar mi país de origen (Brasil), mis familiares, amigos y empleo, mi cultura y mis hábitos de vida para vivir en España - donde el clima y el idioma me causaron las primeras impresiones que recuerdo -, concluyo a través de esta tesis un objetivo de vida planeado hace años: hacer un doctorado. Su realización seguramente me habría costado mucho más si no hubiera sido por las personas que siempre estuvieron a mi lado, aunque también por las que con el tiempo se cruzaron en mi camino. Para todas ellas, dejo registrados mis sinceros agradecimientos.

En primer lugar, agradezco a Dios la oportunidad de hacer un doctorado fuera de Brasil como experiencia única y enriquecedora tanto en el ámbito profesional como personal, mostrándome siempre su presencia en los momentos difíciles y alegres, en todas las conquistas durante mi trayectoria. Ha sido el único que me ha acompañado y entendido en todos los momentos sin dejarme sola, incluso en las peores situaciones que he vivido;

A mis padres, Geraldo Maia Pinto y Alba Maria de Sousa Pinto, por el amor y apoyo incondicional en mis decisiones; los cuales, incluso estando lejos físicamente, sufrieron y compartieron conmigo cada paso dado y cada objetivo logrado;

A mi hermano Jober y demás familiares, en especial, a mi abuela, Maria Carmelina, por sus oraciones diarias dirigidas a mis éxitos y conquistas siempre reforzadas en las llamadas de los domingos;

A mis amigos brasileños que demostraron su apoyo y estímulo desde el principio y que, incluso en la distancia, permanecieron con su cariño y, muchas veces, apoyo emocional para que yo pudiera seguir adelante;

A la Universidad de Fortaleza (Brasil) y los compañeros del Curso de Fisioterapia de la misma Institución, por el apoyo y fuerza demostrados;

A los amigos que Salamanca me ha proporcionado conocer, los que ya han regresado a sus países y aquellos que siguen buscando sus sueños, por los momentos vividos juntos y apoyo mutuo en el desafío de aumentar nuestros conocimientos en beneficio de la ciencia;

A los amigos de la Pastoral Universitaria, en especial al amigo Miguel Ángel, por los encuentros de los domingos y los pequeños viajes donde compartíamos no solamente la fe sino también la amistad y la esperanza de conquistar nuestra meta;

A mis amigos de Doctorado Belén, Eva, Joaquim, Maga, Maribel, Vanesa, Nerea, Sergio y, en especial, a Egmar Longo, que ha sembrado conmigo este sueño y con la cual pude compartir desde el primer día en Salamanca, el 01 de enero de 2008, y otros tantos momentos en cuanto amigas, doctorandas, becarias y creyentes de la Fisioterapia como ciencia;

A mis directores de tesis, el Profesor Dr. José Ignacio Calvo Arenillas y la Profesora Dra. Ana María Martín Noguerras, por la aceptación como su estudiante, la atención y el tiempo dedicados a mí, el incentivo en mis actividades como doctoranda y becaria, el apoyo y la confianza demostrados en esos años para la construcción de esta tesis doctoral;

A la Universidad de Salamanca, por la financiación del trabajo de campo y, en especial al equipo del Área de Fisioterapia de dicha universidad, por su acogida y apoyo durante la realización de ese trabajo;

Al Gobierno de España por parte del Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación, por la Beca concedida para el desarrollo de mi doctorado a tiempo completo en España;

A todos los profesionales del Hospital Clínico Universitario de Salamanca, especialmente, al neumólogo Jacinto Ramos González, por su soporte emocional y material durante mi trabajo de campo y su confianza, sin conocimiento previo de mi capacidad de trabajo, enviándome pacientes a mis cuidados como Fisioterapeuta;

A la Asociación de Enfermos Pulmonares y Trasplantados del Pulmón de Castilla y León (APUCYL) en el nombre de la presidenta Lola Becerro por la acogida como Fisioterapeuta voluntaria y el apoyo demostrado en mi camino hacia la tesis;

A todos los pacientes que dedicaron su tiempo en la investigación de mi primer año de Doctorado así como a todos aquellos con Enfermedad Pulmonar

Obstruktiva Crónica (EPOC) y sus familiares que permitieron mi presencia en sus domicilios con el objetivo de promover la mejora de la Calidad de Vida, mejor comprensión y convivencia con la enfermedad;

A todos los profesionales del Hospital Universitario de Lovaina (Bélgica) por el apoyo durante mi estancia, en especial, al Profesor Dr. Thierry Troosters por su atención, acogida y apoyo emocional en los momentos difíciles vividos allí así como su ayuda académica para la realización de mi estancia;

A todos los amigos brasileños que he conocido en Lovaina, en especial a Wanessa y Kristof, por su gran ayuda, cariño, apoyo y amistad demostrados en apenas tres meses de convivencia, que me dieron fuerzas para seguir adelante y cumplir con mis objetivos;

A Noa Carballa, compañera en los estudios con la cual compartí mis sueños y mis angustias, por su amistad, apoyo y estímulo dado a mí para concluir esta tesis doctoral;

A mi esposo, Celismar Pires de Jesús, persona que Dios ha puesto en mi camino durante el transcurso de mi tesis, y que me supo esperar, conquistar, ayudar, apoyar, amar y, principalmente, comprenderme durante la realización de ese trabajo;

A los amigos Henrique, Alicia y Merhnaz por la ayuda técnica en la redacción de la tesis;

Al amigo Iñaki por el trabajo realizado para la portada de esta Tesis;

Finalmente, a todos que, directa o indirectamente, han contribuido con una palabra, una sonrisa, una llamada o un correo electrónico para que yo tuviera fuerzas y coraje para seguir buscando un sueño plantado hace años cuando comprendí que me dedicaría no solo a mis pacientes, sino también a la investigación en Fisioterapia.

ÍNDICE

ABREVIATURAS / ABBREVIATION.....	17
RESUMEN.....	19
ABSTRACT.....	21
RESUMO.....	23
1. INTRODUCCIÓN.....	25
1.1. Introducción General.....	25
1.2. Resumen de los manuscritos.....	40
2. COMPENDIO DE PUBLICACIONES.....	47
3. MANUSCRITO 1 / PAPER 1: A qualidade de vida relacionada com a saúde de doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica e asma avaliada pelo SGRQ.....	49
4. MANUSCRITO 2 / PAPER 2: COPD patients' experience with pulmonary rehabilitation: a systematic review of qualitative research.....	67
5. MANUSCRITO 3 / PAPER 3: Clinical Benefits of a Home-Based Pulmonary Rehabilitation in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease.....	101
6. MANUSCRITO 4 / PAPER 4: Prisoner of Illness: Narrating COPD Experience and Self-Perceived Efficacy of In-home Pulmonary Rehabilitation.....	127
7. DISCUSIÓN.....	149
7.1. Discusión general.....	149
7.2. Limitaciones y desafíos del estudio.....	155
7.3. Implicaciones prácticas y consideraciones futuras.....	157
8. CONCLUSIONES.....	159
CONCLUSIONS.....	161
CONCLUSÕES.....	163
9. REFERENCIAS.....	165
10. ANEXO 1 / ANNEX 1.....	177
ANEXO 2 / ANNEX 2.....	179
ANEXO 3 / ANNEX 3.....	187
ANEXO 4 / ANNEX 4.....	209
ANEXO 5 / ANNEX 5.....	219
ANEXO 6 / ANNEX 6.....	221
ANEXO 7 / ANNEX 7.....	223
ANEXO 8 / ANNEX 8.....	225



ABREVIATURAS /ABBREVIATION

	Español	English	Portugués
Enfermedad Pulmonar Obstruictiva Crónica <i>Chronic Obstructive Pulmonary Disease</i>	EPOC	COPD	DPOC
Doença Pulmonar Obstruictiva Crónica			
Años de Vida Ajustados a la Discapacidad <i>Disability Adjusted Life Years</i>	AVAD	DALY	--
Organización Mundial de la Salud <i>World Health Organization</i>	OMS	WHO	OMS
Organização Mundial da Saúde			
Calidad de Vida <i>Quality of Life</i>	CV	QoL	QV
Qualidade de Vida			
<i>Health Related Quality of Life</i>	--	HRQoL	QVRS
Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde			
Volumen Espiratorio Forzado en el primer segundo <i>Forced Expiratory volumen in 1 second</i>	VEF ₁	FEV ₁	VEF ₁
Volume Espiratorio Forçado no primeiro segundo			
Capacidad Vital Forzada <i>Forced Vital Capacity</i>	CVF	FVC	--
Actividades de la Vida Diaria <i>Activities of Daily Life</i>	AVD	ADL	--
Rehabilitación Respiratoria <i>Pulmonary Rehabilitation</i>	RR	PR	--
Rehabilitación Respiratoria Domiciliaria	RRD	--	--
Comunidades Autónomas	CA	--	--
<i>Saint George Respiratory Questionnaire</i>	--	SGRQ	--
<i>London Chest Activity of Daily Living</i>	--	LCADL	--
<i>Global Initiative for Chronic Lung Disease</i>	--	GOLD	--
<i>Global Initiative for Asthma</i>	--	GINA	--
<i>British Thoracic Society</i>	--	BTS	--

	Español	English	Portugués
Sociedad Torácica Americana <i>American Thoracic Society</i>	ATS	ATS	--
<i>Body Mass Index</i>	--	BMI	--
Grupo de Tratamiento <i>Treatment Group</i>	GT	TG	--
Grupo Control <i>Control Group</i>	GC	CG	--
<i>Medical Research Council</i>	--	MRC	--
<i>Six-minute walking distance</i>	--	6MWD	--
Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica	SEPAR	--	--

RESUMEN

La presente tesis doctoral ha sido realizada en el ámbito de las enfermedades respiratorias destacando la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y su tratamiento a través de programas de Rehabilitación Respiratoria (RR). La EPOC es una enfermedad prevenible y tratable caracterizada por la limitación persistente de las vías aéreas. Es progresiva, los pequeños niveles de esfuerzos causan incomodidad y, en consecuencia, los pacientes evitan hacer actividades, lo que propicia el descondicionamiento físico. La capacidad física, las actividades de la vida diaria (AVD) y la calidad de vida (CV) del individuo se encuentran afectadas en mayor o menor grado. Todavía no existe un protocolo estándar para los programas de RR respecto al tiempo y duración aunque los mismos deben incluir entrenamiento físico y un componente educativo con el objetivo de optimizar la capacidad física y social y la autonomía del individuo. La presente tesis está formada por cuatro manuscritos. El primero aborda aspectos de la CV de pacientes asmáticos y pacientes con EPOC evaluados mediante un cuestionario específico de CV, el *Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ)*. El segundo manuscrito constituye una revisión sistemática de la literatura de estudios cualitativos con pacientes con EPOC y su participación en programas de RR. En el tercer manuscrito se presenta un estudio de un programa de Rehabilitación Respiratoria Domiciliaria (RRD) en pacientes con EPOC grave y muy grave de la provincia de Salamanca y sus beneficios en la CV, la disnea en las AVD y la tolerancia al esfuerzo. El cuarto y último manuscrito incluye un estudio cualitativo de la percepción de estos pacientes sobre la enfermedad así como

la evaluación de la eficacia del programa desde su perspectiva. El primer manuscrito permitió conocer la CV de pacientes asmáticos y EPOC de la población salmantina, siendo estos últimos los que presentaron mayor afectación. El segundo manuscrito mostró a través de metodologías cualitativas la percepción de los pacientes con EPOC sobre la RR respecto a sus beneficios y aspectos negativos. El tercer manuscrito retrató hallazgos estadísticos de los beneficios de un programa de RRD en la CV, las AVD y la tolerancia al esfuerzo de pacientes con EPOC grave y muy grave y, finalmente, el último manuscrito presentó la percepción subjetiva de estos pacientes sobre dicho programa y la enfermedad. Según nuestro conocimiento, los resultados del segundo y cuarto manuscritos son inéditos en el ámbito académico. En resumen, el uso de las metodologías cuantitativa y cualitativa en los estudios realizados ha permitido conocer distintos aspectos de la CV de pacientes con enfermedades respiratorias, los beneficios de su participación en la RR y su experiencia personal con la enfermedad y participación en un programa de RRD.

ABSTRACT

This doctoral thesis was written in the field of respiratory diseases, with emphasis on the Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) and its treatment through Pulmonary Rehabilitation (PR) programs. The COPD is a preventable and treatable disease, characterized by a persistent limitation of the pulmonary airways. It is a progressive disease in which the slightest amount of physical efforts can lead to discomfort. Consequently, patients avoid doing activities which lead to physical deconditioning. The individual's physical capacity, the activities of daily living (ADL) and the quality of life (QoL) are affected in varying degrees. A standard PR protocol does not yet exist regarding time and duration. However there must be an inclusion of physical activity and an educational component aimed at optimizing the individual's physical and social capacity, as well as their individual autonomy. This thesis comprises four papers. The first one deals with aspects of the QoL of asthmatic and COPD patients evaluated by a specific questionnaire called the Saint George Respiratory Questionnaire. The second paper is a systematic review of literature on qualitative studies with COPD patients and their participation in PR programs. The third paper presents a pilot study of a home-based PR in patients with severe and very severe COPD from the province of Salamanca and its benefits in the QoL, breathlessness in the ADL and exercise capacity. The fourth and final paper includes a qualitative study of the patients' perception of the illness as well as evaluation of the efficacy of the program from their perspective. The first paper allowed us to understand the QoL of asthmatics and COPD patients of Salamanca, emphasizing the latter as being more

affected. Using qualitative methods, the second paper showed the COPD patients' perceptions of the benefits and disadvantages of the PR programs. The third paper pointed out statistical results of the benefits of the home-based PR in the QoL, ADL and exercise capacity of severe and highly severe COPD patients and, finally, the last paper presented the patients' subjective perceptions of the program and the illness. As far as we know, the results of the second and fourth papers are unpublished in the academic field. In summary, the use of quantitative and qualitative methods in these studies have allowed us to understand the different aspects of the QoL of patients with respiratory diseases, the benefits of their participation in PR programs and their personal experience with the illness and participation in a home-based PR.

RESUMO

A presente tese de doutorado foi realizada no âmbito das doenças respiratórias com destaque para a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) e seu tratamento através de programas de Reabilitação Pulmonar (RP). A DPOC é uma doença tratável, que pode ser prevenida, caracterizada pela limitação persistente das vias aéreas. É uma doença progressiva. Os pequenos esforços causam incômodos e, conseqüentemente, os pacientes evitam fazer atividades, o que leva a falta de condicionamento físico. A capacidade física, as atividades da vida diária (AVD) e a qualidade de vida (QV) do indivíduo são afetadas em menor ou maior grau. Ainda não existe um protocolo padrão de RP sobre o tempo e duração, apesar de que os mesmos devem incluir treinamento físico e componente educativo com o objetivo de otimizar a capacidade física e social e a autonomia do indivíduo. A presente tese está constituída por quatro artigos. O primeiro aborda aspectos da QV de pacientes asmáticos e com DPOC avaliados por um questionário específico de QV, o *Saint George Respiratory Questionnaire*. O segundo artigo constitui de uma revisão sistemática de literatura sobre estudos qualitativos com pacientes com DPOC e sua participação em programas de RP. No terceiro artigo apresenta-se um estudo piloto de RP domiciliária em pacientes com DPOC grave e muito grave da cidade de Salamanca e seus benefícios na QV, dispneia nas AVD e tolerância ao esforço. O quarto e último artigo inclui um estudo qualitativo da percepção destes pacientes sobre a doença bem como a avaliação, a partir de sua perspectiva, da eficácia do programa. O primeiro artigo permitiu conhecer a QV de pacientes asmáticos e com DPOC da

população de Salamanca, sendo estes últimos os que apresentaram maior comprometimento. O segundo artigo mostrou, através de métodos qualitativos, a percepção dos pacientes com DPOC sobre os benefícios e aspectos negativos da RP. O terceiro artigo retratou achados estatísticos dos benefícios de um programa de RP domiciliária na QV, nas AVD e na tolerância ao esforço de pacientes com DPOC grave e muito grave e, finalmente, o último artigo apresentou a percepção subjetiva destes pacientes sobre este programa e a doença. De acordo com os nossos conhecimentos, os resultados do segundo e quarto artigos são inéditos no âmbito acadêmico. Resumindo, o uso dos métodos quantitativo e qualitativo, nestes estudos, permitiu conhecer diferentes aspectos da QV de pacientes com doenças respiratórias, sua participação em RP, seus benefícios, a experiência pessoal com a doença e a participação em um programa de RP domiciliaria.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Introducción General

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) se define como “una enfermedad prevenible y tratable caracterizada por la limitación persistente de las vías aéreas que normalmente es progresiva y está asociada al aumento de una respuesta inflamatoria crónica de las vías aéreas y del pulmón a partículas o gases nocivos”¹.

La EPOC es un problema socio-sanitario de primera magnitud que en el año 1990 ha sido a nivel mundial la 12º causa de enfermedad a generar carga (*burden*) al individuo^{1,2}. Los estudios de carga global de enfermedad tienen como objetivo medir y comparar la pérdida de salud de la población por distintas causas, considerando las consecuencias mortales y no mortales de la misma a través del indicador Años de Vida Ajustados a la Discapacidad (AVAD)³. Los AVAD resultan de la combinación de los años de vida perdidos o mortalidad prematura y los años vividos con discapacidad o mala salud. En España, las enfermedades respiratorias suponen la cuarta causa de carga de enfermedad (7,5% del total de AVAD), con un componente importante de discapacidad. De los 365.114 AVAD que se perdieron en el año 2000, el 62,7% han sido por discapacidad o mala salud y el 37,3% por muerte prematura. La EPOC se destaca con 138.491 AVAD perdidos (2,9% sobre el total de AVAD)⁴.

Mundialmente la previsión es que la EPOC pase de la 12º a la quinta posición en 2020, presentando un gran impacto en la sociedad y una elevada

morbilidad individual en la población de Norte América y Europa². Para el año 2015 la proyección es de una baja prevalencia en hombres frente a una elevada prevalencia en mujeres⁵. La elevada prevalencia del tabaquismo junto a la fuerte incorporación de las mujeres jóvenes al hábito de fumar, hacen prever un aumento en el número de afectados en el futuro^{6,7}.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2030 la EPOC será la causa del 7,8% de todas las muertes y del 27% de aquellas relacionadas con el tabaco, siendo superada solo por el cáncer (33%) y las enfermedades cardiovasculares (29%)⁸. Dado que el tabaco es la principal causa de la EPOC, el mismo será responsable entre ocho y nueve millones de muertes en 2020 si las personas no lo dejan⁹.

El consumo de tabaco activo es el factor de riesgo más estudiado para la EPOC, aunque el tabaco pasivo también puede contribuir en los síntomas respiratorios y la enfermedad debido a la carga total de partículas y gases inhalados. En casi el 80% de los casos con limitación al flujo aéreo existen antecedentes de consumo de tabaco⁷. La Encuesta Nacional de Salud de 2006 en España¹⁰ describe que la prevalencia de fumadores diarios ≥ 16 años es de 31,6% en los varones y del 21,5% en las mujeres con una prevalencia global del 26,4%. De estos, el 50,2% de los hombres fuma más de 20 cigarrillos/día (c/d), el 29% fuma entre 10-19 c/d y el 20,8% entre 1-9 c/d. Entre las mujeres, el 31,6% fuma más de 20 c/d, el 38,2% entre 10-19 c/d y el 30,1% entre 1-9 c/d. De los fumadores diarios, la mayor prevalencia global se observa en el grupo entre 35-44 años (35,33%). Un dato curioso y que confirma las

previsiones previamente citadas, es que en el grupo más joven (16-24 años) fuman más las mujeres (28,93%) que los hombres (24,96%).

Según el Centro Nacional de Epidemiología de España¹¹ en el año 2005 murieron 17.571 personas a causa de la EPOC, siendo el 74,3% hombres y el 25,7% mujeres. En ese mismo año, la EPOC fue considerada la quinta causa de muerte entre los varones (61 muertes por 100.000 habitantes/año) y la séptima para las mujeres (20 muertes por cada 100.000 habitantes/año)¹¹. En el 2010, el número de defunciones por EPOC ha sido 15.647 (11.624 hombres y 4.023 mujeres), lo que supone el 3,68 % de todas las muertes (el 5,33% en hombres y el 1,98 % en mujeres)¹¹. Aunque estos datos muestran una reducción en el número de muertes por la EPOC, es necesaria una especial atención a su prevención y tratamiento por todas las consecuencias físicas y socioeconómicas en la Calidad de Vida (CV) de los que la padecen¹²⁻¹⁵.

La genética es otro factor que puede llevar al surgimiento de la EPOC, siendo la deficiencia de alfa-1-antitripsina el factor de riesgo mejor documentado. A pesar de que esa deficiencia está presente sólo en una pequeña parte de la población mundial, la asociación entre los genes y la exposición ambiental desencadena la enfermedad^{1,15}.

Otros factores que influyen en la aparición de la EPOC son la edad superior a 60 años, el sexo masculino, tener alto nivel educacional, presentar bronquitis crónica, padecer otras enfermedades torácicas y vivir en la ciudad⁷. La contaminación aérea, la ocupación, el estatus socioeconómico, la nutrición y

los factores de riesgo ambientales en la infancia son también considerados factores de riesgo para esta enfermedad^{1,15}.

La EPOC es irreversible y conlleva elevados niveles de discapacidad, principalmente entre los mayores⁵. Un estudio realizado en España en 1997 reveló que hasta un 9% de los individuos entre 40 y 70 años padecía EPOC, pero sólo un 22% estaba diagnosticado y seguido por un médico⁷. El infra-diagnóstico se debe a que en los primeros estadios el paciente parece asintomático consultando al médico sólo cuando los síntomas están ya avanzados. El retraso en el diagnóstico se debe también al hecho de que la enfermedad se desarrolla en un periodo en el que las personas empiezan a cambiar sus actividades de ocio y los mayores consideran sus limitaciones como una consecuencia normal de la edad^{16,17}. El primer diagnóstico es generalmente establecido en mayores de 40-50 años que han sido fumadores durante varias décadas. Sin embargo, antes de alcanzar ese estadio clínico un largo curso de cambios estructurales y funcionales se han producido en los pulmones¹⁵.

El diagnóstico de la EPOC debe ser considerado en el paciente que tiene disnea, tos crónica o producción de esputo y/o historia de exposición a los factores de riesgo. La prueba de espirometría es necesaria para el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad en el contexto clínico. La relación entre el volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV₁) y la capacidad vital forzada (FVC) menor del 70% confirma la presencia de la limitación al flujo

aéreo y así de la EPOC¹. La severidad de la EPOC puede ser clasificada según la limitación al flujo aéreo en¹:

- GOLD 1 (Leve) – $FEV_1 \geq 80\%$ predicho
- GOLD 2 (Moderada) – $50\% \leq FEV_1 < 80\%$ predicho
- GOLD 3 (Severa) – $30\% \leq FEV_1 < 50\%$ predicho
- GOLD 4 (Muy Severa) – $FEV_1 < 30\%$ predicho

A pesar de que la gravedad de la EPOC se define basándose en el flujo aéreo, en la práctica, la necesidad de consulta al médico está, muchas veces, determinada por el impacto de los síntomas en la vida diaria del individuo¹. En la actualidad, los objetivos de la evaluación de la EPOC son determinar su severidad, valorar el impacto sobre el estado de salud de los pacientes y el riesgo futuro de eventos (exacerbaciones, ingresos hospitalarios o muerte) y a partir de eso, preparar un plan de tratamiento¹. Dicha evaluación incluye el nivel actual de los síntomas, la severidad de la espirometría, el riesgo de exacerbación y la presencia de comorbilidades y clasifica a los pacientes en GRUPO A (bajo riesgo, menos síntomas), GRUPO B (bajo riesgo, más síntomas), GRUPO C (alto riesgo, menos síntomas) o GRUPO D (alto riesgo, más síntomas)¹.

El estudio EPI-SCAN (*Epidemiologic Study of COPD in Spain*)¹⁸ realizado en España y publicado en el 2009 reveló una prevalencia de la EPOC en personas de 40 a 80 años del 10,2% (15,1% en hombres y 5,7% en mujeres). El estudio ha identificado que el aumento de la prevalencia de la EPOC esta asociado a la edad, el consumo de tabaco y los bajos niveles de educación.

Comparado con el estudio IBERPOC realizado en 1997¹⁹, el infradiagnóstico de la EPOC en España se redujo sólo levemente del 78% al 73% ($p > 0.05$), aunque sí se apreció una gran reducción del infratratamiento dentro de este marco de 10 años, del 81% al 54% ($p < 0.05$)²⁰. Este último dato es positivo, teniendo en cuenta otro estudio publicado en 2001⁶ que afirmaba que en el país, las pautas de tratamiento y seguimiento estaban en muchas ocasiones alejadas de las normativas nacionales e internacionales. Este cambio en la asistencia supone un incremento de los costes derivados de la atención a estos pacientes.

El impacto económico de la EPOC genera costes directos asociados con la ingesta de las medicaciones e indirectos asociados con las pérdidas de producción y los gastos de la familia como consecuencia de la enfermedad (pérdida del trabajo y productividad), siendo la hospitalización el mayor contribuyente a los costes, ocurriendo comúnmente en los estadios más avanzados y representando más del 70% de los gastos médicos. Algunos estudios en España^{6,21-23} han identificado los costes más importantes del impacto económico de la EPOC en el país. Un estudio publicado en el año 2000²¹ reveló que la mayor proporción de los gastos totales estaba concentrada en la unidad de urgencias (72,8%), seguido de las visitas en atención primaria y especializada (15%) y la prescripción de medicamentos (12,2%). Los demás gastos estaban relacionados con programas de abandono de tabaquismo, terapia de oxígeno, programas de rehabilitación, cirugía de reducción de volumen pulmonar y trasplante de pulmón²¹. Estudios posteriores^{6,22-23} señalaron el cambio del impacto económico hacia al

tratamiento farmacológico, las hospitalizaciones y las consultas extra-hospitalarias.

Además del impacto económico, el impacto físico de la EPOC afecta progresivamente la vida personal de los que la padecen. Inicialmente, los pacientes tienen síntomas solo al realizar actividades que generan esfuerzo y con el tiempo sufren una limitación de su estilo de vida, lo que significa un disturbio de las actividades físicas relacionadas con el ocio y tiempo libre, las cuales son cambiadas por otros tipos de actividades²⁴. A medida que progresa la enfermedad pequeños niveles de esfuerzo son suficientes para causar incomodidad y, en consecuencia, los pacientes evitan hacer actividades, lo que conlleva al descondicionamiento físico, el cual genera un círculo vicioso (disnea-reposo-incapacidad-disnea)^{25,26}.

La disnea es un malestar durante el acto de respirar y el principal síntoma de la EPOC^{1,26}. Las principales razones de su aparición en la EPOC se resumen en: alteraciones mecánicas en el pulmón, alteraciones en la relación ventilación/perfusión, estimulación de los quimiorreceptores, uso de músculos respiratorios accesorios y alteraciones psicológicas²⁶. Cuando la disnea es intensa produce incapacidad, siendo más importante conforme aumenta la limitación al flujo aéreo²⁷. Finalmente, en los últimos años de vida la disnea pasa a ser insoportable, la vida se torna para muchos pacientes restringida al domicilio y ellos asumen una existencia sedentaria y una vida, muchas veces, sin sentido²⁴. Se trata de una situación invalidante que reduce enormemente la CV del individuo²⁶. En el agravamiento de la disnea también influyen los

factores de orden psicológico como la personalidad, el estado emocional, la experiencia y las expectativas sobre la vida^{24,27,28}. Síntomas tales como la depresión, la ansiedad, la fatiga, dificultades con el sueño y el dolor también son factores asociados con la disnea en pacientes con EPOC^{29,30}.

La EPOC es considerada un trastorno sistémico ya que a los síntomas respiratorios se unen una disfunción músculo-esquelética, osteoporosis, pérdida de peso, fatiga en las piernas, pérdida de la musculatura (brazos y piernas), problemas nutricionales, alteraciones del sueño, del estado de humor y de la sexualidad³¹⁻³⁴. En consecuencia, tales síntomas contribuyen a una discapacidad global del individuo. Además, la enfermedad evoluciona con exacerbaciones, que son episodios transitorios caracterizados por cambios agudos en la situación clínica basal del enfermo, más allá de la variabilidad diaria, cursando con el aumento de la disnea, la presencia de expectoración purulenta o una combinación de esos síntomas^{1,35}. La presencia de exacerbaciones exigen cambios de estrategia terapéutica³⁶ ya que, cuando son severas, pueden culminar con el ingreso del paciente³⁷⁻³⁹.

Con la progresión de los síntomas previamente presentados surgen la baja autoestima, mala percepción del estado de salud, la pobre imagen corporal, el estigma, la soledad, el apoyo social reducido, elevados niveles de ansiedad y depresión y una CV comprometida⁴⁰⁻⁴⁴. Las actividades sexual, social y de recreación también pueden estar reducidas debido a los problemas físicos y psicológicos vivenciados durante el progreso de la EPOC^{24,34}. En otras palabras, la discapacidad física, las actividades de la vida diaria (AVD) y la CV

de estos pacientes está relacionada con la severidad de la enfermedad⁴⁵⁻⁴⁷ y cuanto peor se encuentra el individuo física y psicológicamente, mas dependencia tiene por sus cuidadores para sus actividades básicas diarias²⁴.

Actualmente, la EPOC no tiene cura, pero se puede prevenir y tratar eficazmente controlando los síntomas, disminuyendo la velocidad de su progresión y el número de las exacerbaciones con el objetivo de mejorar el pronóstico y la CV de los que la padecen³⁶. Antiguamente, los pacientes eran tratados solamente con medicamentos y a principios de los años 60 empezaron a ser asistidos con ventilación mecánica para el manejo de la insuficiencia respiratoria aguda. En los 90 comenzó a tener popularidad el uso sistemático de drogas para restaurar la función pulmonar, incluyendo las drogas broncoactivas. En esa misma década se le dio énfasis a la importancia del abandono del tabaquismo como parte del tratamiento⁴⁸. Así, la primera y más importante intervención después del diagnóstico es la deshabituación tabáquica, de lo contrario, las funciones de las vías aéreas van decayendo progresivamente hasta que el paciente tiene una significativa restricción en las AVD. En la actualidad, el abandono del tabaco está asociado con la prevención y tratamiento de la EPOC, siendo la intervención que más influencia tiene en la historia natural de la enfermedad¹.

Además de la deshabituación tabáquica, el tratamiento para la EPOC engloba las terapias farmacológicas y no-farmacológicas. La terapia farmacológica incluye broncodilatadores, beta-agonistas, anticolinérgicos, metilxantinas, terapia asociada de broncodilatadores, corticosteroides,

asociación de corticoides inhalados y terapia de broncodilatadores, corticoide oral, fosfodiesterase-4-inhibidores. Dentro de otro tipo de terapia farmacológica se incluyen las vacunas, terapia con alfa-1-antitripsina, antibióticos, mucolíticos y agentes antioxidantes, inmunoreguladores, antitusígenos, vasodilatadores y narcóticos entre otros¹. Las terapias no-farmacológicas incluyen programas de Rehabilitación Respiratoria (RR), la oxigenoterapia, el soporte ventilatorio y los tratamientos quirúrgicos (reducción del volumen pulmonar, trasplante pulmonar y bulectomía)¹.

En 1999, la Asociación Torácica Americana definió la Rehabilitación Respiratoria como un programa multidisciplinar de cuidados a pacientes con discapacidad respiratoria crónica, con el objetivo de optimizar la capacidad física y social y la autonomía del individuo⁴⁹. La inactividad física es tanto causa como efecto de la disminución de la función física en mayores y, particularmente, en aquellos con EPOC llevando a un descondicionamiento relacionado con la disnea, el cual frecuentemente produce pérdida de la función con el tiempo²⁵. Así, los programas de RR objetivan cambiar la inactividad y la dependencia de esos pacientes, disminuyendo la discapacidad y mejorando su CV^{50,51}.

Aunque aumentar la expectativa de vida es uno de los objetivos del tratamiento de pacientes con EPOC, es importante mejorar la calidad de los años vividos y no solamente la cantidad. Esa calidad puede ser alcanzada a través de la RR dado que produce una reducción de los efectos de la enfermedad en las AVD, una mejoría física, psicológica y del bienestar⁵²⁻⁵⁴.

Conforme se ha mencionado anteriormente, su contenido principal incluye el entrenamiento físico y componentes adicionales que incluyen trabajo de fuerza de miembros superiores e inferiores, información en educación para la enfermedad, intervención nutricional y psicológica y abandono del tabaquismo⁵⁵. Si consideramos la EPOC una enfermedad exclusivamente pulmonar, es difícil comprender como el entrenamiento físico puede ser útil en su tratamiento⁵⁶, hecho que se explica al considerar el aumento que produce en la capacidad máxima al ejercicio⁵⁷ y, en consecuencia, su repercusión sobre la CV y el bienestar de estos pacientes¹⁴.

El objetivo principal de la RR es enfatizar y maximizar las actividades, así como capacitar al paciente para la participación social y ambiental una vez que estas están afectadas por su condición de salud, su cuerpo y el contexto de su vida y de la sociedad. Así, la terapia eficaz requiere la comprensión de todas las dimensiones y un abordaje holístico dirigido a las necesidades del individuo⁵⁸. Para ello, la RR está planificada para reducir la disnea, aumentar la tolerancia al ejercicio y la resistencia muscular (periférica y respiratoria), mejorar la funcionalidad y la fuerza muscular (periférica y respiratoria), asegurar el compromiso del paciente al ejercicio a largo plazo, ayudar a eliminar el miedo y la ansiedad, aumentar el conocimiento la condición pulmonar y promover el automanejo^{55,58}.

Considerando todos los aspectos del tratamiento de la EPOC aquí presentados y el contexto en el que se iba a desarrollar esta tesis, surgió la cuestión: ¿Cómo se encuentra la atención a la EPOC en España?. Para

contestar a esta pregunta una encuesta realizada por el Ministerio de Sanidad y Política Social³⁶ señaló que todas las Comunidades Autónomas (CA) (denominación de las 17 regiones en el país) consideran a la EPOC como un área prioritaria de intervención en salud. Sin embargo, solo cinco cuentan con un plan de actuación activo para la enfermedad, un organismo responsable de planificación o consejo asesor. No existen normas regionales que regulen el ámbito de la EPOC. Dieciséis CA disponían de espirómetro en la mayoría de sus centros de Atención Primaria, aunque solo en seis se utilizaban de forma rutinaria. Solo cinco CA tenían personal entrenado para el tratamiento de la EPOC en más del 75% de sus centros de Atención Primaria y sólo tres afirmaron disponer de planes de cribado para la detección precoz de personas con riesgo de EPOC. Apenas en siete CA se desarrollaban acciones específicas y consensuadas entre los niveles asistenciales de Atención Primaria y Especializada dirigidas al manejo integral de la enfermedad. En el ámbito hospitalario la encuesta identificó que casi todos los hospitales tenían Unidad de Cuidados Intensivos con infraestructura para la ventilación mecánica no invasiva. Por otro lado, eran escasos los programas como los de RR, asistencia domiciliaria, equipos multidisciplinarios, cuidados paliativos o programas de coordinación. Sólo tres CA declararon tener equipos multidisciplinarios de EPOC en sus hospitales y siete disponían de indicadores de calidad asistencial específicos para la EPOC³⁶. Por lo tanto, los datos de esta encuesta indicaban la necesidad de especial atención hacia la EPOC en el país.

Dada la elevada prevalencia, mortalidad, morbilidad, comorbilidad, grado de infradiagnóstico e infratratamiento y discapacidad asociadas a esta patología, se ha iniciado en 2009 una Estrategia en EPOC en el Sistema Nacional de Salud en España³⁶. Factores como los elevados costes directos e indirectos y la necesidad de una mejor coordinación entre los profesionales y los niveles asistenciales en el manejo de la enfermedad, también justifican esta iniciativa que tiene como objetivo principal cambiar la realidad en el país, incentivando diferentes actitudes de los profesionales. Para ello, los objetivos específicos son la prevención primaria y secundaria de la enfermedad, la calidad asistencial, la investigación coordinada y de primer nivel y la divulgación de la enfermedad³⁶.

La problemática de la EPOC, su tratamiento y su situación en España, el hecho de no existir un programa de RR para los pacientes con EPOC asistidos en el Hospital Clínico Universitario de Salamanca y, la experiencia personal de la doctoranda en el tratamiento de esos pacientes a través de este tipo de programas, justifican la elección de ambos temas (EPOC y RR) para la presente tesis doctoral. La provincia de Salamanca está en la Comunidad de Castilla y León, una de las 17 CA de España, localizada en el centro del país y teniendo como capital la ciudad de Salamanca, considerada Patrimonio de la Humanidad en 1988. La provincia tiene 363 localidades en su totalidad y un territorio de 12.349,95 Km² de extensión. En 2009, último año registrado por el Instituto Nacional de Estadística, la población provincial era de 354.608 habitantes¹⁰.

Pese a la importancia del conocimiento de nuevos tratamientos farmacológicos y no-farmacológicos para la EPOC, así como sus efectos en la estabilidad de la progresión de la enfermedad hay otros temas que también merecen ser estudiados, como el entendimiento de la enfermedad (*illness*) desde la perspectiva del propio paciente dándole voz para expresar sus experiencias de vida con la enfermedad⁵⁹, el tratamiento y los sentimientos involucrados en el transcurso de la progresión, en ese caso, de la EPOC. El conocimiento subjetivo de los enfermos pulmonares crónicos sobre sus limitaciones y restricciones y las estrategias utilizadas para afrontarlas²⁴, es un aprendizaje para los que conviven y tratan de estos pacientes. La subjetividad del individuo refleja su realidad y su cultura⁶⁰ facilitando un entendimiento más amplio del problema en la vida de los individuos. Las narrativas de la enfermedad (*illness narratives*)⁵⁹ desvelan la experiencia humana de los síntomas y del sufrimiento. Revelan, además, como el enfermo, familiares y personas de su entorno perciben, conviven y responden a los síntomas y a la discapacidad^{24,61}.

Pese a los desafíos, patrones y guías existentes para la investigación cualitativa^{62,63}, en la actualidad está creciendo el número de investigaciones que exploran las percepciones, opiniones y experiencias de los individuos con enfermedades crónicas y/o las intervenciones terapéuticas⁶⁴⁻⁶⁶. Estos estudios señalan que las estrategias cuantitativas y cualitativas no son incompatibles sino complementarias y, por lo tanto, que el abordaje cualitativo puede ayudar en la comprensión de las patologías y enfermedades. Los estudios cualitativos deben sumarse a los cuantitativos - estudio de método mixto - para un mejor

entendimiento del significado e implicaciones de sus resultados^{62,67}. Por ese motivo, la metodología cualitativa también ha sido utilizada en la presente tesis doctoral con el objetivo de conocer más profundamente a los pacientes con EPOC, su cultura, creencias, costumbres, sus experiencias de vida con la enfermedad y su participación en programas de RR.

Por todo lo expuesto anteriormente, los **objetivos** de esta tesis doctoral fueron:

1. Conocer la calidad de vida de pacientes con Asma y EPOC, enfermedades con elevada incidencia y prevalencia en el Hospital Clínico Universitario de Salamanca.
2. Identificar en la literatura los beneficios y aspectos negativos de la participación de enfermos con EPOC en distintos programas de RR.
3. Elaborar un programa de RR para su aplicación en el entorno domiciliario de pacientes con EPOC grave y muy grave.
4. Aplicar el programa de RR en los domicilios de pacientes con EPOC grave y muy grave atendidos en el Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Salamanca y residentes en la provincia de Salamanca, y evaluar sus beneficios en la CV, tolerancia al esfuerzo y disnea en las AVD de estos pacientes.

5. Explorar las experiencias de vida de pacientes con EPOC grave y muy grave y su percepción de la eficacia del programa de rehabilitación respiratoria domiciliaria (RRD) en el que han participado.

1.2. Resumen de los manuscritos

En el primer manuscrito (*“A qualidade de vida relacionada com a saúde de doentes com doença pulmonar obstrutiva crônica e asma avaliada pelo SGRQ” / The health-related quality of life of patients with chronic obstructive pulmonary disease and asthma evaluated by the SGRQ*) se presenta un estudio sobre la CV de asmáticos y pacientes con EPOC atendidos en las consultas externas del Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Salamanca entre octubre de 2008 a marzo de 2009. Es un estudio trasversal, realizado para comparar los efectos de ambas enfermedades en la CV de los enfermos evaluada mediante la versión española del *Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ)*⁶⁸. Tras pasar por la consulta con el Neumólogo y tener una breve explicación sobre el estudio, aquellos que tenían interés en participar, acudían a otra consulta donde contestaban a preguntas recogidas en una ficha socio-demográfica y al SGRQ (Anexos 1 y 2). El conocimiento del perfil socio-demográfico y de la CV de asmáticos y pacientes con EPOC del referido hospital determinó la elección de la enfermedad para ser investigada a posteriori.

El 65,3% de los 75 participantes del estudio eran hombres y el 34,7% mujeres con la edad media de 60,4 años; el 68% tenían el diagnóstico de Asma y el 30,7% de EPOC. Se encontraron diferencias estadísticamente

significativas ($p < 0,05$) entre el diagnóstico y el dominio actividad; y ninguna entre el sexo, el hecho de ser fumador, ex-fumador o tener la tensión elevada con todos los dominios. Los niveles socioeconómicos se relacionaron de forma inversa y significativa ($p = 0,038$) con la puntuación total. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la edad y los dominios actividad ($p < 0,01$) e impacto ($p < 0,05$) y la puntuación total del SGRQ ($p < 0,01$). El FEV₁ se correlacionó apenas con el dominio actividad ($p < 0,01$) y con la puntuación total del cuestionario ($p < 0,01$).

Pese a la pequeña muestra, este primer estudio señaló que los pacientes con EPOC investigados desarrollaban peor sus AVD cuando fueron comparados con los asmáticos, que la medicación alteraba sus síntomas y actividades y, además, la enfermedad tenía impacto en sus vidas. También se observó en los enfermos con EPOC que a mayor edad más afectado se encontraba el paciente, y que aquellos con niveles más graves de la enfermedad estaban más comprometidos que los que presentaban una EPOC leve o moderada.

En el segundo manuscrito (*COPD patients' experience with Pulmonary Rehabilitation: a systematic review of qualitative research*) se presenta una revisión sistemática de la literatura sobre estudios cualitativos realizados en pacientes con EPOC que hubieran participado en un programa de RR en el entorno intra o extra-hospitalario independientemente de su frecuencia y duración.

Se realizó una revisión de artículos cualitativos con el objetivo de desvelar la experiencia de pacientes con EPOC durante y después de su participación en un programa de RR. Se han utilizado distintas estrategias de búsqueda en tres importantes bases de datos. Con el uso de la meta-etnografía a través del paradigma interpretativo⁶⁹ se buscó revelar los cambios físicos y/o personales sufridos por los participantes, así como los beneficios del programa, las barreras y las dificultades en participar de ese tipo de intervención. De los temas primarios y secundarios interpretados, se generó una línea de argumentación (*line-of-argument*)⁶⁹ que describe la experiencia de los pacientes durante y después de la intervención.

La revisión de la literatura ha permitido conocer los apoyos identificados por los pacientes durante el programa de RR, su importancia en el transcurso del tratamiento y progresión de la enfermedad y el proceso de aprendizaje por el que pasan los participantes a través de la educación para la salud. Además, se han conocido las oportunidades que ofrecen los programas en la mejora de la salud, los puntos negativos percibidos por los pacientes que dificultan o impiden su participación y/o compromiso con el tratamiento, así como los resultados positivos alcanzados con la intervención.

Dado que el primer manuscrito señaló que los pacientes con EPOC asistidos en el Hospital Clínico Universitario de Salamanca tenían su CV afectada y que en su día no existía un programa de RR como forma de tratamiento para ese tipo de pacientes se decidió realizar un estudio de intervención.

Así, en el tercer manuscrito (*Clinical benefits of a home-based Pulmonary Rehabilitation in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease*) se buscó conocer los beneficios de la RRD en pacientes con EPOC grave y muy grave. Se eligió el domicilio de cada paciente como escenario de la intervención dado que la literatura también señala mejoría en la tolerancia al esfuerzo y CV de enfermos pulmonares bien como el mantenimiento de sus beneficios hasta 18 meses después de participar en este tipo de programa⁷⁰⁻⁷⁴. Además, los programas de RRD tienen la ventaja de permitir un seguimiento indefinido, es preferido por los pacientes ya que les permite pasar más tiempo con sus familias y, permite aplicar el entrenamiento a las AVD⁷⁵.

El programa de RRD diseñado consistía de ejercicios de estiramientos, de fuerza y ejercicios aeróbicos además de un componente educativo sobre la enfermedad y aspectos relacionados a ella (Anexo 3 y 4). Para su realización se utilizaron recursos disponibles en los domicilios de los propios pacientes (pasillos, escaleras, cintas, bicicletas estáticas, sillas) junto con la aportación adicional de pesas por parte de la Fisioterapeuta para los ejercicios de miembros superiores e inferiores. El reclutamiento de los pacientes y la aplicación del programa fueron realizados entre octubre de 2009 y junio de 2011. Participaron 41 pacientes, 23 en grupo de tratamiento (GT) y 18 en el grupo control (GC). Todos los participantes fueron evaluados a través de la versión española del SGRQ⁶⁸, el test de marcha de 6 minutos^{49,76}, la Espirometría⁴⁹ y la escala *London Chest of Activities of Daily Living (LCADL)*⁷⁷; antes y después de un periodo de doce semanas de seguimiento

individualizado. La intervención se inició tras el visto bueno del Comité de Ética de la Universidad de Salamanca (Anexo 5 y 6).

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el GT en los dominios actividad ($p=0.008$) e impacto ($p<0.001$) y en el total del SGRQ ($p<0.001$) después de la intervención. También se encontraron diferencias estadísticamente significativas en todos los dominios de la escala LCADL en el GT después de la intervención pero no en el GC después de doce semanas. Diferencias estadísticamente significativas fueron encontradas en la distancia recorrida en el test de marcha de 6 minutos en el GT después del programa de rehabilitación ($p=0.008$).

El estudio de intervención en pacientes con EPOC grave y muy grave a través de un programa de RRD ofrece evidencias de los beneficios de ese tipo de tratamiento en la CV, disnea durante las AVD y en la tolerancia al esfuerzo. Así, este tipo de programa debe ser considerado en el tratamiento de pacientes con EPOC que viven lejos del hospital y, principalmente, de aquellos que presentan grado más severo de la enfermedad.

Una vez que la revisión de literatura de los estudios cualitativos había determinado la escasez de publicaciones con abordaje cualitativo dirigido a pacientes con EPOC y programa de RR y ninguna con programa de RRD, surgió el interés en aportar el conocimiento generado sobre la experiencia de los pacientes con el programa de RRD diseñado para el manuscrito presentado anteriormente.

De esa manera, en el cuarto y último manuscrito (*Prisoner of Illness: Narrating COPD Experience and Self-Perceived Efficacy of In-home Pulmonary Rehabilitation*) se describe la experiencia de personas con EPOC grave y muy grave y el impacto de la enfermedad en sus vidas antes y después del diagnóstico. Este estudio revela también la percepción subjetiva de esos enfermos respiratorios crónicos, su evaluación y opinión de la eficacia terapéutica del programa de RRD.

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas en profundidad⁷⁸ a cada participante con el uso de una grabadora y se les solicitó hacer las narrativas de la enfermedad⁵⁹, las cuales permiten a los participantes ordenar los hechos vivenciados y sus significados en su propia escala de importancia. La técnica de observación participante⁷⁹ ha permitido la presencia del investigador en el ambiente de los sujetos investigados observando y participando de las situaciones de la vida cotidiana. El registro del entorno de cada paciente, sus actitudes y discursos sobre la enfermedad y su tratamiento fue realizado en diarios de campo.

A pesar del sufrimiento causado por una enfermedad respiratoria²⁴ los pacientes investigados definen 11 cambios en su estado funcional y critican el impacto de la intervención en sus vidas cotidianas. El patrón *GOLD* subjetivo de salud pulmonar es definida como la “vida normal” antes del diagnóstico. Los participantes comparan su estado funcional antes y después de la enfermedad, su experiencia perdida, el estigma y la depresión, identifican la disminución de

la capacidad pulmonar, describen las mejorías en la salud y juzgan la eficacia del programa de RRD.

En resumen, la presente tesis doctoral se compone de cuatro manuscritos en los que se utilizan metodologías cuantitativas y cualitativas, con los objetivos de conocer, evaluar e interpretar datos e informaciones relacionadas con pacientes con EPOC y el tratamiento mediante programas de RR. A continuación se incluyen los manuscritos completos.

2. COMPENDIO DE PUBLICACIONES

La presente Tesis Doctoral se compone del Compendio de cuatro manuscritos, uno de ellos publicado en la actualidad y los otros tres pendientes de aceptación en este momento.

1. Sousa Pinto JM, Ramos González J, Calvo-Arenillas JI, Martín-Nogueras AM, Gómez Gómez FP. A qualidade de vida relacionada com a saúde de doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica e asma avaliada pelo SGRQ. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, 2010; 16(4):43-558.
2. Pinto JMS, Martín-Nogueras AM, Morano MTAP, Macedo TEPM, Arenillas JIC, Troosters T. COPD patients' experience with Pulmonary Rehabilitation: a systematic review of qualitative research. *Enviado para publicación/Submitted for publication.*
3. Pinto JMS, Martín-Nogueras AM, Arenillas JIC, González JR. Clinical Benefits of a Home-Based Pulmonary Rehabilitation in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Enviado para publicación/Submitted for publication.*
4. Pinto JMS, Nations MK, Martín-Nogueras AM. Prisoner of Illness: Narrating COPD Experience and Self-Perceived Efficacy of In-home Pulmonary Rehabilitation. *Enviado para publicación/ Submitted for publication.*

3. MANUSCRITO 1 / PAPER 1

**“A qualidade de vida relacionada com a saúde de doentes com
doença pulmonar obstrutiva crónica e asma avaliada pelo SGRQ”**

Sousa Pinto JM, Ramos González, J, Calvo Arenillas, JI, Martín Noguera
AM, Gómez Gómez FP

Revista Portuguesa de Pneumologia 2010; 16(4):543-558.

Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=169715639003>

Revista Portuguesa de Pneumologia. ISSN (Versão impressa): 0873-2159. Sociedade
Portuguesa de Pneumologia. Portugal

Journal Factor Impact 2010: 0.355

*Indexada em: Embase, Excerpta Medica Database (since January 2001 (vol. VII), on Index
Medicus, MEDLINE, PubMed (since January 2003/vol. IX), in the Index das Revistas Médicas
Portuguesas (for over 10 years) and in FREE MEDICAL JOURNALS, Web of Science (Thomson
Reuters) since 2008*

Artigo Original Original Article

Juliana Maria de Sousa Pinto¹
Jacinto Ramos González²
José Ignacio Calvo Arenillas³
Ana María Martín Noguerras⁴
Francisco Pedro Gómez Gómez⁵

A qualidade de vida relacionada com a saúde de doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica e asma avaliada pelo SGRQ

The health-related quality of life of patients with chronic obstructive pulmonary disease and asthma evaluated by the SGRQ

Recebido para publicação/received for publication: 09.10.29
Aceite para publicação/accepted for publication: 10.01.07

Resumo

Objetivos: Comparar os efeitos da asma e da DPOC na qualidade de vida dos doentes avaliados pelo Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ) através de correlações entre as variáveis e os domínios e a pontuação total. **Métodos:** Estudo transversal entre Outubro de 2008 a Março de 2009 com 75 adultos das consultas de ambulatório do Hospital Universitário de Salamanca, Espanha. Depois de informar os objectivos do estudo e os aspectos éticos, foi preenchido um formulário com os dados clínicos e socio-

Abstract

Aims: To compare the effects of asthma and chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on the quality of life of patients evaluated using the Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ) through correlating the variables, domains and total score. **Methods:** A cross-sectional study from October 2008 to March 2009 with 75 adult outpatients at the University Hospital of Salamanca, Spain. Patients provided their clinical and socio-demographical data after being informed of the study's aims and ethical aspects. The

¹ Doutoramento em "Avances en Investigación sobre Discapacidad" – Universidade de Salamanca; Bolsista MAEC-AECID, Espanha; mestrado em "Educação em Saúde" – Universidade de Fortaleza, Brasil; professora do Curso de Fisioterapia da Universidade de Fortaleza (UNIFOR), Brasil/PhD in *Avances en Investigación sobre Discapacidad/Advances in Research into Disability* – Universidade de Salamanca, Spain; MAEC-AECID scholarship holder, Spain; MsC in *Educação em Saúde / Health Education* – Universidade de Fortaleza, Brazil; Professor, *Physiotherapy, Universidade de Fortaleza (UNIFOR), Brazil*

² Doutoramento em "Avances en Medicina Interna" pela Universidade de Salamanca; professor associado do Curso de Medicina da Universidade de Salamanca/PhD in *Avances in Medicina Interna/Advances in Internal Medicine* – Universidade de Salamanca, Spain; Associate Professor, *Medicine, Universidade de Salamanca, Spain*

³ Doutor em Medicina y Cirurgia – Universidade de Salamanca; professor catedrático da Escola de Fisioterapia da Universidade de Salamanca/M.D. *Medicine and Surgery* – Universidade de Salamanca, Spain; Tenured Professor, *School of Physiotherapy, Universidade de Salamanca, Spain*

⁴ Doutora pela Universidade de Salamanca; professora titular da Escola de Fisioterapia da Universidade de Salamanca/M.D. *Universidade de Salamanca, Spain; Full Professor, School of Physiotherapy, Universidade de Salamanca, Spain*

⁵ Doutor em Medicina e Cirurgia – Universidade de Salamanca/M.D. *Medicine and Surgery* – Universidade de Salamanca, Spain

Pesquisa realizada no Serviço de Pneumologia do Hospital Universitário de Salamanca/Work undertaken at the *Pulmonology Unit of the Hospital Universitário de Salamanca*

Correspondência/Correspondence to: Paseo San Vicente 55-182 – Salamanca 37007
e-mail: jujumsp@yahoo.com.br

demográficos e, em seguida, aplicada a versão espanhola do SGRQ. Para a análise estatística foi utilizada o pacote estatístico Statistics SPSS versão 17.0. **Resultados:** 65,3% eram homens e 34,7% mulheres com idade média de 60,4 anos; 68% tinham diagnóstico de asma e 30,7% de DPOC. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) entre o diagnóstico e o domínio actividade; e nenhuma entre o sexo, o facto de ser fumador, ex-fumador ou hipertensão com os dois domínios. Os níveis socio-económicos relacionam-se de forma inversa e significativa ($p=0,038$) com a pontuação total. Foram obtidas diferenças estatisticamente significativas entre a idade e os domínios actividade ($p < 0,01$) e impacto ($p < 0,05$) e a pontuação total do SGRQ ($p < 0,01$). O VEF1VEMS correlacionou-se apenas com o domínio actividade ($p < 0,01$) e com a pontuação total do questionário ($p < 0,01$). **Conclusões:** Nenhuma variável se correlacionou com todos os domínios e a pontuação total do instrumento e algumas não apresentaram diferença estatisticamente significativa.

Rev Port Pneumol 2010; XVI (4): 543-558

Palavras-chave: Qualidade de vida, doença pulmonar obstrutiva crónica, asma.

Spanish version of the SGRQ and the statistical package Statistics SPSS version 17.0 were used for statistical analysis. **Results:** 65.3% were male and 34.7% female with mean age 60.4 years. 68% had a diagnosis of asthma and 30.7% COPD. Statistically significant differences ($p < 0.05$) between diagnosis and the 'activity' domain were found. None were found between gender, smoking, ex-smoking or hypertension and the domains. The income levels were inversely related ($p=0.038$) with the total score. Statistically significant differences between age and the 'activity' ($p < 0.01$) and 'impact' ($p < 0.05$) domains and the SGRQ total score were found ($p < 0.01$). The forced expiratory volume in one second (FEV1%pred) only correlated with the 'activity' domain ($p < 0.01$) and with the total score ($p < 0.01$). **Conclusions:** No variable correlated with all domains and the total score of the instrument. Some presented no statistically significant difference.

Rev Port Pneumol 2010; XVI (4): 543-558

Key-words: Quality of life, chronic obstructive pulmonary disease, asthma.

Introdução

A doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) e a asma são doenças que geram “carga”¹ ao doente – tema discutido na conferência internacional *Ethical Issues in the Measurement of Health & the Global Burden of Disease* em 2008². São consideradas causas destacadas de mortalidade no mundo e estão a representar 60% das mortes³. Deste modo, é importante medir a qualidade de vida destes doentes.

Introduction

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and asthma are diseases with a heavy patient burden¹, as discussed at the international 'Ethical Issues in the Measurement of Health & the Global Burden of Disease' conference in 2008². They are considered leading causes of mortality worldwide and the cause of 60% of death worldwide³, making it vital to measure these patients' quality of life.

A prevalência, a morbilidade e a mortalidade da DPOC variam entre os países e geralmente estão relacionados com o uso do cigarro. A sua prevalência aumentará nas próximas décadas devido à exposição dos indivíduos aos factores de risco^{4,5}. Da mesma forma, a asma é um problema mundial, com um cálculo aproximado de 300 milhões de indivíduos afectados. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que o total de anos perdidos por asma (DALY – *disability-adjusted life years*) somam um total de 15 milhões por ano e representam 1% do total da carga da enfermidade. As mortes anuais em todo o mundo são estimadas em 250 000 casos⁶.

Portanto, é importante que os profissionais de saúde avaliem o estado de saúde e a qualidade de vida desses doentes, uma vez que é um bom indicador da gravidade da enfermidade⁷. Assim, o conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) é frequentemente utilizado para avaliar o impacto de uma enfermidade na qualidade de vida em geral⁸. Um objectivo da medida da QVRS em doentes com enfermidades respiratórias crónicas é diferenciar aqueles que têm melhor estado de saúde daqueles que não se encontram em boa condição. Este conceito funciona, assim, como um instrumento discriminativo. Por outro lado, a sua utilização para finalidades clínicas e de pesquisa é detectar as variações na QVRS em resposta a uma terapia. Aqui, por sua vez, actua como um instrumento avaliador⁹.

Para isso, existem vários instrumentos genéricos que medem a QVRS. No entanto, os específicos – como o Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ) – permitem aceder a mais informações¹⁰. O SGRQ é um questionário padronizado elaborado para medir a QVRS em doentes com limitação crónica do

The prevalence and morbi-mortality of COPD varies from country to country and is in general linked to smoking. The rate of COPD has risen over the last few decades due to individual exposure to risk factors^{4,5}. Asthma is equally a global concern with approximately 300 million individuals affected. The World Health Organization (WHO) puts the years lost to asthma (DALYs – Disability-Adjusted Life Years) as 15 million per year, 1% of the total burden of disease. Annual worldwide asthma deaths are estimated at 250 000 cases⁶.

It is thus important for health professionals to assess the state of health and quality of life of these patients as it is a good indicator of disease severity⁷. The concept of health-related quality of life (HRQoL) is thus frequently used to assess the impact a disease has on overall quality of life⁸. One aim of measuring HRQoL in patients with chronic respiratory diseases is to differentiate those with a better state of health from those in a poorer condition. This concept is thus a discriminative instrument. Its clinical and research use lies in detecting variations in HRQoL in response to treatment. Here it acts as an evaluative instrument⁹.

There are several nonspecific instruments measuring HRQoL. Specific instruments, such as the Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ), provide more information, however¹⁰. The SGRQ is a standardised questionnaire designed to measure HRQoL in patients with chronic limitation to the airflow and assess the impact of chronic limitation of the airway, and measure well-being¹¹. Specific questionnaires for respiratory diseases differ from nonspecific ones which are applied to all patient types and

fluxo aéreo e para quantificar o impacto da obstrução crónica das vias aéreas e medir o bem-estar¹¹. Diferentemente dos questionários genéricos aplicáveis a todos os tipos de doentes e grupos, os questionários específicos para enfermidades respiratórias foram baseados nos sintomas e nas limitações nas actividades da vida diária causadas pela asma e a DPOC, a fim de produzir um óptimo resultado⁷.

Por tudo isto, o objectivo do estudo foi comparar os efeitos da asma e da DPOC na QVRS dos doentes avaliados com o SGRQ por intermédio das correlações entre as variáveis, os domínios e a pontuação total do instrumento.

Material e métodos

Estudo transversal realizado entre Outubro de 2008 e Março de 2009 com doentes com DPOC e asma que pertenciam ao ambulatório do Hospital Universitário de Salamanca, Espanha. Foram incluídos doentes adultos de ambos os sexos e excluídos aqueles que apresentaram problemas cognitivos que impossibilitaram a compreensão das perguntas e suas respostas. Inicialmente foi aplicado um formulário clínico e sociodemográfico sobre a idade, sexo, escolaridade, profissão, nível socioeconómico, hábitos tabágicos, diagnóstico e volume expiratório forçado no primeiro minuto (VEF1VEMS).

A classificação da gravidade dos doentes com DPOC seguiu os critérios estabelecidos na Estratégia Global para o Diagnóstico, Controlo e Prevenção da DPOC⁴ e para os doentes com asma, segundo as normas da Estratégia Global para o Controlo e a Prevenção da Asma⁵. Todos foram avaliados clinicamente, realizaram espirometria com técnicas baseadas nos padrões da Sociedade Torácica Americana (ATS)¹² e foram entre-

grupos in being based on symptoms and limitations to routine activities caused by asthma and COPD, aiming to provide an optimised result⁷.

In the light of all this, our aim in this study was to compare the effects of asthma and COPD on the HRQoL of patients evaluated by the SGRQ, via correlating the instrument's variables, domains and total score.

Material and methods

This cross-sectional study was carried out October 2008-March 2009 on Hospital Universitario de Salamanca, Spain, COPD and asthma outpatients. The study population included adult male and female patients, with those whose cognitive problems prevented them from understanding the questions and answers excluded. We first used a clinical and socio-demographic written enquiry into patient age, gender, level of educational attainment, profession, socioeconomic level, smoking history, diagnosis and forced expiratory volume in one second (FEV1%pred).

COPD disease severity was classified using the criteria defined in the Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease⁴ and asthma severity in line with the Global Strategy for Control and Prevention of Asthma⁵. All patients underwent clinical evaluation via spirometry using techniques based on American Thoracic Society (ATS) guidelines¹² and were interviewed about any medication and comorbidities.

The participants were informed from the off as to the aims of the research, the ethical

vistados sobre o uso de medicamentos e presença de comorbilidades.

Inicialmente, os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa, os aspectos éticos e sobre qual seria a sua colaboração. Aqueles que estavam de acordo assinaram a declaração de consentimento informado e garantiram a sua participação. A pesquisa foi iniciada depois da aprovação do Comité de Ética da Universidade de Salamanca.

Para a avaliação da QVRS foi utilizada a versão espanhola do SGRQ¹³, preferencialmente de forma autoadministrada. Na presença de dificuldades para a leitura ou a escrita, o instrumento foi aplicado através de uma entrevistada. O SGRQ – utilizado principalmente em doentes com DPOC e asma – mede as limitações de saúde e bem-estar, permite medidas comparativas de saúde entre doentes e quantifica mudanças na saúde devidas ao tratamento. Possui 50 itens divididos nos domínios “sintomas” (sobre os sintomas respiratórios, sua frequência e gravidade); “atividade” (sobre a actividade que causa ou é limitada pela falta de respiração); e “impacto” (sobre o funcionamento social e os distúrbios psicológicos resultantes da doença respiratória). A sua análise permite uma pontuação para cada domínio junto a uma pontuação total, de modo que, a maiores pontuações, corresponde uma pior QVRS^{11,14}.

Para realizar a análise estatística foi utilizado o pacote estatístico Statistics SPSS versão 17.0. Foram realizadas provas *t-student* para amostras independentes entre o diagnóstico e as variáveis nominais do formulário socio-demográfico com os domínios de ambos os questionários. Foram estabelecidas correlações de Pearson para determinar a relação entre o nível socioeconómico, a idade e a função pulmonar com os domínios e a pon-

aspects and the nature of their participation. Those agreeing provided their signed written consent and promised to take part. The research was initiated following approval by the Universidade de Salamanca Ethics Committee.

HRQoL was assessed using the Spanish version of the SGRQ¹³ with the self-administer form the one preferred. When a patient had difficulties reading or writing, an interviewer aided in using the questionnaire. The SGRQ, mainly used in COPD and asthma patients, measures limits to health and well-being and allows comparisons of health between patients to be made and measures changes in health brought about by treatment. It has 50 items divided into the domains of ‘symptoms’ (respiratory symptoms, their frequency and severity); ‘activity’ (activity causing or limited by breathlessness); and ‘impact’ (on social functioning and psychological disturbances caused by the respiratory disease). Analysing the results gives a score for each domain and an overall score, with the higher the score meaning a worse HRQoL^{11,14}.

We used the statistical package Statistics SPSS version 17.0 for statistical analysis. We performed Student T-tests for independent samples between diagnosis and the nominal variables of socio-demographic stratification with the domains of both questionnaires. We established Pearson correlations to determine the relationship between the socio-economic level, age and lung function and the domains and total SGRQ score. We used the ANOVA test of a factor aiming to determine the relationship between classification of disease severity with the domains and the instrument’s total score.

tuação total do SGRQ. Foi utilizada a prova ANOVA de um factor com o objectivo de determinar a relação entre a classificação da gravidade das enfermidades com os domínios e a pontuação total do instrumento.

Resultados

A amostra inclui 75 doentes, 65,3% homens e 34,7% mulheres com idade entre 17 e 87 anos (\bar{X} 60,4 anos; SD 18,75 anos). Uns 56% tinham estudos primários e 21,3% bacharelato, 46,7% do total eram aposentados e 37,3% mantinham trabalho activo. Pouco menos da metade ganhava menos de 1000 euros mensais; 14,7% dos doentes eram fumadores, 40% ex-fumadores e o resto (45,3%) nunca tinha fumado. Uma alta percentagem de sujeitos (88%) tomava medicamentos e a doença associada mais comum foi a hipertensão arterial (33,3%) (Quadro I).

A maior percentagem correspondeu aos doentes com diagnóstico de asma (68%), os quais foram classificados segundo a GINA (Global Initiative for Asthma)⁶, da seguinte forma: 18 (40%) apresentaram asma intermitente; 16 (35,6%) asma persistente moderada; 8 (17,8%) asma persistente ligeira; e 3 (6,7%) asma persistente severa. Seis dos doentes não foram incluídos na análise da classificação da asma, já que não puderam realizar a espirometria ou não tinham a classificação na história clínica. Os restantes (30,7%), excepto um, que tinha duplo diagnóstico e que não foi considerado em algumas análises, apresentou o diagnóstico de DPOC, sendo a maioria deles (16,2%) de grau moderado, segundo a classificação da GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease)⁴. Quatro doentes

Results

The sample was composed of 75 patients, 65.3% male and 34.7% female aged 17-87 years old (\bar{X} 60.4 years old; SD 18.75 years old). 56% had primary level education and 21.3% post-compulsory level; 46.7% were retired and 37.3% were in work. A little under half earned under EUR 1000 per month; 14.7% of the sample were smokers, 40% ex-smokers and the remainder (45.3%) never-smokers. A high percentage (88%) were taking medication and the most commonly associated disease was hypertension (33.3%) (Table I).

A high percentage of the population was diagnosed as having asthma (68%), with the following GINA (Global Initiative for Asthma) classifications⁶: 18 (40%) intermittent asthma; 16 (35.6%) moderate persistent asthma; 8 (17.8%) mild persistent asthma; and 3 (6.7%) severe persistent asthma. Six patients were not included in the asthma classification as they could not undergo spirometry or had no classification of their clinical history. The remaining patients (30.7%), except for one who had a double diagnosis and was not considered in any analysis, were diagnosed with COPD. The majority (16.2%) had moderate COPD in line with the GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease) classification⁴. Four patients were not included in the classification analyses for the same reasons as the asthmatics. The total patient mean VEF1%pred was 77.49 litres (minimum 26.2 and maximum 132.2 litres) (Table I).

The mean 'symptoms' domain for the asthmatics (n=51) was 41.95 points (SD 21.90); the 'activity' domain 38.32 points (SD 28.85); the 'impact' domain 25.28 points

Quadro I – Características clínicas e sociodemográficas dos doentes do estudo (n=75)

Variável	Categorias	n (%)	\bar{X} (SD)
N		75	
Sexo	Homens	49 (65,3)	
	Mulheres	26 (34,7)	
Idade (anos)		75	60,4 (18,75)
Estado civil	Solteiro	13 (17,3)	
	Casado	51 (68)	
	Separado	1 (1,3)	
	Viúvo	10 (13,3)	
Escolaridade	Sem estudos	9 (12)	
	Estudos primários	42 (56)	
	Bacharelato	16 (21,3)	
	Estudos universitários	8 (10,7)	
Ocupação	Com trabalho	28 (37,3)	
	Desempregado	3 (4)	
	Aposentado	35 (46,7)	
	Dona de casa	7 (9,3)	
	Estudante	2 (2,7)	
Rendimento mensal	Menos de 1000 euros	27 (45,8)	
	Entre 1000 e 2000 euros	26 (44,1)	
	Mais de 2000 euros	6 (10,2)	
Fumadores	Sim	11 (14,7)	
	Não	64 (85,3)	
Ex-fumadores	Sim	30 (40)	
	Não	45 (60)	
Gravidade da asma	Intermitente	18 (40)	
	Persistente ligeira	8 (17,8)	
	Persistente moderada	16 (35,6)	
	Persistente severa	3 (6,7)	
Gravidade da DPOC	Ligeira	2 (2,9)	
	Moderada	11 (16,2)	
	Grave	7 (10,3)	
	Muito grave	3 (4,4)	
FEV1%pred		64	77,49 (26,01)
Uso de medicamentos	Sim	66 (88)	
	Não	9 (12)	
Comorbilidades	Hipertensão arterial	25 (33,3)	
	Hipercolesterolemia	12 (16)	
	Doença cardíaca	10 (13,3)	
	Diabetes	6 (8)	

\bar{X} : média; SD: desvio-padrão

Table I – Study population clinical and socio-demographic characteristics (n=75)

Variable	Categories	n (%)	\bar{X} (SD)
N		75	
Gender	Male	49 (65,3)	
	Female	26 (34,7)	
Age (years)		75	60.4 (18.75)
Marital status	Single	13 (17.3)	
	Married	51 (68)	
	Separated	1 (1.3)	
	Widowed	10 (13.3)	
Educational attainment	No schooling	9 (12)	
	Primary	42 (56)	
	Post compulsory	16 (21.3)	
	University	8 (10.7)	
Profession	In work	28 (37.3)	
	Unemployed	3 (4)	
	Retired	35 (46.7)	
	Homemaker	7 (9.3)	
	Student	2 (2.7)	
Monthly income	Under EUR 1000	27 (45.8)	
	EUR 1000 – 2000	26 (44.1)	
	Over EUR 2000	6 (10.2)	
Smoker	Yes	11 (14.7)	
	No	64 (85.3)	
Ex-smoker	Yes	30 (40)	
	No	45 (60)	
Asthma severity	Intermittent	18 (40)	
	Mild persistent	8 (17.8)	
	Moderate persistent	16 (35.6)	
	Severe persistent	3 (6.7)	
COPD severity	Mild	2 (2.9)	
	Moderate	11 (16.2)	
	Severe	7 (10.3)	
	Very severe	3 (4.4)	
FEV1%pred		64	77.49 (26.01)
Use of medication	Yes	66 (88)	
	No	9 (12)	
Co-morbidities	Hypertension	25 (33.3)	
	Hypercholesterolaemia	12 (16)	
	Heart disease	10 (13.3)	
	Diabetes	6 (8)	

\bar{X} : mean; SD: standard deviation

não foram incluídos nas análises da classificação pelos mesmos motivos dos asmáticos. A média do VEMS% de todos os doentes foi de 77,49 litros (mínimo 26,2-13,2 litros e máximo 132,2 litros) (Quadro I).

(SD 17.92); and total 32.02 (20.35). The mean according to the asthma classification is given in Table II. The mean 'symptoms' for COPD patients (n=23) was 45.05 points (SD 20.17); the 'activity' domain 57.33

A média do domínio “sintomas” para os asmáticos ($n=51$) foi de 41,95 pontos (SD 21,90), 38,32 pontos (SD 28,85) para o domínio “atividade”, 25,28 pontos (SD 17,92) para o domínio “impacto”, e 32,02 (20,35) para o total. A média segundo a classificação da asma encontra-se no Quadro II. A média do domínio “sintomas” para os doentes com DPOC ($n=23$) foi de 45,05 pontos (SD 20,17), 57,33 pontos (SD 23,06) para o domínio “atividade”, 31,43 pontos (SD 16,75) para o domínio “impacto”, e 41,59 (SD 16,88) para o total. A média segundo a classificação da DPOC está situada no Quadro III. A análise mediante a prova T mostrou diferenças estatisticamente significativas entre o diagnóstico (asma ou DPOC) e o sexo para $p<0,01$ ($p=0,000$), ao passo que o facto de ser fumador não apresentou relação estatisticamente significativa com o diagnóstico. Com as análises mediante provas *T-student* foram encontradas diferenças estatisticamente significativas ($p<0,05$) entre o diagnóstico e o domínio atividade do instrumento. Ou, dito de outra maneira, os doentes com DPOC desenvolvem pior as suas actividades da vida diária do que os asmáticos. A mesma prova não demonstrou diferença alguma estatisticamente significativa entre sexo, hábitos tabágicos ou hipertensão arterial com os domínios. Mesmo assim, e sem assumir igualdade de variâncias, encontrou-se diferença estatisticamente significativa ($p<0,05$) entre o facto de tomar medicação e todos os domínios do SGRQ; ou seja, a medicação altera os sintomas e as actividades dos doentes, além de causar impacto nas suas vidas.

Os níveis socioeconómicos da amostra relacionam-se de forma inversa e estatisticamente significativa ($p=0,038$) com a pontuação total; quer dizer, maiores níveis socioeconómicos correspondem a uma melhor QVRS.

points (SD 23.06); the ‘impact’ domain 31.43 points (SD 16.75); and total 41.59 (SD 16.88). The mean according to the COPD classification is given in Table III.

The T test analysis showed statistically significant differences between diagnosis (asthma or COPD) and gender for $p<0.01$ ($p=0.000$), while smoking had no statistically significant relationship with diagnosis. Student T test analyses showed statistically significant differences ($p<0.05$) between diagnosis and the ‘activity’ domain, meaning the COPD patients reported worse routine activity than asthma patients. The same test did not show any statistically significant differences between gender, smoking or ex-smoking or hypertension and the domains. Even so and without assuming equal variations, we found a statistically significant difference ($p<0.05$) between taking medication and all SGRQ domains; i.e. medication alters patient symptoms and activity in addition to impacting on QoL.

The socio-economic levels were inversely statistically significantly related ($p=0.038$) with the total score; i.e. the greater the socio-economic level, the higher the HRQoL. There were statistically significant differences found in the relationships established between age and the ‘activity’ ($p<0.01$) and ‘impact’ ($p<0.05$) domains and the total SGRQ score ($p<0.01$); the greater the age, the higher the score and consequently the worse the HRQoL. We also performed correlations between the FEV1%pred and the different domains and found a statistically significant correlation only with the ‘activity’ domain ($p<0.01$) and total questionnaire score ($p<0.01$), meaning, the less the FEV1%pred, the worse the ‘activity’ (Table IV).

Quadro II – Média dos domínios do SGRQ segundo a classificação da asma e o número total de doentes asmáticos do estudo (n=51)

Domínios	Asma intermitente (n=18)	Asma persistente leve (n=8)	Asma persistente moderada (n=16)	Asma persistente severa (n=3)	TOTAL (n=51)
Sintomas (SGRQ)	33,43 (18,31)	43,82 (26,79)	45,16 (19,21)	51,26 (44,02)	41,95 (21,90)
Actividade (SGRQ)	28,24 (28,72)	41,89 (26,53)	45,51 (27,98)	65,44 (31,44)	38,32 (28,85)
Impacto (SGRQ)	19,87 (17,89)	32,43 (19,84)	25,59 (14,75)	38,33 (30,66)	25,28 (17,92)
Total (SGRQ)	24,66 (20,08)	37,15 (20,91)	34,95 (17,70)	48,69 (33,06)	32,02 (20,35)

Média (desvio-padrão)

Table II – Mean SGRQ domains in line with asthma classification and total number of asthma patients in the study (n=51).

Domains	Intermittent asthma (n=18)	Mild persistent asthma (n=8)	Moderate persistent asthma (n=16)	Severe persistent asthma (n=3)	TOTAL (n=51)
Symptoms (SGRQ)	33.43 (18.31)	43.82 (26.79)	45.16 (19.21)	51.26 (44.02)	41.95 (21.90)
Activity (SGRQ)	28.24 (28.72)	41.89 (26.53)	45.51 (27.98)	65.44 (31.44)	38.32 (28.85)
Impact (SGRQ)	19.87 (17.89)	32.43 (19.84)	25.59 (14.75)	38.33 (30.66)	25.28 (17.92)
Total (SGRQ)	24.66 (20.08)	37.15 (20.91)	34.95 (17.70)	48.69 (33.06)	32.02 (20.35)

Mean (standard deviation)

Quadro III – Média dos domínios do SGRQ segundo a classificação da DPOC e o número total de doentes com DPOC do estudo (n=23)

Domínios	EPOC leve (n=2)	EPOC moderada (n=11)	EPOC severo (n=7)	EPOC muito severo (n=3)	TOTAL (n=23)
Sintomas (SGRQ)	16,17 (9,36)	52,73 (19,54)	41,53 (19,59)	44,33 (12,98)	45,05 (20,17)
Actividade (SGRQ)	0,00 (0,00)	57,27 (14,53)	67,91 (16,07)	71,09 (7,64)	57,33 (23,06)
Impacto (SGRQ)	4,66 (6,59)	34,95 (17,40)	30,24 (9,55)	39,19 (19,92)	31,43 (16,75)
Total (SGRQ)	5,20 (4,93)	44,70 (14,47)	43,53 (11,00)	49,88 (14,78)	41,59 (16,88)

Média (desvio-padrão)

Table III – Mean SGRQ in line with COPD classification and total number of COPD patients in the study (n=23).

Domains	Mild COPD (n=2)	Moderate COPD (n=11)	Severe COPD (n=7)	Very severe COPD (n=3)	TOTAL (n=23)
Symptoms (SGRQ)	16.17 (9.36)	52.73 (19.54)	41.53 (19.59)	44.33 (12.98)	45.05 (20.17)
Activity (SGRQ)	0.00 (0.00)	57.27 (14.53)	67.91 (16.07)	71.09 (7.64)	57.33 (23.06)
Impact (SGRQ)	4.66 (6.59)	34.95 (17.40)	30.24 (9.55)	39.19 (19.92)	31.43 (16.75)
Total (SGRQ)	5.20 (4.93)	44.70 (14.47)	43.53 (11.00)	49.88 (14.78)	41.59 (16.88)

Mean (standard deviation)

Quadro IV – Correlação entre a idade e o FEV1%pred dos doentes do estudo e os domínios e a pontuação total do SGRQ

Domínios	Idade (n=75)	FEV1%pred (n=64)
Sintomas (SGRQ)	0,186	- 0,146
Actividade (SGRQ)	0,458**	- 0,462**
Impacto (SGRQ)	0,263*	0,201
Total (SGRQ)	0,361**	- 0,333**

** A correlação é significativa a nível 0,01 (bilateral)

* A correlação é significativa a nível 0,05 (bilateral)

FEV1%pred: volume expiratório forçado no primeiro segundo

Table IV – Correlation between age and FEV1%pred in the study patients and the total SGRQ score

Domains	Age (n=75)	FEV1%pred (n=64)
Symptoms (SGRQ)	0.186	- 0.146
Activity (SGRQ)	0.458**	- 0.462**
Impact (SGRQ)	0.263*	0.201
Total (SGRQ)	0.361**	- 0.333**

** Correlation significant at level 0.01 (bilateral)

* Correlation significant at level 0.05 (bilateral)

FEV1%pred: forced expiratory volume in one second

Nas relações estabelecidas entre a idade e os domínios actividade ($p < 0,01$) e impacto ($p < 0,05$), bem como com a pontuação total do SGRQ ($p < 0,01$), foram obtidas diferenças estatisticamente significativas; ou seja, maior idade, maior pontuação e, conseqüentemente, pior QVRS. Foram realizadas também correlações entre o VEMS% e os diferentes domínios, e encontrou-se apenas correlação estatisticamente significativa com o domínio actividade ($p < 0,01$) e com a pontuação total do questionário ($p < 0,01$); dito de outro modo, um menor VEMS%, corresponde a pior actividade (Quadro IV).

Foi realizada uma análise de variância ANOVA de um factor para conhecer a relação entre a classificação da DPOC e a pontuação total do SGRQ. Aqui foi encontrada diferença estatisticamente significativa ($p = 0,006$). Na análise de contrastes e com o objectivo de formar grupos mais homogêneos com respeito ao número de sujeitos, o grupo formado por doentes com DPOC leve e moderada apresentou diferenças estatisticamente significativas ($p = 0,005$) com o grupo de doentes com DPOC grave e muito grave; quer dizer, a QVRS dos sujeitos com DPOC leve e moderada difere da dos doentes com DPOC grave e muito grave. A mesma análise não mostrou relação estatisticamente significativa

We performed the ANOVA variance analysis of a factor to better understand the correlation between the classification of COPD and the total SGRQ score. Here we found a statistically significant difference ($p = 0.006$). In analysing the contrasts and aiming to form more homogeneous groups in terms of number of subjects, the group of patients with mild to moderate COPD revealed statistically significant differences ($p = 0.005$) to the group of patients with severe to very severe COPD, meaning the HRQoL of mild-moderate COPD patients differed from that of the severe-very severe COPD patients. The same analysis did not reveal any statistically significant relationship between the asthma classification groups nor in the contrast analysis.

Discussion

Even though the definition of COPD is based on limitation to the airflow, in practice the decision to solicit medical help (allowing a diagnosis) is usually determined by the impact of a particular symptom on a patient's lifestyle. Thus COPD could be diagnosed at any stage (mild, moderate, severe or very severe) as defined by the

entre os grupos da classificação de asmáticos e nem na análise de contrastes.

Discussão

Mesmo que a definição de DPOC esteja baseada na limitação ao fluxo aéreo, na prática, a decisão de solicitar ajuda médica (o que permite o diagnóstico) está normalmente determinada pelo impacto de um sintoma particular no estilo de vida do doente. Assim, a DPOC pode ser diagnosticada em qualquer das suas fases (leve, moderada, grave ou muito grave) determinada pela GOLD⁴. Seguindo a classificação da GOLD, o que corrobora o presente estudo, o grau moderado foi o mais encontrado, como informado em uma pesquisa prévia com 64 doentes na Holanda¹⁵. Ao contrário, um estudo sobre a análise das propriedades psicométricas do WHOQOL-BREF e do SGRQ aplicados a 211 doentes com DPOC¹⁶ encontrou a classificação grave como a mais presente. Por outro lado, um estudo em Espanha sobre a QV e as características económicas de 333 asmáticos encontrou também uma maior proporção de doentes asmáticos de grau leve, mesmo que nesse caso a classificação fosse baseada no Consenso Internacional em Diagnóstico e Tratamento da Asma¹⁷.

É evidente que o consumo de cigarro continua a ser a maior causa da DPOC⁴ e é um dos factores ambientais para o agravamento da asma⁶. A Organização Mundial de Saúde (OMS) prevê que o número de fumadores aumentará mundialmente até 1600 milhões no ano 2025¹⁸. Neste estudo foi encontrado um total de 11 fumadores, sendo um número reduzido quando se compara com uma pesquisa na Holanda com 101 asmáticos e 64 doentes com DPOC, na qual encontraram um total de 104 fumadores¹⁵.

GOLD criteria⁴. Under the GOLD classification, which corroborates with our study, the moderate stage is the one most frequently found, as was the case in a prior study into 64 patients in Holland¹⁵. On the other hand, a study into the analysis of the psychometric properties of the WHOQOL-BREF and the SGRQ used on 211 COPD patients¹⁶ found the severe classification to be the most common. That said, a Spanish study into QoL and the economic characteristics of 333 asthma patients also found a higher proportion of mild asthma patients, even when here the classification was based on the International Consensus on Diagnosis and Treatment of Asthma¹⁷.

It is evident that smoking is still a leading cause of COPD⁴ and is an environmental factor for developing asthma⁶. The WHO predicts that the number of smokers worldwide will rise to 1600 million by 2025¹⁸. There were 11 smokers in our study, a smaller number than in a Dutch study with 101 asthma and 64 COPD patients which had a total of 104 smokers¹⁵.

In a study on interpreting QoL score in the SGRQ in a sample of 862 COPD and asthma patients and healthy people, Ferrer M *et al*⁹ found low means in all the instrument's domains, meaning low implication for participants' QoL. A Scottish study into a sample of 396 patients with mild asthma²⁰ found SGRQ domain means similar to ours here with the exception of the 'symptoms' domain, which had a ten point difference. The Antonelli-Incalzi *et al*¹¹ study into whether COPD severity really made a difference to the state of health of 381 COPD or non-obstructive bronchitis patients, with disease severity classified by GOLD,

Numa pesquisa sobre a interpretação da pontuação da QV pelo SGRQ com uma amostra de 862 doentes com DPOC, asma e pessoas saudáveis, Ferrer M *et al*¹⁹ mostraram baixas médias em todos os domínios do instrumento; quer dizer, pouca implicação sobre a QV dos participantes. Com uma amostra de 396 asmáticos de grau leve, um estudo na Escócia²⁰ apresentou as médias dos domínios do SGRQ similares a este estudo, excepto no domínio sintomas, onde a diferença foi de mais de dez pontos.

Ao estudar se a gravidade da DPOC realmente leva a diferenças no estado de saúde de 381 doentes com DPOC ou bronquite não obstrutiva, de acordo com a classificação de gravidade segundo a GOLD, Antonelli-Incalzi *et al*²¹ encontraram médias mais baixas para o domínio sintomas em relação àquelas que o nosso estudo percebeu. Porém, estes autores encontraram médias mais altas para o total do instrumento nos doentes que padeciam de DPOC grave e muito grave. Isto quer dizer que estes tinham pior QV do que os deste estudo.

Outro estudo sobre o estado de saúde de doentes asmáticos e com DPOC, através do SGRQ e com um total de 428 sujeitos²², revelou num grupo de asmáticos maiores médias no domínio actividade, no que se diferencia deste estudo, em que as maiores médias foram no domínio sintomas. No grupo de doentes com DPOC, as maiores médias também foram no domínio actividade, no que coincide com o presente estudo. A mesma investigação demonstrou que as pontuações do domínio sintomas relacionam-se de forma importante com o diagnóstico de DPOC. Ao contrário, o presente estudo mostra diferenças estatisticamente significativas apenas no domínio actividade do questionário e

found lower means for the 'symptoms' domain than we did. These authors, however, found higher means for the instrument total in patients with severe and very severe COPD, meaning these had worse QoL than our patients.

Another study into the state of health of patients with asthma and COPD using the SGRQ and with 428 subjects²² found higher means in the 'activity' domain in a group of asthma patients, something which differs from our study where the highest means were found in the 'symptoms' domain. In the COPD patient group, the highest means were also found in the 'activity' domain, something we also found here. The same study showed the 'symptoms' domain scores were tightly correlated to a diagnosis of COPD while we found however statistically significant differences only in the 'activity' domain of the questionnaire and COPD patients. Jones²³ work with analyses of 'activity' domain-related SGRQ items indicates that this contributes to a one-dimensional model of limitation to routine activity and also a one-dimensional model of overall COPD-related state of health.

The results of an educational initiative in Norway with 140 asthma and COPD patients, after adjusting for gender, age, smoking and FEV1 %pred in the first year of follow-up²⁴, showed a greater reduction in SGRQ scores in the intervention group than in the control group. Further, smoking was statistically significantly associated with higher scores, meaning worse HRQoL. Unlike these findings, gender and smoking/non-smoking did not statistically significantly correlate with SGRQ scores in our study, which could be explained by the difference in sample sizes.

doentes com DPOC. Jones²³ complementa que as análises dos itens do SGRQ relativo ao domínio actividade indicam que este contribui para um modelo unidimensional de limitação da actividade da vida diária e também um modelo unidimensional do estado global de saúde relacionado com a DPOC.

Após uma intervenção educativa na Noruega com 140 doentes com asma e DPOC, depois de ajustar o sexo, a idade, o uso de cigarros e o VEMS no primeiro ano de acompanhamento²⁴, observou-se maior redução das pontuações do SGRQ no grupo de intervenção do que no grupo-controlo. Além disso, o uso do cigarro associou-se de forma estatisticamente significativa com maiores pontuações, isto é, com pior QVRS. Contrariamente a estes achados, o sexo e a qualidade de ser fumador ou ex-fumador não apresentaram nenhuma diferença estatisticamente significativa com os domínios do SGRQ neste estudo, o que pode ser explicado pela diferença no tamanho das amostras.

A presente investigação revelou correlação estatisticamente significativa entre a idade e os domínios impacto, actividade e a pontuação total do instrumento. Por outro lado, ao avaliar 198 doentes asmáticos e 230 com DPOC com o SGRQ e cinco medidas genéricas de saúde²², foi encontrado que a idade influi apenas no impacto da enfermidade respiratória nas actividades da vida diária. Apoiando em parte os nossos achados, um estudo na Suécia com 168 doentes com DPOC mostrou relação estatisticamente significativa entre a idade e a pontuação total do SGRQ²⁵. Um estudo com 1135 doentes com DPOC e asma realizado na Holanda, utilizando o instrumento específico para doenças respiratórias Quality of Life in Respiratory Illness Questionnaire of Maille (QOL-RIQ)²⁶, identificou

We found statistically significantly correlation between age and the instrument's 'impact', 'activity' and total scores. On the other hand, in assessing 198 asthma and 230 COPD patients using the SGRQ and five nonspecific health measurement tools²², it was found that age had a bearing only on the impact respiratory disease had on routine activity. Partially backing up our study, a Swedish study with 168 COPD patients showed a statistically significantly relationship between age and total SGRQ score²⁵.

A Dutch study with 1135 COPD and asthma patients using the specific Quality of Life in Respiratory Illness Questionnaire of Maille (QOL-RIQ)²⁶ instrument for respiratory diseases found a weak but significant association between the HRQoL total and the FEV1%pred for both diseases²⁷. In contrast with these results, beyond the HRQoL total, our research found statistically significantly correlation between FEV1%pred and the SGRQ 'activity' domain in both diseases.

Elisabeth *et al*⁵ found that the degrees of severity of 168 COPD patients, classified using GOLD, affected the total level of SGRQ score (mild=25 points; moderate=32 points; severe=34 points; very severe=45 points). Further, there were statistically significantly differences in total SGRQ score between the groups defined by severity ($p=0.0023$). Equally, a study into 218 male COPD patients classified using British Thoracic Society (BTS) criteria highlighted significant differences between the SGRQ total score and domains²⁸. The results of both studies are similar to ours, despite ours showing statistically significantly differences after the contrast test be-

uma baixa, porém significativa na associação entre o total da QVRS e o VEMS para ambas as doenças²⁷. Contrastando com esses resultados, além do total da QVRS, a presente pesquisa encontrou correlação estatisticamente significativa entre o VEMS e o domínio atividade do SGRQ em ambas as doenças.

Elisabeth e cols²⁵ identificaram que os graus de gravidade de 168 sujeitos com DPOC, classificados segundo a GOLD, afectaram o nível total da pontuação do SGRQ (leve=25 pontos; moderado=32 pontos; grave=34 pontos; muito grave=45 pontos). Além disso, encontraram uma diferença estatisticamente significativa na pontuação total do SGRQ entre os grupos definidos pela gravidade ($p=0,0023$). Do mesmo modo, uma pesquisa com 218 homens com DPOC – que, porém, seguia a classificação da *British Thoracic Society* (BTS) – destacou diferenças significativas entre a pontuação total e os domínios do SGRQ⁽²⁸⁾. Os resultados de ambos os estudos foram semelhantes ao do presente, apesar de que este também apresentou diferenças estatisticamente significativas depois da prova de contraste entre o grupo de doentes com DPOC leve e moderada e o grupo de DPOC grave e muito grave.

Não obstante as nossas análises terem revelado alguns resultados significativos, a amostra relativamente pequena, a diferença entre o número de sujeitos asmáticos e com DPOC, a recusa de alguns doentes em responder aos questionários e a dificuldade de outros em realizar a espirometria podem ser consideradas limitações do estudo e, inclusive, das análises específicas para cada enfermidade.

Conclusões

Em conclusão, o estudo revelou o comprometimento de alguns aspectos da QVRS

tween the mild-moderate COPD patient group and the severe-very-severe COPD patient group.

While our analyses revealed some significant results, the relatively small size of the sample, the difference between the number of asthma and COPD patients, some patients not answering the questionnaire and the difficulties others had in undergoing spirometry could be considered limitations to the study and, inclusively, specific analyses for each disease.

Conclusions

In conclusion, the study revealed the limitations of some aspects of HRQoL in this population. No variable correlated with all domains and the instrument's total score (and some scores) did not present any significant difference. Accordingly, we suggest continuing the research by increasing the number of subjects, mainly COPD patients, aiming to find more significant results.

nesta população. Nenhuma variável se correlacionou com todos os domínios e a pontuação total do instrumento (e algumas) não apresentaram nenhuma diferença significativa. Assim, sugere-se a continuação da pesquisa, no sentido de aumentar o número de sujeitos, principalmente nos doentes com DPOC, com o objetivo de encontrar resultados mais significativos.

Bibliografia/Bibliography

1. Pauwels RA, Rabe KF. Burden and clinical features of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Lancet* 2004; 364:613-620.
2. Murray CJL, Salomon JA, Mathers CD, Lopez AD. Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications. World Health Organization; Geneva: 2002.
3. World Health Organization. Chronic diseases. [homepage on the Internet] [update 2009 April 20]. Available from: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/.
4. Pauwels RA, Buist AS, Calverley PM, Jenkins CR, Hurd SS. GOLD Scientific Committee. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. NHLBI/WHO Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) Workshop summary. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 163:1256-1276.
5. Cazzola M, Donner CF, Hanania NA. One hundred years of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Respiratory Medicine* 2007; 101:1049-1065.
6. Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R. Global Initiative for Asthma (GINA) Program. The global burden of asthma: executive summary of the GINA dissemination committee report. *Allergy* 2004; 59:469-478.
7. Sanjuas BC. Measuring quality of life: generic or specific questionnaires? *Arch Bronconeumol* 2005; 41:107-109.
8. Ware JE. Conceptualization and measurement of health-related quality of life: comments on an evolving field. *Arch of Phys Med and Rehab* 2003; 84(suppl 2):543-551.
9. Donald AM. How Should Health-Related Quality of Life Be Assessed in Patients With COPD? *Chest* 2000;117:54-57.
10. Oga, T, Nishimura K, Tsukino M, Sato S, Hajiro T, Mishima M. Longitudinal deteriorations in patient reported outcomes in patients with COPD. *Respiratory Medicine* 2007; 101:146-153.
11. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The Saint George's Respiratory Questionnaire. *Respiratory Medicine* 1991; 85:25-31.
12. Dyspnea mechanisms, assessment and management: a consensus statement. American Thoracic Society. *Am J Respir Crit Care Med* 1999;159:321-340.
13. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monso E, Marrades R, *et al.* Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. *Eur Respir J* 1996; 9:1160-1166.
14. Jones PW. Health status measurement in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 2001; 56:880-887.
15. Boot CRL, Gulden JWJ, Vercoolen JHMM, Borne BHW, Orbon KH, Rooijackers J, *et al.* Knowledge about asthma and COPD: associations with sick, health complaints, functional limitations, adaptation, and perceived control. *Patient Education and Counseling* 2005; 59:103-109.
16. Liang WM, Chen JJ, Chang CH, Chen HW, Chen SL, Hang LW, *et al.* An empirical comparison of the WHOQOL-BREF and the SGRQ among patients with COPD. *Qual Life Res* 2008; 17:793-800.
17. Plaza V, Serra-Badles J, Ferrer M, Morejón E. Quality of life and economic features in elderly asthmatics. *Respiration* 2000; 67:65-70.
18. Lopez AD, Murray CC. The global burden of disease, 1990-2020. *Nat Med* 1998; 4:1241-1243.
19. Ferrer M, Villasante C, Alonso J, Sobradillo V, Gabriel R, Vilagur G, *et al.* Interpretation of quality of

- life scores from the St George's Respiratory Questionnaire. *Eur Resp J* 2002;19:405-413.
20. Osman LM, Calder C, Robertson R, Friend JAR, Legge JS, Douglas JG. Symptoms, quality of life, and health service contact among young adults with mild asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 2000; 161:498-503.
21. Incalzi RA, Imperiale C, Bellia V, Catalano F, Scichilone N, Pistelli R, *et al.* Do GOLD stages of COPD severity really correspond to differences in health status? *Eur Respir J* 2002; 22:444-449.
22. Incalzi RA, Bellia V, Catalano F, Scichilone N, Imperiale C, Maggi S, *et al.* Evaluation of Health Outcomes in Elderly Patients with Asthma and COPD using disease-specific and generic instruments: the salute respiratoria nell'Anziano (Sa.R.A.) Study. *Chest* 2001; 120:734-742.
23. Jones PW. Activity limitation and quality of life in COPD. *Copd* 2007; 4:273-278.
24. Gallefoss F, Bakke PS, Kjaersgaard P. Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 159:812-817.
25. Ståhl E, Lindberg A, Jansson SA, Rönmark E, Svensson K, Andersson F, *et al.* Health-related quality of life is related to COPD disease severity. *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3:56.
26. Maille AR, Koning CJ, Zwiderman AH, *et al.* The development of the "Quality-of-life for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ)": a disease-specific quality-of-life questionnaire for patients with mild to moderate chronic non-specific lung disease. *Respir Med* 1997; 91:297-309.
27. Wijnhoven HA, Kriegsman DM, Hesselink AE, Penninx BW, de Haan M. Determinants of different dimensions of disease severity in asthma and COPD: pulmonary function and health-related quality of life. *Chest* 2001; 119:1034-1042.
28. Hajiro T, Nishimura K, Tsukino M, Ikeda A, Oga T. Stages of disease severity and factors that effect the health status of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine* 2000; 94:841-846.



4. MANUSCRITO 2 / PAPER 2

**“COPD patients´ experience with pulmonary rehabilitation: a
systematic review of qualitative research”**

Pinto JMS, Martín-Nogueras AM, Morano MTAP, Macedo TEPM, Arenillas
JIC, Troosters T

Enviado para publicación

Summited for publication

COPD patients' experience with pulmonary rehabilitation: a systematic review of qualitative research

Abstract

Aims: To give in-depth consideration to the COPD patients' subjective view of the impact of Pulmonary Rehabilitation (PR) on their lives. *Methods:* A systematic review in the PubMed, Embase, CINAHL and PsychInfo databases yielded 3.306 papers, of which 387 were duplicates, 259 were removed after title and abstract screening, and 207 were eligible for possible inclusion. Eight met the inclusion criteria. *Results:* The meta-ethnography approach synthesized an understanding of the studies, which focused on constructing interpretations, and developed a "line-of-argument" synthesis. The psycho-social support of PR contributes to the patients' strength and desire for participation. Similarly, health education leads to illness-perception learning. Both psycho-social support and health education develop patients' empowerment, while PR promotes opportunities health transitions. The empowerment experienced by the patients in taking advantage of these opportunities leads to positive impacts over time. If they do not exploit these occasions, negative impacts arise in their life which make the treatment assistance or follow-up more difficult. *Conclusions:* The COPD patients' feedback revealed that PR promotes a better "way of life", well-being and important behavioural changes towards Health Promotion.

Key words: Chronic obstructive pulmonary disease, pulmonary rehabilitation, review, qualitative research, meta-ethnography.

Introduction

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) progressively affects patients by causing physical constraints, psycho-social disturbances and an economic burden¹⁻⁵. Therapeutic options are centered on smoking cessation, pharmacologic therapies and other treatments such as Rehabilitation, Oxygen Therapy, Ventilatory Support and Surgical treatments². The Pulmonary Rehabilitation (PR) program is a multidisciplinary and structured intervention to optimize the physical and social functioning of patients with chronic respiratory impairment⁶. It can be applied to inpatient⁷, outpatient⁸ or home environments⁹. Duration, frequency of sessions and protocols differ according to the health-professional team, setting and resources available⁷⁻⁹ and the minimum length of an effective PR program is six weeks². Its principal components are exercise training, which is considered the cornerstone of PR, education and psychosocial support⁶. Elements of education and, in particular, self-management, substantially reduce hospitalization, emergency department and unscheduled physician visits among patients at risk¹⁰. Psychological support in a PR reduces incapacity, anxiety and depression in large groups of patients suffering from these symptoms¹¹. Integration of Occupational Therapy can improve independence in activity, while nutritional intervention should be considered for underweight patients or those with body composition abnormalities¹². Reduced dyspnea sensation, improvements in exercise tolerance and quality of life (QoL) in COPD patients are some of the benefits of PR^{6,8,9}.

Despite the fact that these effects have been well-evaluated and established in quantitative studies^{8,9,13,14}, the overall understanding of PR from

the patients' perspective is limited. The benefits, difficulties or barriers of treatment as understood or perceived by the participants during and/or after treatment, as well as their opinions about the intervention, have been only scantily explored^{15,16}. Qualitative studies with COPD and PR may complement quantitative findings as quantitative research tries to explain the nature and strength of associations or relationships; qualitative studies also tend to develop an ever-widening explanation¹⁷. Qualitative studies have a specific methodology that, when applied properly, is a promising method to provide understanding of clinical settings¹⁸. Qualitative methods¹⁹⁻²¹ permit the exploration of patients' lived-experiences - their perspectives, beliefs and feelings - disclosing subtle details and meanings not identified using quantitative methods alone. In fact, a combination of both qualitative and quantitative research in a mixed methods study often offers the most comprehensive approach²². A systematic synthesis of qualitative studies about COPD and PR may provide additional knowledge not revealed by a single study, by identifying common recurrent themes.

Thus, this systematic review seeks to provide in-depth consideration to the subjective view of the individual on the impact of a health-intervention in their lives. The study explores experiences of COPD patients who participated in PR and identifies the benefits, negative and positive aspects perceived during and/or after participation.

Methods

The aim of this systematic review was to explore COPD patients' lived experience of PR as reported in papers using a qualitative study methodology,

identifying changes - or lack thereof - in the patients' lifestyle; barriers and difficulties in following the program as part of the treatment experience. For this, the meta-ethnography approach²³ was used as it is a well-developed method for synthesizing qualitative data in small groups of papers that are closely related²⁴.

Search Strategy

The systematic review was performed in PubMed, Embase, CINAHL and PsychInfo electronic databases using a specific search strategy. Two different reviewers (JP and AMN) conducted an independent title and abstract screening followed by an agreement reached between them on the selection of studies. JP, AMN, MTAPM and MT carried out the full text reading to identify papers to be included in the review. The details of the search process and paper selection are shown in figure 1. Search strategies for each database are specified in the appendices.

Inclusion Criteria

We included studies that described the COPD patient's experiences with PR - positive or not - related to the program itself, as well as to participant's feelings and behavioural changes. The studies had to meet the following criteria: (1) papers using a qualitative study methodology according to existing guidelines¹⁸ that report qualitative research only (using typical research methods such as interviews, focus groups or participant observation) or research using a mixed method (qualitative and quantitative methods) that describes qualitative findings (2) group of participants formed only by patients

with COPD or that included patients with COPD (3) studies that applied any kind of PR and (4) papers published in English, Spanish or Portuguese. Both papers for which the full text was not obtained and editorials were excluded.

Methodology Assessment

We decided to assess the methodological characteristics of all papers using a previous modified checklist based on the content of the qualitative methodology²⁵. This analysis allowed for a description of the research quality of all the papers. The assessment was conducted independently by three reviewers (JP, MTM and MT) and any differences were solved by discussion and consensus.

Analysis of the papers

We based this type of analysis on the meta-ethnography approach originally described by Noblit and Nare²³ which synthesizes an understanding of the studies focused on constructing interpretations - not analyses. This approach provides an alternative to traditional aggregative methods of synthesis²⁶. While applying the meta-ethnography, we conducted the phases defined by Noblit and Nare: 1.) getting started (identifying the subject to be investigated) 2.) deciding what is relevant to the initial interest 3.) reading the studies 4.) determining how the studies are related 5.) translating the studies into one another 6.) synthesizing translations and 7.) expressing the synthesis²³.

Three reviewers (JP, MTPM, MT) independently analyzed the papers; discussions were necessary in order to define final results. Five themes were identified: 1.) Support during the PR 2.) Learning process through education sessions 3.) The opportunity for health transition 4.) Barriers, difficulties and negative points, and 5.) the benefits of the PR. Five primary themes (identified from participants' understanding) and four secondary themes (derived from authors' interpretations) are detailed in table 1. Each paper's general characteristics, methodological aspects and the synthesis of the studies are disclosed in the following section. Quotes from the reviewed papers with their original identification - when present - is used to illustrate meanings.

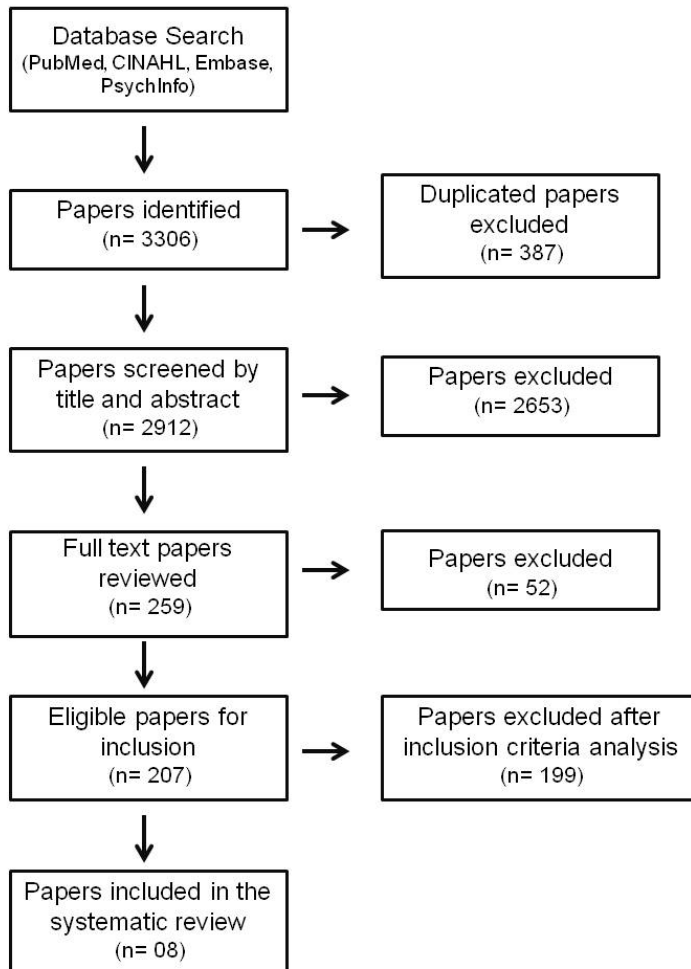


Figure 1. Search process and papers selection.

Results

The systematic literature search yielded 3.306 papers, of which 387 were duplicates, leaving 2.912. After title and abstract screening, 259 papers remained for full text reading, and then 207 were identified as possible to be included in the study. Among these, eight studies met the inclusion criteria and were finally included in the review.

Studies description

Of the eight papers^{15,16,27-32}, five used semi-structured interviews (n=58)^{15,16,27,28,32}, one used an interview without specification (n=18)³¹, two used focus groups^{29,30} (n=30) and one used participant-observation associated with a semi-structured interview³² (n=18). One hundred six individuals participated in the studies (n=55 men and n=51 women) with ages ranging from 45 to 86 years-old. The samples were composed of COPD patients, with the exception of one study³⁰ - using focus group - that also included two patients with Bronchiectasis. Just three papers specified COPD severity^{28,30,32}: mild (n=1); moderate (n=9); severe (n=20) and very severe (n=1). Investigations were conducted in four different countries: five from the United Kingdom^{16,28-30,32}, one from the United States¹⁵, one from Canada²⁷ and one from Norway³¹.

Characteristics of the studies' methodology

The analysis of the studies' methodology revealed that all data from the papers were transcribed verbatim; the papers described how research themes were identified, presented quotations from the data and reported an ethical

review of the study. Predefined questions were used in most interview studies^{15,16,27,28,31,32}. One²⁹ of the two studies using focus group applied a trained facilitator. In the majority of the studies the saturation of themes was not reported^{15,27,28,30,31}. In almost all of them^{15,16,27,29-32}, findings were analyzed in duplicate and one³¹ mentioned whether member checks had occurred. The characteristics of the studies' methodologies can be seen in table 2.

Only one study²⁷ associated qualitative and quantitative methods to investigate outcomes from PR. Five papers investigated outpatient programs^{15,28-31}; two explored hospital-based programs^{16,27} and one³² did not mention what kind of program was applied. A multidisciplinary team was involved in six programs^{15,27-31}. In two of them^{15,27} patients were encouraged to do additional exercise apart from the PR. Exercise training and educational sessions were the main components of the programs which had a frequency of twice per week, except for one that was once a week. The total duration of the programs ranged from 5 to 12 weeks. The characteristics of the studies included in the review are detailed in table 3.

The synthesis

The themes identified were intricately linked. The second themes influenced our approach towards a higher-order interpretation (third-order interpretation). Based on the translated themes and secondary themes described in table 1, we developed a "line-of-argument" synthesis²³ which was the most appropriate to depict our understanding of the COPD patients' experience with the PR.

THEMES	PRIMARY THEMES	SECONDARY THEMES
Support during the PR program	Environment (safe and motivator); health-professionals (positive reinforcement, encouragement, supervision, feedback regarding progress, communication); peers (psychological help, friendship, self-confidence, encouragement, socialization, motivation, meeting people with the same problem, companionship during exercising, sharing of problems, experiences, histories of health and illness, useful talks); family (help during the programme).	Social (caring; motivation, overcome social isolation); clinicians (close monitoring; feedback); peers (favourable self-comparisons with others; freedom to express problems; sharing of knowledge; commonality of the illness)
Learning process through education sessions	Illness management (control of shortness of breath); information about COPD; skills; awareness of limitations; breathing exercises; practical tips; medication use and medical devices; energy conservation strategies; strategies to overcome inactivity	
PR as an opportunity for health transitions		Experience of physical activity; new lifestyle (adherence to health behaviours, development of personal strategies for self-management; adjustment to life after PR; social participation in everyday life); optimistic attitude about the future
Negative points of the PR	Transport problems and parking difficulties; lack of push and encouragement; comprehensive instructions of inhalers and counselling services (to overcome psychological problems); short duration; end of formal support; fear of become more severely disabled.	Lack of written information, individual counselling and information for family members; transport problems; delayed effect of the training (discourage); After PR (lack of support and social life; no success to self-manage)
Impacts and benefits	Impacts (recognition of improvements; independence from family and with household activities; commitment to the sessions; recognition of not being alone; effectiveness in managing COPD; different perception of breathlessness; more engagement in physical activities; awareness of limitations; physical activity as incentive, motivation; feeling of being cared for); Benefits (more physical ability; reduced assistance; confidence; less shortness of breath; improvements in overall physical and emotional well-being; empowerment; more energy in daily life and organization; control over the COPD; more sociable persons; no hospital/emergency attention; regain of family role; awareness of the illness; understanding of the COPD; positive self-image; fewer infections; less medication; hope for the future; self-surveillance; better QoL.	Self-perception (controlled breathing training; perseverance in the program; resilience to activity challenges; overcome learning difficulties; occupational therapy complementing physical therapy; meaningful life post-rehabilitation; liberation from symptoms; knowledge as a key enabler; feeling of being understood and seen as "individuals"); increased perception of control and confidence; self-esteem; empowerment; self-efficacy; ability; social interaction; illness management; awareness of remaining health; more competent and strengthened patients; reduced fear of breathlessness; self-motivation; ability to relax; independence; relief from anxiety and panic; mood improvement; sense of hope and achievement; improvement in QoL.

Table 1: Synthesis including themes, primary themes and secondary themes

Item	References											
	15	16	27	28	29	30	31	32				
Were the data transcribed verbatim (i.e. were audiotapes, videotapes or field notes used) ?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓				
If interview were conducted, were the questions predefined?	✓	✓	✓	✓			✓	✓				
If focus group were used, was the facilitator trained?					✓							
Was saturation mentioned?		✓			✓			✓				
Was there a description of how the research themes were identified?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓				
Were the research findings analysed by more than one assessor?	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓				
Were participant answer reviewed for clarification (i.e. member check)								✓				
Were sequences from the original data presented (i.e. quotes)?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓				
Did the study report ethical review?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓				

Source: Mills E, Jadad AR, Ross C, Wilson K. Journal of Clinical Epidemiology (2005)²⁵

Table 2: Characteristics of the studies methodology

Authors	Sample	Data Collection	Kind of Program	Components	Frequency	Duration
Camp PG, Appleton J, Reid WD. (2000)27	Twenty-nine COPD patients	Semi-structured interviews	Hospital-based + Encouragement to exercise outside the program (at least 30' once a week)	Exercise training - warm-up (15-20') - aerobic exercise (30') - cool-down (15') Educational sessions - multidisciplinary team - group format - education manual	Twice weekly	Five weeks
Toms J, Harrison K. (2002)30	Five COPD patients Two patients with Bronchiectasis	Focus Groups	Outpatient (Group environment supplemented by a daily home exercise programme)	Exercise training - lower and upper limb - aerobic elements Educational sessions Relaxation practice Multidisciplinary involvement	Twice weekly Each week after exercise session Each week after educational session	Eight weeks
Arnold E, Bruton A, Ellis-Hill C. (2006)16	Twenty COPD patients	Interviews Field notes	Hospital-based	-	Twice weekly	Seven weeks
Rodgers S, Dyas J, Molyneux AWP, Ward MJ, Revill SM. (2007)29	Twenty-three COPD patients	Focus Groups	Outpatient	Exercise training Educational sessions - interactive talks - supporting leaflets/handouts - range of health care professionals	Twice weekly Weekly	Six weeks
Norweg A, Bose P, Snow G, Berbowitz ME. (2008)15	Four COPD patients	Semi-structured interviews	Outpatient + Instruction for exercising at home 20' (2/3 times a week)	Exercise training - treadmill exercise - upper body training - postural drainage and percussion (when necessary) Occupational Therapy - dyspnoea self-management - desensitization strategies	Twice weekly Weekly sessions	Fifteen sessions Six sessions

Table 3: Characteristics of the studies included in the systematic review.

Authors	Sample	Data Collection	Kind of Program	Components	Frequency	Duration
Gysels MH, Higginson J. (2009) ³²	Eighteen COPD patients	In-depth and semi-structured interviews Field notes	-	-	-	-
Williams V, Bruton A, Ellis-Hill C, McPherson K. (2010) ²⁶	Nine COPD patients	Semi-structured interviews Field notes	-	Physical exercise Occupational Therapy - relaxation techniques Educational sessions - oxygen therapy issues - inhaler techniques - energy conservation	Two sessions twice weekly	Eight weeks long-term program
Haidig AG, Heggdal K. (2011) ³¹	Eighteen COPD patients	Interviews	Outpatient Interdisciplinary program	Exercise training - upper limb training - indoor and outdoor exercises Educational sessions - lectures and group sessions (COPD, smoking cessation, nutrition, coping strategies, activity, relaxation, dyspnoea, help-seeking)	1 day weekly	Twelve weeks

Table 3 (continuación): Characteristics of the studies included in the systematic review.

Description of themes

The chronically ill patients who complete a PR program identify the PR as a powerful event during the progression of the illness; they referred to it as a “motivator”, “self-help program” and a promoter of health transition. Participants characterize the support received during the intervention in three dimensions; they recognize education sessions as essential to modify their habits and routines. They perceive the whole program as an opportunity for personal changes and, although they identify some barriers or difficulties during or after the PR, they describe the benefits and gains obtained.

1. Support during the PR

The COPD patients identify three scopes of support: health-professionals, peer groups and family^{15,16,28-31}. The multidisciplinary team of most programs stimulate and encourage patients to achieve a new goal of exercise and self-management. The safe and motivating environment of the programs, social encounters and group sessions with peers also encourage participants as well as family assistance^{15,16,28-31}.

The health-professionals supervise patients' performance through close monitoring, giving them positive reinforcement and encouragement, which is the basis of the learning process¹⁵; they also motivate patients to continue exercising at home. The staff provide feedback regarding the progress of patient activities, which is “*painfully slow*”, increasing patients' self-confidence; they stimulate participants to continue with the treatment and identify their own

limits^{15,29}. This feedback characterizes a clear professional-patient communication which restores patients' confidence¹⁵ as a patient reports: *"Having someone persisting, cheerfully encouraging me to go on and do it, you know, I began to feel, 'I can do that'. And that was the feeling of confidence, increasing feeling of strength"*. The health-professional support influences the patient's capacity to recognize health improvements.

Some participants had never met anyone else with COPD before initiating the PR: *"You think you are the only one (2;139)"*. Consequently, the peer group psychologically helps them as they meet new people with the same conditions and problems^{16,28,29}. The group support also provides "encouragement", "motivation" and "social times" through which participants increase socialization^{16,28}. One patient remembers: *"It was lovely and we got on well,...and I used to look forward to meeting them and telling a few jokes and making them laugh, you know"*. Peer support builds up companionship; patients share their problems, experiences, histories of health and illness²⁹. They do not feel alone or isolated anymore³⁰. *"Useful talks"*²⁹ make it possible for participants to express their feelings and opinions with no recrimination or judgment; conversations with peers are strengthened throughout the sessions³¹. In addition to the staff and peer support, one study²⁹ enhanced the patients' family support during rehabilitation: *"I mean my wife sometimes comes and has a coffee while I have it you know what I mean but at least she makes sure, she says 'I know you're going then', you know (Focus Group 2)"*.

2. Learning process through education sessions

Five of the eight papers^{15,27,29,31,32} showed education sessions to be a significant part of the PR. In general, the sessions included illness management: breathlessness control, breathing exercises, practical tips, COPD information, and use of medication and medical devices^{15,27,29,31,32}. One patient²⁷ explains his learning about medication: *"I learned that Ventolin takes effect in five minutes or so, and the other one, Atrovent, it doesn't start working for about 15 minutes... [Now I'm] leaving a little more time between taking the puffers..."*. COPD patients affirm they use some energy conservation strategies taught, such as coordinating breathing with stair climbing, organizing the environment (such as stocking closets with seasonal clothes only), pacing meal preparation, sitting to rest during or between activities, arriving early for appointments, seeking help etc.¹⁵.

Participants also learned to overcome inactivity by using healthier routines and habits to carry out the exercise protocols and breathing strategies. Allison¹⁵ increased her use of the treadmill, which is nowadays a daily priority for her: *"I go downstairs every day to do the treadmill...I never miss the treadmill, to me, that's top priority"*. Peter¹⁵ is also well-disciplined to exercise every day, comparing its importance with others daily-life activities: *"It's like I get up, I brush my teeth, I get dressed and I get on the treadmill before I even go downstairs...I know if I'm going to do it, I've got to get into a routine – a routine that's comfortable, that's going to work for me – and then stick to it"*. Education sessions were rated "highly" as patients got an understanding about their

condition³². "Practical tips" were included in daily activities, as Mrs M.³² states: *"It's fantastic because you have the practical exercise and then you have the education, and that is as important because I knew nothing about it [COPD] until then and I learned so much and how to cope. [...] they tell you: 'Don't use a towel, use a toweling dressing gown', it's fantastic, it's such a simple thing and you think: 'Well, am I stupid that I didn't think of that?'"*. A simple orientation now makes her bath different.

3. The opportunity for health transition

Patients recognize PR as an opportunity for several changes in their lives; some of them accept it as a new acquisition for their "life plan". Others modify habits or restructure the way they notice their current ill-health condition by reorganizing future plans^{15,16,27,28,31,32}. Before even starting sessions, the "motivator" and "self-help" programs¹⁶ promote the opportunity for chronically ill persons to "get out of home" and help themselves; as one participant affirms: *"...giving me the opportunity to help myself and do something positive instead of just taking this, taking that [medication] (14;193)"*. It is an opportunity to take some "control" of their functional status. At the time patients initiate their PR, they have a chance to meet "new people" - other COPD patients - and insert themselves in a social context^{16,28}. Consequently, this is an opportunity for improving their health and well-being; it is a chance to start the process of illness self-management³¹. PR programs also promote reflection about the individuals' personal conditions³¹ involving chronic and progressive lung disease.

Experiencing PR offers future challenges to participants; they are “hopeful” of health and future, of maintaining “controlled breathing skills, increased activity tolerance and walking endurance” through follow-up rehabilitation. They recognize the power and progress acquired with the program what encourage them, as Peter reports,¹⁵ to fight for conquest: *“It’s like you’re fighting uphill all the way. But I feel hopeful because I feel that in spite of that, I have made some progress... It’s like when you’re as stricken as this, you want as much as possible available to try if it’s there”*. One patient²⁸ emphasized her return to a dancing group with a friend as a new goal for the near future: *“We’re gonna have a go at line dancing, at Christmas, well we’re gonna start in the winter, I’m gonna go, [husband] will take us and we’re gonna go around at the school and have a go at line dancing so that will be my dancing debut (Pt1.2;123-125)*. Education sessions give a chance for a new “way of life” to COPD patients who assume different behaviors and routine adjustments^{15,27,31}.

4. Barriers, difficulties and negative points

The COPD patients identify barriers and difficulties related to PR access, professional-patient relationship, education sessions and psychological affectation^{16,29,31,32}. Transport and parking difficulties are inconveniences for participating in PR although they do not directly affect participants’ adherence¹⁶ to the program, which may occur to those who become housebound due to problems with breathlessness³². The lack of push or encouragement during the sessions was the reason for one patient¹⁶ to drop out the program: *“Being on my own there is no one to give me a bit of a push or encouragement”* (11; 176).

She acknowledged, however, that this happened as a result of her isolation in the group. The day of the sessions is a barrier for one patient to participate¹⁶ as he uses that particular day to go to a community course which he cannot miss: *"I would do it but not on Fridays 'cause I go to a community course. It's great, we really enjoy it so I'm not going to miss that (9; 231)"*.

The lack of support after PR is considered an obstacle to the follow-up. The chronically ill patients express a need for continued professional support after rehabilitation as this period provides a *"temporal security and support"* and after that it is a *"period of uncertainty and vulnerability"*³¹. Another patient²⁹ defines the end of the programme as "the end of any formal support": *"You've had somebody sort of caring for you for six weeks and then being interested in you and then it's just gone you know (Focus Group 4)"*. To adjust to this point, one patient²⁹ suggests extra classes at the community hospital when the PR finishes: *"It would be nice to have a class to come to every week, I think it would help everyone (Focus Group 2)"*. During a focus group in the same study²⁹, several patients negatively classify the program as short: *"I don't think that six weeks is long enough I don't, it ought to be a bit longer (Focus Group 3)"*. They suggest a longer duration in future programs. Another patient²⁹ points out the lack of comprehensive instructions for inhalers, counseling services to overcome psychological problems and clear written material: *"But I do find leaflets, what you've been given here or there, they're not exactly in plain English and they do take a lot of understanding, you think what's that word mean you know (Focus Group 4)"*. Some patients do not appreciate working in

groups as comparing themselves with more severely ill persons may unleash a fear of becoming more severely disabled³¹.

5. The benefits of the PR

All reviewed papers^{15,16,27-32} describe the PR benefits in the physical and psycho-social dimensions of the patients' life. Participants experience increased physical ability and decline assistance for certain tasks once they have more confidence; they have more energy for outdoors activities and experience less breathlessness^{15,16,29}. Chronically ill participants notice health improvements in their overall physical and emotional well-being^{30,31}. Their ability to control symptoms avoids the need for emergency attention^{16,27,29,31}; they are more sociable persons, regain their family role²⁸ and recognize better QoL³¹.

Improvement of physical ability was clearly described as a relevant gain after the program^{28,30}. Enhanced physical mobility and the ability to work around the house were identified as the principal benefit of physical activity. One patient reports increasing the level of mobility as compared to their past condition: *"but now I walk...I go all the way around the village and come in the other side, which takes me about 20 minutes, so it's a 20 minute walk I have every day, which is something I never used to do before (Pt8.2; 123-129)"*²⁸. Benefits with household-related activities, both inside the house and in the garden, changed individuals' dependency on family members²⁸. Activities requiring physical effort, which the patients had stopped performing, – now form part of their routine as one patient affirms²⁸: *"...definitely doing more than I was...I mean before that I hadn't cut the grass for two years, my wife was doing*

it, I must admit I'm not doing it all the time now but I will go out and have a little bit of a go (Pt3.2; 56-58; 79-81)".

In a psychological dimension, patients gain confidence, self-esteem and a better mood; some regain a positive self-image and self-surveillance, and others are hopeful for the future despite having a chronic illness^{15,16,27-32}. One patient¹⁶ acknowledge that the PR is responsible for their psychological change: *"I think psychologically I got really low without realizing it...it [PR] was a real turning point...I improved 100% in being able to get around (15;54/152/213)".* The ability to cope with the limitations of COPD enhanced their "control" and "management". Feelings of "fear" and "frustration" were replaced with those of "safety" and "confidence", as two patients^{29,30} affirm: *"You can understand it, so you can cope"; "It [PR] gives you confidence to do things"*. Chronically ill individuals notice fewer infections and less medication^{29,30} with considerable improvements in their general health.

The "line-of-argument" description

"Line-of-argument" is the construction of an interpretation that reveals what is hidden in individualized studies, discovering a whole among a set of parts²³. Thus, in this study, the psycho-social support given to the COPD patients by the health professionals, peer groups and family during PR favorably contributes toward their strength, desire and motivation to be involved in the PR. The health education associated with this support leads to a learning process which provides knowledge and consciousness of the illness perception, including symptoms and progress, to the patients. Both psycho-social support and health

education work together in the PR treatment to contribute toward the development of patients' empowerment, while the PR itself promotes opportunities for health transitions in the patients' life. If the COPD patients apply this empowerment to those opportunities, they achieve and perceive positive impacts over time. If they do not get physically and psychologically involved in this process of treatment and changes, negative impacts arise during the intervention, which makes their assistance or follow-up treatment more difficult. The "line-of-argument" is represented in figure 2.

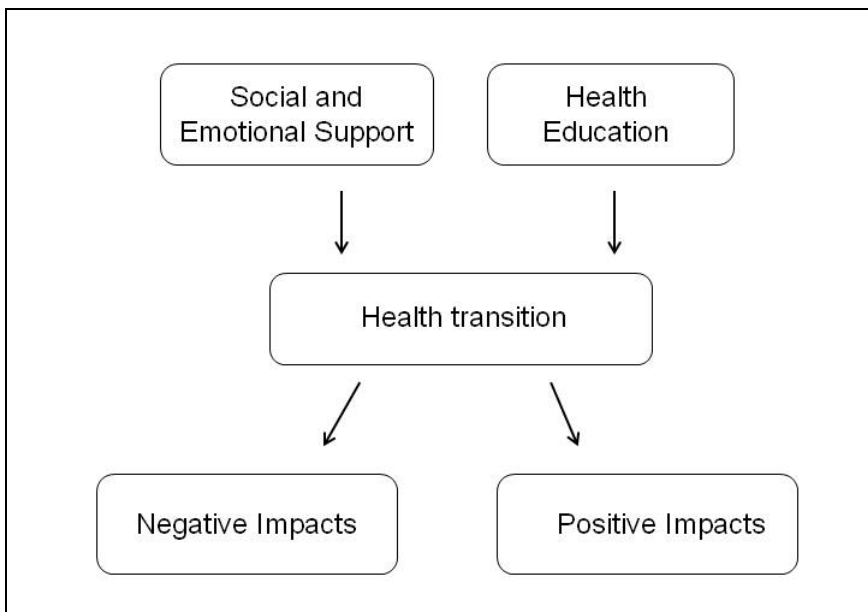


Figure 2: "Line-of-argument" of the COPD patients experience with the pulmonary rehabilitation.

Discussion

This systematic review disclosed the lived-experience from the point of view of patients with COPD who completed a course of PR. They experienced a feeling of being supported by health-professionals, peer groups and family; they learned new knowledge about their illness and how to overcome the suffering caused by it; they took advantage of the opportunities given by rehabilitation to promote considerable physical and psycho-social changes. The short-duration of the experience caused some negative reaction to which they gave solutions. However, it was the positive impact of the PR that marked their "health transitions"³³. While the patient's voice expresses their treatment experience, it underpins the meanings and activities of daily life in their social circle in response to bodily indications perceived as symptoms, i.e., the illness behaviour³⁴. Although the COPD illness behaviour represents their suffering, the participants from this review were able to control the dynamics of the symptoms and their physical inabilities through PR. Thus, our results follow the efforts of the World Health Organization toward a New Public Health and Health Promotion³⁵ especially with regard to the understanding of Health Promotion adopted in 1986 in Ottawa, Canada³⁶. In its definition "the process of enabling people to increase control over and to improve their health" the focus is on the individual behavioural changes that can be based on health education. Although PR can be applied in a group setting, this treatment depends on each patient's condition and is planned individually. The "health education" applied through education sessions aims to stimulate the consciousness, illness control and behavioural changes of each individual to promote health improvements.

The “high” rating of the education sessions and the recognition of the benefits of PR by the COPD patients in this review indicate the contribution toward empowerment, part of the Health Promotion³⁷, for the treatment of chronic diseases³⁸. The effects of the empowerment can be identified by the strength to fight for new achievements and the hope for the future reported by some patients. Pulvirenti et al³⁹ argue that the process of empowerment involves the use of resources and that special attention must be given to structural barriers that may affect the individuals' health condition and their ability to care for and find mechanisms to deal with these barriers. Here, the resources available in the PR contributed to patient empowerment; the empowered individuals were able to recognize difficulties and barriers to start or follow the program, and they also gave possible solutions for them. A literature review⁴⁰ points out that the empowerment associated with planned visits and care coordination improves outcomes of COPD treatment. In addition to these strategies, we believe that the COPD patients' illness experience^{41,42,43} must also be considered as part of the process of empowerment that gives them the necessary sense of autonomy to engage in the management of their illness. Rohrer et al⁴⁴ highlight the adoption of a direct measure of empowerment, i.e. the patients' own perception of being in control of their own health. As the patients' speeches presented in this paper revealed the empowerment promoted by the PR, we defend the notion that the qualitative method significantly contributes to this ability. The empowerment, as evaluated from the patients' perspective, may therefore be a good way of knowing the effectiveness of the intervention.

In addition, this current study provides evidence of the individual resilience toward COPD. The resilience process, which encompasses positive adaptation within the context of significant adversity, is embedded in these chronically ill patients^{45,46}. A qualitative study with 10 individuals experiencing chronic pain explored the meaning of resilience or adaptation in the face of adversity and revealed results similar to our own⁴⁷. In that study, participants recognised the learning process to understand and respond appropriately to their pain as a form of resilience; while they accepted the negative effects pain has on them, they also recognised the beneficial effects of positive thoughts and behaviours to their overall well-being. The patients take on a positive attitude that things will be better. Corroborating these findings, the COPD patients from our review perceive PR as an opportunity to learn about their illness and strategies to cope with the chronic suffering; it promotes a chance to help themselves, allowing them to do something positive instead of just taking medication. They also identified negative and positives aspects of the program and rebuilt hope and challenges for the future.

A systematic review about the influence of illness perceptions in the promotion of self-management in COPD patients who participated in interventions different from PR⁴⁸ disclosed that the perceived lack of control over the course of the illness reduces QoL, creates anxiety, leads to social isolation and reduces the motivation to acquire knowledge and skills for self-control. The author underscores that the lack of motivation, the inability to recognize cognitive and instrumental capabilities, and the support of social and health professionals influence the low illness self-control and even non-

adherence to therapy. Our review showed that the perceptions of COPD patients related to an effective intervention (PR) promotes opposite gains from these findings. In contrast to that study, most of the patients from this review recognized motivation, emotional and instrumental abilities, social and health-professionals support and control over the COPD. The “treatment-perception” described here positively influenced the self-management of COPD patient illness. A qualitative study in Sweden with 12 people with rheumatic diseases⁴⁹ revealed the phenomenon of health-promoting self-care as a “way-of-life”. Similarly, PR, which also provides self-care among other benefits to people with chronic lung disease^{8,9,13,14}, was recognized as a new “way-of-life” by the COPD patients. Through the self-care, Swedish chronic-patients were ready to understand and respond to the signals their bodies sent out as a result of their illness⁴⁹. After RP, the participants from our review avoided emergency attention due to a better understanding of COPD and the strategies to cope with the symptoms.

One topic regarding qualitative studies that requires special attention is the selection bias of participants once they are likely ‘success cases’. It is not possible to disregard selection bias in favour of those likely to be positive about the subject investigated⁵⁰. If, for example, patients with a negative attitude toward participating in PR or who have experienced little effect despite significant investment are not selected in the sample, information will be lost. In this review we found that, in addition to showing the positive benefits of the PR, some papers^{16,29,31,32} also revealed the difficulties or problems suffered by the patients during the course of the program.

Our systematic review has some implications for further research and clinical care in COPD patients. Assessing patients' "treatment-perceptions" will contribute significantly to a better understanding of the effects of intervention on the illness-behaviour and of the adjustments of the negative points identified by the patients. Additionally, we would encourage PR health-professionals teams to subjectively evaluate their patients in order to know their treatment expectations, their necessities during the intervention and, more importantly, the results achieved with a health-intervention, which in this case is PR.

One limitation of this systematic review is the amount of papers included. Although qualitative studies in COPD have been recently growing^{28,31,32}, we limited our review to those related to COPD and PR, which gave us a final number of just eight. Nevertheless, our review provided knowledge of COPD patients' own perception of PR, which was recognized by the chronically ill patients as an important tool to make physical and psycho-social changes in their daily-living with a progressive illness. The importance of investigating patients' points of view using a systematic review of qualitative papers was the key to understanding what this experience represented to their chronic reality. Thus, the COPD patients' voice revealed that PR promotes a better "way of life", well-being and important behaviours changes towards Health Promotion^{35,36} in chronic illness treatment.

Future qualitative studies in the field of COPD and PR are needed to better understand the impact of this intervention in patients' lives. Qualitative results

may contribute to treatment modifications or adaptations according to the perspective of the actual beneficiaries.

Acknowledgments

We would like to thank the external financial support from a scholarship from the *Ministerio de Asuntos Exteriores (MAE)*, Spain. Thanks also Jens De Groot of the Biomedical Library at KU Leuven for the assistance with the literature search strategy and Prof Fabienne Dobbles of the Centre for Health Services and Nursing Research for her contribution with the study.

Conflict of Interest Statement

The author(s) declare(s) that there is no conflict of interest.

References

1. Decramer M, De Benedetto F, Del Ponte A, Marinari S. Systematic effects of COPD. *Respir Med* 2005; 99: S3-S10.
2. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of COPD. 2011. www.goldcopd.org.
3. Halpin DMG. Health Economics of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Proc Am Thorac Soc* 2006; 3: 227–233.
4. Pauwels RA, Rabe KF. Burden and clinical features of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Lancet* 2004; 364: 613–20.
5. Felker B, Katon W, Hedrick SC, Rasmussen J, McKnight K, McDonnell MB et al. The association between depressive symptoms and health status in patients with chronic pulmonary disease. *Gen Hosp Psychiatry* 2001; 23: 56–61.

6. Hill NS. Pulmonary Rehabilitation. *Proc Am Thorac Soc* 2006; 3: 66–74.
7. Stewart DG, Drake DF, Robertson C, Marwitz JH, Kreutzer JS, Cifu DX. Benefits of an inpatient pulmonary rehabilitation program: A prospective analysis. *Arch Phys Med and Rehabil* 2001; 3: 347-52.
8. Barakat S, Michele G, George P, Nicole V, Guy A. Outpatient pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2008; 3: 155-62.
9. Ghanem M, Elaal EA, Mehany M, Tolba K. Home-based pulmonary rehabilitation program: effect on exercise tolerance and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Ann Thorac Med* 2010; 5: 18-25.
10. Bourbeau J. Self-management interventions to improve outcomes in patients suffering from COPD. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2004; 1: 71-7.
11. Ninot G, Brun A, Queiras G, Segi A, Moullec G, Desplan J. L'accompagnement psychologique dans la réhabilitation des broncho-pneumopathies chroniques obstructives. *Rev Mal Respir* 2003; 20: 549-57.
12. Derom E, Marchandb E, Troosters T. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Readapt Med Phys* 2007; 50: 615-26.
13. Riario-Sforza GG, Incorvaia C, Paterniti F, Pessina L, Caligiuri R, Pravettoni C, et al. Effects of pulmonary rehabilitation on exercise capacity in patients with COPD: a number needed to treat study. *Int J COPD* 2009; 4: 315-19.
14. Kyung KA, Chin PA. The effect of a pulmonary rehabilitation programme on older patients with chronic pulmonary disease. *J Clin Nurs* 2007; 17: 118-25.
15. Norweg A, Bose P, Snow G, Berkowitz ME. A pilot study of a pulmonary rehabilitation programme evaluated by four adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Occup Ther Int* 2008; 2: 114-32.

16. Arnold E, Bruton A, Ellis-Hill C. Adherente to pulmonary rehabilitation: A qualitative study. *Respir Med* 2006; 100: 1716-23.
17. Barbour RS, Barbour M. Evaluating and synthesizing qualitative research: the need to develop a distinctive approach. *J Eval Clin Pract* 2003; 2: 179-86.
18. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges and guidelines. *Lancet* 2001; 358: 483-88.
19. Spradley JP. *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1979.
20. Morgan DL. *The Focus Group Guidebook*. California: SAGE, 1998.
21. Geertz CA. *The interpretation of Cultures*. New York: Basic Books, 1973.
22. O'Cathain A, Murphey E, Nicholl J. Why and how mixed methods research is undertaken in health services research in England: a mixed methods study. *BMC Health Services Research* 2007; 7: 85.
23. Noblit GW, Hare RD. *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. Newbury Park (CA): SAGE, 1988.
24. Campbell R, Pound P, Pope C, Britten N, Pill R, Morgan M et al. Evaluating meta-ethnography: a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Soc Sci Med* 2003; 56: 671-84.
25. Mills E, Jadad AR, Ross C, Wilson K. Systematic review of qualitative studies exploring parental beliefs and attitudes toward childhood vaccination identifies common barriers to vaccination. *J Clin Epidemiol* 2005; 58: 1081-8.
26. Britten N, Campbell R, Pope C, Donovan J, Morgan M, Pill R. Using meta-ethnography to synthesize qualitative research: a worked example. *J Health Serv Res Policy* 2002; 4: 209-15.
27. Camp PG, Appleton J, Reid WD. Quality of life after Pulmonary Rehabilitation: Assessing change using quantitative and qualitative methods. *Phys Ther* 2000; 10: 986-95.

28. Williams V, Bruton A, Ellis-Hill C, McPherson K. The effect of pulmonary rehabilitation on perceptions of breathlessness and activity in COPD patients: a qualitative study. *Prim Care Respir J* 2010; 1: 45-51.
29. Rodgers S, Dyas J, Molyneux AWP, Ward MJ, Revill SM. Evaluation of the information needs of patients with chronic obstructive pulmonary disease following pulmonary rehabilitation: a focus group study. *Chron Respir Dis* 2007; 4: 195-203.
30. Toms J, Harrison K. Living with Chronic Lung Disease and the Effect of Pulmonary Rehabilitation. Patients' Perspectives. *Physiotherapy* 2002; 10: 605-19.
31. Halting AG, Heggdal K. Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation. *Nurs Inq* 2011. doi:1111/j.1440-1800.2011.00573.x.
32. Gysels MH, Higginson IJ. Self-management for breathlessness in COPD: the role of pulmonary rehabilitation. *Chron Respir Dis* 2009; 6: 133-140.
33. Cadwell JC. Routes to low mortality in poor countries. *Popul Dev Rev* 1986; 2: 171-220.
34. Christakis NA, Ware NC, Kleinman A. Illness Behavior and the Health Transition in the Developing World. In: Chen LC, Kleinman A, Ware NC (eds). *Health and Social Change in International Perspective*. Boston: Harvard University Press, 1994.
35. Kickbusch I. The contribution of the World Health Organization to a New Public Health and Health Promotion. *Am J Public Health* 2003; 93: 383-8.
36. World Health Organization. Available in:
www.who.int/hpr/NPH../otataea_charter.hp.pdf (accessed March 2012).
37. Rootman I, Goodstadt M, Hyndman B et al, (eds). *Evaluation in Health Promotion: Principals and Perspectives*. Copenhagen: World Health Organization, 2001.

38. McWilliam CL. Patients, persons or partners? Involving those with chronic disease in their care. *Chronic Illn* 2009; 5: 277-92.
39. Pulvirenti M, McMillan J, Lawn S. Empowerment, patient centred care and self-management. *Health Expect* 2011. doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00757.x
40. Fromer L. Implementing chronic care for COPD: planned visits, care coordination and patient empowerment for improved outcomes. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2011; 6: 605-14.
41. Pinto JMS, Vieira LJS, Nations MK. Breath of life: experience with chronic obstructive pulmonary disease in the context of urban poverty in Fortaleza, Ceará State, Brazil. *Cad Saúde Pública* 2008; 24: 2809-18.
42. Gardiner C, Gott M, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S et al. Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliat Med* 2009; 23: 691-97
43. Goodridge D, Hutchinson S, Wilson D, Ross C. Living in a rural area with advanced chronic respiratory illness: a qualitative study. *Prim Care Respir J* 2011; 20: 54-8.
44. Rohrer JE, Wilshusen L, Adamson SC, Merry S. Patient-centredness, self-rated health and patient empowerment: should providers spend more time communicating with their patients? *J Eval Clin Pract* 2008; 14: 548-51.
45. Luthar SS, Cicchetti D, Becker B. The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Dev* 2000; 71: 543-62.
46. Monteiro A, Carvalho V, Velho S, Sousa C. Assessing and monitoring urban resilience using COPD in Porto. *Sci Total Env* 2012; 414: 113-9.
47. West C, Stewart L, Foster K, Usher K. The meaning of resilience to persons living with chronic pain: an interpretive qualitative inquiry. *J Clin Nurs* 2012; 21: 1284-92.

48. Padilha JMSC. Influence of perception of chronic obstructive pulmonary disease in promotion of self -management of disease. *Rev Port Pneumol* 2010; 16: 641-8.
49. Arvidson S, Bergman S, Arvidson B, Fridlund B, Tops AB. Experiences of health-promoting self-care in people living with rheumatic diseases. *J Adv Nurs* 2011; 67: 1264-72.
50. Mair F, Whitten P. Systematic review of studies of patients' satisfaction with telemedicine. *BMJ* 2000; 320: 1517.

5. MANUSCRITO 3 / PAPER 3

**“Clinical Benefits of a Home-Based Pulmonary Rehabilitation in
Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease”**

Pinto JMS, Martín-Nogueras AM, Arenillas JIC, González JR.

Enviado para publicación

Summited for publication

Clinical Benefits of a Home-Based Pulmonary Rehabilitation in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease

Abstract

Aims: To evaluate the benefits of a home-based Pulmonary Rehabilitation Program in patients with severe and very severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *Methods:* Randomized clinical trial involving 58 patients. Pulmonary function, quality of life (QoL) using the Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ), breathlessness in activities of daily life (ADL) using the London Chest of Activity of Daily Life (LCADL) and exercise capacity by the 6-minute walking distance (6MWD) were assessed at baseline and at 12 weeks. The rehabilitation program lasted 12 weeks (two weekly visits by a physiotherapist in the first two weeks, followed by visits twice a month as well as weekly telephone calls). The training included breathing and stretching exercises; strength exercises for upper and lower limbs along with endurance training such as stair climbing, cycling, treadmill and/or walking depending on the resources available in the patient's home or neighbourhood. *Results:* Forty-one patients completed the study, 23 in the treatment group (TG) and 18 in the control group (CG). There were differences statistically significant in the TG with respect to the activity ($p=0.008$), the impact domain ($p<0.001$) and the total scores of the SGRQ ($p<0.001$) after intervention. After the intervention, there were differences statistically significant in all domains of the LCADL in the TG. However, no differences were noted in the CG after 12-weeks. There were difference statistically significant in the 6MWD in the TG after rehabilitation

($p=0.008$). *Conclusions:* This study offers evidence that a home-based PR program promotes benefits in the QoL, breathlessness in ADL and exercise capacity of severe and very severe COPD patients and must be considered as part of the treatment of the patients who live far from hospitals and , in particular, those who are highly disabled.

Key words: Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Quality of life, Activities of daily living, exercise.

Introduction

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is a major cause of chronic morbidity and mortality worldwide¹ with high individual morbidity in North America and Europe². A recent study in Spain³ revealed 10.2% of COPD prevalence in individuals between 40 and 80 years of age and identified its rise as associated with age, tobacco consumption and lower educational levels. This systemic disease progressively affects the psycho-social, economic and physical scope⁴⁻⁶ of the patients leading to a high burden disease. Pulmonary Rehabilitation (PR) is a non-pharmacological treatment associated with medical therapy to alleviate symptoms, improving patients' health status, exercise capacity and quality of life (QoL)^{1,7-11} although not all COPD patients have access to this treatment. The PR reduces health-care costs once it diminishes the number of exacerbations and hospital admissions¹²⁻¹⁴ and may be applied in hospitals, clinics or home settings¹⁵⁻¹⁷. Exercise training is the cornerstone of the PR and it can interrupt the circle of exertional dyspnea-sedentary lifestyle-physical deconditioning¹⁸.

Although clinical benefits of the PR in outpatient settings are well established in literature^{16,19-21}, a recent systematic review²² revealed a scarce number of studies about home-based PR in COPD patients. It must be taken into account that even a home-setting has limitations such as lack of a support group for motivational purposes²³, space and equipment²⁴, though it may be an effective alternative of treatment for patients who are physically restricted to their homes²⁵ or receiving oxygen-therapy²⁶. Those who have transportation problems to access clinics or hospitals can also benefit from a home-based treatment. However, some home-based PR tested in trials was applied using resources and intensive methods that might not be applicable in some places. In resource-limited settings, conventional PR may not be feasible.

Therefore, the aim of this study was to evaluate the benefits of a home-based PR program in the QoL, breathlessness in activities of daily living (ADL) and exercise capacity of severe and very severe COPD patients living in a region of Spain lacking in this kind of treatment.

Patients and methods

This randomized clinical trial is part of a larger investigation undertaken from October 2009 to June 2011 including quantitative and qualitative research methods.

Patients

During consultations at the Respiratory Service of the Clinical University Hospital, fifty-eight COPD patients from urban and rural areas within the

province of Salamanca, Spain, were prospectively recruited and screened by the lung specialist. The inclusion criteria were: patients with severe or very severe COPD¹, 80 years old or younger, with or without the use of oxygen-therapy, who were ex-smokers and had never participated in a PR. Exclusion criteria were: long period of exacerbation, cognitive problems, musculoskeletal disorders, cardiac disease, the practice of any physical activity and communication problems or any other disabling diseases that could restrict exercising. Patients suffering from acute exacerbation during the study were not excluded. Selected patients were contacted by telephone to be informed of the study and ethical safeguards and to set a date for the first home visit by the Physiotherapist. The study was approved by the Ethics Committee of the University of Salamanca and each participant signed an informed consent.

Study design

All patients underwent assessments at baseline and at 12 weeks. Measurements included pulmonary function, QoL, breathlessness in ADL and exercise capacity. QoL and breathlessness in ADL were assessed at patients' homes. Spirometry and the six-minute walking test were performed at the respiratory service of the hospital. Table of numbers generated by a computer program was used for randomization in treatment or control group (TG/CG). Patients from the TG participated in a 12-week PR program in addition to the standard medical therapy and an individual nursing counseling session regarding the use and handling of inhaler devices as well as nebulizer therapy.

Patients from the CG received standard medical therapy and participated in an individual nursing counseling session.

Measurements

Pulmonary Function - Spirometry was performed according to the guidelines of the American Thoracic Society (ATS)²⁷ using the Spirometer Jaeger MasterScope model. Values of forced vital capacity (FVC) and forced expiratory volume in 1s (FEV₁) are expressed as a percentage of the predicted values.

Quality of life (QoL) - The Spanish version of the Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ)²⁸ was used to evaluate the patient's QoL. The SGRQ is a specific questionnaire with 50 items commonly used to evaluate QoL in COPD patients scored from 0 to 100 allowing the calculation of a percentage score for overall (total) QoL and sub-scores for three domains: activity, symptoms and impact. Zero indicates no health impairment and 100 represent maximum impairment. A change of four points in the total score represents the minimum clinically significant change²⁹.

Breathlessness – Breathlessness during ADL was assessed using the Spanish version of the London Chest Activity of Daily Living (LCADL) scale³⁰, designed and validated to measure dyspnoea during routine daily activities in COPD patients with a high degree of internal consistency. It consists of 15-items divided into domestic, self-care, physical and leisure domains with each question being scored on a 6-point Likert scale. Higher scores represent

maximal disability^{31,32}. The Medical Research Council (MRC)³³ was also used to assess the subjective breathlessness of the patients.

Exercise capacity - It was measured by the six-minute walking distance (6MWD) in a 30 meter corridor following the criteria established by the *Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)*³⁴ and the American Thoracic Society (ATS)³⁵. Borg scale³⁶ was used to determine dyspnoea and leg fatigue. Oxygen saturation and heart rate were determined using the Pulse Oximeter (Nonin Medical, Inc, Plymouth, Minnesota).

Pulmonary Rehabilitation Program

The home-based PR program was performed during 12 weeks according to an individualized protocol. Patients were encouraged to exercise for 1 h daily between the sessions with the physiotherapist. The program consisted of two weekly visits by the physiotherapist in the first two weeks with follow-up visits twice a month and weekly telephone calls to check compliance and resolve doubts or problems related to the exercise training. The visits were used to monitor exercise performance, evaluating the patient's oxygen saturation and dyspnoea determined by the borg scale³⁶. The physiotherapist adjusted the training intensity according to the level of dyspnoea and also in cases of severe dyspnoea (Borg scale score > 7), dizziness or leg discomfort. Encouragement was provided to patients during these visits. Initially, the training duration was approximately 20-30 minutes (including rest periods as needed based on the patient's tolerance level) and then increased to one hour depending on each patient's physical capacity. Exercise training included breathing and stretching

exercises; strength exercises for upper and lower limbs and endurance training, such as stair climbing, cycling, treadmill and/or walking depending on the resources available in each patient's home or neighbourhood (stairs, stationary bicycle, treadmill, corridor, parks). Patients were just supplied with weights for upper and lower-limb strength exercises.

Upper-limb and lower-limb exercises were included and adjusted in levels from 2 sets of 10 repetitions of each exercise without weights to 2 sets of 10 repetitions with 2 kg weights maximum for both hands and legs. The number of repetitions and the size of the weights were progressively increased according to each patient's physical condition. Stair climbing had duration of 3 to 5 minutes. Patients who had a treadmill or stationary bicycle started training for a duration of 5-10 minutes increasing the time to 30 minutes by the end of the program depending on their physical condition. The ones who did not have a treadmill or stationary bicycle were instructed to walk at least 30 minutes per day.

All exercises were coordinated with breathing during exhalation and resting time. Patients with a long-term oxygen treatment were oriented to exercise with oxygen using sufficient flow to maintain saturation above 90%. Stretching of hamstrings, quadriceps, calves, shoulders and neck was performed before and after each exercise session. Breathing retraining consisted of diaphragmatic respiration and pursed-lip breathing. Intensity of the training was self-limited by dyspnoea and leg fatigue. Each patient was directed to continue exercising until breathlessness was perceived as moderate to relatively severe on the Borg

scale. In addition to the physical training, patients were given information within the first two visits, about energy conservation techniques, strategies to cope with symptoms and the role of exercising as part of the treatment. These patients also received a guideline about the disease and its treatment³⁷.

Statistical analysis

The SPSS version 20.0 was used to analyze data and descriptive analysis was performed to evaluate the demographic and clinical characteristics of the patients. Values are reported in percentages and as means \pm standard deviations. The Mann-Whitney test was used to compare differences between groups, whereas the Wilcoxon test was employed for intra-group comparisons. Relationships between changes in the total score of the LCADL, the SGRQ and the 6MWD were tested using Spearman's Rho. The significance level was set at $p < 0.05$.

Results

Participant flow

Fifty-eight patients were recruited to participate in the study. Six refused participation, two were excluded after initial assessment and fifty patients were randomized in TG (n=29) and CG (n=21). Forty-one patients were included in data analysis (figure 1). No patient required medical attention or hospital admission as a consequence of the exercises undertaken at home.

Outcome measures

The mean age \pm standard deviation of the patients (n=41) was 70.2 \pm 8.6 years. There were no differences between groups in socio-demographic and clinical characteristics (tables 1 and 2) at initial and after 12-weeks. No significant changes were found in pulmonary function before or after 12-weeks in either group.

Differences statistically significant were demonstrated in the TG in the activity (p=0.008), the impact domain (p<0.001) and the total scores of the SGRQ (p<0.001) after intervention. In the CG, differences statistically significant were found in the impact domain (p=0.012) and the total score (p=0.035) as compared to baseline. However, there was an increase in these scores which means that the patients from the CG were clinically worse after 12 weeks. Differences statistically significant were demonstrated in the activity (p=0.004) and impact (p<0.001) domains and the total scores (p<0.001) between groups after 12-weeks (table 3). The TG and CG demonstrated no statistically significant changes on the symptom domain of the SGRQ. No significant differences were detected between groups in this domain (table 3).

There was a significant improvement in the breathlessness of the TG during ADL after rehabilitation as demonstrated by a reduction in the total score of the LCADL. After the intervention, there were differences statistically significant in all domains of the LCADL in the TG yet none in the CG after 12-weeks. Differences statistically significant in the self-care (p<0.001) and physical (p=0.021) domains and total scores (p=0.004) were found between

groups after this period. Subjective breathlessness assessed using the MRC presented difference statistically significant in the TG and between groups after 12-weeks (table 3).

The 6MWD showed no significant differences between the two groups at baseline. There was a difference statistically significant in the TG after rehabilitation ($p=0.008$). In contrast, the CG showed a decrease from 190 ± 120 to 172 ± 93 m after 12 weeks. The difference between the two groups after 12 weeks was statistically significant ($p=0.035$) (table 3).

There was a weak and not statistically insignificant relationship between the change in total LCADL and the total SGRQ score ($\rho=0.262$, $p=0.98$) after the intervention. The same was true for the change in the total LCADL score and the 6MWD ($\rho= -0.111$, $p=0.555$) after the intervention. There was evidence of a moderate and statistically significant relationship between the change in the total SGRQ score and that in the 6MWD ($\rho= -0.386$, $p=0.032$). The percentage of individuals from the TG who presented positive changes in breathlessness during ADL and exercise capacity was 52% (figure 2.A). The percentage of those who presented positive changes in the QoL and exercise capacity was about 57% (figure 2.B) and in the QoL and breathlessness in the ADL was 65% (figure 2.C).

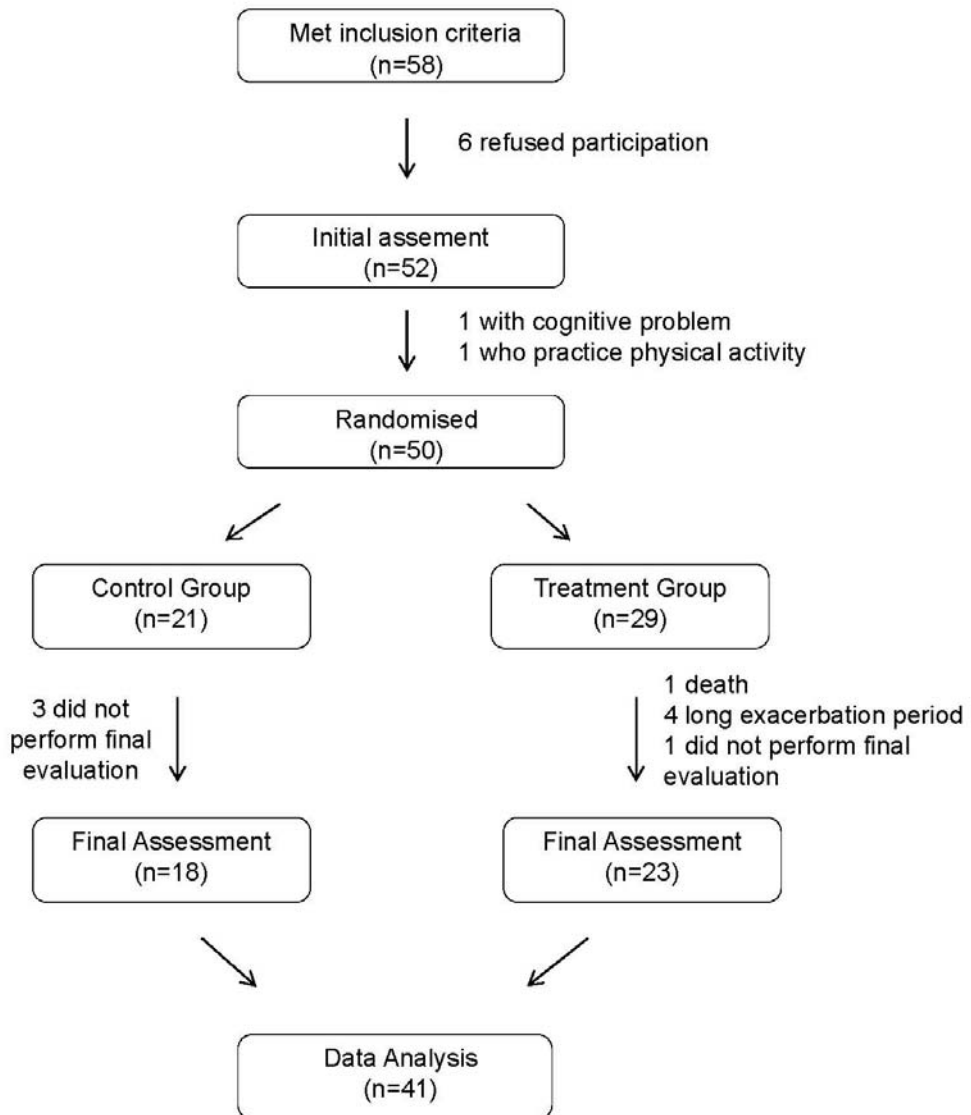


Figure 1: Participants flow during the study.

	Total Sample (n=41)	Treatment Group (n=23)	Control Group (n=18)
Age (Mean ± SD)	70.2 ± 8.6	68.9 ± 9.2	71.9 ± 7.6
Gender	n (%)	n (%)	n (%)
Men	39 (95.1)	22 (95.7)	17 (94.4)
Women	2 (4.9)	1 (4.3)	1 (5.6)
Marital Status	n (%)	n (%)	n (%)
Single	4 (9.8)	2 (8.7)	2 (11.1)
Married	36 (87.8)	21 (91.3)	15 (83.3)
Divorced	1 (2.4)	-	1 (5.6)
Education	n (%)	n (%)	n (%)
Without studies	10 (24.4)	6 (26.1)	4 (22.2)
Primary studies	25 (61)	13 (56.5)	12 (66.7)
High school	2 (4.9)	1 (4.3)	1 (5.6)
University	4 (9.8)	3 (13)	1 (5.6)
Occupation	n (%)	n (%)	n (%)
With job	4 (9.8)	4 (17.4)	-
Retired	36 (87.8)	19 (82.6)	17 (94.4)
Housewife	1 (2.4)	-	1 (5.6)
Income*	n (%)	n (%)	n (%)
< US \$1.308	27 (65.9)	13 (56.5)	14 (77.8)
US \$1.308-2.616	10 (24.4)	6 (26.1)	4 (22.2)
> US \$2.616	4 (9.8)	4 (17.4)	-
Residence	n (%)	n (%)	n (%)
Urban zone	20 (48.8)	13 (56.5)	7 (38.9)
Rural zone	21 (51.2)	10 (43.5)	11 (61.1)

* Income (in Euro) equivalent in dollar

Table 1: Socio-demographic baseline characteristics of the sample (n=41)

	Treatment Group (n=23)	Control Group (n=18)
COPD Severity	n (%)	n (%)
Severe	9 (39.1)	10 (55.6)
Very severe	14 (60.9)	8 (44.4)
Comorbidities	n (%)	n (%)
Hypertension	6 (26.1)	4 (22.2)
Diabetes	2 (8.7)	2 (11.1)
Osteoporosis	2 (8.7)	4 (22.2)
Cardiac disease	7 (30.4)	5 (27.8)
Oxygen Therapy	12 (52.2)	08 (44.4)
Height (m)	1.63±0.06	1.65±0.06
Weight (kg)	69.8±9.5	71.5±14.3
BMI (Kg/m ²)	26.0±3.3	26.4±5.0
FEV ₁ (l)	0.88±0.2	0.92±0.2
FEV ₁ (%pred)	33.5±7.3	34.5±9.5
CVF (l)	2.5±0.8	2.3±0.5
CVF (%pred)	74.4±18.9	67.9±16.4

Values expressed as mean ± standard deviation; BMI: Body Mass Index; FEV₁: forced expiratory volume in 1 second; FVC: forced vital capacity; %pred: expressed as a percentage of the predicted value

Table 2: Clinical baseline characteristics of the sample (n=41).

	Treatment group (n=23)		Control group (n=18)		p value
	initial	3 months	initial	3 months	
SGRQ					
	55.8±19.0	52.6±21.4	63.2±15.8	62.1±22.0	NS
Symptoms					
Activity	74.3±15.0	65.2±17.2	81.5±13.8	81.8±17.0	NS
Impact	46.8±13.6	33.4±12.8	51.6±15.4	58.0±10.1	.012
Total	56.3±13.1	46.0±12.0	62.3±11.6	65.6±10.6	.035
LCADL					
Self-care	7.5±3.6	5.8±2.2	9.3±4.9	9.9±4.7	NS
Domestic	3.3±5.7	2.5±5.2	3.9±6.2	2.8±5.7	NS
Physical	4.6±1.2	4.0±1.3	4.7±1.7	5.0±1.4	NS
Leisure	5.0±1.5	4.3±1.4	5.2±1.5	5.0±2.0	NS
Total	20.4±9.4	16.7±7.4	23.2±7.8	22.6±7.2	NS
MRC	3.3±0.7	2.7±0.9	3.5±0.7	3.6±0.5	NS
6MWD (m)	197±106	260±116	190±120	172±93	NS

Values expressed as mean ± standard deviation; SGRQ: Saint George Respiratory Questionnaire; LCADL: London Chest of Activities of Daily Living; 6MWD: Six-minute walking distance; MRC: Medical Research Council scale; NS: not significant

Table 3: The scores of the Saint George Respiratory Questionnaire and the London Chest of Daily Activities Living, the Six-Minute Walking Distance and the Medical Research Council scale before and after the home-based pulmonary rehabilitation.

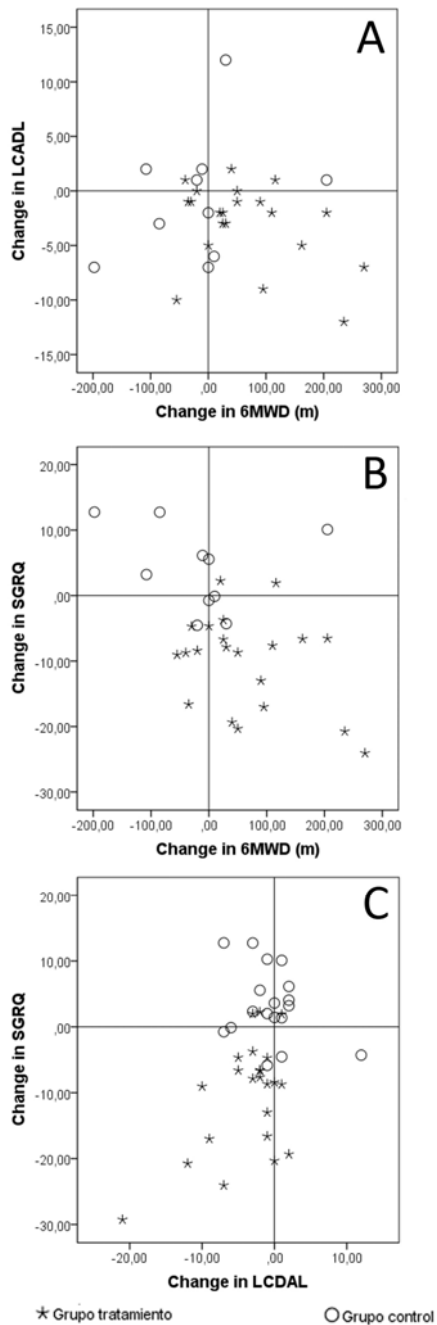


Figure 2. Changes after the 12-week home-based PR. 2A: Changes in breathlessness during ADL and exercise capacity. 2B: Changes in QoL and exercise capacity. 2C: Changes QoL and breathlessness in the ADL.

Discussion

This study reinforces the positive benefits of PR programs on QoL, breathlessness in ADL and exercise capacity in COPD patients. Our findings are compatible with rehabilitation studies in clinical settings^{16,38} and home-based programmes^{25,26}.

A change of four points in the total score of the SGRQ represents the minimum clinically significant change in QoL²⁹. Therefore, our 10.3 point reduction in total scores after the home-based PR demonstrates the clinically significant benefits of our programme. The same reduction was found by Na et al³⁹ after a home-based program consisted of education and 12 weeks of enforced aerobic and muscle-strengthening exercises in 25 COPD patients. Thus, after intervention, our patients improved QoL as shown by the decrease in the SGRQ total score. The lack of change in the symptom score of the SGRQ might be due to the stable state of the patients under medical therapy.

One unexpected finding was that our CG showed a significant increase in the impact domain and total score of the SGRQ after merely 3 months which means a worse QoL. This result is in contrast to another study of a one-year home-based PR and CG²⁶ in which there were no significant changes in the QoL evaluated by the SGRQ in the CG.

The study of Na et al³⁹ partially corroborate with our results of the SGRQ. Like us, they found improvement in all domains except the symptom score in their rehabilitation group. However, there was some improvement in the impact

and total score in their CG (although it was much less than in the rehabilitation group) whereas we found deterioration in the impact and the total score in our CG. A randomized controlled trial of home-based PRP during 12 weeks with forty-six housebound COPD patients²⁵, like our investigation, also showed clinically significant improvement on activity, impact and total score of the SGRQ in their intervention group.

The LCADL was previously proven to be valid, reliable and responsive to change³² in COPD patients. Our results show an improvement in the breathlessness of the patients during the ADL by the decrease in the total score of the scale. Corroborating with us, a study with 59 severe COPD patients showed improvement in dyspnoea during ADL after participating in an outpatient PR program³². In that study, with the exception of the domestic component, which showed a trend, there were statistically significant reductions in all components of the LCADL.

The improvement of the 6MWD in the TG reached the threshold over which there is a perceived difference in walking tolerance. In our opinion, this result might be attributed to the lower-limb strength exercises as muscle strength in lower-limbs had previously shown to be an important factor in determining the 6MWD^{40,41}.

We found a moderate and significant relationship between the change in the 6MWD and that of the total SGRQ score. This relationship indicates that patients with improvement in walking showed a better QoL. Differing from our findings, the relationship between the QoL and exercise capacity was not

previously demonstrated^{7,9,42}. In our opinion, figure 2 should emphasize the clinically relevant percentage of individuals from the TG who displayed changes in two of the three measurements.

Our program was completely home-based with patients going to the hospital just for the spirometry and the 6MWD assessment. In another 12-week home-based program³⁹ patients went to the hospital every two weeks for readjustment of the exercise protocol. In the present study, this readjustment was done at patients' homes during the follow-up visits with the physiotherapist every two weeks. Considering that most of the patients were elderly (mean age of 70.2 ± 8.6 years), our home-based program had the advantage of allowing the patients to exercise in their daily lives with training that was based on familiar activities (walking and climbing stairs) associated with simple upper and lower limb exercises.

Our program was easily adapted to the patients' homes and did not require sophisticated and expensive equipment although more structured programs can produce more benefits for the patients. The outpatient hospital-based PR is the one most commonly used and most of its efficacy has been shown in this modality^{13,16,21,43}. For these programmes to be effective, patients should visit a hospital at least three times a week for 6, 8 or 12 weeks, which may be a great burden for the patients (especially those from rural areas) and their families. For our patients, bad weather and the long distances to the hospital (51.2% living in rural areas) in addition to their poor physical condition, are reasons to avoid

frequent visits to the hospital. Thus, a home-based PR is a feasible alternative for them.

The strongest aspect of our study was the use of patients own resources for the aerobic training differing from a previous study⁴⁴ in which portable ergo cycles were loaned to the patients during the program. Finally, it should be pointed out that the program was safe as no patients needed medical care or hospital admissions due the exercises.

In our study, the drop-out rate in the TG was 21% of patients which is comparable to two previous studies using similar samples (n=20 and n=25, respectively)^{7,39} that had 20% dropped out rate in their rehabilitation group. Authors highlighted that the main reason was the development of other diseases (gout, advanced gastric cancer and abdominal hernia) or difficulty of finding a suitable training site during the rehabilitation period. In our case, four patients dropped out due long exacerbations, a fact that might not be attributed to the program as it is a common event in the natural course of the disease^{1,45}.

One limitation of our study was the sample size and the inclusion of only two female patients. Due to reduced funding, respiratory muscle training with specific instruments was not included in the PR although it is demonstrated that the association of a specific respiratory muscle training and general physical training⁴⁶ produce benefits in the QoL and exercise capacity in COPD patients. We can not generalize our results to others COPD severities.

Conclusions

This study offers evidence that a home-based PR promotes benefits in the QoL, breathlessness in ADL and exercise capacity of severe and very severe COPD patients. Furthermore, we found the program to be feasible, well accepted and effective. Thus, it must be considered as part of the treatment of those who live far from hospitals and, principally, have a high level of disability.

This study provides information about adjustments for a future randomized controlled trial with a bigger sample size. In addition, investigations to verify the maintenance of the benefits of this program and its costs may be useful for further clinical practice in this area of Spain.

References

1. Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Global Strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: NHLBI/WHO workshop report; NIH publication No. 2701. Available at: www.goldcopd.com. Accessed June 27, 2009.
2. Rennard S, Decramer M, Calverley PMA, et al. Impact of COPD in North America and Europe in 2000: subjects' perspective of confronting COPD International Survey. *Eur Respir J*. 2002;20:799-805.
3. Miravittles M, Soriano JB, Garcia-Rio F, et al. Prevalence of COPD in Spain: impact of undiagnosed COPD on quality of life and daily life activities. *Thorax*. 2009;64:863-8.
4. Gross NJ. Extrapulmonary effects of chronic obstructive pulmonary disease. *Curr Opin Pulm Med*. 2001;7:84-92.
5. Agustí A. Systemic Effects of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Proc Am Thorac Soc*. 2007;4:522-5.

6. Hill K, Geist R, Goldstein RS, Lacasse Y. Anxiety and depression in end-stage COPD. *Eur Respir J*. 2008;31:667-77.
7. Hernández MTE, Rubio TM, Ruiz FO, Riera HS, Gil RS, Gómez JC. Results of a Home-based training program for patients with COPD. *Chest*. 2000;118:106-14.
8. Oh EG. The effects of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic lung disease. *Int J Nurs Stud*. 2003;40:873–9.
9. Ferrari M, Vangelista A, Vedovi E, et al. Minimally supervised home rehabilitation improves exercise capacity and health status in patients with COPD. *Am J Phys Med Rehabil*. 2004;83:337-43.
10. Troosters T, Casaburi R, Gosselink R, Decramer M. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;172:19-38.
11. Derom E, Marchand E, Troosters T. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Readapt Med Phys*. 2007;50:615-26.
12. Guell R, Casan P, Belda J, Sangenis M, Morante F, Guyatt GH. Long term effects of outpatient rehabilitation of COPD: a randomized trial. *Chest*. 2000;117:976-83.
13. Hui KP, Hewitt AB. A simple pulmonary rehabilitation program improves health outcomes and reduces hospital utilization in patients with COPD. *Chest*. 2003;124:94-7.
14. I Chakravorty, Fasakin C, Paine T, Narasimhaiah D, Austin G. Outpatient-Based Pulmonary Rehabilitation for COPD: A cost of illness study. *ISRN Pulmonology*. 2011.
15. Stewart DG, Drake DF, Robertson C, Marwitz JH, Kreutzer JS, Cifu DX. Benefits of an inpatient pulmonary rehabilitation program: A prospective analysis. *Arch Phys Med and Rehabil*. 2001; 3:347-52.

16. Barakat S, Michele G, George P, Nicole V, Guy A. Outpatient pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2008;3:155-62.
17. Ghanem M, Elaal EA, Mehany M, Tolba K. Home-based pulmonary rehabilitation program: effect on exercise tolerance and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Ann Thorac Med.* 2010;5:18-25.
18. Zuwallack R. Physical activity in patients with COPD: the role of pulmonary rehabilitation. *Pneumonol Alergol Pol.* 2009;77:72-6.
19. Verrill D, Barton C, Beasley W, Lippard WM. The effects of short-term and long-term pulmonary rehabilitation on functional capacity, perceived dyspnea and quality of life. *Chest.* 2005;128:673-83.
20. Guell R, Resqueti V, Sangenis M, et al. Impact of pulmonary rehabilitation on psychosocial morbidity in patients with severe COPD. *Chest.* 2006;129:899-904.
21. Paz-Diaz H, Montes de Oca M, Lopez JM, Celli BR. Pulmonary rehabilitation improves depression, anxiety, dyspnea and health status in patients with COPD. *Am J Phys Rehabil.* 2007;86:30-6.
22. Vieira DS, Maltais F, Bourbeau J. Home-based pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Curr Opin Pulm Med.* 2010;16:134-43.
23. Oukssel H, Gautier V, Bajon D, et al. Home-based pulmonary rehabilitation: the evidence, practical issues and medico-economics. *Rev Mal Respir.* 2004;21:727-35.
24. Garrod R. The Pros and Cons of Pulmonary Rehabilitation at Home. *Physiotherapy.* 1998;84:603-7.
25. Boxall AM, Barclay L, Sayers A, Caplan GA. Managing chronic obstructive pulmonary disease in the community. A randomised controlled trial of home-based pulmonary rehabilitation for elderly housebound patients. *J Cardiopulm Rehabil.* 2005;25:378-85.

26. Fernández AM, Pascual J, Ferrando C, Arnal A, Vergara I, Sevilla V. Home-based pulmonary rehabilitation in very severe COPD: is it safe and useful? *J Cardiopulm Rehabil.* 2009;29:325-31.
27. American Thoracic Society. Dyspnea mechanisms, assessment and management: a consensus statement. *Am J Respir Crit Care Med.* 1999; 159:321-40.
28. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, et al. Validity and reliability of the Saint George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. *Eur Respir J.* 1996;9:1160-6.
29. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St. George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med* 1991; 85: 25-31.
30. Vilaró J, Gimeno E, Férez NS, et al. Actividades de la vida diaria en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica: validación de la traducción española y análisis comparativo de 2 cuestionarios. *Med Clin.* 2007;129:326-32.
31. Garrod R, Bestall JC, Paul EA, Wedzicha JA, Jones PW. Development and validation of a standardized measure of activity of daily living in patients with severe COPD: the London Chest Activity of Daily Living Scale (LCADL). *Respir Med.* 2000; 94:589-96.
32. Garrod R, Paul EA, Wedzicha JA. An evaluation of the reliability and sensitivity of the London Chest Activity of Daily Living Scale (LCADL). *Respir Med.* 2002;96:725-30.
33. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham, R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *BMJ* 1999; 54: 581-6.
34. Guía de practica clínica de diagnostico y tratamiento de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. SEPAR-ALAT, 2009. www.separ.es
35. Crapo RO, Casaburi R, Coates AL et al. ATS Statement: Guidelines for the six-minute walk test. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002; 166: 111-7.

36. Altose MD. Assessment and management of breathlessness. *Chest* 1995; 88:77S-83S.
37. Giner J, Cabarcos R, Burgos F et al. Controlando la EPOC... Fundación Española del Pulmón <http://www.separ.es/biblioteca-1/Biblioteca-para-todos>
38. Ranst D, Otten H, Meijer JW, Hul AJ. Outcome of pulmonary rehabilitation in COPD patients with severely impaired health status. *International Journal of COPD* 2011; 6:647-57.
39. Na JO, Kim DS, Yoon SH, et al. A simple and easy home-based pulmonary rehabilitation programme for patients with chronic lung diseases. *Monaldi Arch Chest Dis.* 2005;63:30-6.
40. Gosselink R, Troosters T, Decramer M. Peripheral muscle weakness contributes to exercise limitation in COPD. *Am J Respir Crit Care Med.* 1996;153:976-80.
41. American Thoracic Society-European Respiratory Society. Skeletal muscle dysfunction in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med.* 1999;159:1-28.
42. Wijkstra PJ, Van Altena R, Kraan J, Otten V, Postma DS, Koeter GH. Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease improves after rehabilitation at home. *Eur Respir J.* 1994;7:269-73.
43. Rubi M, Renom F, Ramis F, et al. Effectiveness of pulmonary rehabilitation in reducing health resources use in chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Phys Med Rehabil* 2010; 91: 364-8.
44. Maltais F, Bourbeau J, Shapiro S, et al. Effects of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Intern Med.* 2008;149:869-78.
45. Celli BR, MacNee W. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *Eur Respir J* 2004; 23:932-46.

46. Mota-Casals S. ¿Cuál es el papel del entrenamiento de los músculos inspiratorios en el tratamiento de la EPOC?. Arch Bronconeumol. 2005;41:593-95.

6. MANUSCRITO 4 / PAPER 4

**“Prisoner of Illness: Narrating COPD Experience and Self-Perceived
Efficacy of In-home Pulmonary Rehabilitation”**

Pinto JMS, Nations MK, Martín-Nogueras AM

Enviado para publicación

Summited for publication

Prisoner of Illness: Narrating COPD Experience and Self-Perceived Efficacy of In-home Pulmonary Rehabilitation.

Abstract

Background: Despite biomedical advances in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) treatment, the human calculus of the disease is poorly understood. Few qualitative studies of COPD or subjective evaluations of Pulmonary Rehabilitation (PR) Programs exist. *Aims:* Explores patients' illness experiences, the impact of its clinical aftermath, the PR's efficacy perceived by patients and their rationale for reported health improvement. *Design:* Anthropological study. *Setting:* "Severely" and "very severely" COPD outpatients who participated in a daily, three-month PR, adapted to in-home realities. *Method:* Ethnographic interviews, illness narratives and participant-observation provided a "dense description" of each patient's lived-experience which was elicited and compared before and after the program. Interviews were tape-recorded, transcribed and coded. Pre-post self-perceived assessment of efficacy was conducted. Qualitative data was subjected to "thematic content analysis" and "contextualized semantic interpretation." Lived-experience was linked to systems of significance and actions taken within existing structural constraints. *Results:* Patients scrutinize 11 subtle functional status changes and critique the intervention impact on daily-living. A subjective GOLD standard of pulmonary health is defined as "normal life" before diagnosis. They compare functional status before and after falling ill, experience loss, stigma and depression, identify diminished pulmonary capacity, describe health

improvements and judge the PR efficacy, based on a lay rationality.

Conclusions: Giving voice to chronically-ill patients empowers them to promote their own pulmonary health. Professionals gain invaluable insights into the COPD lived-experience -- clues for adjusting PR to home and an incisive critique of the intervention's efficacy -- from the patients' view-point.

Key words: Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Pulmonary Rehabilitation, Qualitative Research.

Introduction

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is a preventable and treatable disease which progressively and irreversibly restricts airflow¹. Tobacco smoking is its principal cause¹. Disease severity is classified by the Global Initiative for Lung Obstructive Disease (GOLD) as mild, moderate, severe or very severe¹. Lung capacity is measured by the ratio (FEV₁/FVC) of forced expiratory volume in one second (FEV₁) to forced vital capacity (FVC)². COPD's chronic suffering, physical limitations and psycho-social trauma³ is treated with medicaments and smoking cessation. Pulmonary Rehabilitation (PR) has proven effective in inpatient, outpatient and home settings¹ and is associated with quality of life (QoL) improvements as assessed by the Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ)⁴, Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ)⁵, walking and/or cycle ergometry tests⁶ and spirometry². Increasing scores on QoL and exercise tolerance outpace pulmonary function⁷ improvements.

Despite increasing qualitative studies of COPD⁸⁻¹¹, its human calculus is poorly understood. Lacking is a dense ethnographic description¹² of COPD as a “cultural idiom of distress”¹³. How is the illness experience constructed and varied between individuals and across distinct ethnic/cultural groups?^{3,14,15} What are the subjective criteria and rationales of treatment efficacy permeating patients’ minds? Does the health-professionals’ dominant discourse about COPD de-legitimize the opinion of those suffering its aftermath?¹⁶ Medical anthropologists have revealed that providers’ and patients’ constructions of disease and illness, respectively, often contest each other^{3,17,18}. Giving voice to patients as persons and valuing their lived-experience can mediate clinical conflict and promote humanized patient-centered care^{3,19-23}.

This ethnographic study reveals the human experience of COPD and its impact on daily living. It describes how severely-ill patients subjectively perceive, evaluate and critique the therapeutic efficacy of an in-home PR.

Methods

Part of a descriptive clinical-epidemiological investigation, this study was undertaken from October 2009 to June 2011 in a hospital-based Pulmonary Service in Salamanca, Spain. During scheduled appointments, lung specialists selected patients meeting four criteria: 1.) severe or very severe COPD¹ diagnosis; 2.) presented no cognitive or mental conditions prohibiting participation; 3.) eligible for in-home PR and; 4.) never previously participated in PR. Forty-one patients were randomized into treatment (TG) and control (CG) groups for clinical/epidemiological assessment (Table 1).

Of 23 TG patients, all (100%) agreed to be interviewed in-depth about their COPD experience. Table 2 summarizes their socio-demographic profile. Initial contact was made at the hospital followed-up by a home visit when informed consent was obtained. After establishing rapport with informants, an ethnographic interview was conducted to probe participants' lifeworlds (i.e. lifestyle prior to COPD, disease onset, daily-life limitations, concerns/fears, social relations and PR's self-perceived efficacy).

In-Home PR intervention

An innovative, daily, three-month in-home intervention of stretching, aerobics and strength exercises was implemented by the visiting physiotherapist. Patients' own resources (e.g. stairs, static bicycle or unused treadmill) and locale (neighborhood streets) were utilized. Weights were provided for strength exercises and adjusted to patient's physical condition. A simple-to-read COPD guideline and calendar with dates of sessions clearly marked were provided. Demonstrations of breathing techniques were conducted. Strategies for inserting exercises into daily activities and overcoming the panic of sudden breathlessness were discussed. Initially, two visits were conducted during the first two weeks to ensure patients' adoption of plan. Follow-up was reduced to bimonthly visits, weekly telephone calls to clarify doubts and an emergency hotline number.

Self-Perceived Efficacy Evaluation

Ethnographic interviews²⁴, illness narratives¹⁷ and participant-observation²⁵ were utilized to capture -- through patients' eyes -- the subjective view of COPD and PR's efficacy and construct a "dense description" of patients' lived-experience. Pre-PR intervention open-ended ethnographic interviews -- lasting approximately one-hour -- asked informants to describe: 1.) their life before COPD; 2.) its onset and course over time; 3.) their day-to-day living with it. Post-PR interviews probed informants': 4.) PR experience; 5.) notable changes perceived and; 6.) possible explanations for changes, if any. When appropriate, informants were coaxed to freely narrate their illness experience. This permits informants to order facts and attribute meanings they judge relevant, eschewing pitfalls of static assessments^{17,26}. Participant-observation of patients' life (i.e. interacting with loved ones, fixing meals, inhaling oxygen, taking medication, exercising, etc.) immersed researchers in local reality¹² and contextualized descriptions.

Interviews were tape-recorded and transcribed. Observations were noted in a field notebook then expanded into descriptive text. Texts were read repeatedly and their content codified and analyzed²⁷; four categories emerged: 1.) subjective GOLD standard; 2.) death of normal life; 3.) PR self-perceived efficacy and; 4.) rationality for self-perceived efficacy. Bibeau and Corin's²⁸ "contextualized semantic interpretation" inspired the connecting of patients' experience to systems of significance and actions taken, or not, within existing

macro-structural constraints. Research was approved by the University of Salamanca's Ethic Committee. All informants' names are fictitious.

Variables	Treatment Group (n=23)		Control Group (n=18)	
COPD Severity	n	(%)	n	(%)
Severe	09	(39.1)	10	(55.6)
Very severe	14	(60.9)	08	(44.4)
Comorbidities				
Hypertension	06	(26.1)	04	(22.2)
Diabetes	02	(8.7)	02	(11.1)
Osteoporosis	02	(8.7)	04	(22.2)
Cardiac disease	07	(30.4)	05	(27.8)
Oxygen Therapy	12	(52.2)	08	(44.4)
	Mean	(SD)	Mean	(SD)
Age	68.91	(9.24)	71.94	(7.64)
Height (m)	1.64	(0.07)	1.65	(0.07)
Weight (kg)	69.87	(9.58)	71.50	(14.38)
BMI (Kg/m ²)	26.07	(3.30)	26.42	(5.05)
FEV ₁ (l)	0.89	(0.19)	0.94	(0.22)
FEV ₁ (%pred)	33.93	(7.13)	35.52	(9.19)
CVF (l)	2.51	(0.80)	2.36	(0.59)
CVF (%pred)	74.19	(19.64)	67.5	(16.97)

BMI: Body Mass Index; FEV₁: forced expiratory volume in one second; FVC: forced vital capacity; pred: predicted

Table 1: Clinical baseline characteristics of the sample (n = 41).

Variables	n	(%)
Gender		
Men	22	(95.7)
Women	01	(4.3)
Marital Status		
Single	02	(8.7)
Married	21	(91.3)
Education		
Without studies	06	(26.1)
Primary studies	13	(56.5)
High school	01	(4.3)
University studies	03	(13)
Occupation		
With job	04	(17.4)
Retired	19	(82.6)
Income*		
< US \$1,308	13	(56.5)
US \$1,308 - 2,616	06	(26.1)
> US \$2,616	04	(17.4)
Residence		
Urban zone	13	(56.5)
Rural zone	10	(43.5)
Use of Public Transportation	11	(47.8)

* Income (in Euro) equivalent in dollar.

Table 2: Socio-demographic characteristics of treatment group selected for in-depth ethnographic study (n=23).

Results

COPD is experienced as a “cultural idiom of distress.” Informants subjectively perceive, interpret and live with pulmonary problems, and construct their own assessments of treatment outcome.

Subjective “GOLD Standard”

Patients’ subjective construction of COPD is mutable and multifaceted: “*It’s not the same every day or every time or even in the same day!*” Yet patients abide by their own “GOLD” standard comparing a “normal healthy-life” before illness to their health status after diagnosis to determine COPD progression and severity. They compare this baseline experience to their current debilitated state and to the lives of COPD-free people. Informants define a “normal life” as having capacity to work, cook meals, perform household chores, pick-up grandkids from school, watch football with friends at a bar, maintain social relationships, travel with friends, participate in an Over-60-Club and have sexual activity. Retiree *Señor Pablo*, 71, suffering severe COPD ($FEV_1=29\%pred$), uses his own “GOLD” standard to assess his worsening pulmonary health: “*Forget about going to the park with the grandkids (...) they slip away from my hand and run away! Imagine what could happen to them?*” While he desires to “*wrestle with grandkids on the floor,*” *Señor Pablo* is painfully aware he cannot. He is a COPD prisoner -- trapped inside his body without free movement when “connected” to the oxygen machine (1.5l/min; 18hours/daily). Comparing joyful memories with his restricted reality he feels diminished, inferior and unworthy. Depressed, he isolates himself at home. Subjectively comparing how they felt

prior to COPD onset and since diagnosis, patients astutely assess, over time, the “damage” provoked by this disease.

“Death” of Normal Life

When doctors diagnose COPD, “normality” -- as informants construe it -- is shattered abruptly: *“This disease ruptured the rhythm of my life!”* exclaims one man diagnosed in the prime of his life. Receiving the clinical verdict stamped him with an *“expiration date”* -- a *“horrible”* moment. He now struggles to *“rise above”* the *“chaotic”* churning inside; he feels as if *“literally dying”*. Doctors’ discourse that COPD is a *“self-inflicted disease”* with *“no quick-fixes”* stuns patients who mourn the death of *“life-as-normal”*. Sadness and depression set in. Some isolate themselves for days-on-end. Paying bills or signing a document takes gruelling effort. Informants perceive their bodies *“fatigued”* and weakened from *“muscular loss.”* Señor Ignacio, 72, retired construction worker, 57kg (weight) and 1.70cm (height) explains: *“My muscles started degenerating. My legs, arms, body fat and muscle mass were disappearing before my eyes! I became so fatigued!”* The once hefty man now suffers very severe emphysema (FEV₁=27.7%pred): *“I’m all bones...nothing else! My legs and arms look like little toothpicks. My God, my chest is totally caved in! Little by little, I’ve lost everything!”* Performing daily activities is laborious.

A debilitated functional status is judged by the difficulty patients experience doing everyday tasks like walking, talking, dressing, climbing stairs, making the bed, washing dishes, shopping, eating and having sex. Seriously-ill Señor Ignacio perceives that *“difficult breathing”* curtails his eating. A *“strenuous”* task

such as raising a spoon heaped with food from plate to his mouth must be whipped to lighten its load. *"Lately, I'm too fatigued. I get tired holding the spoon up to my mouth for so long! Everything I eat must be pureed. I can't even eat!"* Oxygen-dependent (1l/min; 17hours/daily), *Miguel Angel*, 72, a successful businessman, suffers severe COPD ($FEV_1=34.1\%pred$). While working diligently at his desk, he takes a "vacation" from his illness to feel "normal" again: *"When I'm sitting still, I forget I'm ill"*. The slightest physical demand locks-up his body: *"I'm feeling fine (...) I just think about having sex and I'm tired! Weeks and weeks go by and I can't muster-up the energy!"*

Informants are cognizant that COPD "damages" their psycho-social well-being. They feel like "illness" prisoners "gagged", "suffocated", "insecure", "limited" and "impotent" to lead a "normal life". The illness "affects my mind" forcing their "spirit and morale downwards". The "once active" are now "dependent" upon spouses and relatives to pay bills, undress and shower groom them. Interpersonal dynamics and household structure are altered. After diagnosis, *Señor Pablo* claims he is "more demanding and intransigent (...) the illness changed my character because I get jumpy and nervous since I need air and can't get it!" Grandfather *Ruben*, 53, felt suicidal after doctors diagnosed COPD: *"It's killing me! I was only 50 when it was diagnosed...still young and on top of the world! Then, it breaks you in two. Don't think I haven't thought about suicide!"* Patients dissociate friends, quit jobs and avoid overcrowded public places. *Señor Juan*, 70, retired and oxygen-dependent (1l/min; 24 hours/daily) jokingly refers to his severe COPD ($FEV_1=36\%pred$) as "my window shop illness". Toting his oxygen tank, he strolls along pretending to window shop so

that he can stop, rest, catch his breath and hide from curious shoppers' stigmatizing stares.

PR Self-Perceived Efficacy

Rather than rely on FEV₁ improvement noted on medical charts, our chronically-ill patients subjectively evaluate PR efficacy of eleven criteria based on perceived changes in: 1.) thorax anatomical structure; 2.) breathing patterns; 3.) fear of death by suffocation 4.) muscular mass; 5.) ease of movement; 6.) control over life; 7.) dependency state; 8.) self-esteem; 9.) feelings of happiness; 10.) desire to live; and 11.) sense of "normalcy". After PR, the *"thorax opens"* increasing airflow to lungs. *"I felt much better. It was like they pulled a plug out of my chest!"* Respiration improves with *"simple"* breathing techniques: *"I learned to breathe exhaling instead of inhaling! Now, climbing stairs takes longer but I'm rested and my tongue isn't hanging out!"* Consequently, fear of death by suffocation subsides: *"Before, I panicked with the thought of suffocating without knowing what to do! Now, I stop, breathe, calm down and keep from getting upset about silly little things in life!"* Others judge efficacy based on perceived *"muscular changes"* and capacity to walk, dress, shower, shave, comb hair and climb stairs without fatigue: *"When exercising, my hands and fingers don't fall asleep anymore. When stretching, my legs don't knot-up"*. After three months exercising, *Señor Julio*, 59, married, with very severe COPD (FEV₁=23%pred) noticed better ease and range of physical movement: *"I was going downhill...couldn't move easily. But with exercising, it came back! I see the benefit with my own eyes!"* Other

“imprisoned” patients feel *“liberated”* after learning exercises. *Señora Lucía* rejoices: *“It’s been so liberating for me. I used to see myself in bed or in a chair and now I’m back in charge of my life! I’m now independent! I can wash myself, get dressed and go out!”* Patients recognize improvements in emotions, self-esteem and self-control; they feel *“calmer”*, *“more secure”* and *“happier”*. Their *“Happiness Scale”* skyrockets: *“I feel like a new man! At first, I was totally destroyed but now I’m so happy physically and mentally!”* A renewed lust for life and desire to live are outcomes: *“I’m more motivated! Now, I want to live, to fight, I go to the beauty salon and have my hair done!”* PR is judged as *“effectual”* to the degree that it restores one’s life to a sense of *“normalcy”* pre-diagnosis.

Rationality for Self-Perceived Efficacy

For 47.8% of informants living in rural towns or dependent on public transportation, in-home PR is unanimously favored over faraway hospital-based programs: *“It’s great the physiotherapist comes to my home (...) I can’t move around by car anymore!”* Retiree *Señor Raúl*, 72, who lives 60 km from a hospital suffering very severe COPD and oxygen-dependent (1l/min; 17hours/daily), affirms his condition has improved: *“If it wasn’t for you coming to my home, I certainly wouldn’t go to the city, too tiring!”* Improved access to health information, a relaxed home environment and informal exchange with the therapist are crucial for overall *“efficacy”* of PR says *Señora Lucía*: *“I was diagnosed with emphysema five years ago but nobody told me anything...only that there’s NO cure -- it attacks slowly! They were so busy and rushing around.”*

But with this program, I know what I have and how to control it!" During home visits, patients feel at ease to ask questions, solicit information and doubts about COPD.

Superior "quality" of care makes home care a "more comfortable" therapeutic context compared to an "intimidating" hospital environment. Surrounded by beloved caregivers, he/she is treated like a "precious person" not merely a patient. At home, they "welcome" therapists as "special guests". PR's flexible scheduling, personalized activities and adaptation to home conditions improve quality care. Unlike hospital protocols, PR is tailored to patients' daily routines, locally-available equipment and individual capacities. *Señor Pablo* credits the flexible exercise schedule for his improvement: "The way they developed it [PR] for each patient is very good. Some folks are busy during mornings doing housework so they schedule exercises in the afternoon". Without imposing a fixed set of movements and repetitions, patients set realistic goals with the physiotherapist. The patient's voice -- and critical feedback -- is part of the program's design: "These exercises, people can actually do! You can adjust the weight and benefit more! What a difference from just ordering patients to walk 5km a day!" Instead of obligating patients to buy expensive and unfamiliar equipment, "apparatuses" on hand (e.g. bike, stairs, corridors) are utilized. A therapeutic relationship built on open communication and mutual trust is also a plus. Therapists are welcomed into homes, conversations are informal exchanges and bonds of friendship are sealed. *Señor Raúl* says "Although I trust doctors at the hospital, I've spoken much more openly to the physiotherapist who visits me!" PR's efficacy is attributed to its "embracing"

COPD sufferers and sharing intelligible health information in a household environment. PR is more humane because it is situated in lived-reality, attuned to citizens' voices and empowers laypersons through self-care.

Discussion

This ethnographic study reveals a self-perceived "GOLD" standard of pulmonary functioning constructed by chronically ill Spanish persons²⁹. Ironically, the subjective "idiom of distress"¹³ differs from, even contrasts, the internationally-recognized biomedical GOLD standard¹. Lay benchmarks of positive health compares subtle changes in life-worlds before illness and after COPD diagnosis -- "*normal life*" ruptures abruptly. Patients endure significant losses (e.g. active living, muscle mass, vitality, self-esteem, friends and joyous moments). They report feeling "suffocated", dependent on others and stigmatized -- "*prisoners of their own illness*". Many suffer low "morale" and depression. Gravely ill informants critique PR based on its capacity to resuscitate a pre-illness way-of-life. Breathing and QoL improvement is largely explained according to local knowledge, not scientific findings³⁰.

This study innovates by taking a "patient-centered"^{20,21} approach to COPD by situating patients in real life contexts³¹. The human -- not the disease³² matters most. Taking a holistic view, it contrasts patients' illness experience with professionals' disease notions to improve therapist-patient encounters and time/cost effectiveness of PR²¹. As a viable alternative to hospital care, in-home PR extends care to severely ill, oxygen-dependent, mobility-restricted individuals. PR enforces autonomy, free choice and self-control over one's

health -- a principle of health promotion³³. It counters chronic disease stigmatized by health professionals as frustrating and incurable³³. The authenticity of patients' voices and emic perspective³⁰ reveals the human trauma of COPD missing from biomedical renditions^{9,11,3,35}. While restrictions/losses in COPD patients^{3,9,11} and treatment efficacy have been previously explored^{6,7,10,36,37,38,39}, this study uncovers a subjective "GOLD standard" -- a subtle, albeit significant, marker of changes in daily functioning.

A study of moderate to severe COPD patients in USA⁴⁰ corroborated our results that loss of functionality is perceived by comparing functional performance before and after diagnosis⁴⁰. Similar to *Señor Manolo's* breathlessness after climbing stairs, this identical limitation was cited by eleven end-stage COPD patients.⁴¹ Moreover, ten COPD patients in UK⁴² reported, as our subjects have, that they were less likely to socialize, take vacations and enjoy a normal life. As in a Brazilian slum³, our findings affirm that persons with COPD often experience low self-esteem and dependency on caregivers and oxygen tanks. Finally, considering that 18 COPD patients in Norway³⁵ were berated by doctors for smoking, accusatory "victim blaming"⁴³ of our ex-smoking patients -- especially in "smoke-free environments -- may exist and deserves study.

PR's efficacy as perceived subjectively by our COPD patients -- like others in diverse cultures^{10,19,44} -- affirms its capacity to restore human well-being. Similarly, after an eight-week outpatient PR in a general hospital, seven British COPD patients reported a reduction in symptoms, increased self-confidence,

improved control over breathlessness, better social interaction and emotional well-being¹⁹. After one year of hospital-based PR, 50 very severely ill Spanish COPD patients reported enhanced exercise tolerance, reduced dyspnoea and QoL improvement⁴⁴. Since health promotion is predicated on creating “*favorable environments*” for healthier living³³, we argue that it is critical to evaluate -- from the patients’ perspective -- if these health improvements are sustainable outside clinical/hospital settings.

Given informants’ narratives of loss, trauma and suicidal thoughts, we support PR professionals who routinely screen and treat depression^{45,46}. Experiences of stigma suggest global measures to combat prejudice, discrimination and social exclusion⁴⁷ may also be indicated. Uncovering patients’ hidden critiques of PR’s efficacy should alert health professionals about the pitfalls of adapting hospital PR to home environments, and the need to promote self-care and patient autonomy⁴⁸.

Unanswered questions remain: Can a home-based PR improve exercise compliance and health according to both objective and subjective criteria? Can patients score low on quantitative physical assessment scales yet self-report “feeling better” in narrative appraisals? Ethnographic “thick descriptions” can penetrate patients’ life worlds and illuminate such questions. Giving voice to the chronically ill and situating PR within lived-reality are prerequisites to humanizing clinical care⁴⁹.

Funding

Financial support was provided by the University of Salamanca, the Ministry of Foreign Affairs and Cooperation (JPinto) and Brazil's National Council of Scientific and Technological Development (CNPq) Productivity in Science grant #307346/2011-0 (MNations).

Competing interests

The authors have stated that there are none.

Acknowledgments

We thank our informants for sharing their suffering and struggle to overcome COPD and Kenneth Martin for his diligent editorial assistance.

References

1. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management and prevention of COPD. (updated 2011). Available from: <http://www.goldcopd.org>
2. Pierce R. Spirometry: an essential clinical measurement. *Aust Fam Physician* 2005; 34(7): 535-9.
3. Pinto JMS, Vieira LJES, Nations MK. Breath of life: experience with chronic obstructive pulmonary disease in the context of urban poverty in Fortaleza, Ceará State, Brazil. *Cad Saúde Pública* 2008; 24(12): 2809-18.
4. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's respiratory questionnaire. *Resp Med* 1991; 85:25-31.
5. Wijkstra PJ, TenVergert EM, Van Altena R, *et al.* Reliability and validity of the chronic respiratory questionnaire (CRQ). *Thorax* 1994; 49: 465-67.

6. Ferrari M, Vangelista A, Vedovi E, *et al.* Minimally Supervised Home Rehabilitation Improves Exercise Capacity and Health Status in Patients with COPD. *Am J Phys Med Rehabil* 2004; 83(5): 337-43.
7. Halpin DM, Tashkin DP. Defining disease modification in chronic obstructive pulmonary disease. *COPD* 2009; 6(3): 211-25.
8. Parker DR, Goldman RE, Eaton CB. A qualitative study of individuals at risk for or who have Chronic Obstructive Pulmonary Disease: What do they understand about their disease? *Lung* 2008; 186: 313-16.
9. Gardiner C, Gott M, Small N, *et al.* Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliat Med* 2009; 23(8): 691-97.
10. Williams V, Bruton A, Ellis-Hill C, McPherson K. The effect of pulmonary rehabilitation on perception of breathlessness and activity in COPD patients: a qualitative study. *Prim Care Respir J* 2010; 19(1): 45-51.
11. Gysels M, Higginson IJ. The experience of breathlessness: the social course of chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage* 2010; 39(3): 555-63.
12. Geertz CA. The interpretation of cultures. New York: Basic Books, 1973. p.3-454.
13. Mark N. Idioms of Distress: Alternatives in the Expression of Psychosocial Distress. A case study from South India. *Cult Med Psychiatry* 1981; 5(4): 379-408.
14. Jenkins JH. The 1990 Stirling Award Essay: Anthropology, Expressed Emotion and Schizophrenia. *Ethos* 1991; 19(4): 387-431.
15. Diógenes KCBM, Nations M. "Prisms of Perception": multiple readings of mass media health messages in Northeast Brazil. *Cad Saúde Pública* 2011; 27(12): 2469-73.
16. Katz AM, Alegría M. The clinical encounter as local moral world: shifts of assumptions and transformation in relational context. *Soc Sci Med* 2009; 68(7): 1238-46.

17. Kleinman A. *The Illness Narratives: Suffering, Healing & The Human Condition*. New York: Basic Books, 1988. p.3-285.
18. Uchôa E, Vidal JM. Medical Anthropology: Conceptual and Methodological elements for an approach to health and disease. *Cad Saúde Pública* 1994; 10(4): 497-504.
19. Toms J, Harrison K. Living with Chronic Lung Disease and the Effect of Pulmonary Rehabilitation. Patients' perspectives. *Physiotherapy* 2002; 88(10): 605-19.
20. Stewart M. Towards a global definition of patient centred care. *BMJ* 2001; 322(7284): 444-5.
21. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. *Patient-centered Medicine: Transforming the Clinical Method*. United Kingdom: Radcliffe Medical Press Ltd, 2003. p.3-304.
22. Halding AG, Heggdal K. Patients' experiences of health transitions in Pulmonary Rehabilitation. *Nurs Inq* 2011.
23. Good BJ. *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994. p.1-247.
24. Spradley JP. *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1979.
25. Jorgensen DL. *Participant Observation: A Methodology for Human Studies*. London: Sage Publications, 1989. p.12-126.
26. Lira G, Catrib AMF, Nations MK. Narrative in the social health research: perspective and method. *Rev Brasil Prom Saúde* 2003; 16: 59-66.
27. Neuendorf KA. *The Content Analysis Guidebook*. California: Sage Publications, 2002. p. 1-270.
28. Bibeau G, Corin EE. From submission to the text to interpretative violence. In: Bibeau G, Corin EE, ed. *Beyond textuality: asceticism and violence in anthropological interpretation*. Berlin: Mouton de Gruyter, 1995. p. 3-48.

29. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture: an explanatory of borderland between anthropology, medicine, and psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980. p. 1-378.
30. Geertz C. Local knowledge: further essays in interpretative Anthropology. New York: Basic Books, 2000.
31. Capra F. O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e a cultura emergente. São Paulo: Editora Cultrix, 1986. p.1-445.
32. Kleinman A. What really matters: living a moral life amidst uncertainty and danger. New York: Oxford University Press, 2008. p.1-276.
33. World Health Organization. Available in: www.who.int/hpr/NPH.../otaaea_charter.hp.pdf. (accessed March 2012).
34. Kleinman A. The Social Context of Chronicity. In: The Illness Narratives: Suffering, Healing & The Human Condition. New York: Basic Books, 1989. p.170-86.
35. Halting AG, Heggdal K, Wahl A. Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scand J Caring Sci* 2011; 25(1): 100-7.
36. Wilkinson TMA, Donaldson GC, Hurst JR, Seemungal TAR, Wedzicha JA. Early therapy improves outcomes of exacerbations of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2004; 169(12): 1298-303.
37. Mador MJ, Krawza M, Alhajhusian A, Khan AI, Shaffer M, Kufel TJ. Interval training versus continuous training in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *J Cardiopulm Rehabil* 2009; 29(2): 126-32.
38. Llor C, Moragas A, Hernández S, Bayona C, Miravittles M. Efficacy of antibiotic therapy for acute exacerbations of mild to moderate Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2012; 186(8): 716-23.
39. Koser A, Westerman J, Sharma S, Emmett A, Crater GD. Safety and Efficacy of Fluticasone Propionate/Salmeterol Hydrofluoroalkane 134a

- Metered-Dose-Inhaler Compared with Fluticasone Propionate/Salmeterol Diskus in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Open Respir Med J* 2010; 4: 86–91.
40. Leidy NK, Haase JE. Functional status from patient's perspective: the challenge of preserving personal integrity. *Res Nurs Health* 1999; 22(1): 67-77.
41. Habraken JM, Pols J, Bindels PJE, Willems DL. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *Brit J Gen Pract* 2008; 58(557): 844-9.
42. Barnett M. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patient's experiences. *J Clin Nurs* 2005; 14(7): 805-12.
43. Ryan W. Blaming the victim. New York: Parthenon Books, 1971.
44. Fernández AM, Pascual J, Ferrando C, Arnal A, Vergara I, Sevilla V. Home-based pulmonary rehabilitation in very severe COPD: is it safe and useful? *J Cardiopulm Rehabil* 2009; 29(5): 325-31.
45. Garuti G, Cilione C, Dell'Orso D *et al.* Impact of comprehensive pulmonary rehabilitation on anxiety and depression of hospitalized COPD patients. *Monaldi Arch Chest Dis* 2003; 59(1): 60-5.
46. Hildegarde PD, Maria MO, Jose ML, Bartolome RC. Pulmonary Rehabilitation Improves Depression, Anxiety, Dyspnea and Health Status in Patients with COPD. *Am J Phys Med Rehabil* 2007; 86(1): 30-6.
47. Keush GT, Wilentz J, Kleinman A. Stigma and global health: developing a research agenda. *Lancet* 2006; 367(9509): 525-7.
48. Freire P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Editora Paz & Terra, 2007. p.1-152.
49. Nations MK, Gomes AMA. Cuidado, "cavalo batizado" e crítica da conduta profissional pelo paciente-cidadão hospitalizado no Nordeste brasileiro. *Cad Saúde Pública* 2007; 23(9): 2103-1.

7. DISCUSIÓN

7.1. Discusión general

Los distintos manuscritos presentes en esta tesis doctoral representan un punto de partida en el estudio de programas de RR en Salamanca. Desde esta perspectiva, la investigación desarrollada ha tenido como propósito explorar la CV de pacientes con problemas respiratorios, principalmente la EPOC, y su participación en programas de RR.

El primer manuscrito es un estudio descriptivo y de comparación de la CV de pacientes asmáticos y con EPOC que asistían a las consultas de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Salamanca. De esa manera, el estudio ha proporcionado conocimientos a los profesionales sanitarios del servicio sobre la repercusión de las enfermedades en la CV de la población asistida por ellos.

Dado que los instrumentos específicos de evaluación de la CV son más sensibles a los cambios en salud⁸⁰, se eligió el SGRQ, desarrollado para evaluar la CV de pacientes con limitación al flujo aéreo por la EPOC o el Asma⁸¹. Además, es de fácil aplicación, puntuación e interpretación de los resultados, mide las limitaciones de la salud y el bienestar y permite medidas comparativas de la salud entre pacientes⁸².

La muestra de 75 participantes fue pequeña frente a las de otros estudios realizados con la mismas poblaciones^{83,84}. El pequeño número de pacientes

estuvo justificado por la negación de muchos de ellos a contestar al cuestionario por motivos no mencionados o por tener otro compromiso después de la consulta con el neumólogo. Pese a una muestra pequeña, el estudio mostró, por ejemplo, que el nivel socioeconómico y la gravedad de la EPOC afecta a la CV de los enfermos, hallazgos también revelados en estudios previos de la CV de pacientes con EPOC^{13,47}. El hecho de que no se encontraran diferencias estadísticamente significativas entre el sexo y el hecho de ser o no fumador y los dominios del SGRQ (resultado que no esperábamos), por ejemplo, diverge del estudio de Gallefoss⁸⁵ en el cual el hecho de ser fumador ha presentado asociaciones estadísticamente significativas con los dominios de dicho cuestionario. Aunque una muestra más grande nos podría haber revelado resultados más significativos, los individuos con EPOC presentaron mayor afectación en su CV y el objetivo estuvo cumplido al detectar en la población analizada necesidades de tratamientos encaminados a mejorar su CV.

En resumen, el primer estudio comparte con otros investigadores el interés en evaluar la CV de pacientes con EPOC y asma utilizando el SGRQ⁸⁶⁻⁸⁹. Además, desvela el perfil clínico y sociodemográfico de los pacientes y los aspectos de este perfil que influyen o no en la CV de los mismos.

El segundo manuscrito ha sido desarrollado en conjunto con el Departamento de Ciencias de la Rehabilitación (*Pulmonary Rehabilitation*) - Universidad de Lovaina, Lovaina, Bélgica. Es una revisión sistemática de la literatura científica de estudios cualitativos en pacientes con EPOC y su

experiencia en participar de programas de RR independiente del entorno y tipo de programa (duración y frecuencia). Para ello, la meta-etnografía⁶⁹ ha sido utilizada en el análisis de los artículos incluidos en la revisión. Dado que son pocos los estudios en el área de la Neumología que hayan utilizado esta metodología^{90,91} y que ninguno haya sido publicado en el ámbito de la EPOC, los resultados de este manuscrito son novedosos para la comunidad científica y los profesionales que actúan en este área.

Los temas del manuscrito desarrollados a partir de la meta-etnografía apoyan la literatura respecto a la educación en salud para pacientes con EPOC⁹², los cambios físicos y psíquicos obtenidos con la RR^{52,53} y los apoyos ofrecidos a los participantes con este tipo de intervención⁹³. Además, desvela las dificultades y barreras vivenciadas durante la participación en el programa o la mantención de sus beneficios.

La revisión de literatura ha señalado la escasez de investigaciones cualitativas en pacientes con EPOC y su experiencia con programas de RR ya que tan sólo ocho fueron incluidas en el estudio frente a los muchos estudios con abordaje cuantitativo sobre los beneficios de estos programas^{53,54,94-98}. Sin embargo, los estudios cualitativos incluidos revelan subjetivamente la experiencia de los individuos con la enfermedad⁵⁹, en este caso la EPOC, y su participación en programas de RR traducidas tanto en sus beneficios como aspectos negativos desde sus perspectivas. A pesar de las dificultades y barreras expresadas en algunos discursos de los informantes para participar de la intervención o seguir con el programa, los cambios en su salud física y

mental y CV obtenidos con esta experiencia son los más destacados. De esa manera, la promoción de la salud preconizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁹⁹ se acerca a la realidad de vida de estas personas.

Se debe considerar también en los resultados de este manuscrito que, a pesar del sufrimiento causado por la EPOC, el “*empowerment*”¹⁰⁰ (característica interior e individual de cada paciente) ha colaborado para el éxito en el tratamiento y convivencia con la EPOC. Sentirse apoyado por los amigos, familiares y profesionales, tener el suficiente conocimiento de la enfermedad, de las estrategias de control y autocuidado contribuyen para el “*empowerment*” y, consecuentemente, para los progresos individuales con la enfermedad. Se destaca también la resiliencia de los pacientes que les permite superar los obstáculos y las dificultades en el transcurso de la vida¹⁰¹, en este caso, la convivencia con una enfermedad respiratoria crónica.

En resumen, la revisión de literatura mostró, entre otras cosas, que todavía no se utiliza un protocolo específico de RR (duración y frecuencia) respecto al entrenamiento físico, los profesionales sanitarios y el material utilizado^{50,102}. A pesar de ello y de acuerdo a cada realidad, las necesidades y discapacidades de los individuos, los programas de RR generan efectos positivos que se sobresalen a los negativos, modificando aspectos importantes de la vida cotidiana de los enfermos. Tales beneficios son reconocidos y descritos por los pacientes a través de sus discursos.

Dado que la severidad de la EPOC causa mayor impacto en la capacidad física, en las AVD y CV de los pacientes^{45,47}, los pacientes con mayor nivel de

gravidad están más débiles para trasladarse al hospital y son pocos los estudios sobre programas de RRD exclusivamente con estos pacientes⁷³. Por ello hemos elegido a este grupo para participar en un estudio de intervención en Salamanca y provincia. Así, el tercer manuscrito tenía por objetivo revelar los cambios en la CV, disnea durante las AVD y tolerancia al esfuerzo de pacientes con EPOC grave y muy grave después de participar en un programa de RRD de una duración de doce semanas.

El programa de intervención aplicado ha demostrado resultados estadísticamente significativos en los dominios del SGRQ (excepto en los síntomas), en la distancia recogida en el test de marcha de 6 minutos y en todos los dominios de la escala LCADL, resultados que se suman a estudios previamente publicados en los que han utilizados los mismos instrumentos de evaluación¹⁰³⁻¹⁰⁵. Un resultado curioso del estudio ha sido el empeoramiento de los pacientes del grupo control en algunos dominios del SGRQ, hecho que no sabemos explicar dado que estos cambios se han producido en apenas tres meses.

En resumen, el programa de RRD presentado en el tercer manuscrito ha demostrado que la realización de actividad física bajo la supervisión de un fisioterapeuta y utilizando recursos propios de los pacientes asociado al componente educativo sobre la enfermedad, produce cambios en la CV, la disnea durante las AVD y la tolerancia al esfuerzo de estos pacientes. Además, es una opción viable y eficaz de tratamiento en pacientes con EPOC grave y

muy grave u otra enfermedad respiratoria crónica residentes en Salamanca o provincia.

El cuarto manuscrito de esta tesis doctoral se ha dirigido, específicamente, a explorar las experiencias de pacientes con EPOC grave y muy grave en su vida diaria con la enfermedad, sus percepciones del programa de RRD y la evaluación de dicha intervención. Los hallazgos encontrados en este estudio son inéditos para la comunidad científica y los profesionales sanitarios que actúan en RRD dado que, en su momento, la revisión sistemática incluida en el segundo manuscrito no evidenció ninguno en este entorno.

Las informaciones subjetivas de los participantes fueron recogidas a través de las narrativas de enfermedad⁵⁹ y entrevistas etnográficas⁷⁸. Además, la convivencia con los pacientes en sus hogares, la observación de problemas estructurales de sus domicilios para afrontar la enfermedad, las relaciones familiares etc. (registrados en diarios de campo) nos han permitido conocer la vida de estos enfermos crónicos. Infelizmente, la riqueza de informaciones recogidas durante todo el periodo del estudio (del octubre de 2009 a junio de 2011) no se ha podido revelar en uno solo manuscrito.

Los beneficios de la actividad física fueron identificados por los participantes tanto a nivel corporal como psicológico y personal. Además, los pacientes evaluaron subjetivamente la estructura del programa y posibles causas para los resultados obtenidos. Esta evaluación subjetiva y positiva de la intervención añade informaciones importantes al equipo de profesionales sanitarios, habilitando otra posibilidad de asistencia a pacientes con EPOC que

no pueden acudir al hospital pero que pueden participar activamente en el tratamiento en su propio domicilio.

Mientras que el tercer manuscrito revela de manera estadísticamente significativa los beneficios de un programa de RRD aplicado a pacientes con EPOC grave y muy grave de Salamanca, el abordaje cualitativo permite identificar y describir estos cambios a partir de los relatos y narrativas individuales de cada enfermo^{59,62}, revelados en el cuarto manuscrito. Por lo tanto, la utilización de ambas metodologías presentados en los manuscritos de esta tesis doctoral demuestra la complementariedad de las mismas⁶⁷, identificando la influencia de la EPOC y su tratamiento a través de programas de RR en la CV de los que la padecen.

7.2. Limitaciones y desafíos del estudio

El presente apartado considera las limitaciones y los desafíos afrontados durante la realización de esta tesis. La incorporación inicial de la doctoranda al Servicio de Neumología del Hospital Clínico de Salamanca permitió el contacto con los pacientes de las consultas externas y la utilización de cuestionarios con el objetivo de evaluar la CV de los mismos. De estos datos se generó el primer manuscrito de la tesis, otra publicación no incluida en este documento¹⁰⁶, y cinco comunicaciones a Congresos Internacionales.

El valor de la financiación concedido al proyecto de la RRD no ha permitido aportar a los pacientes materiales más sofisticados y de uso individualizado como, por ejemplo, el aparato de entrenamiento de la

musculatura respiratoria o bicicletas estáticas. Por el mismo motivo, también no se ha podido contratar a otros fisioterapeutas para aplicar el programa de intervención, siendo la propia doctoranda la responsable por su aplicación. Para ello, la misma tuvo que cruzar largos caminos y, muchas veces, afrontar el mal tiempo de los inviernos rigurosos de Salamanca, las lluvias de la primavera o el fuerte calor del verano. En total la doctoranda ha recogido una media de 9.600 kilómetros en la capital y provincia de Salamanca durante el período del estudio (Anexo 7) teniendo en cuenta que el 51,2% de la muestra residía en la zona rural de la provincia. De esa manera, es importante resaltar el tiempo dedicado no solo durante las visitas sino también su desplazamiento hacia los domicilios.

La dificultad en conseguir una muestra más grande se ha debido al hecho de algunos pacientes considerasen las visitas domiciliarias un incómodo a su privacidad. El hecho de sentirse con nivel de incapacidad importante para no realizar los ejercicios (comentario realizado por los pacientes durante la explicación del estudio) también ha sido motivo de no aceptación en participar en el programa. Tres pacientes han comentado que este tipo de tratamiento *“tenía que haber sido prescrito antes y no ahora que no puedo hacer nada”*. Esta razón fue destacada por los que no firmaron el consentimiento informado, contribuyendo negativamente para la muestra final del estudio de intervención.

Otra limitación de este estudio ha sido la imposibilidad de un mayor rigor metodológico por parte del equipo investigador ya que las evaluaciones realizadas en el hospital han sido realizadas por profesionales sanitarios del

servicio, sin poder tener un control exhaustivo en el modo teórico en el que se ejecutaron las mismas.

7.3. Implicaciones prácticas y consideraciones futuras

La principal aportación de esta tesis es abrir un camino incipiente hacia la intervención domiciliaria dirigida a pacientes con EPOC en otras ciudades y provincias, principalmente aquellos en niveles más avanzados de la enfermedad, incorporándose al panorama internacional de tratamiento de la EPOC con programas de RR. Los resultados aquí presentados pueden orientar a los proveedores de servicios sanitarios en la planificación de programas de RR en los pacientes con EPOC, cuyo objetivo es ofrecer mejor CV a pesar del sufrimiento causado por una enfermedad crónica. Además, las informaciones pueden aportar a los profesionales sanitarios un mejor entendimiento de la EPOC en las vidas de las personas que la padecen.

La expansión de la RRD a otros tipos de pacientes respiratorios y principalmente, aquellos residentes en zonas rurales, también puede demostrar los beneficios de este tipo de intervención. De esa manera, se recomienda la aplicación de este programa en pacientes con asma, bronquiectasias o fibrosis pulmonar. Además, se recomienda un estudio de seguimiento de los que participaron en la RRD con el objetivo de verificar tanto la permanencia de los pacientes en realizar actividad física como la manutención de sus beneficios ya que los beneficios de un programa de RR de corta duración tienden a deteriorarse en el primer mes después de la rehabilitación¹⁰⁷..

8. CONCLUSIONES

1. Los enfermos con Asma y Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica o EPOC tienen su calidad de vida comprometida con mayor afectación en la EPOC, especialmente respecto a sus actividades, cuando se compararon con los asmáticos.

2. La literatura revela que los pacientes con EPOC consideran que el apoyo psico-social de los profesionales sanitarios, los compañeros de grupo y los familiares contribuye en su motivación y participación en programas de rehabilitación respiratoria. La educación para la salud genera en estos pacientes el conocimiento y la concienciación de la enfermedad, su progresión y sus síntomas.

3. La aplicación del programa de Rehabilitación Respiratoria Domiciliaria diseñado ha resultado viable y bien aceptado por los pacientes con EPOC grave y muy grave quienes, a pesar de su discapacidad física y su edad avanzada, han sido capaces de realizar actividad física diaria bajo la supervisión y seguimiento de un fisioterapeuta.

4. Nuestro programa de Rehabilitación Respiratoria Domiciliaria ha proporcionado beneficios clínicos significativos respecto a la calidad de vida, la disnea en las actividades de la vida diaria y la tolerancia al esfuerzo de enfermos con EPOC grave y muy grave.

5. Los pacientes con EPOC grave y muy grave definen su patrón subjetivo de salud como “vida normal” antes del diagnóstico, comparando su estado funcional antes y después de la enfermedad, las experiencias perdidas, el estigma y la depresión, identificando la disminución su capacidad pulmonar, describiendo las mejoras en salud y juzgando la eficacia del programa basado en su racionalidad.

6. Los pacientes con la EPOC grave y muy grave han identificado once cambios positivos en su estado funcional y han elogiado el impacto del programa de rehabilitación respiratoria en su vida diaria al mejorar, entre otras cosas, los patrones respiratorios, el miedo de la muerte, los movimientos, la dependencia hacia otras personas, el deseo de vivir etc.

7. Los programas de Rehabilitación Respiratoria constituyen una herramienta útil y eficaz a tener en cuenta en el tratamiento multidisciplinar de los pacientes con EPOC como complemento a su tratamiento farmacológico.

8. Los programas de Rehabilitación Respiratoria son una alternativa viable y útil de tratamiento rehabilitador en zonas rurales distantes de centros de salud u hospitales, situación característica de muchos de los pueblos de Castilla y León que es una de las 17 comunidades en las cuales España está dividida.

9. Los programas de Rehabilitación Respiratoria domiciliaria deben de ser contemplados en enfermos con otros niveles de gravedad de la EPOC y en otros pacientes con enfermedades respiratorias crónicas.

CONCLUSIONS

1. Patients with Asthma and Chronic Obstructive Pulmonary Disease or COPD have had their quality of life impaired, especially those with COPD with respect to their activities when compared with the asthmatics.

2. The literature reveals that patients with COPD feel that the psycho-social support of health-professionals, peers and family contribute to their motivation and participation in pulmonary rehabilitation programs. Health education generates knowledge and consciousness about the illness, its symptoms and progression.

3. The application of the home-based Pulmonary Rehabilitation program designed has proven to be viable and well-accepted by the patients with severe and very severe COPD who, despite their physical disability and advanced age, could perform daily physical activity under the supervision and follow-up of a physiotherapist.

4. Our home-based Pulmonary Rehabilitation program has provided significant clinical benefits related to the quality of life, the dyspnoea in daily activities and the exercise tolerance of patients with severe and very severe COPD.

5. Patients with severe and very severe COPD classify their health prior to their diagnosis as “normal life”, and assess the effectiveness of their treatment by comparing their functional status before and after the disease, lost

experiences, the stigma associated with the disease, depression, decrease in pulmonary capacity and changes or improvements in their overall health.

6. Patients with severe and very severe COPD identified eleven positive changes in their functional status and praised the impact of the pulmonary rehabilitation program in their daily lives. Among other changes, they noted an improvement in respiratory patterns and physical movement, a reduction in their dependency on others and their fear of death and identified a stronger desire to live.

7. Pulmonary Rehabilitation programs are useful and effective tools to be considered in the multidisciplinary treatment of patients with COPD in combination with their pharmacological treatment.

8. Pulmonary Rehabilitation programs are viable and useful alternative rehabilitation treatments in rural areas that are far from health centres and hospitals, a typical characteristic of many villages of "Castilla y León", which is one of the seventeen communities in which Spain is divided.

9. The home-based Pulmonary Rehabilitation programs must be administered to patients with other severities of the COPD as well as patients with chronic respiratory disease.

CONCLUSÕES

1. Os doentes com Asma e Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica ou DPOC têm sua qualidade de vida comprometida, com maior prejuízo para os doentes com DPOC, especialmente no que diz respeito a suas atividades, ao serem comparados aos asmáticos.

2. A literatura revela que os pacientes com DPOC consideram que o apoio psico-social dos profissionais de saúde, companheiros de grupo e familiares contribui para sua motivação e participação em programas de Reabilitação Pulmonar. A educação em saúde gera nesses pacientes o conhecimento e a conscientização da enfermidade, sua progressão e seus sintomas.

3. A aplicação do programa de Reabilitação Pulmonar Domiciliário desenhado foi viável e bem aceito pelo pacientes com DPOC grave e muito grave os quais, apesar de sua deficiência física e idade avançada, foram capazes de realizar atividade física diária sob a supervisão e acompanhamento de um Fisioterapeuta.

4. Nosso programa de Reabilitação Pulmonar Domiciliário proporcionou benefícios clínicos significativos na qualidade de vida, dispnéia nas atividades da vida diária e tolerância ao esforço de doentes com DPOC grave e muito grave.

5. Os pacientes com DPOC grave e muito grave definem seu padrão subjetivo de saúde antes do diagnóstico como “vida normal”, comparando seu

estado funcional antes e depois da doença, as experiências perdidas, o estigma e a depressão, identificando a diminuição de sua capacidade pulmonar, descrevendo suas melhoras em saúde e julgando a eficácia do programa baseado em sua racionalidade.

6. Os pacientes com DPOC grave e muito grave identificaram onze mudanças positivas no seu estado funcional e elogiaram o impacto do programa de reabilitação pulmonar na sua vida diária ao melhorar, entre outras coisas, os padrões respiratórios, o medo da morte, os movimentos, a dependência por outras pessoas, o desejo de viver, etc.

7. Os programas de Reabilitação Pulmonar constituem uma ferramenta útil e eficaz para ser considerado no tratamento multidisciplinar de pacientes com DPOC funcionando como um complemento do seu tratamento farmacológico.

8. Os programas de Reabilitação Pulmonar são uma alternativa viável e útil no tratamento reabilitador em zonas rurais longes de centros de saúde ou hospitais, uma situação característica de muitas cidades de interior de “Castilla y León” que é uma das 17 comunidades nas quais a Espanha está dividida.

9. Os programas de Reabilitação Pulmonar domiciliários devem ser aplicados aos doentes com outros níveis de gravidade de DPOC e em outros pacientes com doenças respiratórias crônicas.

9. REFERENCIAS

1. Committee GS. Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. 2011.
2. Rennard S, Decramer M, Calverley PMA. Impact of COPD in North America and Europe in 2000: subjects' perspective of Confronting COPD International Survey. *Eur Respir J* 2002; 20(4): 799-805.
3. Pereira J, Cañon J, Álvarez E, Génova R. La medida de magnitud de los problemas de salud en el ámbito internacional: los estudios de carga de enfermedad. *Rev Adm Sanit* 2001; 5(19): 441-66.
4. Génova-Malares R, E. Álvarez-Martín, and C. Morant-Ginestar, Carga de enfermedad y tendencias de morbilidad de la población española. En: Abellán-García, A; Puyol-Antolín, R. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Mondial Assistance, 2006: p. 107-124.
5. Feenstra TL, Genugten ML, Hoogenveen RT, Wouters EF, Van Molken MPR. The impact of aging and smoking on the future burden of chronic obstructive pulmonary disease: a model analysis in the Netherlands. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 164(4): 590-6.
6. Miravittles M, Figueras M. El coste de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica en España. Opciones para una optimización de recursos. *Arch Bronconeumol* 2001; 37: 388-93.
7. Peña VS, Miravittles M, Gabriel R, Jiménez-Ruiz CA, Villasante C, Masa JF, et al. Geographic Variations in Prevalence and Underdiagnosis of COPD. Results of the IBERPOC Multicentre Epidemiological Study. *Chest* 2000; 118(4):981-989.
8. Mathers CD, Roncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLOS Medicine* 2006;(3):2011-30.

9. Lopez AD, Murray C. The global burden of disease 1990-2020. *Nature Medicine* 1998; 4(11): 1241-3.
10. INE, I.d.I.S.e., Encuesta Nacional de Salud 2006, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
11. Epidemiología, C.N.d. [cited 2012 15 de agosto]; Available from: www.isciii.es/htdocs/centros/epidemiologia/epidemiologia_presentación.jsp.
12. Izquierdo JL, Barcina C, Jimenez J, Muñoz M, Leal M. Study of the burden on patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Clin Pract* 2009; 63(1): 87-97.
13. Bak-Drabik K, Ziora D. [The impact of socioeconomic status on the quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease]. *Pneumonol Alergol Pol* 2010; 78(1): 3-13.
14. Esteban C, Quintana JM, Aburto M, Moraza J, Egurrola M, Perez-Izquierdo J, et al. Impact of changes in physical activity on health-related quality of life among patients with COPD. *Eur Respir J* 2010; 36(2): 292-300.
15. Anto JM, Vermeire P, Vestbo J, Sunyer J. Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 2001; 17(5): 982.
16. Jones PW. Issues concerning health-related quality of life in COPD. *Chest* 1995; 107(5 Suppl): 187S-193S.
17. Ketelaars CA, Schosser MA, Mostert R, Abu-Saad H, Halfens RJG, Wouters EFM, et al. Determinants of health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1996; 51(1): 39-43.
18. Ancochea J, Badiola C, Duran-Tauleria E, Río FG, Miravittles M, Muñoz L. [The EPI-SCAN survey to assess the prevalence of chronic obstructive pulmonary disease in Spanish 40-to-80-year-olds: protocol summary]. *Arch Bronconeumol* 2009; 45(1): 41-7.

-
19. Sobradillo-Peña V, Miravittles M, Jiménez CA, Gabriel R, Viejo JL, Masa JF, et al. Estudio Epidemiológico de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica en España (IBERPOC): Prevalencia de síntomas respiratorios crónicos y limitación del flujo aéreo Arch Bronconeumol 1999; (35): 159-66.
 20. Miravittles M, Soriano JB, García-Río F, Muñoz L, Duran-Tauleria E, Sanchez G, et al. Prevalence of COPD in Spain: impact of undiagnosed COPD on quality of life and daily life activities. Thorax 2009; 64(10): 863-868.
 21. Sullivan SD, Ramsey SD, Lee TA. The Economic Burden of COPD. Chest 2000; 117(2 suppl): 5S-9S.
 22. Miravittles M, Murio C, Guerrero T, Gisbert R. On behalf of the DAFNE study group. Costs of chronic bronchitis and COPD. A one year follow-up study. Chest 2003; (123): 784-91.
 23. Izquierdo-Alonso JL, Miguel-Diez J. Economic impact of pulmonary drugs on direct costs of stable chronic pulmonary disease. COPD 2004, 1(2): 215-23.
 24. Pinto JMS, Vieira LJE, Nations MK. Breath of life: experience with COPD in the context of urban poverty in Fortaleza, Ceará State, Brazil. Cad. Saúde Pública 2008; 24(12): 2809-18.
 25. Belza B, Steele BG, Hunziker J, Lakshminaryan S, Holt L, Buchner DM. Correlates of physical activity in chronic obstructive pulmonary disease. Nurs Res 2001; 50(4): 195-202.
 26. Clarà PC. Evaluación de la disnea y de la calidad de vida relacionada con la salud. Arch Bronconeumol 2007;43(Supl 3): 2-7.
 27. Sanjuas C. [Dyspnea and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease]. Arch Bronconeumol 2002; 38(10): 485-8.
 28. Janssens JP, Muralt B, Titelion V. Management of dyspnea in severe chronic obstructive pulmonary disease. J Pain Symptom Manage 2000; 19(5): 378-92.
-

29. Ng TP, Niti M, Tan WC, Cao Z, Ong KC, Eng P. Depressive symptoms and chronic obstructive pulmonary disease: effect on mortality, hospital readmission, symptom burden, functional status, and quality of life. *Arch Intern Med* 2007; 167(1): 60-7.
30. Borge CR, Wahl AK, Moum T. Association of breathlessness with multiple symptoms in chronic obstructive pulmonary disease. *J Adv Nurs* 2010.
31. Jones A. Causes and effects of chronic obstructive pulmonary disease. *Br J Nurs* 2001;10(13): 845-50.
32. Gross NJ. Extrapulmonary effects of chronic obstructive pulmonary disease. *Curr Opin Pulm Med* 2001; 7(2): 84-92.
33. Decramer M, Benedetto F, del Ponte A, Marinari S. Systemic effects of COPD. *Respir Med* 2005; 99 Suppl B: S3-10.
34. Kaptein AA, van Klink RC, de Kok F, Scharloo M, Snoci L, Broadbent E, et al. Sexuality in patients with asthma and COPD. *Respir Med* 2008; 102(2): 198-204.
35. Celli BR, MacNee W, Agusti A, Anzueto A, Berg B, Buist AS, et al. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *Eur Respir J* 2004; 23(6): 932-46.
36. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud. Primera ed. 2009, Sanidad. 180.
37. Miravittles M, Guerrero T, Mayordomo C, Sánchez-Agudo L, Nicolau F, Segú JL. Factors associated with increased risk of exacerbation and hospital admission in a cohort of ambulatory COPD patients: a multiple logistic regression analysis. *Respiration* 2000; 67(5): 495-501.
38. Wedzicha JA, Donaldson GC. Exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Care* 2003; 48(12): 1204-13.

39. Andersson F, Borg S, Jansson SA, Jonsson AC, Ericsson A, Prutz C. The costs of exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Respir Med* 2002; 96(9): 700-8.
 40. McCathie HC, Spence SH, Tate RL. Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease: the importance of psychological factors. *Eur Respir J* 2002; 19(1): 47-53.
 41. Brenes GA. Anxiety and chronic obstructive pulmonary disease: prevalence, impact, and treatment. *Psychosomatic medicine* 2003; 65(6): 963-70.
 42. Ramirez-Velez R. [Quality of life and social support for patients suffering from chronic obstructive pulmonary disease]. *Rev Salud Publica (Bogota)* 2007; 9(4): 568-75.
 43. Omachi TA, Katz PP, Yelin EH, Gregorich SE, Iribarren C, Blanc PD, et al. Depression and health-related quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Med* 2009; 122(8): 778 e9-778.15.
 44. Berger BE, Kapella MC, Larson JL. The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Western Journal of Nursing Research* 2011; 33(7): 916-32.
 45. Stahl E, Lindberg A, Jansson SA, Ronmark E, Svensson K, Andersson F, et al. Health-related quality of life is related to COPD disease severity. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3: 56.
 46. Jenkins C, Rodriguez-Roisin R. Quality of life, stage severity and COPD. *Eur Respir J* 2009; 33(5): 953-5.
 47. Gonzalez-Moro JMR, Ramos PL, Alonso JLI, Ballesteros BLM, Díaz EA, Ribera X, et al. Impact of COPD severity on physical disability and daily living activities: EDIP-EPOC I and EDIP-EPOC II studies. *Int J Clin Pract* 2009; 63(5): 742-50.
 48. Petty TL. COPD in perspective. *Chest* 2002; 121(5 Suppl): 116S-120S.
 49. American Thoracic Society. Pulmonary Rehabilitation - 1999. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 159:1666-82.
-

50. Hill NS. Pulmonary rehabilitation. *Proc Am Thorac Soc* 2006; 3(1): 66-74.
51. Derom E, Marchand E, Troosters T. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Annales de réadaptation et de médecine physique* 2007; 50: 615-626.
52. Paz-Diaz H, Montes de Oca M, Lopez JM, Celli BR. Pulmonary rehabilitation improves depression, anxiety, dyspnea and health status in patients with COPD. *Am J Phys Med Rehabil* 2007; 86(1): 30-6.
53. Resqueti VR, Gorostiza A, Gáldiz JB, de Santa María EL, Clarà PC, Rous RG. Beneficios de un programa de rehabilitación respiratoria domiciliaria en pacientes con EPOC grave. *Arch de Bronconeumol* 2007; 43(11): 599-604.
54. Godoy RF, Teixeira PJ, Júnior BB, Michelli M, Godoy DV. Long-term repercussions of a pulmonary rehabilitation program on the indices of anxiety, depression, quality of life and physical performance in patients with COPD. *J Bras Pneumol* 2009; 35(2): 129-36.
55. British Thoracic Society. Pulmonary rehabilitation. *Thorax* 2001; 56(11): 827-34.
56. Casaburi R. Skeletal Muscle Function in COPD. *Chest* 2000; 117(5 suppl 1): 267S-271S.
57. Gosselink R, Troosters T, Decramer M. Exercise training in COPD patients: the basic questions. *Eur Respir J* 1997; 10(12): 2884-91.
58. Garrod R. ed. *Pulmonary Rehabilitation. An interdisciplinary Approach.* 2004, Whurr Publishers: London. 206.
59. Kleinman, A., ed. *Illness Narratives: Suffering, Healing & The Human Condition.* 1988, Basic Books.
60. Geertz C., ed. *The Interpretation of Cultures.* 1973, Basic Books: New York.
61. Pinto JMS, Nations MK. Cuidado e doença crônica: visão do cuidado familiar no Nordeste brasileiro. *Ciênc Saúde Coletiva* 2012; 17(2): 521-30.

-
62. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet* 2001; 358(9280): 483-8.
 63. Mays N, Pope C. Qualitative research in health care: assessing quality in qualitative research. *BMJ* 2000; 320(7226): 50-2.
 64. Monninkhof E, Van der Aa M, Van der Valk P, Van der Palen J, Zielhuis G, Koning K, et al. A qualitative evaluation of a comprehensive self-management programme for COPD patients: effectiveness from the patients' perspective. *Patient Educ Couns* 2004; 55(2): 177-84.
 65. Arvidsson S, Bergman S, Arvidsson B, Fridlund B, Tops AB. Experiences of health-promoting self-care in people living with rheumatic diseases. *J Adv Nurs* 2011; 67(6): 1264-72.
 66. West C, Stewart L, Foster K, Usher K. The meaning of resilience to persons living with chronic pain: an interpretive quality inquiry. *J Clin Nurs* 2012; 12: 1284-92.
 67. O'Cathain A, Murphy E, Nicholl J. Why, and how, mixed methods research is undertaken in health services research in England: a mixed methods study. *BMC Health Serv Res* 2007; 7:85.
 68. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monso E, Marrades R, et al. Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. *Eur Respir J* 1996; 9(6): 1160-6.
 69. Noblit GW, Hare RD, eds. *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. 1988, SAGE.
 70. Wijkstra P, van Altena R, Kraan J, Otten V, Postma DS, Koëter GH. Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease improves after rehabilitation at home. *Eur Respir J* 1994; 7(2): 269- 73.
 71. Wijkstra PJ, TenVergert EM, van Altena R, Otten V, Kraan J, Postma DS, et al. Long term benefits of rehabilitation at home on quality of life and exercise tolerance in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1995; 50(8): 824-8.
-

72. Maltais F, Bourbeau J, Shapiro S, Lacasse Y, Penault H, Baltzam M, et al. Effects of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Intern Med* 2008; 149(12): 869-78.
73. Fernández AM, Pascual J, Ferrano C, Arnal A, Vergara I, Sevilla V, et al. Home-based pulmonary rehabilitation in very severe COPD: is it safe and useful? *Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention*, 2009; 29(5): 325-31.
74. Ghanem M, Elaal EA, Mehany M, Tolba K. Home-based pulmonary rehabilitation program: Effect on exercise tolerance and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Ann Thorac Med* 2010; 5(1): 18-25.
75. Hernández MTE, Rubio TM, Ruiz FO, Riera HS, Gil RS, Gómez JC. Results of a Home-based training program for patients with COPD. *Chest* 2000; 118: 106-14.
76. Crapo RO, Casaburi R, Coates AL, Enright PL, MacIntyre NR, MacKay RT. ATS Statement: Guidelines for the six-minute walk test. *Am J Respir Crit Care Med* 2002; 166(1): 111-7.
77. Vilaró J, Gimeno E, Férez NS, Hernando C, Díaz F, Ferrer M, et al. Actividades de la vida diaria en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica: validación de la traducción española y análisis comparativo de 2 cuestionarios. *Med Clin* 2007; 129(9): 326-32.
78. Spradley J. *The ethnographic interview*. 1979, Holt, Rinehart and Winston: New York.
79. Jorgensen, D., ed. *Participant Observation: A Methodology for Human Studies*. 1989, Sage Publications: London.
80. Sanjuas BC. [Measuring quality of life: generic or specific questionnaires?]. *Arch Bronconeumol* 2005; 41(3): 107-9.
81. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, Littlejohns P. A self-complete measure for chronic airflow limitation: the Saint George's Respiratory Questionnaire. *Am Rev Respir Dis* 1992; 145: 1321-7.

-
82. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's respiratory questionnaire. *Respir Med* 1991; 85: 25-31.
 83. Ferrer M, Villasante C, Alonso J, Sobradillo V, Gabriel R, Vilagut G, et al. Interpretation of quality of life scores from the St George's Respiratory Questionnaire. *Eur Respir J* 2002; 19(3): 405-13.
 84. Boot CRL, Gulden JWJ, Vercoulen JHMM, Borne BHW, Orbon KH, Rooijackers J, et al. Knowledge about asthma and COPD: associations with sick, health complaints, functional limitations, adaptation, and perceived control. *Patient Educ Couns* 2005; 59: 103-9.
 85. Gallefoss F, Bakke PS, Rsgaard PK. Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*, 1999; 159(3): 812-7.
 86. Balcells E, Gea J, Ferrer J, Serra I, Orozco-Levi M, Batlle JD, et al. Factors affecting the relationship between psychological status and quality of life in COPD patients. *Health Qual Life Outcomes* 2010; 8:108.
 87. Buss AS, Silva LM. Comparative study of two quality of life questionnaires in patients with COPD. *J Bras Pneumol* 2009; 35(4): 318-24.
 88. Sanjuas C, Alonso J, Prieto L, Ferrer M, Broquetas JM, Anto JM. Health-related quality of life in asthma: a comparison between the St. George's Respiratory Questionnaire and the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Qual Life Res* 2002; 11(8): 729-38.
 89. Sabin T, Parthasarathi G, Padukudru MA. Health-related quality of life assessment using St. George's Respiratory Questionnaire in asthmatics on inhaled corticosteroids. *Lung India* 2012; 29(1): 35-43.
 90. Munro SA, Lewin SA, Smith HJ, Engel ME, Frethein A, Volmink J. Patient Adherence to Tuberculosis Treatment: A Systematic Review of Qualitative Research *PLoS Med* 2007; 4(7): 1230-44.
-

91. Tonkin-Crine S, Yardley L, Little P. Antibiotic prescribing for acute respiratory tract infections in primary care: a systematic review and meta-ethnography. *J Antimicrob Chemother* 2011; 66(10): 2215-23.
92. Mousing CA, Lomborg K. Self-care 3 months after attending chronic obstructive pulmonary disease patient education: a qualitative descriptive analysis. *Patient Prefer Adherence* 2012; 6: 19-25.
93. Ninot G, Brun A, Queiras G, Segi A, Moullec G, Desplan J. [Psychosocial support for pulmonary rehabilitation in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease]. *Rev Mal Respir* 2003; 20(4): 549-57.
94. Van Ranst D, Otten H, Meijer JW, Hul AJ. Outcome of pulmonary rehabilitation in COPD patients with severely impaired health status. *Intern J COPD* 2011; 6: 647-57.
95. Riario-Sforza G.G, Incorvaia C, Paterniti F, Pessina L, Caligiuri R, Pravettoni C, et al. Effects of pulmonary rehabilitation on exercise capacity in patients with COPD: a number needed to treat study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2009; 4: 315-9.
96. Barakat S, Michele G, George P, Nicole V, Guy A. Outpatient pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2008; 3(1): 155-62.
97. Lopez-Varela MV, Anido T, Larrosa M. [Functional status and survival in patients with chronic obstructive pulmonary disease following pulmonary rehabilitation]. *Arch Bronconeumol* 2006; 42(9): 434-9.
98. Verrill D, Barton C, Beasley W, Lippard WM. The effects of short-term and long-term pulmonary rehabilitation on functional capacity, perceived dyspnea and quality of life. *Chest* 2005; 128(2): 673-83.
99. Organization, W.H. Ottawa Charter. Available from: www.who.int/hpr/NPH.../ottdaea_charter.hp.pdf.
100. Fromer L. Implementing chronic care for COPD: planned visits, care coordination and patient empowerment for improved outcomes. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2011; 6: 605-14.

101. Lou VW, Ng JW. Chinese elders adult's resilience to the loneliness of living alone: a qualitative study. *Aging Ment Health* 2012; 16(8): 1039-46.
102. Ramos PDL. ¿Cuánto debe durar la rehabilitación respiratoria? *Arch Bronconeumol* 2001; 37:459-61.
103. Boxall AM, Barclay L, Sayers A, Caplan GA. Managing chronic obstructive pulmonary disease in the community. A randomized controlled trial of home-based pulmonary rehabilitation for elderly housebound patients. *J Cardiopulm Rehabil* 2005; 25(6): 378-85.
104. Na JO, Kim DS, Yoon SH, Jegal YJ, Kim WS, Kim ES, et al. A simple and easy home-based pulmonary rehabilitation programme for patients with chronic lung diseases. *Monaldi Arch Chest Dis* 2005; 63(1): 30-6.
105. Garrod R, Paul EA, Wedzicha JA. An evaluation of the reliability and sensitivity of the London Chest Activity of Daily Living Scale (LCADL). *Respir Med* 2002; 96(9): 25-730.
106. Pinto JMS, Arenillas JIC, Martín-Nogueras AM, González JR, Gómez FPG. La Calidad de Vida de pacientes asmáticos evaluados por el WHOQOL-BREF y el SGRQ. *Revista de Fisioterapia* 2010; 32: 116-22.
107. Karapolat H, Atasever A, Atamaz F, Kirazli Y, Elmas F, Erdinç E. Do the Benefits Gained Using a Short-Term Pulmonary Rehabilitation Program Remain in COPD Patients After Participation? *Lung* 2007; 185: 221-5.

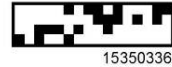
10. ANEXO 1 / ANNEX 1

Ficha Socio-Demográfica de Recogida de Datos.

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS	
Nombre:	Edad:
Sexo: (0) Masculino (1) Femenino	
Estado civil: (1) Soltero (2) Casado (3) Separado (4) Viudo	
Escolaridad: (1) Sin estudios (2) Estudios primarios (3) Bachillerato (4) Estudios universitarios	
Ocupación: (1) Con trabajo (2) En paro (3) Jubilado (4) Ama/o de casa (5) Escolar (6) Otros	
Ingresos de la familia al mes:	
Zona donde vive: (0) Urbana (1) Rural Teléfono: _____	
Dirección:	
Fumador: (1) Sí (0) no	
Ex fumador: (1) Sí (0) no	
Hace cuanto tiempo: _____	
Diagnóstico clínico: (1) EPOC (2) Asma	
Clasificación:	
(1) EPOC leve (2) EPOC moderado (3) EPOC grave (4) EPOC muy grave	
(5) Asma intermitente (6) Asma Persistente Leve (7) Asma Persistente Moderada (8) Asma Persistente Severa	
Uso de medicamentos: (1) Sí (0) No	
Comorbilidades: (1) Ninguna (2) Hipertensión (3) Diabetes (4) Colesterol elevado (5) Osteoporosis (6) Enfermedad Cardíaca (7) Obesidad (8) SAHS (9) otras	
Oxigenoterapia: (1) Sí (0) No	Horas al día: _____ l/min: _____

ANEXO 2 / ANNEX 2

CUESTIONARIO RESPIRATORIO ST. GEORGE. Versión española del St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ) 1991, adaptada por M. Ferrer, J. Alonso y JM. Antó 1993.



15350336

Datos para el estudio

Día:	Mes:	Año: (20...)	Número identificador:
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> Enero <input type="checkbox"/> Julio	0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10	<input type="checkbox"/> Febrero <input type="checkbox"/> Agosto	1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 12 <input type="checkbox"/> 13 <input type="checkbox"/> 14 <input type="checkbox"/> 15	<input type="checkbox"/> Marzo <input type="checkbox"/> Septiembre	2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 16 <input type="checkbox"/> 17 <input type="checkbox"/> 18 <input type="checkbox"/> 19 <input type="checkbox"/> 20	<input type="checkbox"/> Abril <input type="checkbox"/> Octubre	3 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 21 <input type="checkbox"/> 22 <input type="checkbox"/> 23 <input type="checkbox"/> 24 <input type="checkbox"/> 25	<input type="checkbox"/> Mayo <input type="checkbox"/> Noviembre	4 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 26 <input type="checkbox"/> 27 <input type="checkbox"/> 28 <input type="checkbox"/> 29 <input type="checkbox"/> 30	<input type="checkbox"/> Junio <input type="checkbox"/> Diciembre	5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 31		6 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		7 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		8 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		9 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

CUESTIONARIO RESPIRATORIO ST. GEORGE

Versión española del St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ) 1991, adaptada por M. Ferrer, J. Alonso y JM. Antó 1993.

Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-IMAS)
 Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios
 c/Doctor Aiguader, 80 E-08003 Barcelona
 Tel. (+34) 93 225 75 53, Fax (+34) 93 221 40 02
www.imim.es



IMAS

Institut Municipal
d'Investigació Mèdica. IMIM

Este instrumento ha superado los estándares de calidad de la Red Cooperativa para la Investigación en Resultados de Salud y Servicios Sanitarios (**Red IRYSS**).
 El cuestionario y su material de soporte están disponibles en BiblioPRO, la biblioteca virtual de la Red IRYSS (www.rediryss.net).



15350336

INSTRUCCIONES: Este cuestionario está hecho para ayudarnos a saber mucho más sobre sus problemas respiratorios y cómo le afectan a su vida. Usamos el cuestionario, no tanto para conocer los problemas que los médicos y las enfermeras piensan que usted tiene, sino para saber qué aspectos de su enfermedad son los que le causan más problemas. Por favor, lea atentamente las instrucciones y pregunte lo que no entienda. No se entretenga demasiado en decidir las respuestas.

Conteste cada pregunta **señalando con una cruz el cuadro correspondiente a la respuesta elegida, (ASÍ [X]).**

Toda la información será confidencial.

A continuación algunas preguntas para saber cuántos problemas respiratorios ha tenido durante el último año. **Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda.**

	Casi todos los días de la semana	Varios días a la semana	Unos pocos días al mes	Sólo cuando tuve infección en los pulmones	Nada en absoluto
1. Durante el último año, ¿ha tenido tos?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2. Durante el último año, ¿ha arrancado? (sacar esputos)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3. Durante el último año, ¿ha tenido ataques de falta de respiración?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4. Durante el último año, ¿ha tenido ataques de pitos o silbidos en los pulmones?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>



15350336

5. Durante el último año, ¿cuántos ataques tuvo por problemas respiratorios que fueran graves o muy desagradables?

- Más de tres ataques 1
- Tres ataques 2
- Dos ataques 3
- Un ataque 4
- Ningún ataque 5

6. ¿Cuánto le duró el peor de los ataques que tuvo por problemas respiratorios?

(SI NO TUVO NINGÚN ATAQUE SERIO VAYA A LA PREGUNTA 7)

- Una semana o más 1
- De tres a seis días 2
- Uno o dos días 3
- Menos de un día 4

7. Durante el último año, ¿cuántos días buenos (**con pocos problemas respiratorios**) pasaba en una semana habitual?

- Ninguno 1
- Uno o dos días 2
- Tres o cuatro días 3
- Casi cada día 4
- Cada día 5

8. Si tiene pitos o silbidos en los pulmones, ¿son peores por la mañana?

(SI NO TIENE PITOS O SILBIDOS EN LOS PULMONES VAYA A LA PREGUNTA 9)

- No 1
- Sí 2



15350336

9. ¿Cómo diría usted que está de los pulmones?, **Por favor, marque una sola de las siguientes frases:**

- Es el problema más importante que tengo ----- 1
- Me causa bastantes problemas ----- 2
- Me causa algún problema ----- 3
- No me causa ningún problema ----- 4

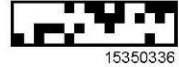
10. Si ha tenido algún trabajo remunerado, **por favor marque una sola de las siguientes frases:**

(SI NO HA TENIDO UN TRABAJO REMUNERADO VAYA A LA PREGUNTA 11)

- Mis problemas respiratorios me obligaron a dejar de trabajar ----- 1
- Mis problemas respiratorios me dificultan en mi trabajo o me obligaron a cambiar de trabajo ----- 2
- Mis problemas respiratorios no me afectan (o no me afectaron) en mi trabajo ----- 3

11. A continuación algunas preguntas sobre las actividades que últimamente le pueden hacer sentir que le falta la respiración. **Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda:**

- | | SÍ | NO |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | (1) | (0) |
| Me falta la respiración estando sentado o incluso estirado ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración cuando me lavo o me visto ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración al caminar por dentro de casa ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración al caminar por fuera de casa, en terreno llano ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración al subir un tramo de escaleras ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración al subir una cuesta ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración al hacer deporte o al jugar ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



15350336

12. Algunas preguntas más sobre la tos y la falta de respiración que tiene últimamente. **Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda:**

	SÍ	NO
	(1)	(0)
Tengo dolor cuando toso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me canso cuando toso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la respiración cuando hablo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la respiración cuando me agacho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La tos o la respiración me molestan cuando duermo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enseguida me agoto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. A continuación algunas preguntas sobre otras consecuencias que sus problemas respiratorios le pueden causar últimamente. **Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda:**

	SÍ	NO
	(1)	(0)
La tos o la respiración me dan vergüenza en público	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios son una molestia para mi familia, mis amigos o mis vecinos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me asusto o me alarmo cuando no puedo respirar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que no puedo controlar mis problemas respiratorios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Creo que mis problemas respiratorios no van a mejorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Por culpa de mis problemas respiratorios me he convertido en una persona débil o inválida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hacer ejercicio es peligroso para mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cualquier cosa me parece que es un esfuerzo excesivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



15350336

14. A continuación algunas preguntas sobre su medicación.

**(SÍ NO ESTÁ TOMANDO NINGUNA MEDICACIÓN,
VAYA A LA PREGUNTA 15)**

	SÍ	NO
	(1)	(0)
Creo que la medicación me sirve de poco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me da vergüenza tomar la medicación en público	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La medicación me produce efectos desagradables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La medicación me altera mucho la vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Estas preguntas se refieren a cómo sus problemas respiratorios pueden afectar sus actividades. **Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda:**

	SÍ	NO
	(1)	(0)
Tardo mucho para lavarme o vestirme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me resulta imposible ducharme o bañarme o tardo mucho rato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Camino más despacio que los demás, o tengo que pararme a descansar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tardo mucho para hacer trabajos como las tareas domésticas, o tengo que parar a descansar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Para subir un tramo de escaleras, tengo que ir despacio o parar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si he de correr o caminar rápido, tengo que parar o ir más despacio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como subir una cuesta, llevar cosas por las escaleras, caminar durante un buen rato, arreglar un poco el jardín, bailar, o jugar a los bolos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como llevar cosas pesadas, caminar a unos 7 kms por hora, hacer "jogging", nadar, jugar a tenis, cavar en el jardín o quitar la nieve con una pala	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como un trabajo manual muy pesado, correr, ir en bicicleta, nadar rápido o practicar deportes de competición	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



15360336

16. Nos gustaría saber ahora como sus problemas respiratorios le afectan normalmente en su vida diaria. **Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda:**

	SÍ	NO
	(1)	(0)
Puedo hacer deportes o jugar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo salir a distraerme o divertirme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo salir de casa para ir a comprar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo hacer el trabajo de la casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo alejarme mucho de la cama o de la silla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación hay una lista de otras actividades que sus problemas respiratorios pueden impedirle hacer. **No tiene que marcarlas, sólo son para recordarle la manera como sus problemas respiratorios pueden afectarle.**

- Ir a pasear o sacar a pasear el perro.
- Hacer cosas en la casa o en el jardín.
- Hacer el amor.
- Ir a la iglesia, al bar, al club o a su lugar de distracción.
- Visitar a la familia o a los amigos, o jugar con los niños.
- Salir cuando hace mal tiempo o estar en habitaciones llenas de humo.

Por favor, escriba aquí cualquier otra actividad importante que sus problemas respiratorios le impidan hacer:

.....

.....

17. A continuación, ¿podría marcar la frase (**sólo una**) que usted crea que describe mejor como le afectan sus problemas respiratorios?

- No me impiden hacer nada de lo que quisiera hacer 1
- Me impiden hacer 1 o 2 cosas de las que quisiera hacer 2
- Me impiden hacer la mayoría de cosas que quisiera hacer 3
- Me impiden hacer todo lo que quisiera hacer 4


Gracias por contestar a estas preguntas

ANEXO 3 / ANNEX 3

Guía del Paciente: controlando la EPOC

Controlando la EPOC...

Controlando la EPOC...



The illustration shows a woman on the left wearing a wide-brimmed hat and a purple dress with white polka dots, carrying a portable oxygen concentrator. On the right, a man wearing a yellow hard hat and a green short-sleeved shirt carries a briefcase and a bag. They are standing in front of a light blue oval background.

Respira
Fundación Española
del Pulmón
SEPAR

ÁREA DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA
Con la colaboración ÁREA IRTS (SEPAR)
www.separ.es

Controlando la EPOC...

ÁREA DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA
Con la colaboración ÁREA IRIS (SEPAR)

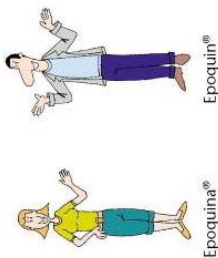


Editor:
C. Hernández

Autores:
J. Giner, R. Cabarcos, F. Burgos, M. Calpena, F. Morante
V. Macián, I. Andrés, I. Martínez, M. Benito, G. Peces Barba.

Índice

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)	7
Abandonar el tabaco	8
Bebidas alcohólicas	11
Vacunas	11
Medicamentos: "sprays"	12
Cartucho presurizado	14
Cámara de inhalación	15
Polvo seco	16
Nebulizadores	17
Medicamentos: pastillas	18
Medicamentos: oxígeno	19
Mantener un peso adecuado	22
Fisioterapia respiratoria	23
Limpieza de secreciones	25
Muévase... no se pare	26
Subir escaleras	26
Sueño	27
Sexualidad	28
Consejos prácticos generales	29
¿Qué controles debo realizar para el seguimiento de mi enfermedad?	31
¿Qué factores pueden influir negativamente en mi enfermedad?	34
¿Cómo puedo saber que se ha descompensado mi enfermedad?	35
Si a pesar de todo... debo acudir a los servicios de Urgencias... ¿Qué me harán?	37
Cuidar al cuidador (personas que conviven con el paciente)	38
Recomendaciones es caso de urgencia	39
Fármacos comúnmente utilizados en terapia inhalada "sprays"	40
Direcciones de interés	41
Notas	42



Epoquina®

Epoquin®

Colaboración
AstraZeneca
 RESPIRATORIO

© Los autores.

Primera edición: Junio 2001.

Segunda edición: Noviembre 2002.

© preImpresión Directa, sl.

Joan Güell, 78. 08028 Barcelona.

Producción e Impresión: preImpresión Directa, sl.

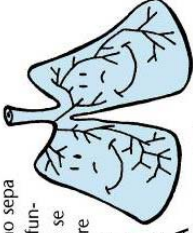
Dep. legal: B-29051/2001.

Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada o transmitida de ningún modo ni por ningún medio, ya sea eléctrico, químico, mecánico, magnético, óptico, de grabación o xerocopia, sin permiso previo.

ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA (EPOC)

Algunos comentarios sobre su enfermedad

Es probable que su médico le haya dicho que su enfermedad respiratoria se llama EPOC, y que usted no sepa en qué consiste. La EPOC es una enfermedad fundamentalmente **ASOCIADA AL TABACO** que se caracteriza por una dificultad del paso de aire por los bronquios, que provoca habitualmente los siguientes **SÍNTOMAS**: ahogo al andar o al aumentar la actividad (disnea) que va a más con los años, tos y expectoración. La **DISNEA** (ahogo), “sensación de falta de aire”, la puede tener desde hace tiempo y en algunas ocasiones puede aumentar (al realizar un esfuerzo, durante un resfriado o una infección respiratoria, etc.). En ocasiones, también se denomina a esta enfermedad como **BRONQUITIS CRÓNICA O ENFISEMA PULMONAR**.



La finalidad de lo que le proponemos, es:

1. Ayudarle a conocer mejor su enfermedad.
2. Ayudarle a **ALIVIAR EL AHOGO**.
3. Prevenir el empeoramiento de su enfermedad.
4. Poder mejorar su calidad de vida.

En primer lugar vamos a explicarle... ¿Cómo sabemos que usted tiene “EPOC”?

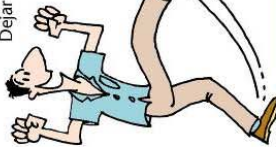
Cuando acuda a la consulta, le preguntaran sobre: el consumo de tabaco, la disnea (ahogo), la tos (sobre todo por la mañana) y la expectoración. Para confirmar el diagnóstico se le practicará una **espirometría forzada** (prueba de soplar).

A continuación le vamos a proponer unos consejos prácticos para que **SE SIENTA MEJOR**...

Abandonar el tabaco

¡FUMAR ES EXTREMADAMENTE PERJUDICIAL PARA USTED!

Dejar de fumar es probablemente el mejor tratamiento que puede hacer. Dejar de fumar es **DIFÍCIL**, pero **NO IMPOSIBLE**. Puede ocurrir que en ocasiones llegue a notar un deseo irresistible de fumar, irritabilidad, ansiedad, aumento de apetito. Tranquilícese, estos síntomas **NO** deben ser **NUNCA** una excusa para volver a fumar. Los **BENEFICIOS** de abandonar el **TABACO** son inmediatos y se pueden apreciar desde las primeras horas. Para conseguirlo le recomendamos los siguientes consejos:



PREPÁRESE PARA DEJAR DE FUMAR

1. Piense por qué fuma cada vez que enciende un cigarrillo; recuerde que el tabaco es la primera causa de muerte evitable en los países desarrollados.
2. Busque motivación, escriba una lista con sus motivos; recapacite sobre cuánto y cuándo fuma, realice una Hoja de registro diario:
 Día, _____ Hora, _____ Lugar/actividad, _____
 Motivo _____
3. Evite las situaciones que asocia con fumar.



4. Este es el momento de tomar la decisión de dejar de fumar; repase su lista de motivos para dejar de fumar, piense en una fecha dentro de las cuatro próximas semanas, procure no escoger una fecha conflictiva. Señale un día para dejarlo.

HA TOMADO UNA GRAN DECISIÓN

5. Comuníquese a sus familiares, amigos, compañeros de trabajo. Calcule el dinero que gasta en fumar, piense qué podrá hacer con lo que ahorre. Busque apoyo en algún familiar, amigo fumador, para dejarlo los dos al mismo tiempo. Elimine de su casa todo lo relacionado con el tabaco: ceniceros, mecheros, cigarrillos. A partir del día señalado ya no vuelva a fumar, su vida ganará en calidad.

ACTÚE ¿QUÉ HACER?

6. Levántese un poco antes de lo habitual, haga un poco de ejercicio físico, beba abundante agua y zumos.
7. Manténgase activo durante todo el día.
8. Tome la decisión de no fumar CADA DÍA.

MANTÉNGASE SIN FUMAR

9. Practique alguna actividad física, es aconsejable tomar una dieta rica en frutas y verduras, intente no beber por ahora bebidas que acostumbre acompañar con el tabaco como por ejemplo el café.



10. Si el deseo de fumar es muy fuerte, no se preocupe, relájese... respire profundamente, concéntrese en lo que está haciendo, recuerde siempre que el deseo de fumar sólo durará 2 minutos, después desaparece.



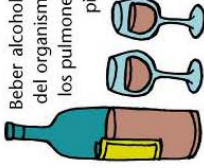
11. Existen chicles, parches, medicamentos... que le pueden ayudar, pero piense que para conseguir el éxito es muy importante su compromiso personal.

Consulte a los profesionales sanitarios, lo pueden ayudar.

12. No ceda ni por un solo cigarrillo, el deseo de fumar disminuye después de la segunda o tercera semana.

**¡FELICÍTESE CADA DÍA QUE PASE SIN FUMAR
ÁNIMO SEGURO QUE LO CONSEGUIRÁ!**

Bebidas alcohólicas



Beber alcohol en exceso es muy perjudicial para diferentes partes del organismo: hígado, corazón, sistema nervioso y también para los pulmones, pues reduce las defensas y empeora la función respiratoria. Siempre que no le esté contraindicado puede tomar un vaso de vino o cerveza durante las comidas pero evite tomar alcohol por la noche.



Vacunas

La gripe, es una infección que afecta al aparato respiratorio, es distinta a los catarros y puede ser grave en las personas que como usted, presentan una mayor sensibilidad de las vías aéreas, por ello, todos los años debe **vacunarse contra la gripe**.

La Neumonía (infección que afecta a sus pulmones) puede deteriorar su enfermedad respiratoria, por ello es importante que se administre la **vacuna antineumocócica** una vez cada 5 años, si tiene más de 65 años. No existen problemas si se administran juntas. El equipo sanitario le indicará cuando debe administrárselas.



Medicamentos: “sprays”

En el caso de las enfermedades respiratorias no sólo es importante tomarse la medicación que le han prescrito sino que además hay que conocer “*para qué sirve*” y “*cómo debe tomársela*”.

¿Para qué sirve?

- Broncodilatadores:** Aumentan el diámetro de los bronquios cuando éstos se han estrechado. Existen dos tipos:
De acción corta con una duración de entre 4-6 horas.
De acción prolongada con una duración de 12 horas.
- Anticolinérgicos:** Actúan como los broncodilatadores.
- Antiinflamatorios:**
Corticoides: Actúan desinflamando la mucosa bronquial. Con este tipo de medicamento no notará su efecto hasta pasados varios días y tienen una duración de 12 horas.

¡PREGUNTE AL EQUIPO QUE LO ATIENDE LAS CARACTERÍSTICAS DE SUS “SPRAYS”!

¡BUSQUE SU MEDICAMENTO EN LA PÁGINA 40!

¿Cómo debe tomárselo?

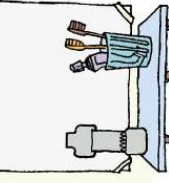
Utilícelos en el orden adecuado: en primer lugar los que tienen un efecto broncodilatador y después los que tienen un efecto antiinflamatorio.

Horario: Tome como referencia el horario de las comidas (por las mañanas utilícelos antes del desayuno, a mediodía antes o si lo prefiere después de comer, y por la noche antes de cenar o antes de acostarse).

Cuidados: Para evitar problemas bucales (*candidiasis*), es importante que realice enjuagues con agua y/o lavarse los dientes con pasta dentífrica, después de la administración de los inhaladores.

No olvide que ha de tomarlos **SIEMPRE** en la dosis y horas pautados.

Recuerde también, **LLEVAR SIEMPRE ENCIMA** el inhalador “de rescate”, el que tenga pautado para cuando se encuentre mal.



¿Cómo tiene que administrarse los “sprays”? Es muy importante que realice la técnica de la forma correcta para que el tratamiento sea efectivo. El equipo que lo atiende le instruirá en la técnica.

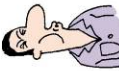
CARTUCHO PRESURIZADO



Destapar



Agitar



Espirar (soplar)



Poner en la boca



Inspirar (empezar a coger aire lentamente)



Disparar



Terminar de coger aire



Aguantar la respiración



Tapar



Enjuagar la boca

14

CÁMARA DE INHALACIÓN



Montar la cámara



Destapar



Agitar



Espirar (soplar)



Disparar (una sola vez)



Inspirar (empezar a coger aire lentamente)



Aguantar la respiración



Enjuagar la boca

USO ALTERNATIVO DE LA CÁMARA DE INHALACIÓN



Disparar 1 sola vez

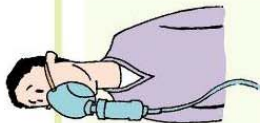


Respirar 4 ó 5 veces

LAVAR LA CÁMARA UNA VEZ A LA SEMANA CON AGUA Y JABÓN

15

Nebulizadores



Material necesario:

- Mascarilla o boquilla.
- Compresor.
- Fármaco a nebulizar.

Procedimiento:

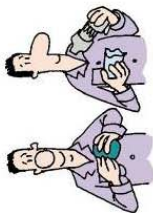
- Lavado de manos.
- Preparar el fármaco tal como se lo han indicado.
- Introducir el fármaco dentro de la cazoleta.
- Posición sentada o incorporada.
- Colocar la mascarilla en la cara o la boquilla en la boca.
- Si precisa oxígeno en su casa, debe realizar la nebulización con el oxígeno conectado (cánulas nasales).
- Nebulizar el fármaco. Respirar lentamente hasta su finalización.
- Si después de la nebulización usted siente: nerviosismo, pulso rápido, náuseas, vómito, comuníquese al equipo que lo atiende.

Consideraciones especiales:

- Retirar el nebulizador acto seguido a la administración del fármaco.
- Higiene bucal después de la administración del fármaco.
- Lavado de la cazoleta después de cada utilización con agua y jabón, aclarar y secar. Dicho equipo debe ser guardado protegido del polvo.
- Tiempo de la nebulización: 10-15 minutos.

- La empresa proveedora de servicios le suministrará el material que precise. Se recomienda cambiar la cazoleta nebulizadora cada 1-3 meses.

POLVO SECO



Destapar



Cargar



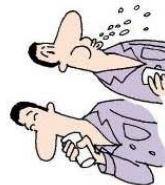
Espirar (soplar)



Inspirar (coger aire energicamente)



Aguantar la respiración



Enjuagar la boca

Medicamentos: pastillas



Existen las que actúan como **antiinflamatorios** "la cortisona", que desinflan la mucosa del bronquio. Cuando tenga que tomarlas será de modo pautado (disminuyendo la dosis tal y cómo se le indicará) y preferiblemente siempre por la mañana.

Los **antibióticos** actúan sobre las infecciones causadas por bacterias. Si se produce un aumento repentino del esputo, cambio en su color (amarillo o verde) o aparición de fiebre **SE DEBE ACTUAR** de inmediato. Comuníquese al equipo que le atiende. Es posible que precise tratamiento antibiótico. Es imprescindible que tome la medicación a la hora y dosis prescrita durante el tiempo que se le indique.

Los **diuréticos** deben tomarse con cuidado. Su acción consiste en eliminar líquidos, cuando hay sobrecarga en el corazón, edemas (pies hinchados). Deben realizarse controles analíticos periódicos. Se tomarán siempre en el desayuno.

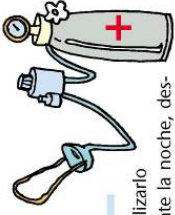
Otros medicamentos: Antiácidos y protectores gástricos para contrarrestar problemas gástricos y eliminar la acidez, los tomará cada 12 ó 24 horas. Expectoantes, pueden ayudar a eliminar las secreciones.

Puede que usted además tenga otras enfermedades "**añadidas**" (comorbilidad) (hipertensión arterial, problemas en el corazón, próstata, cataratas, nerviosismo o depresiones, etc.) y que precise medicación. Siga las instrucciones que le han dado. **NO TENER BIEN CONTROLADAS ESTAS ENFERMEDADES PUEDEN ACABARLE SERIOS PROBLEMAS**

¡NO SE AUTOMEDIQUE SIN CONTROL DEL EQUIPO QUE LO ATIENDE!

1B

Medicamentos: oxígeno



Si le han prescrito oxígeno en su casa debe utilizarlo **un mínimo de 16 horas al día** (siempre durante la noche, después de las comidas, ante cualquier esfuerzo y cuando esté en casa). **MENOS DE 16 HORAS NO PRODUCE NINGÚN BENEFICIO TERAPÉUTICO.** Cuando tenga más disnea llévelo todo el día. El oxígeno se lo han indicado porque lo tiene "*bajo en la sangre*" (determinado con la gasometría arterial, la "prueba del pinchazo"), y no porque tenga "ahogo/fatiga".

¡EL OXÍGENO NO QUITA LA FATIGA/AHOGO, PERO ES UNA PARTE IMPORTANTE DE SU TRATAMIENTO!

El oxígeno puede suministrarse de diversas formas: **bombonas de oxígeno, concentrador y oxígeno líquido.** Tanto el sistema a utilizar, la forma de administración (**cánulas nasales "gafas o lentillas" o mascarilla**) y la cantidad de oxígeno dependerá de sus necesidades, que estará indicada por el equipo que le atiende y en ningún caso se puede modificar ya que puede "*hacerle daño a su organismo*" si no recibe la cantidad de oxígeno adecuada.

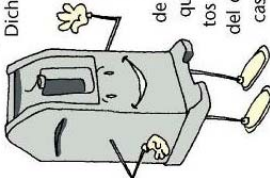
Precauciones generales:

1. No debe colocarse la fuente de oxígeno cerca de fuentes de calor (cocina, hornos, radiadores, aparatos eléctricos, etc.).
2. No ha de manipular los aparatos.
3. Mantener el aparato y sus accesorios (máscaras, gafas nasales) en buen estado y sustituirlas por unas nuevas cuando se requiera.
4. Mantenga siempre los orificios nasales limpios y evite posibles erosiones nasales.

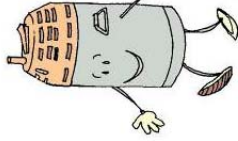
19

El concentrador es el más recomendable para el domicilio. Si usted lo utiliza, sepa que es un aparato que extrae el oxígeno del aire y lo concentra para que usted pueda tomarlo.

Dicho aparato dispone de ruedas y necesita estar conectado a la corriente eléctrica para su funcionamiento. Además, dispone de alarmas y de un contador de horas. La empresa suministradora debe realizar un mantenimiento periódico del aparato y le proporcionará una bomba de oxígeno comprimido para emergencias. Sepa que en algunas comunidades autónomas, los gastos en los recibos de la luz ocasionados por el uso del concentrador, **le serán abonados** a través de la casa suministradora de oxígeno.



Si usted utiliza oxígeno líquido sepa que está almacenado en una reserva fija o "tanque nodriza", que es un cilindro de 40 Kg. de peso con ruedas. La "mochila" es la parte portátil del sistema y debe recargarse a partir del tanque que nodriza (en una habitación ventilada y en el momento de ser utilizada). Su duración variará según el flujo de oxígeno utilizado, pero suele oscilar entre 6-7 horas si el flujo es de 2 litros por minuto.



Precauciones con el oxígeno líquido:

1. El oxígeno líquido, al estar a bajas temperaturas, puede producir quemaduras al contacto con la piel. Por lo tanto, si se producen fugas, hay que procurar no tocar dicha zona y avisar a la empresa suministradora.

Si usted utiliza bombona de oxígeno sepa que su duración depende de su tamaño y del flujo de oxígeno que utilice.

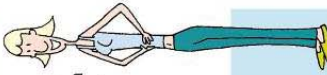
Precauciones con el concentrador:

1. Debe colocarse al menos a 15 cm de la pared o de un mueble. Es aconsejable que no lo ponga en la habitación donde duerme porque hace ruido.
2. Debe moverse siempre en posición vertical.
3. Debe esperarse entre 5 y 10 minutos desde la puesta en marcha hasta su utilización.
4. Debe desenchufarse cuando no se utiliza.
5. Se puede colocar una alfombra o manta bajo el aparato para amortiguar el ruido, pero no debe TAPARSE NUNCA. El filtro externo del aparato debe ser retirado para su LIMPIEZA (agua y jabón) UNA VEZ A LA SEMANA



Mantener un peso adecuado

Tanto el exceso de peso como el déficit es perjudicial para usted por tanto debe mantener una dieta equilibrada para conseguir un peso óptimo. Por ello, es fundamental una dieta rica en frutas y verduras, y prestando especial atención tanto en la frecuencia de las tomas como en el volumen de la misma.



Cuando se encuentra bien...

1. Dieta equilibrada (3-4 tomas al día).
2. Control periódico del peso.
3. Evite digestiones pesadas.
4. Evite el estreñimiento.

Cuando se encuentre mal...

1. Comidas ligeras y poco abundantes (5-6 tomas de consistencia blanda).
2. Evite digestiones pesadas, alimentos flatulentos (col, coliflor, cebollas, etc.) y la ingesta excesiva de hidratos de carbono (pan, pastas, patatas, arroz...).
3. Es importante incrementar el aporte de calcio (lácteos y derivados) mientras esté tomando corticoides orales "cortisona".



LA MEJOR BEBIDA ES EL AGUA, se recomienda la ingesta diaria de 1,5 litros, ya que le ayudará a fluidificar las secreciones.

72



Fisioterapia respiratoria:



La respiración significa vida; pero, cuando tenemos un trastorno respiratorio, esto, que es algo natural, se hace difícil. Para aliviar la disnea "ahogo", que usted siente, le damos unas recomendaciones que le ayudarán a vivir mejor.

Todos los ejercicios que le vamos a proponer a continuación, debe acompañarlos de una respiración adecuada.

Control de la respiración:

Ejercicios en posición de tumbado

Empezaremos con unos ejercicios que usted debe realizar tumbado, para relajarse mejor y hacer que su respiración sea lo más lenta y tranquila posible. Si lo precisa puede ponerse varias almohadas en la cabeza. Repita estos ejercicios tantas veces como a usted le resulte cómodo.

Tumbado, coloque las palmas de las manos completamente relajadas sobre el abdomen. Inspire con tranquilidad a través de la nariz, hinchando al mismo tiempo el abdomen (donde

están sus manos), mantenga el aire dentro 1 ó 2 segundos, saque el aire lentamente por la boca con los labios fruncidos, (tratando de sacar todo el aire).



23

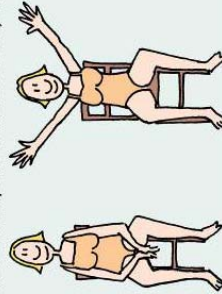


Siga tumbado. Ahora coloque sus manos en las últimas costillas cerca de la cintura. Inspire con tranquilidad por la nariz para que se hinchen sus costados (donde tiene las manos). Mantenga el aire dentro 1 ó 2 segundos, saque el aire por la boca lentamente, con los labios fruncidos, hasta que no le quede nada; notará que los costados se deshinchan.

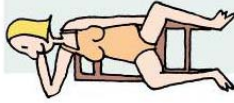
Ejercicios en posición de sentado

Los siguientes ejercicios debe realizarlos, sentado en una silla, con la espalda recta y las piernas ligeramente separadas.

Ponga las manos sobre las rodillas cruzándolas: Inspire por la nariz y, al mismo tiempo, suba los brazos formando una "V" con ellos. Espire por la boca con los labios fruncidos, y baje lentamente los brazos hasta volver a poner las manos cruzadas sobre sus rodillas. Repita varias veces el ejercicio.



24



Ponga la mano derecha sobre su hombro derecho doblando el codo. Mientras saca el aire con los labios fruncidos, baje el tronco hasta apoyar el codo sobre la rodilla izquierda. Al inspirar por la nariz, suba el codo hacia arriba y atrás. Repita varias veces con su brazo derecho. Después de un descanso, haga lo mismo con su brazo izquierdo.

¡ESTOS EJERCICIOS DEBEN REALIZARSE DIARIAMENTE!



Limpieza de secreciones (higiene bronquial)

Con la tos, se limpian las vías respiratorias. Para que la tos sea eficaz, debe coger aire profundo y soltarlo fuerte en uno o dos golpes de tos.

¡BEBA 1,5 LITROS DE AGUA AL DÍA!

25

Muévase... no se pare

La disnea, "ahogo", hará que usted prefiera estar sentado a moverse. Si pasa muchas horas sentado, cada vez le será más difícil el movimiento. Debe pasear, aunque sólo sea por el pasillo de su casa; cada vez aguantará más el esfuerzo. Sentir "falta de aire" con el ejercicio no es peligroso.

¡CAMINE CADA DÍA!

Subir escaleras

Puede hacerlo, despacio y llevando una respiración correcta. Aquí le damos una pauta a seguir:

1. Póngase delante del primer peldaño y tome aire por la nariz.
2. Suba los peldaños que pueda (1, 2 ó 3) soplando.
3. Pare y tome aire por la nariz.
4. Siga subiendo y sople (1, 2 ó 3).



Además de estos ejercicios, a continuación le citamos una serie de propuestas que pueden ayudarle como estrategia frente a su disnea (ahogo).

Sueño

En las personas que padecen EPOC durante el sueño hay una reducción del oxígeno en sangre, también disminuye el reflejo de la tos y se retienen secreciones bronquiales.

Esto, junto con otros factores de riesgo (obesidad, hábito tabáquico...) puede llegar a producir el Síndrome de Apnea-Hipopnea del Sueño. Si usted está diagnosticado de EPOC y presenta sueño importante durante el día; tos y disnea; edemas; obesidad; ronca mucho; cefalea matutina; etc.

debe consultar con su Neumólogo para que valore la realización de pruebas específicas para evaluar la calidad del sueño.





Sexualidad

Puede que usted no se atreva a preguntar abiertamente sobre si es “peligroso” mantener relaciones sexuales, o sobre cómo su enfermedad puede interferir sobre éstas. La actividad sexual es importante. Sepa que pequeños incrementos en la frecuencia cardíaca y respiratoria son normales durante esta actividad. Que la presencia de fatiga, disnea, el oxígeno bajo o los efectos producidos por la medicación o los equipos de oxigenoterapia pueden disminuir su deseo sexual, pero estas circunstancias no deben ser una limitación para que pueda mantener **los relaciones sexuales**.

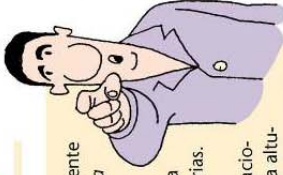
Para ello le proponemos:

1. Evítelas después de las comidas.
2. Disponga de una habitación con una temperatura adecuada.
3. Planee un periodo de descanso previo (realice ejercicios de respiración, relajación e higiene bronquial).
4. Adopte una postura cómoda (evitando posiciones que supongan soportar el propio peso, es preferible que utilice posiciones pasivas (de lado, sentados cara a cara).
5. Si tiene oxígeno en casa puede utilizarlo durante la relación. También puede utilizar los “sprays de rescate” antes y después de la relación sexual.

28



Consejos prácticos generales

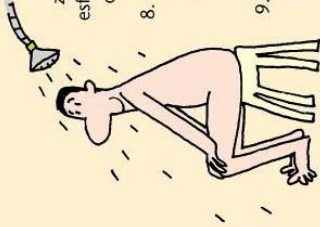


1. **Calefacción en casa:** Mantenga un ambiente húmedo (*la humedad óptima es del 45% y la temperatura 19-21°*).
2. **Clima:** El frío y los cambios de temperatura son enemigos de las enfermedades respiratorias.
3. **Viajes y vacaciones:** Planifique sus vacaciones con antelación, deberá tener en cuenta la altura del lugar donde va, se aconseja no superar los 1500 metros. Usted puede viajar en avión, si precisa oxígeno, debe avisar con suficiente antelación a la compañía aérea.
4. **Vestirse:** La ropa debe ser la adecuada para la época del año, sin exagerar en la cantidad de piezas, holgada y de fácil colocación. No utilice cinturones, fajas que compriman.
5. **Sueño:** Establezca rutinas para acostarse, levantarse y descansar. No duerma siestas superiores a 90 minutos. Evite alimentos que contengan cafeína y alcohol.
6. **Ocio:** Mantenga el interés en realizar actividades sociales. Utilice estrategias de distracción: técnicas de relajación, escuchar música, etc.



29

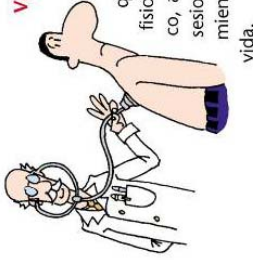
7. **Baño/ducha:** Si realizar esta actividad le produce ahogo, coloque un taburete dentro de la bañera, lávese sentado (un familiar puede ayudarlo en las zonas donde le pueda causar más esfuerzo), hágalo despacio, séquese con toallas pequeñas.



8. **Polución:** Evite los contaminantes como lacas, insecticidas, pinturas, etc., ya que pueden producir irritaciones.

9. **Relacionese:** interérese por otros pacientes con su misma enfermedad.

¿Qué controles debo realizar para el seguimiento de mi enfermedad?

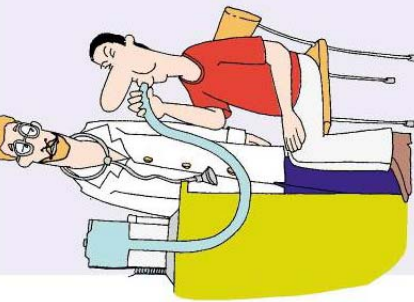


Visitas periódicas al equipo especialista (médico, enfermera y fisioterapeuta) donde lo visitarán (auscultación, etc.), le preguntarán sobre el tratamiento que esta realizando ("sprays", pastillas, fisioterapia respiratoria y entrenamiento físico, aspecto psicológico, etc.) y le realizarán sesiones de educación para mejorar su tratamiento y en definitiva mejorar su calidad de vida.

¡DEBE LLEVAR SIEMPRE EL TRATAMIENTO QUE ESTÁ TOMANDO!

En algunas ocasiones pueden solicitarle algunas pruebas complementarias como pueden ser:

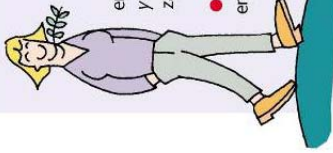
- **Análisis de sangre:** Para control y especialmente si toma alguna medicación que puede alterar los resultados. Acudirá en ayunas pero puede tomarse sus "sprays".



- **Espirometría forzada:** Para controlar la evolución de su enfermedad y la eficacia del tratamiento instaurado. No tiene que estar en ayunas. Deberán informarle si la prueba se realizará retirando o no previamente los "sprays".

- **Gasometría arterial:** Para conocer el nivel de oxígeno y anhídrido carbónico que tiene en la sangre. No tiene que estar en ayunas. Puede

tomar los "sprays". Si tiene oxígeno en su casa comuníquelo al equipo que le realizará la prueba. **¡PRUEBA INDISPENSABLE PARA CONOCER SI USTED PRECISA OXÍGENO!**



- **Radiografía de tórax:** No tiene que estar en ayunas.

- **Caminata de 6 minutos:** No tiene que estar en ayunas. Puede tomarse la medicación ("sprays" y pastillas). Lleve la medicación de rescate, ropa y zapatos cómodos.

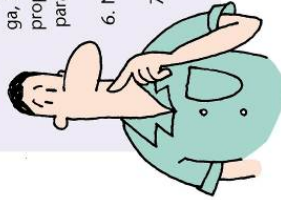
- **Cultivo de secreciones (moco):** Puede realizarla en casa y traerla inmediatamente para analizar. Se recomienda **NO TOMAR** antibióticos (al menos 48 horas antes de la prueba). Lávese los dientes. Necesita un envase estéril (lo podrá adquirir en las farmacias). El mejor momento es por la mañana o justo antes del inicio de los antibióticos. Realice la técnica de drenaje o limpieza de las secreciones, tal como le hemos enseñado (pág. 25). Intente sacar un esputo de buena calidad (la poca cantidad y/o la saliva no darán un resultado óptimo).

- **Estudio del sueño:** Puede tomarse la medicación y llevársela al hospital "sprays" y pastillas. Comuníquese si utiliza pastillas para dormir. Notifique si tiene oxígeno en casa o cualquier otro aparato.

¿Qué factores pueden influir negativamente en mi enfermedad?



1. Seguir fumando.
2. No realizar el tratamiento tal como se le ha prescrito.
3. No realizar la técnica inhalatoria correctamente.
4. Mal control de posibles enfermedades "añadidas".
5. Trastornos de **ansiedad** y **depresión**. La ansiedad se caracteriza por sensaciones como tensión, miedo, angustia, opresión en el pecho, etc. La depresión se caracteriza por tristeza, apatía, fatiga, etc. Estos, acostumbra a producirse por la propia enfermedad y se deben buscar formas para solucionar el problema.
6. No acudir a las visitas programadas.
7. Problemas sociales y familiares.



34

¿Cómo puedo saber que se ha descompensado mi enfermedad?



En ocasiones por una infección en los pulmones o por otros motivos, el funcionamiento de su aparato respiratorio puede "descompensarse". Usted debe conocer cuales son los

SIGNOS DE ALARMA

y las instrucciones que le proponemos a continuación:

1. Aumento de su disnea (ahogo) más de lo habitual:

1. Tómese la medicación de rescate "sprays" sin sobrepasar los límites que le hayan indicado.
2. Quédese tranquilo en casa, descanse en posición sentado algo inclinado hacia delante: siéntese en una silla, con los pies separados y apoyados sobre el suelo, inclínese hacia delante. También puede ponerse de pie inclinado hacia delante, apoyándose en una repisa o inclinándose un poco sobre ella.
3. Si lleva oxígeno en casa, colóquelo todo el día según lo tenga pactado, **NO LO AUMENTE**.
4. Realice ejercicios de fisioterapia respiratoria.
5. Muévase más lentamente, de esta forma "ahorrará" energía.

¡SI NO MEJORA LLAME AL EQUIPO QUE LO ATIENDE!

35

2. **Aumento de sus secreciones** (más moco del habitual) y/o un cambio en el color de estas secreciones (de color más amarillento o verdoso), o bien, presenta un cambio en la consistencia de las secreciones (mocos más espesos) y/o imposibilidad de expectorarlos.

1. Aumente la ingesta de agua.
2. Realice drenado o limpieza de secreciones (intente expectorar).
3. Póngase el termómetro y si tiene fiebre (+38°C) llame al Servicio de Urgencias.

3. **Aparición de hinchazón de las piernas (edemas en los pies)**

1. Disminuya la toma de líquidos.
2. Eleve los pies.
3. Compruebe el color de las piernas.
4. Si el problema no mejora llame al equipo que lo atiende.

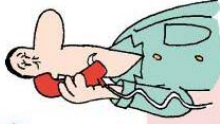
4. **Aparición de dolor (sobre todo costal)**

Acuda a su médico y explique el tipo de dolor y si no es controlable acuda al Servicio de Urgencias.

36



Si a pesar de todo... debo acudir a los servicios de Urgencias... ¿Qué me harán?



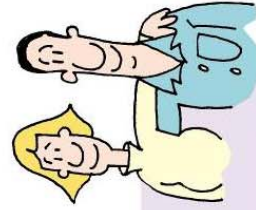
1. Le preguntarán el motivo por el cual ha acudido a urgencias y los síntomas que han empeorado.
2. Quizá, le realizarán una **pulsioximetría** (colocación de un *déodo*) o una **gasometría** para conocer la cantidad de oxígeno en la sangre.
3. **Espirometría forzada** (prueba de soplar).
4. Radiografía de tórax.
5. Análisis de sangre.

Y el equipo que lo ha atendido podrá decidir, según los datos obtenidos de las pruebas realizadas y de la respuesta al tratamiento instaurado en el servicio de urgencias:

- Si...
1. Puede marcharse a casa con tratamiento y controlado por su médico de atención primaria
6
 2. Puede marcharse a casa con tratamiento y ser visitado por equipos multidisciplinarios (médico y enfermera) durante los primeros días
6
 3. Debe quedarse ingresado en el hospital
6
 4. Precisa ser ingresado en otro hospital.

37

Cuidar al cuidador (personas que conviven con el paciente)



Por parte de los profesionales de la salud:

1. Instruir /educar en el manejo de la enfermedad.
2. Dar apoyo emocional y logístico facilitando el manejo de estos pacientes dentro del ámbito familiar.
3. Facilitar el acceso a las asociaciones de pacientes, educadores, psicólogos, trabajadores sociales, etc.
4. Detectar problemas familiares/sociales y/o económicos que dificulten la buena evolución.

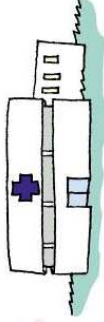


Por parte del paciente:

1. Autorresponsabilización de la enfermedad. No utilizar al cuidador como el centro de la enfermedad.
2. Crear un buen clima familiar. Adaptar la nueva situación a la estructura familiar, evitando situaciones límites.
3. No hacer sentir al cuidador culpable de la situación.

38

Recomendaciones en caso de urgencia



Siempre que tenga algún problema, usted debe saber a quién debe acudir primero (Centro de Salud, Hospital de Día, etc.).

Sobre todo recuerde que usted DEBE PEDIR AYUDA SIEMPRE QUE EXISTA:

1. Aumento de su disnea (ahogo) más de lo habitual y que no cede con las medidas anteriores que le hemos recomendado (quedarse tranquilo en casa, utilización del "spray" de rescate, etc.).
2. Aumento de sus secreciones (mayor moco del habitual), junto con un cambio en el color (amarillento o verdoso), o bien, presenta un cambio en la consistencia de sus secreciones (mocos más espesos) y/o imposibilidad de expectorarlos.
3. Aparición de fiebre medida con termómetro.
4. Edemas ("hinchazón") en los pies.
5. Dolor costal.
6. Somnolencia (más sueño de lo habitual) durante el día o problemas para conciliar el sueño por la noche.
7. Cefaleas (dolores de cabeza) por las mañanas.
8. Alteraciones del estado de consciencia: irritabilidad, confusión mental, etc.

39

Fármacos comúnmente utilizados en terapia inhalada “sprays”



BRONCODILATADORES

Corta duración

Terbasmin, Ventolín, Berodual, Onsukil, Atrovent

Larga duración

Oxis, Serevent, Belglan, Broncora, Foradil, Inaspir, Metamican, Neblik

CORTICOIDES

Pulmicort, Becloforte, Becotide, Betsuril, Brioncivent, Flixotide, Flusonal, Inalacor, Quar-Autohaler, Olfex, Pulmictan, Ribujet.

ASOCIACIONES

Broncodilatador + Anticolinérgico:
Combivent

Broncodilatador + Corticoides:
Symbicort, Anasma, Butosol, Inalduo, Plusvent, Seretide.

40

Direcciones de interés



CENTRO DE SALUD:

.....

MIEMBROS DEL EQUIPO RESPONSABLE:

.....

.....

TELÉFONO DE CONTACTO:

.....

ESPECIALISTAS DE RESPIRATORIO:

.....

MIEMBROS DEL EQUIPO DE RESPIRATORIO:

.....

.....

TELÉFONO DE CONTACTO:

.....

TELÉFONOS DE INTERÉS EN CASO DE URGENCIAS:

.....

.....

.....

41

ANEXO 4 / ANNEX 4

Protocolo del Programa de Rehabilitación Respiratoria

La aplicación del formulario socio-demográfico, del SGRQ, de la escala LCADL y la entrevista semi-estructurada fue realizada por el mismo evaluador durante la primera visita domiciliaria que también incluyó la explicación detallada del programa y su seguimiento. En la última visita se aplicaron los mismos instrumentos que en la primera, excepto el formulario socio-demográfico. La espirometría y el test de marcha de 6 minutos han sido realizados en el Laboratorio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Salamanca.

Programa de intervención

De forma general el programa consistió en un conjunto de ejercicios respiratorios, estiramientos de la musculatura general, ejercicios de fuerza muscular y ejercicios aeróbicos, que se completaban con un abordaje educativo que incluyó la entrega de una guía educativa (Anexo 3) y la explicación de aspectos relacionados con la enfermedad, algunos cuidados, la medicación, el uso correcto de los inhaladores, etc. La totalidad del programa ha sido aplicado individualmente a cada paciente en su domicilio por una Fisioterapeuta.

Se elaboró un protocolo de ejercicios simple, de fácil asimilación y realización por los pacientes con el objetivo de lograr la mayor adhesión posible

al tratamiento. En su diseño se tuvo en cuenta que los mismos se llevarían a cabo en distintos tipos y tamaños de domicilios, y que por tratarse de pacientes graves o muy graves podrían utilizar o no oxígeno. A parte del material proporcionado por el equipo investigador (pesas para los miembros superiores y inferiores), se han utilizado algunos recursos propios de los pacientes como tapices rodantes, bicicletas estáticas, escaleras, parques o plazas cerca de casa.

La duración total del programa fue de 12 semanas en cada sujeto. Los ejercicios eran realizados diariamente con una duración de aproximadamente 50-60 minutos cada una.

Al inicio del programa se realizaron 4 visitas domiciliarias durante las dos primeras semanas en días alternos (lunes y miércoles o bien martes y jueves) en las cuales se les enseñó el programa de ejercicios y se llevó a cabo el abordaje educativo, con la presencia permanente de la Fisioterapeuta.

Posteriormente los pacientes fueron visitados cada quince días por la Fisioterapeuta para realizar su seguimiento el cual fue completado mediante una llamada telefónica semanal, todo ello con la intención de controlar el cumplimiento del programa, aclarar dudas o resolver cualquier problema referente al mismo (Anexo 8). Se realizaron un total de 8 visitas domiciliarias por paciente.

Protocolo de ejercicios Fisioterápicos

El protocolo incluía ejercicios respiratorios, estiramientos de la musculatura, ejercicios de fuerza muscular y ejercicios aeróbicos.

Se incluyeron dos ejercicios respiratorios con el objetivo de trabajar específicamente el diafragma y la espiración. El primer de ellos consistía en una inspiración diafragmática cuya finalidad era promover alivio de los síntomas y generar un sentimiento de control de la disnea. El paciente tenía que sincronizar la inspiración con la expansión del abdomen mientras “cogía el aire” de forma lenta y profunda. La espiración se realizaba de forma activa, pidiéndole al paciente que “echase el aire por la boca”, de forma que él “metiese el abdomen” para que el diafragma fuese empujado hacia arriba por los abdominales creando en él una postura más curva y de mejor relación tensión-longitud, incrementando su fuerza como un músculo inspiratorio. La idea principal del ejercicio era hacer consciente al paciente del movimiento diafragmático.

El segundo ejercicio respiratorio pretendía incidir en la espiración con los labios cerrados con el fin de modular el flujo espiratorio evitando el colapso de las vías aéreas. Para ello el paciente tenía que realizar una inspiración nasal lenta, con contracción diafragmática, seguida de una espiración máxima bucal con los labios fruncidos y con contracción suave de los músculos abdominales. El frenado labial a la salida del flujo espiratorio hace que se produzca una presión positiva en la boca que se transmite al árbol bronquial, evitando el

colapso precoz de la vía respiratoria. El principal objetivo de este ejercicio es que el paciente aprenda a expulsar el mayor volumen de aire posible.

Una vez que el paciente tenía el control de ambos ejercicios por separado, se trataba de que los realizase de forma combinada. Cada ejercicio era repetido unas 10-15 veces.

Se incluyeron los ejercicios de estiramiento muscular una vez que son importantes para la prevención de lesiones y para preparar la musculatura para los ejercicios a ser realizados a continuación. Así, se les enseñaron estiramientos de los grandes músculos de las extremidades superiores e inferiores que eran realizados al inicio y al final de cada sesión. Se incluían un total de 6 ejercicios, cuatro para la extremidad superior y dos para la extremidad inferior y su realización duraba un tiempo medio de 5 minutos.

Los ejercicios de fuerza muscular pretendían trabajar específicamente tanto la musculatura de la extremidad superior como de la inferior ya que los músculos de la extremidad superior están muy debilitados en esos pacientes y son importantes para la realización de las AVD como peinarse, afeitarse, lavarse el pelo etc. De la misma manera el cuádriceps, por ejemplo, también si encuentra afectado en estos pacientes interfiriendo en su CV plena.

Los ejercicios de miembros superiores e inferiores fueron incluidos y ajustados a 2 series de 10 repeticiones de cada ejercicio sin pesas a 2 series de 10 repeticiones con un máximo de 2 kg en cada pierna y brazo. El número de las repeticiones y el tamaño de las pesas se aumentaron progresivamente

según la condición física de cada paciente. Los ejercicios de los miembros superiores fueron: flexión de codo (bíceps), flexión anterior del hombro (deltoides anterior) y separación del hombro (deltoides medio). Los ejercicios de miembros inferiores fueron: extensión de rodillas (cuadriceps) y flexión de cadera con flexión de rodillas, ambos en la postura sentada (flexores de cadera); separación de cadera (separadores de cadera) en la postura de pie y flexión de cadera y rodilla en la postura de pie (flexores de cadera y cuádriceps) en apoyo bipodal.

El protocolo se completaba con un ejercicio de tipo aeróbico que debía ser realizado durante un mínimo de 30 minutos. Los pacientes iniciaron con tiempos entre 5-10 min aumentándose el mismo gradualmente en sesiones posteriores según la tolerancia de cada uno. El ejercicio aeróbico podía consistir en desplazamientos en la calle o sobre un tapiz rodante o pedaleo en una bicicleta estática. En cada paciente se determinó individualmente la forma en la que se llevó a cabo este trabajo. Los que disponían de tapiz rodante o bicicleta estática se valoró la posibilidad de utilizarla, e incluso los que disponían de escaleras en su domicilio se les estimuló para que las utilizaran como parte del entrenamiento con duración de 3 a 5 minutos.

A los pacientes se les enseñó a coordinar la realización del ejercicio aeróbico con los ejercicios respiratorios, instruyéndoles además, sobre su límite durante el ejercicio, basado en el grado de disnea (escala de Borg), de tal manera que ante la presencia de fatiga debían de realizar un descanso,

durante el cual incluyeran los ejercicios respiratorios, retomando de nuevo la actividad, tan pronto sintieran que la fatiga había desaparecido.

A los pacientes con uso de oxigenoterapia domiciliaria (OTD) se les ajustó el flujo de O₂ durante la realización de los ejercicios para mantener una saturación de oxígeno arterial (SaO₂) superior al 90%, ya que el suplemento de oxígeno puede amenizar la disnea durante el ejercicio. El uso del oxígeno estuvo supeditado a las fuentes utilizadas por los pacientes, esto es, en los casos en los que el paciente disponía de mochila y concentrador, el oxígeno se utilizó en todos los ejercicios, mientras que si disponía sólo de concentrador, los desplazamientos en el exterior del domicilio se realizaban sin aporte alguno. Los pacientes debían retomar su flujo habitual una vez finalizado la realización de los ejercicios.

Aplicación del programa

En la primera sesión inicialmente se les verificó la SaO₂ a través del pulsioxímetro (Marca Nonin Medical, modelo 9500) en reposo y se ajustó el oxígeno a aquellos que lo utilizaban. Posteriormente se les enseñó las dos respiraciones de forma aislada y después su uso conjunto ya que eso permite la modificación del patrón respiratorio con incremento de la oxigenación y mejor utilización de los músculos accesorios, además de la disminución de la disnea durante el ejercicio.

El tiempo de entrenamiento de las respiraciones en ese primer momento era mayor teniendo en cuenta que se les explicaba detalladamente su

importancia, la postura correcta de realizarlas y la dificultad de los pacientes, muchas veces, en coordinar los movimientos. Solo se les explicaban los ejercicios de miembros cuando ya ejecutaban correctamente las respiraciones. Se les verificaba la SaO₂ al final del entrenamiento de las respiraciones.

Cuando los pacientes coordinaban correctamente la inspiración y espiración con los movimientos del abdomen, se les explicaba los estiramientos y los ejercicios de las extremidades superiores que deberían ser realizados siempre en asociación con las respiraciones y en una postura correcta. Se les verificaban la SaO₂ al final de su realización. Se les orientaban también que las respiraciones deberían ser introducidas durante sus AVD con el objetivo de disminuir la sensación de disnea. Al final se les preguntaba si tenían alguna duda y en caso afirmativo se intentaba resolver de la manera más simple posible para su mejor comprensión.

En esa misma sesión, se les entregaba una ficha de seguimiento (Anexo 8) en la cual constaba los días de las visitas domiciliarias durante las 12 semanas y las semanas en que se les haría las llamadas telefónicas. Los pacientes también podían apuntar en la ficha alguna observación importante que necesitaban comentársela a la Fisioterapeuta en el momento de la llamada telefónica o bien en la visita domiciliaria.

Como parte del abordaje educativo, se les entregó en la primera sesión la guía de la EPOC y se les solicitó, cuando fuera posible, la lectura del material para ampliar sus conocimientos sobre temas relacionados a la enfermedad. También se les facilitó números de teléfonos de contacto de la Fisioterapeuta

en el caso de algún imprevisto que les pudiera impedir el seguimiento del programa o en el caso que surgieran dudas respecto a los ejercicios.

La segunda sesión se iniciaba por la verificación de la SaO₂ seguido del ajuste de O₂ en los casos necesarios. Se entrenaban las respiraciones, los movimientos de brazos y se incluía la explicación de los ejercicios de los miembros inferiores siempre observando la SaO₂ al final de cada grupo de ejercicios. Se les preguntaba si habían leído la guía educativa, se les hablaba sobre los temas, se les resolvían las dudas a aquellos que la habían leído o bien se les escuchaba algún comentario respecto.

En la tercera sesión, además de todos los ejercicios realizados en la segunda sesión, se incluía la orientación del uso del tapiz rodante o de la bicicleta estática o bien del uso de las escaleras como recurso para entrenamiento, realizando cada uno de ellos un mínimo de 5 minutos, dependiendo de cada paciente y del recurso disponible. Al final se hablaba también sobre los temas de la guía educativa.

En la cuarta sesión se les proporcionó las pesas tanto para los miembros superiores como inferiores y se siguió el mismo protocolo que en la tercera sesión, siempre con el cuidado de verificar la SaO₂ de los pacientes al inicio y al final de cada grupo de ejercicios. Se les dió a los pacientes pesas de 0,5 o 1 kg dependiendo de la tolerancia de cada uno. De la misma manera, se les corrigió, cuando fue necesario, las posturas y las respiraciones durante los movimientos y se les comentó sobre los temas de la guía, dudas o comentarios al respecto.

Después de la cuarta sesión, se siguió la alternancia de llamadas telefónicas y visitas domiciliarias con el incremento de las cargas y repeticiones según la tolerancia de cada paciente hasta completar las 12 semanas.

En las llamadas telefónicas se les preguntaba a los pacientes se sentían, si habían realizado los ejercicios tanto respiratorios como de los miembros superiores y inferiores, como les parecían las pesas, si se les había olvidado algún movimiento y el tiempo de realización del ejercicio aeróbico.

El objetivo de la visita quincenal era hacer un seguimiento presencial sobre su estado de salud y la realización de los ejercicios, así como promover el incremento de la carga y/o número de repeticiones de los ejercicios según la tolerancia de cada uno. Se iniciaba la visita preguntando al paciente como sentía, se verificaba la SaO₂ y se ajustaba el oxígeno a los que utilizaban. Se observaba al paciente durante los ejercicios y se les corregía las posturas o las respiraciones siempre que fue necesario bien como el ritmo con lo cuál los hacían. También se les contestaban las dudas tanto de ellos como de sus familiares presentes en el momento de la visita.

Pasadas las 12 semanas, los pacientes realizarón la evaluación final en el Servicio de Función Pulmonar del Hospital (espirometría y 6MWT) y, una vez obtenidos los resultados, se planificó una última visita domiciliaria con el objetivo de enseñarles los resultados de las pruebas, así como aplicar los instrumentos de la evaluación final (cuestionarios de CV y la escala LCADL) y realizar la entrevista semi-estructurada. En ese último contacto también se les

estimuló a seguir el programa de RR para mantener los beneficios adquiridos con el entrenamiento.

ANEXO 5 / ANNEX 5

Aprobación del Comité de Bioética



UNIVERSIDAD
DE SALAMANCA

COMITÉ DE BIOÉTICA (CBE)

REGISTRO UNICO
UNIVERSIDAD DE
C/ Libreros 19, 2º ; 37008 Salamanca
Tel . (34) 923 29 44 00 ext 1181
e-mail: cbioetica@usal.es

001 N°. 200900038352

04-09-09 10:12:37

El Comité de Bioética de la Universidad de Salamanca, en su reunión del día 2 de septiembre de 2009, ha considerado las circunstancias que concurren en el proyecto de investigación titulado "Programa de rehabilitación respiratoria domiciliaria: el impacto en la tolerancia al ejercicio, la sensación de disnea y la calidad de vida en pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica", que tiene como investigadora principal a Dña. ANA MARÍA MARTÍN NOGUERAS.

A la vista de la documentación presentada, este Comité ha acordado **informar favorablemente** el proyecto de investigación, ya que cumple los requisitos éticos requeridos para su ejecución.

Y para que así conste lo firmo en Salamanca a 3 de septiembre de 2009

José Mª Díaz Mínguez
Secretario del CBE



José Julián Calvo Andrés
Presidente del CBE

ANEXO 6 / ANNEX 6

Consentimiento Informado



VNIVERSIDAD
D SALAMANCA

Declaración de consentimiento informado

He sido informado de que mi participación en esta investigación es voluntaria. He sido informado de que mi participación no implica riesgo para la salud o molestia alguna. He sido informado de que el investigador adquiere el compromiso de responder a cualquier pregunta que se le haga sobre los procedimientos, diseños o hipótesis una vez concluida la investigación. He sido informado de que soy libre de retirarme de la Investigación en cualquier momento sin penalización de ningún tipo.

Doy mi consentimiento informado para participar en este estudio sobre la Calidad de Vida relacionada a la Salud de pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica y Asma de Salamanca, contestando a unos cuestionarios breves con preguntas acerca de mi vida, bienestar general, salud, amigos, etc. Consiento la publicación de los resultados del estudio siempre que la información sea anónima o se muestre de manera agregada de modo que no pueda llevarse a cabo una clara asociación entre mi identidad y los resultados. Entiendo que, aunque se guardará un registro de mi participación en la investigación, el investigador adquiere el compromiso de que todos los datos recogidos de mi participación sólo serán identificados por un número y en ningún caso se mostrarán asociados a mi identidad.

He sido informado de la responsabilidad que asumo con mi participación para el adecuado desarrollo del conocimiento científico de la Fisioterapia y la Medicina. De las implicaciones que este conocimiento puede tener en la formación de otros fisioterapeutas y médicos, en la aplicación clínica, o de aplicaciones técnicas. Por estas razones, he sido informado de la importancia de comportarme de forma honrada, esforzándome en hacerlo lo mejor posible en las diversas situaciones de esta investigación. Por lo tanto, si mi comportamiento no fuera honrado estaría contribuyendo a que se tomaran decisiones equivocadas en cualesquiera de estos ámbitos. Si se descubre que deliberadamente he intentado sabotear este proyecto perderé toda bonificación en la calificación académica. Por último, es importante que no comente las características de los procedimientos o los objetivos de esta investigación hasta que haya concluido toda la investigación.

Investigador/a:

Participante:

Fecha:

ANEXO 7 / ANNEX 7

Kilómetros Recorridos para la aplicación del programa de intervención domiciliaria.

Paciente	Grupo	Localidad	Distancia ida y vuelta	Kilometros recogidos
1	GT	Aldearrubia	21,2	233,2
2	GT	Galinduste	92,4	1016,4
3	GT	Cipérez	101,8	1119,8
4	GT	Valbuena	176,6	1942,6
5	GT	Salamanca	2,8	30,8
6	GT	Salamanca	2,6	28,6
7	GT	Rágama	113	1243
8	GT	Salamanca	0,3	3,3
9	GT	Salamanca	0,5	5,5
10	GT	Salamanca	3	33
11	GT	Valverdón	27,8	305,8
12	GT	Santa Marta	12,6	138,6
13	GT	Salamanca	4,4	48,4
14	GT	Salamanca	0,8	8,8
15	GT	Salamanca	1,2	13,2
16	GT	Salamanca	1,5	16,5
17	GT	Salamanca	5	55
18	GT	Encinas de Abajo	46	506
19	GT	Salamanca	5,6	61,6
20	GT	Salamanca	0,6	6,6
21	GT	Carrascal de Barregas	29,6	325,6
22	GT	Salamanca	3,2	35,2
23	GT	Monterrubio de Armuña	15	165
24	GC	Salamanca	8,4	16,8
25	GC	El Cubo de Don Sancho	142	284
26	GC	Salamanca	9,4	18,8
27	GC	Ciudad Rodrigo	182,4	364,8
28	GC	Peñaranda de Bracamonte	90,4	180,8
29	GC	Fresno-Alhandiga	71	142
30	GC	Villamayor	10,8	21,6
31	GC	Peñaranda de Bracamonte	90	180

Paciente	Grupo	Localidad	Distancia ida y vuelta	Kilometros recogidos
32	GC	Salamanca	0,8	1,6
33	CG	Santa Marta	12,4	24,8
34	CG	Villamayor	11	22
35	CG	Salamanca	4,6	9,2
36	CG	La Fregeneda	226	452
37	GC	Salamanca	4,2	8,4
38	GC	Villoria	52,4	104,8
39	GC	Salamanca	5	10
40	GC	Vitigudino	143,4	286,8
41	GC	Galinduste	92,4	184,8
TOTAL				9655,7

ANEXO 8 / ANNEX 8

Calendario del Programa

CALENDARIO PROGRAMA DE REHABILITACIÓN RESPIRATORIA DOMICILIARIA

Paciente: _____

1ª Semana:

☺ LUNES	MARTES	☺ MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
()	()	()	()	()

Observación: _____

2ª Semana:

☺ LUNES	MARTES	☺ MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
()	()	()	()	()

Observación: _____

3ª Semana:

LUNES	MARTES	☹ MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
()	()	()	()	()

Observación: _____

4ª Semana:

LUNES	MARTES	☹ MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
()	()	()	()	()

Observación: _____

5ª Semana:

LUNES	MARTES	☺ MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
()	()	()	()	()


Observación: _____

6ª Semana:

LUNES	MARTES	☹ MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
()	()	()	()	()

Observación: _____


7ª Semana:

LUNES MARTES  MIÉRCOLES JUEVES VIERNES

() () () () ()

Observación:

8ª Semana:

LUNES MARTES  MIÉRCOLES JUEVES VIERNES

() () () () ()

Observación:

9ª Semana:

LUNES MARTES  MIÉRCOLES JUEVES VIERNES

() () () () ()

Observación:

10ª Semana:

LUNES MARTES  MIÉRCOLES JUEVES VIERNES

() () () () ()

Observación:

11ª Semana:

LUNES MARTES  MIÉRCOLES JUEVES VIERNES

() () () () ()


Observación:


12ª Semana:

LUNES MARTES  MIÉRCOLES JUEVES  VIERNES

() () () () ()

Observación:

 → Supervisión telefónica

 → Visita de la fisioterapeuta
