



Universidad de Valladolid



Universidad de Valladolid

Facultad de
Ciencias de la Salud
de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

**Valoración de la Calidad de Vida en pacientes con
Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica**

Xabier Azkarate Hernando

Tutelado por: Julia M^a Gómez Castro

Soria, 1 de julio de 2020

“Puede que olviden tu nombre, pero jamás olvidarán cómo les hiciste sentir”

Maya Angel

RESUMEN

Introducción: La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica es una patología que provoca síntomas respiratorios y disminución del flujo aéreo. En los últimos años la prevalencia ha sido alta llegando a 251 casos globales anualmente. La patología afecta en diferentes grados a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Esta percepción de la salud resulta determinante ya que la persona afronta el tratamiento y la manera de convivir la enfermedad en función de su estado general.

Objetivo: Analizar la repercusión en la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de EPOC.

Resultados y discusión: La Calidad de Vida Relacionada con la Salud permite conocer la situación percibida del paciente para así monitorizar la patología evitando posibles exacerbaciones. Existen dos tipos diferentes de cuestionarios mediante los que se evalúa esta percepción: los cuestionarios generales y los cuestionarios específicos. La patología, no es percibida como una enfermedad crónica, ya que en un gran número de casos solo se toma conciencia de ella cuando se producen exacerbaciones lo cual complica el tratamiento y en buen control de la enfermedad. Las exacerbaciones, son sucesos agudos que empeoran el estado de salud de la persona produciendo en ocasiones la hospitalización con posterior reducción de calidad de vida. La patología, no cursa de igual manera en hombres y en mujeres, ya que en las mujeres es más probable que aparezca y, además, una vez que se desarrolla, las personas de sexo femenino sufren un mayor deterioro de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud que las de sexo masculino.

Conclusiones: La Calidad de Vida Relacionada con la Salud tiene gran importancia ya que es indicador del estado general de la patología lo cual permite hacer un seguimiento adecuado de la persona y su estado de salud. Mediante esta percepción es necesario emplear herramientas que contribuyan con el autocuidado y la prevención de exacerbaciones para así llevar un correcto control de la patología.

Palabras clave: Estado de salud, función pulmonar, EPOC, cognición.

Índice

Introducción	1
Definición de la EPOC	1
Fisiopatología	1
Diagnóstico de la EPOC.....	4
Prevención y tratamiento.....	6
Justificación	7
Objetivos	8
Material y métodos	9
Resultados y discusión	9
Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)	9
Cuestionarios genéricos de CVRS.....	9
Cuestionarios específicos de CVRS en la EPOC.....	11
Como perciben la enfermedad del EPOC los pacientes.....	13
Exacerbaciones en el EPOC.....	13
EPOC según el sexo.....	14
Conclusiones:	16
Bibliografía:	17
Anexos:	I
Questionario EuroQol (EQ-5D):	I
Short Form (SF-36):.....	II
Saint George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)	V
COPD Assessment test (CAT):	IX

Introducción

Definición de la EPOC

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) es prevenible y tratable. Está caracterizada por sintomatología respiratoria persistente junto con la disminución del flujo aéreo producido por las alteraciones de las vías respiratorias y/o alveolares. El principal agente que produce esta patología es la exposición habitual a gases o partículas nocivas. La mortalidad y la morbilidad están íntimamente relacionadas con la comorbilidad (1).

Ocasionalmente, es posible que exista enfermedad pulmonar significativa como bien puede ser un enfisema y que haya ausencia de la disminución del flujo de aire lo cual requiere una mayor evaluación. La limitación crónica del flujo de aire característica de la EPOC, trata de un conjunto de patologías de las vías aéreas respiratorias pequeñas junto con la destrucción del parénquima pulmonar (1).

Estructuralmente, la inflamación produce un estrechamiento de las pequeñas vías respiratorias y la destrucción del parénquima pulmonar produciendo así diversas pérdidas de uniones alveolares y consiguiendo el retroceso elástico del pulmón. Al mismo tiempo, esta serie de cambios alteran negativamente la capacidad de las vías respiratorias para mantenerse abiertas durante la expiración. La pérdida de diámetro de las vías respiratorias, ayuda a la pérdida de capacidad del flujo de aire junto con la disfunción mucociliar. Por tanto, la espirometría es la prueba accesible y interpretable de la función pulmonar ya que realiza la medición del flujo de aire (1,2).

Los datos actuales sobre la patología, muestran que la prevalencia es de 251 millones de casos en el mundo en 2016. Además, en ese año se estima que en torno a 3.17 millones de personas fallecieron por esta enfermedad pulmonar lo cual supone un 5% de las muertes globales. Aproximadamente, mas del 90% de las muertes a causa de la patología, ocurren en países con bajos y medianos ingresos. Muestran también, que la exposición al tabaco supone la causa primaria de la EPOC. Al mismo tiempo, se calcula que, en unos cuarenta años, ascenderá a una media de 5.4 millones de muertes anuales provocadas por el la EPOC (3).

Fisiopatología

El organismo Humano, se compone de dos tipos de respuesta inmunitaria: La respuesta inespecífica o innata y la específica o adaptativa. En primer lugar, la respuesta inespecífica se acciona en ausencia de tiempo de latencia y su actuación siempre se trata de la misma independientemente del factor que lo causa. Al mismo tiempo, la respuesta inespecífica no se caracteriza por tener memoria lo cual no supone un aumento de la respuesta al repetirse el mismo factor causante. Esta respuesta esta compuesta por las barreras epiteliales, celulares (monocitos-macrófagos, PMN y NK) y humorales (lisozimas, complemento y interferones) (4).

La respuesta adaptativa en cambio, no se acciona inmediatamente, por lo que desarrolla un tiempo de latencia para la expansión y maduración de los linfocitos. Tras varios días, se produce una reacción específica ante el factor expuesto. Este tipo de proceso, esta caracterizado por tener memoria lo que desencadena que la respuesta sea mayor cada vez que el antígeno es identificado (4).

El humo del tabaco, deteriora las células epiteliales produciendo moléculas que se adhieren a los receptores toll-like. Estas células poseen la función de identificar el daño y ordenar la elaboración de citoquinas y quimioquinas. Por consiguiente, activan a los macrófagos y a los neutrófilos que elaborarán enzimas proteolíticas agravando el daño tisular y produciendo antígenos que activarán las células dendríticas inmaduras (4).

Tras activación de las células dendríticas, estas transportan los antígenos hasta los linfocitos donde estos dependiendo de que tipo de complejo de histocompatibilidad sea, activará un tipo de linfocito u otro. En caso de que el complejo sea de tipo I, se producirá la activación de linfocitos T CD8, los cuales se transformaran en linfocitos TCD8 citotóxicos. En cambio, si se trata de tipo II, activará los linfocitos CD4, que posteriormente se transformarán en linfocitos T CD4 helper 1. Junto a este proceso, la activación produce el reclutamiento de otros linfocitos T y B (4).

Todo ello, deriva en que los pacientes que sufren EPOC, a diferencia de personas que no tengan esta patología, tienen un aumento notorio de tres tipos de células: linfocitos CD8 citotóxicos, los cuales se encargan tanto de obstrucción del flujo aéreo como de enfisema pulmonar junto con la citólisis causando necrosis y apoptosis celular; linfocitos CD4 helper 1 que producen obstrucción del flujo junto con la producción de citoquinas lo cual supone posteriormente proteinasas y estrés oxidativo desencadenando en daño tisular y, linfocitos B que una vez activados generan inmunoglobulinas y complementos que generan daño tisular también (4).

Además del proceso previo, se han de dar ciertos factores que supondrán el desarrollo de la enfermedad: Factores clínicos (Tabla 1) y factores genéticos (Tabla 2).

Tabla 1. Factores clínicos (5). Elaboración propia.

TABACO	Factor de riesgo mas importante. Multiplica el riesgo entre 9 y 10 veces respecto a los no fumadores. 50% de los fumadores desarrollan la patología con diagnostico espirométrico.
CAPACIDAD DE RESPUESTA DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS	Mayor incidencia en personas que poseen mayor capacidad de respuesta.
EXPOSICIÓN AMBIENTAL	Antígenos orgánicos, vapores, partículas, polvo o humo.

SEXO	El sexo femenino es mas susceptible de padecer la EPOC y enfisema que el masculino.
ATOPIA	Los pacientes atópicos tienen predisposición para sufrir la enfermedad.
ASMA	Factor de riesgo para el desarrollo de la EPOC.
DÉFICIT DE ANTIOXIDANTES	Disminuye la capacidad de defenderse contra los efectos destructivos de los radicales.
DISPLASIA BROCCOPULMONAR	En supervivientes jóvenes, existe la presencia de enfisema y limitación de flujo aéreo en las pruebas de función pulmonar.
TUBERCULOSIS	Puede contribuir a la obstrucción del flujo aéreo.

Tabla 2. Factores genéticos (5). Elaboración propia.

POLIMORFISMOS GENÉTICOS	Factor de Crecimiento Beta ₁ . Serpine ₂ . Loci asociados y asociados.
ENZIMAS ANTIOXIDANTES	Glutación S-Transferasa P ₁ . Glutamato Cisteína Ligasa.
DESREGULACIÓN DE LAS METALOPROTEASAS	Estudios muestran una asociación entre EPOC y actividad normal de subtipos de MMP o TIMP ² .
EXCESO DE LACTASA	El enfisema prematuro se relaciona con alfa-1 antitripsina. Ratones con déficit de elastasa no desarrollan enfisema pese a una gran exposición a humo de cigarrillo.

Diagnóstico de la EPOC

La EPOC se diagnostica en cualquiera de los pacientes que sufra disnea, tos crónica o producción de esputo, y/o un historial de exposición a factores de riesgo de la enfermedad como son los factores del huésped, exposición al tabaco, exposición a contaminantes tanto interiores como exteriores y la ocupación que se posee (1).

Al mismo tiempo, la espirometría es necesaria para establecer el diagnóstico en el contexto clínico. Una obtención de FEV₁/FVC posbroncodilatador <0,70 corrobora la existencia de un impedimento persistente del flujo aéreo y, así mismo, confirma que se trata de EPOC siempre y cuando se aprecien los síntomas expresados y exposiciones nocivas nombradas previamente (1).

La espirometría, requiere de una interpretación adecuada. Lo primero que se debe hacer, es observar la gráfica espirométrica flujo-volumen. Para considerarla válida, ha de presentar al menos tres curvas con unas condiciones técnicas adecuadas: Comienzo brusco (con pico único y manifiesto), evolución progresiva (con una bajada lenta) y terminación progresiva (hasta agotar el aire). Tras ello, se han de observar los datos numéricos. Los datos se interpretarán mediante el algoritmo para la interpretación de la espirometría. Por último, se clasifica la gravedad de la limitación de flujo aéreo. La clasificación está dividida en cuatro grupos: leve (FEV₁>80% del valor teórico), moderada (50%<FEV₁<80% del valor teórico), grave (30%<FEV₁<50% del valor teórico) y muy grave (FEV₁<30% del valor teórico) (6).

A continuación, se muestra una herramienta gráfica en la cual se resume brevemente el diagnóstico diferencial de la patología en cuestión junto con las que podría crear confusión entre ellas (Figura 1):

Figura 1. Diagnostico diferencial de la EPOC (1). Elaboración propia.

EPOC	<ul style="list-style-type: none"> • Inicio en la edad media de la vida. • Síntomas lentamente progresivos. • Antecedentes tabaquismo crónico o exposición a otros humos.
ASMA	<ul style="list-style-type: none"> • Inicio precoz (infancia habitualmente). • Sintomatología varía de un día a otro. • Síntomas nocturnos o matinales. • Asociado a alergias, rinitis o eccema. • Antecedentes familiares de asma.
ICC	<ul style="list-style-type: none"> • Rx: dilatación cardiaca y edema pulmonar. • Prueba Fx indica restricción espirométrica y ninguna limitación de flujo aéreo.
Broquiectasias	<ul style="list-style-type: none"> • Volúmenes notorios de esputo purulento. • Asociado a Infección bacteriana. • Rx: dilatación bronquial y engrosamiento de la pared bronquial.
TBC	<ul style="list-style-type: none"> • Inicio cualquier edad. • Rx: infiltrados pulmonares. • Confirmación microbiológica. • Elevada prevalencia local.
Bronquiolitis obliterante	<ul style="list-style-type: none"> • Inicio precoz, en no fumadores. • puede haber antecedentes de AR o exposición a humos. • Descrita también en trasplante de pulmón o médula ósea.
Panbronquiolitis difusa	<ul style="list-style-type: none"> • Predominio en pacientes de origen asiático. • predominio de hombres no fumadores. • Gran porcentaje padece sinusitis crónica. • Rx: Opacidades nodulares centrolobulillares pequeñas y pequeñas de hiperinsuflación.

Prevención y tratamiento

En primer lugar, se encuentra la prevención que trata de lograr que no se manifieste la patología. La acción de no comenzar a fumar, es la mejor manera de evitar la aparición del hábito tabáquico previo a la aparición de la EPOC. En caso de fumadores activos, lo óptimo es llegar a iniciativas o a programas con el personal sanitario para lograr la deshabitación. Si se producen dificultades, se ha de evaluar la posibilidad de acudir a terapias de apoyo junto con la búsqueda de soporte de tanto familiares como amigos. Además, se han de evitar en medida de lo posible la exposición a irritantes pulmonares como bien puede ser el humo creado por otras personas que fuman, contaminación aérea, ambientes químicos y lugares con polvo (7).

La segunda parte de la prevención, está enfocada a pacientes que padecen la patología y que se quiere evitar la aparición de complicaciones o la ralentización del progreso de la enfermedad. Nuevamente, la acción con más peso es la deshabitación tabáquica ya que contribuirá a la disminución de complicaciones y el retraso de la progresión patológica. El correcto seguimiento del tratamiento farmacológico tal y como ha sido prescrito, ayudarán a respirar con mayor facilidad, estar más activo y evitar sintomatología más grave. La aplicación de vacunas específicas acorde con la edad como posteriormente será explicado, disminuye la probabilidad de presentar enfermedades que impliquen un deterioro del estado general de salud de los pacientes con EPOC. Por último, es de gran importancia practicar ejercicio físico regularmente a modo de prevención y promoción de la salud (7).

Dentro de la propia prevención también se encuentra la creación de espacios y ambientes sanos especialmente en poblaciones pobres y desfavorecidas. También, tal y como se ha indicado previamente, se han de disminuir factores nocivos como son el tabaco, alimentación desfavorable y estilos de vida sedentarios. Resulta de gran importancia también el hecho del buen control de las principales enfermedades crónicas de tal modo que así se evitarán numerosas muertes prematuras y discapacidades que podrían haber sido evitadas (7).

En cuanto al tratamiento, GOLD (Global Initiative For Chronic Obstructive Lung Disease) ayuda al personal sanitario a comprender la importancia de esta patología. Actualmente, el tratamiento habitual emplea el uso de broncodilatadores, corticosteroides y antibióticos exclusivamente. Esto es debido a que esta clase de agentes farmacológicos son capaces de reducir tanto los síntomas como el riesgo de exacerbaciones. Al mismo tiempo, el tratamiento se realiza mediante la atención primaria, donde la intervención se centra en los rasgos tratables como la limitación del flujo o la inflamación para centrar una parte de la atención en el riesgo de sufrir exacerbaciones. Diferentes ensayos terapéuticos demuestran la complejidad de conseguir un tratamiento diferente ya que no hay una citoquina o quimioquina dominante. En cambio, en estos últimos años, se han producido nuevos avances que, mediante una correcta utilización, permitirá mejorar el empleo de las terapias disponibles hoy en día (1,8).

Justificación

Este trabajo trata como afecta la enfermedad pulmonar obstructiva crónica a calidad la vida de las personas que la padecen, ya que más de 251 millones de personas la sufren anualmente, llegando a ser partícipe de más del 5% de las muertes a nivel mundial. Por lo tanto, esta patología, altera la calidad de vida de las personas de diferentes maneras (3).

Por otra parte, he observado la variedad de cuestionarios que existen para valorar la calidad de vida de los pacientes lo cual puede dar lugar a confusión y por último resulta interesante valorar que las evaluaciones no siempre concuerdan con la percepción que la persona que lo padece tiene.

En España, se ha desarrollado una prevalencia del 10,2% en población de entre 40 y 80 años, lo cual remarca el peso de esta patología. También se observa, que la prevalencia de la EPOC en territorio español aumenta progresivamente debido al envejecimiento de la sociedad junto con el aumento de la prevalencia entre la población femenina fumadora (9).

Por todo ello, se ha realizado una revisión bibliográfica que trata de describir la situación actual de la enfermedad y el modo en el que enfermería puede analizar la calidad de vida de los pacientes.

Objetivos

Objetivo general.

- Analizar la repercusión en la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de EPOC.

Objetivos específicos.

- Explicar las diferentes connotaciones de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS).
- Exponer los diferentes cuestionarios existentes para la evaluación de la CVRS.
- Describir cómo influye el género de la persona en la patología.

Material y métodos

Para la realización de este trabajo se ha realizado una revisión bibliográfica, en la que se han examinado diferentes artículos sobre la enfermedad del EPOC y la relación que tiene con la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los pacientes.

Las palabras clave que se han utilizado en la búsqueda son: estado de salud, función pulmonar, EPOC, cognición, quality of life, management, pulmonary disease.

Respecto a los criterios de inclusión y exclusión, se definió que solamente se utilizarían artículos científicos publicados desde el 2010 en adelante. En la formula de búsqueda, no se establecieron filtro de idiomas, aunque la totalidad de artículos utilizados han sido en español y en inglés. El operador booleano más utilizado ha sido AND.

Las bases de datos consultadas son: Scielo, Cinhal, ScienceDirect, Google académico, PubEPOC y PubMed.

Además de utilizar bases de datos, se utilizaron diferentes fuentes de información como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Asimismo, se ha utilizado la guía clínica GOLD 2020 para recopilar información útil respecto a la enfermedad. Por último, se ha empleado la herramienta online eposite dentro de la cual se encuentra la biblioteca interesante para el tema abordado junto con diferentes guías clínicas utilizadas para elaborar el trabajo.

Otra de las formas en la que se ha encontrado material provechoso para desarrollar el trabajo, ha sido la búsqueda en forma de bola de nieve.

Resultados y discusión

Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)

La CVRS, trata de la apreciación del paciente respecto al sufrimiento de la enfermedad o la repercusión de un tratamiento en diversos ámbitos de su vida; centrándose especialmente en las consecuencias en torno a su bienestar físico, emocional y social. Esta apreciación, es un muy buen predictor de la mortalidad. Además, visibiliza la severidad de la enfermedad ya que está ligado a las exacerbaciones (10).

La evaluación de la CVRS resulta de gran ayuda dado que se emplea para conocer la efectividad del tratamiento que se esta llevando a cabo. La evaluación de la percepción, debe de ser multidimensional ya que de este modo habrá una mayor comprensión del estado general de salud y se mejorará el seguimiento de la gravedad de la enfermedad mediante diferentes escalas que posteriormente serán explicadas y comparadas (10).

Cuestionarios genéricos de CVRS

Los cuestionarios genéricos de la CVRS tratan de medir la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de forma genérica por lo que están hechos para ser utilizados en

diferentes enfermedades, habilitando el empleo de ellos en diferentes tipos de pacientes con sus respectivas enfermedades diferentes (11).

Dada la diversidad de cuestionarios, se va a analizar el EuroQol de 5 dimensiones (EQ-5D) y el Short Form 36 (SF-36).

El cuestionario EQ-5D, permite saber el estado de salud tanto de grupos de pacientes como de grupos de sanos, analizando al mismo tiempo la efectividad de la intervención sanitaria. Trata de 5 dimensiones las cuales son: autocuidado, dolor/malestar, problemas de movilidad, actividades cotidianas y ansiedad/depresión. Diferentes estudios han utilizado este modelo de cuestionario para evaluar el impacto de la EPOC en la calidad de vida de los pacientes (11).

SF-36 se posiciona como uno de los instrumentos más utilizados, validados y traducidos en el campo de la CVRS, demostrando ser efectivo y al mismo tiempo sostenible ante las continuas modificaciones de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas. El cuestionario está compuesto por 36 preguntas, las cuales evalúan 8 áreas diferentes: función física, limitación debida a problemas de salud, vitalidad en general, dolor, percepción general de la salud, función social, limitación debido a problemas emocionales y salud mental en general. Los resultados que se obtienen oscilan entre 0 y 100 lo que se interpreta que cuanto mayor sea el resultado, mejor función y buen estado de salud se poseerá (12).

Tabla 3. Cuestionarios genéricos de CVRS (12). Elaboración propia.

EuroQol (EQ-5D)	Short Form 36 (SF-36)
<ul style="list-style-type: none"> • Permite saber estado de salud de pacientes con EPOC y grupos sanos. • Evalúa la efectividad de la intervención sanitaria. • Cinco dimensiones: <ol style="list-style-type: none"> 1. Autocuidado. 2. Dolor/ Malestar. 3. Problemas de movilidad. 4. Actividades cotidianas. 5. Ansiedad/ depresión. 	<ul style="list-style-type: none"> • Uno de los mas utilizados, validados y traducidos para evaluar la CVRS. • 36 cuestiones evaluando 8 áreas: <ol style="list-style-type: none"> 1. Función física. 2. Limitación debida a problemas de salud. 3. Vitalidad general. 4. Dolor. 5. Percepción general de la salud. 6. Función social. 7. Limitación debido a problemas emocionales. 8. Salud mental general. • Resultados: $0 \leftarrow \Rightarrow 100$ Cuanto mayor resultado, mejor función y buen estado de salud.

Cuestionarios específicos de CVRS en la EPOC

Los cuestionarios específicos han sido creados expresamente para la patología en cuestión, lo cual, aporta mayor sensibilidad en las modificaciones o efectos en el estado de salud del paciente que los cuestionarios generales. Esto está demostrado porque incluye y evalúa solamente aquellas dimensiones en las cuales la enfermedad actúa (11).

Debido a su mayor difusión, se hará mención a cuatro cuestionarios diferentes: Saint George's Respiratory Questionnaire (SGRQ), Cuestionario de la Enfermedad Respiratoria Crónica (CRQ), Airways Questionnaire 20 (AQ20) y COPD Assessment test (CAT).

El SGRQ está diseñado para evaluar la repercusión sobre la salud en la vida diaria y la autopercepción de bienestar de pacientes con EPOC. Se trata del cuestionario más utilizado en diferentes estudios para medir la CVRS en la EPOC siendo además la herramienta con la que se comparan otros métodos creados después. Está dividido en dos bloques; en el primer bloque mide los síntomas en el mes previo y en los 3 y 12 meses previos, mientras el segundo evalúa la dificultad de acciones por la dificultad respiratoria y la repercusión social y psicológica. Consta de preguntas que miden la sintomatología, las actividades físicas que cursan con dificultad respiratoria y el impacto sociológico y social. Los resultados se sitúan entre 0 y 100 siendo el valor más alto un reflejo de más deterioro de la calidad de vida debido a la EPOC. La variación, supone una modificación de los resultados suponiendo un cambio de 4 o más puntos como un cambio relevante en el estado de salud del paciente. Su uso depende de territorio, puede llegar a no ser sencillo debido a que se va adaptando a cada país (12).

Otro de las herramientas para medir la CRVS en pacientes con enfermedades crónicas es el CRQ. Se trata de 20 preguntas que se diferencian en 4 ámbitos; disnea, fatiga, función emocional y el afrontamiento de la enfermedad. Resulta bastante llamativa la medición de la disnea de forma exclusiva puesto que proporciona información de gran peso ya que el usuario escoge 5 actividades de la vida diaria que considera más importante y cuantifica la magnitud de dificultad respiratoria que sufre en cada una de ellas (12).

Se ha desarrollado en español el AQ20 el cual partió de 5 herramientas específicas dirigidas al asma y a la EPOC. Se emplean 20 preguntas de tipo "sí" y "no" en el cual solamente suman las afirmativas. Los resultados obtenidos rondan entre 0 y 20 puntos. El factor más importante de esta herramienta de valoración de la CRVS es su sencillez ya que no requiere de supervisión y se requiere pocos minutos en su realización (12).

El cuestionario CAT, se caracteriza por proporcionar una evaluación multidimensional del impacto de la enfermedad sobre el estado de salud de la persona. Ha sido validado en diferentes países entre los que se encuentra España. Se trata de una herramienta fiable, reproducible y compatible con otros test de referencia. Este cuestionario es capaz de evaluar modificaciones en el estado subjetivo de salud en relación con las exacerbaciones y su posterior rehabilitación. La evaluación se obtiene con la puntuación total, la cual puede ir desde 0 puntos siendo así la mejor percepción de la calidad de vida hasta 40 puntos la cual supondría peor percepción de la calidad de vida. Además, la guía GOLD recomienda su empleo cada dos o tres meses con el fin de monitorizar la evolución de la enfermedad (13).

Tabla 4. Cuestionarios específicos de CVRS en la EPOC (12,13). Elaboración propia.

Saint George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)	Cuestionario de la Enfermedad Respiratoria Crónica (CRQ)
<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa la repercusión en CVRS y autopercepción del con EPOC. • Dos bloques: <ol style="list-style-type: none"> 1. Analiza la sintomatología en el mes pasado, hace tres meses y hace un año. 2. Limitación de acciones debido a la dificultad respiratoria, repercusión social y repercusión psicológica. • Se trata de preguntas sobre síntomas, actividad física e impacto tanto social como psicológico. • Los resultados, se sitúa entre 0 y 100 puntos, siendo el valor mas alto el reflejo de mayor deterioro de CVRS. • Si el resultado varía en 4 o mas puntos respecto a la vez anterior, supondrá un cambio relevante en el estado de salud. <p>En ocasiones, debido a las traducciones del cuestionario, puede resultar complicado su uso.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Herramienta para medir la CVRS. • Compuesto de 20 preguntas que se centran en cuatro grandes ámbitos: <ol style="list-style-type: none"> 1. Disnea. 2. Fatiga. 3. Función emocional. 4. Afrontamiento de la enfermedad. <p>Resultados llamativos, debido a que la disnea se evalúa haciendo escoger al paciente 5 actividades que considera el mas importante cuantificando así el grado en el que sufre la dificultad respiratoria.</p>
Airways Questionnaire 20 (AQ20)	COPD Assessment test (CAT).
<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollado en español. • Parte de 5 herramientas específicas dirigidas al asma y al EPOC. • Consta de 20 preguntas de respuesta si/no de las cuales solo se contabilizan las afirmativas. • El resultado oscila entre 0 y 20 puntos. <p>Los puntos mas destacados de esta herramienta son la sencillez del mismo y la rapidez con la que se usa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación multidimensional del impacto sobre la salud del paciente. • Valido en diferentes países (España entre ellos). • Fiable, reproducible y compatible con otros recursos. • Es capaz de medir el estado subjetivo de salud en relación con las exacerbaciones y su rehabilitación. • Los resultados se encuentran entre 0 y 40 puntos. 0= mejor percepción de CVRS; 40= peor percepción de CVRS. <p><i>GOLD report 2020</i> recomienda la utilización cada 2/3 meses con el fin de monitorizar la patología.</p>

Como perciben la enfermedad del EPOC los pacientes

En el estudio “*Como vivir con EPOC: percepción de los pacientes*” publicado en 2016 en la universidad de Murcia, se obtuvo el resultado de que la EPOC, se caracteriza por ser una enfermedad poco percibida por los pacientes que la sufren. Existen también, grandes confusiones respecto a la identidad y nombre de la misma ya que únicamente se conoce el papel del tabaco como el origen de la patología lo cual supone gran confusión entre las personas que tienen la enfermedad. La evolución de estos pacientes y sus enfermedades se denominan crónicas, siendo así solamente conscientes de la enfermedad cuando ocurren exacerbaciones. Esto, produce gran confusión a lo que además se le añade las características de la vejez y otras patologías simultáneas (14).

Los síntomas, en ocasiones están reducidos puesto que la persona pierde funcionalidad. El cansancio y el dolor suponen una parte de la sintomatología aun que los principales síntomas son respiratorios. Sentimentalmente repercute sobre todo en la desesperanza. Aunque, también existe miedo al deterioro, a la dependencia al oxígeno y a los resfriados (14).

El tratamiento que se establece, es percibido con gran confusión y con creencias equivocadas ya que le piden “desatascar”, cuando en la mayoría de las ocasiones el plan establecido es para mantener el estado deseado y evitar exacerbaciones. Esto significa que una parte de las personas que sufren la EPOC, no comprenden ni la indicación terapéutica ni las pautas de uso de inhaladores (14).

Exacerbaciones en el EPOC

Según el artículo creado por Reis AJ et al. (2018) y nombrado *COPD exacerbations: management and hospital discharge*, se denomina exacerbación a un suceso agudo que cursa con un empeoramiento del estado respiratorio que no se corresponde a los cambios normales obligando a utilizar una terapia adicional. Con un porcentaje de entre 70% y 80%, el episodio es producido por una infección de las vías aéreas. En aproximadamente una tercera parte de las veces en las que ocurre el evento, no se puede identificar la causa desencadenante (15).

En el artículo realizado por Mantero M et al. (2017) titulado *Acute exacerbations of COPD: risk factors for failure and relapse* queda reflejado que los pacientes que requieren hospitalización, poseen un peor pronóstico respecto a la pérdida de función pulmonar, calidad de vida y de mortalidad. Además, el aumento del riesgo de exacerbaciones está relacionado con la propia gravedad de la EPOC, las comorbilidades y la presencia de infecciones crónicas de las vías aéreas (16).

Las exacerbaciones están clasificadas en leves, moderadas y graves. Las exacerbaciones leves se distinguen dado que la sintomatología puede ser solucionada en el domicilio mediante una modificación del tratamiento habitual. Las moderadas en cambio, se caracterizan de necesitar medicación adicional como bien pueden ser corticosteroides o

antibióticos. Las denominadas de gravedad, en cambio, son las que precisan de hospitalización y las cuales tienen un impacto muy notorio en la actividad física del paciente y en su estado general (15).

En el diseño del tratamiento, se ha de identificar la causa subyacente que ha provocado el episodio junto con la evaluación de la gravedad de la situación. Tras la correcta gestión del proceso, se ha de diseñar un plan acorde con el grado de exacerbación sufrido. De este modo, la recuperación será mas rápida, se producirá un aumento en la calidad de vida y se retrasarán o evitarán posibles exacerbaciones futuras (15).

Al mismo tiempo, tal y como reflejan Chia Wei Kong y Tom M.A. Wilkinson,(2020) se ha demostrado que un correcto seguimiento de los pacientes junto con una intervención temprana reduce las hospitalizaciones, promueven una recuperación mas rápida y mejoran la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Otra de las intervenciones clave es el apoyo al autocontrol para que de este modo cada individuo controle de forma mas independiente su enfermedad (17).

Por último, cabe destacar que en el artículo *Predicting and preventing hospital readmission for exacerbations of COPD*, llega a la conclusión de que se necesitan nuevas investigaciones y mejores regímenes de tratamiento que aborden los mecanismos subyacentes de la enfermedad que impulsan la exacerbación, el ingreso y la readmisión (17).

EPOC según el sexo

De acuerdo con un estudio realizado por Jenkins CR et al. y publicado en 2017 por la revista Chest, las mujeres son más susceptibles de cursar con el EPOC o de desarrollar mayor progreso de la enfermedad. En el mismo artículo, se reflejan datos de diferentes estudios en los cuales expresan que las mujeres poseen una mayor probabilidad de presentar la patología antes de los 60 años que los hombres. Al mismo tiempo, queda reflejado que el grupo de mujeres tenía un mayor riesgo de hospitalización respecto a los varones (18).

La exposición a factores de riesgos supone variabilidad respecto al sexo y la cultura de las regiones. Pese a que el tabaquismo suponga la principal causa de desarrollar la patología, la exposición a otros factores, ha de ser conocida para combatir la enfermedad. Además, un adecuado conocimiento de los factores de riesgo que no son el tabaquismo puede poseer gran importancia para aquellas mujeres, que suponen la mayoría de los pacientes con EPOC, que nunca han fumado (18).

Existen diferentes estudios como el desarrollado por R. Ferrari et al. titulado *Gender differences in predictors of health status in patients with COPD*, que, identifican que la calidad de vida está compuesta por dos aspectos: la calidad de vida comprendida y la calidad de vida real. Estos estudios, concluyen que la calidad de vida general, se encuentra más disminuida en las mujeres que en los hombres (19).

El estudio publicado por diferentes autores entre los que está R. Ferrari, además, encontró que, ante un grado similar de obstrucción de las vías respiratorias, las mujeres

presentaban mayor deterioro en la salud que los hombres, en el grueso del cuestionario St George (19).

La patología, no afecta del mismo modo en el ámbito de trastornos psicosociales dado que las mujeres, experimentan mayores modificaciones que los hombres. Dentro de estos trastornos, destaca la ansiedad y la depresión contribuyendo a la carga de morbilidad respecto a la EPOC estando así asociadas a producir un mayor deterioro de la calidad de vida y una reducción de la adherencia al tratamiento establecido. Esto conlleva a un aumento de la carga de la EPOC en las mujeres (18).

Sin embargo, el estudio de Gut-Gobert C et al. (2019) titulado *Women and COPD: ¿do we need more evidence?*, llega a la conclusión de que el riesgo de muerte asociado con el tabaquismo entre las mujeres, aumenta con el número de cigarrillos que fuman y la edad en que se convierten en fumadoras activas. Además, remarca que las mujeres, están infrarrepresentadas en los ensayos clínicos. También, concluye exponiendo que existen pocos estudios en los cuales se haya investigado la respuesta terapéutica de la EPOC en función del sexo (20).

Conclusiones:

- La calidad de vida relacionada con la salud es uno de los mayores indicadores del estado de la patología. Por ello, se le debe de dar una gran importancia dado que es el aspecto en el que pivota el seguimiento mayoritariamente y donde se aprecian las modificaciones con mas antelación.
- Dentro de los cuestionarios genéricos, el SF-36 muestra gran sensibilidad antes las modificaciones lo cual lo hace importante ate la medición de CVRS. En cambio, el cuestionario especifico CAT se muestra como la herramienta insignia dado que es muy útil, compatible con otras herramientas y posee una capacidad excelente de detectar modificaciones en el estado de salud general.
- La patología no es comprendida como tal en la mayoría de los casos, lo cual supone un mayor riesgo de deterioro y mala gestión de la propia salud.
- Las exacerbaciones suponen una amenaza de gran peso respecto a la disminución de calidad de vida por lo cual se ha de tener una respuesta acorde con la situación presente y ha de ser lo mas rápida posible para así evitar que se produzca mas deterioro la CVRS.
- El proceso patológico no se da de la misma forma en ambos sexos, siendo así el grupo de personas de sexo femenino el mas afectado. Además, las características psicológicas de la enfermedad afectan en mayor medida a las mujeres que a los hombres.

Bibliografía:

1. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2020 GOLD. 141. www.goldcopd.org (último acceso 16 mayo 2020).
2. American Lung Association Epidemiology and Statistics Unit. Trends in COPD (Chronic Bronchitis and Emphysema): Morbidity and Mortality. 2013. <https://www.lung.org/assets/documents/research/copd-trend-report.pdf> (último acceso 17 mayo 2020).
3. Organización mundial de la salud. *Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)*. [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd)) (último acceso 17 mayo 2020).
4. Pérez M. Fisiopatología de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. *Epocsite*. <https://epocsite.net/monografias/fisiopatologia-de-la-enfermedad-pulmonar-obstructiva-cronica/> (último acceso 13 mayo 2020).
5. Weiss ST. Chronic obstructive pulmonary disease: Risk factors and risk reduction. Uptodate. 2018. (ultimo acceso 13 mayo 2020).
6. Garcia-Rio F, Calle M, Burgos F, Casan P. Espirometría. *Archivos de Bronconeumología*. 2013. Vol49(9): 388-401. <https://www.archbronconeumol.org/es-espirometria-articulo-S0300289613001178#fig0005> (último acceso 20 junio).
7. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica – EPOC. Dirección de Promoción y Prevención. Subdirección de enfermedades no transmisibles. *MinSalud*. Octubre 2013.12. <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/epoc.pdf> (ultimo acceso 22 mayo 2020).
8. Cazzola M, Rogliani P, Stolz D, Matera MG. Pharmacological treatment and current controversies in COPD. *F1000 Research*. 2019. Vol.8. nº1. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6719668/> (último acceso 23 mayo 2020).
9. Guía Práctica Clínica para el Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). *GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS*.2012.187. https://portal.guiasalud.es/wpcontent/uploads/2018/12/GPC_512_EPOC_Lain_Entr_compl.pdf (último acceso 16 mayo 2020).
10. Folch A, Soler LM, Cervera A. Análisis de dos cuestionarios sobre calidad de vida en pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. *Rev. Latino-Am*.2019. Vol.27. https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692019000100339&script=sci_arttext&tIng=es (último acceso 12 mayo 2020).
11. Sánchez MJ. Valoración de la calidad de vida en los pacientes con EPOC. Fundamentos y cuestionarios. *Epocsite*. <https://epocsite.net/monografias/valoracion-de-la-calidad-de-vida-en-los-pacientes-con-epoc-fundamentos-y-cuestionarios/> (último acceso 13 mayo 2020).
12. Bascañana J, Mestre B. Valoracion de la calidad de vida en el paciente con EPOC. *MitEPOC*. 2017. <https://www.mitepocwiki.net/glosario/valoracion-la-calidad-vida-paciente-epoc/> (último acceso 14 mayo 2020).

13. Monte R. COPD Assessment Test (CAT): otra herramienta en el manejo de la EPOC. *Epocsite*. <https://epocsite.net/monografias/copd-assessment-test-cat-otra-herramienta-en-el-manejo-de-la-epoc/> (último acceso 14 mayo 2020).
14. Muñoz-Cobos F, Acero-Guasch N, Cuenca-del-Moral R, et al. Como vivir con EPOC: percepción de los pacientes. *Anales De Psicología*. 2016. Vol 32(nº1). <https://revistas.um.es/analesps/article/view/analesps.32.1.186211/186831> (último acceso 16 mayo 2020).
15. Reis AJ, Alves C, Furtado S, et al. COPD exacerbations: management and hospital discharge. *Pulmonology*. 2018. Vol 24(nº6). <https://www-sciencedirect-com.ponton.uva.es/science/article/pii/S2531043718301077#> (último acceso 18 mayo 2020).
16. Mantero M, Rogliani P, Di Pasquale M, et al. Acute Exacerbations of COPD: Risk Factors for Failure and Relapse. *Pulmon Dis*. 2017. Vol 12. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28932112/> (último acceso 28 mayo).
17. Kong CW y Wilkinson T. Predicting and preventing hospital readmission for exacerbations of COPD. *ERJ Open Res*. 2020. Vol 6(nº2). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7211949/> (último acceso 29 mayo).
18. Jenkins CR, Chapman KR, Donohue JF, et al. Han. Improving the Management of COPD in Women. *Chest*. 2017. Vol151(nº3). <https://www-sciencedirect-com.ponton.uva.es/science/article/pii/S0012369216623164#> (último acceso 20 mayo 2020).
19. Ferrari R, Tanni SE, Lucheta PA, et al. Gender differences in predictors of health status in patients with COPD. *J Bras Pneumol*. 2010. Vol 36 (nº1). https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1806-37132010000100008&script=sci_arttext (último acceso 30 mayo 2020).
20. Gut-Gobert C, Cavallès A, Dixmier A, et al. Women and COPD: do we need more evidence?. *European Respiratory review*. 2019. <https://err.ersjournals.com/content/28/151/180055.long> (último acceso 10 junio).

Anexos:

Questionario EuroQol (EQ-5D):

Marque con una cruz como esta la afirmación en cada sección que describa mejor su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

Actividades de Todos los Días (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

Short Form (SF-36):



CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

Marque una sola respuesta

- 1) En general, usted diría que su salud es:
 - a. Excelente
 - b. Muy buena
 - c. Buena
 - d. Regular
 - e. Mala
- 2) ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?
 - a. Mucho mejor ahora que hace un año
 - b. Algo mejor ahora que hace un año
 - c. Más o menos igual que hace un año
 - d. Algo peor ahora que hace un año
 - e. Mucho peor ahora que hace un año

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal

- 3) Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada
- 4) Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada
- 5) Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada
- 6) Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada
- 7) Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada
- 8) Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada
- 9) Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada
- 10) Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada
- 11) Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada
- 12) Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades diarias

- 13) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física?
 - a. Sí
 - b. No
- 14) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?
 - a. Sí
 - b. No
- 15) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
 - a. Sí
 - b. No
- 16) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?
 - a. Sí
 - b. No
- 17) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
 - a. Sí
 - b. No
- 18) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
 - a. Sí
 - b. No
- 19) Durante las últimas 4 semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
 - a. Sí
 - b. No
- 20) Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?
 - a. Nada
 - b. Un poco
 - c. Regular
 - d. Bastante
 - e. Mucho

- 21) ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?
- No, ninguno
 - Sí, muy poco
 - Sí, un poco
 - Sí, moderado
 - Sí, mucho
 - Sí, muchísimo
- 22) Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?
- Nada
 - Un poco
 - Regular
 - Bastante
 - Mucho

Las siguientes preguntas se refieren a cómo se ha sentido y como le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta, responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

- 23) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca
- 24) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca
- 25) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca
- 26) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca
- 27) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca
- 28) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca
- 29) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió agotado?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca
- 30) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca
- 31) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca
- 32) Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases

- 33) Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas
- Totalmente cierta
 - Bastante cierta
 - No lo sé
 - Bastante falsa
 - Totalmente falsa
- 34) Estoy tan sano como cualquiera
- Totalmente cierta
 - Bastante cierta
 - No lo sé
 - Bastante falsa
 - Totalmente falsa

- 35) Creo que mi salud va a empeorar
- a. Totalmente cierta
 - b. Bastante cierta
 - c. No lo sé
 - d. Bastante falsa
 - e. Totalmente falsa
- 36) Mi salud es excelente
- a. Totalmente cierta
 - b. Bastante cierta
 - c. No lo sé
 - d. Bastante falsa
 - e. Totalmente falsa

Saint George's Respiratory Questionnaire (SGRQ):

CUESTIONARIO RESPIRATORIO DE SAINT GEORGE (CRSG)

Instrucciones:

El cuestionario es totalmente **ANÓNIMO**. Las respuestas se analizarán de forma conjunta, de modo que no se conocerán los datos de nadie en particular.

Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber mucho más sobre sus problemas respiratorios y cómo le afectan a su vida. Usamos el cuestionario 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 use demasiado tiempo para decidir las respuestas.

Recuerde que necesitamos que responda a las frases solamente cuando este seguro/a que lo/a describen y que se deba a su estado de salud.

FECHA:

EDAD:

SEXO:

DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS QUÍSTICA*: Período de lactancia Período Infanto-
Juvenil

*(Subraya en qué periodo fue diagnosticado/a)

PARTE 1

A CONTINUACIÓN, ALGUNAS PREGUNTAS PARA SABER CUANTOS PROBLEMAS RESPIRATORIOS HA TENIDO DURANTE EL ÚLTIMO AÑO. POR FAVOR, MARQUE UNA SOLA RESPUESTA EN CADA PREGUNTA.

1. Durante el último año, ¿ha tenido tos?

- 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

2. Durante el último año, ¿ha arrancado (sacar esputos)?

- 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

3. Durante el último año, ¿ha tenido ataques de falta de respiración?

- 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

4. Durante el último año, ¿ha tenido ataques de pitos o silbidos en los pulmones?

- 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

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

- más de 3 ataques
- 3 ataques
- 2 ataques
- 1 ataque
- ningún ataque

Ataques graves o muy desagradables por problemas respiratorios" pueden describirse también como "Cualquiera que fuera grave para usted" (es decir, a juicio del paciente, no grave según la definición del médico o la enfermera).

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

- una semana o más
- de 3 a 6 días
- 1 ó 2 días
- menos de 1 día

Esta respuesta está relacionada con la pregunta 5. Si se ha respondido a la pregunta 5 "ningún ataque", esta pregunta debe dejarse en blanco.

7. Durante el último año, ¿cuántos días buenos pasaba en una semana habitual?

- ninguno
- 1 ó 2 días
- 3 ó 4 días
- casi cada día
- cada día

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

- No
- Sí

Si el paciente no tiene pitos o silbidos no debe responder a esta pregunta.

PARTE 2

Sección 1

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
- Me causa bastantes problemas
- Me causa algún problema
- No me causa ningún problema

"El problema más importante" es peor que "me causa bastantes problemas".

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

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

Si el paciente no ha tenido nunca un trabajo remunerado esta pregunta debe dejarse en blanco.

Sección 2

11. A continuación algunas preguntas sobre las actividades que normalmente le pueden hacer sentir que le falta la respiración. Por favor, marque todas las respuestas que correspondan a cómo usted está actualmente:

	Cierto	Falso
Me falta la respiración estando sentado o incluso estirado		
Me falta la respiración cuando me lavo o me visto		
Me falta la respiración al caminar por dentro de casa		
Me falta la respiración al caminar por fuera de casa, en terreno llano		
Me falta la respiración al subir un tramo de escaleras		
Me falta la respiración al subir una cuesta		
Me falta la respiración al hacer deporte o al jugar		

Sección 3

12. Algunas preguntas más sobre la tos y la falta de respiración. Por favor, marque todas las respuestas que correspondan a como está usted actualmente:

	Cierto	Falso
Tengo dolor cuando toso		
Me canso cuando toso		
Me falta la respiración cuando hablo		
Me falta la respiración cuando me agacho		
La tos o la respiración me molestan cuando duermo		
Enseguida me agoto (por ejemplo, haciendo las actividades diarias como lavarse, vestirse...)		

Sección 4

13. A continuación algunas preguntas sobre otras consecuencias que sus problemas respiratorios le pueden causar. Por favor, marque todas las respuestas a cómo está usted en estos días:

	Cierto	Falso
La tos o la respiración me dan vergüenza en público.		
Mis problemas respiratorios son una molestia para mi familia, mis amigos o mis vecinos.		
Me asusto o me alarmo cuando no puedo respirar.		
Siento que no puedo controlar mis problemas respiratorios.		
Creo que mis problemas respiratorios no van a mejorar.		
Por culpa de mis problemas respiratorios me he convertido en una		

persona débil o inválida		
Hacer ejercicio es peligroso para mí		
Cualquier cosa me parece que es un esfuerzo excesivo		

Sección 5

14. A continuación algunas preguntas sobre su medicación. (Si no está tomando ningún medicamento, vaya directamente a la pregunta n° 15).

	Cierto	Falso
Creo que la medicación me sirve de poco.		
Me da vergüenza tomar la medicación en público.		
La medicación me produce efectos desagradables.		
La medicación me altera mucho la vida.		

Sección 6

15. Estas preguntas se refieren a cómo sus problemas respiratorios pueden afectar sus actividades. Por favor, marque cierto si usted cree que una o más partes de cada frase le describen si no, marque falso:

	Cierto	Falso
Tardo mucho para lavarme o vestirme.		
Me resulta imposible ducharme o bañarme, o tardo mucho rato.		
Camino más despacio que los demás, o tengo que pararme a descansar.		
Tardo mucho para hacer trabajos como las tareas domésticas, o tengo que parar a descansar.		
Para subir un tramo de escaleras, tengo que ir despacio o parar.		
Si he de correr o caminar rápido, tengo que parar o ir más despacio.		
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.		
Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como llevar cosas pesadas, caminar a unos 7 kilómetros por hora, hacer "jogging", nadar, jugar a tenis, cavar en el jardín o quitar la nieve con una pala.		
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.		

Sección 7

16. Nos gustaría saber ahora cómo sus problemas respiratorios le afectan normalmente en su vida diaria. Por favor, marque cierto si aplica la frase a usted debido a sus problemas respiratorios:

	Cierto	Falso
Puedo hacer deportes o jugar		
Puedo salir a distraerme o divertirme		
Puedo salir de casa para ir a comprar		
Puedo hacer el trabajo de la casa		
Puedo alejarme mucho de la cama o la silla		

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 cómo 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
- Salir cuando hace mal tiempo o estar en habitaciones llenas de humo
- Visitar a la familia o a los amigos, o jugar con los niños

POR FAVOR, ESCRIBA AQUÍ CUALQUIER OTRA ACTIVIDAD IMPORTANTE QUE SUS PROBLEMAS RESPIRATORIOS LE IMPIDAN HACER.

A continuación, ¿Podría marcar la frase (sólo una) que usted crea que describe mejor cómo le afectan sus problemas respiratorios?

- No me impiden hacer nada de lo que quisiera hacer
- Me impiden hacer 1 o 2 cosas de las que quisiera hacer
- Me impiden hacer la mayoría de cosas que quisiera hacer
- Me impiden hacer todo lo que quisiera hacer
- Compruebe que ha señalado una de las opciones de respuesta.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Aiways Questionnaire 20 (AQ20):

Item	Sí	No	N/A
1. ¿Tiene Usted ataques de tos durante el día?			
2. Debido a sus problemas respiratorios ¿se siente frecuentemente intranquilo o inquieto?			
3. Debido a sus problemas respiratorios ¿le falta el aire cuando trabaja en su jardín o huerto?			
4. ¿Al ir a visitar a un amigo le preocupa que pueda haber algo en su casa que le desencadene un ataque de su problema respiratorio?			
5. ¿Nota Usted síntomas respiratorios cuando se expone a olores fuertes, gases, humo de tabaco o perfumes?			
6. ¿Su pareja está preocupada por usted debido a sus problemas respiratorios?			
7. ¿Siente que le falta el aire cuando intenta dormir?			
8. ¿Le preocupan los efectos a largo plazo de los medicamentos que toma para su enfermedad respiratoria?			
9. ¿Cuándo está disgustado o angustiado empeoran sus problemas respiratorios?			
10. Debido a sus problemas respiratorios ¿a veces tiene dificultades para moverse por casa?			
11. Debido a sus problemas respiratorios ¿nota que le falta el aire cuando está trabajando? (en caso de estar en situación laboral activa)			
12. Debido a sus problemas respiratorios ¿nota que le falta el aire cuando sube las escaleras?			
13. Debido a sus problemas respiratorios ¿nota que le falta el aire al hacer las tareas de casa?			
14. Debido a sus problemas respiratorios ¿tiene que retirarse antes que los demás cuando sale por la noche?			
15. Debido a sus problemas respiratorios ¿nota que le falta el aire cuando se ríe?			
16. Debido a sus problemas respiratorios ¿pierde la paciencia frecuentemente?			
17. Debido a sus problemas respiratorios ¿siente que no puede disfrutar plenamente de la vida?			
18. Debido a sus problemas respiratorios ¿se siente agotado después de un resfriado?			
19. ¿Nota Usted una sensación de opresión en el pecho?			
20. ¿Está Usted muy preocupado por su problema respiratorio?			

N/A= no aplicable

COPD Assessment test (CAT):

CUESTIONARIO CAT							
Yo nunca tos	0	1	2	3	4	5	Toso todo el tiempo
No tengo flema (moco en el pecho)	0	1	2	3	4	5	Tengo el pecho lleno de flema (moco)
No siento el pecho oprimido	0	1	2	3	4	5	Siento el pecho oprimido.
No me falta el aliento al subir pendientes o escaleras	0	1	2	3	4	5	Me falta el aliento al subir pendientes o escaleras.
No tengo limitación para tareas del hogar	0	1	2	3	4	5	Estoy totalmente limitado para las tareas del hogar
No tengo problemas para salir de mi casa	0	1	2	3	4	5	No me siento seguro para salir de mi casa
Duermo profundamente	0	1	2	3	4	5	Mi problema respiratorio me impide dormir
Tengo mucha energía	0	1	2	3	4	5	No tengo nada de energía