



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE
CANTABRIA

GRADO EN MEDICINA

TRABAJO FIN DE GRADO

**Necesidades de información de los pacientes con el
EPOC en Cantabria**

Information needs of patients with COPD in Cantabria

Autor: Dña. Cecilia Pérez García

Director/es: D. Carlos Antonio Amado Diago
D. José Manuel Cifrián Martínez

Santander, Junio 2019

RESUMEN

Objetivo: Los objetivos del estudio son definir las necesidades de información determinadas mediante el cuestionario Lung Information Needs Questionnaire (LINQ) de los pacientes con EPOC atendidos en la consulta monográfica de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, estudiar la correlación de la puntuación en el LINQ con las principales variables clínicas de la EPOC, estudiar si los pacientes con determinadas características clínicas tienen distintos niveles de conocimiento de la enfermedad y evaluar si el conocimiento de la enfermedad es un factor pronóstico de agudizaciones respiratorias e ingresos por EPOC.

Metodología: Estudio de cohortes retrospectivo. Revisión de las historias clínicas de pacientes EPOC del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander (España). En su primera consulta sucesiva en el servicio de Neumología se recogieron las siguientes variables clínicas: edad, género, variables espirométricas post-broncodilatación (FEV1, FVC, FEV1/FVC), LINQ, COPD Assessment Test (CAT), grado de disnea según la mMRC, cumplidor o no de criterios de bronquitis crónica, agudizaciones e ingresos por EPOC en el año previo, diagnóstico previo de deterioro cognitivo, índice Charlson, número de agudizaciones e ingresos y éxitus en el año posterior a la realización del LINQ.

Resultados: 122 pacientes fueron incluidos en el estudio. Los pacientes obtuvieron una puntuación en el LINQ de 6,2 $\pm$ 3. El LINQ se correlaciona de manera positiva con la edad ($r=0,186$; $p=0,041$) pero no con otras variables clínicas. No existen diferencias en LINQ entre distintos grupos clínicos. El LINQ es predictor de hospitalizaciones por agudización EPOC ($p=0,007$; $RR=3,836$) pero no de agudizaciones EPOC ($p=0,674$).

Conclusión: Como conclusión final, podemos establecer que nuestros pacientes tienen buen nivel de conocimiento de la enfermedad, siendo los dominios "Dieta" y "Autocontrol" en los que hay más necesidades de información. En nuestro estudio solamente hay correlación positiva del LINQ con la edad, pero no con ninguna otra variable clínica. Ninguna característica clínica se asoció con mayores necesidades de información. El conocimiento de la enfermedad es un factor predictor de ingresos hospitalarios independiente, pero no de agudizaciones. Aquellos pacientes que tienen altas necesidades de información tienen un riesgo de ingresar 3,836 veces mayor que el resto.

Palabras clave: LINQ cuestionario, conocimiento enfermedad EPOC, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, ingresos por agudización EPOC

ABSTRACT

Objective: The study's objectives are: to define patients information needs using Lung Information Needs Questionnaire (LINQ) at first successive visit, to study the correlation of LINQ score with the main clinical outcomes of COPD, to study if certain clinical characteristics imply different levels of disease knowledge and

to assess if disease knowledge is a prognostic factor for exacerbations and hospitalization.

Methodology: Retrospective cohorts study. Patients clinical records were reviewed in their first successive consultation in Pneumology service. The following clinical variables were collected: age, gender, post-bronchodilation spirometric variables (FEV1, FVC, FEV1 / FVC), LINQ score, COPD Assessment test (CAT), mMRC dyspnea score, criteria of chronic bronchitis, exacerbations and admissions for COPD in the previous year, previous diagnosis of cognitive impairment, Charlson index, number of exacerbations and admissions and death in the year after the completion of the LINQ.

Results: 122 patients were included in the study. Patients LINQ score was 6.2 $\pm$ 3. LINQ correlates positively with age ($r = 0.186$, $p = 0.041$) but not with other clinical outcomes. There are no differences in LINQ between different clinical groups. High information needs predicts hospitalizations due to COPD exacerbation ($p = 0.007$, $RR = 3.836$) but not COPD exacerbations ($p = 0.674$).

Conclusion: Our patients have a good disease knowledge level. The higher "information needs" are at "Diet" and "Self-management" domains. LINQ correlates positively with age, but not with any other clinical outcomes. No clinical characteristic was associated with higher information needs. High information needs have an independent risk of hospitalization 3,836 times greater than the rest. However, high information needs, is not a risk factor for COPD exacerbations.

Keywords: LINQ questionnaire, knowledge of COPD disease, chronic obstructive pulmonary disease, admissions due to COPD exacerbation

ÍNDICE

1. Introducción.....	7
1.1. ¿Qué es la EPOC	7
1.2. Epidemiología	7
1.3. Etiología	7
1.4. Diagnóstico	7
1.5. Clasificación de los pacientes EPOC	8
1.6. Importancia de las agudizaciones	9
1.6.1. Repercusión en los síntomas respiratorios	10
1.6.2. Repercusión en la calidad de vida	11
1.6.3. Repercusión en la función pulmonar	11
1.6.4. Repercusión económica	11
1.6.5. Repercusión en la mortalidad	12
1.6.6. Medidas generales para prevenir las agudizaciones	12
1.6.6.1. Vacunación	12
1.6.6.1.1. Influenza	12
1.6.6.1.2. Neumococo	12
1.6.6.2. Cese hábito tabáquico	13
1.6.6.3. Rehabilitación pulmonar	13
1.6.6.4. Educación y autocontrol	14
1.6.6.5. Atención integral	15
1.7. Importancia de las hospitalizaciones de la EPOC	15
1.8. Conocimiento de la enfermedad	15
2. Hipótesis	19
3. Objetivos	19
4. Metodología	19
4.1. Participantes	19
4.2. Variables recogidas	20
4.2.1. Variables de la primera visita sucesiva a la consulta EPOC	20
4.2.2. Variables obtenidas tras la revisión de la historia clínica hasta un año después de la visita primera sucesiva	22
4.3. Características clínicas	22
4.4. Análisis estadístico	22
5. Resultados	23
5.1. Características de los pacientes incluidos en el estudio	23
5.2. Necesidades de información en la EPOC	24
5.3. Correlaciones de LINQ con variables clínicas relevantes	24
5.4. Diferencias en LINQ entre distintos grupos clínicos	25
5.5. LINQ como predictor de agudizaciones e ingresos	26
6. Discusión	29
6.1. Características clínicas de los pacientes incluidos en el estudio	30
6.2. Necesidades de información en la EPOC	31
6.3. Correlaciones de LINQ con variables clínicas relevantes y LINQ en distintos grupos clínicos	32
6.4. LINQ como predictor de agudizaciones e ingresos	33
6.5. Limitaciones del estudio	34
6.6. Fortalezas del estudio	35
7. Conclusión	35
8. Bibliografía	35

9. Agradecimientos 40

ABREVIATURAS

EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
AEPOC: Agudización por EPOC
LINQ: Lung Information Needs Questionnaire
CAT: COPD Assessment Test
FEV1: Volumen espiratorio forzado en el primer segundo
FVC: Capacidad Vital Forzada
GOLD: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
mMRC: Grado de disnea de la Medical Research Council modificada
COPD-Q: Chronic Obstructive Pulmonary Disease Knowledge

1. INTRODUCCIÓN

1.1. ¿Qué es la enfermedad pulmonar obstructiva crónica?

Según las guías internacionales, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) se define como una enfermedad prevenible y tratable que se caracteriza por una limitación persistente al flujo aéreo, normalmente progresiva y se asocia a una respuesta inflamatoria acentuada y crónica de las vías respiratorias y los pulmones ante la exposición a partículas o gases nocivos. Las exacerbaciones y las comorbilidades contribuyen a la gravedad general en cada paciente de forma individual. ⁽¹⁾

Sus principales síntomas son la producción de esputo, la tos y la disnea, siendo una enfermedad que produce una gran alteración en la calidad de vida. ⁽¹⁾

La inflamación crónica mediada principalmente por linfocitos Th1 y neutrófilos que actúan a nivel bronquial y alveolar, generan cambios estructurales que se traducen en un estrechamiento de la vía aérea pequeña y en un aumento de tamaño de los espacios aéreos más allá del bronquíolo terminal, con destrucción de tejido alveolar (enfisema pulmonar). Estos cambios disminuyen la habilidad de la vía aérea para mantenerse abierta, produciendo una limitación del flujo aéreo. ⁽²⁾

1.2. Epidemiología

Actualmente, es la cuarta causa de muerte en el mundo y se prevé que aumente hasta ser la tercera para el año 2020. Es una enfermedad infradiagnosticada e infratratada, con una alta morbilidad y mortalidad. Supone un problema de salud pública. ^(1,3,4)

A nivel global, supone la quinta causa de muerte temprana y discapacidad en países con alto índice sociodemográfico. ⁽⁵⁾

En nuestro medio el 10% de la población de entre 40 y 80 años padecen EPOC. En torno al 70% de los pacientes con EPOC no están diagnosticados en España. ⁽⁶⁾ Supone, además, una de las principales causas de ingreso hospitalario en nuestro medio, lo que conlleva un importante consumo de recursos. ⁽⁷⁾

1.3. Etiología

En nuestro medio la EPOC está causada, principalmente, por la exposición continuada al humo del tabaco. ⁽³⁾ Sin embargo, a nivel mundial esta enfermedad se produce, principalmente, por la exposición a productos derivados de la combustión de biomasa. ⁽¹⁾

1.4. Diagnóstico

El diagnóstico de la EPOC se basa en la espirometría con test broncodilatador. Esta técnica consiste en la realización de una espirometría al paciente en situación basal, repitiendo la prueba 20 minutos después de la administración mediante cámara de inhalación de 400 microgramos de salbutamol. Los pacientes que presenten una espirometría tras broncodilatación con un valor del cociente volumen espiratorio máximo en el primer segundo (FEV1)/Capacidad Vital Forzada (CVF) menor a 0,7 y una mejoría en FEV1 o FVC menor a 200 ml o 12% cumplen criterios diagnósticos de EPOC. ⁽⁸⁾

La EPOC debería ser cribada en toda la población fumadora por encima de 40 años mediante la realización de una espirometría. ⁽³⁾ La probabilidad de tener EPOC se encuentra especialmente aumentada en pacientes que cumplan las siguientes características clínicas:

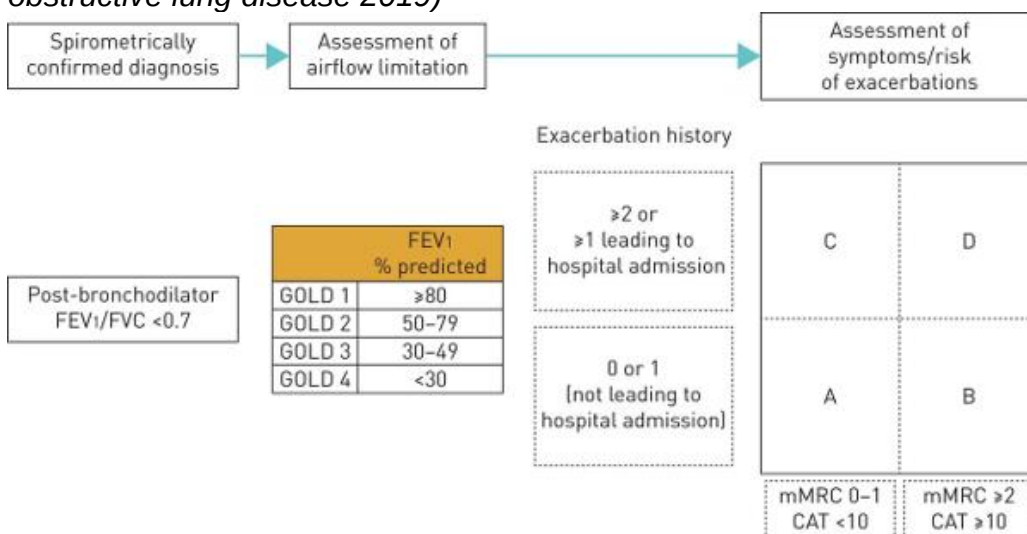
- Disnea
- Tos crónica
- Producción de esputo
- Infecciones respiratorias de vías bajas recurrentes
- Antecedentes familiares de EPOC

1.5. Clasificación de los pacientes EPOC

Las guías GOLD proponen la siguiente clasificación de los pacientes EPOC. Una vez que el paciente es diagnosticado espirométricamente, se evaluará la limitación que presenta al flujo aéreo atendiendo al grado de obstrucción medido por el FEV1. Posteriormente, se registrará el grado de disnea con la ayuda de la escala del medical research council modificada (mMRC) y los síntomas que presente el paciente mediante el cuestionario COPD Assessment Test (CAT). También, se tendrán en cuenta, las exacerbaciones y hospitalizaciones previas. Los valores espirométricos, unidos a la presencia de síntomas y la historia de exacerbaciones moderadas y severas, es vital para el pronóstico y enfoque terapéutico que se le puede dar al paciente EPOC. ⁽¹⁾

El número da información sobre la severidad de la limitación al flujo aéreo (espirometría grado 1 a grado 4), mientras que la letra (grupos desde A hasta D) dan información atendiendo a la cantidad de síntomas y el riesgo de exacerbación que tenga el paciente.

Figura 1. Instrumento de evaluación ABCD (*Global initiative for chronic obstructive lung disease 2019*)⁽¹⁾



El tratamiento farmacológico de inicio de los pacientes EPOC será diferente en función del grupo al que pertenezcan. Las guías GOLD aconsejan que los pacientes que estén incluidos en el grupo A comiencen el tratamiento con broncodilatadores, ya sean de corta o de larga acción. Los pacientes que se encuentren en el grupo B comenzarán con Long Acting Beta Agonists (LABA) o Long Acting Muscarinic Antagonist (LAMA), los del grupo C con un LAMA y los del grupo D con una LAMA, un LAMA+LABA o un LABA+ corticoide inhalado. ⁽¹⁾

En cuanto al tratamiento no farmacológico de la EPOC es esencial que todos los grupos dejen el hábito tabáquico, se recomienda la actividad física, vacunación antigripal y antineumocócica. En el caso de los grupos B al D también será esencial la rehabilitación pulmonar. ⁽¹⁾

1.6. Importancia de las agudizaciones en la EPOC

Una agudización es un empeoramiento de los síntomas respiratorios de forma aguda, para los cuales el paciente necesitará de un tratamiento complementario al de mantenimiento. ⁽¹⁾ Se asocian a un aumento de inflamación de vía aérea, lo que genera un aumento de trabajo respiratorio, un mayor atrapamiento aéreo y aumento de la inflamación sistémica. Los síntomas de la agudización respiratoria consisten en un aumento de producción de moco, aumento de disnea, tos, sibilancias, y en función de la gravedad pueden ir acompañados de fiebre, insuficiencia respiratoria o sintomatología relacionada con el síndrome de respuesta inflamatoria sistémica. ⁽⁹⁾

Aunque la mayoría de las veces tiene lugar en el contexto de una infección respiratoria, existen otros factores que pueden inducir un deterioro clínico importante en los pacientes con EPOC, como cambios en los niveles de contaminación, cambios en el tratamiento farmacológico de mantenimiento o alteraciones en patología concomitante. ⁽³⁾ Dentro de las agudizaciones por

EPOC de causa infecciosa, son más frecuentes (alrededor de un 70%) las infecciones bacterianas producidas por *Moraxella catharralis*, *Haemophilus influenza* o *Streptococo pneumoniae* ⁽¹⁰⁾. Por otra parte, las infecciones víricas constituyen el 30% de las agudizaciones infecciosas de la EPOC, siendo los virus más frecuentes el virus respiratorio sincitial, el virus de la gripe y el Parainfluenza. ⁽¹¹⁾

Los criterios de Anthonishen se usan generalmente para realizar un diagnóstico objetivo de las agudizaciones de EPOC que requieren de tratamiento con antibioterapia. Estos criterios son: aumento de la cantidad de esputo, aumento de la sensación de disnea, cambio en la coloración del esputo. ⁽⁹⁾

Podemos clasificar las agudizaciones en función a su gravedad en leves, moderadas o graves y, según esta, el tratamiento se realizará de forma ambulatoria o en el medio hospitalario, siendo la primera opción la más frecuente (en torno a un 80% de las veces): ⁽¹⁾

- Leves: son aquellas agudizaciones tratadas solamente con SABA
- Moderadas: tratadas con SABA, antibiótico y/o corticoide oral.
- Graves: son aquellas en las que el paciente va a necesitar ser hospitalizado

Esta clasificación de las agudizaciones ha sido criticada en la literatura.⁽¹²⁾ Sin embargo, por el momento, no existen parámetros objetivos que permitan clasificar la gravedad de las agudizaciones. Aproximadamente el 70% de los pacientes con EPOC sufrirán una agudización respiratoria al año. La presencia de una nueva agudización supondrá un factor que afecte de forma negativa a su salud, a su tasa de ingresos, progresión de la propia enfermedad ⁽¹³⁾ y deterioro clínico y de la función pulmonar a largo plazo. ⁽¹⁴⁾

1.6.1. Repercusión en los síntomas respiratorios

Además de los síntomas descritos por los criterios de Anthonisen, existen otros síntomas que pueden aparecer durante las agudizaciones como la fiebre, los derivados de la descompensación de las enfermedades concomitantes del paciente como la insuficiencia cardiaca congestiva, como los edemas, la ortopnea, los ataques de disnea paroxística nocturna o los derivados de la insuficiencia respiratoria hipoxémica e hipercárbica (cefalea, disminución del nivel de consciencia, acidosis respiratoria) hasta, incluso, la parada cardiorrespiratoria.⁽¹⁵⁾

La repercusión de los síntomas respiratorios no solamente está presente de forma aguda durante la exacerbación, si no que tiene consecuencias a largo plazo. Se ha descrito que aquellos pacientes EPOC que durante su seguimiento tienen una exacerbación, presentan un deterioro más acentuado de su disnea. Dentro de los pacientes que tengan alguna exacerbación, aquellos que tengan más de una exacerbación, o tengan exacerbaciones frecuentes, tendrán un mayor deterioro de su disnea según la escala mMRC, este será de 16% frente a los que solamente tengan una, en cuyo caso el deterioro de su disnea según la escala mMRC será 7,9%. ⁽¹⁶⁾

Por otro lado, se ha visto que hay también un deterioro en la capacidad del paciente de llevar a cabo ejercicio físico, objetivado con la prueba de marcha de 6 minutos. ⁽¹⁶⁾

El empeoramiento este deterioro en la disnea, se podría revertir parcialmente con rehabilitación respiratoria. ⁽¹⁷⁾

1.6.2. Repercusión en la calidad de vida

La EPOC supone una enorme carga de sufrimiento para el paciente. ⁽³⁾ Una agudización supone un empeoramiento de su calidad de vida. Se han descrito dos etapas de recuperación tras una exacerbación: rápida y lenta. La primera fase es la rápida, seguida de una lenta que, si coincide con el debut de una nueva agudización de la enfermedad, tiende a retrasarse y no se puede llegar a completar, impidiendo la recuperación completa. ⁽¹⁸⁾

Se ha visto que aquellas personas que tienen agudizaciones frecuentes tienen un mayor deterioro en su calidad de vida a largo plazo. ⁽¹⁹⁾

1.6.3. Repercusión en la función pulmonar

La inflamación producida durante las agudizaciones en la vía aérea produce una disminución del calibre del árbol bronquial, lo que se traduce como una alteración del FVC y el FEV1 a nivel de la espirometría, esta alteración se evidencia en el momento agudo y se mantiene durante meses. ⁽²⁰⁾

Se ha visto que a la larga hay un mayor descenso del volumen espiratorio forzado en el primer segundo en aquellos pacientes que presentan un mayor número de exacerbaciones, independientemente del hábito tabáquico. ⁽¹⁴⁾ Este descenso del FEV1 se atribuye a la inflamación que se produce en las exacerbaciones de la EPOC. ⁽²¹⁾

Por otro lado, los enfermos con EPOC más exacerbadores presentan un cambio en el microbioma de la vía aérea, lo que se traduciría en una mayor inflamación crónica de la vía aérea. Esta alteración podría ser la causa de un mayor declinar en el FEV1 de los pacientes agudizadores. ⁽²¹⁾

1.6.4. Repercusión económica

La elevada prevalencia de la EPOC, asociada a las agudizaciones, se traduce en una importante repercusión económica ⁽²²⁾, suponiendo grandes costes a los servicios de salud a nivel global:

- Los costes directos de la enfermedad son debidos a los ingresos hospitalarios, a la medicación y oxigenoterapia. ⁽²³⁾

- Los costes indirectos son más difíciles de cuantificar y se traducen en abstinencia laboral, pérdida de productividad y/o coste de cuidadores. ⁽¹⁴⁾

La repercusión económica de las agudizaciones varía en función de su gravedad (aumenta a medida que aumente la gravedad del cuadro) y de la etapa de la vida en la que tenga lugar la misma. ⁽²⁴⁾ Los pacientes que se encuentran en el periodo final de su vida, sobre todo en los últimos 6 meses, presentan muchas más agudizaciones y mayor tasa de ingresos. ⁽²⁵⁾

Las agudizaciones que suponen un mayor gasto económico son las que implican un ingreso hospitalario, suponiendo un 33% de los gastos relacionados con la enfermedad. ⁽²⁴⁾ Dentro de las agudizaciones hospitalarias, las que más recursos económicos consumen son las más graves. ⁽²⁴⁾

1.6.5. Repercusión en la mortalidad

Se ha demostrado que las exacerbaciones EPOC tienen repercusión en la mortalidad tanto durante el ingreso hospitalario como tras hospitalización. ⁽²⁶⁾

La principal causa de mortalidad a nivel mundial en pacientes con EPOC grave y muy grave son las agudizaciones. ⁽²⁷⁾

El número de agudizaciones se relaciona con un importante aumento de mortalidad, siendo una de las variables que incluye el BODEx, uno de los índices pronósticos de la EPOC más utilizados. Este índice establece que los pacientes que presentan bajo índice de masa corporal, mayor sensación de disnea, menor FEV1 o más de 2 agudizaciones presentan una mortalidad mayor, y por lo tanto debería evaluarse la posibilidad de incluir a estos pacientes en programas de trasplante pulmonar. ⁽²⁸⁾

Existe un aumento de mortalidad especialmente aumentado entre los pacientes que presentan un mayor número de ingresos. ⁽¹⁴⁾ Este aumento de mortalidad es mayor en función de la cantidad de ingresos que el paciente vaya acumulando.

1.6.6. Medidas generales para prevenir las AEPOC (agudización por EPOC)

1.6.6.1. Vacunación

1.6.6.1.1. Influenza

La vacunación contra la influenza reduce el número total de exacerbaciones, las infecciones del tracto respiratorio inferior que requieren hospitalización, así como las muertes en pacientes con EPOC. ⁽²⁹⁾

1.6.6.1.2. Neumococo

Las vacunas contra el neumococo, PCV13 y PPSV23, se recomiendan para todos los pacientes ≥ 65 años de edad. El PPSV23 también se recomienda para pacientes con EPOC más jóvenes con afecciones comórbidas significativas, como enfermedad cardíaca o pulmonar crónica.

La vacunación redujo la probabilidad de una exacerbación EPOC. Se ha demostrado que PPSV23 reduce la incidencia de neumonía adquirida en la comunidad en pacientes con EPOC < 65 años, con un FEV1 $< 40\%$ predicho, o comorbilidades (especialmente comorbilidades cardíacas). ⁽³⁰⁾

Se ha demostrado que el PCV13 tiene, al menos, la misma o mayor inmunogenicidad que el PPSV23 hasta dos años después de la vacunación en pacientes con EPOC. La PCV13 demostró una eficacia significativa para la prevención de la neumonía adquirida en la comunidad (45,6%) y la enfermedad neumocócica invasiva (75%) entre adultos ≥ 65 años y la eficacia persistió durante al menos 4 años. ⁽³⁰⁾

1.6.6.2. Cese hábito tabáquico

El abandono del hábito tabáquico tiene la mayor capacidad para influir la historia natural del EPOC. Para su cese, el paciente se puede apoyar de productos que reemplazan la nicotina y productos farmacológicos como vareniclina, bupropion y nortriptilina. ⁽³¹⁾

La asesoría brindada por los médicos y otros profesionales de la salud aumenta significativamente las tasas de abandono en comparación con las estrategias autoiniciadas. Incluso los periodos breves de tan solo 3 minutos de asesoramiento para que un fumador deje de fumar mejoran las tasas de abandono del hábito de fumar. Existe una relación entre la intensidad del asesoramiento y el éxito de la cesación. Las formas de intensificar el tratamiento incluyen aumentar la duración de la sesión de tratamiento, el número de sesiones de tratamiento y el número de semanas durante las cuales se administra el tratamiento. ⁽³²⁾

1.6.6.3. Rehabilitación pulmonar

La rehabilitación pulmonar se define como una intervención integral basada en una evaluación exhaustiva del paciente, seguida de terapias adaptadas al paciente que incluyen, entre otras, entrenamiento con ejercicios, educación, intervención de autocontrol para el cambio de comportamiento, diseñada para mejorar el estado físico y psicológico y promover la adherencia a largo plazo a comportamientos que mejoren la salud. ⁽³³⁾

La rehabilitación pulmonar debe considerarse parte del manejo integrado del paciente, y generalmente incluye una gama de profesionales de la salud para asegurar una cobertura óptima de los muchos aspectos involucrados. Los pacientes deben someterse a una evaluación cuidadosa antes de la inscripción, incluida la identificación de los objetivos del paciente, las necesidades de

atención médica específicas, el estado de fumador, la salud nutricional, la capacidad de autocontrol, el conocimiento de la salud, el estado de salud psicológica y las circunstancias sociales, las condiciones de comorbilidad, así como las capacidades y limitaciones del ejercicio. ⁽³³⁾

Los beneficios óptimos se obtienen de los programas que duran de 6 a 8 semanas. La evidencia disponible indica que no hay beneficios adicionales de extender la rehabilitación pulmonar a 12 semanas. Se recomienda un entrenamiento con supervisión al menos dos veces por semana, y esto puede incluir cualquier régimen de entrenamiento de resistencia, entrenamiento a intervalos, entrenamiento de fuerza/resistencia. Las extremidades superiores e inferiores deberían incluirse idealmente, así como el ejercicio para caminar. También se pueden incorporar flexibilidad, entrenamiento muscular inspiratorio y estimulación eléctrica neuromuscular.

En todos los casos, la intervención de rehabilitación (contenido, alcance, frecuencia e intensidad) debe ser individualizada para maximizar las ganancias funcionales personales. El paciente debe enfatizar la importancia del cambio de comportamiento a largo plazo para mejorar la funcionalidad física y reducir el impacto psicológico de la EPOC.

Los beneficios para los pacientes con EPOC de la rehabilitación pulmonar son considerables, y se ha demostrado que la rehabilitación es la estrategia terapéutica más eficaz para mejorar la disnea, el estado de salud y la tolerancia al ejercicio. Se ha demostrado una mejor capacidad de ejercicio funcional y calidad de vida relacionada con la salud en todos los grados de gravedad de la EPOC, aunque la evidencia es especialmente sólida en pacientes con enfermedad moderada a grave.

Existen datos limitados sobre la efectividad de la rehabilitación pulmonar después de una exacerbación aguda de la EPOC, pero las revisiones sistemáticas han demostrado que entre los pacientes que han tenido una exacerbación reciente (≤ 2 semanas desde la hospitalización previa), la rehabilitación pulmonar puede reducir los reingresos y la mortalidad. ⁽³⁴⁾

1.6.6.4. Educación y autocontrol

La educación y la atención personalizada que tienen en cuenta los problemas específicos relacionados con los pacientes tienen como objetivo mejorar la funcionalidad a largo plazo y los comportamientos de salud apropiados. ⁽¹⁾

Una intervención de autocontrol de la EPOC es personalizada y tiene como objetivos motivar, comprometer y apoyar a los pacientes para que adapten positivamente su comportamiento y desarrollen habilidades para manejar mejor su enfermedad. El proceso requiere interacciones entre pacientes y profesionales de la salud que son competentes para realizar intervenciones de autocontrol. Las técnicas de cambio de comportamiento se utilizan para provocar la motivación, confianza y competencia del paciente, para mejorar la comprensibilidad. ⁽³⁵⁾

1.6.6.5. Atención integral

La EPOC es una enfermedad compleja que requiere el aporte de múltiples profesionales sanitarios que necesitan trabajar en estrecha colaboración. La atención integrada debe ser individualizada en cada etapa de la enfermedad y la alfabetización en salud de la persona. ⁽¹⁾

1.7. Importancia de las hospitalizaciones de la EPOC

La presencia de una exacerbación grave en un paciente EPOC va a requerir de hospitalización para llevar a cabo su manejo y tratamiento. ⁽¹⁾

Esto implicará que el paciente presente síntomas respiratorios más acentuados que los que pueda tener un paciente que sea tratado de forma ambulatoria de su agudización EPOC. Sin embargo, más allá de la sintomatología no existen variables objetivas que permitan tomar la decisión de ingresar a un paciente con una agudización por EPOC.

Las guías internacionales de manejo de la enfermedad proponen vigilar una serie de variables clínicas para tomar la decisión de ingresar a un paciente con una agudización de EPOC ⁽¹⁾

- Síntomas graves como empeoramiento súbito de la disnea en reposo, frecuencia respiratoria elevada, confusión, somnolencia.
- Insuficiencia respiratoria aguda
- Aparición de nuevos signos físicos (cianosis, edema periférico...).
- Falta de respuesta de una exacerbación al tratamiento médico inicial.
- Presencia de comorbilidades graves (por ejemplo, insuficiencia cardíaca, arritmias de nueva aparición, etc.).
- Apoyo domiciliario insuficiente.

Con la excepción de la insuficiencia respiratoria, todos estos criterios resultan ser subjetivos, tanto para el médico como para el paciente, debido a ello es esencial tener en cuenta el nivel de conocimiento que el paciente tiene sobre su propia enfermedad a la hora de ingresarlo.

Los ingresos conllevan a un mayor deterioro de todas las variables clínicas y pronósticas de la EPOC que el descrito en agudizaciones moderadas, con importantes implicaciones sobre: síntomas, capacidad de ejercicio, calidad de vida, agudizaciones futuras y mortalidad. ⁽¹⁴⁾

1.8. Conocimiento de la enfermedad (LINQ)

Teniendo en cuenta la importancia del tratamiento no farmacológico de la EPOC a la hora de prevenir agudizaciones, y de la subjetividad de la sintomatología respiratoria, el grado de conocimientos que los pacientes tienen sobre su enfermedad debería ser tenido en cuenta en la práctica clínica de cara a conseguir un mejor control de la enfermedad. Existen varias herramientas que permiten determinar el grado de conocimiento sobre la enfermedad que tienen

los pacientes con EPOC.

El lung information needs questionnaire (LINQ) es un cuestionario utilizado para evaluar la necesidad de conocimiento de la enfermedad que tienen los pacientes con EPOC desde la perspectiva del propio paciente, lo que les puede ayudar a realizar un mejor automanejo de su enfermedad ⁽³⁶⁾. El LINQ es un cuestionario autoadministrado que consta de 16 preguntas que se dividen en 5 dominios distintos. Los dominios del LINQ son: Conocimiento sobre la enfermedad (preguntas 1 a 4), Conocimiento sobre medicamentos (preguntas 5-7), preguntas relacionadas con el Auto-manejo de la EPOC (preguntas 8-9) preguntas relacionadas con el ejercicio (preguntas 13-14), preguntas relacionadas con la dieta (preguntas 15-16). Ha sido utilizado para evaluar los programas de rehabilitación respiratoria ⁽³⁷⁾, en programas educativos de los pacientes con EPOC en consultas externas⁽³⁸⁾ o durante ingresos hospitalarios ⁽³⁹⁾. Solo un estudio previo ha evaluado el conocimiento de la enfermedad de los pacientes externos de consultas de neumología, aunque se trataba de un número muy limitado de pacientes. Se llegó a la conclusión de que los pacientes con EPOC tienen una importante necesidad de conocimiento sobre su enfermedad y que los pacientes que han recibido educación sobre su enfermedad o han terminado estudios de grado medio tienen mayor conocimiento de su enfermedad ⁽⁴⁰⁾.

Figura 2. Cuestionario LINQ

LINQ

1. ¿Sabe el nombre de su enfermedad pulmonar?

Si 0 ☐

No 1 ☐

2. ¿Le ha informado su doctor o fisioterapeuta de que manera la enfermedad afecta a sus pulmones?

Si 0 ☐

No 1 ☐

3. ¿Le ha informado su doctor o fisioterapeuta qué puede pasar en el futuro, como consecuencia de su enfermedad?

Si 0 ☐

No 1 ☐

4. ¿Cuál de las siguientes situaciones describe lo que le ocurriría en los próximos años? **MARQUE SÓLO UNA**

Voy a empeorar 0 ☐

Ahora que mi enfermedad está siendo tratada, probablemente seguiré igual 1 ☐

Ahora que mi enfermedad está siendo tratada, probablemente mejoraré. 1 ☐

No tengo idea 1 ☐

9. ¿Le han dicho cuando debería llamar una ambulancia o ir a urgencias, si su respiración empeora? **MARQUE SÓLO UNA OPCIÓN**

Me han dicho que hacer y el doctor/fisioterapeuta me ha dado instrucciones escritas 0 ☐

Me han dicho que hacer pero no en forma escrita 1 ☐

No me han dicho, pero sé que hacer 2 ☐

No me han dicho y no estoy seguro cuando debería llamar una ambulancia 3 ☐

10. ¿Cuál de las siguientes situaciones describe mejor su condición? **MARQUE SÓLO UNA OPCIÓN**

Nunca he fumado (vaya a la pregunta 13) 0 ☐

Solía fumar pero ya no (vaya a la pregunta 13) 0 ☐

Todavía fumo (vaya a la pregunta 11) 1 ☐

11. ¿Le ha aconsejado su doctor o fisioterapeuta dejar de fumar?

Si 0 ☐

No 1 ☐

12. ¿Le ha ofrecido su doctor o fisioterapeuta ayuda para dejar de fumar? (Ej. ¿Le ha suministrado chicles con nicotina o parches, o una remisión a una clínica para dejar de fumar?)

Si 0 ☐

No 1 ☐

5. ¿Le ha explicado su doctor o fisioterapeuta la **razón** para usar su inhalador y tomar sus medicamentos?

Si 0 ☐
No 1 ☐

6. ¿**Intenta** usar su inhalador o tomar sus medicamentos **exactamente** como le ha recetado su médico?

Si 0 ☐
No 1 ☐

7. ¿Está satisfecho con la información que sus doctores y fisioterapeutas le han dado sobre sus inhaladores y medicamentos? **MARQUE SOLAMENTE UNA OPCIÓN**

Entiendo todo lo que necesito saber 0 ☐
Entiendo todo lo que me han dicho pero me gustaría saber más 1 ☐
Estoy un poco confundido respecto a mis medicamentos 2 ☐
Estoy muy confundido respecto a mis medicamentos 3 ☐

8. ¿Qué situación describe de la mejor manera lo que le han indicado hacer si su respiración empeora (ej. toma dos puff en lugar de uno)? **MARQUE SOLAMENTE UNA OPCIÓN**

Me han dicho que hacer y el doctor/fisioterapeuta me ha dado instrucciones escritas 0 ☐
Me han dado indicaciones pero no escritas 1 ☐
No me han dicho pero sé que hacer 2 ☐
No me han dicho y no sé que hacer 3 ☐

13. ¿Le ha dicho su doctor o fisioterapeuta que practique una actividad física (ej. caminar, marchar y otras formas de ejercicio)?

Si 0 ☐
No 1 ☐

14. ¿Le ha dicho su doctor o fisioterapeuta **cuánto** ejercicio físico (caminar, marchar y otras formas de ejercicio) debe hacer?

Si y sé que hacer 0 ☐
Si pero no estoy seguro de que hacer 1 ☐
Si pero no puedo hacerlo 1 ☐
No 2 ☐

15. ¿Cuanta actividad física hace?

Me esfuerzo lo más que puedo 0 ☐
Hago cierto esfuerzo 1 ☐
La menor posible 2 ☐

16. ¿Que le ha dicho su doctor sobre su dieta o lo que debería comer? (Marque **todas** las que apliquen)

Si no le han dicho nada dé 2 puntos; si le han dicho que adelgace o gane peso dé 1 punto; si come pequeñas comidas al día, entonces el puntaje es 0 puntos independientemente de lo demás)

Tome varias comidas al día (Ej.: 6 comidas pequeñas al día en vez de 3 comidas grandes al día) 0 ☐
Pierda o gane peso 1 ☐
Coma saludablemente 1 ☐
Nada 2 ☐

Existe otro cuestionario, el Chronic Obstructive Pulmonary Disease Knowledge Questionnaire (COPD-Q) ⁽⁴¹⁾, que se basa en 13 preguntas sobre la enfermedad, que también ha sido validado y traducido al español (EPOC-Q) ⁽⁴²⁾, pero tiene un recorrido mucho menor. El COPD-Q fue creado para pacientes EPOC con un bajo nivel de alfabetización en el ámbito sanitario. El cuestionario recoge las siguientes preguntas y las posibles respuestas a cada una de ellas son “Sí”, “No” y “No lo sé”:

1. Las personas con EPOC deben vacunarse contra la neumonía
2. El uso de oxígeno en casa puede ayudar a las personas con EPOC a vivir más tiempo
3. Los medicamentos para la EPOC evitan que la enfermedad empeore
4. La EPOC se puede prevenir
5. Las personas con EPOC pueden dejar de tomar su medicación respiratoria de mantenimiento (inhaladores) cuando los síntomas de la EPOC mejoran
6. Las personas con EPOC a menudo tienen una tos que no desaparece
7. Dejar de fumar evita que la EPOC empeore
8. La principal causa de la EPOC es fumar o inhalar humo pasivamente
9. Las personas con EPOC pueden sentir falta de aire (fatiga)
10. El medicamento salbutamol (inhalador) se puede utilizar en cualquier momento que sienta falta de aire (fatiga)
11. Las personas con EPOC deben vacunarse contra la gripe cada año
12. Solo deben usarse los medicamentos para la EPOC (inhaladores) cuando no pueda respirar
13. La EPOC puede revertirse (volver atrás/curarse)

Las 13 preguntas de este cuestionario son teóricas y tienen que ver con conocimientos básicos de la enfermedad que se esperaría que los profesionales sanitarios transmitiesen a los pacientes diagnosticados de EPOC. ⁽⁴²⁾

Este cuestionario se diferencia en el LINQ en que evalúa de forma exhaustiva el conocimiento de la enfermedad, no solo en términos de si el paciente cree conocer distintos aspectos de la enfermedad, sino que pregunta si el paciente conoce el dato concreto, siendo más parecido a un examen sobre conocimientos sobre la enfermedad que un cuestionario que evalúe lo que el paciente se siente seguro sobre la enfermedad que se le ha transmitido. El COPD-Q se ha utilizado para evaluar si el conocimiento sobre la enfermedad se correlaciona con el consumo de recursos hospitalarios –en forma de agudizaciones respiratorias y de ingresos por EPOC- sin haber encontrado ninguna relación ⁽⁴³⁾, sin embargo este estudio tiene importantes limitaciones, primero, se trata de un estudio que abarca un área metropolitana grande con varios hospitales de referencia, los pacientes tenían un porcentaje alto de desconocimiento de la enfermedad y tuvieron un altísimo porcentaje de pérdidas durante el seguimiento aproximadamente un tercio fueron seguidos.

El LINQ no se ha utilizado nunca para evaluar que variables clínicas de la EPOC se correlacionan más con el conocimiento de la enfermedad, ni para evaluar como el bajo conocimiento sobre la EPOC influye en la aparición de agudizaciones de EPOC o en ingresos derivados de agudizaciones.

El Hospital Universitario Marqués de Valdecilla cuenta con una consulta de enfermería específica de educación biosanitaria para pacientes con EPOC desde el año 2016.

Los pacientes, tras realizar su primera visita en la consulta médica del servicio de Neumología, en la cual son diagnosticados de la EPOC, tienen seguidamente una consulta complementaria con enfermería en la que se trabajan aspectos relacionados con el autoconocimiento, cuidado y manejo de la enfermedad para ayudarles a tener un mejor pronóstico y una menor progresión de la misma. Se les explica que tienen una enfermedad pulmonar crónica, que tendrán que convivir con ella de por vida y, también, la forma en la que ésta afecta a sus pulmones, la evolución y las consecuencias de la misma. Se informa de que el tabaquismo es el principal causante, se explora el hábito tabáquico, se comunican los perjuicios que este puede provocar en el avance de la EPOC en el caso de continuar fumando y se ofrece ayuda si se decide o se contemple dejarlo. En esta consulta se explica tanto el pronóstico de la enfermedad como las medidas no farmacológicas más relevantes para conseguir un buen control de la enfermedad. En la primera visita, se explica la necesidad de vacunación frente a gripe y neumococo, la necesidad de realizar ejercicio físico, nociones sobre una dieta adecuada relacionada con la enfermedad, cuándo se deben solicitar determinados recursos para manejar la enfermedad como las visitas al médico de atención primaria, solicitud de ambulancia, atención en urgencias hospitalarias. Se indica cómo hacer un uso correcto de los inhaladores y se enseña a realizar ejercicios de fisioterapia respiratoria, específicamente la espiración incentivada. Se pretende así realizar una educación integral del paciente con EPOC.

Dos meses después del diagnóstico, los pacientes vuelven a la primera consulta sucesiva, donde contestan el cuestionario LINQ para ver cuál es su conocimiento sobre la enfermedad. Posteriormente, no se realizan nuevas evaluaciones sobre el grado de conocimiento de la enfermedad que tienen los pacientes, salvo en el contexto de la rehabilitación hospitalaria.

El conocimiento sobre la enfermedad no ha sido evaluado previamente en nuestro país. Este estudio pretende evaluar el conocimiento sobre la enfermedad que tienen los pacientes dos meses después del diagnóstico inicial de la misma y tras haber sido explicada la enfermedad desde la perspectiva médica y de enfermería. Además, se evalúa cómo el conocimiento de la enfermedad puede ser utilizado como factor pronóstico de agudizaciones e ingresos por EPOC.

2. HIPÓTESIS

El conocimiento sobre la enfermedad en la primera visita sucesiva de los pacientes atendidos en la consulta monográfica de EPOC es un factor pronóstico de ingresos y agudizaciones de EPOC independiente, que se correlaciona con determinadas variables clínicas de los pacientes.

3. OBJETIVOS

1. Definir las necesidades de información determinadas mediante LINQ, de los pacientes con EPOC atendidos en primera visita sucesiva de la consulta monográfica del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.
2. Estudiar la correlación de la puntuación en el LINQ con las principales variables clínicas de los pacientes con EPOC.
3. Estudiar si los pacientes con determinadas características clínicas tienen distintos niveles de conocimiento de la enfermedad.
4. Evaluar si el conocimiento de la enfermedad es un factor pronóstico de agudizaciones respiratorias por EPOC.
5. Evaluar si el conocimiento de la enfermedad es un factor pronóstico de ingresos hospitalarios por EPOC.

4. METODOLOGÍA

Estudio de cohortes retrospectivo. Se han revisado las historias clínicas y los cuestionarios LINQ realizados por pacientes EPOC del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander (España), en su primera consulta sucesiva en el servicio de Neumología.

4.1. Participantes

Los participantes se seleccionaron a partir de los registros electrónicos en ALTAMIRA de pacientes citados como primera visita sucesiva en la consulta de

educación biosanitaria de enfermería en EPOC del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla entre marzo de 2016 y marzo de 2018.

Se excluyeron pacientes que no hayan recibido seguimiento posterior por alta, éxitus, por causas distintas a la EPOC durante el periodo de seguimiento, pacientes cuyo diagnóstico definitivo no se corresponda con EPOC o pacientes que no contestasen el cuestionario LINQ en la primera visita sucesiva a la unidad de EPOC.

Sólo se incluyeron en el análisis, pacientes con diagnóstico definitivo de EPOC confirmado por espirometría realizada según criterios SEPAR ⁽⁴⁵⁾ con cociente FEV1/FVC postbroncodilatación inferior a 0,7.

4.2. Variables recogidas

Las variables clínicas utilizadas el estudio fueron recogidas a partir de los registros de la primera visita sucesiva a las consultas externas de neumología especializadas en EPOC, y de los registros hasta un año después de dicha visita.

4.2.1. Variables de la primera visita sucesiva a la consulta de EPOC:

- Edad
- Género
- Variables espirométricas post-broncodilatación: Volumen espiratorio máximo en el primer segundo (FEV1), Capacidad Vital Forzada (FVC), FEV1/FVC. La espirometría se realizó según criterios SEPAR. ⁽⁴⁴⁾
- Puntuación en el cuestionario LINQ y en cada uno de sus 5 dominios. El primer dominio va de la pregunta 1 a la 4 y aborda el “Conocimiento de la enfermedad”, pudiendo obtener una puntuación entre 0-4 puntos. El segundo dominio trata sobre los “Medicamentos” que va de la pregunta 5 a la 7, en el cual puedes obtener una puntuación entre 0-5 puntos. El dominio de “Auto-control” va de la pregunta 8 a la 9 pudiendo obtener entre 0-6 puntos. De la pregunta 13 a la 15 tenemos el dominio de “Ejercicio” con puntuación entre 0-5 puntos. La pregunta 16 aborda el dominio de “Dieta”, pudiendo obtener una puntuación entre 0-2 puntos. El dominio “Fumador” va de la pregunta 10 a la 12. Si el paciente obtuviese 0 en la pregunta 10, la puntuación total del dominio sería 0, independientemente de las puntuaciones obtenidas en las preguntas 11 y 12. Si el paciente obtuviese un uno en la pregunta 10, entonces se sumaría la puntuación de las preguntas 10-12. Para obtener la puntuación total del LINQ se sumarán las 6 áreas. La puntuación mínima es 0 (indica necesidades bajas de información), mientras que la puntuación máxima es de 25 puntos (indica necesidades altas de información). (Figura 1. Cuestionario LINQ)
- El cuestionario de calidad de vida CAT ⁽⁴⁵⁾, autoadministrado antes de la visita. Este cuestionario se usa habitualmente en la práctica clínica para clasificar a los pacientes en función de su sintomatología. El cuestionario consta de 8 preguntas, cada una de ellas recoge un síntoma de la enfermedad (tos, esputo, dolor en el pecho, disnea al subir un tramo de

escaleras, dificultad para dormir, dificultad para realizar labores domésticas, dificultad para salir de casa, disminución de la energía). Los pacientes puntúan cada uno de los síntomas del 0 al 5, siendo por lo tanto la mínima puntuación posible el 0 y la máxima el 40. Los pacientes con sintomatología igual o superior a 10 se consideran sintomáticos y se suelen beneficiar de manera más clara de tratamiento con broncodilatadores de acción larga, generalmente combinados.

- Grado de disnea según la escala de disnea del medical research council modificado (mMRC) ⁽⁴⁶⁾. Se trata de una escala en la que se puntúa la disnea del 0 al 4. El grado 0 hace referencia a pacientes que no tienen disnea en ninguna situación, el grado uno equivale a disnea al subir un tramo de escaleras, el grado 2 corresponde a disnea caminando en llano, el grado 3 a disnea caminando 100 metros, y el grado 4 disnea en reposo. Según las guías GOLD, los pacientes con niveles de disnea igual o mayor a 2 se clasifican como pacientes disneicos. ⁽¹⁾
- Cumplidor o no de criterios clínicos de bronquitis crónica. Los pacientes que presenten tos y expectoración durante al menos 3 meses al año, 2 años consecutivos serán considerados pacientes bronquíticos crónicos. ⁽⁴⁷⁾
- Agudizaciones respiratorias en el año previo a la visita: Se ha considerado que un paciente estaba agudizado si había precisado de antibiótico y/o corticoides sistémicos por una infección respiratoria.
- Ingresos en el año previo a la visita: Se ha considerado que un paciente había ingresado si había precisado de ingreso hospitalario o domiciliario por una exacerbación de la EPOC.
- Diagnóstico previo a la visita de deterioro cognitivo
- Índice de comorbilidad Charlson (CCI según la SAMIUC). El Índice Charlson, en inglés Charlson Comorbidity Index (CCI), es un sistema que evalúa la esperanza de vida de un paciente a diez años. Para su cálculo, tiene en cuenta la edad del paciente en el momento de evaluación y de las comorbilidades que presente. Valora 19 ítems como comorbilidades y cada uno de ellos recibe una puntuación concreta: Infarto de miocardio (1 punto), insuficiencia cardíaca congestiva (1 punto), enfermedad vascular periférica (1 punto), enfermedad cerebrovascular (1 punto), demencia (1 punto), enfermedad pulmonar crónica (1 punto), patología del tejido conectivo (1 punto), úlcera gastroduodenal (1 punto), patología hepática ligera (1 punto), patología hepática moderada o grave (3 punto), diabetes (1 punto), diabetes con lesión orgánica (2 puntos), hemiplejía (2 puntos), patología renal moderada o grave (2 puntos), neoplasias sin metástasis (2 puntos), leucemias (2 puntos), linfomas malignos (2 puntos), metástasis sólida (6 puntos) y SIDA (6 puntos). Al total de puntuación obtenida, se le sumará un punto al resultado del índice obtenido por cada década del paciente a partir de 50 años (50 años sumará un punto, 60 años sumará 2 puntos, 70 años sumará 3, etc.). Se considera ausencia de comorbilidad obtener puntuaciones de 0-1 puntos, comorbilidad baja una puntuación de 2 y comorbilidad alta obtener 3 o más puntos. ⁽⁴⁸⁾

4.2.2. Variables obtenidas tras la revisión de la historia clínica hasta un año después de la visita primera sucesiva:

Se recogieron también el número de agudizaciones, ingresos y éxitos, además de las fechas en que tuvieron lugar, durante el año posterior a la realización del cuestionario LINQ.

4.3. Características clínicas

Los pacientes fueron divididos en distintos grupos en función de distintas variables clínicas:

- Según el FEV1 fueron divididos en EPOC leve ($FEV1 \geq 80\%$ del valor predicho), moderado ($50\% \leq FEV1 < 80\%$ del valor predicho), grave ($30\% \leq FEV1 < 50\%$ del valor predicho), o muy grave ($FEV1 < 30\%$ del valor predicho) ⁽¹⁾.
- Según el CAT, los pacientes fueron divididos en dos grupos: los que obtuvieron una puntuación entre de 9 o menor fueron considerados no sintomáticos, mientras que los que obtuvieron 10 o más puntos en el cuestionario se les consideró sintomáticos. ⁽⁴⁵⁾
- Según el grado de disnea de la mMRC, aquellos pacientes que nunca tienen disnea (grado 0 en la escala de disnea mMRC) o que presentan disnea al subir un tramo de escaleras (grado 1), fueron considerados no disneicos, mientras que aquellos que presentaban un grado 2 (disnea caminando en llano) o más (grado 3: disnea al caminar 100 metros; grado 4: disnea de reposo) en la primera sucesiva de la consulta de EPOC fueron considerados disneicos. ⁽¹⁾
- Según el número de agudizaciones previas en la primera visita sucesiva, los pacientes con 2 agudizaciones o más fueron considerados agudizadores, mientras que los pacientes con 1 o ninguna agudización fueron considerados no agudizadores.
- Para dividir a los pacientes en función del LINQ nos basamos en metodología estadística, ya que no existe una categorización de los pacientes en función de los resultados de este cuestionario descrita en la literatura.

4.4. Análisis estadístico

Las variables paramétricas se presentan como media +/- desviación estándar y las no paramétricas como mediana (rango intercuartílico). Para establecer las diferencias en variables con distribución normal se utilizó el test estadístico t de Student y para determinar diferencias entre variables con distribución no paramétrica se utilizó el test estadístico de la U de Mann-Witney. Los pacientes con una puntuación mayor al percentil 75 en el cuestionario LINQ, se considerarán pacientes con bajo nivel de conocimiento de la enfermedad, es decir, tendrán altas necesidades de información sobre su enfermedad. Se realizará un análisis univariante y multivariante para determinar que variables intervienen como predictores de agudización e ingreso mediante el test estadístico regresión de Cox. El análisis estadístico se ha realizado con el programa SPSS (versión 25.0 para pc).

5. RESULTADOS

Se analizaron 240 historias clínicas de pacientes atendidos en consultas externas de neumología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Se excluyeron del análisis los pacientes que fueron dados de alta (18) los exitus por causas distintas a la EPOC durante el año siguiente a la 2ª visita de la consulta de educación biosanitaria en EPOC (22), pacientes con diagnóstico final distinto a la EPOC (3 casos) que fueron diagnosticados de Asma (1 caso) y de bronquitis aguda (2 casos). Se excluyeron los pacientes que no presentaban datos clínicos y resultados del LINQ suficientes para realizar el estudio (17), pacientes agudizados durante la visita (8), pacientes incluidos en rehabilitación respiratoria durante el periodo de seguimiento (9) y pacientes que durante el tiempo de inclusión no realizaron una segunda visita (40).

122 pacientes cumplieron criterios de inclusión en el estudio.

5.1. Características clínicas de los pacientes incluidos en el estudio

Las características más relevantes de los pacientes incluidos en el estudio se muestran en la Tabla 1. Solo 5 pacientes incluidos en el estudio presentaban algún grado de deterioro cognitivo, en todos los casos era leve al momento de rellenar el cuestionario LINQ.

Tabla 1. Características de la muestra.

Variable	Valor
Edad (años)	69,9+/-10,68
Sexo Varones n (%)	90 (73,8%)
FVC (ml)	2747+/-1036
FVC (%)	101+/-33
FEV1 (ml)	1470+/-526
FEV1 (%)	58,2+/-18,8
COC	51+/-12
Grado de disnea de la mMRC	1 (1-1)
Agudizaciones en el año previo	1 (0-1)
Ingresos en el año Previo	0 (0-0)
CAT	15,4+/-7,8
Charlson	4,6+/-1,9
Pacientes con agudización año previo	68 (55,73%)
Pacientes con ingreso año previo	30 (24,59%)

FEV1= Volumen espiratorio máximo en el primer segundo, FVC: Capacidad vital forzada, mMRC= grado de disnea del Medical Research Council Modificado, CAT= COPD Assesment Test.

5.2. Necesidades de Información en la EPOC

La tabla 2 muestra las necesidades de información estimadas mediante LINQ de los pacientes incluidos en el estudio. Se incluye la puntuación total y la puntuación de los diferentes dominios del LINQ.

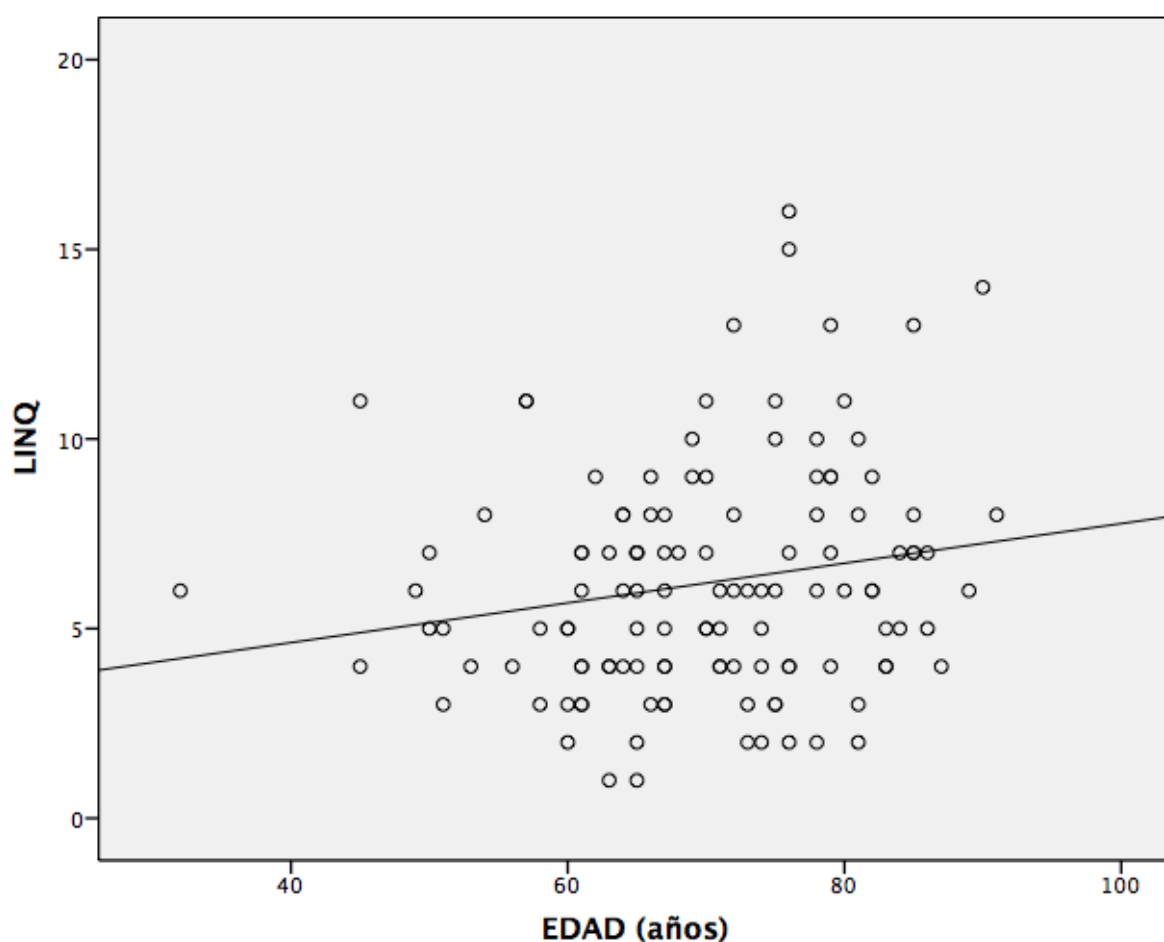
Tabla 2. Puntuación LINQ y dominios

Variable	Puntuación mediana (rango intercuartílico) / media +/- DS	Puntuación máxima posible	% de la mediana/media respecto al máximo
LINQ Conocimiento	1 (1-2)	4	25 %
LINQ Medicación	0 (0-1)	5	0 %
LINQ Autocontrol	2 (1-3)	6	33,33 %
LINQ Ejercicio	1 (0-2)	5	20 %
LINQ Dieta	1 (0-1)	2	50 %
LINQ total	6,2+/-3	25	24,8 %

5.3. Correlaciones de LINQ con variables clínicas relevantes

El LINQ se correlaciona de manera positiva con la edad ($r=0,186$, $p=0,41$) pero no con el CAT ($p=0,652$), Charlson ($p=0,644$), FEV1 (%) ($p=0,084$), número de Ingresos previos ($p=0,477$), número de agudizaciones previas ($p=0,448$) o grado de disnea de la mMRC ($p=0,989$). La figura 1 muestra el diagrama de dispersión de la correlación entre edad y LINQ.

Figura 3. Diagrama de dispersión de la correlación entre edad y LINQ.



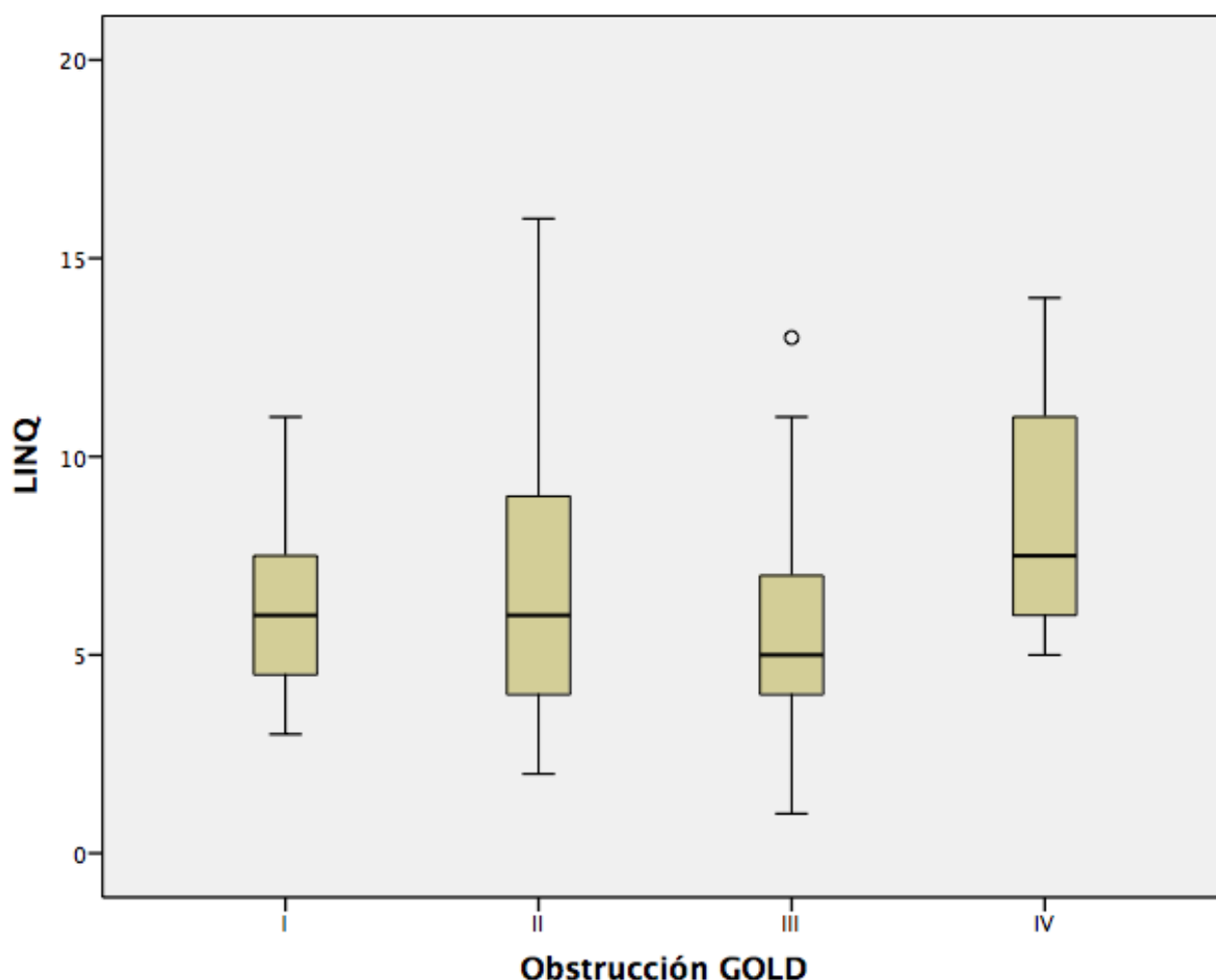
5.4. Diferencias en LINQ entre distintos grupos clínicos

Las diferencias en pacientes con distintas variables clínicas se muestran en la Tabla 3. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas para los distintos grupos de obstrucción GOLD. Los valores del LINQ de los pacientes con distintos grados de obstrucción GOLD se muestran en la Figura 2.

Tabla 3. LINQ en diferentes grupos clínicos

Característica clínica	Pacientes con Característica (n)	LINQ en pacientes con característica	LINQ en pacientes sin característica	p
Disneicos	47	6,2+/-2,7	6+/-2,9	0,93
Sintomáticos	63	5,87+/-2,8	5,82+/-2,6	0,865
Alto riesgo de agudización	38	6,21+/-3,1	6,19+/-2,9	0,461
Sexo (Varones)	90	6,04+/-2,9	6,63+/-3,2	0,366

Figura 4. Diferencias LINQ entre distintos grados de obstrucción GOLD



LINQ= Puntuación en el Lung information Needs Questionnaire.

5.5. LINQ como predictor de Agudizaciones e ingresos

Durante el periodo de seguimiento, 68 pacientes sufrieron una agudización respiratoria y 30 pacientes presentaron un ingreso debido a agudización de su EPOC. Los pacientes fueron divididos de acuerdo con su puntuación en el LINQ en pacientes con alta necesidad de información (pacientes con puntuación en el LINQ de 8 o más, lo que corresponde al cuartil superior de los pacientes incluidos en el estudio $n=34$) y el resto de pacientes. 19 pacientes en el grupo de alta necesidad de información presentaron una agudización de su EPOC mientras que en el resto de pacientes, 49 presentaron agudizaciones respiratorias. 13 pacientes con alta necesidad de información ingresaron, mientras que 17 pacientes en el grupo de baja necesidad de información presentaron un ingreso. (Tabla 4)

Tabla 4. Agudizaciones e ingresos según puntuación en LINQ

	AGUDIZACIONES	INGRESOS
LINQ $\geq$ 8	19	13
LINQ < 8	49	17
	68	30

El análisis Univariante mediante regresión de Cox demuestra que el FEV1 ($p=0,004$), y el grupo de agudizadores según los criterios GOLD ($p=0,014$), son factores de riesgo para agudización de EPOC, pero no los pacientes con alta necesidad de información determinada por LINQ ($p=0,932$), el Charlson ($p=0,361$), la edad ($p=0,433$), el sexo ($p=0,961$), el CAT ($p=0,210$), y el grado de disnea de la mMRC ($p=0,066$).

El análisis multivariante mediante regresión de Cox demostró que el FEV1 ($p=0,018$) es un factor de riesgo independiente para agudización respiratoria de la EPOC.

El análisis Univariante mediante regresión de Cox demuestra que los pacientes con alta necesidad de información determinada por LINQ ($p=0,033$), la edad ($p=0,002$), y el grupo de agudizadores según los criterios GOLD ($p=0,033$), pero no el FEV1 ($p=0,117$), el índice Charlson ($p=0,054$), el sexo ($p=0,581$), el CAT ($p=0,818$), y el grado de disnea de la mMRC ($p=0,112$) son factores de riesgo para ingreso para tiempo hasta ingreso por agudización de EPOC.

El análisis multivariante mediante regresión de Cox demostró que la alta necesidad de información determinada por LINQ ($p=0,007$) el FEV1 ($p=0,03$) y la edad ($p=0,029$) son factores de riesgo independientes para tiempo hasta ingreso por agudización de EPOC.

Tabla 5. Análisis multivariante mediante regresión de COX para agudización por EPOC

	B	ET	Wald	P	RR	95,0% IC para RR	
						Inferior	Superior
LINQALTO	-,145	,344	,177	,674	,865	,441	1,698
Agudizadores	-,545	,310	3,091	,079	,580	,316	1,065
SEXO	-,156	,336	,214	,643	,856	,443	1,654
FEV1	-,024	,010	5,552	,018	,976	,957	,996
EDAD	-,010	,019	,297	,586	,990	,953	1,027
CAT	,004	,025	,026	,872	1,004	,956	1,054
DisneamMRC	,066	,190	,122	,727	1,069	,737	1,550
Charlson	,176	,100	3,113	,078	1,192	,981	1,450

LINQ ALTO= LINQ $\geq$ 8 puntos (pacientes con altas necesidades de información de su enfermedad), agudizadores= 2 o más agudizaciones en el año previo, FEV1= volumen espiratorio máximo en el primer segundo, mMRC= grado de disnea del Medical Research Council Modificado, CAT= COPD Assesment Test

Figura5. Curva de Kaplan-Meier de supervivencia libre de agudización de EPOC.

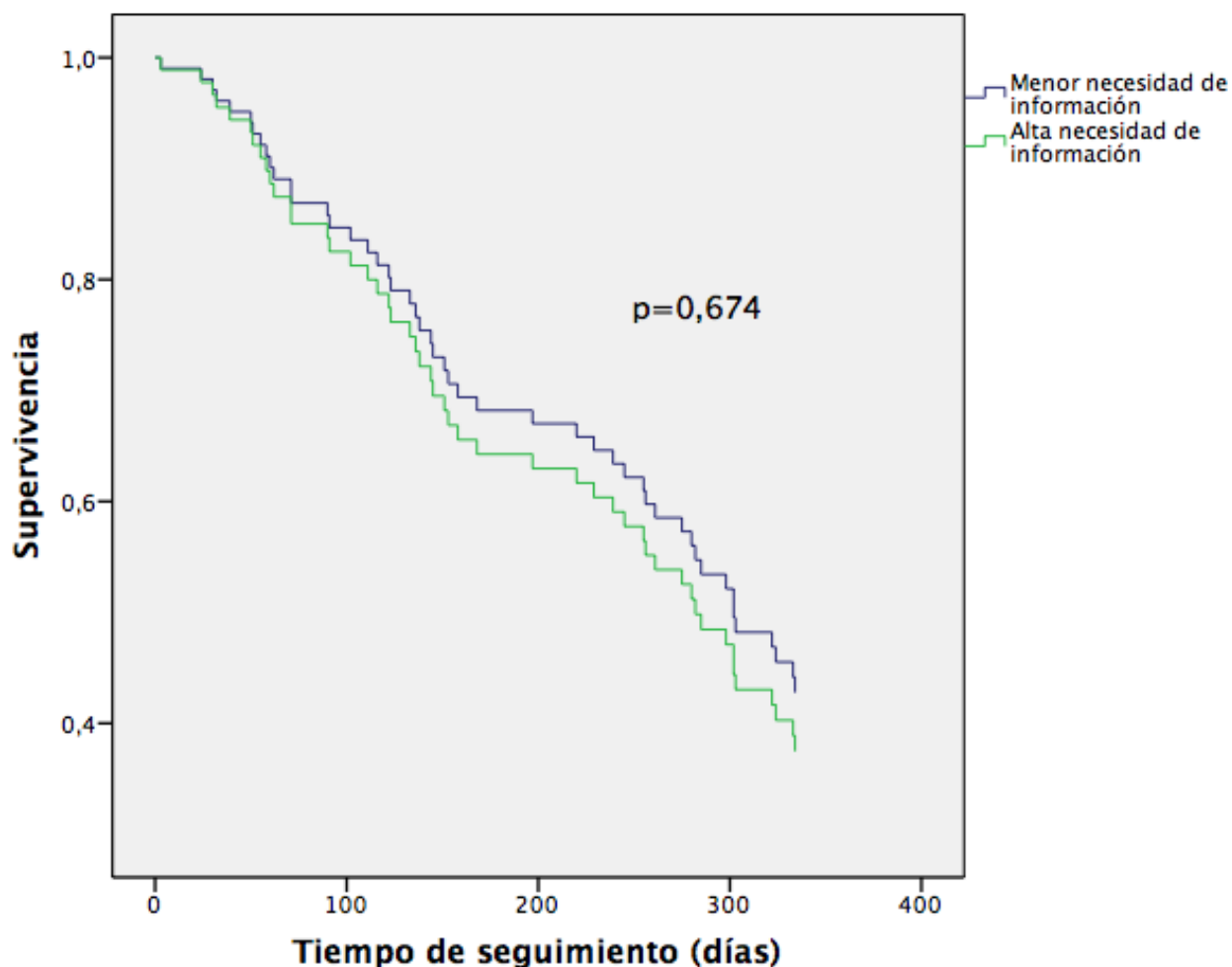
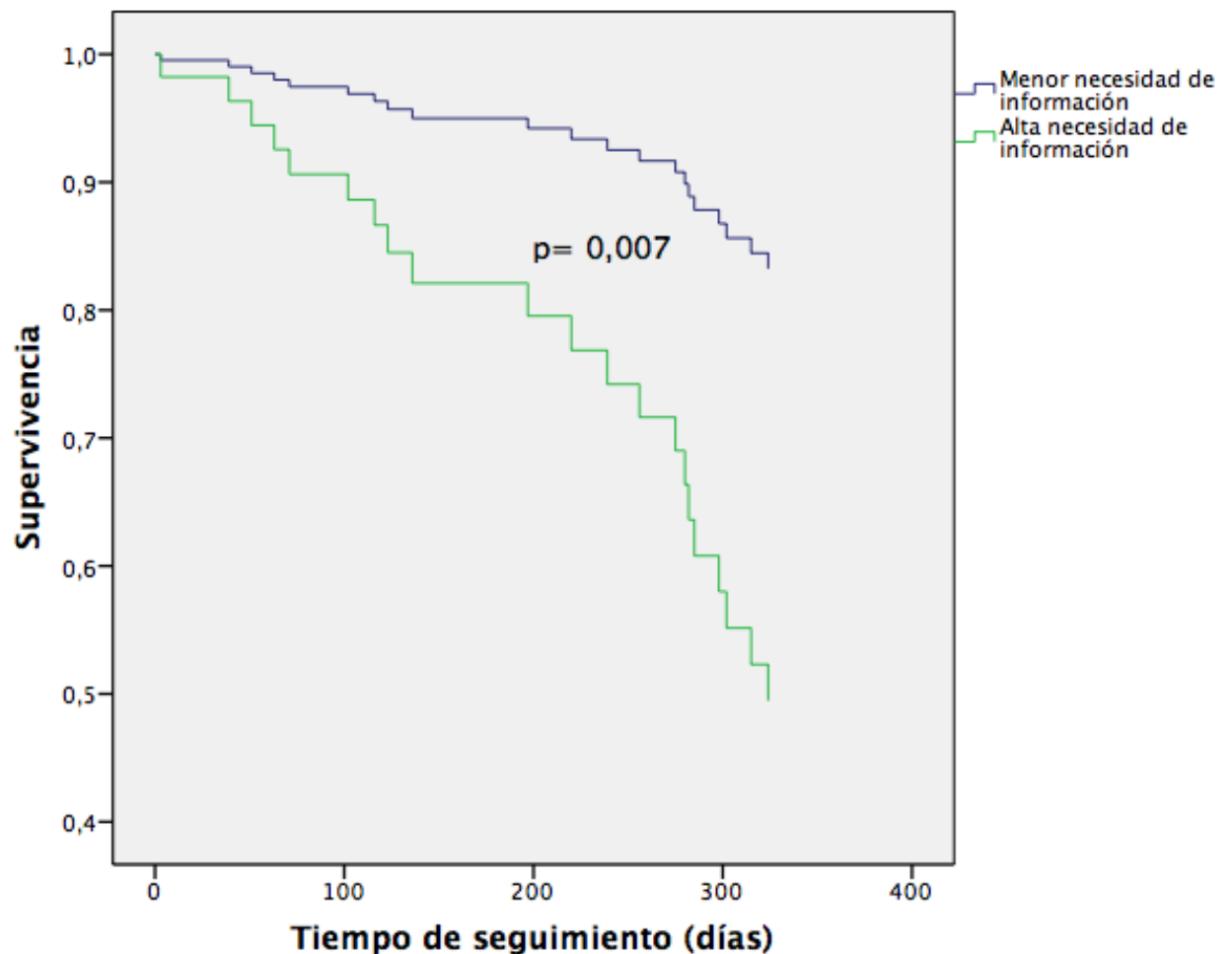


Tabla 6. Análisis multivariante mediante regresión de Cox para ingreso hospitalario.

	B	ET	Wald	P	RR	95,0% IC para RR	
						Inferior	Superior
LINQALTO	1,344	,502	7,175	,007	3,836	1,434	10,259
Agudizadores	-,304	,515	,350	,554	,738	,269	2,023
SEXO	-,586	,599	,956	,328	,557	,172	1,802
FEV1	-,038	,018	4,730	,030	,962	,930	,996
EDAD	,083	,038	4,759	,029	1,087	1,008	1,171
CAT	-,067	,042	2,503	,114	,936	,862	1,016
DisneamMRC	,485	,297	2,663	,103	1,624	,907	2,908
Charlson	,072	,131	,304	,581	1,075	,831	1,391

LINQ ALTO= LINQ ≥ 8 puntos (pacientes con altas necesidades de información de su enfermedad), agudizadores= 2 o más agudizaciones en el año previo, FEV1= volumen espiratorio máximo en el primer segundo, mMRC= grado de disnea del Medical Research Council Modificado, CAT= COPD Assesment Test

Figura6. Curva de Kaplan-Meier de supervivencia libre de ingreso hospitalario por agudización de EPOC.



6. DISCUSIÓN

La EPOC se caracteriza por ser una enfermedad crónica; un diagnóstico de EPOC implica la convivencia con la enfermedad durante el resto de su vida para el paciente. Las agudizaciones de la EPOC son una de las principales causas de progresión de la enfermedad y son factores de mal pronóstico de la misma, además las agudizaciones de la EPOC suponen una de las principales causas de gasto sanitario derivado de la enfermedad. Debido a estas características, las guías internacionales de manejo de la enfermedad recomiendan educar a los pacientes con EPOC, para que conozcan a fondo su enfermedad y así puedan tomar medidas que eviten agudizaciones y consumo innecesario de recursos biosanitarios. Este estudio es el primer análisis sobre conocimiento de la enfermedad que se realiza en consultas

externas de Neumología en España.

6.1. Características clínicas de los pacientes incluidos en el estudio

La muestra de nuestro estudio tiene una edad media de 69,9 +/- 10,68 años. El 73,8% de los pacientes son varones. Esta muestra es por lo tanto representativa de las características típicas de los pacientes con EPOC en otras cohortes ⁽⁴⁹⁾ del total de la muestra. En cuanto a las pruebas de función pulmonar: los pacientes presentan una FEV1 de 1470 +/- 526 ml y 58,2 +/- 18,8 %. Estos valores espirométricos corresponden a un grupo de pacientes con EPOC moderada o grave, lo que lo hace representativo de la mayor parte de los pacientes atendidos a nivel de consulta especializada.

El CAT, presenta un valor medio de 15,4 +/- 7,8 esto implica que los pacientes incluidos en el estudio presentan un importante nivel de sintomatología respiratoria. En cuanto al grado de disnea de la escala mMRC, la mayor parte de los pacientes presentan un grado de disnea de 1, lo que es comparable con la puntuación en el cuestionario CAT. El Índice Charlson de 4,6 +/- 1,9 implica la existencia de varias comorbilidades de manera frecuente dentro de la muestra estimada. A pesar de la existencia de otros índices específicos de la EPOC para estimar la presencia de comorbilidades en los pacientes (índice de comorbilidades o COTE), ⁽⁵⁰⁾ en nuestro estudio decidimos utilizar el índice de Charlson por tratarse de una escala universal, utilizada en otras patologías, lo que permite que nuestro estudio pueda ser entendido de manera global, no solo por los profesionales dedicados a la EPOC.

38 (31%) de los pacientes incluidos en el estudio presentaban alto riesgo de agudización según los criterios GOLD (grupos C y D). Esta distribución es similar a la presentada en cohortes internacionales de la EPOC. ⁽⁵¹⁾

En cuanto a las agudizaciones, vemos que la mediana es 1 y el rango intercuartílico 0-1, esto, conjuntamente, nos quiere decir que por lo menos el 50% de la muestra ha tenido, al menos, una agudización EPOC durante el año previo a la primera consulta sucesiva. El número de ingresos de los pacientes durante el año previo a ser incluidos en el estudio fue muy bajo (habían ingresado menos del 25% de los pacientes incluidos en el estudio). Destaca, por lo tanto, un aumento del número de pacientes ingresadores el año de seguimiento posterior.

Por último, un escaso número de los pacientes que contestaron el cuestionario presentaban un diagnóstico previo de deterioro cognitivo. Esta escasa prevalencia de deterioro cognitivo en nuestra cohorte puede ser debida a que los pacientes incluidos en el estudio debían ser capaces de contestar al cuestionario LINQ de manera autónoma, lo que excluye a todos los pacientes con deterioro cognitivo moderado o grave. Por otra parte, la espirometría es una técnica que requiere de una importante colaboración por parte del paciente, por lo tanto, el diagnóstico definitivo de EPOC es muy difícil en pacientes con deterioro cognitivo.

6.2. Necesidades de información en la EPOC

Los pacientes incluidos en el estudio han obtenido en el LINQ una puntuación total media de 6,2+/-3. Esta puntuación se corresponde con unas necesidades de información del 24,8%. Este resultado es similar al obtenido en un estudio llevado a cabo en el año 2011, en el que participaron pacientes hospitalizados en el Mount Sinai Hospital y pacientes ambulatorios del Mount Sinai Hospital y Jewish General Hospitals, en Montreal, Canadá. En este estudio se utilizaron dos escalas, la Mount Sinai Hospital Questionnaire (MSHQ) y el LINQ con el fin de evaluar las necesidades de información y el conocimiento de los pacientes EPOC y en el que hubo una relación positiva entre tener una educación previa EPOC y una puntuación reducida de LINQ ($p<0,01$). Los pacientes de este estudio canadiense tenían unas necesidades de información de 29+/-1 % en el LINQ total. Si atendiésemos al LINQ por dominios, vemos que, tanto en este estudio canadiense como en el nuestro, aquellos dominios del cuestionario en los que los pacientes tienen mayores necesidades de información son el de "Dieta" y "Autocontrol". En el dominio "Dieta", el estudio canadiense se obtuvo un 52+/-34 %, mientras que en el nuestro ha sido de 50 %. En el dominio "Autocontrol", aunque es uno de los dominios en los que vemos una mayor puntuación, nuestros porcentajes medios difieren un 10 % con respecto a los obtenidos en su estudio, siendo de 43+/-25 % los suyos y 33,33 % los nuestros. Estos resultados indican que deberíamos de incidir mediante educación biosanitaria en la mejora de la información proporcionada en estos dos dominios, ya que el 11% de los pacientes canadienses incluidos en el estudio no sabían qué hacer si su respiración empeoraba y el 30 % no habían sido advertidos de cuándo llamar a una ambulancia, situaciones en las que es muy probable que un paciente EPOC se encuentre, al menos, alguna vez a lo largo de su vida y que es necesario que sepa cómo afrontarlas.⁽⁴⁰⁾

Otro estudio llevado a cabo en Toronto en el año 2018 utiliza el LINQ junto al Bristol COPD Knowledge Questionnaire (BCKQ). Este estudio determina la viabilidad y la eficacia de un programa educativo específico de la enfermedad durante una exacerbación EPOC sobre conocimiento específico de la enfermedad. En este estudio participaron pacientes ingresados en el Humber River Hospital (Toronto, Canadá) y fueron divididos en dos grupos: un grupo control que recibió una atención estándar y un grupo de intervención, el cual recibió una atención estándar y una educación breve consistente en 2 sesiones de 30 minutos, la primera de ellas a los 7 días del ingreso y la segunda dentro de las 2 semanas tras ingreso. El estudio no mostró diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos para el LINQ ($p=0,41$; diferencia de puntuación de LINQ en grupo control: -1,6 +/-2,3; diferencia de puntuación de LINQ en grupo de intervención: -2,4+/-2,7).⁽³⁹⁾

En otro estudio llevado a cabo también en Canadá, en Nueva Virginia, se evaluó la calidad de atención brindada al paciente y a sus familiares tras la aplicación del programa INSPIRED en ciertos pacientes EPOC de 19 equipos. INSPIRED permite la atención y el apoyo centrados en el paciente y la familia en las transiciones de atención para quienes viven con EPOC avanzada. Los pacientes fueron seguidos en sus casas, tras alta por una agudización EPOC, con dos visitas por un educador respiratorio, proporcionando planes de acción individualizados de apoyo a la autogestión para las exacerbaciones por EPOC. Los pacientes recibieron 2 visitas adicionales de un profesional que les ofreció

apoyo psicosocial, ya que muchos de ellos presentan preocupaciones emocionales y existenciales relacionadas con la pérdida de sentido, esperanza y miedo a la muerte, y tuvieron, también, acceso a una línea telefónica en horario laboral con el fin de solventar dudas. Más allá de la finalización de las visitas, los pacientes son seguidos por contacto telefónico a intervalos mensuales durante 3 meses y, luego, una llamada final a los 12 meses. A diferencia de nuestro estudio, donde eran incluidos pacientes tras el diagnóstico EPOC independientemente del grado de disnea y/o limitación al flujo aéreo, los pacientes incluidos en el estudio canadiense tenían un EPOC moderado-grave (2 a 4 en la escala mMRC) o 1 o más visitas al servicio de urgencias y/o ingreso en el último año. Para ver la efectividad de las intervenciones dentro de un enfoque personalizado a las necesidades locales, se utilizaron nuevas formas de medida: 12 de los 19 equipos emplearon el cuestionario LINQ. Después de participar en el programa INSPIRED, hubo una mejora de las puntuaciones obtenidas, habiendo una diferencia media de 3,6 (95% IC 1,9-5,3, $p=0,0003$), lo que supone una gran disminución en las necesidades de información que los pacientes tienen con respecto a la que tenían. Este programa incorpora una atención psicosocial, teniendo en cuenta, no solamente al propio paciente, si no, también, a su propio entorno, haciendo que ambos se adapten de forma más satisfactoria a la nueva situación. Los pacientes, tras participar en el programa, tenían mayor confianza en sí mismos, en el manejo de los síntomas, actividades diarias y mejoras en la calidad de vida. ⁽³⁸⁾

El conocimiento que un paciente tiene sobre su enfermedad mejora con educación por ello, la consulta de educación biosanitaria de EPOC del servicio de Neumología puede ser una herramienta y un pilar fundamental que ayude a que los pacientes, que terminan de ser diagnosticados de EPOC, a cubrir sus necesidades de conocimiento de la enfermedad.

6.3. Correlaciones de LINQ con variables clínicas relevantes y con distintos grupos clínicos

Este estudio analiza por primera vez qué características clínicas se asocian a un mayor conocimiento de la enfermedad.

En nuestra serie ninguna variable clínica, salvo la edad, se ha correlacionado con las necesidades de conocimiento de la enfermedad. Se ha visto que no existen diferencias estadísticamente significativas entre LINQ y los diferentes grupos clínicos que se usan habitualmente en la práctica clínica (disneicos, sintomáticos, alto riesgo de agudización y varones). No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas para los distintos grupos de obstrucción GOLD, lo que quiere decir que el hecho de tener más obstrucción al flujo aéreo, no se correlaciona con tener unas necesidades de información mayores. Estos resultados se pueden explicar porque la información que se proporciona a los pacientes con EPOC en la primera visita es igual en todos los casos, por lo tanto, no depende de las características de la enfermedad. Además, nuestros pacientes tienen un grado de conocimiento de la enfermedad relativamente alto comparado con otras series descritas en la literatura como ya se ha mencionado en el apartado 6.2., probablemente debido a esto, los pacientes más graves o más sintomáticos no saben más que los pacientes con

menor sintomatología.

Los pacientes más jóvenes tienen menos necesidades de conocimiento que los pacientes más ancianos. Tal y como vemos en la Figura 3. Diagrama de dispersión de la correlación entre edad y LINQ, a medida que aumenta la edad de los pacientes del estudio, aumentan las puntuaciones obtenidas en el LINQ, lo que significa que los pacientes del estudio, con más años, tienen unas mayores necesidades de información que aquellos que tienen menor edad. Los pacientes más ancianos requieren programas educativos más intensivos para obtener las mismas necesidades de información que los pacientes más jóvenes. Esto probablemente se deba a problemas de demencia no diagnosticada en pacientes ancianos, a factores sociales o culturales que pueden interferir en el proceso de obtención de información a través de los educadores.

De estos resultados, se interpreta que el conocimiento sobre la enfermedad no depende de las variables clínicas de los pacientes con EPOC. Probablemente se vean más influenciados por los programas educativos que se ofrezcan a los pacientes y por variables sociodemográficas.

6.4. LINQ como predictor de agudizaciones e ingresos

Nuestro estudio no encontró que el conocimiento de la enfermedad fuera predictor de agudizaciones respiratorias. Aunque el diagnóstico de agudización respiratoria tiene un componente subjetivo tanto por parte del paciente como del médico, los criterios de Anthonisen son el motivo fundamental por el que los pacientes son diagnosticados. Nuestra hipótesis en este estudio era que los pacientes con menores conocimientos sobre la enfermedad iban a identificar peor sus agudizaciones, y probablemente las identifiquen más tardíamente, pero para la resolución de una agudización es necesario el uso de antibioterapia, por lo que los pacientes serán diagnosticados de agudización tarde o temprano.

En cuanto a los ingresos, nuestro estudio encontró que el conocimiento de la enfermedad es predictor de hospitalizaciones por agudización EPOC. Nuestra hipótesis inicial era que el conocimiento de la enfermedad es un factor pronóstico independiente de ingreso por agudización EPOC y, se ha visto que aquellos pacientes que tienen altas necesidades de información tienen un riesgo de ingresar 3,836 veces mayor que el resto. Los pacientes que saben menos de su enfermedad ingresan más probablemente porque tardan más en identificar que están agudizados y, en general, no saben qué recursos deben solicitar en casa momento de su enfermedad.

Nuestro estudio induce a pensar que el crear programas educativos sobre la EPOC que sean efectivos y que estén integrados en las consultas externas de neumología puede aumentar el grado de conocimientos que nuestros pacientes tienen sobre su propia enfermedad. Además, al ser el conocimiento de la enfermedad una variable predictora de ingresos independiente, probablemente el aumentar los conocimientos sobre la EPOC induzca a un menor número de ingresos. Para verificar esta hipótesis se necesitan nuevos estudios.

6.5. Limitaciones del estudio

Este estudio presenta algunas limitaciones:

- Se trata de un estudio retrospectivo con un número limitado de variables recogidas.
- No se ha tenido en cuenta el nivel socioeconómico de los pacientes incluidos en el estudio. Esta variable podría ser considerada un potencial confusor de los resultados ya que puede influir tanto en el conocimiento sobre la enfermedad que el paciente puede tener basalmente, como en la capacidad de aprendizaje, como en las agudizaciones y los ingresos. La repercusión del nivel socioeconómico sobre los ingresos ha sido estudiada de manera extensa. Un estudio llevado a cabo en el año 2011 dice que un nivel educativo más bajo y una menor cantidad de ingresos se relaciona de manera consistente con una mayor gravedad de la enfermedad, una función pulmonar más deficiente y mayores limitaciones funcionales. Ambos, tanto un nivel educativo inferior como ingresos más bajos, se correlacionan de forma independiente con un mayor riesgo prospectivo de exacerbación aguda de EPOC (RR: 1,5; IC del 95%: 1,01 a 2,1 y RR: 2,1; IC del 96%: 1,4 a 3,4 respectivamente).⁽⁵²⁾ Otro estudio llevado a cabo en el año 2014 en Dinamarca, investigó la asociación entre la duración de la educación escolar y el pronóstico a 5 años de la EPOC, incluidas exacerbaciones, ingresos hospitalarios y la supervivencia de la misma. En comparación con la educación prolongada, la educación corta se asoció con el hábito de fumar actual ($p < 0,001$), una mayor prevalencia de síntomas respiratorios ($p < 0,001$) y un menor volumen espiratorio forzado en el primer segundo en porcentaje del valor predicho ($p < 0.001$), se asoció con un mayor riesgo de exacerbaciones de la EPOC (RR: 1.65, IC 95%: 1.15 -2.37) y mayor riesgo de mortalidad por todas las causas (RR: 1.96, IC 95%: 1.28-2.99). El estudio concluye que incluso en un país económicamente bien desarrollado con un sistema de atención médica (que es en gran parte gratuito), el bajo estatus socioeconómico, evaluado como la duración de la educación escolar, se asocia con un peor pronóstico clínico de la EPOC.⁽⁵³⁾
- No hay estudios previos que analicen el conocimiento de la enfermedad como pronóstico de ingresos con los que poder comparar nuestros resultados.
- No hay bibliografía que relate la aplicación de LINQ en pacientes de consultad externas.

6.6. Fortalezas del estudio

- El estudio se ha realizado en un grupo de pacientes muy heterogéneo que corresponde a un área metropolitana extensa (hospital de referencia de más de 150000 personas).
- Se trata de un estudio que aporta datos nunca analizados previamente en nuestro contexto local, ni en ningún otro.

7. CONCLUSIÓN

Como conclusión final podemos establecer que nuestros pacientes tienen buen nivel de conocimiento de la enfermedad, siendo los dominios: “dieta” y “autocontrol” los dominios en los que hay más necesidades de información.

En nuestro estudio solamente hay correlación positiva del LINQ con la edad, pero no con ninguna otra variable clínica. Ninguna característica clínica se asoció con mayores necesidades de información.

El conocimiento de la enfermedad es un factor predictor de ingresos hospitalarios independiente, pero no de agudizaciones. Aquellos pacientes que tienen altas necesidades de información tienen un riesgo de ingresar 3,836 veces mayor que el resto.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Vogelmeier CF, Criner GJ, Martinez FJ, Anzueto A, Barnes PJ, Bourbeau J, Celli BR, Chen R, Decramer M, Fabbri LM, Frith P, Halpin DM, López Varela MV, Nishimura M, Roche N, Rodriguez-Roisin R, Sin DD, Singh D, Stockley R, Vestbo J, Wedzicha JA, Agustí A: Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Lung Disease 2017 Report. GOLD Executive Summary. Am J Respir Crit Care Med. 2017;195:557-582.
2. Hogg JC, Timens W. The pathology of chronic obstructive pulmonary disease. Annu Rev Pathol. 2009;4:435-59.
3. Miravittles M, Soler-Cataluña JJ, Calle M, Molina J, Almagro P, Quintano JA, Trigueros JA, Cosío BG, Casanova C, Antonio Riesco J, Simonet P, Rigau D, Soriano JB, Ancochea J. Spanish Guidelines for Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (GesEPOC) 2017. Pharmacological Treatment of Stable Phase. Arch Bronconeumol. 2017; 53: 324-335.
4. Adeloye D, Chua S, Lee C, Basquill C, Papan A, Theodoratou E, Nair H, Gasevic D, Sridhar D, Campbell H, Chan KY, Sheikh A, Rudan I; Global Health Epidemiology Reference Group (GHERG). Global and regional estimates of COPD prevalence: Systematic review and meta-analysis. J Glob Health. 2015;5:020415.
5. Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). Findings from the Global Burden of Disease Study 2017. Seattle, WA: IHME, 2018.
6. J.B. Soriano, J. Zielinski, D. Price. Screening for and early detection of chronic obstructive pulmonary disease. Lancet. 2009;374:721-732.
7. Fuhrman C, Roche N, Vergnenègre A, Zureik M, Chouaid C, Delmas MC.

Hospital admissions related to acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease in France, 1998-2007. *RespiMed*. 2010;105:595-601.

8. García-Río F, Calle M, Burgos F, et al. Spirometry. Spanish Society of Pulmonology and Thoracic Surgery (SEPAR). *Arch Bronconeumol*. 2013;49:388-401.

9. Anthonisen NR, Manfreda J, Warren CP, Hershfield ES, Harding GK, Nelson NA. Antibiotic therapy in exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Ann InternMed*. 1987;106:196-204.

10. Monsó E, Garcia-Aymerich J, Soler N, Farrero E, Felez MA, Antó JM, Torres A; EFRAM Investigators. Bacterial infection in exacerbated COPD with changes in sputum characteristics. *Epidemiol Infect*. 2003;131:799-804.

11. Boixeda R, Rabella N, Sauca G, Delgado M, Martínez-Costa X, Mauri M, Vicente V, Palomera E, Serra-Prat M, Capdevila JA. Microbiological study of patients hospitalized for acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease (AE-COPD) and the usefulness of analytical and clinical parameters in its identification (VIRAE study). *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2012;7:327-35.

12. Agustí A, Faner R, Celli B, Rodríguez-Roisin R. Precision medicine in COPD exacerbations. *Lancet RespirMed*. 2018;6:657-659.

13. Seemungal T, Donaldson G, Bhowmik A, Jeffries D, Wedzicha J. Time course and recovery of exacerbations in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2000;161:1608-1613.

14. Arnedillo Muñoz A. Impacto de la agudizaciones e ingresos en la EPOC. *Archivos de Bronconeumología*. 2010;46:8-14.

15. Almagro P, Calbo E, Ochoa de Echagüen A, Barreiro B, Quintana S, Heredia JL, Garau J. Mortality after hospitalization for COPD. *Chest*. 2002;121:1441-8.

16. Cote CG, Dordelly LJ, Celli BR. Impact of COPD exacerbations on patient centered outcomes. *Chest*. 2007;131:696-704.

17. Kirsten DK, Taube C, Lehnigk B, Jörres RA, Magnussen H. Exercise training improves recovery in patients with COPD after an acute exacerbation. *Respir Med*. 1998;92:1191-8.

18. Vandemheen KL, Clinch JJ, Ahuja J, Brison RJ, Dickinson G, et al. Measurement of short-term changes in dyspnea and disease-specific quality of life following an acute COPD exacerbation. *Chest*. 2002;121:688-96.

19. Miravittles M, Ferrer M, Pont A, Zalacain R, Alvarez-Sala JL, Masa F, et al; IMPAC Study Group. Effect of exacerbations on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a 2 year follow up study. *Thorax*. 2004;59:387-95.

20. Donaldson GC, Seemungal TAR, Bhowmik A, Wedzicha JA. Relationship

between exacerbation frequency and lung function decline in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 2002;57:847-52.

21. Miravittles M, Espinosa C, Fernandez-Laso E, Martos JA, Maldonado JA, Gallego M. Relationship between bacterial flora in sputum and functional impairment in patients with acute exacerbations of COPD. *Chest*. 1999;116:40-6.

22. Foo J, Landis SH, Maskell J, Oh YM, van der Molen T, Han MK, Mannino DM, Ichinose M, Puneekar Y. Continuing to Confront COPD International Patient Survey: economic impact of COPD in 12 countries. *PLoS One*. 2016;11:e0152618.

23. David Martínez Briseño, Ma. del Rosario Fernández Plata, Ma. Cecilia García Sancho Figueroa, Rogelio Pérez Padilla. La carga económica de la EPOC. Análisis de los costos a nivel internacional. *Neumol Cir Torax*. 2011;70:118-126.

24. Toy EL, Gallagher KF, Stanley EL, Swensen AR, Duh MS. The economic impact of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease and exacerbation definition: a review. *COPD*. 2010;7:214-28.

25. Au DH, Udris EM, Fihn SD, McDonnell MB, Curtis JR. Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Arch Intern Med*. 2006;166:326-31.

26. Connors AF, Dawson NV, Thomas C, Harrell FE Jr, Desbiens N, Fulkerson WJ, et al. Outcomes following acute exacerbation of severe chronic obstructive lung disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 1996;154:959-67.

27. Gayle AV, Axson EL, Bloom CI, Navaratnam V, Quint JK. Changing causes of death for patients with chronic respiratory disease in England, 2005-2015. *Thorax*. 2019;74:483-491

28. Marin JM, Alfageme I, Almagro P, Casanova C, Esteban C, Soler-Cataluña JJ, de Torres JP, Martínez-Camblor P, Miravittles M, Celli BR, Soriano JB. Multicomponent indices to predict survival in COPD: the COCOMICS study. *EurRespir J*. 2012;42:323–332.

29. Poole PJ, Chacko E, Wood-Baker RW, Cates CJ. Influenza vaccine for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;6: CD002733.

30. Tomczyk S, Bennett NM, Stoecker C, Gierke R, Moore MR, Whitney CG, Hadler S, Pilishvili T; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Use of 13-valent pneumococcal conjugate vaccine and 23- valent pneumococcal polysaccharide vaccine among adults aged ≥ 65 years: recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP). *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2014; 63: 822-5.

31. Van Eerd EA, van der Meer RM, van Schayck OC, Kotz D. Smoking cessation for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2016; (8): CD010744.
32. A clinical practice guideline for treating tobacco use and dependence: 2008 update. A U.S. Public Health Service report. *American journal of preventive medicine* 2008; 35: 158-76.
33. Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, Hill K, Holland AE, Lareau SC, Man WD, Pitta F, Sewell L, Raskin J, Bourbeau J, Crouch R, Franssen FM, Casaburi R, Vercoulen JH, Vogiatzis I, Gosselink R, Clini EM, Effing TW, Maltais F, van der Palen J, Troosters T, Janssen DJ, Collins E, Garcia-Aymerich J, Brooks D, Fahy BF, Puhan MA, Hoogendoorn M, Garrod R, Schols AM, Carlin B, Benzo R, Meek P, Morgan M, Rutten-van Mölken MP, Ries AL, Make B, Goldstein RS, Dowson CA, Brozek JL, Donner CF, Wouters EF; ATS/ERS Task Force on Pulmonary Rehabilitation. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2013; 188:13- 64.
34. Vogiatzis I, Rochester CL, Spruit MA, Troosters T, Clini EM, American Thoracic Society/European Respiratory Society Task Force on Policy in Pulmonary Rehabilitation. Increasing implementation and delivery of pulmonary rehabilitation: key messages from the new ATS/ERS policy statement. *Eur Respir J* 2016; 47(5): 1336-41.
35. Zwerink M, Brusse-Keizer M, van der Valk PD, et al. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2014; 3: CD002990.
36. Hyland ME, Jones RCM, Hanney KE. The Lung Information Needs Questionnaire: Development, preliminary validation and findings. *RespirMed*. 2006;100:1807–16.
37. Jones RCM, Wang X, Harding S, Bott J, Hyland M. Educational impact of pulmonary rehabilitation: Lung Information Needs Questionnaire. *RespirMed*. 2008;102:1439–45.
38. Rocker GM, Amar C, Laframboise WL, Burns J, Verma JY. Spreading improvements for advanced COPD care through a Canadian Collaborative. *Int J ChronObstruct Pulmon Dis*. 2017;12:2157–64.
39. Janaudis-Ferreira T, Carr SJ, Harrison SL, Gershon AS, Milner SC, Carr S, et al. Can Patients With COPD Assimilate Disease-Specific Information During an Acute Exacerbation?:Results of a Pilot Randomized Controlled Trial. *Chest*. 2018;154:588-596
40. Scott AS, Baltzan MA, Dajczman E, Wolkove N. Patient knowledge in chronic obstructive pulmonary disease: back to basics. *COPD*. 2011;8:375–9.

41. Maples P, Franks A, Ray S, Stevens AB, Wallace LS. Development and validation of a low-literacy Chronic Obstructive Pulmonary Disease knowledge Questionnaire (COPD-Q). *Patient Educ Couns* 2010; 81:19-22
42. Puente-Maestu L, Chancafe-Morgan J, Calle M, Rodríguez-Hermosa JL, Malo de Molina R, Ortega-González Á, Fuster A, Márquez-Martín E, Marcos PJ, Ramírez L, Ray S, Franks A; en nombre del grupo GemEPOC. Validation of the Spanish Version of the COPD-Q Questionnaire on COPD Knowledge. *ArchBronconeumol*. 2016;52:12–6.
43. Ray SM, Helmer RS, Stevens AB, Franks AS, Wallace LS. Clinical utility of the chronic obstructive pulmonary disease knowledge questionnaire. *Fam Med*. 2013; 45:197-200.
44. García-Río F, Calle M, Burgos F, Casan P, Del Campo F, Gáldiz JB, Giner J, González-Mangado N, Ortega F, Puente Maestu L. Espirometría (2013). *ArchBronconeumol*. 2013;49:388–401
45. Jones PW, Harding G, Berry P, Wiklund I, Chen WH, Kline Leidy N. Development and first validation of the COPD Assessment Test. *Eur Respir J*. 2009;34:648–654
46. Schilling RS, Hughes JP, Dingwall-Fordyce I. Disagreement between observers in an epidemiological study of respiratory disease. *BMJ*. 1955;1: 65-8.
47. Dornhorst A. Respiratory Insufficiency. *Lancet* 1955; 268: 1185-7.
48. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR.: A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987; 40: 373-383.
49. Agustí A, Edwards LD, Celli B, et al. Characteristics, stability and outcomes of the 2011 GOLD COPD groups in the ECLIPSE cohort. *Eur Respir J*. 2013;42:636–646.
50. Villalobos N, Davidson R, Ghori UK, Abdou Y, Abukhalaf J, Guillemet RV. External Validation of the COMorbidity Test. *COPD*. 2017;14:513–517.
51. Criner RN, Labaki WW, Regan EA, et al. Mortality and Exacerbations by Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Groups ABCD: 2011 Versus 2017 in the COPD Gene Cohort. *Chronic Obstr Pulm Dis*. 2019;6:64–73.
52. Eisner MD, Blanc PD, Omachi TA, Yelin EH, Sidney S, Katz PP, et al. Socioeconomic status, race and COPD health outcomes. *J Epidemiol Community Health*. 2011;65:26–34.
53. Lange P, Marott JL, Vestbo J, Ingebrigtsen TS, Nordestgaard BG. Socioeconomic status and prognosis of COPD in Denmark. *COPD*. 2014;11:431–7.

9. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría agradecer al tutor de mi Trabajo Fin de Grado, el Dr. Carlos Antonio Amado Diago, por su esfuerzo y dedicación, por haberme dirigido, aconsejado y ayudado a hacer posible la realización del mismo y por su entusiasmo por la docencia.

Gracias al servicio de Neumología del Hospital de Liencres y a todas aquellas personas que han participado en el estudio, ya que sin ellos nada de esto hubiera sido posible.

Gracias a la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria y al Hospital Universitario Marqués de Valdecilla por haberme dado la oportunidad de formarme de la mano de magníficos profesionales con un trato tan humano hacia los pacientes.

En último lugar, me gustaría agradecer a todas la personas que me han acompañado durante este largo viaje que ha durado seis años. Gracias en especial a mi padre, por su incondicional apoyo, y a mi madre, allá donde esté, ahora y siempre.