

Vivencias de un paciente con EPOC desde el diagnóstico hasta el control de la enfermedad

Marta Luisa Bandera López*, María Gutiérrez Marín**, Macarena Romero Gallardo**

*Enfermera. Máster en Cuidados Críticos y Urgencias. Máster en Cuidados Nefrológicos.

**Enfermera. Urgencias. Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga .

Resumen

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), es una de las patologías más graves y comunes del aparato respiratorio en el adulto. Las personas con mayor posibilidad de padecerlas son las fumadoras, teniendo éstas una probabilidad mayor al 50 % de presentar la enfermedad.

En estos pacientes la enfermedad acelera la pérdida de la función pulmonar y así mismo, poco a poco ésta afecta a su calidad de vida, impactando negativamente en su entorno familiar, laboral, social y en su estado general a nivel psicológico.

Así pues, se caracteriza por una limitación crónica del flujo aéreo, no totalmente reversible y de progreso lento. No obstante, aunque sus inicios pueden ser asintomáticos, es una enfermedad prevenible y tratable.

El papel de la enfermería en la educación sanitaria en estos pacientes, una vez diagnosticada la enfermedad y dado el alta domiciliaria, es muy importante, será vital para futuras recaídas de la enfermedad e irá encaminado al auto-cuidado del paciente, como es, la deshabituación tabáquica, ejercicio, nutrición, auto-tratamiento de las reagudizaciones, técnicas de inhalación o adaptación a las actividades de la vida diaria.

En el relato biográfico que se presenta a continuación, se aborda la experiencia vivida por un adulto de 46 años al que le diagnostican, a la edad de 40 años, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. El objetivo de este estudio es mostrar, a través del texto biográfico, los hábitos tóxicos (fumador), abuso de sustancias nocivas (drogas) y estilo de vida que llevaron al informante a contraer la enfermedad, así como el impacto de ésta en su calidad de vida hasta la actualidad.

Palabras clave: Calidad de vida; drogas ilícitas; enfermedad pulmonar obstructiva crónica; respiración artificial.

Abstract

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is one of the most serious and common respiratory diseases in adults. People with higher prevalence of suffering are smokers, taking them greater than 50% chance of having the disease.

In these patients the disease accelerates the loss of lung function and likewise, gradually it affects their quality of life, negatively impacting your family, work, social environment and overall psychological level.

Thus, it is characterized by chronic airflow limitation, and not fully reversible slow progress. However, although initially be asymptomatic, it is a preventable and treatable disease.

The role of nursing in health education in these patients, once diagnosed the disease and been discharged home, is very important and will be vital for future relapses of the disease and will be aimed at self-care of the patient, as it is, smoking cessation, exercise, nutrition, self-treatment of exacerbations, inhalation techniques or adaptation to activities of daily living .

In the biographical narrative is presented below, the experience of an adult of 46 years diagnosed at the age of 40 years, Chronic Obstructive Pulmonary Disease addressed. The aim of this study is to show, through the biographical text, toxic habits (smoking), substance abuse (drugs) and lifestyle that led him to the informant to the disease, and the impact it has on their quality of life until today.

Keywords: Quality of life; illicit drugs; chronic obstructive pulmonary disease; artificial respiration.

Introducción

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), es una enfermedad que es actualmente prevenible y tratable, afecta al 15% de la población mundial, siendo según la OMS la 3ª causa de mortalidad mundial en 2020, ocupando así mismo el 2º lugar entre las causas de morbilidad. Está asociada a una respuesta inflamatoria anormal de los pulmones en presencia de partículas o gases nocivos.^{1, 2, 3, 4, 5}

Según la SEPAR, es una "obstrucción crónica y poco reversible al flujo aéreo causada principalmente por una reacción inflamatoria al humo del tabaco."^{3,4}

Los factores de riesgo que pueden provocar la enfermedad son de tipo ambiental, como son el tabaquismo (activo y pasivo), infecciones respiratorias durante la infancia, así como haber estado expuesto a polvos o sustancias químicas. Así mismo, pueden existir factores genéticos e hiperreactividad bronquial entre otros.^{3,4}

Los pacientes con diagnóstico de EPOC deben pues aprender una serie de hábitos de autocuidado para evitar reagudizaciones de la enfermedad, siendo el personal sanitario el encargado de impartir la educación sanitaria e indicaciones para continuar el tratamiento en el domicilio.

Es de eficacia demostrada que estos pacientes dejen de fumar, evitando el abuso, así mismo de toda sustancia tóxica. Sumado a esto deberán continuar con el tratamiento de corticoides inhalados, sobre todo en pacientes con FEV menor a 50%, así como vacunación antigripal, el uso de antibióticos como medida profiláctica y rehabilitación respiratoria.^{1, 4, 6}

El papel de la enfermera es también destacable y de importante apoyo en estos pacientes, para el cual deberán llevar a cabo un plan de valoración individualizado de cada paciente según la fase o etapa por la que atraviese, evitando así una agudización de la enfermedad.⁷

El objetivo de este estudio es mostrar, a través del texto biográfico, los hábitos tóxicos (fumador), abuso de sustancias nocivas (drogas) y estilo de vida que llevaron al informante a contraer la enfermedad, así como el impacto de ésta en su calidad de vida hasta la actualidad. Para abordar el objetivo de estudio se decidió realizar un relato biográfico siguiendo

la propuesta de Amezcua y Hueso.

Para preservar la confidencialidad de los datos se usaron nombres ficticios en la construcción de relato biográfico. El informante se llamará Juan. Éste mide 1,75 cm, de complexión fuerte, extrovertido, y actitud tranquila. Al inicio de la entrevista manifiesta su alegría de que se conozca su experiencia y que pueda ayudar a otros pacientes en la misma situación que él, o que puedan evitar llegar a su estado de salud.

La técnica de recogida de datos fue la entrevista en profundidad semiestructurada. Antes de comenzar el informante firmó un consentimiento por escrito en el que quedaban claros los objetivos del estudio y la confidencialidad de los datos. Así mismo, al comienzo se le informa de que la conversación va a ser grabada en audio, se inicia la entrevista con una pregunta que se le pidió responder como inicio de su relato: "¿Podría hablarme de cómo le fue diagnosticada su enfermedad pulmonar" La entrevista fue grabada íntegramente, se llevó a cabo en el domicilio del informante, por preferencia de éste, tuvo una duración de 40 minutos y fue realizada en diciembre de 2014. Los datos así recolectados fueron transcritos literalmente y sometidos a un análisis de datos cualitativos según los pasos descritos por Amezcua y Hueso⁸.

En conclusión, las enfermedades crónicas suponen un reto para la profesión sanitaria, cuyo objetivo es dar respuesta a las necesidades de estos pacientes. Por ello, los programas educativos van dirigidos a promover el autocuidado, deshabituación tabáquica, mejorar el ejercicio, nutrición, autotratamiento de las agudizaciones, técnicas de inhalación o adaptación a las actividades de la vida diaria. Debido a que la intervención en el EPOC es multifactorial es muy difícil individualizar el efecto de cada uno de los cuidados en los pacientes. Pero existe evidencia, que revela que la educación para promover el autocuidado reduce la medicación de rescate durante las agudizaciones, así lo muestran los estudios⁹ que demuestran una reducción significativa en el ingreso hospitalario en pacientes que recibieron educación en su autocuidado, en comparación con los que recibieron la atención habitual.

Bibliografía

1. Agustí A. La EPOC como enfermedad sistémica. En: De Lucas Ramos P, Peces-Barba Romero G, editores. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Madrid: Editor S.A.; 2001. 53-72.
2. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. NHLBI/WHO Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Update 2003. Disponible en: <http://www.goldcopd.org/guidelines-global-strategy-for-diagnosis-management.html>
3. Alaguer C, Carrera M, Agustí A. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (I). *Medicine*. 2006; 9 (63):4077- 4079.
4. Blanco AJ, Blázquez JL, Boyano I. EPOC. COR Pulmonale. En: Sociedad Española de geriatría y gerontología. Tratado de geriatría para residentes. Segunda Edición. Barcelona; 2005. p. 371 - 379.
5. Laredo LM. Fármacos en el tratamiento de la enfermedad obstructiva crónica. En: Lorenzo P, Morena A, Loza JC, Lizardian I, Moro MA. Editores. Farmacología básica y clínica. 17ª edición. Madrid: Editorial Panamericana; 2005.907- 918.
6. Barberà JA, Peces-Barba G, Agustí AGN, Izquierdo JL, Monsó F, Montemayor T, et al. Guía clínica para el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Arch Bronconeumol*. 2001; 37:297-326.
7. Acevedo E, Díaz JC, Ortiz C. Propuesta de cuidado de enfermería al paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica según la taxonomía nanda, nic, noc. *Av enferm*. 2013; XXXI (2): 116-137.
8. Amezcua M, Hueso C. Cómo analizar un relato biográfico. *Arch Memoria [en línea]*. 2009; (6 fasc. 3). Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/6/mc30863.php> [Consultado el: 15/01/2015].
9. Effing T, Monnikhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007;(4).

Texto biográfico

Mi vida. Me llamo Juan, soy soltero, tengo 46 años y vivo en Málaga. Trabajo como administrativo desde hace un par de años, antes trabajaba más a pie de calle, visitando a clientes, y llevaba una vida mucho más movida [gesticula comillas con las manos]. Tengo sobrepeso desde joven, siempre me ha gustado comer, fumar, y hacer poco a nada de ejercicio. He tenido una novia pero desde hace 12 años vivo solo, y a excepción de la visita de mi madre o de mi hermano, suelo estar en casa solo.

Hace 6 años y tras insistencia de mi hermano, fui a hacerme un chequeo a mi médico de cabecera. No lo conocía, nunca me he cuidado, y solo cuando era pequeño como suele pasar, he estado cuidado por mi madre y tal, pero desde que entré en la edad adulta he pasado de que me echaran algún vistazo de vez en cuando [ríe].

Fui al médico como digo por insistencia de mi hermano, yo llevaba un par de años que no dejaba de soltar un resfriado, me tomaba cualquier antigripal y mejoraba, pero sumado a que no dejaba el tabaco y alguna cosilla que solía tomar de vez en cuando, cocaína, [respira hondo] me daba fuerzas para seguir hacia adelante, pero mi hermano muy preocupado por mí me obligó a ir.

Diagnóstico. Cuando fui al médico, claramente me hizo todas las pruebas habidas y por haber, analítica,

electrocardiograma, radiografía de tórax, espirometría, una que me hacía correr en una cinta [...] Los resultados fueron bastante malos, cabía esperar que fuera así. Me diagnosticaron enfermedad obstructiva crónica, arritmia, y la analítica me salía también bastante mal, entre muchas cosas me explicaron que debía bajar de peso. El médico me informó de las pruebas, pero fue la enfermera del centro de salud, la que me explicó lo que era la enfermedad, así como lo que debía hacer para mejorarla. Me dio una tabla de alimentos para bajar peso, me explicó que debía dejar de fumar y debía dejar de tomar [respira hondo] las drogas, y que debía controlarme la tensión y tal, que no me dejara.

Al principio sí es cierto que lo intente, pero me fue muy difícil dejar mis vicios. Mi estilo de vida y mis hábitos,... si es verdad que tenía y tengo a mi familia, es decir mi hermano y mi madre,... me ayudaban, estaban encima de mí, pero es difícil controlar a alguien ya de mi edad, con un trabajo y una vida hecha.

Recaída. Al cabo de un año ya mi situación empeoró, en cuestión de días me asfixiaba muchísimo, las piernas se me pusieron como botas, no podía ni andar y me encontraba muy mal. Cogí un taxi que no recuerdo ni como me subí a él, y marché para el hospital. El taxista tuvo que avisar dentro de urgencias y entre tres o cuatro enfermeros, o celadores no sé quiénes eran, salieron y me cogieron,... una vergüenza si lo pienso, porque no debí

esperar tanto y sé que llegué a ese punto por no cuidarme en absoluto.

Hospitalización. Esta fue la primera hospitalización, y la peor que recuerdo. Me ingresaron dentro de urgencias, en observación y empezaron a ponerme medicación por vena, según escuchaba entré con 60% de saturación de oxígeno [se hecha las manos a la cabeza], taicárdico, tensión alta,... no tenía fuerzas... ya todo lo veía negro. Me conectaron a un respirador, y me cogieron una vía central, las pobres enfermeras no podían cogerme una vena, siempre las he tenido malas y el estar tan gordo no ayuda,... Aunque incluso para la vía central también lo pasaron mal, ya de eso no me acuerdo, porque yo estaba muy nervioso, inquieto, y me pusieron algo para relajarme un poco.

Después de estar una noche en observación, me trasladaron a la uci. Allí seguí con el respirador, me sacaban sangre a diario, me pusieron aerosoles, seguía con medicación que según me dijeron eran corticoides, diuréticos,... Estuve un par de semanas hasta que me subieron a planta.

Aprendizaje. Cuando salí del hospital, me dieron un tiempo de baja, y en mi trabajo no gusto en absoluto conocer ciertos hábitos, [respira hondo], lo cual es natural, ya que no sabían que tenía, y que se enteraron debido al informe médico. Me despidieron. Caí en una profunda depresión, lo cual no ayudó a poner remedio al estilo de vida que llevaba,... mi hermano estuvo conmigo, se vino a vivir a casa, y no se separó de mí,... [llora], me dio ánimos, y contrató a una enfermera, que sinceramente yo no quería que viniera, más que nada porque no quería una extraña en mi casa, y menos salir del agujero que estaba metido... pero lo cierto es que le agradezco de verdad todo lo que hizo por mí. Me ayudó muchísimo. Tuvo mucha paciencia. Me controlaba la tensión, el azúcar, me escuchaba cuando deseaba desahogarme, me hacía controles de sangre, me enseñó a cómo usar el respirador, me acompañaba cuando iba a reuniones,...

Así fue como poco a poco fui cambiando ciertos hábitos,... fui a terapia porque aunque el tiempo que estuve ingresado no consumí, me obligaron a ir a terapia para no recaer. Necesidades. Necesito desde entonces tener oxígeno en casa, duermo

con un respirador, se llama bipap, y cuando salgo llevo una mochila que también lleva oxígeno. Sigo fumando, nada que ver como antes, pero sí fumo. No tomo drogas, ni alcohol. La dieta intento controlarme, hay veces que me paso, pero por lo general me controlo.

Hace menos de un año por un conocido mío, me enteré que necesitaban alguien que llevaran las cuentas y ciertas labores administrativas, y allí que presenté mi curriculum. Mi jefe la verdad que aunque serio, es buena persona, y cuando me vió la verdad que se portó muy bien. Me puso a prueba y como le gusté me dijo que me contrataría. Lo cual me ha hecho muy feliz porque me ha cambiado mi vida.