



Calidad de vida

PACIENTES CON ENFERMEDADES PULMONARES INTERSTICIALES DIFUSAS

Dr. Gabriel Mercadal Orfila
 Doctor en Farmacia
 Hospitalaria. Profesor de Bioquímica UIB



Dr. Salva Herrera-Pérez
 Dr. en Neurociencia y Psicología Clínica.



Las Enfermedades Pulmonares Intersticiales Difusas (EPID) constituyen un conjunto de patologías heterogéneas agrupadas debido a manifestaciones clínicas, radiográficas, fisiológicas o patológicas similares. Algunas de estas enfermedades son incurables y mortales, con un impacto sustancial en la calidad de vida de los pacientes, abarcando aspectos físicos, psíquicos y sociales. En casos como la fibrosis pulmonar idiopática, se ha observado una reducción significativa de la esperanza de vida en los 3-5 años posteriores al diagnóstico.

En respuesta a esta compleja situación, ha surgido la necesidad de evolucionar de un modelo centrado en la enfermedad hacia un enfoque holístico de asistencia basado en el valor, teniendo en cuenta los aspectos que realmente importan al paciente EPID desde su perspectiva. Investigaciones recientes subrayan la importancia de una mejor educación sobre EPID, información detallada sobre opciones de tratamiento, cuidados paliativos mejorados, mayor apoyo para los cuidadores y acceso a centros y profesionales especializados.

En este contexto, destaca el estudio Explora-FPI, una investigación observacional transversal que describe la percepción del paciente sobre el impacto de la fibrosis pulmonar idiopática (FPI) y el abordaje de su enfermedad en España. La mayoría de los participantes indicó que la FPI les limita tanto física (90 %) como emocionalmente (75 %). Además, se reveló que el interés principal de los pacientes radica en que la medicación logre ralentizar la progresión de la enfermedad. Preocupaciones adicionales incluyeron el riesgo de molestias gástricas, fotosensibilidad e interacciones con otros fármacos. La satisfacción global con el tratamiento, evaluada mediante

“**El enfermo EPID requiere una atención y evaluación multidisciplinaria centrada en el paciente**”

SATMED-Q®, fue de 61,1 puntos sobre 100. Estos resultados reflejan un alto nivel de concienciación sobre la gravedad de la enfermedad por parte de los pacientes, destacando su deseo de ralentizar su avance. La información recopilada puede contribuir significativamente a optimizar el manejo de pacientes con FPI.

Por ende, el paciente EPID requiere una atención y evaluación multidisciplinaria centrada en el paciente. Esto implica un diagnóstico y tratamiento temprano tanto de la EPID como de las comorbilidades asociadas (apnea del sueño, enfisema, hipertensión pulmonar, alteraciones neuropsiquiátricas), junto con la implementación de programas efectivos de rehabilitación pulmonar. Asimismo, es esencial abordar de manera adecuada el proceso de final de vida mediante cuidados paliativos adecuados. Todo este enfoque debe estar en sintonía con las necesidades y preferencias de los pacientes, las cuales pueden monitorearse mediante

cuestionarios de resultados (PRO) y experiencias reportadas por los pacientes (PREM), dentro de un proceso de toma de decisiones consensuadas.

Se ha demostrado una correlación entre puntuaciones más bajas en ciertos aspectos de PRO utilizados en EPID, como el Saint George's Respiratory Questionnaire, y el riesgo de muerte o trasplante pulmonar a un año, según la cohorte de pacientes del IPF-PRO Registry en Estados Unidos. Sin embargo, el uso de PRO presenta desafíos, especialmente en enfermedades raras como las EPID, con cohortes pequeñas y muy heterogéneas.

Las terapias antifibróticas aprobadas hasta el momento han mostrado eficacia en ralentizar la progresión de las EPID, aunque no habían demostrado un impacto claro en mejoras de calidad de vida. Este último aspecto se atribuye en parte a la falta, hasta hace relativamente poco tiempo, de PRO específicos para EPID que se centren en los aspectos verdaderamente importantes para los pacientes. Recientemente, se publicaron los resultados del uso del Living with Pulmonary Fibrosis (L-PF) y del Pulmonary Fibrosis Impact on Quality of Life Scale (PF-Iqols), los cuales sugieren mejoras en la calidad de vida relacionadas con un mejor control de la disnea y la tos con el uso de nintedanib en el estudio Inbuild.

“**La efectividad autoinformada fue el principal factor asociado a la satisfacción general con la medicación**”

En cuanto a la experiencia de los pacientes con FPI y terapia antifibrótica, un estudio con 90 pacientes (43 % con nintedanib y 57 % pirfenidona) evaluó sus expectativas, experiencia y satisfacción con ambos tratamientos. Los pacientes mostraron una experiencia positiva, sin diferencias significativas entre ambos tratamientos. La efectividad autoinformada fue el principal factor asociado con la satisfacción general con la medicación.

Para lograr una atención ajustada a las necesidades del paciente EPID, es necesario un monitoreo frecuente con una carga baja para el paciente. El uso de opciones de seguimiento telemático *e-health* ha ido en aumento, mostrando resultados prometedores. Las herramientas de salud electrónica permiten a los pacientes acceder a contenido validado, participar activamente en el manejo de su enfermedad y recolectar PRO de manera telemática. La integración

de PRO en los sistemas de información de historias clínicas informatizadas es un reto importante a afrontar en el futuro inmediato.

Evitar desplazamientos, especialmente en el contexto de enfermedad avanzada con limitaciones funcionales, es una mejora fundamental que conlleva una mayor satisfacción del paciente en el marco de un plan de cuidados global. Dichas mejoras se han demostrado, por ejemplo, con la realización de espirometrías a domicilio o programas de rehabilitación física pulmonar domiciliaria.

En nuestro entorno en Menorca, tenemos actualmente en tratamiento con terapias antifibróticas 16 pacientes con fibrosis pulmonar idiopática, entre 67-82 años de edad, 81,25 % hombres, en seguimiento por neumología en colaboración con Farmacia Hospitalaria, para llevar a cabo un abordaje holístico y multidisciplinar que se ajuste a las necesidades y preferencias de los mismos.

En resumen, un abordaje centrado en el paciente y sus necesidades, respaldado por herramientas telemáticas, tiene el potencial de estimular el automanejo en el paciente EPID, permitir un tratamiento precoz para evitar eventos adversos, prevenir retiradas prematuras del tratamiento antifibrótico, reducir ingresos hospitalarios y, en consecuencia, potenciar el manejo individualizado y ajustado a las necesidades del paciente, mejorando así su calidad de vida

● BIBLIOGRAFÍA

- Zheng Q, Cox IA, Campbell JA, et al. Mortality and survival in idiopathic pulmonary fibrosis: a systematic review and meta-analysis. *ERJ Open Res.* 2022;8(1):00591-2021.
- Overgaard D, Kaldan G, Marsaa K, et al. The lived experience with idiopathic pulmonary fibrosis: a qualitative study. *Eur Respir J.* 2016;47(5):1472-80.
- Wijsenbeek M, Suzuki A, Maher TM. Interstitial lung diseases. *Lancet.* 2022;400(10354):769-86.
- Grønseth R, Vollmer WM, Hardie JA, et al. Predictors of dyspnoea prevalence: results from the BOLD study. *Eur Respir J.* 2014;43(6):1610-20.