



EPOC España

Asociación Española de Pacientes
y Cuidadores de EPOC

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PACIENTES Y CUIDADORES DE EPOC

ÍNDICE:

- Datos de la Asociación
- Proyectos 2021
 - Laboratorio de Palabras
 - Introducción
 - Objetivos del Proyecto
 - Descripción del Proyecto
 - Nuestra Oferta
 - Resultados de Impacto
 - Día Mundial de la EPOC
 - Introducción
 - Resultados de Impacto
 - Accesos videos Día Mundial de la EPOC

DATOS DE LA ASOCIACIÓN:

Nombre: Asociación Española de Pacientes y Cuidadores de Epoc
“EPOC ESPAÑA”

Domicilio fiscal: Alda. San Mamés 25, 48010 BILBAO

Fecha constitución: 23 de abril de 2021

CIF.: G06816383

Núm. Registro: 622089

Ámbito: Nacional

CONTACTO:

Mail: info@epocespana.org

Tfno.: 623 46 07 93

PROYECTOS 2021

“LABORATORIO DE PALABRAS”

INTRODUCCIÓN:

A partir de nuestra experiencia y cercanía en el campo de la EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica); hemos comprobado que hay un espacio de comunicación que no está cubierto para los pacientes EPOC.

Muchas veces la soledad, el sentimiento de ser los “únicos” que pasan por esta situación, hace que se aislen y que su vida gire en torno al padecer. El sentimiento de soledad es abrumador, a pesar de que muchos de ellos están acompañados por familiares y amigos. Se verifica que quienes sufren EPOC, necesitan un espacio para poder hablar de sus miedos, sus angustias, y también sus alegrías: ¡que las hay!, en una puesta en común.

Nos pareció propicio impulsar un espacio de conversación entre todos para que los pacientes puedan comprobar que no están solos en su padecer, que hay otros sujetos que pasan por cuestiones similares.

Sabemos bien que en condiciones normales la EPOC propicia el aislamiento; en las condiciones particulares pandémicas que estamos viviendo, esto se ha acrecentado. En este momento de pandemia, la angustia y la soledad se han apoderado de los pacientes debido al aislamiento que sufren.

Por eso mismo la idea de realizar este proyecto como manera de favorecer la comunicación en estos momentos de soledad impulsada por la pandemia y ahora también es tiempo de evaluar los efectos post-pandémicos; la pregunta podría ser *¿Cómo retomar la vida social luego de la vacunación?*, por ejemplo. Una pregunta de tantas que pueden surgir a lo largo de la conversación.

Por eso pensamos “**Laboratorio de palabras**”, como espacio en el cual intentaremos aislar “la fórmula”, por medio de la palabra de conectarnos con las cuestiones de la vida. “**Laboratorio de palabras**”, que coyunturalmente iniciamos en este tiempo particular; pero nuestra idea es mantenerlo de forma permanente dentro de la oferta que nuestra Asociación hace a quienes se acercan a ella.

OBJETIVOS DEL PROYECTO:

La limitación a la hora de respirar que tienen los que padecen EPOC, hace también de limitaciones a la vida cotidiana y eso no es sin angustia, por eso nos parece oportuno un espacio de palabra, donde entre todos haremos una puesta en forma de las cosas de la vida.

Pensamos que un lugar de palabra puede ofrecer un efecto de apaciguamiento de la angustia y también un lugar de apoyo de los semejantes, en donde se puede hacer más visible el momento vital y particular de cada uno. El grupo sirve de marco y apoyo.

Las reuniones estarán coordinadas por Cristina Califano, nuestra psicóloga clínica.

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO:

Serán 5 talleres de reflexión y diálogo, entre los meses de Octubre-21 a Abril-22. Dada la particularidad de nuestra Asociación y la situación actual sanitaria, las reuniones se harán vía Zoom. Nos hemos planteado funcionar de la siguiente manera:

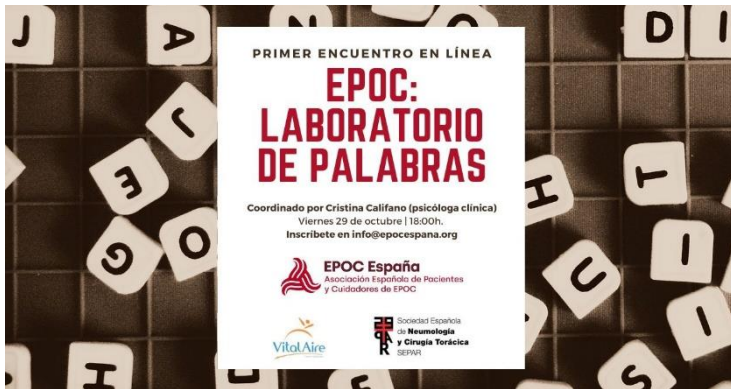
- a) Iniciar mediante un pequeño recorte de película o texto que muestre las dificultades que tienen los pacientes en general ante las cuestiones de la vida y a partir de allí iniciar una conversación. Entendemos que vernos reflejados en cuestiones que nos tocan directamente favorece la apertura a la palabra.
- b) Planteando directamente un tema y lanzarlo al debate; al estilo de *“¿Qué os parece si hoy hablamos de ...”*
- c) Invertir lo anterior, y que sean los propios participantes quienes manifiesten qué tema les interesa trabajar.

NUESTRA OFERTA:

- Soporte emocional en lo que se refiere no sólo a la EPOC, sino también a las cuestiones inherentes que ello ocasiona, con la familia, amigos, si se puede trabajar o no, y Los temas que vayan surgiendo en la conversación.
- Fomentar el cuidarse cada uno, orientar que esta patología tiene momentos malos que hay que poder enfrentar, haciendo en cada caso lo que haya que hacer y otros momentos buenos, en que se puede disfrutar de las cosas que la vida nos regala.
- Trataremos los conflictos que puedan aparecer en la vida de los participantes. -- Acompañarlos a encontrar las herramientas para solventar los momentos difíciles.
- Intentaremos situar el momento de evolución del enfermar de cada uno de los participantes, para que junto al grupo puedan aliviar angustias y temores.

RESULTADOS DE IMPACTO:

- Primer taller: Fecha 29-Octubre-2021



Taller online y distribuido por las redes sociales con el siguiente resultado

Personas alcanzadas: 503

Interacciones: 42

“DIA MUNDIAL DE LA EPOC”

INTRODUCCIÓN:

Con motivo del día mundial de la EPOC, presentaremos un video en el que participarán dos pacientes y una profesional (neumóloga), en el que se tratará los distintos estadios de la enfermedad, con una terminología diferente a la que comúnmente conocemos (ejem. GOLD).

La EPOC (enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica) es una enfermedad pulmonar inflamatoria crónica que causa la obstrucción del flujo de aire de los pulmones. Los síntomas incluyen dificultad para respirar, tos, producción de moco (esputo) y sibilancias. Típicamente es causado por la exposición a largo plazo a gases irritantes o partículas de materia, más a menudo por el humo del cigarrillo. Las personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica tienen un mayor riesgo de desarrollar enfermedades cardíacas, cáncer de pulmón y varias otras afecciones. Aunque la enfermedad pulmonar obstructiva crónica es una enfermedad progresiva que empeora con el tiempo, es tratable. Con un manejo adecuado, la mayoría de las personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica pueden lograr un buen control de los síntomas y la calidad de vida, así como reducir el riesgo de otras afecciones asociadas. A lo largo de este proyecto se pretenden mostrar desde el punto de vista de los pacientes distintas fases de la enfermedad, dibujando lo que es “una vida con epoc”.

Estas son: 1) la EPOC temprana y su diagnóstico; 2) los síntomas, sobre todo la disnea, y el impacto que conllevan en la vida del paciente; 3) las agudizaciones y 4) el trasplante pulmonar

El estudio EPISCAN II llevado a cabo en España en 2018 ha arrojado una prevalencia de EPOC en la población entre 40 y 80 años del 11,8%, siendo del 14,6% en varones y del 9,4% en mujeres. Pero el 75% no está diagnosticado (infradiagnóstico). Eso la sitúa como una de las enfermedades crónicas más prevalentes del país. Y, sin embargo, sigue siendo una de las más desconocidas. La enfermedad se suele diagnosticar en la década de los 60, aunque sabemos que la enfermedad comienza mucho antes. El estudio EPISCAN II antes mencionado mostraba una prevalencia de la enfermedad entre los 40 y los 50 años del 4%, con una cifra de infradiagnóstico el 91%. Existen distintas causas detrás de estas cifras:

- a) Enfermedad poco conocida en la población general
- b) Sentimiento de culpabilidad y nihilismo
- c) Complejidad en la realización e interpretación de la espirometría y su prueba broncodilatadora

Pero ¿qué se le pasa por la cabeza a un paciente cuando es diagnosticado de EPOC? ¿Cómo le cambia la vida?

Generalmente, los pacientes buscan ayuda médica cuando sus síntomas de EPOC comienzan a tener un impacto sustancial en sus vidas diarias, directa o indirectamente (cuando los pacientes tienen que ajustar su estilo de vida para evitar estos síntomas). Estos síntomas reflejan la carga diaria que enfrentan los pacientes con EPOC y tienen un impacto real en su bienestar. El síntoma principal que lleva a los pacientes a buscar consejo médico es la tos (84%), seguido de disnea de esfuerzo (70%), producción crónica de esputo (45%) y disnea en reposo (7%). Los pacientes refieren que la disnea es el síntoma más molesto de la EPOC, y esta es la razón principal para los pacientes que buscan atención médica. El inicio de la disnea es gradual y los pacientes con frecuencia lo relacionan erróneamente con el envejecimiento o la falta de ejercicio. No obstante, los estudios epidemiológicos indican que, a medida que empeora la función pulmonar, la disnea se vuelve más persistente e intrusiva y es una causa importante de ansiedad para los pacientes y una de las principales causas de discapacidad: Los pacientes refieren que tardan uno 10-15 minutos más que los que no tienen EPOC en llevar a cabo sus actividades matutinas, el 46% relata que la falta de aire les limita a la hora de hablar con otros y el 49% refiere que tiene que ajustar su rutina diaria para hacer frente a sus síntomas diarios.

Entonces, ¿cómo es la vida de alguien con EPOC? ¿Debe renunciar a muchas cosas?

La EPOC cursa con agudizaciones donde se agravan los síntomas habituales, con mas esputo, tos, disnea y fiebre. Estas agudizaciones requieren de una maximización y reajuste del tratamiento aumentando las dosis y combinación de varios broncodilatadores, corticoides orales y antibiótico cuando se requieran. Las mas graves van a requerir hospitalización para realizar una vigilancia y tratamientos mas intensos

(oxígeno, ventilación, etc). La frecuencia de las agudizaciones contribuye a empeorar la función pulmonar en los pacientes con EPOC y aumenta el riesgo de mortalidad.

¿Cómo vive un paciente el hecho de saber que ese catarro puede hacer que acabe ingresado?

La EPOC puede tratarse con medicamentos, generalmente inhalados. Pero cuando estas medidas ya no ayudan o si la función de los pulmones pone en riesgo la vida, podría sugerirse un trasplante de pulmón. El trasplante de pulmón es una de las opciones de cirugía, e implica el reemplazo de un pulmón dañado, o a veces ambos, por el de un donante de pulmón. La decisión de realizar el trasplante está basada en el criterio médico, el resultado de las pruebas y la aceptación del paciente.

Pero ¿cómo se prepara un paciente con EPOC para un trasplante? ¿Y cómo se vive con un pulmón trasplantado?

Bajo la dirección y ponencia de la Dra. Patricia Sobradillo, neumóloga del Hospital Universitario de Cruces (Bizkaia) y de SEPAR, se abordará mediante los siguientes puntos:

- 1) la EPOC temprana y su diagnóstico
- 2) los síntomas, sobre todo la disnea, y el impacto que conllevan en la vida del paciente
- 3) las agudizaciones
- 4) El trasplante pulmonar

RESULTADOS DE IMPACTO:

El resultado global de los videos fue el siguiente:

Alcance: 242.661 personas

Interacciones: 31.507

Visualizaciones: 4.709

ACCESOS VIDEOS DIA MUNDIAL DE LA EPOC:



Link de acceso: https://youtu.be/aBhMI_6POLM



Link de acceso: <https://youtu.be/DRNsFiVxEk0>



Link de acceso: <https://youtu.be/wXx8m4Q-thM>



Link de acceso: <https://youtu.be/y5AtyYLGfVs>



Link de acceso: https://youtu.be/A1_W7-Uv3tg