

Vivencias de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica mostradas en Internet por los pacientes

Experiences of chronic obstructive pulmonary disease shown on the Internet by patients

Autores: Laura Roldán Tovar (1), Francisco Martos Crespo (2), Francisca Muñoz Cobos (3).

Dirección de contacto: laurarol1992@hotmail.com

Fecha recepción: 23/03/2019

Aceptado para su publicación: 04/10/2019

Fecha de la versión definitiva: 28/10/2019

Resumen

Objetivo: Explorar el modelo mental de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) que muestran en internet los pacientes que la padecen y su visión de la adherencia al tratamiento inhalado. **Diseño:** Estudio cualitativo exploratorio y explicativo, perspectiva fenomenológica. **Sujetos de estudio:** Pacientes diagnosticados de EPOC que exponen en Internet testimonios sobre la enfermedad (vídeos, escritos) en los últimos diez años. Criterios de exclusión: aportaciones de familiares o de profesionales, testimonios sobre otras patologías respiratorias. Muestreo intencional hasta saturación. **Metodología:** Metodología inductiva, siguiendo la Teoría Fundamentada. Análisis de contenido: Nivel textual: fragmentación en citas; codificación inicial y focalizada; agrupación en familias. Nivel conceptual: Redes (categorías, subcategorías y relaciones); Modelo de EPOC (según modelo de autorregulación de Leventhal) y teoría sobre adherencia al tratamiento inhalado. Se recogerá información contextual: datos de los pacientes, direcciones de internet, días y horas de contacto, formato del testimonio (pregunta, respuesta, queja, relato, etc.). Criterios de segmentación: género, edad, nivel cultural y tabaquismo. Sesgos: Sesgo de interpretación, sesgo cognitivo, sesgo de falseamiento, sesgo relacionado con la elección de las fuentes de información, sesgo derivado del origen de la información. **Aspectos éticos:** Se garantiza la confidencialidad aplicando la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, los principios éticos de la declaración de Helsinki, y las directrices de Buenas Prácticas Clínicas. **Aplicación práctica:** conocer el modelo mental de la EPOC y la perspectiva de los pacientes sobre adherencia al tratamiento inhalado permitirá adaptar nuestras intervenciones para un mejor autocuidado y atención a los pacientes.

Palabras clave

Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica; Internet; Investigación cualitativa; Adherencia terapéutica; Inhaladores.

Abstract

Objective: To explore the mental model of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) shown on the internet by patients with the disease, and their vision of adherence to inhaled treatment. **Design:** Qualitative exploratory and explanatory study, phenomenological perspective. **Subjects of the study:** Patients with COPD who expose on the Internet testimonials about the disease (videos, writings) in the last ten years. Exclusion criteria: Contributions from relatives or professionals, testimonials about other respiratory pathologies. Intentional sampling until saturation. **Methodology:** Inductive methodology following the Grounded Theory. Content analysis: Textual level: fragmentation in quotes; initial and focused coding; group in families. Conceptual level: Networks (categories, subcategories and relations); COPD model (according to Leventhal's self-regulation model) and theory about adherence to inhaled treatment. Contextual information will be collected: patient data; internet addresses; days and hours of contact; testimony format (question, answer, complaint, story, etc.). Segmentation criteria: gender, age, cultural level and smoking. **Bias:** Interpretation bias, Cognitive bias, Falsification bias, bias related to the choice of information sources, bias derived from the origin of the information. **Ethical aspects:** Confidentiality is guaranteed with the Organic Law on the Protection of Personal Data, ethical principles of the declaration of Helsinki and the guidelines of Good Clinical Practices. **Practical application:** Knowing the mental model of COPD and the patient's perspective about adherence to inhaled treatment will allow us to adapt our interventions for better self-care and patient care.

Key words

Chronic Obstructive Pulmonary Disease; Internet; Qualitative Analysis; Treatment Adherence and Compliance; Inhalers.

Categoría profesional y lugar de trabajo

(1) Enfermera Especialista en familiar y comunitaria (Granada, España); (2) Médico. Profesor titular del departamento de Farmacología y Pediatría. Universidad Ciencias de la Salud de Málaga; (3) Médica de Familia. Centro de Salud El Palo (Málaga, España)

ANTECEDENTES

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una patología caracterizada por una limitación del flujo aéreo, generalmente progresiva y que produce además consecuencias sistémicas. Se estima una prevalencia de EPOC del 1% en la población general, aumentando hasta el 8-10% en personas mayores de 40 años, y permaneciendo más del 70% de los casos sin diagnosticar. Se espera un aumento de la prevalencia debido al envejecimiento de la población (1).

La EPOC influye directamente sobre la calidad de vida del paciente a nivel físico, ya que el empeoramiento progresivo de la disnea limita la actividad y movilidad; a nivel social debido a su disminución en la participación y relaciones sociales (2) y a nivel psicológico, influenciando la presencia de ansiedad y depresión (3).

En relación al impacto social y económico que se deriva de la EPOC, en España en 2015 supuso un coste anual de 813 millones de euros, incluyendo costes directos e indirectos (4). Se ha cuantificado que la cantidad de horas dedicadas al cuidado por los cuidadores informales supone un costo por persona entre 24.5496 y 40.681€ por año (5).

En la EPOC la adherencia al tratamiento inhalado es de vital importancia ya que los pacientes con un mayor nivel de adherencia experimentan menos reagudizaciones y hospitalizaciones, menor gasto sanitario (6) y mayor supervivencia (7), siendo un aspecto clave el uso de una técnica correcta de inhalación, que se estima que realizan solo el 57% de los pacientes (8).

Desde Atención Primaria se realiza habitualmente el diagnóstico y seguimiento de estos pacientes y son fundamentales las intervenciones preventivas y de educación sanitaria que incluyen: ayuda para dejar de fumar, vacunación, entrenamiento en el uso correcto de la medicación inhalada, recomendaciones sobre alimentación y ejercicio físico y enseñar a detectar precozmente las agudizaciones, entre otras (9). Se ha demostrado que aplicando un programa educativo desde Atención Primaria se reduce el tabaquismo (10), disminuye la disnea y mejora la capacidad de ejercicio, lo que incrementa la calidad de vida en el 53.5% de los casos (11). También, el contacto continuado con el paciente y el conocimiento de su contexto sociofamiliar y cultural, proporciona información sobre el grado de conocimiento y el manejo de su enfermedad (12).

Estudios previos han puesto de manifiesto la falta de un modelo mental de la EPOC (13), a diferencia de otras enfermedades crónicas que lo tienen bien establecido. La visión individual y la visión cultural de la enfermedad tienen repercusiones en la conducta de los pacientes hacia el cuidado y seguimiento de las recomendaciones clínicas (14). Así, saber que la enfermedad produce deterioro progresivo, genera estados de ansiedad y miedo a morir asfixiados, mientras aporta seguridad conocer a los profesionales que les atienden y tener accesibilidad a éstos (15). En cuanto a la etiología, solo el 71% de pacientes creen que el tabaquismo causó su EPOC (16).

El modelo mental global de la enfermedad condiciona de forma importante la adherencia terapéutica, existiendo discordancia entre esta visión por parte de pacientes y profesionales, lo que supone dificultades en el abordaje terapéutico (17). Se ha evidenciado la importancia de las creencias individuales y de la representación social de la enfermedad en la adherencia terapéutica (18) destacando el hecho de que se trata de factores potencialmente modificables (19). Mediante meta-análisis se ha encontrado que la adherencia en enfermedades crónicas en general se relaciona con las creencias de los pacientes: una mayor percepción de la necesidad del tratamiento y una menor preocupación sobre sus efectos secundarios mejoran la adherencia (20).

Entre los factores personales relacionados más en concreto con la adherencia al tratamiento inhalado está el nivel de recursos socioeconómicos (21) así como conocimientos, actitudes, creencias, percepciones y expectativas de la enfermedad. La baja expectativa de efecto de la medicación, la presencia de comorbilidades, el estado de ánimo deprimido, el aumento de la edad, el tabaquismo actual, el desconocimiento por parte del paciente y su familia así como la falta de confianza en el médico son los predictores independientes más consistentes de baja adherencia (22).

En estudios cualitativos previos (13) se encuentra que los pacientes cumplidores con la terapia inhalada poseen un modelo mental de la EPOC más claro en relación a la cronicidad de la enfermedad y la influencia del tabaco, y mantienen una actitud de afrontamiento activo; cuando evalúan el incumplimiento de otros pacientes, lo relacionan con actitudes personales negativas y estables; y cuando valoran el incumplimiento propio lo minimizan considerándolo como olvidos puntuales y lo relacionan con factores externos realizando una valoración negativa

del tratamiento inhalado. Estos resultados ponen de manifiesto la importancia de las atribuciones en la adherencia.

La importancia de la perspectiva y creencias personales en el control de la enfermedad ha llevado a estudiar las experiencias del paciente con EPOC mediante metodología cualitativa utilizando técnicas presenciales (entrevistas en profundidad (22), grupos focales, entrevista grupales (23)), en las que se pone de manifiesto la ausencia de un modelo mental definido de la enfermedad (24) y la influencia de las valoraciones subjetivas y creencias erróneas en la adherencia terapéutica.

En la última década el uso de las tecnologías de la información y de la comunicación está adquiriendo especial importancia en las enfermedades crónicas, aportando beneficios adicionales, como el aprendizaje, la posibilidad de establecer contactos, fomentar la pertenencia a un grupo, compartir vivencias e intercambiar ideas, fomentando el apoyo social y emocional (25).

Además las nuevas tecnologías son clave en la estrategia de abordaje de las enfermedades crónicas basada en la formación entre iguales, la Escuela de Pacientes, en la que personas con la misma enfermedad comparten sus experiencias y aprenden a través de la figura del formador, promoviendo que el paciente sea el principal responsable de su autocuidado, que sea un "paciente experto" (26). El uso de Internet no reemplaza al profesional sanitario, sino que mejora la relación médico-paciente y promueve la participación del paciente en el proceso (27).

Este creciente uso de Internet por parte de los pacientes, hace posible conocer la perspectiva de éstos acerca de su enfermedad crónica. Estudios previos aplicando metodología cualitativa analizan las publicaciones de enfermos renales en cinco redes sociales, concluyendo que el 46% de estas aportaciones en red se orientan a informar sobre los tratamientos y el 26,4% relatan experiencias como enfermo (28). No existen estudios sobre EPOC basados en la participación de los pacientes en Internet, de ahí el interés por llevar a cabo este proyecto, con el objetivo de conocer las vivencias del paciente con EPOC sobre su enfermedad, explorando el modelo mental de la EPOC y la perspectiva sobre la adherencia al tratamiento inhalado a través de sus intervenciones en Internet.

BIBLIOGRAFÍA

- Gómez Sáenz JT, Quintano Jiménez JA, Hidalgo Requena A, González Béjar M, Gérez Callejas MJ, Zangróniz Uruñuela MR, et al. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica: morbimortalidad e impacto sanitario. *Semergen* [Internet]. 2014 [citado 25 jul 2018]; 40(4): 198-204. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-enfermedad-pulmonar-obstructiva-cronica-morbimortalidad-S1138359314000379>
- Paap MC, Bode C, Lenferink LI, Groen LC, Terwee CB, Ahmed S et al. Identifying key domains of health-related quality of life for patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The patient perspective. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2014 Jul [citado 25 jul 2018]; 12:106. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25005552>
- Parreira VF, Kirkwood RN, Towns M, Aganon I, Barret L, Darling C et al. Is there an association between symptoms of anxiety and depression and quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease? *Can Respir J* [Internet]. 2015 Jan-Feb [citado 26 jul 2018]; 22(1): 37-41. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25379656>
- Lewis A, Torvinen S, Dekhuijzen PNR, Chrystyn H, Watson AT, Blackney M et al. The economic burden of asthma and chronic obstructive pulmonary disease and the impact of poor inhalation technique with commonly prescribed dry powder inhalers in three European countries. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2016 Jul [citado 25 jul 2018]; 16: 251. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27406133>
- Longobardo Peña LM, Oliva Moreno J, Hidalgo Vega A, Miravittles M. Economic valuation and determinants of informal care to disabled people with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2015 Mar [citado 28 jul 2018]; 15(1): 101. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25889556>
- Rogliani P, Ora J, Puxeddu E, Matera MG, Cazzola M. Adherence to COPD treatment: Myth and reality. *Respir Med* [Internet]. 2017 Ago [citado 03 ago 2018]; 129: 117-123. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28732818>
- Sohanpal R, Steed L, Mars T, Taylor SJ. Understanding patient participation behaviour in studies of COPD support programmes such as pulmonary rehabilitation and self-management: a qualitative synthesis with application of theory. *NPJ Prim Care Respir Med* [Internet]. 2015 Sep [citado 27 jul 2018]; 25:15054. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26379121>

8. De Abajo Larriba AB, Méndez Rodríguez E, González Gallego J, Capón Álvarez J, Díaz Rodríguez Á, Peleteiro Cobo B. Estimación del porcentaje de pacientes con EPOC adiestrados en consulta para el manejo de inhaladores. Estudio ADEPO-CLE. *Nutr Hosp* [Internet]. 2016 [citado 01 ago 2018]; 33(6):1405-1409. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112016000600024
9. Guía para el abordaje de los cuidados a personas con EPOC en Atención Primaria en el SSPA. Servicio Andaluz de Salud; 2017. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/listadodeterminado.asp?idp=685>
10. Solanes I, Bolívar I, Llauger MA, Peiro M, Valverde P, Fraga M et al. Is the introduction of clinical management programs for patients with chronic obstructive pulmonary disease useful? Comparison of the effectiveness of two interventions of the clinical progress and care received. *Aten Primaria* [Internet]. 2018 Mar [citado 03 ago 2018]; 50(3): 184-196. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716302840?via%3Dihub>
11. Blánquez Moreno C, Colungo Francia C, Alvira Balada MC, Kostov B, González de Paz L, Sisó Almirall A. Effectiveness of an educational program for respiratory rehabilitation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease patients in Primary Care in improving the quality of life, symptoms, and clinical risk. *Aten Primaria* [Internet]. 2018 Nov [citado 26 jul 2018]; 50(9): 539-546. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28987858>
12. Glasser I, Wang F, Reardon J, Vergara CD, Salvietti R, Acevedo M, et al. Improving COPD Care in a Medically Undeserved Primary Care Clinic: A Qualitative Study of Patient Perspectives. *COPD* [Internet]. 2016 [citado 08 ago 2018]; 13(5):616-21. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26807853>
13. Calleja Cartón L. Factores relacionados con el cumplimiento terapéutico en EPOC. Análisis de la perspectiva de los pacientes. Tesis Doctoral Universidad de Málaga; 2017.
14. Borge CR, Moum T, Puline Lein M, Austegard EL, Wahl AK. Illness perception in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Scand J Psychol* [Internet]. 2014 Oct [citado 08 ago 2018]; 55(5): 456-463. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25047605>
15. Stridsman C, Zingmark K, Lindberg A, Skar L. Creating a balance between breathing and viability: experiences of well-being when living with chronic obstructive pulmonary disease. *Prim Health Care Res Dev* [Internet]. 2015 Ene [citado 08 ago 2018]; 16(1): 42-52. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24528672>
16. Weldam SW, Lammers JWJ, Heijmans MJ, Schuurmans MJ. Perceived quality of life in chronic obstructive pulmonary disease patients: a cross-sectional study in primary care on the role of illness perceptions. *BMC Fam Pract* [Internet]. 2014 Ago [citado 08 ago 2018]; 15:140. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25087008>
17. Menezes A, Landis S, Han M, Muellerova H, Aisanov Z, van der Molen T, et al. Continuing to Confront COPD International Surveys: comparison of patient and physician perceptions about COPD risk and management. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* [Internet]. 2015 [citado 08 ago 2018]; 10(1):159-172. Disponible en: <https://www.dovepress.com/continuing-to-confront-copd-international-surveys-comparison-of-patient-peer-reviewed-article-COPD>
18. AlHewiti A. Adherence to Long-Term Therapies and Beliefs about Medications. *Int J Fam Med* [Internet]. 2014 [citado 16 feb 2019]; 479596. Disponible en: <https://www.hindawi.com/journals/ijfm/2014/479596/>
19. Duarte-de-Araújo A, Teixeira P, Hespanhol V, Correia-de-Sousa J. COPD: understanding patients' adherence to inhaled medications. *Int J COPD* [Internet]. 2018 Sep [citado 12 ago 2018]; 13:2767-73. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30233167>
20. Horne R, Chapman SCE, Parham R, Freemantle N, Forbes A, Cooper V. Understanding Patients' Adherence-Related Beliefs about Medicines Prescribed for Long-Term Conditions: A Meta-Analytic Review of the Necessity-Concerns Framework. *PLoS One* [Internet]. 2013 Dic [citado 16 feb 2019]; 8(12): e80633. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24312488>
21. Tottenborg SS, Lange P, Johnsen SP, Nielsen H, Ingebrigtsen TS, Thomsen RW. Socioeconomic inequalities in adherence to inhaled maintenance medications and clinical prognosis of COPD. *Resp Med* [Internet]. 2016 Oct [citado 16 feb 2019]; 119:160-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27692139>

22. Nakken N, Janssen DJA, van den Bogaart EHA, Muris JWM, Vercoulen JH, Custers FL, et al. Knowledge gaps in patients with COPD and their proxies. *BMC Pulm Med* [Internet]. 2017 Oct [citado 12 ago 2018]; 17(1):136. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29084521>
23. Wodskou PM, Host D, Godtfredsen NS, Frolich A. A qualitative study of integrated care from the perspectives of patients with chronic obstructive pulmonary disease and their relatives. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2014 Oct [citado 17 ago 2018]; 14:471. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25277208>
24. Muñoz-Cobos F, Acero-Guasch N, Cuenca-del-Moral R, Barnestein-Fonseca P, Leiva-Fernández F, García-Ruiz A. Cómo vivir con EPOC: percepción de los pacientes. *Anal. Psicol.* [Internet]. 2016 Ene [citado 03 ago 2018]; 32(1):18-31. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282016000100003&lng=es. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.32.1.186211>
25. Campos de Aldana MS, Moya Plata D, Mendoza Matajira JD, Duran Niño EY. Las enfermedades crónicas no transmisibles y el uso de tecnologías de información y comunicación: revisión sistemática. *Rev Cuid* [Internet]. 2014 [citado 17 ago 2018]; 5(1): 661-9. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732014000100010&script=sci_abstract&tlng=es
26. Danet A, Prieto Rodríguez MA, Garrido Peña F, López Doblas M, Luque Martín N, March Cerdà JC. Chronicity and use of health services: peer education of the School of Patients. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2017 Dic [citado 9 ago 2018]; 51:e03280. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29267742>
27. Marín Torres V, Valverde Aliaga J, Sánchez Miró I, Sáenz del Castillo Vicente MI, Polentinos Castro E, Garrido Barral A. Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Aten Primaria* [Internet]. 2013 Ene [citado 17 ago 2018]; 45(1):46-53. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-internet-como-fuente-informacion-sobre-S0212656712003782>
28. Mercado Martínez FJ, Urias Vázquez JE. Enfermos renales hispanoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones, 2010 – 2012. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. 2014 [citado 16 ago 2018]; 35(5/6): 392-398. Disponible en: <https://www.scielo.org/pdf/rpsp/v35n5-6/14.pdf>
29. Fernández Vargas AM, Bujalance Zafra MJ, Leiva Fernández F, Martos Crespo F, García Ruiz A, Prados Torres D. Correlación entre medidas de salud subjetivas y objetivas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). *Aten Primaria* [Internet]. 2001 [citado 12 mar 2019]; 28(9):579-589. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265670170457X>
30. Barnestein Fonseca P, Leiva Fernández J, Vidal España F, García Ruiz A, Prados Torres D, Leiva Fernández F. Is it possible to diagnose the therapeutic adherence of patients with COPD in clinical practice? A cohort study. *BMC Pulm Med* [Internet]. 2011 Ene [citado 18 ago 2018]; 11:6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21261951>
31. Barnestein Fonseca P, Leiva Fernández J, Vidal España F, García Ruiz A, Prados Torres D, Leiva Fernández F. Efficacy and Safety of a multifactor intervention to improve therapeutic adherence in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): protocol for the ICEPOC study. *Trials* [Internet]. 2011 Feb [citado 18 ago 2018]; 12:40. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21320300>
32. Leiva Fernández J, Leiva Fernández F, García Ruiz A, Prados Torres D, Barnestein Fonseca P. Efficacy of a multifactorial intervention on therapeutic adherence in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a randomized controlled trial. *BMC Pulm Med* [Internet]. 2014 Abr [citado 18 ago 2018]; 14(1):70. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24762026>
33. Leiva Fernández J, Leiva Fernández F, Zubeldia Santoyo F, García Ruiz A, Prados Torres D, Barnestein Fonseca P. Efficacy of two educational interventions about inhalation techniques in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). TECEPOC: study protocol for a partially randomized controlled trial (preference trial). *Trials* [Internet]. 2012 May [citado 18 ago 2018]; 13:64. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22613015>

34. Barnestein Fonseca P, Vázquez Alarcón R, Leiva Fernández F, Aguiar Leiva V, Lobnig Becerra M, Leiva Fernández J. Tecepoc II Study. How to Improve the Inhalation Techniques in Patient with Copd. The Influence of Preferences. Value Health [Internet]. 2014 Nov [citado 18 ago 2018]; 17(7):A599-A600. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27202063>
35. Leiva Fernández J, Leiva Fernández F, Vázquez Alarcón RL, García Ruiz A, Prados Torres D, Barnestein Fonseca P. Study protocol for a randomized, controlled trial comparing the efficacy of two educational interventions to improve inhalation techniques in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): TIEPOC Study. Drugs Context [Internet]. 2014 Abr [citado 18 ago 2018]; 3: 212261. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24991223>
36. Leiva Fernández J, Vázquez Alarcón RL, Aguiar Leiva V, Lobnig Becerra M, Leiva Fernández F, Barnestein Fonseca P. Efficacy of an educational intervention in primary health care in inhalation techniques: study protocol for a pragmatic cluster randomised controlled trial. Trials [Internet]. 2016 Mar [citado 18 ago 2018]; 17:144. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4794820/>
37. Glaser BG. Basics of Grounded Theory Analysis. Mill Valley CA: The Sociology Press; 1992.
38. Strauss A, Corbin J. Bases de la Investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada. 2ª ed. Bogotá: CON-TUS-Editorial Universidad de Antioquia; 2002.
39. Leventhal H, Leventhal EA, Cameron L. Representations, procedures, and affect in illness self-regulations: A perceptual-cognitive model. En: A.Baum, TA Revenson y JE Singer (Eds). Handbook of health psychology. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum; 2001. p. 18-48.
40. Ángel Pérez DA. La hermenéutica y los métodos de investigación en ciencias sociales. Estud.filos [Internet]. 2011 Dic [citado 10 oct 2019]; 44: 9-37. Disponible en: https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/estudios_de_filosofia/article/view/12633/11391
41. Auerbach CE, Silverstein LB. Qualitative Data: an introduction to coding and analysis. New York: New York University Press; 2003.

42. Cádiz J. Rigurosidad científica y principios orientadores para el evaluador/investigador. Ars Médica [Internet] 2006 [Consultado el 20 Feb 2019] Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica9/ars3.html>

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Las preguntas de investigación se resumen a continuación:

¿Los pacientes con EPOC poseen un modelo mental definido sobre su enfermedad? ¿Qué creencias poseen sobre los componentes de ese modelo: identidad, causas, duración, consecuencias, control/curación?

¿Qué conocimientos y creencias poseen los pacientes sobre el tratamiento inhalado? ¿Qué factores se relacionan con la adherencia al tratamiento?

Respecto a los objetivos de la investigación, el principal es conocer la perspectiva de los pacientes con EPOC sobre su enfermedad a través de sus testimonios en Internet.

Como objetivos secundarios incluimos:

- Explorar el modelo mental de la EPOC que muestran en internet los pacientes que la padecen.
- Descubrir la visión de los pacientes con EPOC respecto a la adherencia al tratamiento inhalado expuesta a través de internet.
- Conocer factores relacionados con el grado de definición del modelo mental de la EPOC expresados en internet por los pacientes.
- Relacionar características de los pacientes con la adherencia al tratamiento inhalado puestos de manifiesto en internet.

METODOLOGÍA

El presente trabajo se enmarca en una línea de investigación sobre la EPOC y la adherencia terapéutica que cuenta con un amplio recorrido, en una sucesión de estudios que se han ido realizando a lo largo del tiempo y han arrojado resultados que han ido aportando nuevos retos de investigación. La Tabla 1 resume los trabajos realizados pertenecientes a esta línea de investigación.

Estudio	Diseño	Resultados principales
Correlación entre medidas de salud subjetivas y objetivas en la EPOC (29)	Estudio de cohortes a 5 años a 278 pacientes con EPOC. Medida de adherencia terapéutica: test de Morisky-Green, test de Batalla, cumplimiento autocomunicado Haynes-Sackett.	Cifra baja de adherencia terapéutica (17%); gran variabilidad de adherencia terapéutica con el tiempo y los distintos test indirectos. Ausencia de estudios de validez diagnóstica de estos test en pacientes con EPOC
Estudio CEPOC (30) URM 71003	Estudios de cohortes a 195 pacientes con EPOC con seguimiento de un año. Se realizó un análisis de la validez diagnóstica de métodos indirectos para valorar el cumplimiento terapéutico.	Los métodos indirectos usados pueden ser una herramienta útil en la detección de pacientes no cumplidores en EPOC.
Estudio ICEPOC (31,32)	Una muestra de 140 pacientes se dividió aleatoriamente en grupo control y grupo experimental (se aplicó la intervención multifactorial), y se midió el cumplimiento en ambos grupos.	La intervención multifactorial que aborda los aspectos del cumplimiento recogidos en la literatura: aspectos cognitivos, motivacionales y desarrollo de habilidades, muestra una eficacia del 48% con un NNT de 6.37.
Estudio TECEPOC I (33)	Ensayo de preferencias parcialmente aleatorizado con 495 pacientes con EPOC a 3 meses de seguimiento. Se evaluó la eficacia de dos intervenciones educativas (dar un folleto sobre técnica de inhalación, y dar el folleto más una demostración de un profesional)	Los resultados exponen que la intervención que incluye la demostración con monitor es significativamente más eficaz que el folleto informativo o la práctica clínica habitual.
Estudio TECEPOC II (34)	Mismo diseño que TECEPOC I pero en este caso se realiza un seguimiento de un año.	La técnica de inhalación mejora cuando la intervención incluye la demostración del monitor.
Estudio TIEPOC (35)	Ensayo clínico aleatorizado con 296 pacientes con EPOC a un año de seguimiento. Dividen en grupo control, grupo con intervención A (folleto explicativo sobre técnicas de inhalación), grupo con intervención B (folleto + instructor)	Concluyen que hay diferencias estadísticamente significativas entre ambas intervenciones A y B, comparadas con el grupo control.
Estudio PROF-EPOC (36)	Ensayo clínico aleatorizado. Se evaluó la eficacia de una intervención educativa sobre la técnica inhalatoria para los médicos de familia. La muestra era 267 pacientes con EPOC con terapia inhalada, divididos en grupo control e intervención.	La intervención educativa sobre los médicos de familia mediada con un instructor, mejora la técnica de inhalación en los pacientes.
Línea de investigación cualitativa (13)	Análisis mediante metodología cualitativa de los vídeos grabados de las entrevistas grupales del estudio ICEPOC	La falta de un modelo mental de la enfermedad y la relación entre el cumplimiento y el afrontamiento activo de la enfermedad, así como entre el incumplimiento y la percepción del efecto del tratamiento inhalado.

Tabla 1. Estudios previos de la misma línea de investigación

Se trata de un estudio cualitativo exploratorio e interpretativo, siguiendo una perspectiva fenomenológica.

Los participantes de este estudio son pacientes diagnosticados de EPOC que comparten sus vivencias de la enfermedad a través de Internet. Las páginas web que se incluyen inicialmente son las que aparecen en el Anexo 1, aunque se ampliarán en

caso necesario hasta obtener saturación analítica. Para la selección de las aportaciones de los participantes, se llevará a cabo un muestreo intencional hasta saturación. Se incluirán los testimonios dados de los últimos diez años, y pertenecientes a pacientes autodefinidos como con EPOC que utilizan las páginas seleccionadas. Se considerarán los testimonios expresados a través de:

1. Vídeos, donde narren su experiencia con la enfermedad, expliquen su patología, sus creencias sobre el proceso, sus expectativas y sus vivencias.
2. Narraciones sobre la enfermedad en sus diversos aspectos compartidas en las direcciones web seleccionadas.
3. Preguntas y respuestas en foros específicos de EPOC.

Los criterios de exclusión son: los testimonios de familiares o cuidadores informales, las aportaciones de profesionales y declaraciones referidas a otras patologías respiratorias no comprendidas en la EPOC.

La metodología que se utilizará para la investigación es la cualitativa, más adecuada para estudiar las vivencias y creencias de los pacientes. Se empleará una metodología inductiva, siguiendo la Teoría Fundamentada de Glaser y Strauss (37,38), debido a que la información aportada por el paciente es el componente principal de la investigación y actuaremos como analistas de esa información, sin hipotetizar con antelación. Los resultados del informe final se valorarán en cuanto a su ajuste a modelos previos (modelo de Leventhal (39) para el estudio del modelo mental de la EPOC, y los resultados obtenidos por Calleja (13) para valorar la perspectiva respecto a la adherencia al tratamiento). La investigación pretende ser de carácter exploratorio e interpretativo ya que se trata de comprender la visión de la enfermedad y las conductas contextualizadas en torno a ella que aportan los pacientes, para lo que la Teoría Fundamentada permite interpretar los significados asignados por ellos al fenómeno estudiado.

Para la recogida de información, tanto vídeos como escritos serán extraídos de Internet y se trabajará la información con el programa Atlas Ti.5.2.

Al ser el objeto de estudio testimonios visualizados o leídos de internet y no personas reales que comunican directamente su experiencia, la distancia entre el fenómeno estudiado (vivencia de la EPOC en las personas que la padecen) y los investigadores se acrecienta, si bien la Teoría Fundamentada cuenta con esta separación y plantea la vuelta continua de forma circular a los datos durante todo el análisis mediante el Método Comparativo Constante (40) como forma de llegar a la elaboración de una teoría que exprese las regularidades evitando prejuicios e interferencias. Esta teoría emerge de los datos sin pretender la universalidad sino con la fun-

ción de explicar la vivencia de la EPOC manifestada por sus protagonistas, actuando el investigador como un puente entre los testimonios expresados directamente por los sujetos de estudio en Internet (datos) y la teoría emergente.

Para el análisis definimos un nivel textual y un nivel conceptual:

Nivel textual:

En esta primera fase se realiza la preparación de los datos primarios, su lectura y relectura, la segmentación del texto en citas, la codificación inicial y focalizada y la agrupación en familias.

- 1. Preparación de los datos primarios:** Consiste en pasar los datos a texto enriquecido, guardando la codificación junto al texto, de tal forma que facilite el intercambio de documentos entre distintas plataformas informáticas.
- 2. Lectura y relectura.** Su objetivo es la comprensión global de lo transcrito y la aprehensión de las ideas fundamentales expresadas así como la familiarización con el lenguaje empleado por la persona participante.
- 3. Segmentación del texto en citas:** Trata de identificar fragmentos del texto que son relevantes para las preguntas de investigación. En el programa "Atlas Ti" se denominan "citas", con una extensión variable y seleccionada por el investigador. Para su selección se utiliza el método de hacer preguntas a los datos utilizando cuestiones guía como "¿qué significa este texto?", "¿a qué se refiere?", estableciendo un diálogo entre el investigador y los datos. Posteriormente se van comparando los nuevos segmentos con las citas previas.
- 4. Codificación inicial:** Consiste en aplicar un código a cada cita del texto que hemos seleccionado, de tal forma que utilizando un nombre corto (código) se resume e identifica cada fragmento del escrito. Se van seleccionando citas y se introducirán códigos nuevos hasta conseguir la saturación, es decir, hasta el momento en el que sólo se empleen códigos predefinidos con anterioridad.

Los códigos poseen dos características:

- 1. Emergencia:** Número de citas en las que el código se asigna.

2. Densidad: Número de veces que se relaciona con otros códigos.

En cuanto a los tipos de códigos que emplearemos son los siguientes:

- **Códigos abiertos:** se trata de crear un código nuevo, asignando el nombre que el investigador considere que mejor describe esa cita.
- **Códigos in vivo:** al código que creamos se le asigna el nombre del texto seleccionado, esto es, las mismas palabras utilizadas por el participante. En este caso, la cita es a la misma vez código.
- **Códigos por lista:** consiste en seleccionar un código de una lista que previamente hemos creado. De este modo, estamos utilizando un código establecido con anterioridad para una nueva cita de texto.
- **Codificación rápida.** Autocodificación: se emplea en las primeras fases y cuando se maneja gran cantidad de información. Es una herramienta del programa informático que selecciona una o varias palabras que constituyen una expresión de búsqueda, y les asigna un código común a todos los elementos del texto que incluyan esa expresión.

Se añaden comentarios a los códigos para esclarecer su significado. Se utilizará el diccionario en caso de duda sobre el sentido de términos utilizados por los participantes.

- **Codificación focalizada:** Se basa en la revisión de los códigos ya asignados con anterioridad para solventar errores, renombrarlos, o incluso unir varios códigos en uno solo. Se lleva a cabo simultáneamente a la primera etapa de codificación, ya que al surgir nuevos códigos se hace necesario revisar los anteriores, y al concluir ésta.

En esta etapa también haremos uso del método comparativo constante, que consiste en un análisis comparativo de los datos buscando tanto semejanzas como diferencias. Procederemos a realizar un método comparativo constante entre cita de texto-cita de texto, cita de texto-código, código-código, investigador-investigador. Como resultado de este método comparativo, se puede concluir con un código nuevo o su inclusión en otro anterior, un nuevo segmento de texto, la eliminación de un código o cita, etc.

- **Familias.** Consiste en la clasificación y ordena-

ción de los diferentes códigos, en base a sus elementos comunes. Son la base para la formación de las redes conceptuales, además de ejercer una función de filtrado que facilita el análisis de los datos. Siguiendo el método inductivo, no están preseleccionadas sino que se atienen a la emergencia derivada del análisis textual y a las preguntas de investigación.

Nivel conceptual:

En este nivel se abordarán las siguientes etapas:

- 1. Redes.** Son las representaciones gráficas de las relaciones entre categorías. Son diagramas visuales constituidos por nodos y relaciones (links) principalmente entre los códigos. Los links actúan de enlace entre nodos y adquieren un nombre según el tipo de relación que definen: "está asociado con" (simétrico); "contradice" (simétrico); "es propiedad de" (asimétrico); "es parte de" (transitivo) "es causa de" (transitivo); "es un" (transitivo).

Las redes constan de dos características: Grado (número de enlaces de cada nodo), y Orden (número de nodos en la red).

A través del análisis de las redes se descubren nodos de alto grado (códigos de mayor nivel explicativo) que constituyen categorías. Además permiten visualizar las relaciones entre los distintos elementos de la red o de otras redes.

- 2. Categorías y subcategorías:** Las categorías serían el significado, y el código el significante. Se analizan las similitudes y diferencias entre categorías, así como las contradicciones entre relaciones de categorías.

Las categorías se caracterizan por ser: Exhaustivas (siempre existe una categoría para cualquier información relevante) y mutuamente excluyentes (cada elemento de información se ubica en una única categoría).

- 3. Operandos:** Se realizará el rescate de citas mediante operandos para dar respuesta a las preguntas de investigación a través de la recuperación de textos. Se utilizarán dos métodos de recuperación mediante operandos: a través de booleanos utilizando los operadores AND, NOT, OR, XOR, que permiten la combinación de códigos en base a un conjunto de operaciones, y el otro método es la recuperación semántica, cuyos operandos son SUB, UP, SIBlings y son solo

códigos, es decir, tienen en cuenta las relaciones transitivas entre los códigos, no relaciona familias de códigos como los operadores booleanos. Al asociar distintos códigos y familias entre sí, obtenemos los llamados supercódigos y superfamilias.

- 4. Segmentación:** Consiste en identificar subgrupos que poseen características destacables para el fenómeno de estudio. Los subgrupos que suscitan interés son: género, edad, nivel cultural y tabaquismo. Se realizará un análisis específico de: mujeres, personas mayores de 65 años, participantes con bajo nivel de estudios y fumadores activos.

En todo el proceso se utilizará la saturación analítica, que es el momento en que ya no surgen categorías, relaciones o propiedades nuevas.

Se utilizarán las siguientes técnicas:

- **Triangulación:** Se emplea para garantizar la validez en investigaciones cualitativas y consiste en el empleo de diferentes técnicas para abordar el mismo problema, diferentes participantes para responder a los mismos objetivos, diferentes investigadores para realizar el mismo análisis, etc. Esta herramienta cumple las siguientes funciones: contrastar datos de diversas fuentes, ser un método de recogida de datos al ofrecer nueva información mediante el análisis comparativo, ser un método de debate y reflexión sobre los resultados y sobre la propia investigación. Los tipos de triangulación a realizar son:
 - Triangulación tipos de datos: videos, participaciones en foros, testimonios.
 - Triangulación de teorías: comparación con teorías preexistentes

En este proceso surgirán discrepancias pero la función del investigador no es eliminarlas, sino explicarlas.

- **Memoing:** Se trata de anotaciones que contienen comentarios, explicaciones o pensamientos surgidos durante el análisis, haciendo las veces de "cuaderno de campo". Los memos son útiles porque nos permiten parar a pensar sobre los datos, muestran nuevas ideas y relaciones, evidencian relaciones entre categorías, detectan errores en la recogida de datos y en el análisis, y enfocan la toma de decisio-

nes cíclica de la investigación. Son un instrumento indispensable para la elaboración de la teoría final. El programa informático incluye los memos referidos al método, comentarios y teoría, pero ofrece la opción de añadir nuevos. Emplearemos los siguientes:

- **Método:** aspectos relacionados con la metodología empleada
- **Comentarios:** pensamientos sobre cualquier momento del análisis.
- **Teoría:** reflexiones sobre los patrones que surgen del análisis de categorías, redes y su jerarquía.
- **Bibliográfico:** artículos interesantes que aportan información relevante y que se consultan con frecuencia durante el análisis.

- 5. Presentación del modelo mental** de la EPOC y de la perspectiva respecto a la adherencia al tratamiento inhalado. Consiste en plasmar en un informe el análisis de la información obtenida a través de los participantes que da respuesta a las preguntas de investigación.

- 6. Valoración del ajuste de la teoría final a los modelos de Leventhal y al modelo definido en un estudio cualitativo previo sobre cumplimiento.** Se realizará analizando el modelo mental resultado de la investigación con los apartados descritos en el modelo de Sentido Común de Leventhal. Asimismo se comparará la perspectiva de los pacientes respecto al cumplimiento del tratamiento inhalado con los resultados de Calleja.

Para el análisis y manejo de los datos emplearemos el Programa informático Atlas Ti. Es una herramienta que facilita el análisis de textos, imágenes, audios, y que permite identificar teorías a través de las redes gráficas que relacionan conceptos. Este programa es útil en metodología cualitativa por estas cuatro características que posee:

- 1. Visualización:** permite ver en la pantalla la mayor cantidad de datos de forma ordenada.
- 2. Integración:** mantiene integrada toda la información necesaria para la investigación, permitiendo incluir datos de cualquier tipo, Excel, texto, power point, etc, estando disponible en cualquier momento.
- 3. Serendipity:** permite navegar por los datos de tal forma que nos percatemos en datos que no buscábamos en un principio.

4. Exploración: sus herramientas de análisis (redes, diagramas, superfamilias, recuperación booleana y semántica) facilitan la exploración de los datos facilitando la emergencia de categorías explicativas que dan respuesta a la investigación.

Se utiliza Atlas Ti versión 5.2 Licencia DC9A57H-9FFT-XD9AP.

Los principales sesgos a considerar serían:

- **Sesgo de interpretación:** Al ser una investigación caracterizada por la subjetividad, el investigador podría interpretar y darle significado a la información en el sentido en que favorezca sus ideas iniciales. Para evitar esta influencia y dotar de rigor metodológico a la investigación cualitativa seguimos las indicaciones de Auerbach y Silverstein (41):
 1. Transparencia: describir todos los pasos realizados.
 2. Comunicabilidad: la información generada se expresará claramente.
 3. Coherencia: el modelo resultante se evaluará en su concordancia respecto a previos.
- **Sesgo cognitivo:** Los participantes pueden realizar una interpretación ilógica de la información de la que disponen, que suele deberse a la necesidad de un mecanismo de protección para la discordancia entre pensamiento y acción.
- **Sesgo de falseamiento:** Los participantes dan información falsa o incompleta y no quieren dejar constancia de esos datos en un medio tan visitado y al alcance de muchas personas como es Internet. Se daría con mayor probabilidad en los testimonios basados en vídeos o en foros donde muestren una foto suya de perfil, ya que se les podría identificar.

El uso de Internet como fuente de información también genera una serie de sesgos que son:

1. **Sesgo relacionado con la elección de las fuentes:** Es imposible acceder a todas las fuentes existentes en Internet y es necesario hacer una elección previa, por lo que podría perderse información valiosa para la investigación.
2. **Sesgo derivado del origen de la información:** En algunos casos se desconoce por qué están accesibles esos contenidos y no otros, quién y por qué decidió subir a Internet esos testimonios, si

son completos o se ha recortado del vídeo algún dato que pudiera ser relevante.

Se han definido unos criterios de rigor metodológico aplicables a cualquier tipo de investigación cualitativa (42):

- **Credibilidad:** Para asegurar la credibilidad se utilizarán las propias palabras de los participantes en la codificación in vivo, se realizará una continua "vuelta" a los datos en todas las etapas del análisis y se procederá al análisis de datos desconfirmantes.
- **Confirmabilidad:** Se consigue con una recogida fiel de la información y no aplicando prejuicios en el proceso de investigación. Se realizará el análisis en todas sus fases por dos investigadores.
- **Conformabilidad:** Para garantizar este criterio, se registrarán y detallarán todos los pasos de la investigación que faciliten su replicación.
- **Transferibilidad:** Describir de forma exhaustiva los sujetos de estudio facilita la transferibilidad, no siendo posible en este caso la personalización, sino la caracterización de los lugares de internet donde la información está disponible, para que se pueda recurrir a las mismas fuentes. Además se facilitarán criterios de segmentación precisos.

Respecto a los aspectos éticos del estudio, la utilización de videos y testimonios son tomados de páginas webs de sociedades científicas y asociaciones y foros de pacientes de los que desconocemos los permisos que hayan sido requeridos para su divulgación, no obstante, el trabajo va a consistir en la transcripción y análisis de los contenidos y no se van a exponer imágenes o datos personales que permitan la identificación de los pacientes. El nombre o identidad de los sujetos no aparecerá en ningún informe, resultado o publicación relacionada con el estudio, utilizando una clave. Toda la información será únicamente manejada por el equipo investigador y bajo su custodia, garantizando la confidencialidad de la información. La transmisión de datos se hará con las medidas de seguridad adecuadas en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos y el R. D. 994/99. Se garantiza la confidencialidad aplicando la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, los principios éticos de la declaración de Helsinki (Fortaleza 2013), y las directrices de Buenas Prácticas Clínicas. A partir del 25 de mayo de 2018 es de plena aplicación la nueva legislación en la UE sobre datos personales, en con-

creto el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD).

RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIO-SANITARIA DEL ESTUDIO

Internet por sus características que lo definen, permite a las personas expresarse con más libertad y sinceridad, sobre todo cuando no desvelan su identidad, por lo que se puede acceder a información que mediante una entrevista cara a cara sería más difícil. Además, no existen con anterioridad estudios en nuestro país que aborden esta línea de investigación sobre EPOC a través de Internet, lo que produciría un avance significativo.

Por otra parte, de los resultados obtenidos se derivarán una serie de indicaciones que podrían orientar las intervenciones a realizar con pacientes con EPOC:

Conocer el modelo mental común en estos pacientes, pondría en evidencia las dudas, creencias, preocupaciones e inquietudes que tienen con más frecuencia, y por lo tanto, conocer esta información supondría aplicar unas intervenciones más adaptadas a sus necesidades, resultando en un mejor cuidado de los pacientes con EPOC.

Del mismo modo, conocer la perspectiva que tienen los pacientes con EPOC sobre la adherencia al tratamiento inhalado, nos permitirá intervenir sobre los aspectos clave que permitan mejorarla, sirviendo esta información de base para la educación sanitaria

que preste el profesional sanitario, fomentando a su vez la actitud de afrontamiento activo, autocuidado y autoeficacia.

ANEXOS:

Anexo 1: Páginas web incluidas

- Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) (<https://www.separ.es/?q=pacientesentrevistas>)
- Federación española de asociaciones de pacientes alérgicos y con enfermedades respiratorias (FENAER) (<https://fenaer.es/paciente-informado/#entendiendo-epoc>)
- Youtube (<https://www.youtube.com/>)
- Radio televisión española (<http://www.rtve.es/alacarta/videos/la-aventura-del-saber/aventura-del-saber-aire-para-vivir-epoc/1251351/>)
- Webconsultas. Revista de salud y bienestar (<https://www.webconsultas.com/epoc/vivir-con-epoc-1929>)
- Tú cuentas mucho (<https://www.tucuentasmucho.com/cuidarse/exacerbaciones-epoc/>)
- Carenity. Foro EPOC (<https://www.carenity.es/foro/epoc-124>)
- Ayuda mutua (<http://www.ayudamutua.org/index.php/foros/foros>)