
Estatuto da pessoa com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)

John R. Hurst · Tonya Winders · Heinrich Worth · Mohit Bhutani · Kevin Gruffydd-Jones ·
Daiana Stolz · Mark T. Dransfield

Prefácio

A DPOC afeta cerca de 384 milhões de pessoas em todo o mundo.¹

A DPOC é a terceira principal causa de morte, depois das doenças cardiovasculares e do AVC.² Como defensores globais dos doentes, acreditamos que é essencial aumentar o nível de consciencialização e entendimento entre os doentes, cuidadores, profissionais de saúde, decisores políticos e o público sobre o impacto da DPOC e as oportunidades para melhorar os cuidados ao doente. Acreditamos que os doentes devem ser capacitados para viverem livremente com DPOC, sem sintomas e exacerbações, reduzindo a sua ida aos hospitais e vivendo pelo maior período de tempo possível.



Tonya A. Winders

Presidente e CEO

Allergy & Asthma Network

Presidente

Global Allergy & Airways Patient Platform



GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS
PATIENT PLATFORM

Introdução

Estima-se que a DPOC afete 384 milhões de pessoas em todo o mundo.¹

A doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) é um grupo de doenças pulmonares progressivas mais comumente caracterizadas por sintomas respiratórios persistentes (tosse crônica, falta de ar e tosse produtiva) e comprometimento da função pulmonar devido à limitação do fluxo aéreo e/ou hiperinsuflação. A gravidade dos sintomas, o comprometimento da função pulmonar e a ocorrência de exacerbações (também conhecidas como agudizações) pode variar entre os doentes.³

A carga global da DPOC está a aumentar. Em 2015, 3,2 milhões de pessoas morreram de DPOC em todo o mundo, um aumento de 11,6 por cento em comparação com 1990.⁴ A DPOC também é responsável por uma carga significativa sobre a economia global, com uma estimativa de custo superior a 100 mil milhões de dólares por ano em todo o mundo.^{3,5,6}

Existem documentos de estratégia global e diretrizes, incluindo as da Iniciativa Global para a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (*Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, GOLD*), que definem as melhores práticas nos cuidados da DPOC com base nas evidências mais recentes.³ Também há orientações de vários países que variam nas medições utilizadas para estratificação da doença, consideração dos fenótipos do doente e critérios para o tratamento.⁷ Além disso, quase 90 por cento dos casos de DPOC no mundo não estão diagnosticados⁸, e a adesão às orientações terapêuticas pode ser insatisfatória.^{9,10}

Representantes de três organizações de doentes discutiram, em conjunto com médicos, a oportunidade de estabelecer um estatuto do doente como um potencial ponto de partida para discussões sobre como melhorar o tratamento dos doentes com DPOC. Este estatuto foi subsequentemente iniciado e financiado pela AstraZeneca e tem como objetivo definir o padrão que as pessoas com DPOC devem esperar dos seus cuidados. Essas expectativas estão alinhadas com o entendimento sobre a melhor prática atual de cuidados existentes na DPOC para oferecer um consenso sobre padrões globais de cuidados da DPOC e conduzir a um tratamento adequado e baseado em evidência para manter o estado de saúde, minimizar os sintomas e prevenir exacerbações. O objetivo deste estatuto é a mobilização de governos, profissionais de saúde, decisores políticos, parceiros e doentes/cuidadores para responder a necessidades não satisfeitas e à carga da DPOC e, em última análise, para trabalhar em conjunto no sentido de fornecer melhorias significativas nos tratamentos atuais e futuros.

Seis princípios de cuidados de qualidade para pessoas com DPOC

Este estatuto define seis princípios de cuidados de qualidade que os doentes devem esperar receber. Os conceitos de princípios foram desenvolvidos por um grupo de trabalho de vinte médicos e representantes de grupos de doentes e revistos e validados pelo comité de especialistas que redigiu o estatuto da pessoa com DPOC.



Princípio 1:

Eu mereço ter acesso atempado ao diagnóstico e avaliação da minha DPOC

- Os sintomas nos primeiros estadios da DPOC podem ser ligeiros, o que significa que nem sempre são bem reconhecidos pelos doentes, que frequentemente assumem que estes sintomas são resultado do envelhecimento ou do tabagismo¹¹
- Sendo assim, a DPOC é frequentemente diagnosticada tardiamente, quando a doença já progrediu.¹¹ Isso está associado a uma elevada taxa de exacerbações, ao aumento de comorbilidades e custos¹²
- A DPOC não diagnosticada coloca também uma carga significativa sobre os doentes e o sistema de saúde. No entanto, esses doentes não são reconhecidos por profissionais de saúde como portadores da doença e, portanto, não são acompanhados e tratados de maneira adequada. Quase 90 por cento dos casos de doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) podem não estar diagnosticados em todo o mundo⁸, utilizando os serviços de saúde para tratarem os seus sintomas da mesma forma que os doentes diagnosticados¹³
- Atualmente, não existem terapêuticas que influenciem a taxa de declínio da função pulmonar a partir do momento em que esta se começa a perder.¹⁴ O controlo de sintomas, prevenindo exacerbações e morte precoce, é portanto essencial para as pessoas que vivem com a DPOC
- O diagnóstico de DPOC é realizado através de uma espirometria, um exame não invasivo para avaliar a reversibilidade da limitação do fluxo aéreo, que deve ser executado e interpretado por profissionais de saúde treinados.³ No entanto, essa avaliação por si só não é recomendada para orientar as decisões de tratamento,³ o que significa que outros instrumentos de diagnóstico são também necessários
- Os doentes e profissionais de saúde devem ter as ferramentas para os apoiar no reconhecimento dos sintomas iniciais de DPOC e o acesso aos recursos adequados, incluindo formulários médicos eletrónicos e exames diagnósticos, para um diagnóstico mais rigoroso



Princípio 2:

Eu mereço compreender o que a DPOC significa para mim e como pode progredir

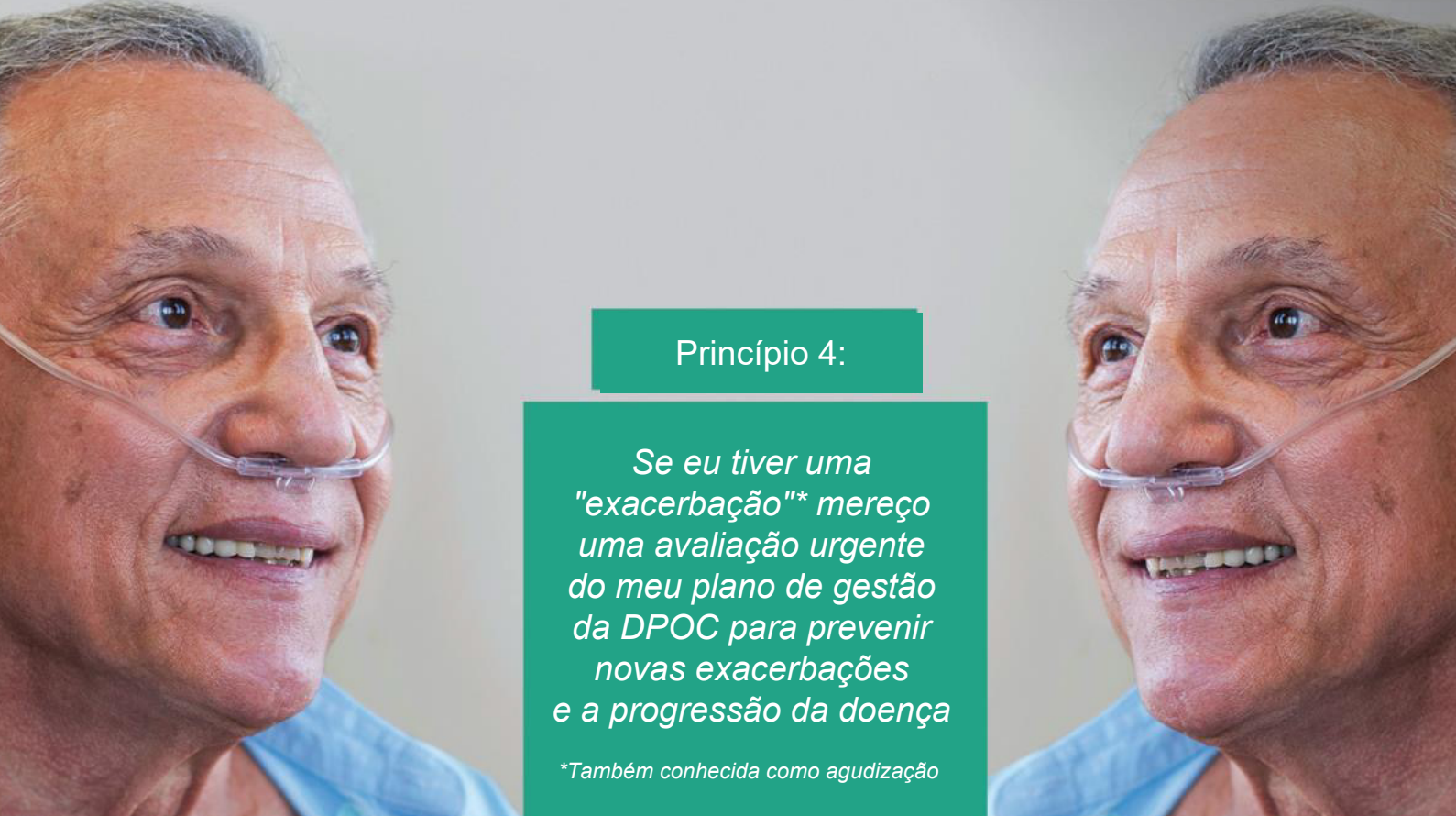
- A DPOC é uma doença heterogénea, que pode ser categorizada com base na gravidade dos sintomas e no histórico de exacerbações no diagnóstico inicial³
- A DPOC também está associada a diversas comorbilidades, que contribuem adicionalmente para a gravidade da doença, redução da qualidade de vida e resultados clínicos insatisfatórios.^{15,16} Esses fatores devem gerar uma alteração na forma como a doença é gerida (controlo farmacológico e não-farmacológico)
- Com o aumento da procura de cuidados para a DPOC, está a tornar-se mais importante que os doentes se tornem participantes ativos dos seus próprios cuidados e respondam aos seus sintomas com urgência, para evitar a progressão da doença
- Intervenções autocontroladas em doentes com DPOC estão associadas a uma melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde, redução de internamentos hospitalares e melhoria dos sintomas¹⁷
- Os doentes devem ter acesso a estratégias personalizadas de educação e treino sobre a sua DPOC e sobre a forma como a sua doença interage com as suas outras comorbilidades, de modo a poderem participar ativamente nos seus próprios cuidados, implementando alterações a longo prazo e relatando alterações nos sintomas ao seu profissional de saúde para evitar a progressão da doença



Princípio 3:

Eu mereço ter acesso ao melhor tratamento baseado na melhor evidência disponível e a cuidados personalizados que me permitam viver bem e o máximo de tempo possível

- Os objetivos para o tratamento da DPOC são baseados na redução dos sintomas e do risco de futuras exacerbações, prevenindo o declínio da função pulmonar e morte precoce.³ Muitas terapêuticas demonstraram ter benefícios em todos estes objetivos, promovendo até uma redução da mortalidade^{18,19,20}
- O tratamento não farmacológico (por exemplo, reabilitação pulmonar, incluindo treino e educação para o exercício, e a cessação tabágica) deve ser complementar ao tratamento farmacológico³ no entanto, mais de dois terços das pessoas não recebem terapêutica de manutenção²¹ e, no caso das pessoas que recebem tratamento, até três quartos das pessoas que apresentaram duas ou mais exacerbações continuam a ser tratadas de forma insuficiente, de acordo com as recomendações da GOLD²²
- A DPOC é uma doença heterogénea, o que significa que a gravidade dos sintomas, histórico de exacerbações, comorbilidades, impacto na qualidade de vida e marcadores biológicos variará entre os doentes e, por isso, a gestão da DPOC deve ser individualizada³



Princípio 4:

Se eu tiver uma "exacerbação" mereço uma avaliação urgente do meu plano de gestão da DPOC para prevenir novas exacerbações e a progressão da doença*

**Também conhecida como agudização*

- As exacerbações têm um impacto prejudicial e negativo sobre os doentes e a sociedade. As hospitalizações resultantes de exacerbações graves são responsáveis por cerca de dois terços de todos os custos de saúde associados à DPOC.²³ Exacerbações frequentes moderadas (tratadas na comunidade) ou uma exacerbação grave (com hospitalização) aumentam o risco de morte dos doentes²⁴
- Um histórico de exacerbações é um indicador de risco no futuro²⁵
- As exacerbações estão associadas a um aumento do risco de complicações cardiovasculares, como enfarte do miocárdio (EM) e acidente vascular cerebral (AVC). O risco de EM duplica nos 5 dias após o início de uma exacerbação e, em seguida, volta aos valores de avaliação inicial ao longo do tempo. O risco de AVC aumenta em 40 por cento^a dentro de dez dias²⁶
- As exacerbações parecem também ter um impacto significativo sobre o bem-estar emocional e mental, e isso pode ser subestimado pelos médicos²²
- Apesar disso, as exacerbações de DPOC não são entendidas clinicamente como urgência. O paradigma de tratamento global atual preconiza uma intensificação orientada por falência terapêutica, segundo a qual a intensificação do tratamento é considerada após um agravamento dos sintomas, tal como as exacerbações.³ No entanto, somente 25 por cento dos doentes recebeu terapêutica de manutenção, tratamentos oferecidos para prevenir ou reduzir os sintomas, após uma exacerbação²⁷ e mais de metade das exacerbações não é reportada²⁸
- Os decisores políticos e os profissionais de saúde devem ter em conta o encargo considerável associado à DPOC e assegurar que as exacerbações desencadeiam uma revisão da gestão da doença, abandonando o atual paradigma de tratamento, baseado na falência terapêutica, passando para uma abordagem de tratamento baseada em evidência que permita manter o estado de saúde, minimizar sintomas e prevenir exacerbações futuras

^aNão significativo estatisticamente



Princípio 5:

Eu mereço ter acesso a prestação de cuidados personalizados e especializados para controlar a minha DPOC, independentemente do local onde vivo

- O cuidado de um especialista refere-se aos cuidados prestados por um profissional de saúde que possui as competências especializadas e o conhecimento da DPOC para prestar os cuidados adequados
- O nível de conhecimento da equipa de profissionais de saúde e a disponibilidade de avaliação respiratória por um especialista estão associados à redução do risco de morte.^{29,30} Doentes que tiveram acesso à avaliação por um especialista nas 24 horas após a admissão no hospital por uma exacerbação grave apresentaram uma probabilidade 14 por cento inferior de morte enquanto estavam internados, em comparação com aqueles que não tiveram acesso à avaliação por um especialista³⁰
- Da mesma forma, há barreiras no acesso aos serviços de ambulatório especializados em DPOC e reabilitação pulmonar. Isso deve-se, principalmente, aos recursos limitados, sobretudo nas áreas rurais³¹
- No entanto, com as tecnologias digitais, incluindo as consultas à distância, a DPOC deve tornar-se um exemplo de como as tecnologias podem melhorar os serviços atuais e permitir a prestação de cuidados personalizados e especializados, independentemente do local onde a pessoa vive



Princípio 6:

Eu mereço viver livremente com DPOC, maximizando a minha qualidade de vida, sem estigma ou culpa.

- O fator de risco mais comum no mundo inteiro para a DPOC é o tabagismo³ e, como resultado disso, há um estigma associado à doença
- Como resultado deste estigma, muitos doentes sentem-se culpados e envergonhados.³² As pessoas com DPOC também descrevem que se sentem estigmatizadas pelos profissionais de saúde em alguns casos, o que pode levar a uma relutância para aceder ao tratamento³³
- No entanto, está a tornar-se claro que a DPOC não está exclusivamente associada ao tabagismo. Há uma série de outros fatores de risco associados à doença, inclusive a poluição do ar dentro e fora de casa, predisposições genéticas, desenvolvimento pulmonar irregular e envelhecimento acelerado³
- Os profissionais de saúde, os doentes e o público em geral devem ser instruídos sobre os vários fatores de risco associados à DPOC, de modo a reduzir os estigmas associados à doença, assegurando que as pessoas não são desencorajadas a procurar ajuda

Referências

- ¹ Adeloye D, *et al.* Global and regional estimates of COPD prevalence: Systematic review and meta-analysis. *J Glob Health.* 2015;5(2):020415.
- ² WHO. The top 10 causes of death. Disponível em: <https://goldcopd.org/2022-gold-reports-2/> [Acedido em agosto de 2022]
- ³ Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for diagnosis, management and prevention of COPD. 2022. Disponível em: <https://goldcopd.org/2022-gold-reports-2/> [Acedido em agosto de 2022]
- ⁴ GBD 2015 Chronic Respiratory Disease Collaborators. Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990-2015: a systemic analysis for the Global burden of Disease Study 2015. *The Lancet Respiratory Medicine.* 2017; 5(9):691-706.
- ⁵ Chen X, *et al.* Costs of chronic obstructive pulmonary disease in urban areas of China: a cross-sectional study in four cities. *International journal of COPD.* 2016;11:2625-2632.
- ⁶ Nishimura S, and Zaher C. Cost impact of COPD in Japan: opportunities and challenges? *Respirology.* 2004; 9; 466-473.
- ⁷ Miravittles M, *et al.* A review of national guidelines for management of COPD in Europe. *European Respiratory Journal.* 2016; 47(2), 625-637.
- ⁸ Gershon AS, *et al.* Factors associated with undiagnosed and overdiagnosed COPD. *Eur Respir J.* 2016; 48: 561—564.
- ⁹ Price D, *et al.* Management of COPD in the UK Primary-Care Setting: An Analysis of Real-Life Prescribing Patterns. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis.* 2014; 9, 889–905.
- ¹⁰ Albitar HAH, Iyer VN. Adherence to Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Guidelines in the Real World: Current Understanding, Barriers, and Solutions. *Curr. Opin. Pulm. Med.* 2020. 26(2):149-154.
- ¹¹ Leidy NK, *et al.* Identifying cases of undiagnosed, clinically significant COPD in primary care: qualitative insight from patients in the target population. *NPJ primary care respiratory medicine.* 2015; 25.
- ¹² Larsson K, *et al.* Impact of COPD diagnosis timing on clinical and economic outcomes: the ARCTIC observational cohort study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2019; 14: 995 – 1008.
- ¹³ Labonté LE, *et al.* Undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease contributes to the burden of health care use. Data from the CanCOLD study. *American journal of respiratory and critical care medicine.* 2016; 194(3):285-98.
- ¹⁴ Mosenifar Z, *et al.* Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Treatment & Management. *Medscape.* 2022. Disponível em: <https://emedicine.medscape.com/article/297664-treatment> [Acedido em agosto de 2022]
- ¹⁵ Negewo NA, *et al.* Comorbidity in chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory investigation.* 2015; 53(6):249-258.
- ¹⁶ Westerik JAM, *et al.* Associations between chronic comorbidity and exacerbation risk in primary care patients with COPD. *Respiratory research.* 2017; 18:31.
- ¹⁷ Zwerink M, *et al.* Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2014(3).
- ¹⁸ Celli B, *et al.* Mortality in the 4-year trial of tiotropium (UPLIFT) in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med.* 2009;180:948-955.
- ¹⁹ Lipson DA, *et al.* Reduction in all-cause mortality with fluticasone furoate/umeclidinium/vilanterol in COPD patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2020; 201(12):1508-1516.
- ²⁰ Scuri M, *et al.* Reduction in fatal events with ICS-containing medications: results of safety pooled analysis from the TRILOGY, TRINITY and TRIBUTE studies [abstract]. *Am J Respir Crit Care Med.* 2018;197:A7725.
- ²¹ Make B, *et al.* Undertreatment of COPD: A Retrospective Analysis of US Managed Care and Medicare Patients. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis.* 2012; 7, 1–9.
- ²² Halpin DMG, *et al.* Distribution, Temporal Stability and Appropriateness of Therapy of Patients With COPD in the UK in Relation to GOLD 2019. *EClinicalMedicine* 2019; 14, 32–41.
- ²³ Halpin DMG, *et al.* Impact and prevention of severe exacerbations of COPD: a review of the evidence. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2017; 12: 2891–2908.
- ²⁴ Rothnie KJ, *et al.* Natural history of chronic obstructive pulmonary disease exacerbations in a general practice-based population with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2018; 198(4):464–471.

- ²⁵ Müllerová H, *et al.* Risk factors for acute exacerbations of COPD in a primary care population: a retrospective observational cohort study. *BMJ open.* 2014;e006171.
- ²⁶ Donaldson GC, *et al.* Increased risk of myocardial infarction and stroke following exacerbation of COPD. *Chest.* 2010; 137(5):1091 – 1097.
- ²⁷ Dalal AA, *et al.* Observational study of the outcomes and costs of initiating maintenance therapies in patients with moderate exacerbations of COPD. *Respiratory research.* 2012;13:41.
- ²⁸ Xu W, *et al.* Negative impacts of unreported COPD exacerbations on health-related quality of life at 1 year. *European Respiratory Journal.* 2010; 35(5): 1022-1030.
- ²⁹ Hartl S, *et al.* Risk of death and readmission of hospital-admitted COPD exacerbations: European COPD Audit. *Eur Respir J.* 2016; 47: 113 – 121.
- ³⁰ Hurst J, *et al.* COPD clinical Audit 2017/18. National Asthma and COPD Audit Programme (NACAP). Royal College of Physicians. 2019. Disponível em: [https://www.nacap.org.uk/nacap/welcome.nsf/vwFiles/-NACAP-COPD-SC-202007/\\$File/NACAP_COPD_SC_Clinical_National_Report_2018_19_060720.pdf?openelement](https://www.nacap.org.uk/nacap/welcome.nsf/vwFiles/-NACAP-COPD-SC-202007/$File/NACAP_COPD_SC_Clinical_National_Report_2018_19_060720.pdf?openelement) [Acedido em agosto de 2022]
- ³¹ Brennan D, *et al.* Minimum Standards of Care for COPD Patients in Europe. European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations. 2014. Disponível em: https://www.efanet.org/images/2014/10/EFA-Book-Minimum-Standards-of-Care-for-COPD-Patients-in-Europe_ENGLISH.pdf [Acedido em agosto de 2022]
- ³² Russell S, *et al.* Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: views of patients and healthcare professionals. *NPJ primary care respiratory medicine.* 2018; 28(2):1-3.
- ³³ Lippiett KA, *et al.* Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open.* 2019; 9:e020515.

