

# Um estatuto do paciente para a Doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC)

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

## Prefácio

### 384 milhões de pessoas em todo o mundo são afetadas pela DPOC.<sup>1</sup>

A terceira principal causa de morte, depois da doença cardíaca e do AVC.<sup>1</sup> Como defensores globais dos pacientes, acreditamos que é essencial aumentar o nível de conscientização e entendimento entre os pacientes, cuidadores, profissionais da saúde, formuladores de políticas e o público sobre o impacto da DPOC e as oportunidades para melhorar os cuidados do paciente. Acreditamos que os pacientes devem ser empoderados para viver livremente com DPOC, sem sintomas e exacerbações, reduzindo sua interação com hospitais e ampliando sua vida pelo maior tempo for 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.<sup>1</sup>

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 produção de escarro) 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 recorrências) variam entre os pacientes.<sup>2</sup>

A carga global da DPOC está crescendo. Em 2015, 3,2 milhões de pessoas morreram de DPOC em todo o mundo, um aumento de 11,6 por cento em comparação a 1990.<sup>3</sup> DPOC também colocou uma carga significativa sobre a economia global, com uma estimativa de custo superior a US\$ 100 bilhões por ano em todo o mundo.<sup>2,4,5</sup>

Há documentos e diretrizes estratégicos globais, incluindo os da Iniciativa global para a doença pulmonar obstrutiva crônica (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, GOLD) e os da American Thoracic Society (ATS), que definem as melhores práticas nos cuidados da DPOC com base nas evidências mais recentes. Também há diretrizes nacionais que variam nas medições de gravidade da doença, consideração de fenótipo do paciente e critérios de tratamento,<sup>6</sup> demonstrando inconsistências em como pacientes com DPOC são controlados em um estudo global e de nível nacional. Além disso, quase 90 por cento dos casos de DPOC em todo o mundo não são diagnosticados<sup>7</sup>, e a aderência às diretrizes de terapia pode ser insatisfatória.<sup>8,9</sup>

Representantes de três organizações de pacientes nacionais discutiram em conjunto com sete médicos o valor de estabelecer um Estatuto do paciente como um potencial ponto de partida para discussões sobre como melhorar o tratamento para pacientes com DPOC. Este Estatuto foi subsequentemente iniciado e financiado pela AstraZeneca e tem como objetivo definir o padrão para o que as pessoas com DPOC devem esperar de seus cuidados contínuos. Essas expectativas estão alinhadas com o entendimento sobre a melhor prática atual dos serviços de DPOC existentes, para oferecer um consenso sobre padrões globais de cuidados da DPOC e conduzir um tratamento oportuno e baseado em evidências para manter o estado de saúde, minimizar os sintomas e prevenir exacerbações. O objetivo deste estatuto é a mobilização de governos, profissionais da saúde, formuladores de políticas, parceiros do setor de saúde pulmonar e pacientes/cuidadores para atender a necessidades não atendidas e a carga da DPOC, em última instância trabalhando juntos para fornecer melhorias significativas no tratamento, no momento e no futuro.

## Seis princípios de cuidados de qualidade para pessoas com DPOC

Este estatuto define seis princípios de cuidados de qualidade que os pacientes devem esperar receber, onde quer que vivam. Os conceitos de princípios foram desenvolvidos por um grupo de trabalho de vinte clínicos e representantes de grupos de defesa do paciente e refinado pelo comitê de especialistas que redigiu o Estatuto do paciente de DPOC.



## PRINCÍPIO #1

### *Eu mereço ter acesso oportuno a diagnóstico e avaliação da minha DPOC*

- Os sintomas nos primeiros estágios de DPOC podem ser leves, o que significa que nem sempre são bem reconhecidos pelos pacientes, que frequentemente presumem que seus sintomas são um resultado de envelhecimento ou do tabagismo<sup>10</sup>
- Sendo assim, A DPOC é frequentemente diagnosticada tardiamente, quando a doença já progrediu. Isso está associado com altas taxas de exacerbações, aumento de multimorbidades e custos<sup>11</sup>
- A DPOC não diagnosticada também coloca uma carga significativa sobre pacientes e o sistema de saúde. No entanto, esses pacientes não são reconhecidos por profissionais da saúde como portadores da doença e, portanto, não são controlados e tratados de maneira adequada. Quase 90 por cento dos casos de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) podem não ser diagnosticados em todo o mundo<sup>7</sup> e eles usam os serviços de saúde para seus sintomas da mesma forma como os pacientes diagnosticados<sup>12</sup>
- Atualmente, não existem terapias que afetem a taxa de alteração, uma vez que a função pulmonar do participante tenha começado a declinar.<sup>13</sup> O controle de sintomas, prevenindo exacerbações e morte precoce, portanto, é essencial para as pessoas que convivem com DPOC
- O diagnóstico exato de DPOC só pode ser realizado usando espirometria, um teste fisiológico para avaliar a reversibilidade da limitação do fluxo aéreo que deve ser executado e interpretado por individuais treinados.<sup>2</sup> No entanto, essa avaliação isoladamente não é recomendada para orientar as decisões de tratamento<sup>2</sup> o que significa que outros instrumentos de diagnóstico também são necessários
- Os pacientes e profissionais de saúde devem ter as ferramentas para apoiá-los para reconhecer os sintomas iniciais de DPOC e o acesso aos recursos adequados, incluindo prontuários médicos eletrônicos e exames diagnósticos, para fazer um diagnóstico exato e esclarecido



Princípio 4:

*Eu mereço entender o que ter DPOC significa para mim e como a doença pode progredir*

- A DPOC é uma doença heterogênea, que pode ser categorizada com base na gravidade dos sintomas e no histórico de exacerbações no diagnóstico inicial<sup>2</sup>
- No entanto, como uma doença progressiva, os sintomas podem se alterar ou piorar ao longo do tempo e isso pode levar a exacerbações. DPOC também está associada com diversas multimorbidades, que contribuem adicionalmente para a gravidade da doença, redução da qualidade de vida e desfechos clínicos insatisfatórios.<sup>14,15</sup> Esses fatores devem gerar uma alteração na forma como a doença é controlada (controle farmacológico e controle não farmacológico)
- Com o aumento da demanda para serviços de DPOC, está se tornando mais importante que os pacientes se tornem participantes ativos de seus próprios cuidados e respondam aos seus sintomas com urgência, para evitar a progressão adicional da doença
- Intervenções autocontroladas em pacientes com DPOC são associadas com melhora da qualidade de vida relacionada à saúde, redução de internações hospitalares e melhora nos sintomas<sup>16</sup>
- Os pacientes devem receber estratégias personalizadas de educação e treinamento sobre sua DPOC e como ela interage com suas outras morbidades, de modo que possam participar ativamente em seus próprios cuidados, implementando alterações de longo prazo e relatando alterações nos sintomas ao seu profissional da saúde para prevenir a progressão adicional da doença

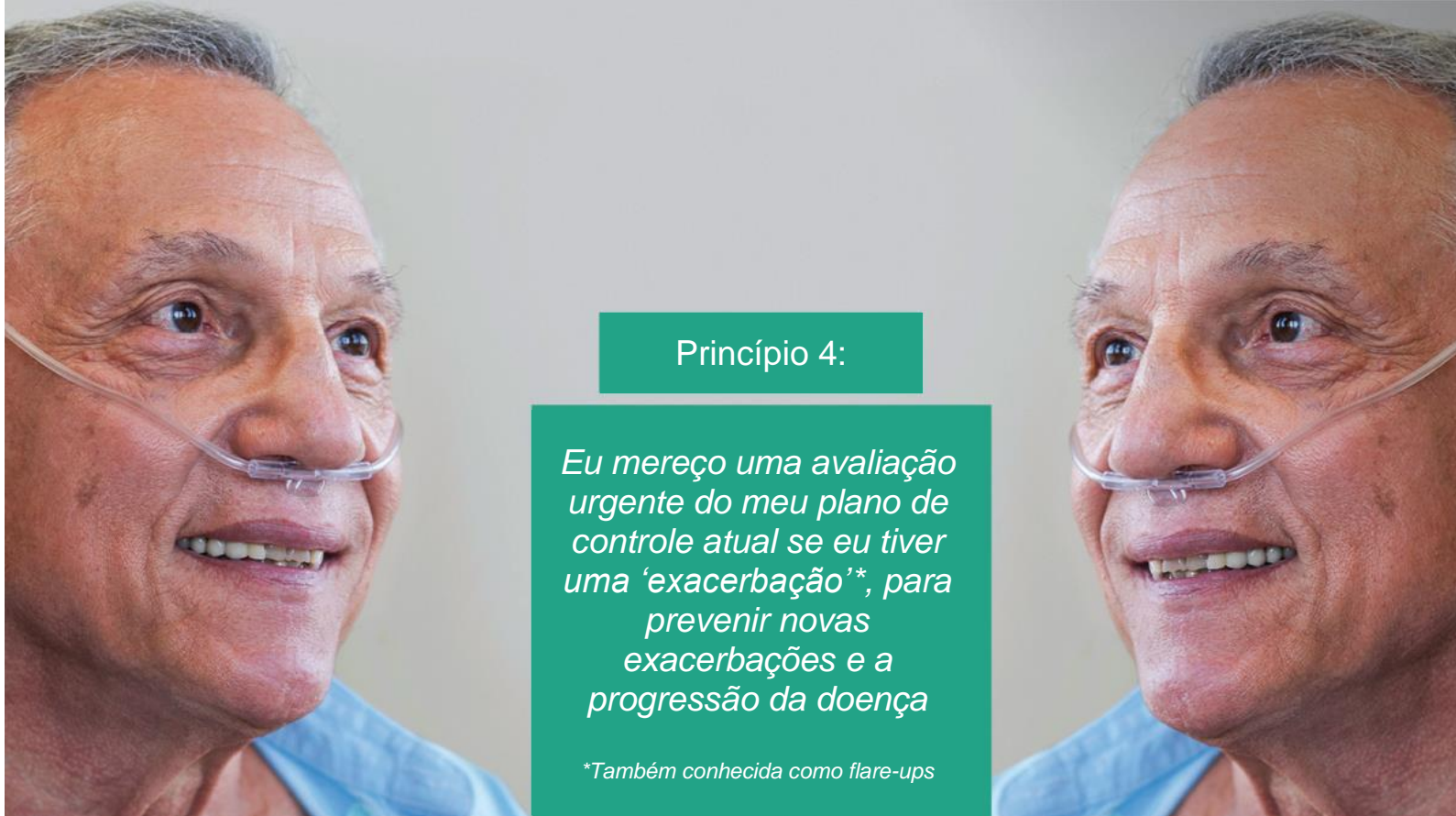




### Princípio 3:

*Eu mereço acesso ao melhor tratamento baseado em evidências disponível e estratégias personalizadas para assegurar que eu possa viver bem e o máximo possível*

- Os objetivos para o tratamento da DPOC são baseados na redução dos sintomas e no risco de futuras exacerbações, prevenindo o declínio da função pulmonar e morte precoce.2Muitas terapias têm demonstrado ser benéficas para todas essas metas, inclusive sugestões de mortalidade reduzida<sup>17,18,19</sup>
- Há muitas lacunas nos controles não farmacológicos (por exemplo, reabilitação pulmonar, inclusive a educação e treinamento em exercícios e a interrupção do tabagismo) e no controle farmacológico da DPOC. Mais de dois terços de pessoas não recebem uma prescrição para terapia de manutenção<sup>20</sup> e, no caso das pessoas que recebem tratamento, até três quartos das que apresentaram duas ou mais as exacerbações continuam a ser tratadas de forma insuficiente, de acordo com as recomendações da GOLD<sup>21</sup>
- A DPOC é uma doença heterogênea, o que significa que a gravidade dos sintomas, histórico de exacerbações, multimorbidades, impacto na qualidade de vida e marcadores biológicos variarão entre os pacientes, e o controle da DPOC deve ser personalizado para o paciente individual
- Pacientes com DPOC devem solicitar um plano de controle baseado em evidências e personalizado, no diagnóstico inicial e de acompanhamento, para permitir uma prevenção mais proativa e oportuna da progressão da doença, em vez de reagir a uma piora do estado de saúde



#### Princípio 4:

*Eu mereço uma avaliação urgente do meu plano de controle atual se eu tiver uma ‘exacerbação’\*, para prevenir novas exacerbações e a progressão da doença*

*\*Também conhecida como flare-ups*

- As exacerbações têm um impacto prejudicial sobre pacientes e a sociedade. Hospitalizações resultantes de exacerbações graves são responsáveis por cerca de dois terços de todos os custos da saúde associados com DPOC.<sup>22</sup> Exacerbações frequentes moderadas (tratadas na comunidade) ou uma exacerbação grave (hospital) aumenta o risco de morte de pacientes<sup>23</sup>
- Mais de 70% dos pacientes com DPOC apresentam exacerbações no período de três anos do diagnóstico<sup>24,25,26</sup> e um histórico de exacerbações é o melhor preditor de risco no futuro<sup>27</sup>
- Exacerbações estão associadas com um aumento do risco de complicações cardiovasculares, como infartos do miocárdio (IM) e acidentes vasculares cerebrais. O risco de IM dobra nos 5 dias depois do início de uma exacerbação, e, em seguida, volta aos valores de avaliação inicial ao longo do tempo, e o risco de AVCs aumenta em 40 por cento<sup>a</sup> dentro de dez dias<sup>28</sup>
- As exacerbações também parecem ter um impacto significativo sobre o bem-estar emocional e mental, e isso pode ser subestimado pelos clínicos<sup>29</sup>
- Apesar disso, as exacerbações de DPOC não são respondidas com urgência. O paradigma de tratamento global atual é uma intensificação orientado por falhas, segundo o qual a intensificação do tratamento é considerada após uma piora dos sintomas, tal como as exacerbações.<sup>2</sup> No entanto, somente 25 por cento dos pacientes recebeu terapia de manutenção, tratamentos oferecidos para prevenir ou reduzir os sintomas, depois de uma exacerbação<sup>30</sup> e mais da metade das exacerbações não é relatada<sup>31</sup>
- Os formuladores de políticas nacionais e profissionais da saúde devem levar em conta a carga significativa associada à DPOC e assegurar que as exacerbações acionem uma análise do controle e abordem o paradigma de tratamento global atual de intensificação orientada por falha, passando a um tratamento baseado em evidências para manter o estado de saúde, minimizar os sintomas e prevenir futuras exacerbações

<sup>a</sup>Não significativo estatisticamente



#### Princípio 4:

*Eu mereço acesso ao especialista certo quando necessário (fornecido no hospital ou na comunidade) para controlar a minha DPOC, independentemente de onde eu vivo.*

- Cuidado de especialista se refere ao tratamento fornecido por um profissional da saúde que tenha as aptidões de especialista e entendimento da DPOC para fornecer um tratamento adequado
- Os níveis de equipe e a disponibilidade de análise respiratória por um especialista estão associados ao risco reduzido de morte e qualidade de serviço na DPOC.<sup>32,33</sup> Pessoas que receberam a análise de um especialista em até 24 horas após a admissão no hospital por uma exacerbação grave tiveram 14 por cento menos probabilidade de morrer enquanto estavam internadas em comparação com aquelas que não receberam a análise de um especialista<sup>33</sup>
- Da mesma forma, há barreiras no acesso a serviços ambulatoriais para DPOC com um especialista em reabilitação pulmonar. Isso é atribuído principalmente aos recursos limitados, particularmente em áreas rurais<sup>34</sup>
- No entanto, com as tecnologias digitais, incluindo consultas remotas, a DPOC deve se tornar um exemplo de como as tecnologias podem melhorar os serviços atuais e permitir o fornecimento de um cuidado personalizado com um especialista, independentemente de onde as pessoas vivam





Princípio 4:

*Eu mereço conviver com a DPOC de maneira livre, maximizando ao mesmo tempo minha qualidade de vida, sem estigma ou culpa*

- O fator de risco mais comum no mundo inteiro para a DPOC é o tabagismo<sup>2</sup> e, como resultado disso, há um estigma associado com a doença
- Como resultado deste estigma, muitos pacientes se sentem culpados e envergonhados.<sup>35</sup> Pessoas com DPOC também descrevem que se sentem estigmatizadas pelos profissionais da saúde em alguns casos, o que pode levar a uma relutância para obter tratamento<sup>36</sup>
- No entanto, está se tornando claro que a DPOC não está exclusivamente ligada ao tabagismo. Há uma série de outros fatores de risco associados com a doença, inclusive poluição do ar dentro de casa (domiciliar) e fora de casa, predisposições genéticas, desenvolvimentos pulmonares anormais e envelhecimento acelerado<sup>2</sup>
- Os profissionais da saúde, os pacientes e o público em geral devem ser instruídos sobre os vários fatores de risco associados com a DPOC, de modo a reduzir os estigmas associados com a doença, assegurando que as pessoas não sejam desencorajadas de buscar ajuda



## Referências

- <sup>1</sup> WHO. The top 10 causes of death. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death> [Accessed: October 2020]
- <sup>2</sup> Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for diagnosis, management and prevention of COPD. 2020. Available at: <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/11/GOLD-2020-REPORT-ver1.0wms.pdf> [Accessed: October 2020]
- <sup>3</sup> 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.
- <sup>4</sup> 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 chronic obstructive pulmonary disease*. 2016; 2625.
- <sup>5</sup> Nishimura, S. and Zaher, C. Cost impact of COPD in Japan: opportunities and challenges? *Respirology*. 2004; 9; 466-473.
- <sup>6</sup> Miravittles, M., Vogelmeier, C., Roche, N., et al. A review of national guidelines for management of COPD in Europe. *European Respiratory Journal*. 2016; 47(2), 625-637.
- <sup>7</sup> Gershon, AS., Hwee, J. et al. Factors associated with undiagnosed and overdiagnosed COPD. *Eur Respir J*. 2016; 48: 561—4.
- <sup>8</sup> Price, D., West, D., Brusselle, G., 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, 889–904.
- <sup>9</sup> Albitar, HA., 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*. 2019.
- <sup>10</sup> 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; 24.
- <sup>11</sup> Larsson, K., Janson, C., Stallberg, B. 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.
- <sup>12</sup> 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.
- <sup>13</sup> Medscape. Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Treatment & Management. 2019. Available at: <https://emedicine.medscape.com/article/297664-treatment> [Accessed: October 2020]
- <sup>14</sup> Negewo, NA., McDonald, VM., Gibson, PG. Comorbidity in chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory investigation*. 2015; 53(6):249-58.
- <sup>15</sup> Westerik, JA. et al. Associations between chronic comorbidity and exacerbation risk in primary care patients with COPD. *Respiratory research*. 2017; 18(1):31.
- <sup>16</sup> Zwerink, M. et al. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014(3).
- <sup>17</sup> Celli B, Decramer M, Kesten S, 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;180:948-55.
- <sup>18</sup> Lipson DA, Crim C, Criner GJ, et al. Reduction in all-cause mortality with fluticasone furoate/umeclidinium/vilanterol in COPD patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020.
- <sup>19</sup> Scuri M, Fabbri LM, Singh D, 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.
- <sup>20</sup> 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.
- <sup>21</sup> 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.
- <sup>22</sup> Halpin DM., Miravittles, M., Metzdorf, N., Celli, B. Impact and prevention of severe exacerbations of COPD: a review of the evidence. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12: 2891–2908.
- <sup>23</sup> Rothnie KJ., Müllerová, H., Smeeth, L., Quint, JK. 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; 198:464–471.

- 
- <sup>24</sup> Han MK, Quibrera PM, Carretta EE, et al. Frequency of exacerbations in patients with chronic obstructive pulmonary disease: an analysis of the SPIROMICS cohort. *Lancet Respir Med*. 2017; 5(8): 619 – 626.
- <sup>25</sup> Hoogendoorn M, Feenstra TL, Boland M et al. Prediction models for exacerbations in different COPD patient population: comparing results from five large data sources. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12:3183 – 3194.
- <sup>26</sup> Tashkin DP, Celli B, Senn S et al. A 4-year trial of tiotropium in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*. 2008; 369:1543 – 54.
- <sup>27</sup> 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.
- <sup>28</sup> Donaldson GC., Hurst, JR., Smith, C.J. et al. Increased risk of myocardial infarction and stroke following exacerbation of COPD. *Chest*. 2010; 137(5):1091 – 1097.
- <sup>29</sup> Kessler R. et al. Patient understanding, detection, and experience of COPD exacerbations: an observational, interview-based study. *Chest*. 2006; 130(1), 133-142.
- <sup>30</sup> Dalal A. et al. Observational study of the outcomes and costs of initiating maintenance therapies in patients with moderate exacerbations of COPD. *Respiratory research*. 2012: 41.
- <sup>31</sup> 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): 1022-30.
- <sup>32</sup> Hartl S., Lopez-Campos JL., Pozo-Rodriguez F. et al. Risk of death and readmission of hospital-admitted COPD exacerbations: European COPD Audit. *Eur Respir J*. 2016; 47(1): 113 – 21.
- <sup>33</sup> Royal College of Physicians. COPD clinical Audit 2017/18. *National Asthma and COPD Audit Programme (NACAP)*. Available at: <https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/national-asthma-and-copd-audit-programme-nacap-copd-clinical-audit-201718> [Accessed: October 2020]
- <sup>34</sup> EFA. Minimum Standards of Care for COPD Patients in Europe. Available at: [https://www.efanet.org/images/2014/10/EFA-Book-Minimum-Standards-of-Care-for-COPD-Patients-in-Europe\\_ENGLISH.pdf](https://www.efanet.org/images/2014/10/EFA-Book-Minimum-Standards-of-Care-for-COPD-Patients-in-Europe_ENGLISH.pdf) [Accessed: October 2020]
- <sup>35</sup> 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(1):1-3.
- <sup>36</sup> Lippiett KA., Richardson, A., Myall, M. 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.