

The background features a green horizontal band at the top. Below it, a large, thin yellow circle is partially visible. To the right, there are several butterflies: a large yellow one, a smaller green one above it, a white one below the yellow one, and a faint yellow outline one to the right. A trail of small yellow and green dots leads from the white butterfly down towards a cluster of larger green and yellow circles at the bottom right.

# UNIDOS PARA RESPIRAR

Estrategia Integrada para la Atención  
a Pacientes Crónicos Respiratorios

Con la colaboración de



© 2011 Spanish Publishers Associates, S. L.

Antonio López, 249-1º  
28041 Madrid

Reservados todos los derechos.

Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida sin el permiso escrito del titular del Copyright.

# Índice

Presentación . . . . .	2
<i>José Miguel Rodríguez González-Moro</i>	
Introducción . . . . .	4
<i>Salvador Díaz Lobato</i>	
Respirar con... <i>la Administración</i> . . . . .	6
Respirar con... <i>la industria</i> . . . . .	9
Respirar con... <i>los pacientes</i> . . . . .	11
Conclusiones . . . . .	16

# PRESENTACIÓN

En sus más de quince años de vida, la Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica (Neumomadrid) ha venido realizando una apuesta firme por la cooperación entre todos los agentes que intervienen en el cuidado y en la preservación de la salud. El papel de las sociedades científicas debe orientarse cada vez más a conseguir la concienciación ciudadana en el autocuidado y en lograr la educación sanitaria desde edades tempranas de la vida para la adquisición de hábitos de vida saludables en la edad adulta. El tabaco, causa de la EPOC y del cáncer de pulmón, debe ser el foco principal de nuestra estrategia preventiva. El objetivo es conseguir tener una población informada, autónoma y cada vez más sana.

Sin embargo, nos encontramos en la era de las enfermedades crónicas y los procesos respiratorios representan un importante

problema en este campo. Enfermedades tan prevalentes como la EPOC, el asma, la apnea del sueño, la obesidad y otros no menos importantes, como las enfermedades neuromusculares, la hipertensión pulmonar o la fibrosis quística, representan paradigmas de atención al enfermo crónico y al enfermo dependiente. Una gran mayoría de estos procesos cursan con insuficiencia respiratoria crónica, lo que ya de por sí condiciona una alteración en la calidad de vida y un aumento de los niveles de dependencia. Cuando la enfermedad se establece y se hace crónica debemos ser capaces de crear redes de apoyo y colaboración para lograr que servicios y recursos asignados se ajusten al máximo a los principios de cohesión y equidad de nuestro sistema sanitario.

Este documento que hemos llamado *Unidos para Respirar: Estrategia Integrada para la Atención a Pacientes Crónicos Respiratorios*,

## Estrategia Integrada para la Atención a Pacientes Crónicos Respiratorios

viene a recoger el espíritu de colaboración y de unión que impregna a profesionales representados por su sociedad científica; a la administración sanitaria de Madrid; a las empresas proveedoras de servicios domiciliarios; y sin duda a los pacientes, en torno a los cuales debe girar todo el sistema sanitario y social.

Desde Neumomadrid queremos agradecer a las asociaciones de pacientes su capacidad de trabajo y de ayuda a los más necesitados; a la Administración sanitaria de la Comunidad de Madrid su ejemplar dedicación y capacidad

de escucha a todas las colectividades, inclusive aquellas con mínima representación, por ser la parte más débil en capacidad de interlocución; y a Oximesa su sensibilidad ante la necesidad de crear entornos colaborativos donde la suma de esfuerzos tenga como resultado una sociedad madura, sostenible y responsable.

**José Miguel Rodríguez González-Moro**

*Presidente de Neumomadrid*

# 2

## INTRODUCCIÓN

El reconocimiento del derecho de autonomía del paciente se ha erigido en el auténtico protagonista de la medicina del siglo XXI. La imagen clásica del médico actuando según arte ante un paciente rendido al dictamen del facultativo, encaja perfectamente en una medicina propia del siglo pasado, pero ya no se sostiene. El paciente es la parte fundamental del sistema sanitario, su prioridad, por decirlo con mayor precisión; y tiene derecho a solicitar/pedir/requerir una atención de calidad, a participar en la toma de aquellas decisiones que le incumben, a ser el eje de todas las actuaciones que se lleven a cabo en la organización sanitaria y a colaborar en su planificación.

En esta línea, ávidos por escuchar las inquietudes de nuestros pacientes, se ha desarrollado recientemente el I Foro de Pacientes Respiratorios Crónicos presidido por Dña.

Elena Juárez, directora general de Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, y coordinado por la Dra. Victoria Ayala, en representación de Oximesa. Teniendo como escenario el XVI Congreso de Neumomadrid, las asociaciones de pacientes tuvieron la oportunidad de poner voz a la problemática de sus asociados, expresar sus reivindicaciones, mostrar los logros conseguidos y las carencias remanentes, para finalmente presentar propuestas de mejora. La riqueza de la información recogida en este Foro es la que se traslada a la opinión pública a través de la edición de la presente guía que recoge, además, el punto de vista de la Administración y de las empresas proveedoras de terapias respiratorias domiciliarias. La participación de todos los elementos implicados en la atención de nuestros pacientes (Administración, profesionales, pacientes, empresas) le confiere un valor especial al contenido de este documento.

## Estrategia Integrada para la Atención a Pacientes Crónicos Respiratorios

A la luz de los datos obtenidos, se hace patente la necesidad de avanzar en la formación de nuestros profesionales en cuidados respiratorios, mejorar la formación sanitaria de nuestros pacientes, así como optimizar la coordinación e integración de los diferentes recursos asistenciales de nuestra comunidad. Es necesario un mayor contacto de los pacientes con la Administración y con los profesionales, consolidándose el Foro de Pacientes Respiratorios Crónicos como una alternativa válida para encauzar sus voces. Finalmente, ha quedado claro que es imprescindible escuchar a nuestros pacientes. Nadie mejor que ellos conocen los entresijos de las enfermedades respiratorias y cómo impactan en su calidad de vida.

La Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica (Neumomadrid) ha sido consciente desde su fundación, de la importancia del paciente como eje central de nuestras actuaciones. Su trayectoria está marcada por la organización y participación en innumerables actividades con pacientes y en el apoyo responsable a las asociaciones de pacientes respiratorios. Y como no podía ser de otra manera, el Foro de Pacientes Respiratorios Crónicos ha tenido lugar en el seno del XVI Congreso de la Sociedad.

Quiero agradecer a AsmaMadrid, Asociación Madrileña de Fibrosis Quística, Asociación Madrileña de Enfermedades Neuro-musculares, Asociación Alfa-1, Asociación de Hipertensión Pulmonar, Asociación de ELA y Asociación de Pacientes de EPOC y Apnea del Sueño, su participación en el Foro. Pero, sobre todo, me gustaría agradecerles su capacidad para hacernos comprender las dificultades del día a día de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas y aumentar nuestra sensibilidad hacia ellas. Gracias también a la Consejería de Sanidad de la C.A.M., especialmente a la Dirección General de Atención al Paciente, su interés por desarrollar esta iniciativa y participar activamente en su contenido. Por último, mi reconocimiento a Oximesa y su inestimable colaboración en la organización del Foro de Pacientes, sin su ayuda hubiera sido imposible su desarrollo y no tendríamos la oportunidad de enriquecernos con el contenido de esta guía.

**Salvador Díaz Lobato**

*Neumólogo  
Hospital Ramón y Cajal. Madrid*

# 3

## RESPIRAR CON... LA ADMINISTRACIÓN

**E**n consonancia con la idea de que el paciente es el protagonista del sistema sanitario, la Dirección General de Atención al Paciente mantiene un contacto periódico y regular con las asociaciones de pacientes como hilo conductor de la voz de estos, mostrando sus necesidades y facilitando su participación en el sistema sanitario.

En otras ocasiones, la detección de las necesidades de los pacientes puede canalizarse a través de otras fuentes de información, como son las sugerencias, quejas y reclamaciones que presentan los pacientes en relación con la atención sanitaria recibida o con las deficiencias del sistema sanitario.

Según la información epidemiológica disponible, en la Comunidad de Madrid hay 299.398 personas que sufren algún tipo de patología respiratoria que les ocasiona episodios de agudización con dificultad respiratoria. En este sentido, la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid participa y desarrolla diversas iniciativas orientadas a minimizar los efectos asociados a la cronicidad implícita en las enfermedades respiratorias y a la mejora del conocimiento de las mismas, lo que sin duda redundará en una mejora de la calidad de vida de los pacientes respiratorios.

### PLAN REGIONAL DE EPOC

La necesidad de diseñar un modelo sostenible para usuarios y profesionales, mejorar la coordinación entre Atención Primaria y especializada e incrementar la calidad de vida de los pacientes afectados por enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), ha motivado la



## Estrategia Integrada para la Atención a Pacientes Crónicos Respiratorios

reciente puesta en marcha del Plan Regional de EPOC por parte de la Dirección General de Atención Primaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, en consonancia con la estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud.

Para su desarrollo se ha constituido un grupo de trabajo multidisciplinar que abordará la enfermedad desde un punto de vista integral.

Los principales objetivos del Plan son:

- Disminuir la incidencia de esta enfermedad.
- Aumentar la calidad de vida de los pacientes.
- Proporcionar el mejor tratamiento basado en la evidencia.
- Mejorar la formación del personal sanitario y fomentar la investigación.

### INFORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES

Conscientes de que la información de calidad favorece la adherencia terapéutica y promueve el autocuidado del paciente respiratorio, y con la perspectiva de fomentar la seguridad del paciente, se está elaborando y reeditando y difundiendo en los centros sanitarios del sistema público madrileño, diverso material de ayuda para el control de la enfermedad respiratoria que incluye recomendaciones centradas en el paciente y su entorno y permite asegurar la continuidad asistencial.

El paciente responsable de su propio proceso, tendrá mayor motivación por adquirir conocimientos que le permitirán detectar complicaciones de forma precoz y transmitir esta información a otros pacientes afectados por el mismo proceso.

La constitución del Foro de Pacientes Respiratorios permitirá que los pacientes participen, expongan sus dudas y compartan sus experiencias con los especialistas sobre aspectos relacionados con su patología.

### COMISIÓN DE VALORACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Con el objetivo de asegurar la calidad de la información que, procedente de las asociaciones de pacientes, se difunde en los centros del sistema sanitario público madrileño, se ha constituido esta Comisión, integrada por diversas Direcciones Generales del Servicio Madrileño de Salud y que emite un veredicto sobre la conveniencia o no de difundir esta información o bien la necesidad de introducir modificaciones en su contenido.

**ACTIVIDADES FORMATIVAS ENTRE LOS PROFESIONALES SANITARIOS**

En ocasiones son los profesionales de las diferentes especialidades relacionadas con la patología respiratoria, quienes llaman nuestra atención ante la necesidad de modificar actuaciones que permitan homogeneizar y actualizar protocolos de intervención, lo que lleva a desarrollar de forma periódica actividades formativas destinadas a la mejora del abordaje y manejo de los pacientes respiratorios.

**CONSULTAS DE ALTA RESOLUCIÓN. PROGRAMAS DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO**

El esfuerzo desarrollado en los últimos años por la Consejería de Sanidad en su empeño por mejorar las infraestructuras, incrementar la dotación de recursos y profesionales sanitarios y diseñar protocolos de trabajo que mejoren la calidad de vida de los pacientes respiratorios, se ha visto plasmado en este tipo de iniciativas que permiten una mayor rapidez diagnóstica y terapéutica y posibilitan acortar los periodos de ingreso hospitalario de estos pacientes.

**MAPA DE ENFERMEDADES RARAS**

La Consejería de Sanidad está desarrollando un mapa de enfermedades poco frecuentes en el que ha incluido inicialmente 16 de ellas y que estará disponible en fechas próximas en su página web. A través de esta aplicación, que se actualizará periódicamente, los pacientes podrán consultar las unidades de experiencia de los centros del sistema sanitario público madrileño, es decir, aquellas unidades que tratan el mayor número de casos de cada patología, incluyendo un enlace a la asociación correspondiente. Dentro del grupo de enfermedades respiratorias minoritarias destacan, entre otras, la fibrosis quística, el déficit de alfa-1 antitripsina, la histiocitosis X pulmonar, la proteinosis alveolar o la hipertensión pulmonar arterial.

**PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL**

La Dirección General de Atención al Paciente, a solicitud de las asociaciones de pacientes afectados por patología respiratoria, colabora, participa y asiste, en ocasiones junto con especialistas en la materia adscritos a la Dirección General de Hospitales, en actos organizados por estas, proporcionando con su presencia un valor añadido a sus actividades.

Coincidiendo con la celebración de los días mundiales de las enfermedades respiratorias, la Dirección General de Atención al Paciente participa en la divulgación de información específica sobre la enfermedad de que se trate utilizando para ello la intranet de la Consejería de Sanidad, lo que permite hacer extensiva esta información a todos los profesionales sanitarios.

# 4

## RESPIRAR CON... LA INDUSTRIA

Es un hecho constatado que, para las empresas del sector de las terapias respiratorias domiciliarias (TRD), el paciente es el centro del sistema. Tras años de experiencia en el servicio domiciliario a pacientes con problemas respiratorios, las empresas proveedoras se han convertido en un vector para vehicular necesidades, inquietudes y áreas de mejora. En esta línea, Oximesa ha ido adaptando sus líneas de actuación, sus mejoras y todo el conocimiento adquirido al cambio que, poco a poco, se iba produciendo en torno a la atención al paciente crónico respiratorio, que en un gran porcentaje de casos se asocia con otras patologías crónicas.

Para Oximesa es habitual la colaboración directa con las asociaciones de pacientes, colaboración basada en el apoyo a sus actividades diarias y en la escucha activa permanente mediante el contacto diario con el domicilio del paciente. La experiencia en la resolución rápida de problemas, la capacidad de interrelación entre todos los agentes que intervienen en el proceso asistencial y la visión global del sistema que posee la compañía es un valor a la hora de realizar acciones que supongan un beneficio para el paciente, su entorno y la sociedad en su conjunto.

Las sugerencias efectuadas por los pacientes y sus asociaciones son estudiadas y valoradas por la empresa proveedora desde todos los ámbitos de implicación, teniendo en cuenta la política sanitaria vigente, el papel de la Administración pública como financiadora del servicio, las casas fabricantes de dispositivos y material fungible, los profesionales sanitarios con su vocación de servicio y dedicación a los pacientes, así como los gestores sanitarios volcados en cumplir de manera sostenible con las necesidades globales de sus centros.

La labor realizada por las casas proveedoras en materia de educación sanitaria y formación a pacientes y cuidadores es de suma importancia pues posiciona a estas empresas en un lugar estratégico de interlocución. Los mensajes y la información en el medio del paciente, su domicilio, son más efectivos y fáciles de transmitir que los realizados en cualquier otro ámbito, de ahí la importancia de tener un gran nivel de interrelación y comunicación con todos los agentes y ser en última instancia el eslabón más cercano junto con el propio servicio asistencial responsable del cuidado del paciente. La participación en congresos, jornadas y foros de debate mejora esa capacidad y fomenta, cada vez más, la participación de los pacientes como el centro del sistema. Las empresas proveedoras poseen unos potentes sistemas de gestión de riesgos fruto del característico origen de su actividad, la fabricación y distribución de gases medicinales. La seguridad y buenas prácticas son el estilo de funcionamiento de estas compañías.

Dentro del alineamiento estratégico entre las empresas, los pacientes y el propio sistema podemos encontrar:

- Investigación y desarrollo para proveer de aquellas terapias que de forma evidenciada demuestren un beneficio en salud, coste-eficiencia y equidad para el sistema sanitario.
- Aplicar y facilitar las nuevas tecnologías en la actividad de TRD para beneficiar a todos los agentes implicados y permitir la innovación continua.
- Implementación de los planes regionales y nacionales en cada una de las patologías atendidas, Plan en EPOC, Estrategia para la cronicidad, Plan estratégico en epidemias poblacionales, Estrategia de seguridad del paciente...
- Fomento y participación en proyectos para desarrollar nuevos modelos de atención como la atención anticipatoria a eventos, prevención de la reagudización, hospitalización domiciliaria y gestión de pacientes crónicos.
- Desarrollo de actuaciones en el ámbito de la responsabilidad social corporativa que permita abarcar la atención de calidad a los grupos más desfavorecidos como población marginal, inmigración y personas con dificultad de comunicación y relación. Estas actividades facilitan un acercamiento entre empresa y sistema público.
- Actividad de formación continuada útil para el desempeño de la actividad de todos los participantes en el proceso de provisión del servicio incluidos los pacientes y sus cuidadores.
- Desarrollo de nuevas terapias y servicios para enfermedades poco frecuentes cuya afectación respiratoria requiere de una gran especialización e inversión de recursos y atención multidisciplinar.



## 5

## RESPIRAR CON... LOS PACIENTES

Las asociaciones de pacientes tienen que formar parte de cualquier estrategia que busque integrar la atención a los pacientes crónicos respiratorios. En esa línea, el XVI Congreso de Neumomadrid incluyó una mesa redonda que, bajo el título *Las necesidades de los pacientes respiratorios de la Comunidad de Madrid*, ofreció a algunas de las asociaciones de pacientes respiratorios más representativas la oportunidad de hacerse escuchar.

**FIBROSIS QUÍSTICA**

Unas 4.000 personas en España están afectadas por fibrosis quística, la enfermedad genética de mayor prevalencia en la raza caucásica, tal y como explicó Esther Sabando, vicepresidente de la Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística. Este trastorno, que afecta por igual a hombres y mujeres, disminuye el promedio de vida a 30 años y daña el aparato respiratorio y digestivo, siendo el deterioro pulmonar la principal causa de muerte.

Los tres pilares del tratamiento de la fibrosis quística son la antibioterapia, la fisioterapia y la nutrición. Precisamente, es en torno a esos tres pilares que giran las reclamaciones de esta asociación. Esther Sabando destacaba en primer lugar la escasez de fisioterapeutas especializados, que hace que la propia asociación preste este servicio, en la medida de sus posibilidades, para cubrir las vacantes. Además, recordaba que la aerosolterapia es el principal tratamiento de la fibrosis quística, siendo necesario que los afectados realicen tratamiento nebulizado diario durante varias horas. Por lo que un segundo objetivo prioritario sería conseguir nebulizadores más eficaces, rápidos, silenciosos y portables, que ayudarán a reducir

el tiempo diario dedicado a nebulización y mejorarán, por lo tanto, la calidad de vida de los afectados. Una tercera reivindicación que realizó Esther Sabando es la creación de más unidades de referencia, para que los niños puedan realizar sin problemas el paso de la unidad infantil a la de adultos.

Por último, recordó que la enfermedad acaba requiriendo un trasplante y que sería de gran ayuda poder elaborar un registro de pacientes para saber cuántos son, dónde están y cómo están.

**Más información:**

Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística. Telf.: 91 30 15 495. [www.fqmadrid.org](http://www.fqmadrid.org).

**ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, normalmente hereditarias y su principal característica clínica es la debilidad muscular. El conjunto de afectados en España suma unos 50.000 enfermos, pero cada trastorno por separado es muy poco prevalente ya que existen multitud de dolencias diferentes.

Carmen Crespo, vocal de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) fue la encargada de señalar los principales requerimientos de estos pacientes. Entre sus peticiones destacó la necesidad de ofrecer una atención precoz, en forma de fisioterapia, puesto que en la actualidad no hay un tratamiento preventivo; la atención a domicilio, no sólo del médico de Atención Primaria, sino también del especialista y del fisioterapeuta, es otro aspecto fundamental para la vida del paciente de ENM, un aspecto muy ensombrecido por la escasez de fisioterapeutas en el sistema público. Asimismo, Carmen Crespo indicó la importancia de lograr un mayor apoyo social, de incentivar la cultura de los cuidados paliativos ("no se pueden tomar las decisiones críticas en los momentos finales de mayor tensión y dolor", argumentó) y de incrementar el número de centros de referencia.

**Más información:**

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM). Telf.: 93 45 16 544. [www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org).

**ASMA**

A pesar de ser una de los trastornos respiratorios más conocidos está muy lejos de contar con una asistencia que cubra todas sus eventualidades. Para la presidenta de AsmaMadrid,

## Estrategia Integrada para la Atención a Pacientes Crónicos Respiratorios

Concha Grau, lo más importante es abordar la enfermedad con optimismo y buscar la mejora de la calidad de vida del paciente asmático. Para ello, la asociación defiende una idea central: la educación para la salud, que implica luchar por una mayor interacción de los diferentes médicos y especialistas.

Además, sugieren varias medidas para facilitar la vida a los asmáticos:

- Generar protocolos de actuación para garantizar la salud y calidad de vida del niño asmático en la escuela con la participación de AsmaMadrid, la Consejería de Sanidad y Educación y con la implicación de todos los estamentos científicos, sociales e institucionales.
- Incrementar la seguridad en los colegios para los niños asmáticos: es preciso que haya una enfermera en cada centro y que se den clases de educación para la salud impartidas por personal de enfermería.
- Crear una cartera de servicios en Atención Primaria para enfermedad respiratoria. No existe en todos los centros, y en general no está bien enfocada. Una urgencia asmática debería poder atenderse sin necesidad de acudir a urgencias hospitalarias.
- Reconocimiento legal de los irritantes inespecíficos como subsidiarios de asma profesional.
- Etiquetado claro, comprensible y específico de los productos comerciales de limpieza y aseo personal informando de sus componentes químicos.
- Elegir productos de limpieza que estén exentos de productos químicos para su utilización en grandes superficies públicas y centros sanitarios.
- Apoyo para campañas de asociacionismo.

### Más información:

AsmaMadrid. Telf.: 618 515 101. [www.asmamadrid.org](http://www.asmamadrid.org).

## ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA (EPOC)

La diferencia principal con el resto de enfermedades expuestas, explicaba Jesús Gutiérrez, presidente de la Asociación de Pacientes de EPOC y Apnea del Sueño (APEAS), es que la EPOC afecta a enfermos de edad más avanzada y que se trata de una enfermedad paliativa, no curativa. Quizá por esa peculiaridad, una de las peticiones de APEAS se sale un poco de lo que viene siendo habitual en trastornos respiratorios. Y es que desde la asociación piden atención psicológica al mismo nivel que los pacientes oncológicos ya que, aseguran, fallecen más personas por depresión que por causa de la propia enfermedad.

El presidente de APEAS reconocía que los afectados tienen atención médica y terapia respiratoria, pero señalaba que el contacto con la Administración es muy escaso. Por eso, reclamaba la posibilidad de tener voz ante ella, un camino por el que ya se han dado algunos pasos como la creación de una mesa que ya está en marcha y en la que participan pacientes. También incidió en la necesidad de incrementar el número de espirometrías que se realizan y de que las diferentes asociaciones se unan para crear un frente común.

**Más información:**

APEAS. Telf.: 695 468 799. [www.apeas.es](http://www.apeas.es).

**DÉFICIT DE ALFA 1 ANTITRIPSINA (AAT)**

El déficit de alfa 1 antitripsina (AAT) es un trastorno genético transmitido de padres a hijos por herencia mendeliana simple. No es una enfermedad sino una condición hereditaria que favorece el desarrollo de daño hepático (en un 10-15% de sujetos, niños y adultos) y enfisema pulmonar y EPOC (en un 60% de personas deficientes). Con mucha menor frecuencia favorece el desarrollo de asma bronquial, bronquiectasias, vasculitis tipo Wegener, paniculitis recidivante, fibromialgia y posiblemente otras enfermedades de tipo inflamatorio.

Mariano Pérez Sanz, delegado de la Asociación Alfa 1 de España, explicaba que al ser una enfermedad rara, desconocida para la mayoría de la población, uno de los objetivos prioritarios era precisamente darla a conocer, algo que sin duda ayudaría a solucionar el problema de infradiagnóstico al que se enfrenta. La mayor parte de los casos conocidos por la Asociación son diagnósticos tardíos, una media de entre 5 y 10 años después de las primeras consultas sobre la enfermedad. Considerando que su diagnóstico se realiza mediante un análisis de sangre, la realización regular de estas analíticas de detección garantizaría poder actuar antes y, por lo tanto, también un mejor pronóstico para los enfermos.

En cuanto a tratamientos, la Asociación defiende el de sustitución como única opción a día de hoy para los afectados por EPOC a causa del déficit AAT, y recalcan la necesidad de que las dosis y periodicidad se personalicen. La fisioterapia vuelve a señalarse como un elemento central del tratamiento, siendo una vez más la dificultad en el acceso a estos especialistas una de las reclamaciones más realizadas por los afectados.

**Más información:**

Asociación Alfa 1. [www.alfa1.org](http://www.alfa1.org).



## HIPERTENSIÓN PULMONAR

La hipertensión pulmonar es una enfermedad rara que afecta a unas 800 personas en España y que se caracteriza por una esperanza de vida muy baja. Una de las primeras necesidades es identificarla correctamente, ya que muchos pacientes acaban siendo considerados enfermos mentales, puesto que se les da por hipocondríacos. La detección precoz en este caso es tan importante que sin ella el promedio de vida es de tan sólo tres o cuatro años.

Juan Puertas, socio de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (AHP) quiso llamar la atención también sobre la escasa mentalidad asociativa que hay en España: “somos poco participativos y eso nos convierte en una sociedad no preparada para el asociacionismo”, aseguró. A lo cual añadió la falsa conciencia social de las fundaciones que abusan de sus estrategia publicitaria y le restan valor social al paciente.

Otro problema importante es que la segmentación médica y la especialización son tan fuertes que se generan muchos problemas por falta de comunicación, por lo que desde la AHP consideran prioritaria la creación de equipos interdisciplinares.

Esa misma segmentación se da en las comunidades autónomas: según el lugar de residencia, el enfermo se encuentra ante diferentes baremos de discapacidad, por lo tanto, los afectados no tienen el mismo nivel de acceso a las ayudas en una regiones que en otras. Por último, señaló la cuestión de los desplazamientos de los enfermos. Hay muchas pruebas que se podrían hacer en las casas en lugar de obligar a los afectados a desplazarse. Y otro tanto ocurre con el tema de la medicación: hay que recogerla cada dos meses personalmente, lo cual provoca al paciente problemas laborales debido a las continuas ausencias, aunque es cierto que en este punto una gran ayuda puede ser la receta electrónica que en algunas comunidades ya está en vigor.

### Más información:

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar. Telf.: 685 454 351. [www.hipertensionpulmonar.es](http://www.hipertensionpulmonar.es)

# 6

## CONCLUSIONES

También en la enfermedad la experiencia es un grado. Por eso, nada mejor que recurrir a quienes viven de cerca las patologías respiratorias, los enfermos, para que indiquen cuál es el camino a seguir. Pero para tener una imagen holística y lo más cercana posible a la realidad es necesario aproximarse a la enfermedad desde todos los puntos de vista posible. Por eso, esta guía ha cedido la palabra a los pacientes, pero también a la industria y a la Administración, ambos sectores claves para plantear una estrategia integrada de atención al paciente crónico. Y todo ello bajo la mirada de los profesionales de la medicina, representados por la Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica (Neumomadrid), quien ofreció el marco de su XVI Congreso como punto de encuentro de todos los implicados en el tratamiento de los trastornos respiratorios.

De ese encuentro se extrae que, más allá de la innovación en los tratamientos y los avances en diagnóstico, un factor clave es la comunicación. La necesidad de una comunicación fluida es algo que han demostrado tener claro todos los implicados. Una buena parte de la labor desempeñada por la asociaciones consiste precisamente en difundir las enfermedades que los han obligado a agruparse. De la misma manera, desde la Administración se considera que un paciente informado es un mejor paciente, y por ello, se realiza un arduo esfuerzo en forma de campañas informativas y otras actividades divulgativas. Por su parte, la industria colabora en esa difusión realizando una insustituible tarea de educación sanitaria y formación al paciente, en muchas ocasiones en su propio domicilio.

Para Neumomadrid la relación con el paciente figura también entre sus objetivos

## Estrategia Integrada para la Atención a Pacientes Crónicos Respiratorios

prioritarios como lo demuestra la celebración del propio Foro de Pacientes Respiratorios Crónicos durante su Congreso o su participación en los días dedicados al asma, la EPOC o el día sin tabaco, además de apoyar directamente a las asociaciones ofreciéndoles un espacio físico donde reunirse, como ha sido el caso de APEAS a lo largo del pasado año.

Más allá de comunicar y formar, el otro gran caballo de batalla es, lógicamente, mejorar la atención médica que los afectados reciben. Dentro de esa atención, una de las reclamaciones más comunes es la creación de equipos multidisciplinares y más unidades de referencia que permitan al enfermo recibir una atención rápida y exacta en cada momento y que ayudaría a eliminar las barreras burocráticas y co-

municativas que la alta especialización que caracteriza la medicina actual levanta en ocasiones.

Por último, todos los avances que se puedan realizar en la mejora del diagnóstico y en el desarrollo de nuevas terapias y servicios son siempre bienvenidos. En este campo la gran protagonista es la industria, a quien corresponde capitanear el barco de la innovación y la investigación científica. También en este punto es esencial que los objetivos perseguidos estén correctamente alineados con las necesidades de los pacientes, pero también de sus responsables médicos, como es esencial, asimismo, el apoyo administrativo. Y es que en la lucha por respirar y por que todo el mundo pueda hacerlo, todo está conectado, de ahí la necesidad de mantenerse *Unidos para respirar*.



# MÁS VIDA PARA CADA VIDA

En **Oximesa** somos **líderes** en servicios de salud a domicilio. Nuestra experiencia nos permite dar respuestas al gran reto sanitario del siglo XXI, la **atención domiciliaria al paciente crónico**.



**OXIMESA**  
GRUPO PRAXAIR