

LIBRO DE LA EFA SOBRE

Pautas mínimas de atención a los pacientes con EPOC en Europa



European Federation of
Allergy and Airways Diseases
Patients Associations



LIBRO DE LA EFA SOBRE

Pautas mínimas de atención a los pacientes con EPOC en Europa

Redactado por David Brennan, funcionario encargado de afiliaciones y programas de la EFA; **junto con** Antje-Henriette Fink-Wagner, directora del proyecto para EPOC de la EFA; Daniela Finizio, de Scientific Communication Srl, y **el asesor médico del proyecto para EPOC de la EFA,** Prof. Jørgen Vestbo

Revisión y adaptación de la versión Española del libro:

Armando Ruiz-Baqués, Coordinador del Grupo de Trabajo Europeo en EPOC de Fenaer y fundador de Eschoolapio. Universidad Pompeu Fabra, Barcelona, España.



Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA)

Dirección: 35 Rue du Congres, 1000, Bruselas, Bélgica

Teléfono: +32 (0) 2 227 2712

Correo electrónico: info@efanet.org

www.efanet.org



Reconocimientos

La junta directiva de la EFA agradece los esfuerzos de la directora del proyecto para la EPOC **Antje-H. Fink-Wagner** y del funcionario encargado de afiliaciones y programas **David Brennan**, además de **Scientific Communication Srl** por su excelente trabajo, especialmente, el de su contacto principal **Daniela Finizio**, que ayudó en la creación y el análisis del cuestionario. Un agradecimiento especial al **profesor Jørgen Vestbo** por su participación voluntaria como asesor médico del proyecto para EPOC y por su ayuda con la preparación del libro.

La junta directiva de la EFA **agradece especialmente a todos los representantes de las 16 organizaciones miembro de la EFA participantes y a las organizaciones asociadas de Alemania, Austria, Bélgica, Bulgaria, España, Finlandia, Francia, Italia, los Países Bajos, Polonia, Portugal, el Reino Unido, la República Checa, Serbia, Suecia y Suiza** por haber aportado la información necesaria para hacer posible este libro.

Agradecemos al director del grupo de trabajo para EPOC de la EFA **Michael Wilken** por sus aportaciones voluntarias durante el desarrollo del cuestionario y del libro, al igual que a otros miembros del grupo de trabajo para EPOC:

Austria: ÖsterreichischeLungen-Union, Otto Spranger

Bulgaria: ABBA, Diana Hadzhiangelova

Francia: FFAAIR, Liliya Gentet

Portugal: RESPIRA, Isabel Saraiva

España: FENAER, Marivy Palomares

Suecia: Asociación Sueca de Cardiología y Neumología, Lars Edborg

La EFA también agradece a **Alpha Europe Federation** por su ayuda con la información para el capítulo que trata las pautas para la atención de pacientes con déficit de alfa-1 antitripsina.

Apreciamos y agradecemos los aportes de **Susanna Palkonen** y de **Roberta Savli**, de la oficina de la EFA en Bruselas, por su apoyo y sus valiosas aportaciones.

Finalmente, agradecemos a todos los socios que financian la sostenibilidad de la EFA (**Air Liquide, Almirall, Boehringer Ingelheim, Chiesi y Novartis**) en el proyecto para EPOC de la EFA por hacer posible el libro y por su apoyo al enfoque centrado en los pacientes de la EFA para crear pautas mínimas de atención a los pacientes con EPOC en Europa.

Índice

Prefacio de Breda Flood	5
Prefacio de Jørgen Vestbo	7
Prefacio de Michael Wilken	9
Resumen ejecutivo	11
Solicitud de pautas mínimas de atención a los pacientes con EPOC	13
1. La carga económica cada vez mayor de la EPOC	17
2. Pasos correctos para la prevención	22
3. Fomento del diagnóstico precoz	27
4. Atención a los pacientes: control y terapia	30
5. Actividad y mejoras en la rehabilitación	38
6. El caso especial de los pacientes con déficit alfa-1 antitripsina	42
7. Conclusión	45
Sus socios, los pacientes	47
Bibliografía	55
Anexo I: Cuestionario	57
Manifiesto de la EFA para las elecciones al Parlamento Europeo de 2014	63

“

Al tratar la atención existente para los pacientes con EPOC, esperamos dar a conocer las prácticas recomendadas que pueden ayudar a identificar maneras de reducir los costes y hacer avanzar los sistemas de salud hacia una mayor sostenibilidad.

Breda Flood, presidenta de la EFA

Prefacio de Breda Flood

Presidenta de la EFA



Al tratar la atención existente para los pacientes con EPOC, esperamos dar a conocer las prácticas recomendadas que pueden ayudar a identificar maneras de reducir los costes y hacer avanzar los sistemas de salud hacia una mayor sostenibilidad.

Como presidenta de la EFA, durante los últimos años he observado los enormes esfuerzos de los pacientes, de los investigadores

y de los profesionales de la salud para aumentar la conciencia acerca de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Sin duda ha habido un cambio positivo. En este momento hay mayor conciencia que nunca acerca de la EPOC entre legisladores y profesionales de la salud, aunque no sucede lo mismo entre el público en general. La EFA invita a las partes interesadas a aprovechar este momento para lograr un reconocimiento aún mayor de la carga que esta enfermedad supone para los pacientes y para la sociedad.

Si bien ha habido muchos desarrollos positivos para la EPOC durante los últimos años, la publicación más reciente de la EFA destaca determinados aspectos que deben mejorarse significativamente. Por ejemplo, generalmente se acepta que la rehabilitación es beneficiosa para todos los pacientes con EPOC porque mejora la calidad de vida y reduce el riesgo de exacerbaciones. Sin embargo, en algunos de los países europeos encuestados, observé con gran sorpresa que la rehabilitación está disponible únicamente para los pacientes con EPOC que tienen empleo. Para la EFA esto es inexcusable. Creemos que la rehabilitación es un servicio que debe estar disponible para todos los pacientes con EPOC, independientemente de que tengan empleo.

Además, como norma, todos los europeos deben someterse a reconocimientos médicos gratuitos una vez al año (esto ya existe en algunos países europeos). Estos reconocimientos médicos permitirían identificar mejor y lo antes posible las enfermedades crónicas y deberían incluir espirometrías. Los médicos de AP deberían practicar espirometrías a todos los fumadores y exfumadores de más de 35 años de edad durante los reconocimientos médicos anuales. Esto también requeriría una formación adecuada para que estos médicos puedan interpretar los resultados de las espirometrías.

A largo plazo, el ahorro económico de un diagnóstico precoz resultaría beneficioso para el paciente y para la sociedad, ya que disminuiría la cantidad de pacientes con EPOC que se retiran del mercado laboral anticipadamente. En un trabajo reciente del presidente del International Primary Care Respiratory Group (IPCRG), Miguel Román Rodríguez, que compara la calidad de vida de los pacientes con y sin empleo, se demuestra claramente que entre los pacientes con EPOC que tienen empleo hay menos exacerbaciones y se reduce la incidencia de comorbilidad con, por ejemplo, ansiedad y depresión [1].

Otro aspecto de la EPOC que necesita una mejora urgente es la percepción común de que se trata de una “enfermedad autoinfligida”, ya que en realidad esto está lejos de ser verdad. Toda persona que haya vivido hace 30 o 40 años puede recordar la publicidad de cigarrillos en televisión y en películas que fomentaba la percepción de que el tabaco era elegante en todas las sociedades europeas. Incluso hoy en día aún observamos que las empresas tabacaleras continúan comercializando productos, como cigarrillos finos, para ampliar su atracción y atraer a una generación más joven.

Como consecuencia, es injusto acusar a los pacientes con EPOC de haberse autoinfligido ese sufrimiento, ya que no se puede culpar simplemente a la persona. Fumar es adictivo. Muchas personas no saben que algunos pacientes con EPOC desarrollaron la enfermedad por ser fumadores pasivos o por la mala calidad del aire en el trabajo. Seguir percibiendo a la EPOC como una enfermedad autoinfligida restringe el nivel de compromiso que los legisladores están dispuestos a asumir para afrontarla. La responsabilidad de satisfacer las necesidades de los pacientes recae en el sistema de salud de cada país, por lo que los pacientes dependen de los legisladores para apoyar los esfuerzos en mantener y mejorar la atención médica para la EPOC.

Tengo la esperanza de que, con el libro más reciente de la EFA, la EPOC pueda recibir la atención que se merece y, además, pueda obtener el reconocimiento que merece como una enfermedad dejada a un lado y con variaciones inaceptables de atención médica en los distintos países europeos. Al tratar la atención existente para los pacientes con EPOC, esperamos revelar las prácticas recomendadas que pueden ayudar a identificar maneras de reducir los costes y hacer avanzar los sistemas de salud hacia una mayor sostenibilidad.

“

La publicación de este libro debe percibirse, además de material para la ayuda de los pacientes, como una poderosa herramienta para los profesionales de la salud que ofrezca una enorme oportunidad para cambiar el estado actual de las cosas.

Jørgen Vestbo, asesor médico del proyecto para EPOC de la EFA

Prefacio de Jørgen Vestbo

Asesor médico del proyecto para EPOC de la EFA



Me complace darle la bienvenida a la publicación más reciente de la EFA acerca de la EPOC. Esta publicación está dirigida, principalmente, hacia la creación de unas pautas mínimas de atención en toda Europa.

Esta oportuna publicación complementa el ERS White Book, de reciente aparición, al enfocarse en la EPOC desde la perspectiva de los pacientes y al incluir también las investigaciones más recientes. Mi función como director del comité científico de la Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) me permite confirmar con confianza que esta publicación detalla correctamente los enfoques centrados en el paciente para la atención de la EPOC que serán recibidos con agrado por los profesionales de la salud de toda Europa.

Me complace ver que casi todos los países encuestados en esta publicación tienen una adaptación propia de las pautas de la GOLD o usan los documentos de la GOLD directamente para el diagnóstico, la evaluación y el control de la EPOC en los pacientes [2]. La concienciación en los recientes años ha mejorado, y los profesionales de la salud reconocen más que nunca la necesidad de satisfacer las necesidades de los pacientes con EPOC. Sin embargo, la existencia de pautas no significa necesariamente que dichas pautas se cumplan en todos y cada uno de los casos.

Aunque el libro de la EFA reconoce los desarrollos positivos de los últimos años, también está dirigido a las áreas en las que se necesitan mejoras urgentes. Un ejemplo es la mejora del diagnóstico con el uso de las espirometrías. Sin esto, los sistemas de salud verán un aumento drástico en los costes con poblaciones de mayor edad en la mayoría de los países europeos. Sorprende ver las variaciones en el diagnóstico y en el

control de la EPOC en toda Europa. Estas variaciones pueden indicar la existencia de una atención inadecuada para los pacientes. Además, esto señala la necesidad evidente de un diagnóstico precoz.

Como profesional de la salud, aspiro a asegurar a los pacientes la mejor calidad de vida posible de acuerdo con la evidencia y puedo lograrlo en el futuro solo con mayor eficiencia, y pragmatismo. Resulta muy útil identificar las fortalezas y las debilidades específicas de los sistemas de salud europeos. Este libro muestra cómo mejorar el acceso a la prevención y a la atención, lo que, a su vez, puede conceder a los pacientes el poder de controlar la EPOC por sí mismos. La creación de pautas mínimas de atención dirigidas a los pacientes para Europa sería un paso importante para convertir esto en realidad, ya que haría coincidir las necesidades de los pacientes con las aspiraciones de los profesionales de la salud. De hecho, las necesidades de los profesionales de la salud para llevar a cabo su trabajo correctamente están ligadas en gran medida a las de los pacientes. Cuando un paciente no tiene acceso a una rehabilitación adecuada, aumenta el riesgo de que el estado del paciente empeore. La rehabilitación es sencillamente el paso preventivo de mayor éxito contra la reaparición de exacerbaciones.

Además de material de ayuda para los pacientes la publicación de este libro debe percibirse, como una poderosa herramienta para los profesionales de la salud que ofrece una enorme oportunidad para cambiar el estado actual de las cosas. En muchas partes de Europa aún debemos esforzarnos en fortalecer las relaciones entre los médicos de AP, los neumólogos y los centros de emergencia a fin de facilitar el tratamiento de los pacientes con EPOC. Además, debemos proponernos cumplir con las pautas nacionales y con la estrategia de la GOLD para la EPOC. Agradezco los esfuerzos de la EFA para intentar crear pautas mínimas para la atención de la EPOC en Europa con el objetivo de impulsar estos cambios tan necesarios en los sistemas de salud.

“

La atención de las personas con EPOC y otras enfermedades obstructivas no está distribuida equitativamente en los países europeos.

Michael Wilken, director del grupo de trabajo para EPOC de la EFA

Prefacio de Michael Wilken

Director del grupo de trabajo para EPOC de la EFA



¡No sabía que esto llegaría tan lejos!

Durante años, las publicaciones especializadas en literatura médica y las publicaciones de organizaciones de pacientes señalaron el crecimiento importante de la EPOC y de otras enfermedades respiratorias obstructivas. En estas publicaciones se mencionan las cifras cada vez más elevadas

de incidencia y las enormes consecuencias económicas. Dichos esfuerzos para crear y aumentar la concienciación acerca de esta cuestión aún no han tenido el efecto fundamental y deseado. Además de un entorno limitado de expertos médicos y del conocimiento de las personas afectadas, el público en general desconoce en gran medida el tema. Parece ser necesario un esfuerzo permanente durante mucho tiempo para que la información y el conocimiento sean eficaces en aumentar la concienciación del público en general.

Asimismo, varios estudios recientes han demostrado que la atención hospitalaria y ambulatoria de personas con EPOC y otras enfermedades obstructivas en los países europeos no está distribuida equitativamente ni según las necesidades. Por lo tanto, debemos suponer que hay muchas diferencias en la capacidad y en la calidad de la atención médica. Estas inquietudes importantes hicieron surgir una pregunta durante el taller del grupo de trabajo para EPOC de la EFA:

¿Cuáles son las pautas mínimas de atención que tienen que estar disponibles, desde la perspectiva del paciente, para reconocer como adecuada la atención?

Sabíamos que, desde la perspectiva de los pacientes, no había cifras de confianza acerca de la cantidad ni de la calidad de la atención para las enfermedades pulmonares en Europa. Hay personas que piensan que esto es imprudente; sin embargo, en el cuarto trimestre de 2012 tomamos la decisión, como pacientes, de recopilar una base de datos por iniciativa propia. Esta decisión se basó en la experiencia de que las metas políticas no se logran a no ser que se cuente con datos y hechos, sin importar la utilidad de los resultados

para quienes no están afectados directamente por la enfermedad.

Nuestro cuestionario aparece como anexo en la página 57.

Ahora haré un comentario aparte acerca de un problema muy importante: la comorbilidad. Hay una en particular a la que tendremos que prestar especial atención en el futuro: las consecuencias devastadoras de la depresión y de la ansiedad para los pacientes con EPOC. Los datos existentes aún son confusos y muestran variaciones importantes. Sin embargo, se ha demostrado que la depresión ocurre con mucha mayor frecuencia entre los pacientes con EPOC que entre las personas no afectadas. Estudios recientes a gran escala determinaron que aproximadamente el 40 % de los pacientes con EPOC también sufre depresión [3]. Se detectaron cifras similares para la ansiedad y los trastornos de pánico, y no hay correlación con la etapa de la enfermedad [4].

Se demostró además que la depresión y los trastornos de ansiedad tienen una influencia importante en el transcurso de la enfermedad. No obstante, las tasas de detección y tratamiento de los trastornos mentales aparentemente son muy bajas. Desde la perspectiva del paciente, puede concluirse que un tratamiento completo debe prestar mucha más atención a los aspectos psicosociales, particularmente a las comorbilidades psiquiátricas.

Cuando decidimos comenzar este proyecto en la reunión mencionada de Bruselas, no tenía la certeza de que íbamos a completarlo satisfactoriamente. Me complace que ya tengamos el libro entre las manos y deseo mostrar mi agradecimiento a todas las personas que contribuyeron a este éxito:

Antje-H. Fink Wagner, coordinadora del proyecto, que ha organizado el proyecto de manera eficiente y eficaz; Scientific Communication Srl y Daniela Finizio, como representantes del equipo, que ayudaron a diseñar el cuestionario con mucha experiencia, organizaron la recojida de datos en línea y aportaron los informes y los gráficos; y a todos los representantes de las 16 organizaciones miembros de la EFA participantes y a las organizaciones asociadas de Alemania, Austria, Bélgica, Bulgaria, España, Finlandia, Francia, Italia,

los Países Bajos, Polonia, Portugal, el Reino Unido, la República Checa, Serbia, Suecia y Suiza, que se ocuparon de la ardua investigación en sus países, lo que a veces significó varias semanas de trabajo, y David Brennan, que redactó un texto legible con los datos.

Igualmente deseamos dar las gracias al asesor médico del proyecto Jørgen Vestbo por conceder su valioso tiempo y por responder generosamente incluso a las preguntas más básicas con su buena voluntad. Apreciamos mucho la paciencia del

profesor Vestbo. También agradezco a todos los miembros de la junta directiva de la EFA, en particular, a la presidenta Breda Flood, que participó en todo el proyecto. Esperamos (y hablo por todos los miembros del grupo de trabajo de la EPOC) que este libro sirva como fundamento sólido para los argumentos de las partes interesadas que influyen en las redes de atención médica para la EPOC en Europa a fin de mejorar la atención médica y psicosocial de los pacientes.



Resumen ejecutivo

Europa se enfrenta una época de austeridad. Los programas de salud y los programas sociales están amenazados. Cada vez hay menos voluntad de invertir. En este contexto, muchos países europeos atraviesan un cambio demográfico. Las poblaciones cada vez de mayor edad se aproximan a la jubilación y habrá más costes en los sistemas de salud. Como enfermedad que afecta principalmente a las personas de más de 35 años, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una enfermedad crónica reconocida como una carga importante para las sociedades de todo el mundo. Sin embargo, en Europa se trata de una preocupación que no se relaciona únicamente con el cambio demográfico. La mayoría de los países europeos tienen medios para implementar medidas y reducir la incidencia. Si la incidencia aumenta, el impacto económico de la EPOC en los países europeos será importante, ya que esta enfermedad se convertirá en la tercera causa de muerte entre las enfermedades crónicas a nivel mundial [2].

La EPOC, según la definición de la GOLD, es “una enfermedad común que puede prevenirse y tratarse” conocida por el deterioro constante y progresivo de la capacidad pulmonar, o la capacidad de respirar, y que puede ser el resultado de partículas nocivas o gases, con la consecuencia final de exacerbaciones [2]. Los pacientes afectados pueden sufrir distintos

grados de gravedad según la frecuencia de las exacerbaciones y las comorbilidades, que pueden dar como resultado visitas a la sala de emergencias y hasta en la muerte. La EFA destaca la naturaleza “prevenible” y “tratable” de la enfermedad como señal para incrementar las acciones porque la EPOC es una enfermedad crónica con efectos negativos que pueden detenerse. La causa principal de la EPOC en Europa es fumar tabaco. Otras causas son principalmente la exposición constante a un aire de mala calidad, tanto al aire libre como en interiores. Se estima que en la Unión Europea las enfermedades respiratorias comprenden el 6 % de los costes nacionales en los presupuestos de salud. La EPOC representa más de la mitad de ese coste en cada país europeo [2].

La EFA reconoce que la atención médica y la concienciación acerca de la EPOC han mejorado para los pacientes durante los últimos cuatro años. Sin embargo, este progreso no significa que toda Europa coincida en la atención médica ni que la situación de los pacientes con EPOC haya mejorado. Los resultados recopilados en 2013 entre los miembros de la EFA demuestran áreas importantes donde debe haber mejoras. La EFA procurará destacar la necesidad de desarrollar pautas mínimas de atención a los pacientes con EPOC en Europa. Esta publicación se presenta como un argumento para

“La EPOC se puede prevenir y tratar”.

Pautas de la GOLD

con EPOC como punto de partida.

El grupo de trabajo para EPOC de la EFA concibió originalmente la idea de pautas mínimas. Este grupo de trabajo reúne a varias asociaciones europeas que representan a pacientes con EPOC y recopiló en conjunto una lista de cuestiones relacionadas con la atención en cada país. La lista de las cuestiones relacionadas con la atención es exhaustiva y destaca necesidades específicas como particularmente importantes para su comparación entre los países europeos, debido a que las conversaciones iniciales detectaron diferencias entre los pacientes con EPOC. Después, de acuerdo con la lista y con las conversaciones, la EFA, en el marco de nuestro proyecto para la EPOC, elaboró un único y amplio cuestionario para medir las necesidades de los pacientes que confirmó el estado actual de la situación en muchos países europeos e incorporó información epidemiológica para poner en relieve las tendencias señaladas en las respuestas de las asociaciones de pacientes que representan a las personas con EPOC.

Las cuatro áreas principales de análisis de acuerdo con las cuestiones que identificaron los miembros del grupo de trabajo para EPOC de la EFA en esta publicación son: I) **Prevención**; II) **Diagnóstico**; III) **Control y terapia**; IV) **Rehabilitación**. En primer lugar, **la prevención** se ocupa de impedir que personas sanas se conviertan en pacientes con EPOC (p. ej., medidas estrictas contra el tabaco) y de ayudar a que los pacientes con EPOC reduzcan la progresión de su enfermedad. En segundo lugar, el **diagnóstico** se relaciona con las espirometrías como el mejor medio posible para identificar a los pacientes con EPOC y con las medidas para asegurar el diagnóstico más pronto posible, incluida la formación de los médicos de AP para llevarlas a cabo e interpretar los resultados. En tercer lugar, el **control** y la **terapia** tienen que

la creación de pautas mínimas centradas en el paciente para la atención de la EPOC en Europa, con las necesidades reales de los pacientes

ver con el proceso terapéutico de los pacientes con EPOC y con los problemas existentes para asegurar los controles posteriores al diagnóstico, las acciones para reducir las exacerbaciones y las comunicaciones entre médicos de AP, especialistas e instituciones médicas. Finalmente, la **rehabilitación** se relaciona con los argumentos que confirman que la rehabilitación pulmonar que hace hincapié en el *ejercicio físico* tiene un gran éxito y debe estar disponible para todos los pacientes que la necesiten. Se incluye una sección adicional acerca del estado de la atención para los pacientes con la predisposición genética de deficiencia de alfa-1 antitripsina en Europa, ya que la EFA reconoce que los pacientes con EPOC son también a veces pacientes con déficit de alfa-1 antitripsina y los síntomas de alfa-1 pueden conducir a la EPOC (aunque no siempre).

Apareciendo en el mismo orden detallado anteriormente, cada sección vinculará distintos aspectos de la atención para los pacientes con EPOC de los países encuestados con *las necesidades y las acciones* requeridas para la mejora de los sistemas de salud europeos en su totalidad. Las prácticas recomendadas que merecen consideración se destacan siempre que resulta posible e incluyen acciones recomendadas a tener en cuenta cuando no se hayan llevado a cabo. Con el apoyo de las publicaciones más recientes de la comunidad científica, como el ERS White Book y las pautas actualizadas de la GOLD, la EFA presenta bibliografía para acompañar las recomendaciones centradas en el paciente. Entre los beneficios de presentar una publicación con un enfoque centrado en el paciente se encuentran la rápida identificación de semejanzas en las necesidades de los pacientes de toda Europa, el reconocimiento de la fortaleza de diversos sistemas de salud que puede trasladarse a otros contextos nacionales y el conocimiento valioso para los profesionales de la salud y los legisladores acerca de los mejores medios para aumentar la eficiencia y reducir los costes para los sistemas de salud.



Demanda de pautas mínimas de atención para los pacientes con EPOC

El libro de la EFA acerca de las pautas mínimas de cuidado para los pacientes con EPOC en Europa: continúa lo que se planteó en el libro de la EFA *COPD in Europe: Sharing and Caring* de 2009. El libro de la EFA acerca de la EPOC fue el primero de su tipo en encuestar a las asociaciones de pacientes en Europa a fin de revelar el estado de la atención para los pacientes con EPOC en el continente. Esta nueva publicación es la recopilación de las respuestas a un cuestionario de seguimiento que se envió a los miembros de la EFA y a otras organizaciones europeas durante el segundo y el tercer trimestre de 2013. La EFA se complace de ver el progreso importante de 2009 a 2013, con las pautas recomendadas para su uso en todos los países participantes. La mayor conciencia acerca de la EPOC, sin duda ayudó a aumentar las tasas de diagnóstico y de derivación a especialistas neumólogos para un tratamiento adecuado. Los miembros de la EFA que participan en el grupo de trabajo para EPOC reconocieron inicialmente la necesidad de ampliar la publicación de 2009 en el cuarto trimestre de 2012, cuando prepararon informalmente una lista de aspectos específicos de atención para la EPOC que requerían mejorar. Además, los miembros del grupo compararon estos aspectos en sus contextos nacionales y descubrieron rápidamente variaciones importantes en las pautas de atención. Como resultado, los miembros del

grupo decidieron que podría crearse un nuevo cuestionario a partir de la lista, a fin de establecer las bases de las pautas mínimas de atención para la EPOC en Europa. Ya hay pautas nacionales en todos los países encuestados. Estas pautas generalmente se basan en las pautas de la GOLD; sin embargo, esto no significa que se cumplan estrictamente.

Aparentemente hay programas o estrategias nacionales para la EPOC en muchos países. Sin embargo, determinados países, como Alemania, Austria, Bélgica y Polonia, aparentemente no tienen programas nacionales para la EPOC, y las respuestas de la encuesta no indicaron planes de la administración para iniciarlos. La mayoría de estos programas o estrategias existentes están financiados por una autoridad local. En otros países, una coalición de asociaciones de profesionales de la salud, asociaciones de pacientes y la industria proporciona fondos en colaboración con los gobiernos nacionales. En relación con el proceso de reflexión de la Unión Europea acerca de las enfermedades crónicas, iniciado en 2010, la EFA promueve una estrategia y un programa para las enfermedades crónicas en la UE que incluyan secciones específicas para cada enfermedad, como la EPOC, y compartan las prácticas recomendadas de los programas nacionales para las enfermedades en Europa [27] [28]. La EFA desea ver la implementación

de programas o estrategias nacionales para la EPOC en todos los países europeos, ya que se ha comprobado que se trata de un método extremadamente exitoso para reducir los costes de la enfermedad para la sociedad.

Por ejemplo, en Finlandia, entre 1998 y 2007, un programa nacional de diez años para la EPOC representó beneficios significativos de la inversión en sensibilización pública y en el tratamiento de la enfermedad. El programa tuvo cinco objetivos principales: (1) reducción de la incidencia de la EPOC, (2) mejoras en el diagnóstico de la EPOC, particularmente por parte de los médicos de AP, (3) reducción de la cantidad de casos moderados y graves de EPOC, (4) minimización de hospitalizaciones en relación con la EPOC y (5) reducción de los costes de tratamiento [5]. Hubo esfuerzos importantes para la participación de una extensa variedad de partes interesadas, como asociaciones de pacientes y farmacias, para publicitar el uso de métodos de prevención (p. ej., servicios de ayuda para dejar de fumar). La EFA tiene el objetivo de mejorar la prevención y el tratamiento de la EPOC en todas las sociedades europeas y entre los pacientes, como lo ha hecho el programa de Finlandia para la EPOC. La EFA también usa la encuesta para avanzar en cuestiones específicas identificadas que ocurren en toda Europa a fin de llamar la atención (y exigir) la mejora de la calidad de vida de los pacientes al evitar los altos costes de mantener la situación actual.

Las pautas mínimas de atención a los pacientes con EPOC implican que los europeos deben tener todas las oportunidades para evitar convertirse en pacientes con EPOC mediante una prevención eficaz o que deben recibir un diagnóstico lo más precoz posible, de modo que reciban una atención adecuada para mitigar el avance de la enfermedad. Un programa o una estrategia a nivel nacional que reúna una extensa variedad de partes interesadas serviría para asegurar esto. La EFA opina que las pautas existentes no reflejan necesariamente la situación en cada país, ya que los profesionales de la salud no cumplen de manera coherente sus propias recomendaciones. Por lo tanto, la EFA solicita que se establezcan pautas mínimas de atención centradas en el paciente para los pacientes con EPOC en Europa. En toda Europa, las estrategias pueden ofrecer pautas de atención equitativas a todos los pacientes con EPOC europeos. La encuesta de la EFA refleja la concienciación de los pacientes respecto a los servicios disponibles e invoca la experiencia de los pacientes en sus respectivos sistemas de salud. Esto sirve para confirmar el cumplimiento o el incumplimiento de las pautas existentes.

Como resultado de las respuestas del cuestionario,

la EFA demanda lo siguiente como pautas mínimas de atención a los pacientes con EPOC en Europa:

1. Garantizar el diagnóstico precoz de la EPOC mediante espirometrías en atención primaria para los fumadores y los exfumadores de más de 35 años.

Para muchos pacientes con EPOC, el diagnóstico llega demasiado tarde. A fin de garantizar la mejor calidad de vida posible para los pacientes, se debe llevar a cabo el diagnóstico y se debe proporcionar asistencia para que la enfermedad deje de progresar. Si el paciente aún fuma, deben recomendarse y ofrecerse servicios para dejar de fumar y un seguimiento para reducir el riesgo de que la enfermedad avance a una etapa más grave. Cuanto antes se lleven a cabo estos pasos, más probable será que el paciente pueda conservar su calidad de vida y tenga independencia en el control de su enfermedad en el futuro.

La EFA solicita a los países europeos que normalicen el uso de espirometrías entre fumadores y exfumadores de más de 35 años para identificar mejor a los pacientes con EPOC no diagnosticados, prevenir el progreso de la EPOC a etapas graves y conservar la mejor calidad de vida para los pacientes con EPOC.

2. Todos los médicos de atención primaria (AP) deben recibir una formación adecuada para practicar espirometrías e interpretar los resultados para asegurar un diagnóstico temprano y exacto.

Para implementar mejor la utilización generalizada de la espirometría en Europa para la identificación de pacientes con EPOC sin diagnosticar, la prueba debe estar disponible en la primera línea de defensa de la población europea: entre los médicos de atención primaria (AP). Los médicos de AP requieren formación en el uso de la espirometría y en la interpretación de los resultados de manera exacta para los pacientes. La mala formación puede conllevar el riesgo de una interpretación inadecuada de los resultados que conduzca a un diagnóstico inadecuado o a una confusión entre enfermedades respiratorias. La espirometría debe ser un procedimiento incentivado para los médicos de AP a fin de fomentar su uso, y los pacientes con EPOC deben derivarse a neumólogos después del diagnóstico.

La EFA solicita a los países europeos que recomienden a los médicos de AP la práctica de espirometrías a los pacientes con riesgo de EPOC, que proporcionen la formación necesaria para que estos médicos interpreten los resultados y que les incentiven el tiempo necesario para realizar la prueba a sus pacientes y poder construir un

sistema adecuado para el diagnóstico y prevención de EPOC.

3. Debe aumentarse la coordinación entre la atención primaria, los especialistas y los hospitales a para aumentar la eficiencia del tratamiento y la calidad de vida de los pacientes.

La encuesta de la EFA pone en evidencia que hay una brecha de comunicación entre la atención primaria, los neumólogos y las urgencias hospitalarias en muchos sistemas sanitarios europeos. Si estos profesionales de la salud no tienen relación, los pacientes con EPOC pueden no recibir la atención que necesitan para cumplir los planes de tratamiento, recibir una atención adecuada y llevar a cabo la rehabilitación pulmonar cuando pueda resultar necesaria. Debe hacerse un seguimiento de los pacientes a fin de asegurar que se toman los pasos adecuados y que reciben la ayuda correcta para controlar su enfermedad, lo que resulta fundamental para detener el avance de la enfermedad, evitar exacerbaciones innecesarias y reducir la cantidad de costosas visitas a los centros hospitalarios.

La EFA recomienda a los países europeos que mejoren los medios para la colaboración entre los distintos profesionales médicos que ofrecen atención a los pacientes con EPOC. Los resultados de aumentar esta cooperación incluyen una mejor calidad de vida para los pacientes, un uso más eficaz del tiempo para los profesionales de la salud y un menor consumo de recursos del sistema de salud por parte de los pacientes con EPOC, quienes están mejor informados de como hacer frente a su enfermedad manera independiente.

4. Los servicios de ayuda para dejar de fumar y la rehabilitación pulmonar deben estar disponibles para todos los pacientes con EPOC que los necesiten, sin importar que tengan empleo o no.

Las barreras legales prohibitivas para los pacientes con EPOC, como el requisito de tener empleo, son impedimentos innecesarios para el acceso equitativo a la atención y a los servicios en los países europeos. La restricción a los fumadores de servicios de ayuda para dejar de fumar, especialmente a los que ya se les ha diagnosticado EPOC, impide que las personas busquen y reciban la asistencia que necesitan para combatir su adicción y modificar sus hábitos. La falta de acceso de los pacientes con EPOC a la rehabilitación pulmonar es inaceptable, ya que se ha comprobado que es uno de los medios más económicos para que los sistemas de salud ayuden a los pacientes a mejorar su calidad de vida y evitar exacerbaciones futuras.

La EFA solicita a los países europeos que proporcionen acceso a los servicios de ayuda para dejar de fumar y a la rehabilitación pulmonar a

todos los pacientes con EPOC a fin de garantizar oportunidades y acceso igualitarios. Estos servicios tienen una importancia fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EPOC y para prevenir el avance de la enfermedad.

5. Aumentar la cantidad de centros para la atención y la rehabilitación de pacientes con EPOC y asegurar que haya planes sistemáticos para evitar exacerbaciones, seguimientos permanentes y una formación actualizada para el control de la enfermedad por parte de los mismos pacientes.

Hoy en día, muchos pacientes con EPOC de toda Europa no tienen el acceso que necesitan a los centros médicos especializados en la atención y la rehabilitación en EPOC. Esto puede atribuirse a la concentración en áreas urbanas o a su número limitado. El aumento del acceso a estas instalaciones para los pacientes con EPOC puede mejorar significativamente el ahorro de costes futuros, ya que este acceso sería una oportunidad para educar a los pacientes en estrategias de auto-control. La formación de los pacientes para superar las limitaciones de su enfermedad con rehabilitación pulmonar es imperativa a fin de mantenerlos activos y de conservar una mejor calidad de vida. Los profesionales de la salud deben recomendar a los pacientes con EPOC el uso de dichos centros donde ya existan para ayudarlos a llevar a cabo seguimientos constantes.

La EFA recomienda a los países europeos que mejoren la disponibilidad de los centros para la atención y la rehabilitación de pacientes con EPOC a fin de ayudar a los pacientes con el auto-control de la enfermedad. Los profesionales de la salud también pueden beneficiarse del aumento de estos servicios y funciones en dichos centros, ya que pueden ofrecer seguimientos y ayuda permanentes.

6. Fomentar un enfoque multidisciplinario en la rehabilitación de pacientes con EPOC para la participación de todos los profesionales médicos necesarios que puedan mejorar la calidad de vida con evaluaciones de comorbilidad para el tratamiento eficiente de todos los pacientes con EPOC.

La disponibilidad de la rehabilitación pulmonar para los pacientes con EPOC no puede, por sí sola, ofrecer una mejora en la calidad de vida. La presencia de comorbilidades y las necesidades individuales de los pacientes requieren la disponibilidad de un equipo multidisciplinario de especialistas y de profesionales médicos. Aunque un neumólogo puede ayudar en determinados aspectos de la EPOC, debe tenerse en cuenta la asistencia de un psicólogo para ayudar a los pacientes con EPOC a conservar la autoestima y evitar caer en la depresión. Fisioterapeutas,

enfermeros y nutricionistas también pueden tener una función específica en el enfoque personalizado para la rehabilitación de los pacientes.

La EFA recomienda a los países europeos que se adhieran a los enfoques multidisciplinares para la rehabilitación pulmonar de pacientes con EPOC. Esto puede ayudar en las comorbilidades comunes, como la depresión, y puede conducir a enfoques más personalizados, lo que, a su vez, puede aumentar la tasa de pacientes que mejoran su calidad de vida.

7. La participación de los pacientes con EPOC debe ser legalmente incorporada en todas las decisiones del gobierno o en los procesos que afecten directamente a la atención de los pacientes con EPOC.

La Unión Europea ha hecho hincapié permanentemente en la participación de los pacientes en los procesos de decisión. El ejemplo de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) puede presentarse como una práctica recomendada con un modelo que incluye: I) la inclusión de representantes de los pacientes en los organismos de toma de decisiones, II) un organismo dedicado a las aportaciones de pacientes y consumidores, III) un marco transparente para la participación de los pacientes y IV) un plan de formación y de desarrollo de capacidades para los representantes de los pacientes [29] [30] [31]. Otras normas que se están analizando, como la nueva regulación para los ensayos clínicos y dispositivos médicos, siguen este camino y requieren la participación de los pacientes en las decisiones que influyen en su salud. Los gobiernos nacionales deben llevar a cabo esfuerzos simultáneos para incorporar a los representantes de los pacientes con EPOC en las decisiones, las iniciativas y los procesos que pueden resultar en un impacto directo o indirecto en su salud. Al incorporar legalmente a los pacientes con una función dentro de los planes del gobierno que afectan la atención de la EPOC, los pacientes con EPOC podrán ayudar a integrar las necesidades reales de los pacientes centradas en los cuidados asequibles y que puedan crear valor, proporcionar recomendaciones y ayudar a otras partes interesadas a evitar posibles omisiones que

podrían ser más evidentes para los pacientes que para los demás.

La EFA urge a los países europeos a incorporar a los pacientes en todas las medidas de gobierno que podrían resultar en cambios en la atención para los pacientes con EPOC de modo que se consideren y comprendan sus necesidades. Los gobiernos deben hacer hincapié en la inclusión de representantes de los pacientes en conformidad con el ejemplo de la UE a fin de asegurar que todas las partes interesadas participen y que los desarrollos futuros del sistema de salud sigan la dirección correcta.

8. Debe haber disponibles pruebas de deficiencia de alfa-1 antitripsina para los niños y para las embarazadas en riesgo. También debe estar disponible en todos los países europeos la terapia de aumento con la posibilidad de financiación pública.

El número de pacientes con EPOC y los costes para el sistema de salud europeo pueden reducirse con la identificación rápida de pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina, ya que estas personas pueden educarse para evitar los factores de riesgo, como fumar, que pueden empeorar su estado. Los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina que ya muestran síntomas de EPOC deben ser elegibles para la terapia de aumento y para su financiación. Este ya es el caso en varios países europeos. El avance de la enfermedad puede tratarse de manera preventiva si las mujeres embarazadas se someten a un análisis de deficiencia de alfa-1 antitripsina si tienen antecedentes familiares y también pueden someterse a análisis de sangre los niños durante el primer año de vida.

La EFA, junto con Alpha Europe Federation, promueve la terapia sustitutoria como el mejor tratamiento actual para los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina en Europa y urge a los países europeos a que la pongan a disponibilidad de todos los pacientes que la necesiten. Los análisis de deficiencia de alfa-1 antitripsina deben estar disponibles para las mujeres embarazadas con un historial clínico sujeto al desarrollo de la predisposición, al igual que para los niños durante el primer año de vida.

1 La carga económica cada vez mayor de la EPOC

Antes de ocuparnos de los pasos específicos requeridos para establecer las pautas mínimas de atención para la EPOC en Europa en referencia a la prevención, diagnóstico, control/terapia y rehabilitación, debemos observar el panorama general. Concretamente: ¿por qué la EPOC debe considerarse un problema importante para las sociedades europeas en general? Si la EPOC es una enfermedad que afecta en su mayoría a fumadores o exfumadores, al menos en Europa, ¿por qué los no fumadores deben interesarse en ayudar a los pacientes con EPOC?

Aunque no hay respuestas directas a estas preguntas, hay un factor importante que incentiva la movilización de esfuerzos para contrarrestar la incidencia cada vez mayor de la enfermedad. La **carga económica** de la EPOC se reconoce como *cada vez mayor*, y por lo tanto se, añade a las dificultades económicas existentes que ya afectan el desarrollo de los sistemas de salud europeos. Debido a que la EPOC también incide más en las poblaciones de mayor edad, la tendencia demográfica europea, que demuestra que en la mayoría de los países las poblaciones son cada vez mayores, es una preocupación debido a que aumentarán las necesidades de servicios de diagnóstico, control, terapia y rehabilitación adecuados.

Como resultado, aunque la prevención eficaz será un factor clave en reducir la carga económica de la EPOC, es fundamental reconocer los costes directos e indirectos de la EPOC para las sociedades europeas. Los costes directos se relacionan con la atención hospitalaria (incluidas las visitas a urgencias y a las consultas con especialistas), las consultas de atención primaria y los tratamientos (p. ej., los fármacos y la terapia con oxígeno). Por otro lado, los costes indirectos se relacionan con la menor productividad debido a las ausencias a las ausencias laborales, la jubilación anticipada y los servicios de enfermería. Sin embargo, más allá de los costes directos e indirectos, hay costes adicionales impuestos por la discapacidad y la pérdida de años de vida, que se calculan en un valor económico con el concepto de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD).

Como punto de partida y para ofrecer un vistazo del posible coste de la EPOC, la media de la tasa de mortalidad estandarizada por edad por 100 000 personas en los países encuestados es de aproximadamente 17,25, cifra que concuerda con la media de 18 citada por el ERS White Book. La mayor tasa está en Bélgica (27,17) y la menor está en Francia (6,92), donde el Ministerio de Salud Francés estima que una media de 16 000 personas fallece

La carga económica de la EPOC es cada vez mayor.

anualmente por EPOC. En la mayoría de los países encuestados hay una mayor incidencia de EPOC entre hombres que entre mujeres con estimaciones de que, en Europa, entre el 5 % y el 10 % de los adultos mayores de 40 años sufren de EPOC [6]. Las tasas de incidencia de la EPOC en los países encuestados van del 4,4 % al 14,2 %, con una tendencia de aumento parejo con una mayor edad. La mayoría de los países participantes confirman que los pacientes con EPOC tienen un seguro médico público o acceso gratuito a la salud pública. En estos países, los servicios gratuitos incluyen consultas a especialistas, oxigenoterapia,

atención ambulatoria, un reconocimiento médico anual, atención hospitalaria y servicios de rehabilitación. Sin embargo, en Bélgica, como en varios otros países, los pacientes deben pagar para acceder a los servicios de salud. En Finlandia las consultas a los especialistas no son gratuitas y se reembolsan en hasta un 65 %.

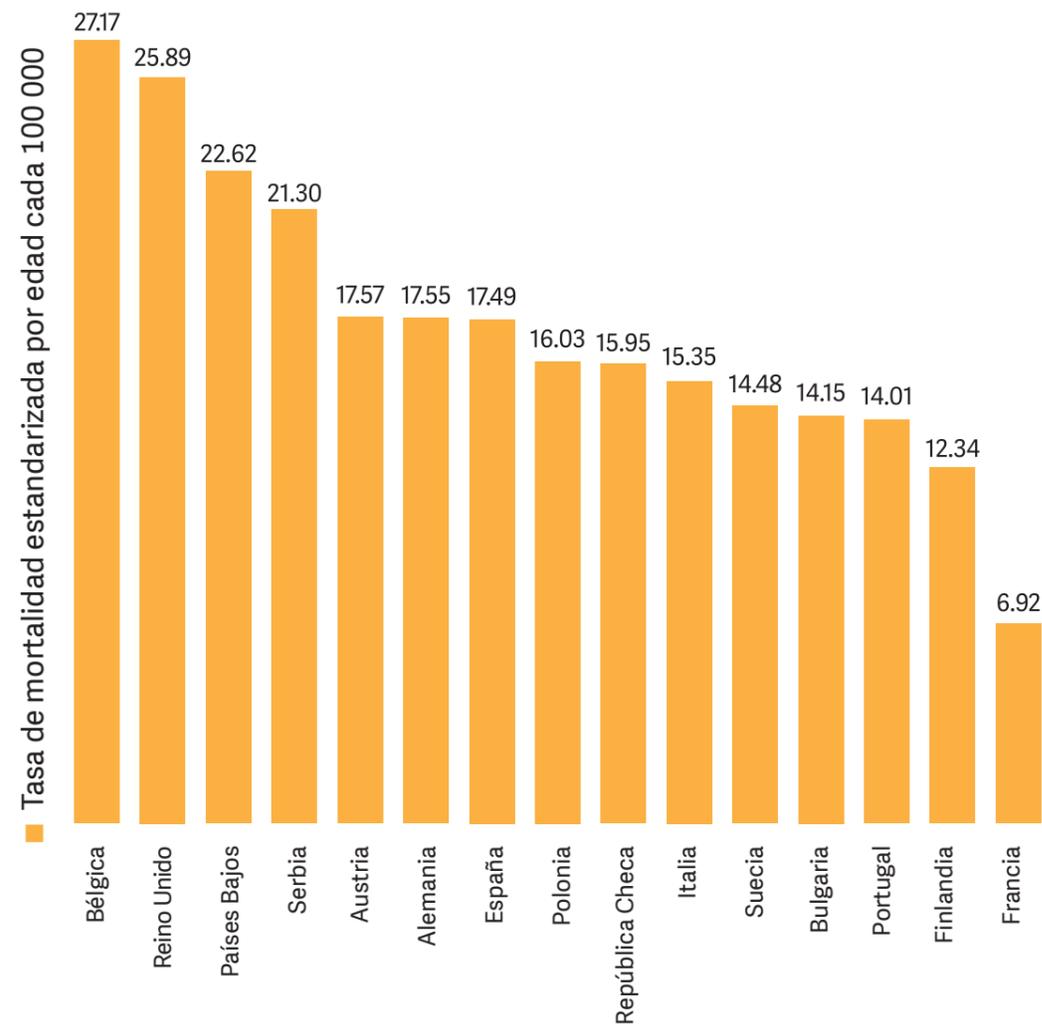
La estimación más reciente del ERS White Book (2013) indica que la EPOC tiene un coste total de 48 400 millones de EUR (costes directos e indirectos combinados). Los costes directos pueden estar

entre 1200 EUR y más de 5000 EUR al año para los pacientes con EPOC, según el país y el acceso disponible a los servicios de salud. Al considerar la cantidad de pacientes con EPOC en cada contexto nacional, queda claro que los costes combinados son muy elevados. Lamentablemente, la EFA puede confirmar que hay poca información disponible acerca de los costes directos de acuerdo con la gravedad de la enfermedad, aunque se estima que las exacerbaciones están entre los costes directos más significativos para el tratamiento de la EPOC. Los principales costes relacionados con las exacerbaciones son las hospitalizaciones, seguidas

del coste de los medicamentos, que representan respectivamente entre un 58 % y un 32,2 % de los costes totales [7].

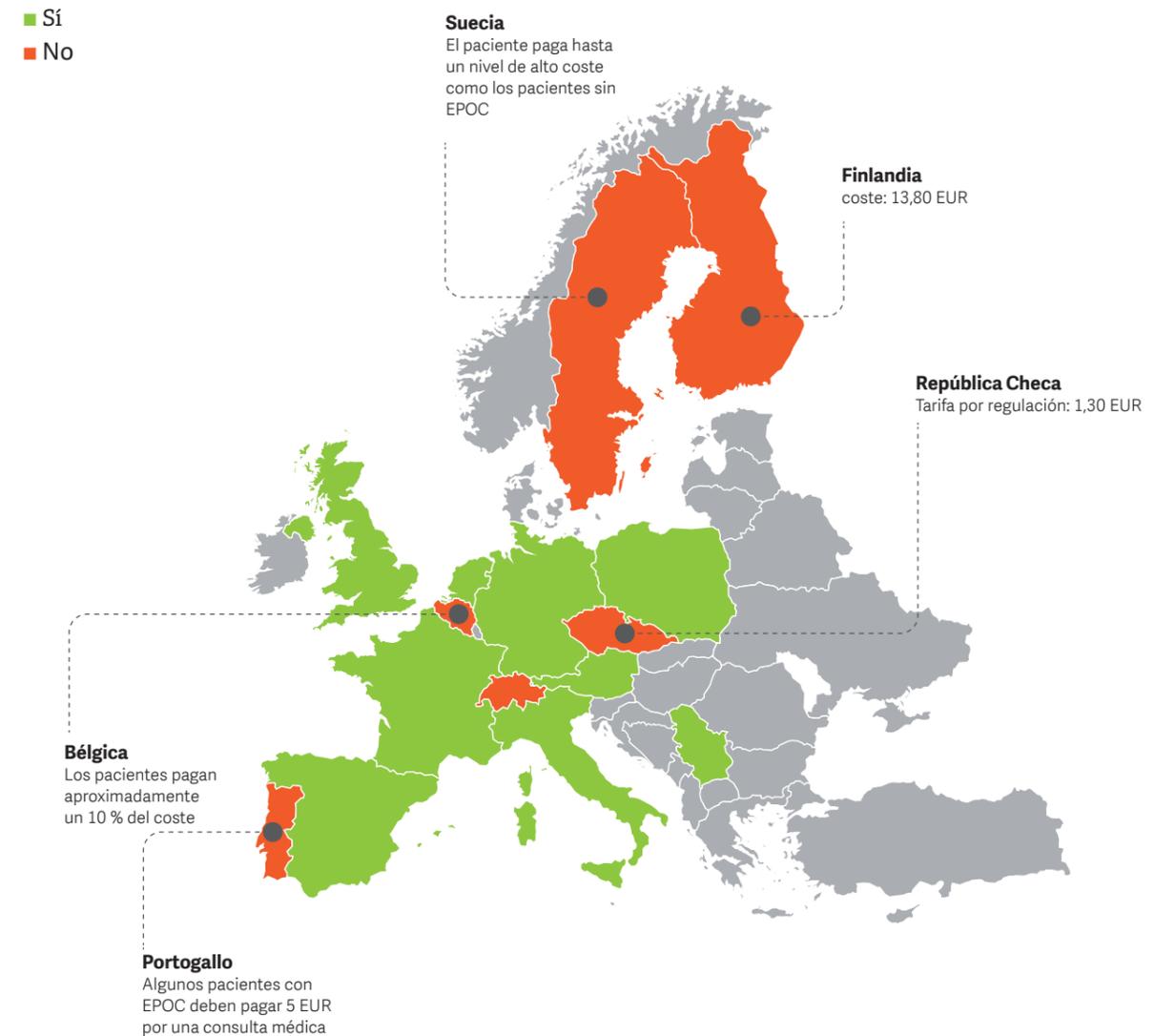
Los costes indirectos de la EPOC para los pacientes también son difíciles de estimar; sin embargo, un estudio reciente que incluye datos de EE. UU. y de la UE concluyó que "la EPOC resulta en importantes costes indirectos en términos de una productividad afectada y de productividad perdida debido a la jubilación anticipada en la población con edad de trabajo" [8]. Un ejemplo se calculó en los Países Bajos, donde (según el Instituto Nacional de Salud Pública

Mortalidad anual por EPOC



Source: ERS White Book 2013

¿Son las consultas médicas gratuitas para los pacientes con EPOC?



y Medio Ambiente) el coste medio de las bajas por enfermedad debido a la EPOC fue de 1900 EUR por empleado y el coste medio anual debido a la pérdida de productividad que resulta de la jubilación anticipada se estimó en 1200 EUR. La baja por enfermedad y la discapacidad tuvieron mayor incidencia entre los empleados con EPOC de mayor edad y entre los pacientes de más de 55 años, hubo unos costes por pérdida de producción mayores que los costes sanitarios (mayores costes indirectos que directos) [9].

Otra preocupación son los pacientes con EPOC sin diagnosticar. Se estima que únicamente entre un 21 % y un 25 % de las personas identificadas con EPOC durante la evaluación ya tenían un diagnóstico [6]. Esto implica "costes ocultos" para la sociedad porque una gran cantidad de personas con EPOC sin diagnosticar podrían provocar una estimación menor de los costes indirectos. Entre los mayores desafíos de la EPOC para las sociedades europeas está la importante pérdida de productividad para las empresas. Las estimaciones muestran proyecciones importantes en años de vida ajustados por discapacidad para la EPOC, con un valor económico total aproximado de 93 000 millones de EUR en Europa [6].

La enfermedad cardiovascular es la comorbilidad más frecuente relacionada con la EPOC. Aproximadamente un 30 % de los pacientes con EPOC sufrirá de enfermedad cardíaca [10]. La hipertensión y la osteoporosis también son comorbilidades frecuentes que han recibido atención recientemente [11]. Las comorbilidades son una preocupación particular para los pacientes con EPOC debido a la edad de las personas afectadas, ya que las personas de mayor edad son más vulnerables a desarrollar otros trastornos u otras enfermedades crónicas. Se han llevado a cabo estudios acerca de las comorbilidades, pero, desgraciadamente, no hay muchos datos a nivel nacional. Aunque es lamentable que no haya datos nacionales disponibles para comorbilidades, la EFA cree que no puede dejarse de lado la relación entre la EPOC y estas otras enfermedades. Dichas relaciones deben recibir la atención necesaria en el futuro. Los profesionales médicos deben continuar reconociendo que los pacientes con comorbilidades no pueden tratarse correctamente si cada enfermedad se trata de manera aislada.

Necesidades y acciones

En las pautas y en los programas nacionales deben incluirse evaluaciones sistemáticas de las comorbilidades para los pacientes con EPOC

Son necesarias pautas mínimas de atención para la EPOC a fin de reducir los costes futuros y mantener un nivel de atención suficiente para los pacientes

Los trastornos psicológicos que se desarrollan en los pacientes con EPOC también pueden considerarse como comorbilidades importantes porque la ansiedad y la depresión se relacionan con un mal pronóstico [12]. De hecho, como indica el director del grupo de trabajo para la EPOC de la EFA, Michael Wilken, psicólogo: "La fragilidad anímica de muchos pacientes con EPOC es una preocupación importante porque puede impedir que reciban un tratamiento y una rehabilitación adecuados. La ausencia de una ayuda anímica suficiente por parte de compañeros, familiares y profesionales para mejorar el control de la EPOC por cuenta propia puede aumentar los costes indirectos para la sociedad, ya que estos pacientes

tienen mayor probabilidad de permanecer con mala salud y de no mejorar su situación".

La EFA cree que esta vista general de los distintos costes para los sistemas de salud europeos y para los pacientes con EPOC ofrece un punto inicial fundamental para tratar los aspectos específicos de la atención de la EPOC y de los servicios relacionados, ya que pone en contexto los motivos por los que, desde una perspectiva social, es necesario llevar a cabo cambios. Los costes estimados señalan deficiencias en las investigaciones y en las áreas prácticas donde se debe mejorar. La EFA recomienda que se incluya una evaluación sistemática de las comorbilidades en

las pautas y en los programas nacionales de modo que todos los pacientes con EPOC reciban el tratamiento más eficiente posible.

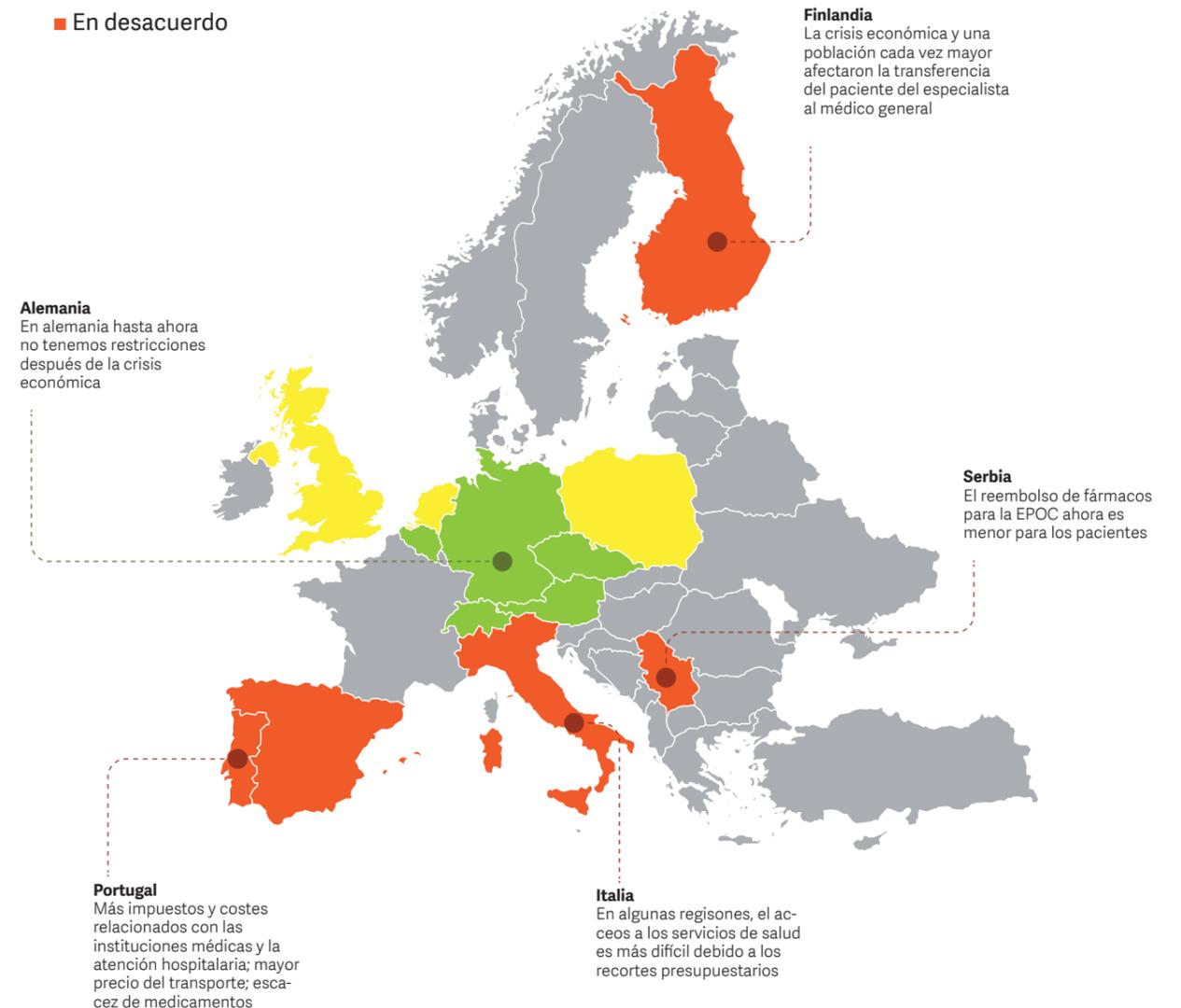
Aunque muchos de los países encuestados indicaron que la crisis económica no tuvo impacto en la atención de la EPOC, otros países, como Portugal, señalaron un deterioro, ya que el aumento de los impuestos y

de los costes sanitarios y del transporte, junto con la escasez de medicamentos, afectó mucho a la calidad de vida de los pacientes con EPOC. Para prevenir que estos problemas se propaguen a más países europeos, el desarrollo de pautas mínimas puede aportar la orientación necesaria para reducir costes a largo plazo y asegurar que los pacientes no sufran un deterioro en los servicios.

Los efectos de la crisis económica en la atención de la EPOC

Pregunta: ¿Está de acuerdo con el siguiente enunciado? "La crisis económica europea no afectó a la atención de la EPOC"

- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- En desacuerdo





Pasos correctos para la prevención

Se puede decir que una de las áreas más importantes en la mejora de la atención de los pacientes con EPOC en Europa son los esfuerzos de **prevención**, que pueden verse de dos maneras. En primer lugar, la prevención primaria es fundamental para reducir la cantidad de personas con un diagnóstico de EPOC en el futuro, ya que implica todas las actividades e iniciativas para mantener a la sociedad en un buen estado de salud. En segundo lugar, la prevención se relaciona con las maneras en que las personas con un diagnóstico de EPOC pueden permanecer “estables” mediante la limitación del progreso de la enfermedad y la disminución consecuente de los costes directos e indirectos para los sistemas de salud. En conjunto, la prevención de la EPOC para que no tenga mayor incidencia en Europa puede dar resultados importantes para los gobiernos con un aumento de fondos disponibles y la reducción de la demanda de profesionales de la salud y del uso innecesario de costosas visitas a la sala de emergencias.

Las asociaciones de pacientes son activas en la mejora de la autonomía y de los conocimientos acerca de la salud de los pacientes con EPOC.

Como punto inicial, la prevención general ha tenido consecuencias importantes en muchos países mediante medidas para reducir la popularidad del tabaco. Con la

prohibición de fumar en espacios públicos, restaurantes y otros sitios, los gobiernos europeos iniciaron una tendencia positiva que puede reducir con eficacia el tabaquismo pasivo. Las instituciones europeas de Bruselas han llevado a cabo esfuerzos importantes para favorecer esta tendencia mediante el voto del Parlamento Europeo con respecto a la propuesta de la Comisión Europea para la Directiva sobre los Productos del Tabaco en Estrasburgo en octubre de 2013. Las disposiciones principales de la legislación que se promulgó son: 1) advertencias para la salud que cubran el 65 % de los paquetes con productos del tabaco en la parte superior, en el frente y en la parte posterior de las cajetillas; 2) una lista positiva de aditivos con una prohibición de los cigarrillos mentolados en los próximos 10 años; 3) prohibición de los paquetes finos o atractivos con menos de 20 cigarrillos, y 4) advertencias obligatorias con imágenes [13].

La EFA también se ha esforzado por el empaquetado genérico de los productos del tabaco, donde la marca solo puede escribirse como texto. Esta medida aún es posible y es una decisión que deben tomar los estados miembro. Irlanda ya decidió hacer este cambio en las cajetillas. El resto de la UE puede seguir el ejemplo. Sin embargo, estos resultados no llegan a alcanzar los resultados que la EFA desea porque los cigarrillos finos no se prohibieron

directamente y los cigarrillos electrónicos no se regulan como productos medicinales a no ser que los productores aleguen beneficios para la salud. En conjunto con sus socios, la EFA también hubiera preferido que las advertencias cubrieran el 75 % de las cajetillas. Sin embargo, las solicitudes de la industria tabacalera no se apoyaron en cada medida, y es posible que el Consejo de la UE, cuya aprobación también es necesaria, aplique medidas como la regulación de los cigarrillos electrónicos como productos medicinales.

Debido a que fumar está entre las principales causas de la EPOC en los pacientes europeos, la disponibilidad de servicios de ayuda para dejar de fumar y las medidas adecuadas para reducir la disponibilidad de productos del tabaco entre los menores son fundamentales, ya que se dirigen a personas que fuman y a reducir la cantidad de fumadores en las generaciones futuras. Aunque la encuesta de la EFA revela que muchos países europeos tienen servicios de ayuda para dejar de fumar, dichos servicios no están disponibles en todos los contextos nacionales (como, por ejemplo, en Polonia). Únicamente en Portugal, los Países Bajos y Suiza había diversos profesionales de la salud para los servicios de ayuda para dejar de fumar, que periódicamente pueden incluir a médicos de AP, enfermeros o psicólogos. Los médicos no deben estar solos en asesorar a los pacientes, ya que otros profesionales también pueden ayudar a que los fumadores dejen el hábito.

Además, debe haber indicadores de calidad para los servicios de ayuda para dejar de fumar. Debe haber pruebas para demostrar que los servicios son suficientes para ayudar a los pacientes que buscan ayuda para abandonar el hábito y superar su adicción. Los posibles indicadores de calidad incluyen la correcta financiación de los tratamientos, (como la medicación) y el acceso gratuito a los servicios de ayuda para dejar de fumar. Sin embargo, debe reconocerse que la disponibilidad de dichos servicios no significa que los fumadores tengan un acceso fácil. Por ejemplo, en Austria hay un número telefónico de muy fácil acceso, pero es muy difícil encontrar un médico de AP que ofrezca servicios de ayuda para dejar de fumar. En Suecia, una encuesta del miembro de la EFA acerca de las clínicas para dejar de fumar en 2010 confirmó que solo el 43 % ofrecían programas para dejar de fumar con profesionales de la salud calificados y con formación. En estos países, al igual que en Italia, el Reino Unido y Finlandia, los servicios suelen concentrarse en las principales áreas urbanas, con una distribución desigual y con un menor acceso para determinadas poblaciones.

Una cantidad sorprendente de países no ofrece

servicios gratuitos para dejar de fumar. En Bélgica, Francia, Alemania, los Países Bajos, España, Suiza y Suecia, el paciente debe pagar los servicios de ayuda para dejar de fumar, tienen un reembolso parcial o son gratuitos para las poblaciones de alto riesgo (como mujeres embarazadas o pacientes con EPOC) y en instalaciones específicas. En Francia, los servicios de ayuda para dejar de fumar solo son gratuitos en los hospitales y en Alemania es variable según el seguro médico. Las respuestas que recibió la EFA con respecto a la financiación de la terapia para dejar de fumar revelan variaciones importantes. Únicamente en Finlandia, Italia, los Países Bajos, Suecia y el Reino Unido, el gobierno reembolsa la terapia para dejar de fumar. En Bélgica y Francia hay un reembolso parcial por parte del seguro médico, a veces con un coste fijo. En el resto de los países encuestados, el paciente corre con los gastos de la terapia.

Aunque dejar de fumar es fundamental para la prevención, son necesarios esfuerzos paralelos mediante educación en salud para informar mejor a los pacientes con EPOC y prevenir que su salud empeore. Es emocionante observar que todos los países que respondieron al cuestionario de la EFA confirmaron que hay esfuerzos para mejorar la educación de los pacientes; sin embargo, hay una gran variación en las fuentes de la información disponibles actualmente para los pacientes. En el Reino Unido y los Países Bajos, las organizaciones nacionales y locales de pacientes, los sistemas nacionales de salud y las asociaciones médicas nacionales tienen información para los pacientes con EPOC. En otros países hay una extensa variedad y combinaciones de estos grupos que proporcionan información. Algunos miembros de la EFA organizan materiales y sesiones informativas, como Bulgaria e Italia, y especialistas y médicos ponen información (elaborada por organizaciones de pacientes o no) a disponibilidad de los pacientes. Únicamente en Serbia, aparentemente, las organizaciones de pacientes nacionales o locales no desarrollan acciones que ayuden a los pacientes con EPOC a aumentar sus conocimientos acerca de la salud.

Hay una extensa variedad de herramientas para aumentar el conocimiento acerca de la salud y, por lo tanto, el empoderamiento de los pacientes. Todos los

*“El sistema de salud nacional no financia servicios de ayuda para dejar de fumar”
Polonia*

En muchos países, los servicios de ayuda para dejar de fumar se reembolsan parcialmente o son gratuitos solo para la población de riesgo (p. ej., mujeres embarazadas o pacientes con EPOC).

miembros de la EFA que representan a pacientes con EPOC ofrecen al menos un sitio web y folletos, lo cual es un punto inicial para que los pacientes se informen. Es interesante observar que en Austria hay sesiones de formación acerca de la EPOC organizadas por la asociación nacional de pacientes. Se trata de 4 sesiones separadas de 105 minutos cada una, y una vez al año hay un evento en la sede municipal de Viena para el "Día de los Pulmones" a fin de fomentar el diagnóstico precoz de la EPOC. En Finlandia, el grupo de pacientes con EPOC organiza la rehabilitación como un servicio para el sistema de salud oficial. La mayoría de los países también confirmó la disponibilidad de grupos de deportes y ejercicio para los pacientes con EPOC, aunque estas actividades lamentablemente no

están disponibles en la República Checa, Italia, Polonia, Portugal, Serbia ni España. Sin embargo, distintas organizaciones que abarcan desde asociaciones de pacientes hasta hospitales promueven actividades como la marcha nórdica para ayudar a los pacientes con EPOC a mantenerse activos.

La función de los grupos de autoayuda para la EPOC es importante en la mayoría de los países que la EFA encuestó. Lo más común es la organización de estos grupos mediante asociaciones de pacientes nacionales o locales y mediante hospitales. Sin embargo, es posible que los grupos no se utilicen de manera suficiente, como en Italia, que confirmó que no muchos pacientes aprovechan el servicio cuando se les ofrece. La asistencia social

o especial en el hogar también está disponible para los pacientes con EPOC en todos los países encuestados, a excepción de Serbia, aunque las condiciones de elegibilidad para recibir asistencia en el hogar difiere según el contexto nacional. En Portugal, el servicio es gratuito según la situación socioeconómica del paciente con EPOC. En Bélgica, los pacientes deben presentar una solicitud para los servicios en el hogar. En Finlandia, están disponibles únicamente con un coste de 30 EUR por sesión. Los beneficios clave de la asistencia social o especial son que al permitir que los pacientes con EPOC permanezcan en el hogar durante más tiempo su calidad de vida mejora y se reducen los costes de las hospitalizaciones para los pacientes y para el sistema de salud.

pacientes con EPOC a permanecer en sus casas todo lo posible y para motivarlos a que se mantengan activos.

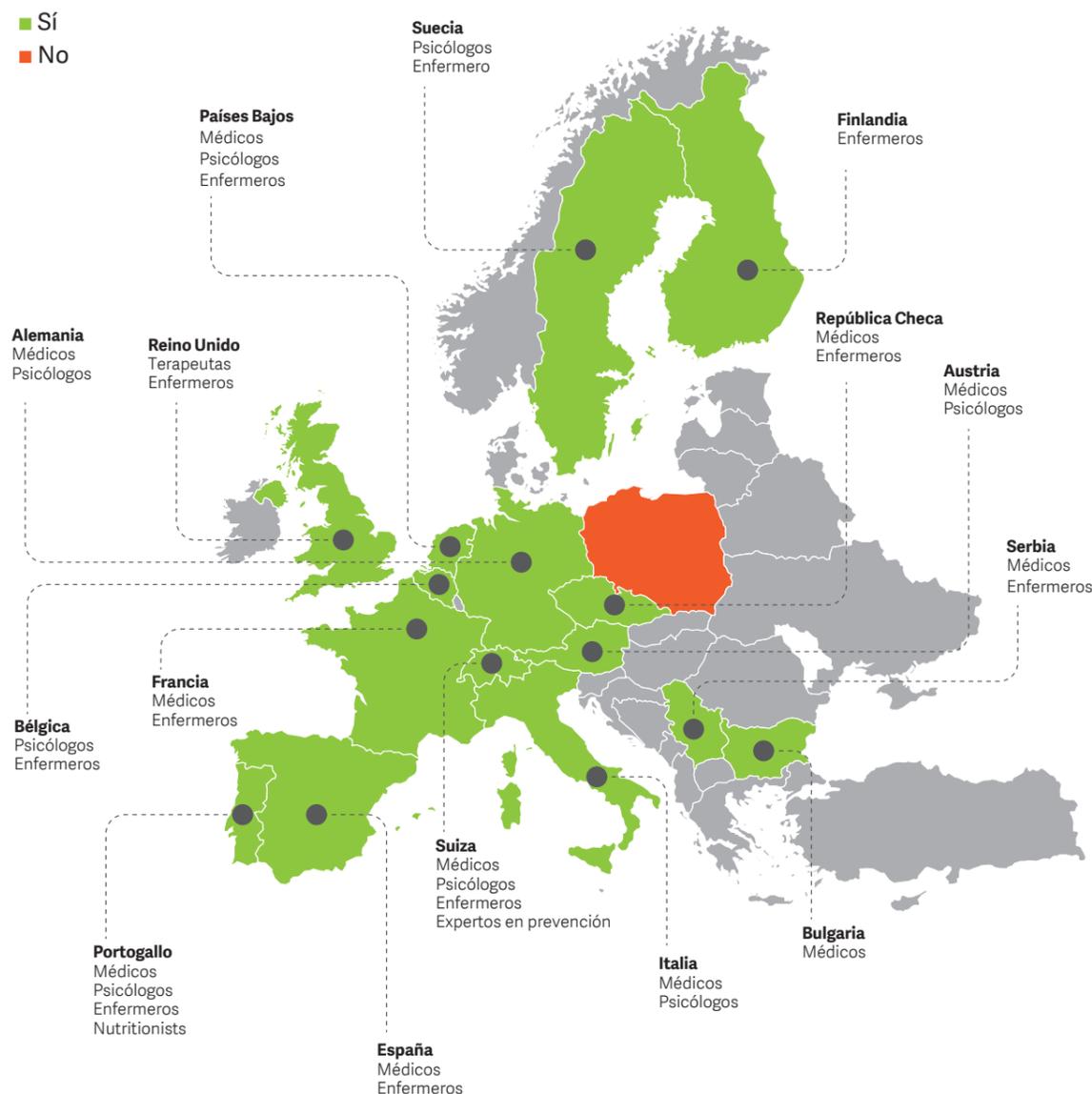
La EFA considera la incorporación jurídica de las organizaciones de pacientes (necesarias en todas las iniciativas centrales y de los gobiernos), como los programas nacionales para la enfermedad, los planes de control de la enfermedad, las guías y los comités éticos. La Agencia Europea de Medicamentos (EMA) involucra a los pacientes cada vez más en todos los niveles de actividad [29] [30] [31]. Debe fomentarse el mismo nivel de participación a nivel nacional en todas las decisiones de las autoridades con un impacto directo o indirecto en la salud de los pacientes. La UE ya ha promovido la incorporación de la participación de los pacientes en algunas leyes que están en revisión, como las normas acerca de los ensayos clínicos y para los dispositivos médicos. Sin embargo, la UE puede dar un paso adicional y recomendar a los estados miembro de la UE que sigan el ejemplo de la EMA. Además, es importante que los pacientes participen tanto con los profesionales de la salud como con los sistemas de salud nacionales. Los conocimientos de los pacientes ayudarán a ambas partes a resolver las necesidades reales y aumentar su conocimiento para entender cómo mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En muchos países, los servicios de ayuda para dejar de fumar se reembolsan parcialmente o son gratuitos solo para la población de riesgo (p. ej., mujeres embarazadas o pacientes con EPOC).

Sin duda, la mayoría de las asociaciones de pacientes (locales y nacionales) están involucradas en mejorar la autonomía y los conocimientos acerca de la salud de los pacientes con EPOC en Europa. El grado de participación activa de las asociaciones de pacientes en el asesoramiento acerca de las necesidades de los pacientes varía mucho. En Austria y Alemania, los pacientes no parecen estar bien integrados en la toma de decisiones con respecto al control de su enfermedad, en la toma de decisiones del gobierno con respecto a la salud, en las autoridades nacionales en relación a las medicinas o en la preparación de las guías nacionales. De hecho, los únicos países en donde los pacientes parecen tener una participación universal en esas áreas son Finlandia y Francia. En otros países, se considera que los pacientes tienen una participación activa entre una y tres de estas áreas. Además, únicamente en Finlandia y Suiza hay medidas eficaces para ayudar a los

*"El sistema de salud nacional no financia servicios de ayuda para dejar de fumar".
Polonia*

¿Hay servicios de ayuda disponibles para dejar de fumar? ¿Quiénes participan en esos servicios?



Necesidades y acciones

Los países europeos deben tomar medidas para que no se fume en público ni en los lugares de trabajo. La UE debe imponer requisitos estrictos a los productos del tabaco

La disponibilidad y la financiación de los servicios de ayuda para dejar de fumar, idealmente con un enfoque multidisciplinario, debe estandarizarse en todos los países europeos

La participación de las organizaciones de pacientes debe incorporarse legalmente en todas las iniciativas de gobierno que podrían afectar la atención de la EPOC

La EFA identifica la mejora en la prevención, en general y para mantener estables a los pacientes con EPOC, como el primer paso para aliviar la carga de la EPOC en Europa. La encuesta revela una perspectiva generalmente positiva para el desarrollo de la prevención de la EPOC en Europa. Sin embargo, debido a que aún se permite fumar en los interiores en muchos países europeos y a que se desconoce la medida en que la Directiva sobre Productos del Tabaco de la UE se hará más estricta, deben tomarse medidas en la prevención general. La EFA espera que los países europeos que aún deban tomar medidas de prevención general para reducir la exposición del público al tabaquismo pasivo sigan rápidamente las prácticas recomendadas ya implementadas en otros muchos países. La Directiva sobre Productos del Tabaco proporciona una importante ayuda con los requisitos de etiquetas obligatorias y con la prohibición de los cigarrillos mentolados.

En muchos países hay medidas y servicios que pueden reducir el riesgo empeoramiento de la EPOC en muchos pacientes. Donde no se implementaron, la EFA recomienda prácticas específicas que pueden resultar de ayuda: 1) la financiación de los servicios de ayuda para dejar de fumar como práctica común para los fumadores de todos los países europeos; 2) la participación de las organizaciones de pacientes debe incorporarse jurídicamente en todas las decisiones de gobierno o en todos los procesos que afectarán de manera directa o indirecta en la atención de los pacientes con EPOC.

Según la EFA, no debe subestimarse la importancia de las variabilidad en el acceso a los servicios de ayuda para dejar de fumar y en su reembolso. Dejar de fumar es la medida más económica para la prevención y el tratamiento de los pacientes con EPOC

que aún fuman. Idealmente, los programas para dejar de fumar deben incluir terapeutas y no solo médicos. También se necesitan indicadores de calidad para los programas que se ofrecen. Se puede argumentar con fundamento que resulta poco razonable que los servicios de ayuda para dejar de fumar no sean gratuitos en todas partes. Dichos servicios son un medio eficaz para la prevención, y la inversión supera a los costes futuros en atención para la EPOC. Al no poner estos servicios a disposición de todos los fumadores, los países europeos no ofrecen oportunidades iguales a las personas que deseen dejar de fumar, debido a que puede estar fuera del alcance económico de algunas personas o a que quizás haya personas que no tengan la fortaleza necesaria para buscar y acceder a la ayuda disponible. Además, es injustificable afirmar que los programas para dejar de fumar son menos eficaces para los pacientes con EPOC, ya que no hay pruebas de que esto sea así.

Se debe mejorar el aspecto de las diferencias entre los países europeos en el grado de participación de los pacientes. Aunque, en algunos contextos, los pacientes parecen participar plenamente en las decisiones que afectan a su salud, este debería ser el caso en todos los países europeos. La EFA cree fundamental animar a los pacientes con EPOC a que se mantengan activos y a que conserven su independencia; por lo tanto, recomienda medidas para tratar estos puntos de manera coherente. Debido a que la EFA tiene el compromiso de que los pacientes se integren en todas las decisiones que afectan a su salud, debe ser una prioridad futura para las partes interesadas la participación en las decisiones relacionadas con el control de su enfermedad, en las decisiones de gobierno relacionadas con la salud, en la autoridad nacional de medicamentos y en la preparación de las pautas nacionales.



Promoción del diagnóstico precoz

El diagnóstico de la EPOC es un importante punto para debatir porque se reconoce comúnmente como una enfermedad que se diagnostica demasiado tarde, y la consecuencia es que la enfermedad conlleva “costes ocultos” para la sociedad. Comúnmente hay tres síntomas que indican la existencia de EPOC, especialmente en los adultos de más de 35 años de edad: 1) disnea, una dificultad respiratoria persistente, 2) tos crónica o producción de esputo, y 3) exposición a factores de riesgo (p. ej., fumador o exfumador, entorno laboral con exposición a emisiones tóxicas, etc.) [2]. La GOLD indica que los adultos de más de 40 años de edad con cualquier combinación de los síntomas anteriores deben someterse a una espirometría para recibir un diagnóstico adecuado y para evaluar el posible riesgo [2]. La Junta Nacional de Salud de Dinamarca reconoció que una detección temprana de la EPOC puede ser muy valiosa y, como consecuencia, recomienda que “las personas con exposición al tabaco o exposición ocupacional y al menos un síntoma respiratorio” se sometan a una espirometría [14].

Debido a que la EPOC es una enfermedad progresiva, hay estudios que demuestran que la espirometría es la mejor manera de observar el avance de la enfermedad. Se observan con frecuencia disminuciones anuales cuando los resultados de las

pruebas se comparan durante un periodo de tiempo fijo [6]. El cuestionario de la EFA confirma que la espirometría es clave para el diagnóstico de la EPOC en todos los países europeos; sin embargo, el acceso a la espirometría y a los profesionales de la salud que llevan a cabo o analizan la espirometría de los pacientes con riesgo son distintos según el país de residencia del paciente. Está claro que los médicos de AP cumplen un papel clave en el diagnóstico de la EPOC en los países encuestados y deben tener un papel más importante en su diagnóstico precoz. Los médicos de atención primaria pueden sospechar que un paciente tiene EPOC en función de los síntomas, pero, en general, el especialista decide el diagnóstico final y la terapia después de una derivación. La EFA, aunque comprende el importante papel de los neumólogos, solicita, en busca de un diagnóstico temprano, que los médicos de AP de cada país europeo integren la espirometría en los reconocimientos médicos habituales para fumadores, exfumadores y adultos de más de 35 años.

En la República Checa, Italia, Polonia y Portugal, los médicos de AP no llevan a cabo espirometrías; en general, las realizan exclusivamente los neumólogos o los médicos del hospital. Los médicos de AP pueden llevar a cabo espirometrías únicamente en los Países Bajos y en el Reino Unido.

“En general, el diagnóstico se lleva a cabo demasiado tarde”. Austria

En el resto de los países encuestados, una cantidad limitada de médicos de AP puede realizar espirometrías. Un convincente estudio danés concluye que “la detección temprana de la EPOC parece ser viable mediante la espirometría en adultos con exposición al tabaco o exposición ocupacional a contaminantes y al menos un síntoma respiratorio” después de haberse determinado que un tercio de una muestra de 3095 adultos sufría obstrucciones de las vías respiratorias [14].

La experiencia de los profesionales de la salud que practican espirometrías abarca desde médicos de AP hasta neumólogos, y también profesionales que existen exclusivamente en contextos nacionales específicos como los “longifunctie analisten” o “analistas de pulmones” de los Países Bajos. En algunos países, como España y Suecia, hay enfermeros de EPOC que practican espirometrías. En otros países, en particular Polonia y Portugal, no está claro si los médicos de AP son responsables

“La espirometría no es parte del reconocimiento médico, que se paga una vez al año”. Austria

de llevar a cabo espirometrías. Es importante tener en cuenta que, aunque las espirometrías pueden estar disponibles fácilmente para los médicos de AP en algunos países europeos, no se sabe si cuentan con la formación adecuada para interpretar los resultados.

Las espirometrías se incluyen como parte de los reconocimientos médicos habituales en solo cinco países (Bélgica, la República Checa, Polonia, España y los Países Bajos). Además, solo en el caso de pacientes con asma, bronquitis crónica o enfermedades pulmonares poco comunes. Es sorprendente que solo en España se considere a los fumadores para realizarles espirometrías en los

reconocimientos médicos habituales. En muchos países, como Austria, los médicos de AP no pueden practicar espirometrías a los pacientes que acuden a los reconocimientos médicos, ya que no les pagan por incluirlas. Se observó que en Finlandia y en otros países, los médicos de AP están tomando una mayor iniciativa para diagnosticar con espirometrías y después derivar a los pacientes a un neumólogo.

Los miembros de la EFA confirman que no hay muchos centros para la EPOC y que no hacen seguimientos habituales con los pacientes. Esto se debe parcialmente a la escasa coordinación entre los médicos de AP y los centros para la EPOC, así como a la falta de voluntad o de capacidad de los pacientes con EPOC para viajar largas distancias para los seguimientos habituales. Cuando existen centros para la EPOC, la mayoría está en áreas urbanas, lo que se traduce en una distribución desigual de centros en el país y un acceso limitado para los pacientes con EPOC que viven en zonas rurales o en barrios residenciales alejados de las grandes ciudades. La cantidad de centros para la EPOC deberá aumentar para estar en línea con la incidencia de la enfermedad a fin de que todos los pacientes tengan un acceso adecuado. Esta sorprendente variación entre los países encuestados puede indicar los niveles de atención en los sitios donde no hay disponibles seguimientos. La EFA evalúa entonces que en los países donde no hay seguimientos disponibles la atención ofrecida a los pacientes con EPOC puede indicar malos niveles de calidad. Aunque los sistemas de salud europeos deben adaptarse a cada contexto, es importante tener en cuenta el importante papel de los médicos de AP en el diagnóstico de la EPOC y la necesidad de que trabajen en coordinación eficaz con los neumólogos y con los centros para la EPOC cuando estén disponibles.

Necesidades y acciones

Las consultas anuales y los reconocimientos médicos habituales gratuitos con médicos de AP para los adultos de más de 35 años de edad que son fumadores o exfumadores o demuestran síntomas de enfermedades respiratorias deben incluir espirometrías

Los médicos de AP deben tener una formación adecuada para practicar y evaluar espirometrías

Se debe reembolsar a los médicos de AP el tiempo para practicar espirometrías

Los pacientes con EPOC deben recibir cita con un especialista después de un diagnóstico confirmado

La EFA cree que la variabilidad en la manera en que se lleva a cabo el diagnóstico de la EPOC en Europa son impactantes y observa varias áreas clave que deben mejorarse en todos los países del continente en función de los resultados de la encuesta. En primer lugar, las consultas anuales y los reconocimientos médicos habituales con médicos de AP para los adultos de más de 35 años, fumadores o con síntomas respiratorios específicos, deben incluir espirometrías. Cuando los resultados muestren signos de enfermedad respiratoria, los médicos de AP deben enviar al paciente a un especialista para un diagnóstico detallado y un plan de tratamiento.

A continuación, para estandarizar las espirometrías en la atención primaria, los médicos de AP europeos deben estar en una mejor posición para practicar las espirometrías y para interpretarlas. Esto implica que debe pagarse o reembolsarse a los médicos de AP por las espirometrías. No es el caso actualmente en muchos países. El diagnóstico debe adaptarse a cada contexto, pero si un médico de AP no puede usar la espirometría, el diagnóstico continuará ocurriendo demasiado tarde. La mayoría de los médicos de AP saben practicar espirometrías, pero no todos saben interpretar los resultados y muchos no utilizan las espirometrías suficientemente porque no les pagan por llevarlas a cabo.

Por lo tanto, la formación y el pago de los médicos de AP para realizar las espirometrías debe ser una prioridad inmediata para que se adopte como práctica común en todos los países europeos. Se reconoce que

la espirometría es la mejor herramienta disponible para diagnosticar la EPOC y, por lo tanto, debe utilizarse para asegurar un diagnóstico correcto. La EFA cree que la formación de los médicos de AP para interpretar las espirometrías es fundamental para mejorar el diagnóstico de la EPOC en todos los países europeos. Desde la perspectiva de la EFA, es fundamental observar que no hay seguimientos habituales sistemáticos en los centros para la EPOC de los países encuestados. Otra área que requiere medidas es la coordinación entre los médicos de AP, los especialistas y los centros para la EPOC a fin de mantener la buena salud de los pacientes y asegurar que la EPOC permanezca “estable” todo lo posible. Los seguimientos frecuentes y sistemáticos en los centros para la EPOC, que deben distribuirse proporcionalmente entre los países europeos, pueden ayudar a los pacientes con EPOC a evitar costosas exacerbaciones y a prevenir hospitalizaciones innecesarias.

Finalmente, aunque hay pautas nacionales como puntos de referencia para la atención de la EPOC en muchos sitios y se ha recomendado de manera coherente su implementación, los profesionales de la salud no cumplen dichas pautas en su totalidad y la espirometría no se utiliza lo suficiente. La importancia de la espirometría como herramienta para la prevención de la EPOC no es lo suficientemente apreciada en los países europeos encuestados por la EFA. Las pautas para la EPOC solo sirven si se utilizan, por lo tanto, se debe formar a los médicos para las pautas nacionales en relación con la EPOC a fin de asegurar su uso adecuado.



Cuidado de los pacientes: Manejo y tratamiento

Un diagnóstico inicial de un paciente con EPOC conduce a preguntas acerca del manejo y el tratamiento, pero las respuestas específicas dependerán de si se considera al paciente como “estable” o “inestable”. Según la GOLD, el control de los pacientes “estables” debe dirigirse a reducir y aliviar los síntomas, mejorar la capacidad de hacer ejercicio y la salud, prevenir riesgos futuros (incluido el avance de la enfermedad) y reducir la mortalidad. Estos objetivos deben alcanzarse con pocos efectos secundarios al tratamiento [2]. Lamentablemente, se trata de una tarea compleja porque los pacientes con EPOC tienen comorbilidades. Esto hace más difícil tratar a los pacientes, ya que los demás trastornos requieren también una atención importante.

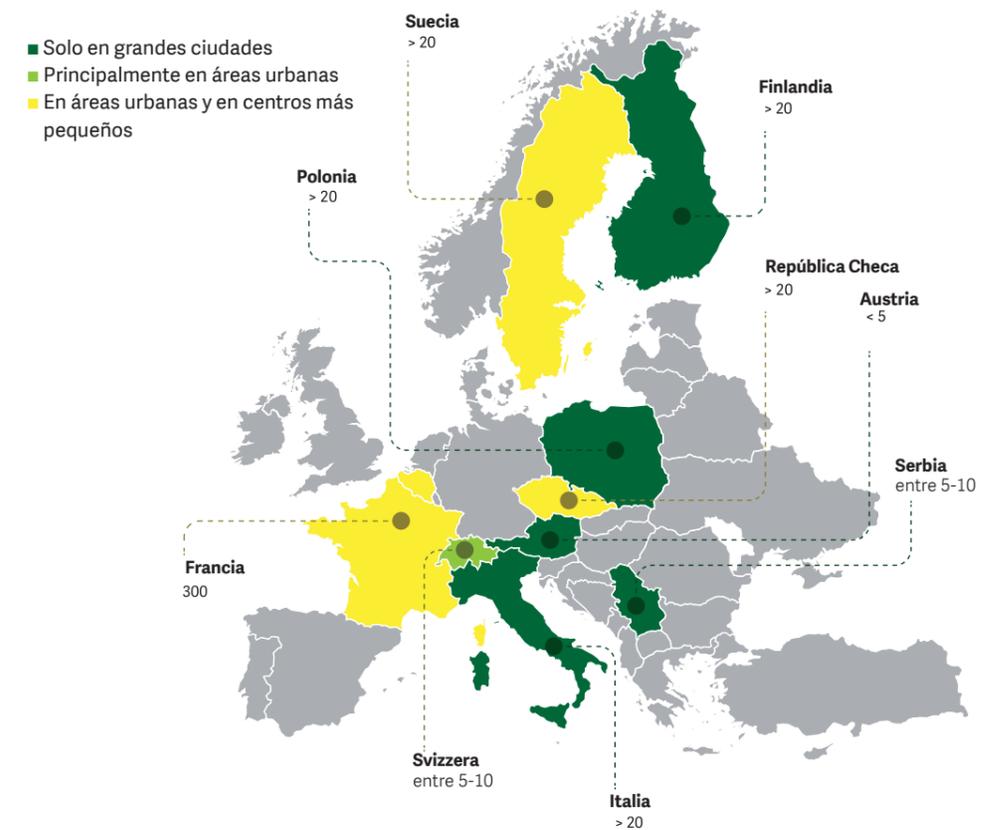
La atención que reciben los pacientes suele depender de la gravedad de la enfermedad. Esto es una práctica común. En la mayoría de los casos, los pacientes con una EPOC “estable” van a médicos de AP y los pacientes con una EPOC “inestable” van a especialistas; sin embargo, en todos los países encuestados prácticamente no hay planes sistemáticos de seguimiento y muchos pacientes van al médico según les resulte necesario, con frecuencia cuando hay una exacerbación. Esto es fundamental y requiere un enfoque más sistemático. No hay muchos centros para la EPOC. En los países donde los hay, como Austria y el Reino

Unido, los pacientes raramente tienen seguimientos en estas instituciones.

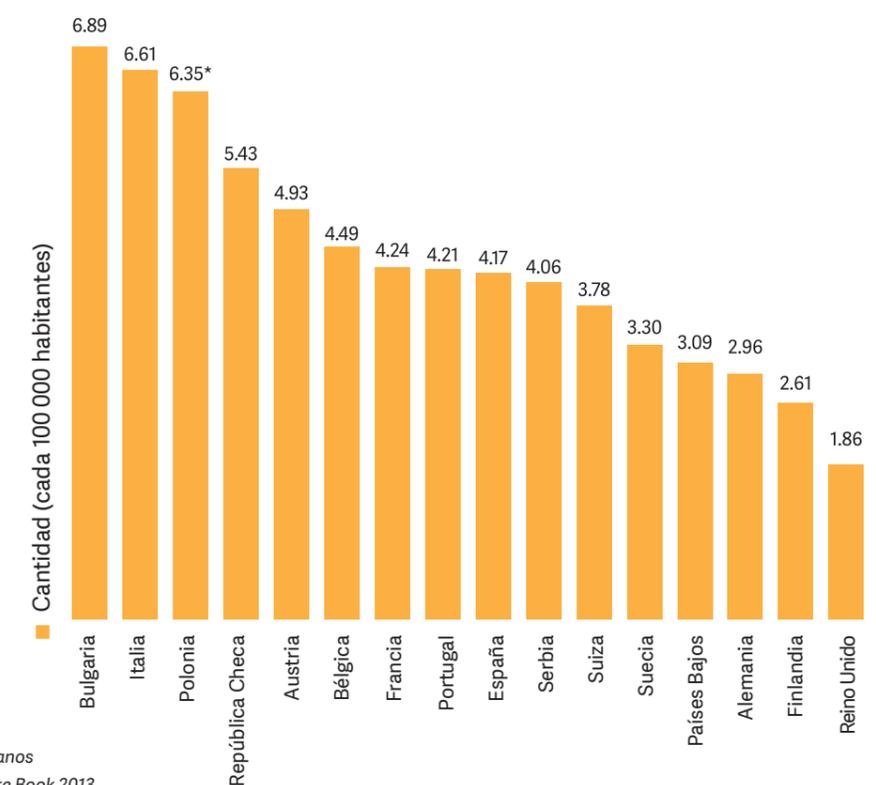
La mayoría de las respuestas de los países encuestados demuestran que los médicos de AP suelen participar en el proceso de control de los pacientes estables. Los pacientes visitarán a los médicos de AP como mínimo una vez al año, según la estabilidad de la EPOC. Como señaló el miembro de la EFA de Suiza, los médicos de AP están más involucrados con los pacientes con EPOC porque regularmente deben controlar la EPOC junto con varias otras comorbilidades. En función de las respuestas a la encuesta de la EFA, el sistema de atención más sólido para el control de la EPOC parece estar en los Países Bajos. Allí se siguen estrictamente las pautas, y los pacientes deben ver a un profesional de la salud hasta cada dos semanas si su estado lo requiere. En Serbia, los pacientes con EPOC suelen visitar a los neumólogos una o dos veces al año, pero deben ver a un médico de AP mensualmente para obtener las recetas y recibir de la farmacia los medicamentos para el tratamiento.

En numerosos países encuestados por la EFA, los profesionales de la salud no necesitan una formación específica para el control de pacientes con EPOC. Únicamente en Alemania, España y los Países Bajos, hay un programa obligatorio de educación

Centros especializados en enfermedades respiratorias



Cantidad de neumólogos



*médicos y cirujanos
Fuente: ERS White Book 2013

*“Se lleva a cabo un seguimiento de los casos graves en centros para la EPOC, pero están ubicados principalmente en grandes ciudades”.
República Checa*

Asesor de Profesionales de la EPOC y el Asma (CAHAG), y con frecuencia los seguros médicos la requieren.

Un aspecto importante del control de la enfermedad es también informar adecuadamente a los pacientes con EPOC acerca de cómo evitar las exacerbaciones, ya que los episodios graves pueden provocar un avance de la enfermedad que no es reversible. Cuando los pacientes sufren una exacerbación, en casi todos los países hay neumólogos disponibles para el tratamiento, y en la mayoría de los casos también hay disponibles médicos de AP. En Alemania, se estima que un 50 % de los pacientes con exacerbaciones leves las controlan por su cuenta. En los casos de exacerbaciones más graves, las trata un médico de AP, un especialista o en el hospital, según la intensidad del episodio [15]. En general, el tratamiento de las exacerbaciones dependerá de la gravedad del estado del paciente. Los médicos de AP normalmente tratan a los pacientes en primer lugar y, a continuación, los derivan a especialistas o al hospital si no hay signos de mejora. Aparentemente, únicamente en Suecia los especialistas tratan las exacerbaciones exclusivamente. Sin embargo, el enfoque para el control de las exacerbaciones depende de la ubicación geográfica de los pacientes en relación con los servicios y si se usan o no pautas nacionales como fundamento para proporcionar atención.

Los pacientes con EPOC tienen un alto riesgo de infección y requieren que los profesionales de la salud que participan en el control de su enfermedad reciban educación. Debe indicarse a los pacientes que eviten situaciones donde podrían tener un riesgo de infección, con frecuencia el punto inicial de las exacerbaciones. Algunos ejemplos de tales situaciones son prendas de vestir inadecuadas cuando llueve o hace frío y asistir a reuniones con mucha gente, especialmente durante la temporada de gripe. Una estrategia importante es que los médicos de AP y los profesionales de la salud administren (o receten, de ser necesario) vacunas para la gripe y los neumococos.

“Todos los pacientes pueden llegar a una buena institución médica en 20 minutos”.

Es sumamente importante que los pacientes consulten al médico de AP con el primer signo de

médica permanente que abarca todo el contenido médico. En los Países Bajos, la formación específica es un indicador importante de la atención de buena calidad, según el Grupo

una exacerbación y que reciban un tratamiento temprano contra cualquier infección. Muchos pacientes con EPOC intentan controlar ellos mismos las exacerbaciones, pero, como resultado, empeoran; por lo tanto, los pacientes deben estar informados acerca de la importancia de buscar asistencia médica con los primeros signos de exacerbación como parte de un plan guiado para el control por cuenta propia. La importancia de las exacerbaciones no debe ignorarse, ya que pueden resultar en visitas innecesarias a la sala de emergencias, uno de los motivos del alto coste de la EPOC para las sociedades europeas. Un paso adicional que puede ayudar a derivar a los pacientes con EPOC al sitio correcto y a reducir las visitas a instituciones médicas es aumentar la cantidad y la accesibilidad de centros para la EPOC en Europa.

Como parte del control de la enfermedad para algunos pacientes con EPOC, puede resultar necesaria la terapia con oxígeno para ayudar al paciente a mantener una calidad de vida aceptable. La encuesta de la EFA revela que los neumólogos pueden recetar terapia con oxígeno en todos los países; los médicos de AP pueden hacerlo en solo tres países (Bélgica, Italia y Portugal) y los médicos de las instituciones médicas pueden hacerlo en cinco países (Austria, Bélgica, Francia, Alemania y Portugal). Es importante observar las diferencias significativas en las políticas de reembolso de la terapia con oxígeno. Bulgaria y Polonia son los únicos países encuestados que no ofrecen ningún reembolso para la terapia con oxígeno. En otros países, el reembolso parcial suele depender de la gravedad de la enfermedad, lo cual resulta útil para asegurar que las personas con mayor necesidad reciban la terapia necesaria (p. ej., Finlandia, Portugal y Suecia).

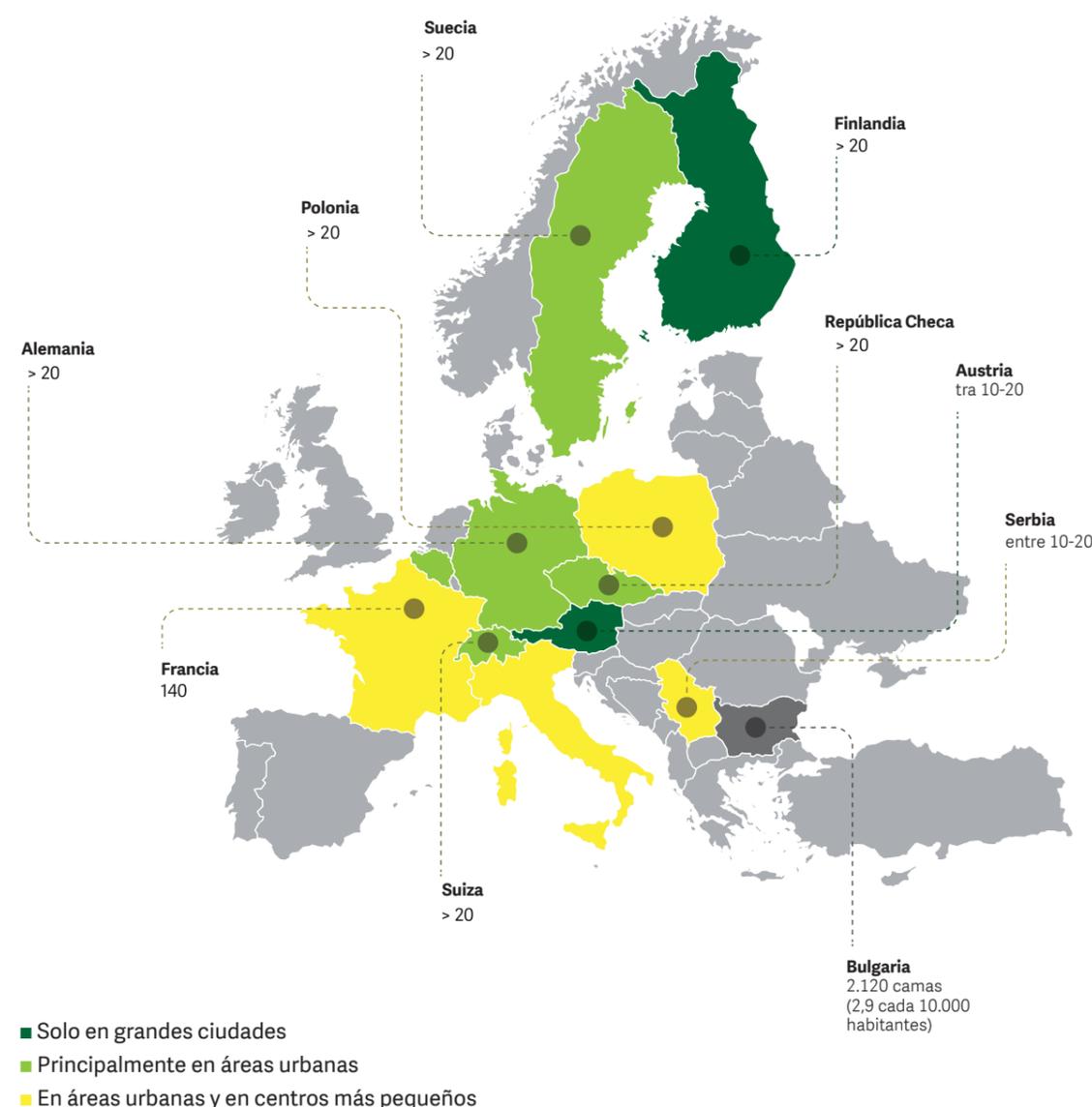
El acceso fácil y el reembolso de la terapia con oxígeno para los pacientes con EPOC cuando viajan parecen ser viables. Son muy importantes porque pueden permitir que los pacientes lleven una vida normal. Eliminar las limitaciones al viajar para los pacientes con EPOC que requieren terapia con oxígeno también puede fomentar el bienestar psicológico, debido a que la incapacidad o el alto coste de viajar con oxígeno pueden provocar depresión, particularmente si les impide ver a familiares o si tiene consecuencias en el trabajo. Los sistemas de salud de muchos países aparentemente reembolsan la terapia con oxígeno durante los viajes, pero hay especificidades importantes entre la mayoría de los países. Estas especificidades abarcan desde la cantidad limitada de oxígeno líquido una vez al año en Serbia hasta las restricciones de los presupuestos locales en Italia. Dichas diferencias revelan que entre los países que ofrecen reembolso aún hay diversos enfoques distintos con respecto a

la terapia con oxígeno.

Las respuestas de la encuesta demuestran distintos niveles de satisfacción en la terapia con oxígeno. Hay más aprobación en Austria, Francia, Suiza y Portugal, con la menor satisfacción en Polonia, Serbia y los Países Bajos. En general, los servicios de suministro de oxígeno son satisfactorios, pero parecen estar menos organizados para los pacientes cuando recorren grandes distancias en el mismo país o internacionalmente. Las organizaciones realizaron diversos comentarios que indican que no hay coherencia entre los sistemas de salud con

respecto a la compatibilidad de los carros y que hay complejidad para disponer de terapia con oxígeno al viajar. Resulta impactante que en Polonia el coste de los concentradores portátiles de oxígeno equivalga a diez veces el ingreso mensual mínimo. Hay concentradores de oxígeno no portátiles que solo son más asequibles en centros específicos para la EPOC. La directiva de atención médica entre países de la UE que entró en vigencia en octubre de 2013 puede ofrecer un fundamento jurídico para ayudar a los pacientes que requieren oxígeno al viajar a otro estado miembro de la UE, debido a que indica que los gobiernos deben garantizar un tratamiento

Unidades respiratorias en instituciones médicas



igual de los pacientes en cada país. Si tienen derecho a la misma atención en el país de origen, el país de origen puede conceder un reembolso siempre y cuando los pacientes hayan solicitado autorización a su sistema de salud [26].

La cantidad de información disponible acerca de los centros de retiro gradual de la respiración mecánica en Europa es limitada. Se trata de pacientes a quienes se les retira gradualmente la respiración mecánica mediante "el proceso de retirar de manera lenta, cuidadosa y segura la respiración mecánica de un paciente para que pueda respirar sin la ayuda de una máquina" [16]. Los centros de retiro gradual de la respiración mecánica son particularmente importantes para la atención de pacientes con

exacerbaciones graves cuando pueden requerir una ventilación frecuente para mejorar de manera significativa su estado y después un retiro gradual cuidadoso para permitirles nuevamente respirar por su cuenta. Los resultados de las encuestas de la EFA parecen demostrar que hay pocos centros de retiro gradual de la respiración mecánica en Europa; sin embargo, los que se confirmaron que existen están generalmente en grandes ciudades y en departamentos de neumología o unidades de resucitación en hospitales públicos o universitarios. La EFA reconoce que muchos pacientes de centros de retiro gradual de la respiración mecánica no tienen EPOC y esto puede ser un motivo importante en la limitación de la información proporcionada.

Comentarios acerca de la satisfacción con el suministro de la terapia con oxígeno

Austria: Viajes a otros países: depende del proveedor y varía mucho de región en región. A veces es muy difícil obtener oxígeno y con frecuencia es caro. Los viajes a otros países requieren una planificación muy exacta y anticipada.

Alemania: 1) El suministro de oxígeno líquido es satisfactorio, concentrador 70 %; 2) El suministro de oxígeno abarca a todo el país, pero hay diferencias regionales; 3) La mayoría de los pacientes no recibe un tanque para el vehículo; 4) Los viajes a otros países son difíciles y complicados.

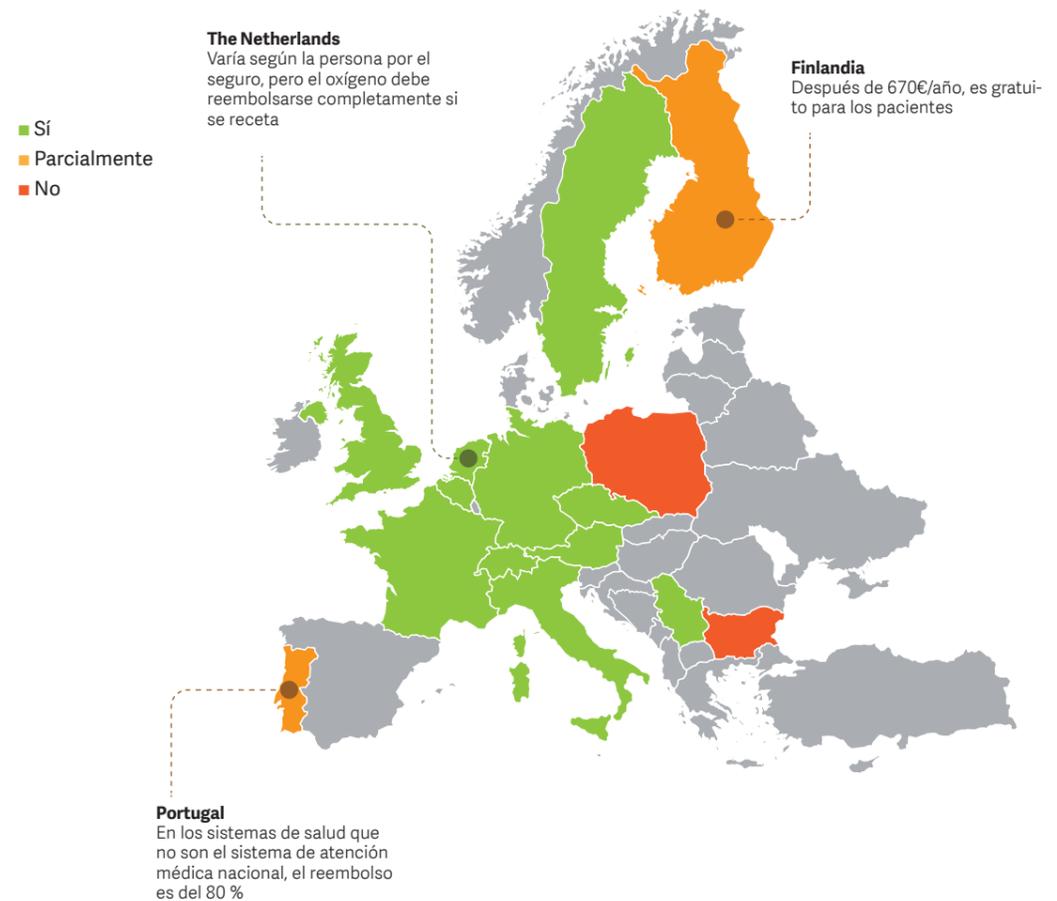
Italia: El suministro depende de la empresa. La burocracia es un obstáculo. En Italia, cada 4 años el sistema de salud regional selecciona el proveedor mediante una licitación. Para contar con lo que realmente necesitan, los pacientes deben participar en la etapa de la toma de decisiones. Por ejemplo, los carros son importantes. Tener más información acerca de los centros de suministro

representaría otra mejora para la vida social de los pacientes. Los sistemas para los carros deben ser universales o compatibles para que los pacientes puedan recargar oxígeno sin dificultades. Al viajar, puede resultar difícil encontrar información.

Polonia: Tenemos centros para terapia con oxígeno en el hogar en todo el país, pero la lista de espera generalmente es de aproximadamente un mes; en nuestro servicio solo tenemos concentradores de oxígeno sin posibilidades de movimiento con los equipos. El coste del dispositivo móvil es de aproximadamente 10 veces los ingresos mensuales mínimos.

Los Países Bajos: El oxígeno es el tema de un grupo de trabajo de la Alianza para los Pulmones de los Países Bajos para mejorar la calidad del servicio, la información y los reembolsos.

Reembolso del oxígeno líquido y de los concentradores



Políticas de reembolso para la terapia con oxígeno (incluido el coste de la electricidad para el funcionamiento de los concentradores de oxígeno, el suministro de oxígeno al viajar por vacaciones, etc.)

Austria: La terapia con oxígeno se reembolsa. Para el oxígeno líquido, el paciente debe pagar 5,30 EUR por volver al llenar el tanque. La electricidad para los concentradores no se reembolsa. El oxígeno también se reembolsa para las vacaciones en el país.

Bélgica: El coste de la electricidad se reembolsa; el oxígeno para las vacaciones se reembolsa con restricciones.

República Checa: El coste de la electricidad se reembolsa solo mediante solicitudes especiales.

Francia: La terapia con oxígeno se reembolsa durante la enfermedad y continúa reembolsándose para los viajes o las vacaciones.

Alemania: Las personas con empleo obtienen ambos métodos si pueden demostrar que serán necesarios. La electricidad para los concentradores no se reembolsa en su totalidad. Para las vacaciones, se conceden reembolsos una vez al año.

Italia: A veces, según los presupuestos locales, los concentradores no se otorgan de manera gratuita.

Portugal: Se conceden reembolsos en el sistema de salud nacional.

Serbia: Solo se reembolsa el concentrador de oxígeno. Los pacientes deben pagar el oxígeno, que está disponible en Serbia desde hace menos de un año.

Suecia: El coste de la electricidad no se reembolsa.

Suiza: El oxígeno que se utiliza durante los viajes se reembolsa. EL coste de la electricidad no se reembolsa.

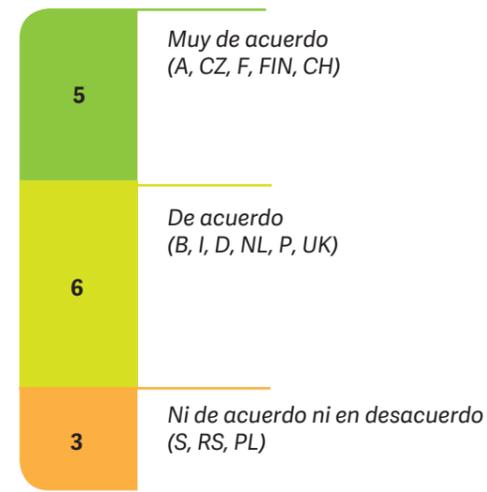
Los Países Bajos: La terapia con oxígeno se reembolsa, pero los detalles varían según el seguro, el año, los costes de la electricidad, los viajes por vacaciones y los dispositivos móviles.

Satisfacción percibida con respecto al suministro de la terapia con oxígeno

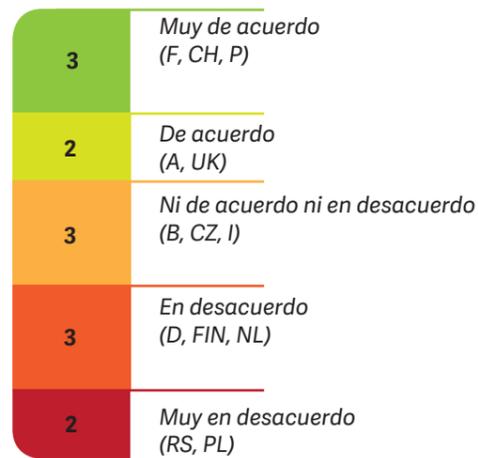
El servicio de suministro de oxígeno es satisfactorio



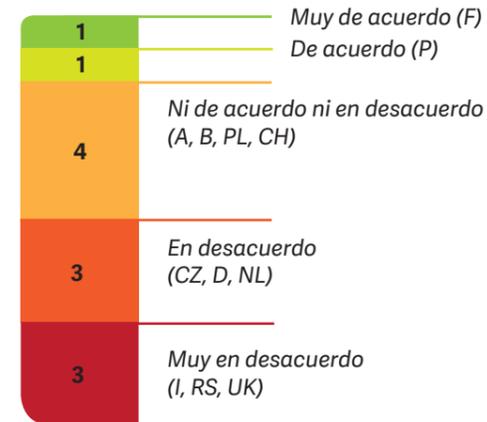
El servicio de suministro de oxígeno abarca todo el país



Los pacientes pueden encontrar fácilmente un suministro de oxígeno al viajar dentro de su país



Los pacientes pueden encontrar fácilmente un suministro de oxígeno al viajar fuera de su país.



Abreviaturas: A, Austria; B, Bélgica; CZ, República Checa; FIN, Finlandia; F, Francia; I, Italia; D, Alemania; PL, Polonia; P, Portugal; RS, Serbia; S, Suecia; CH, Suiza; NL, los Países Bajos; UK, Reino Unido.

Necesidades y acciones

Todos los profesionales de la salud que participan en la atención de pacientes con EPOC deben cooperar estrechamente para asegurar que los pacientes tengan seguimientos habituales y que los planes de control de la enfermedad sean eficaces y adecuados para la gravedad de cada caso

El reembolso y el acceso a la terapia con oxígeno deben armonizarse para viajar largas distancias por Europa

Deben crearse vínculos más sólidos entre las unidades de neumología y de resucitación de las instituciones médicas para asegurar que haya neumólogos para la evaluación de los pacientes con EPOC que asisten a la sala

Los resultados de la encuesta de la EFA revelan que no hay seguimientos habituales en los centros ni en las clínicas para la EPOC en muchos países europeos, lo que representa un problema grave. Los pacientes deben comprender de manera adecuada su estado de salud. Esto puede ocurrir únicamente si tienen un seguimiento con profesionales médicos. Deben comprender claramente la necesidad de evitar factores de riesgo y situaciones que podrían desencadenar una exacerbación grave, como la exposición al humo del tabaco. Todos los pacientes con EPOC deben ser derivados a servicios de ayuda para dejar de fumar con seguimiento si son fumadores y deben vacunarse (contra la gripe y los neumococos) a tiempo para evitar las infecciones durante las estaciones más frías.

La EFA hace hincapié en la necesidad de que los profesionales de la salud aumenten su colaboración y mejoren las comunicaciones, particularmente entre los médicos de AP y los especialistas. El control de la enfermedad del paciente depende de la gravedad. Por un lado, los profesionales tienen la responsabilidad de comunicar en términos sencillos las medidas necesarias y las instrucciones a los pacientes a fin de asegurar que comprendan y puedan usar el asesoramiento. Los planes escritos para el control por cuenta propia son fundamentales. Por otro lado, los pacientes deben recibir una atención adecuada. Los profesionales tienen la obligación de ofrecer y confirmar la atención necesaria. Sin planes de seguimiento específicos, la falta de comunicación entre estas partes puede conducir a una atención ineficaz para los pacientes con EPOC. Esta atención ineficaz puede provocar que los pacientes sean más propensos a exacerbaciones y a la progresión de la enfermedad a etapas más graves.

Pocos países tienen médicos de AP que puedan recetar oxígeno; sin embargo, esto es favorable, ya

que estos países aparentemente siguen pautas establecidas de atención para la EPOC. Sin embargo, es sumamente importante la financiación de la terapia con oxígeno cuando los pacientes viajen. Por ejemplo, algunos pacientes tienen un domicilio permanente y un domicilio secundario de residencia estacional. Como resultado, tener dos domicilios puede suponer un problema para el uso de la terapia con oxígeno. La EFA también identificó los viajes en avión como una preocupación importante, ya que no hay normas armonizadas para el uso de oxígeno en las aerolíneas europeas. El folleto reciente de la EFA *Enabling Air Travel with Oxygen in Europe* (Permitir los viajes en avión en Europa con oxígeno) demuestra claramente la discriminación constante contra los pasajeros que requieren terapia con oxígeno durante los viajes en avión, ya que se les cobra varias veces el precio de un billete de avión común [17]. La práctica constante de explotar a los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas es particularmente lamentable porque estos pacientes se benefician al permanecer en regiones más cálidas durante el invierno y esto es una manera de evitar posibles exacerbaciones.

Cuando haya centros de retiro gradual de la respiración mecánica en las unidades de reanimación de los hospitales, debe establecerse un vínculo con las unidades de neumología, ya que no suelen estar próximos ni suelen colaborar. Al haber una población cada vez de mayor edad en la mayoría de los países europeos, el futuro requerirá un vínculo más sólido entre la atención aguda y la crónica. En todos los casos, un neumólogo debe evaluar a los pacientes con EPOC que se tratan en situaciones de emergencia (al igual que un cardiólogo evalúa a las víctimas de un ataque cardíaco).



5 Mantenerse activo y mejorar la rehabilitación

El uso de *rehabilitación* pulmonar en esta publicación se refiere específicamente a “una intervención basada en la evidencia, integral y multidisciplinaria en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas sintomáticas y que con frecuencia han disminuido su actividades cotidianas” [18]. Se sabe que la rehabilitación es una medida fundamental para el control de la EPOC debido a que se personaliza según el paciente y conduce a mejoras en muchos aspectos. Después de una exacerbación aguda, los pacientes con frecuencia logran estabilizar la enfermedad después de la rehabilitación pulmonar. Los pacientes con EPOC requieren el tratamiento cuando los movimientos y las actividades normales son cada vez más difíciles (esto indica el inicio de una movilidad reducida y un deterioro de la calidad de vida).

Es posible que la rehabilitación pulmonar esté disponible para pacientes ambulatorios o en el domicilio de los pacientes, pero esta práctica es menos común que en los hospitales médicas o en los centros especializados. La rehabilitación satisface la necesidad de los pacientes porque,

simultáneamente, combate el progreso de la enfermedad y se dirige a reducir los síntomas. Y lo que es más importante, promueve un aumento de la actividad física, la cual “predice con mayor exactitud la mortalidad por todas las causas en los pacientes con EPOC y la mayor actividad se relaciona con un mejor pronóstico, físico y cognitivo” [6], en otras palabras, una vida mejor y más prolongada. Hay estudios que confirman resultados beneficiosos para los pacientes, como la mejora de la respiración, la tolerancia al ejercicio y una calidad de vida relacionada con la salud. Otros posibles resultados incluyen la reducción en el consumo de recursos sanitarios y una mejora en el funcionamiento de los músculos respiratorios y en la supervivencia; sin embargo, estos dos últimos potenciales resultados requieren todavía de una mayor evidencia [6] [19]. La continuación y la repetición de la rehabilitación permiten que el paciente se benefician aún más, debido a que “los beneficios de la rehabilitación pulmonar persisten en cierta medida durante un año [y] la repetición de la rehabilitación pulmonar después de un año ofrece beneficios en la capacidad de hacer ejercicio y en la calidad de vida” [20].

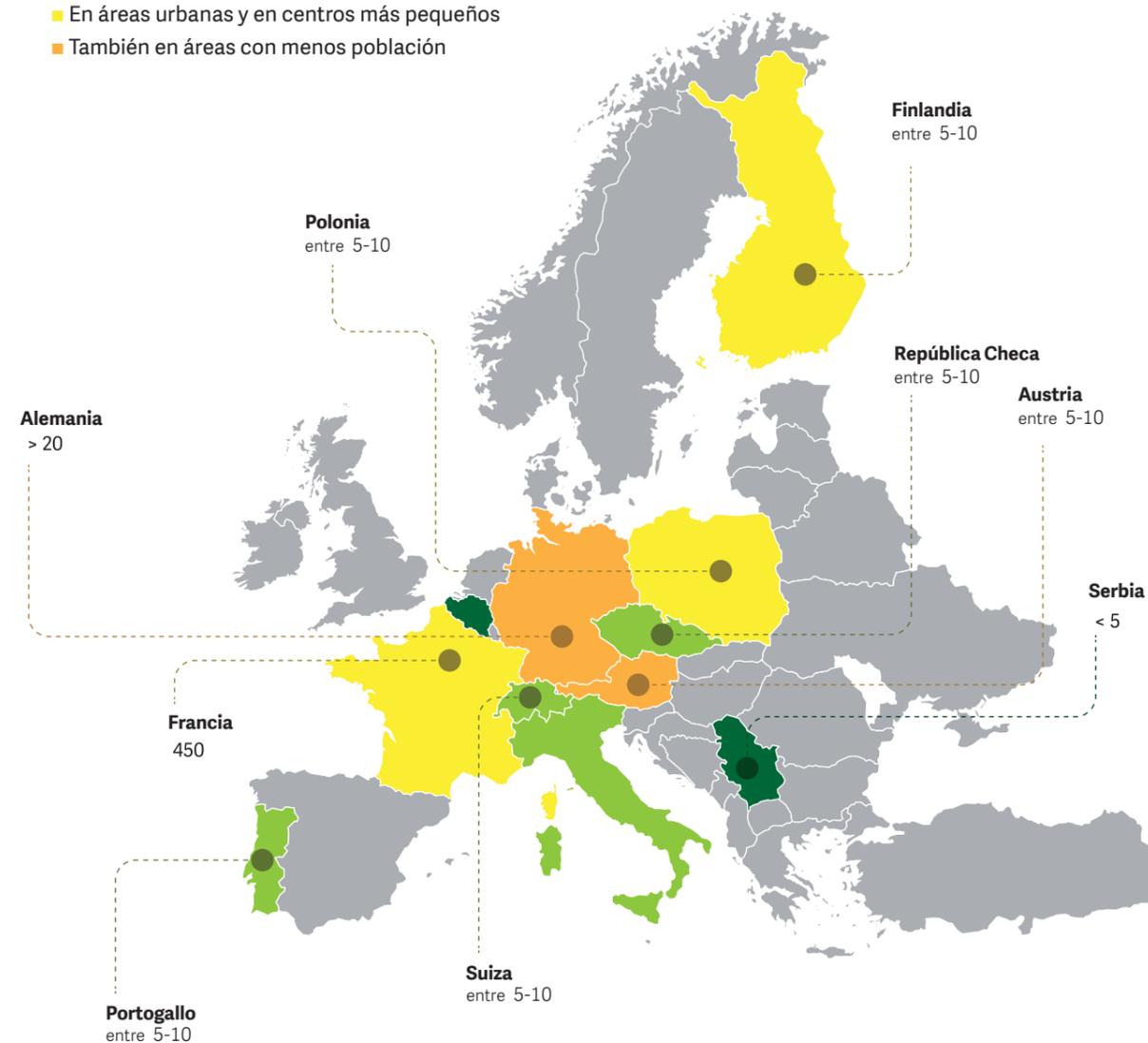
En general, en los países que la EFA ha encuestado, se necesitan más centros y programas de rehabilitación para los pacientes con EPOC. En algunos países no hay programas regulares y los pacientes pueden

hacer rehabilitación “solo ocasionalmente”, como en Austria, Finlandia, Francia, Alemania, Polonia, Serbia y el Reino Unido. En Austria, el reembolso y la rehabilitación son accesibles solo para la *población con empleo*, con algunas pocas excepciones en función del seguro. La EFA señala el ejemplo de Austria como una práctica *particularmente* negativa, ya que la rehabilitación mejora la calidad de vida de *todos* los pacientes, tengan empleo o no. El Reino Unido solo permite la rehabilitación para los pacientes ambulatorios, y, en los Países Bajos, la rehabilitación pulmonar está disponible exclusivamente con la derivación de un neumólogo.

Lamentablemente, la rehabilitación pulmonar no está disponible para los pacientes ambulatorios en muchos países. En el caso de Austria, los pacientes deben asistir a centros de ejercicio para la rehabilitación, y ni la salud pública ni los seguros pagan la rehabilitación de pacientes ambulatorios. En Bulgaria, hay instituciones médicas de rehabilitación para los pacientes con enfermedades respiratorias. Bélgica parece ser el único país con rehabilitación pulmonar disponible exclusivamente en hospitales y solo cuatro tienen servicios reembolsables para los pacientes. Aparentemente, muchos centros de rehabilitación europeos tienen un reembolso limitado

Centros de rehabilitación respiratoria

- Solo en grandes ciudades
- Principalmente en áreas urbanas
- En áreas urbanas y en centros más pequeños
- También en áreas con menos población



“No todos los pacientes pueden acceder a la rehabilitación debido a problemas de movilidad. Además, las listas de espera son extensas”. Italia

“Los pacientes deben buscar acceso a la rehabilitación por su cuenta. No hay un enfoque sistemático”
Francia

para los pacientes con EPOC.

La rehabilitación permite que los pacientes controlen mejor su enfermedad, sea cual sea el nivel de gravedad. La

rehabilitación ambulatoria es especialmente importante porque puede conducir a una mejor calidad de vida para los pacientes y puede ofrecerles autonomía. Por ejemplo, un estudio reciente de pacientes con EPOC en la India demostró que doce clases de yoga consiguieron una mejoría importante en la calidad de vida de los pacientes y una reducción en la gravedad de la disnea [19]. El éxito del yoga como método de rehabilitación se debió a la capacidad de los pacientes para aprender los ejercicios y continuar haciéndolos regularmente en el hogar. Durante las cuatro semanas iniciales del estudio, los pacientes asistieron dos veces por semana al hospital para la rehabilitación con yoga. Durante las últimas ocho semanas, se recomendó a los pacientes que hicieran los ejercicios en su casa y asistieran a clase una vez a la semana. Se puede afirmar que el éxito del modelo utilizado consistió en recomendar a los pacientes que usen el yoga como método de rehabilitación en el hogar. Esto ofreció una mayor independencia y autonomía a los sujetos del estudio para mejorar su bienestar. Así, muchos pacientes que antes no tenían buen acceso a servicios de rehabilitación los tuvieron disponibles y mejoraron su respiración [19].

Los resultados de la encuesta de la EFA ofrecen una

visión general de como está organizado el acceso a la rehabilitación pulmonar en cada país, si la rehabilitación está disponible para todos los pacientes que cumplen los criterios necesarios o si la rehabilitación está disponible solo cuando los pacientes están en la fase aguda. Además, debido a que la intervención debe ser multidisciplinaria, se les preguntó a los miembros qué profesionales de la salud participan. Según la revisión de la EFA para la EPOC, solo el 30 % de los pacientes elegibles reciben rehabilitación pulmonar, mientras el mismo porcentaje de hospitales pueden ofrecer rehabilitación en sus instalaciones y en el hogar [6]. Con esto en mente, la información que la EFA recopiló puede revelar los detalles que podrían indicar los motivos por los que no hay más pacientes con EPOC que reciban rehabilitación pulmonar.

Los resultados indican que los médicos de AP participan en programas de rehabilitación en muy escasas ocasiones, pero, en algunos casos, participan en los programas de los centros especializados (Alemania, Suecia y los Países Bajos). Tanto en Suecia como en el Reino Unido, los médicos de AP también participan en la atención ambulatoria, pero son excepciones entre los países encuestados. Las enfermeras también llevan a cabo rehabilitación solo en algunos países; algo que resulta interesante es que con frecuencia hay fisioterapeutas pulmonares, pero solo para la rehabilitación en los hospitales. En algunos casos, se incluyen otros profesionales, como especialistas en medicina interna, psicólogos y terapeutas ocupacionales.

Necesidades y acciones

La rehabilitación debe estar disponible para todos los pacientes con EPOC identificados que requieran dichos servicios

Debe aumentarse la cantidad de centros que ofrecen rehabilitación pulmonar para los pacientes con EPOC, ya que se trata de un medio económico de prevenir exacerbaciones futuras y visitas hospitalarias.

Los pacientes con EPOC que reciben el alta hospitalaria deben llevar a cabo rehabilitación pulmonar lo antes posible para recuperar la normalidad en la vida cotidiana

Los enfoques multidisciplinarios para la rehabilitación pulmonar deben utilizarse con la mayor frecuencia posible para atender las comorbilidades y personalizar la atención de los pacientes

Debe recomendarse a los pacientes con EPOC que participen activamente en la rehabilitación para que no sean pasivos con su enfermedad y prevenir regresiones

La rehabilitación pulmonar debe estar disponible para todos los pacientes con EPOC que puedan beneficiarse con tal servicio. La GOLD, la British Thoracic Society y el ERS destacaron este año los beneficios de la rehabilitación. Estas instituciones coinciden en que puede tener un impacto positivo en la vida de los pacientes con EPOC. Además, hacer hincapié en mejorar la accesibilidad a la rehabilitación pulmonar para los pacientes puede tener beneficios a largo plazo para la sociedad, ya que implica principalmente *ejercicio físico* guiado y supervisado. Esto no debe limitarse a un grupo demográfico específico (p. ej., pacientes con empleo) sino que debe ser todo lo *inclusivo posible*.

Al organizar y crear más centros y programas de rehabilitación, las oportunidades para que más pacientes con EPOC se beneficien con la rehabilitación ambulatoria y en las hospitalizaciones pueden resultar en que los sistemas de salud eviten los altos costos de las futuras visitas al hospital y permitan la asignación alternativa de recursos. Debido a que se hace especial hincapié en el ejercicio físico, los ministerios nacionales de salud y de educación pueden colaborar para implementar programas aún más amplios para ayudar a los pacientes a evitar los episodios debilitantes de exacerbaciones y prevenir una discapacidad prolongada. Como beneficio adicional, la rehabilitación no implica una dependencia importante de productos caros, sino que emplea el compromiso constante de los pacientes para mejorar y los recursos humanos para guiar y supervisar

las actividades a fin de asegurar que los pacientes puedan obtener el máximo beneficio de las sesiones.

Para los pacientes con EPOC que reciben el alta hospitalaria, es fundamental comenzar la rehabilitación muy pronto para volver a tener una calidad de vida aceptable y volver a participar en actividades cotidianas física y anímicamente. La EFA reconoce que los pacientes con EPOC con frecuencia tienen mayor vulnerabilidad a las comorbilidades después de una exacerbación y que una atención inadecuada puede provocar ansiedades sociales y depresión. Con un enfoque individualizado, los pacientes pueden beneficiarse más de la atención que se ofrece durante la rehabilitación. El asesoramiento personalizado puede ayudarlos a concentrar su tratamiento en aspectos específicos de su vida que requieren mayor atención.

La rehabilitación pulmonar debe tener un enfoque multidisciplinario con diversos profesionales médicos que incluyan psicólogos y fisioterapeutas para combatir una extensa variedad de posibles problemas. El proceso de rehabilitación, cuando se usa correctamente, debe tener éxito en ofrecer motivación y asistencia para que los pacientes se sientan con confianza para reanudar una vida normal y detener el avance de la enfermedad. Únicamente con una disponibilidad coherente de servicios de rehabilitación pulmonar los pacientes con EPOC pueden llegar al control necesario de la enfermedad y superar la tentación de ser pasivos en dicho aspecto.

6 El caso especial de los pacientes de alfa-1

El objetivo de la Alpha Europe Federation es ofrecer una red europea de información y recursos para los grupos de apoyo a los pacientes y asociaciones relacionadas, para los profesionales de la salud, para las instituciones y la industria que deseen mejorar y ampliar sus conocimientos acerca de la deficiencia de alfa-1 antitripsina. Tenemos el objetivo de crear y utilizar servicios y herramientas para compartir estos conocimientos y las habilidades disponibles para ofrecer una comprensión mucho mejor de la enfermedad, de la atención y del apoyo social y psicológico para los pacientes y para las familias a los que afecta. La EFA está encantada de colaborar con Alpha Europe para ofrecer esta información en *el libro de la EFA acerca de las pautas mínimas de atención a los pacientes con EPOC* debido al trabajo en paralelo acerca de este mismo tema a fin de crear normas de calidad para la atención de pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina en Europa.

En el cuestionario que se envió a los miembros de la EFA, se incluyeron también consultas específicas para los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina, que pueden verse en el Anexo I. Sin embargo, lamentablemente en muchos de los países encuestados no hubo una cantidad verificable de datos epidemiológicos recientes para evaluar las tasas de incidencia. Como resultado, la EFA se comunicó con su homólogo Europeo para la deficiencia

de alfa-1 antitripsina, la Alpha Europe Federation, para obtener ayuda y recibir información más detallada y precisa para esta sección. Sin embargo, la información que se proporciona no puede describirse como completa. A pesar de esta situación, la EFA estaba determinada a incluir en este libro la información que pudiera obtener acerca de los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina debido a que estos pacientes requieren pautas de atención mínimas similares a las que solicita la EFA en representación de los pacientes europeos con EPOC. La concienciación y el conocimiento públicos acerca de la deficiencia de alfa-1 antitripsina son escasos, incluso en las asociaciones de pacientes con EPOC, por lo que resulta fundamental que la EFA incluya información relacionada con estos pacientes.

Pautas mínimas para los pacientes de alfa-1 en Europa

La deficiencia de alfa-1 antitripsina es una enfermedad genética que se define por unos niveles bajos de la proteína "alfa-1 antitripsina" en el torrente sanguíneo. Esta proteína es necesaria para contrarrestar la actividad enzimática que puede provocar daños en los pulmones. Cuando la concentración de la proteína se encuentra entre el 10 % y el 20 % de los niveles normales, puede considerarse que la persona tiene deficiencia de alfa-1 antitripsina [20]. Aunque

es posible que los síntomas aparezcan en los primeros años de vida, los no fumadores con deficiencia de alfa-1 antitripsina pueden esperar llevar una vida normal (con la edad, algunos pueden sufrir un estado de deterioro en los pulmones, en la piel o en el hígado). Si el paciente es fumador, es mucho más probable que su estado se deteriore rápidamente y aumenten las posibilidades de desarrollar EPOC. Si bien los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina no representan una proporción extensa de los europeos, la EFA cree igualmente que es necesario aclarar las pautas de atención, ya que sus necesidades son similares a las de los pacientes con EPOC.

El cálculo de la prevalencia de la enfermedad depende en primer lugar de la definición de los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina. A los fines de este libro, se definirán como los genotipos PiSS, PiSZ y PiZZ. Los datos de incidencia más accesibles y confiables para la EFA son de 2007. Muestran una incidencia importante de estos genotipos en la población europea cuando se los compara con los del resto del mundo. Países como España, Portugal y Letonia tienen una incidencia mucho mayor para al menos uno de estos genotipos [21]. En Austria, hay únicamente 171 pacientes con genotipo PiZZ y 5 con genotipo PiSZ en el registro. La incidencia internacional es de aproximadamente una entre 3000 personas, lo que implicaría que hay más de 2500 pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina en Austria [22]. Los datos disponibles para la distribución de la incidencia de la deficiencia de alfa-1 antitripsina por género se desconoce en la mayoría de los países europeos, con la excepción de Austria, cuyo miembro de la EFA confirmó una distribución del 61,9 % en hombres y del 38,1 % en mujeres según un estudio con 139 pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina [22].

Aunque la deficiencia de alfa-1 antitripsina es una enfermedad genética que no implica variaciones por edad, las enfermedades asociadas tienden a variar con la edad: la EPOC relacionada con la deficiencia de alfa-1 antitripsina aparece antes que la EPOC provocada por otros factores. No se conoce el porcentaje total de pacientes con EPOC sometidos al análisis de la deficiencia de alfa-1 antitripsina, pero, según los estudios más recientes, la incidencia de deficiencia de alfa-1 antitripsina es mayor a la que se creía y raramente se diagnostica oportunamente [23]. Debido a que los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina son más vulnerables al desarrollo de enfermedades respiratorias crónicas, es particularmente importante detallar las maneras de diagnosticarla lo antes posible, ya que está presente desde el nacimiento. Los pacientes con EPOC requieren un diagnóstico temprano para ahorrar costes y tener una mejor calidad de vida en la etapa inicial de la enfermedad. Lo mismo ocurre con los pacientes

con deficiencia de alfa-1 antitripsina, debido a que muchos no tienen un diagnóstico correcto.

La EFA exige análisis de sangre sistemáticos para la deficiencia de alfa-1 antitripsina para todos los bebés menores de un año. También es posible evaluar la historia clínica de las mujeres embarazadas para determinar los factores de riesgo que podrían indicar una mayor posibilidad de que el niño sufra deficiencia de alfa-1 antitripsina. Aunque la EFA reconoce que normalizar estos análisis podría resultar difícil debido a los costes del diagnóstico en relación con la incidencia de la enfermedad, el diagnóstico temprano de la deficiencia de alfa-1 antitripsina es sumamente importante para prevenir la pérdida innecesaria de calidad de vida, en particular para los que tienen un diagnóstico de EPOC antes de los 45 años. Afortunadamente, hay análisis para el diagnóstico de la deficiencia de alfa-1 antitripsina en todos los países europeos. Esto es un incentivo para su uso según sea necesario.

La concienciación y el conocimiento públicos acerca de la alfa-1 y de las necesidades de los pacientes son escasos.

La American Thoracic Society (ATS), la European Respiratory Society (ERS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) tienen pautas específicas para la atención de pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina. Además, un grupo de trabajo del Parlamento Europeo reunió expertos en alfa-1 que ofrecieron recomendaciones para establecer criterios confiables para pautas europeas para el diagnóstico y la atención de la deficiencia de alfa-1 antitripsina. Los expertos en alfa-1 recomiendan análisis genéticos y una detección temprana para la identificación de los pacientes que requieran terapia de aumento de manera oportuna para reducir los costes y optimizar los resultados.¹ Los adultos con síntomas de enfisema, EPOC o asma se consideran un grupo objetivo de pacientes con enfermedades respiratorias para los análisis. Debe recomendarse el uso de análisis genéticos en los países con poblaciones con mayor incidencia de deficiencia de alfa-1 antitripsina, especialmente entre personas con enfermedades hepáticas inexplicables, con dificultades persistentes en la función pulmonar con factores de riesgo (como el tabaquismo o riesgos laborales) y familiares de pacientes con diagnóstico de deficiencia de alfa-1 antitripsina.²

Muchos países que la EFA ha encuestado ya tienen pautas nacionales. Por ejemplo, en Alemania todos los pacientes con EPOC y sus familiares se someten a análisis de sangre con pautas adicionales para recomendar otras medidas futuras. También hay registros nacionales en muchos de los países, lo que ayuda a confirmar y a hacer el seguimiento de los

¹ Alpha-1 in the European Union Expert Recommendations, Recommendations of the Alpha-1 Expert Group, Parlamento Europeo. Acceso el 22 de octubre de 2013. <http://www.alpha1federation.org/expertrecommendations.htm>

² Ibid.

Es importante el diagnóstico de la deficiencia de alfa-1 en los primeros años de vida para prevenir una pérdida innecesaria de calidad de vida

pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina y ofrece un fundamento confiable para el cálculo de prevalencias. El registro internacional de alfa-1 (www.aatregistry.org) también recopila datos de muchos países europeos. Esto podría aportar al cálculo continental o regional de la prevalencia de esta enfermedad.

Según los resultados del cuestionario de la EFA, los principales contactos entre los profesionales médicos para los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina son generalmente (y casi exclusivamente) los neumólogos. El patrón de control médico de los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina varía ampliamente entre los estados miembro de la Unión Europea. En Alemania, tanto los médicos de AP como los especialistas son el punto de contacto principal. Además, en cada estado alemán hay centros de alfa-1 para adultos y en la mayoría hay centros infantiles. En la mayoría de los países europeos, los pacientes tienen consultas anuales o semestrales con un especialista en deficiencia de alfa-1 antitripsina, pero la atención posterior la proporcionan el médico de AP, un especialista en rehabilitación pulmonar, enfermeros respiratorios u otros profesionales de la salud. La EFA reconoce también que, al igual que todos los pacientes con EPOC, los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina requieren planes de control de la enfermedad personalizados y completos que aseguren la disponibilidad de información de calidad y de material educativo que incluyan las etapas y los niveles de gravedad. De manera similar, debe recomendarse regularmente a los fumadores con deficiencia de alfa-1 antitripsina que utilicen la extensa variedad de servicios de ayuda disponibles para dejar de fumar. Deben llevarse a cabo reconocimientos médicos anuales a las personas con oxigenoterapia a largo plazo para asegurar que no se requieran cambios de tratamiento debido al estado de los síntomas de su enfermedad.

Una sorpresa importante para la EFA al analizar las respuestas fue la falta de disponibilidad de tratamiento de aumento para los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina en aproximadamente la mitad

de los países encuestados. El acceso al tratamiento de aumento es importante porque hay estudios que indican que puede reducir la mortalidad en un 33 % y puede prevenir la pérdida adicional de tejido pulmonar entre un 33 % y un 50 %.³ Al evaluar la información recibida de Alpha Europe y las respuestas de los miembros de la EFA, se determinó que el tratamiento de aumento solo está disponible en Austria, Bélgica, Francia, Alemania, Italia, España, Suiza y Portugal, aunque con limitaciones. Los países donde el tratamiento de aumento no está disponible incluyen Dinamarca, Irlanda, los Países Bajos, Noruega, Polonia, Serbia y Suecia. En algunos casos, el tratamiento de aumento está aprobado, pero no se autoriza ni reembolsa. Un mayor acceso al tratamiento de aumento en Europa representaría una mejor calidad de vida e igualdad para los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina, ya que las prácticas nacionales que impiden el reembolso del tratamiento de aumento implican poner en mayor riesgo la vida de poblaciones nacionales específicas. La EFA recomienda que el tratamiento de aumento esté disponible para los pacientes en *todos los países* europeos, al igual que la posibilidad de reembolso.

La existencia de la Alpha Europe Federation es un indicador favorable de la movilización cada vez mayor de los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina en los países europeos. La colaboración entre países puede favorecer y facilitar las acciones coordinadas para fomentar tanto la concienciación acerca de la deficiencia de alfa-1 antitripsina en Europa como las mejores prácticas para asegurar la calidad de vida de los pacientes. Hay asociaciones nacionales para la deficiencia de alfa-1 antitripsina en muchos países europeos, pero, lamentablemente, no en todos. En este momento, hay doce países con asociaciones de pacientes según la identificación de los miembros de la EFA y los miembros de la Alpha Europe Federation. La EFA recomienda la movilización de los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina en los países donde no haya ocurrido y apoya los esfuerzos de las asociaciones existentes para continuar con el fomento del diagnóstico precoz en los pacientes con deficiencia de alfa-1 antitripsina y del acceso a la terapia de aumento en todos los países europeos.

7 Conclusión

La EFA recomienda la creación de pautas mínimas de atención a los pacientes con EPOC en Europa a fin de fomentar soluciones económicas y aumentar la concienciación acerca de una de las cargas para el sistema de salud más ignoradas en Europa. Sin identificar medidas específicas para superar los diversos problemas de los sistemas de salud, no puede observarse con certeza si se puede mantener la situación actual para las generaciones futuras. Como resultado, las pautas mínimas de atención a los pacientes con EPOC tienen el propósito de ofrecer a los sistemas de salud nacionales los mejores objetivos prácticos para que los incorporen en sus enfoques y mitiguen el impacto de la enfermedad en la sociedad. La Unión Europea puede tener una función en el fomento de dichas prácticas, pero los estados miembros deben crear las oportunidades para aplicar pautas aceptables de atención para los pacientes con EPOC en sus países.

Como primer paso, los sistemas de salud nacionales europeos deben esforzarse por implementar las medidas más firmes posibles para la prevención de la EPOC. Las áreas sin humo en sitios públicos y la restricción en la venta de productos del tabaco, al igual que las actividades de prevención del hábito de fumar en las escuelas (dirigidas a niños de 7 a 10 años), son un punto de partida, pero debe ser prioritario establecer servicios gratuitos de ayuda

para dejar de fumar, ya que estos pueden conducir a un ahorro a largo plazo en el sistema de salud. Es necesaria la recomendación constante de que los fumadores abandonen el hábito. Los fumadores deben recibir todos los servicios de ayuda para dejar de fumar si desean utilizarlos. Además, puede prevenirse el avance de la EPOC a etapas más graves mediante servicios de ayuda para dejar de fumar y materiales educativos para evitar los factores de riesgo y mejorar la calidad de vida.

En segundo lugar, los sistemas de salud europeos deben mejorar el diagnóstico de la EPOC. Debe hacerse hincapié en que los médicos de AP practiquen espirometrías en los reconocimientos anuales de pacientes de más de 35 años de edad, fumadores o exfumadores, y que exhiban posibles síntomas. Al identificar una mayor cantidad de pacientes con EPOC en las etapas iniciales de la enfermedad, estos pacientes podrán adaptar su estilo de vida y aprender a controlar la enfermedad por su cuenta. También debe ofrecerse formación a los médicos de AP para practicar espirometrías y leer los resultados de las mismas. Además, debe financiarse el tiempo utilizado para realizar estas pruebas a sus pacientes.

Un tercer paso se relaciona con el control y tratamiento de los pacientes con EPOC mediante

“Los legisladores deben integrar a los pacientes en la etapa de toma de decisiones para comprender nuestras necesidades reales”. Italia

la colaboración entre médicos de AP, especialistas y el hospital u otros centros médicos. Esto es fundamental para asegurar que los pacientes cuenten con la atención de calidad y

los seguimientos regulares que requieren. Además, cuando los pacientes con EPOC hayan tenido una exacerbación y se los ingrese en unidades de reanimación, debe poderse llevar a cabo una evaluación con un neumólogo para determinar los mejores medios para reducir el riesgo de exacerbaciones futuras. Lo ideal sería realizar un seguimiento durante las primeras semanas posteriores a la exacerbación. La terapia con oxígeno debe estar disponible para los pacientes que la necesitan y debe haber el menor número de restricciones posible para el reembolso y para los viajes en Europa.

El paso final se relaciona con asegurar la rehabilitación pulmonar a todos los pacientes

con EPOC que podrían beneficiarse de ella, independientemente de que tengan empleo o no. Hay pruebas sólidas que demuestran la eficacia de la rehabilitación para mejorar la calidad de vida de los pacientes y reducir la probabilidad de que la enfermedad avance. Al aumentar la cantidad de centros especializados en EPOC y en rehabilitación pulmonar, puede derivarse a los pacientes a los profesionales médicos más cualificados y a sitios de acceso específico. Se ha comprobado que la rehabilitación ambulatoria es económica.

Estos cuatro pasos son fundamentales para la implementación de las pautas mínimas de atención de la EFA para los países europeos. Si los países europeos incorporaran estas recomendaciones en las estrategias o en los programas nacionales para la prevención y la atención de la EPOC, habría un alivio muy necesario para los sistemas de salud en el futuro. Al mantener la perspectiva de que las acciones a corto plazo pueden resultar en beneficios a largo plazo, los pacientes con EPOC pueden recibir una mejor atención en todo el continente.

Sus socios, los pacientes: mejores prácticas y descripción de las asociaciones de pacientes miembros de la EFA que han participado

AUSTRIA: - Österreichische Lungenunion (Austrian Lung Union)

www.lungenunion.at



ÖSTERREICHISCHE
LUNGENUNION

La Unión Austríaca del Pulmón es una organización de pacientes para personas que sufren alergia, asma, EPOC, cáncer de pulmón y dermatitis atópica. Cuenta con aproximadamente 5000 miembros.

“Estamos para escucharle. Estamos para hablarle. Podemos ofrecerle este tipo de ayuda”

- Explicación e información acerca de su enfermedad
- Información y sesiones educativas con expertos acerca de temas relevantes
- Formación funcional para la respiración y la producción vocal
- Consultas para los padres de niños con enfermedades respiratorias
- Folletos informativos para los pacientes acerca de diversos temas
- Respuestas y asesoramiento gratuitos
- Centro educativo para las personas que sufren enfermedades respiratorias y pulmonares

BÉLGICA - Astma- en Allergiekoepelvzw (Dutch-speakers association)

www.astma-en-allergiekoepel.be



Proporcionamos información acerca de la EPOC, del asma y de las alergias a pacientes y profesionales de la salud. Intentamos aumentar la concienciación en la sociedad y en el gobierno. Lo hacemos mediante folletos, charlas informativas y participación en organizaciones. Tenemos un sitio web y un teléfono gratuito. Colocamos puestos informativos en sitios donde pasa mucha gente, como ferias para niños o personas mayores, etc. Tenemos una revista trimestral para los miembros, pero también se la enviamos a médicos.

BULGARIA - Asociación de Búlgaros con Asma Bronquial, Alergia y EPOC (ABBA)

www.asthma-bg.com



La ABBA se fundó en 2002 como respuesta a la crisis cada vez mayor en la atención sanitaria, la posición desigual de los pacientes asmáticos ante otros pacientes, la falta de información acerca del asma para el público en general y el hecho alarmante de que el asma es la enfermedad crónica más común entre los niños. La ABBA trabaja para lograr un diagnóstico, tratamiento y prevención correctos. El objetivo de la ABBA es fomentar la formación y la cualificación de los médicos a fin de mejorar el control y el tratamiento de las enfermedades respiratorias: asma, EPOC.

REPÚBLICA CHECA - Asociación Civil Checa contra la EPOC

www.copn.cz



Las prioridades de la organización incluyen:

- 1) Educar a neumólogos, especialistas en medicina interna, médicos de AP y otros profesionales en la GOLD.
- 2) Proporcionar a quienes toman las decisiones en el sector de la salud y al público en general información acerca de la carga de la EPOC.
- 3) Organizar, fomentar y apoyar los proyectos relacionados con la EPOC.
- 4) Publicar materiales acerca de la EPOC para la comunidad profesional y para el público en general.

FINLANDIA: Organización para la Salud Respiratoria de Finlandia

www.hengitysliitto.fi



La Organización para la Salud Respiratoria de Finlandia procura fomentar la salud respiratoria y la calidad de vida de las personas con enfermedades pulmonares. La buena calidad del aire ambiental promueve la salud respiratoria. Todos tienen derecho a un aire limpio y libre de humo en los interiores. Todas las personas que sufren enfermedades respiratorias merecen una atención correcta y servicios equitativos y de alta calidad que protejan su calidad de vida. La rehabilitación continúa siendo una parte integral del sistema de salud. Durante las últimas siete décadas, la Asociación Pulmonar creció para convertirse en una parte interesada de prestigio en el campo de la salud y asuntos sociales, un grupo de influencia para las personas que sufren enfermedades respiratorias y un protector del bienestar y de la salud que atrae la atención pública. La organización también ofrece diversos servicios de rehabilitación, formación y empleo.

FRANCIA: Fédération Française des Associations et Amicales de Malades, Insuffisants ou Handicapés Respiratoires (FFAAIR)

www.ffaair.org



La FFAAIR trabaja para:

- Mejorar el futuro de los pacientes con insuficiencia respiratoria y enfermedades relacionadas en los aspectos médicos y sociales.
- Fomentar una política verdaderamente social al enfrentar los problemas psicológicos y sociales, y fomentar las aficiones, las actividades al aire libre, los viajes y las vacaciones.
- Organizar vacaciones adaptadas especialmente a los pacientes respiratorios y sus familias con ANTADIR (un servicio médico-técnico).
- Proponer educación para los pacientes a fin de simplificar su “integración” en la vida cotidiana: los pacientes se convierten en socios y educadores de aquellos que acaban de llegar.
- Identificar las condiciones para una mejor comprensión entre las partes interesadas al colocar a los pacientes en el centro del sistema de salud (desde la investigación y la práctica médica en neumología hasta la atención en el hogar) y hacer participar a fabricantes y proveedores de materiales, equipos y medicamentos.

ALEMANIA: Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V

www.patienentliga-atemwegserkrankungen.de



La organización para pacientes "Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V." se fundó en 1986. Ahora está organizada en 30 sucursales que ofrecen presentaciones de especialistas y apoyo social y emocional para los miembros. En el sitio web de la organización, se proporciona información acerca del asma, de la EPOC y del enfisema. También hay una revista semestral denominada "Luftpost" donde se publica nueva información. Otra organización de pacientes afiliada es "COPD-Deutschland e.V." (www.copd-deutschland.de). Hay 58 grupos de autoayuda que se reúnen una vez al mes y ofrecen información para los pacientes, además de proporcionar apoyo anímico. Hay un portal informativo para los pacientes (www.lungenemphysem-copd.de) con una lista de correo de más de 2700 personas. Fue fundado por Jens Lingemann, que también organiza un congreso anual de pacientes. Las sesiones se publican en DVD. Hay también una organización especial de pacientes que reciben terapia con oxígeno, "Deutsche Sauerstoffliga LOT e.V." (www.sauerstoffliga.de). Cuenta con 62 grupos de autoayuda y ofrece apoyo informativo especialmente acerca de la terapia con oxígeno. También hay organizaciones de pacientes con alfa-1 y fibrosis.

ITALIA – Associazione Italiana Pazienti BPCO

www.pazientibpco.it



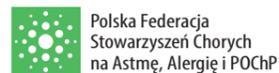
La asociación italiana de pacientes con EPOC se fundó el 24 de junio de 2001 con el objetivo de mejorar el estado de salud y la calidad de vida de los pacientes con EPOC. Es miembro de la EFA y de la ICC, coalición internacional para la EPOC.

Sus objetivos principales son:

- Proporcionar información y servicios educativos y culturales a los pacientes con EPOC, sus familiares y las personas que les prestan servicios de salud a fin de mejorar su estado de salud.
- Aumentar la concienciación del impacto social de las enfermedades respiratorias.
- Fomentar las campañas de información y prevención dirigidas al público en general sobre la reducción del riesgo de desarrollar EPOC (fumar, contaminación, estilo de vida, etc.).
- Fomentar iniciativas destinadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes con EPOC.
- Fomentar y apoyar la investigación científica.

POLONIA: Federación Polaca de Organizaciones de Pacientes con Asma, Alergia y EPOC

www.astma-alergia-pochp.pl



La Federación Polaca de Organizaciones de Pacientes con Asma, Alergia y EPOC es una organización nacional que vincula organizaciones de pacientes con asma, alergia y EPOC. Una de las organizaciones miembro de la federación es la Sociedad de Amigos de Pacientes con Asma. También hay 10 otras organizaciones con unos 1000 miembros en total.

Actividades de la Federación Polaca de Organizaciones de Pacientes con Asma, Alergia y EPOC:

- Participación en la organización del Día Mundial de la Espirometría (2012) y del Día Polaco de la Espirometría (2011 y 2013).
- Organización de la Semana del Asma en abril de 2013 mediante actividades en los medios (radio, TV, periódicos, etc.).
- Organización del Día Mundial de la EPOC con análisis de la función pulmonar,

conferencias de prensa y eventos combinados con acciones para prevenir el consumo de tabaco.

- Cooperación permanente con la Sociedad Polaca de Alergología y la Sociedad Polaca de Enfermedades Pulmonares.
- Participación activa (como federación) en actividades organizadas por la Sociedad Polaca de Alergología (4 veces) y la Sociedad Polaca de Enfermedades Pulmonares (2 veces).
- Liderazgo y coordinación de la formación para pacientes con asma y EPOC.
- Participación en las consultas públicas acerca del acceso al tratamiento entre los pacientes con enfermedades pulmonares obstructivas.
- Cooperación con el Fondo Nacional de Salud en el proyecto "Cada inspiración cuenta" y con el Ministerio de Salud en su iniciativa denominada "El diálogo acerca de la salud".

PORTUGAL: RESPIRA

www.respira.pt



RESPIRA es una asociación nacional portuguesa para personas con EPOC y otras enfermedades respiratorias. Se registró como organización sin fines de lucro en 2007 y tiene unos 400 miembros. La rige la junta directiva. Las fuentes de ingresos son las cuotas que pagan los miembros (5 %) y los patrocinadores privados (95 %). Nuestra misión es establecer patrones para la concienciación, la prevención y la atención de las personas con EPOC y otras enfermedades respiratorias.

Nuestras metas y nuestros objetivos principales:

- Apoyar el fomento de la salud respiratoria y la prevención del consumo de tabaco.
- Fomentar la conciencia acerca de la EPOC y de otras enfermedades respiratorias.
- Trabajar con los profesionales de la salud, las autoridades públicas, las escuelas y el público en general para motivar el uso de prácticas recomendadas en la salud y la investigación en el área de las enfermedades respiratorias.
- Ayudar y apoyar a nuestros miembros con sus derechos, obligaciones y privilegios.
- Lograr el reconocimiento de la enfermedad y un acceso adecuado a los medicamentos y a la terapia con oxígeno.
- Compartir novedades, informes e información; aumentar la cantidad de miembros y las asociaciones.

En nuestro trabajo cotidiano, cooperamos con las autoridades sanitarias, con miembros del parlamento y con socios privados en grupos de trabajo y reuniones públicas, ensayos de espirometría y celebración de los días mundiales (sin tabaco, de la espirometría, de la EPOC, etc.). También publicamos un boletín trimestral y folletos acerca de la EPOC, y traducimos el libro de la EFA acerca de la EPOC en Europa y lo distribuimos gratuitamente. Tenemos una presencia regular en los medios con entrevistas y artículos en los periódicos.

SERBIA – Asociación Serbia para el Asma y la EPOC

www.udah.org.rs



La Asociación Serbia para el Asma y la EPOC se fundó en 2000. Los miembros son médicos, enfermeras, pacientes y familiares de los pacientes. Las metas y las tareas de la asociación y de sus miembros son educar a los profesionales de la salud y a los pacientes para mejorar el tratamiento del asma y de la EPOC. Esto incluye la educación de los profesionales de la salud que aportarán mediante su trabajo y actividades profesionales al desarrollo del tratamiento y mejorarán la calidad de vida de los pacientes. La asociación organiza, por su cuenta o en cooperación con otras organizaciones, reuniones profesionales, conferencias, seminarios y otras actividades educativas para la prevención de las enfermedades respiratorias crónicas y el tratamiento de los pacientes con asma y EPOC. También traduce las pautas internacionales para el asma y la EPOC, publica libros y otros materiales relacionados con la prevención de las enfermedades respiratorias, el tratamiento del asma y la EPOC. Además, la asociación ha organizado cursos de educación médica permanente, el Día de la EPOC, el Día Mundial del Asma y el Día Mundial de la Espirometría 2012.

ESPAÑA: Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias

www.fenaer.es



La Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias (FENAER) es una organización sin fines de lucro con el objetivo principal de fomentar todas las acciones actividades sanitarias o científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades respiratorias. Los miembros de la federación coordinan dichas acciones y actividades, que se llevan a cabo bajo la dirección de la secretaría y en los programas acordados. FENAER se formó con diversas asociaciones españolas de asma, EPOC, alfa-1, apnea del sueño y fibrosis pulmonar ubicadas en Málaga, Granada, Jaén, Madrid, Salamanca, Galicia y Barcelona. Desde su fundación a finales de 2007 por cuatro asociaciones de Granada, Jaén, Barcelona y Madrid, ha crecido mucho, y numerosas asociaciones han expresado su interés en asociarse. En este momento cuenta con 11 miembros.

SUECIA: Asociación Sueca de Cardiología y Neumología

www.hjart-lung.se



La Asociación Sueca de Cardiología y Neumología es una organización de pacientes/miembros de la EFA que ofrece asistencia a sus integrantes para mejorar la calidad de vida mediante acciones como el programa de actividades para el estilo de vida (p. ej., actividad física para pacientes con problemas cardíacos o pulmonares, servicios para dejar de fumar, presentaciones, clases de cocina, etc.). Las organizaciones locales son puntos de encuentro para la interacción social y para compartir experiencias. También intentamos influir en las personas que toman las decisiones con respecto a los sistemas de salud y a la asistencia social e interactuamos con nuestros colaboradores. Promovemos y apoyamos las investigaciones clínicas.

SUIZA: Asociación Suiza de Neumología

www.lungenliga.ch/de - www.pneumo.ch



La Asociación Suiza de Neumología asesora y ofrece atención a pacientes con enfermedades pulmonares y problemas respiratorios, y los ayuda a vivir de la manera más libre y autónoma posible para lograr una mejor calidad de vida. La Asociación Suiza de Neumología es miembro de una sólida red de expertos que apoya a los pacientes. La organización también tiene el compromiso de prevenir el consumo de tabaco y reducir la contaminación del aire para que menos personas sufran enfermedades pulmonares y respiratorias. Los 300 miembros de la Sociedad Respiratoria Suiza (SGP/SSP) son neumólogos que trabajan como científicos, como médicos clínicos con consulta privada, en hospitales o en otros campos académicos relacionados. El comité de dirección está compuesto por 18 miembros que representan estas distintas áreas. La SGP/SSP tiene 19 comisiones y grupos de trabajo (p. ej., rehabilitación pulmonar, apnea del sueño, ventilación mecánica en el hogar).

LOS PAÍSES BAJOS: Longfonds

www.longfonds.nl



Los pulmones son indispensables. La Fundación de Neumología de los Países Bajos trabaja para que los pulmones permanezcan sanos y contra las enfermedades pulmonares incurables. Nos ocupamos de los pulmones, saludables o enfermos. Los Países Bajos tienen más de un millón de personas que sufren de una enfermedad pulmonar crónica, como el asma, la EPOC y otras enfermedades crónicas poco comunes. La Fundación de Neumología de los Países Bajos defiende a esas personas porque los pulmones son cuestión de vida o muerte. Trabajamos para que los pulmones permanezcan sanos y en contra de las enfermedades pulmonares crónicas. Gracias a las investigaciones científicas, la Fundación de Neumología de los Países Bajos está decidida a prevenir el asma en los niños y a tratar el asma grave con mayor eficacia. Nos complacería que las enfermedades pulmonares incurables tuvieran cura, y sería excelente que algún día fuera posible sanar los pulmones enfermos. La Fundación de Neumología de los Países Bajos tiene el objetivo de mejorar la atención médica para las personas con enfermedades pulmonares incurables y de mejorar su calidad de vida. Para ello, cooperamos con médicos, con compañías de seguros, con los propios pacientes, etc. La Fundación de Neumología de los Países Bajos trabaja para que el aire sea limpio para todas las personas, en interiores y en exteriores. Nos gustaría lograrlo junto con especialistas y pacientes. También llevamos a cabo actividades de influencia política. Como asociación de pacientes, la Fundación de Neumología de los Países Bajos promueve los intereses de las personas con enfermedades crónicas en todo el país. Ofrecemos información, asesoramiento y experiencias.

REINO UNIDO: Fundación Británica de Neumología

www.blf.org.uk



Ayudamos a las personas con enfermedades pulmonares para que nadie tenga que sufrirlas en soledad. Promovemos una mayor comprensión de las enfermedades pulmonares y el cambio en la neumología del país. Llegamos a personas con miedo y debilidad debidos a las enfermedades pulmonares, desde el asma leve hasta el cáncer de pulmón. Tenemos más de 230 grupos de apoyo Breathe Easy en todo el Reino Unido. Se trata de grupos locales donde es posible conocer a otras personas afectadas por enfermedades pulmonares y aprender más. Nuestros grupos también trabajan juntos para el cambio. Tenemos un

programa de amigos por correspondencia para que la gente se comunice con otras personas en una situación similar. Los enfermeros de la fundación ofrecen atención especializada en el hogar y en las clínicas comunitarias. Esto significa que los pacientes pueden quedarse en su casa durante el tratamiento, en lugar de ir al hospital al ser dada de alta más pronto. El equipo de especialistas con enfermeros y asesores de nuestra línea de ayuda está dedicado a responder a las preguntas de los pacientes. Hay personas que llaman a la línea de ayuda para obtener más información acerca de más de 40 enfermedades pulmonares, para formular preguntas acerca de sus derechos o, simplemente, para hablar con alguien que se preocupe por ellas. Financiamos investigaciones fundamentales para que haya tratamientos nuevos para ayudar a salvar vidas. Las investigaciones de buena calidad son clave para encontrar nuevos tratamientos para las enfermedades pulmonares a fin de prolongar y salvar vidas. Invertimos más de 1 millón de GBP al año en proyectos de investigación para luchar contra las enfermedades pulmonares.

Bibliografía

1. Román Rodríguez et ál. Real world burden of COPD: patients employed vs not in paid employment. *Journal of Health and Productivity [JHP]*. 2013, 7 (1)
2. GOLD. Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 20 de febrero de 2013. Disponible en: http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20.pdf
3. Mikkelsen RL, Middelboe T, Pisinger C, Stage KB. Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) A review. *Nord J Psychiatry* 2004, 58(1):65-70
4. Klaus Kenn, Kerstin Kühl. Unterschätzte Komorbidität? *Pneumonews*, 2-2011, 34-36
5. V Kinnula et ál. The 10-year COPD Programme in Finland: effects on quality of diagnosis, smoking, prevalence, hospital admissions and mortality. *Primary Care Respiratory Journal* 2011; 20(2): 178-183
6. ERS, ELF. European Lung White Book. Bélgica (Bruselas): 2013
7. Anzueto A. Impact of exacerbations on COPD. *Eur Respir Rev* 2010, 19 (116): 113-118
8. Baldwin M, Williams P, Fletcher M et ál. A novel method to estimate the economic impact of COPD in patients of working age. COPD7. 2010: Poster number 8
9. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). www.rivm.nl
10. Rutten FH et ál. Unrecognized heart failure in elderly patients with stable chronic obstructive pulmonary disease. *EurHeart J*. 2005, 26 (18): 1887-94
11. Fabbri LM et ál. Complex chronic comorbidities of COPD. *Eur Respir J*. 2008, 31 (1): 204-12
12. Kunik et ál. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *CHEST*. 2005, 127 (4): 1205-11
13. Parlamento Europeo. Texts Adopted: Manufacture, presentation and sale of tobacco and related products. Estrasburgo (Francia): 8 de octubre de 2013. Disponible en: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&language=EN&reference=P7-TA-2013-398>
14. Ulrik et ál., Early detection of COPD in general practice. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. 2011, 6: 123-127.
15. Vogelmeier et ál., Guidelines for the Diagnosis and Therapy of COPD. Publicado por Deutsche Atemwegsliga y Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. 2007.
16. Resurrection Health Care. Frequently Asked Questions about Ventilator and Respiratory Care at Holy Family Nursing and Rehabilitation Center. Disponible en: <http://www.reshealth.org/pdfs/HF-318%20FAQ.pdf>.
17. Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) Enabling Air Travel with Oxygen in Europe: An EFA Booklet for Patients with Chronic Respiratory Disease. 2013. Bruselas (Bélgica). Disponible para su descarga en www.efanet.org
18. American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med*. 2006, 173(12): 1390-413.
19. Arora S et ál. Efficacy of yoga on inflammatory markers, dyspnea, and quality of life in COPD. *CHEST*. 2013, 144: 787A.
20. British Thoracic Society. BTS Guideline on Pulmonary Rehabilitation in Adults. *Thorax* 2013 68, suplemento 2
21. British Lung Foundation. Alpha-1-antitrypsin deficiency (A1A). Septiembre de 2011. Se puede acceder en: <http://www.blf.org.uk/Conditions/Detail/A1A>
22. F.J. de Serres, I. Blanco, E. Fernández Bustillo. PI S and PI Z Alpha-1 antitrypsin deficiency

worldwide: A review of existing genetic epidemiological data. *Monaldi Arch Chest Dis*. 2007, 67 (4): 184-208

23. Wiener Klinische Wochenschrift Education Heft 1-2/2011, 23-33, www.springer.at
24. F.J. de Serres. Alpha-1 antitrypsin deficiency is not a rare disease but a disease that is rarely diagnosed. *Environ Health Perspect*. 2003, 111(16):1851-4.
25. Alpha-1 in the European Union Expert Recommendations, Recommendations of the Alpha-1 Expert Group, Parlamento Europeo. 4 de octubre de 2011. Disponible en: <http://www.alphafederacion.org/expertrecommendations.htm>
26. Comisión Europea. Directive 2011/24/EU of the European Parliament and of the Council of 9 March 2011 on the application of patients' rights in cross-border healthcare. *Diario Oficial de la Unión Europea*. Estrasburgo (Francia): 4 de abril de 2011. Disponible en: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:EN:PDF>
27. Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) EFA Response to the European Commission Public Consultation on the European Union (EU) Reflection Process on Chronic Diseases. Octubre de 2012. Disponible para su descarga en www.efanet.org
28. Comisión Europea. Major and chronic diseases: The reflection process on chronic diseases. Noviembre de 2013. Se puede acceder en: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/reflection_process/index_en.htm
29. Agencia Europea de Medicamentos. Framework on the interaction between the EMEA and Patients' and Consumers' Organisations. Doc. Ref. EMEA/354515/2005-Final. 14 de febrero de 2006. Disponible para su descarga en: <http://www.ema.europa.eu/>
30. Comisión Europea. Regulation (EC) No 726/2006 of the European Parliament and of the Council of 31 March 2004 laying down Community procedures for the authorisation and supervision of medicinal products for human and veterinary use and establishing a European Medicines Agency. *Diario Oficial de la Unión Europea*. Estrasburgo (Francia): 30 de abril de 2004. Se puede acceder en: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:136:0001:0033:en:PDF>
31. Comisión Europea. Directive 2004/27/EC of the European Parliament and of the Council of 31 March 2004 amending Directive 2001/83/EC on the Community code relating to medicinal products for human use. *Diario Oficial de la Unión Europea*. Estrasburgo (Francia): 30 de abril de 2004. Disponible en: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:136:0034:0057:EN:PDF>

Anexo I: Cuestionario

A continuación, presentamos el cuestionario para recopilar datos de las asociaciones nacionales

Los objetivos del cuestionario son documentar la situación en Europa y desarrollar un consenso centrado en los pacientes acerca de las pautas mínimas de atención para los pacientes con EPOC.

Toda la población adulta (de más de 20 años)
Todas las personas de más de 40 años
Fumadores
Pacientes con asma o bronquitis crónica
Personas con comorbilidades (p. ej., enfermedades cardiovasculares)
Otros (especifique)

Parte 1: Acerca de su asociación

1. Su asociación

Nombre de la asociación
Sitio web de la asociación
País

2. Información personal

Nombre y apellidos
Dirección de correo electrónico
Tfno.
Función en la asociación
Profesión

3. Información acerca de la asociación Iniciativas, miembros y actividades (máx. 300 palabras). Incluiremos esta información en el libro de acuerdo con el cuestionario. Si lo prefiere, puede escribir el perfil de su asociación en su idioma y la EFA lo traducirá.

Parte 2: Diagnóstico y control en su país

4. En su país, ¿quién suele llevar a cabo las espirometrías de diagnóstico?

Todos los médicos de AP
Algunos médicos de AP
Neumólogos
Especialistas en medicina interna
Otros especialistas (p. ej., cardiólogos, otorrinolaringólogos, geriatras)
Médicos del hospital
Otros (especifique)

5. ¿Las espirometrías se incluyen en los reconocimientos médicos habituales (p. ej., los reconocimientos anuales)?

Sí
No (continúe desde la pregunta 7)
No hay reconocimientos habituales (continúe desde la pregunta 7)

6. (Solo si ha respondido "Sí" a la pregunta 5) Si se incluyen espirometrías en los reconocimientos médicos habituales, indique en cuáles de los siguientes grupos:

7. Describa brevemente el procedimiento de diagnóstico para la EPOC (¿Quién realiza el diagnóstico? ¿Qué ocurre después del diagnóstico? ¿Los pacientes suelen ver a un especialista para el diagnóstico?)

8. Describa brevemente el control de la EPOC estable (¿Con qué frecuencia van los pacientes al médico? ¿Un especialista controla la EPOC? ¿O el médico de AP? ¿Hay un seguimiento habitual de los pacientes con EPOC estable en centros para la EPOC?)

9. Indique la cantidad de neumólogos; si es posible, por cada 100 000 habitantes.

10. Indique la cantidad y la ubicación geográfica de las instalaciones detalladas a continuación (indique la cantidad y la distribución)

Centros especializados en enfermedades respiratorias
Unidades respiratorias hospitalarias
Unidades de terapia intensiva respiratoria
Centros de rehabilitación respiratoria
Centros para retirar gradualmente los respiradores mecánicos*

Comente acerca de las fortalezas y las debilidades:
*Retirar gradualmente la respiración mecánica es el proceso de retirar de manera lenta, cuidadosa y segura la respiración mecánica de un paciente para que pueda respirar sin la ayuda de una máquina". Fuente: <http://www.reshealth.org/pdfs/HF318%20FAQ.pdf>

11. ¿En qué departamentos están ubicados generalmente los centros para retirar gradualmente la respiración mecánica?

Unidades de reanimación
Departamentos de neumología
Otros (especifique)

12. ¿Quiénes pueden recetar terapia con oxígeno en su país?

Médicos de AP
Especialistas
Médicos del hospital
Todos los médicos

13. **¿En su país se financian el oxígeno líquido y los concentradores?**
 Sí
 No se financian completamente (continúe desde la pregunta 15)
 No (continúe desde la pregunta 16)

14. (Solo si ha respondido "Sí" a la pregunta 13) **¿La terapia con oxígeno se financia completamente? (p. ej., ¿se financia el coste de la electricidad para los concentradores de oxígeno?, ¿se financia el suministro de oxígeno al viajar por vacaciones, etc.?).**

15. (Solo si ha respondido "No se financian completamente" en la pregunta 13) **¿Qué porcentaje se financia?**

16. **¿En qué medida está de acuerdo con los enunciados siguientes acerca de los servicios de suministro de oxígeno?**
 Opciones: Muy de acuerdo, De acuerdo, Ni de acuerdo ni en desacuerdo, Muy en desacuerdo o No corresponde
 El servicio de suministro de oxígeno es satisfactorio
 El servicio de suministro de oxígeno abarca todo el país
 Los pacientes pueden encontrar fácilmente un suministro de oxígeno al viajar dentro de su país
 Los pacientes pueden encontrar fácilmente un suministro de oxígeno al viajar fuera de su país
 Comentarios:

Parte 3: Rehabilitación pulmonar en su país

Definición: la rehabilitación pulmonar es una intervención basada en la evidencia, multidisciplinaria y completa para los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas que sean sintomáticas y que con frecuencia disminuyan las actividades de la vida cotidiana. (Enunciado acerca de la rehabilitación pulmonar de la American Thoracic Society y de la European Respiratory Society. Am J Respir Crit Care Med. Jun 15 2006 173(12):1390413).

17. **¿Dónde pueden acceder los pacientes a la rehabilitación pulmonar y qué profesionales de la salud participan? Seleccione según corresponda.**
 Opciones: Médicos de AP, Neumólogos, Especialistas en medicina interna, Fisioterapeutas o Enfermeros
 En los hospitales (rehabilitación aguda)
 En centros especializados
 Atención ambulatoria
 Otros (describa)
18. **¿Qué pacientes con EPOC que cumplen los criterios precedentes tienen derecho a la rehabilitación pulmonar?**
 Todos los pacientes
 Pacientes ambulatorios
 Pacientes que residen en su domicilio
 Solo la población con empleo
 Otros (especifique)

19. **Los pacientes tienen acceso a la rehabilitación pulmonar (indique una de las opciones siguientes):**
 Solo una vez
 Solo ocasionalmente
 Hay programas de rehabilitación regulares
 No hay programas de rehabilitación
20. **Describa brevemente las fortalezas y las debilidades del acceso a la rehabilitación pulmonar para los pacientes con EPOC.**

Parte 4: Acceso a la atención en su país en el caso de exacerbaciones

Según la GOLD: Una exacerbación es un evento agudo caracterizado por el empeoramiento de los síntomas respiratorios del paciente que va más allá de las variaciones cotidianas y que provocan cambios en la medicación. GOLD, actualización de 2013, capítulo 5, p. 40. http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20.pdf

21. **¿Los criterios para las exacerbaciones de la EPOC en su país concuerdan con la definición precedente de la GOLD?**
 Sí
 No
 No hay estudios disponibles
 Comentarios:
22. **¿Quiénes suelen tratar a los pacientes con exacerbaciones?**
 Médicos de AP
 Neumólogos
 Otros (especifique)
23. **¿Qué proporción de pacientes son vistos por un especialista cuando son ingresados con una exacerbación?**
 Menos del 10 %
 Entre el 10 % y el 30 %
 Aproximadamente el 50 %
 Entre el 60 % y el 80 %
 Se ingresan prácticamente todos los pacientes
 No hay estudios disponibles
 Comentarios:
24. **Describa brevemente la manera en que se controlan las exacerbaciones de la EPOC. (¿Las controlan especialistas? ¿O las controlan los médicos de AP? ¿Las controlan centros para la EPOC?).**
25. **¿Cuántos trasplantes de pulmón se realizan al año?**
 Cantidad de trasplantes de pulmón
 De ser posible, ofrezca cifras separadas para los pacientes de alfa-1
 Referencia (si está disponible):

Parte 5: Pautas mínimas de atención estipuladas por las

autoridades sanitarias para los pacientes con EPOC

26. **¿Los pacientes con EPOC tienen acceso gratuito a los médicos siguientes?**
 Opciones: Sí, No, Parcialmente
 Médicos de AP
 Neumólogos
 Otros especialistas
27. **¿Las consultas médicas son gratuitas para los pacientes con EPOC?**
 Sí
 No
 Si la respuesta es "No", ¿qué porcentaje del coste deben pagar?
28. **¿Se financian el 100 % de los medicamentos para los pacientes con EPOC?**
 Sí
 No
 Si la respuesta es "No", ¿qué porcentaje del coste se financia?

Programas, pautas y medidas de calidad nacionales en su país

29. **¿Hay pautas para el diagnóstico y el tratamiento de los pacientes con EPOC?**
 Sí, hay pautas nacionales
 No, seguimos las pautas de la GOLD (sin traducción disponible)
 No, seguimos las pautas de la GOLD (traducidas a nuestro idioma)
 No seguimos pautas específicas
 Referencias:
30. **¿Hay un programa o una estrategia nacionales (o iniciativas similares) para la EPOC?**
 Sí
 No
 Si no hay programas nacionales, continúe desde la pregunta 34.
31. **Si hay un programa nacional para la EPOC, indique:**
 Nombre del programa o de la estrategia (o de las iniciativas similares):
 Entidad creadora (el gobierno, sociedad científica, etc.):
 Sitio web/contacto:
32. **¿Quién lo financia?**
 Autoridad pública
 Entidad privada
 Una combinación (especifique):
33. **¿Quiénes participan?**
 El ministerio de salud
 Una asociación de neumólogos
 Asociaciones de médicos de AP
 Asociaciones de enfermeros
 Asociaciones de pacientes
 Otros (especifique):

34. **¿Hay un plan de control para la EPOC en su país?**
 Sí
 No
 Referencias/sitio web:
35. **¿Su sistema nacional de salud estipula indicadores de calidad para el diagnóstico y el control clínico de la EPOC?**
 Sí
 No
 Referencias/sitio web:
36. **¿Los médicos de AP o de atención primaria deben cumplir requisitos específicos de educación y de formación para controlar pacientes con EPOC?**
 Certificación de una autoridad nacional
 Certificación de una sociedad científica
 Programa obligatorio de educación médica permanente
 No se requieren una educación ni una formación específicas
 Otros (especifique):
- Cooperación entre profesionales de la salud para el control de los pacientes con EPOC en su país
37. **¿Hay asociaciones médicas o sociedades científicas en las que los médicos de AP y los neumólogos colaboren en los aspectos siguientes?:**
 EPOC
 Todas las enfermedades respiratorias
 Enfermedades respiratorias distintas de la EPOC
 No hay asociaciones en mi país
 Otros (especifique):
38. **¿Hay comisiones nacionales o de gobierno en las que los médicos de AP y especialistas colaboren para desarrollar pautas para el diagnóstico y el control de la EPOC?**
 Sí
 No
 No lo sé
 Comentarios:
39. **¿Hay una asociación de médicos de AP especializados en enfermedades respiratorias?**
 Sí
 No
 Proporcione el nombre de la asociación:
40. **¿Los médicos de AP y los especialistas organizan reuniones e iniciativas públicas conjuntas (p. ej., Día Mundial de la Respiración, etc.)?**
 Sí
 No
 Si la respuesta es "Sí", describa brevemente:
41. **¿Los pacientes participan activamente en dichos eventos?**
 Sí, como miembros igualitarios del comité del programa

Sí, en todo el programa
Sí, en una sesión especial para pacientes
Sí, como oradores y directores invitados
Sí, con un puesto informativo
No

42. ¿Hay prácticas recomendadas con respecto a la colaboración entre médicos de AP y especialistas?

Sí
No
Si la respuesta es "Sí", describa brevemente o incluya referencias o el sitio web:

Parte 6: Prevención de la EPOC y servicios de asistencia para los pacientes en su país

Servicios de ayuda para dejar de fumar en su país

43. ¿Hay servicios de ayuda disponibles para dejar de fumar? Si la respuesta es "Sí", ¿quiénes participan en esos servicios?:

Médicos
Psicólogos
Enfermeros
Otros (especifique):

44. ¿Los servicios de ayuda para dejar de fumar son de fácil acceso?

Sí
No
Si la respuesta es "No", explique las dificultades para acceder a ellos:

45. ¿Los servicios de ayuda para dejar de fumar están distribuidos de manera uniforme en todo el país?

Sí
No
Comentarios:

46. ¿Los servicios de ayuda para dejar de fumar son gratuitos?

Sí, para todos
Sí, para la población en riesgo
Sí, para los pacientes con EPOC
No son gratuitos (especifique el coste medio)

47. ¿Quiénes pagan la terapia (medicamentos) de ayuda para dejar de fumar?:

El gobierno
Seguros médicos
No es gratuito
Otros (especifique):

Servicios de asistencia para los pacientes con EPOC y autonomía de los pacientes en su país

48. ¿Hay grupos de autoayuda para los pacientes?

Sí

No

49. Si la respuesta es "Sí", ¿quiénes los organizan?

Asociaciones nacionales de pacientes
Asociaciones locales de pacientes
Instituciones médicas
Otros (especifique):

50. ¿Hay grupos de ayuda para pacientes de alfa-1?

Sí
No
Si la respuesta es "Sí", proporcione una breve descripción (incluya los detalles de contacto si están disponibles):

51. ¿Hay grupos de ayuda para pacientes con fibrosis pulmonar?

Sí
No
Si la respuesta es "Sí", proporcione una breve descripción (incluya los detalles de contacto si están disponibles):

52. ¿Hay grupos de ayuda para los pacientes que necesitan terapia con oxígeno a largo plazo?

Sí
No
Si la respuesta es "Sí", proporcione una breve descripción (incluya los detalles de contacto si están disponibles):

53. ¿Quiénes proporcionan educación para los pacientes?

Asociaciones nacionales de pacientes
Asociaciones locales de pacientes
Sistema nacional de salud
Asociaciones de médicos
Otros (especifique):

54. Describa brevemente las principales herramientas educativas disponibles (p. ej., un plan de acción distribuido entre los pacientes con EPOC, sitios web, folletos, reuniones, etc.):

55. ¿Hay grupos de ejercicio deportivo para los pacientes con EPOC?

Sí
No
Si la respuesta es "Sí", describa o proporcione referencias o un sitio web:

56. ¿Está de acuerdo con los siguientes enunciados?

Opciones: *Muy de acuerdo, De acuerdo, Ni de acuerdo ni en desacuerdo, En desacuerdo, Muy en desacuerdo*
La perspectiva de los pacientes siempre se tiene en cuenta al tomar decisiones con respecto al control de la enfermedad
Las asociaciones de pacientes participan activamente en la toma de decisiones del sector sanitario
Las asociaciones de pacientes participan en los organismos nacionales de salud
Las asociaciones de pacientes participan activamente en la preparación de guías nacionales

Hay medidas eficaces para ayudar a los pacientes a permanecer en su hogar todo lo posible (p. ej., alojamiento en planta baja)
Se toman medidas para motivar a los pacientes con EPOC a que se mantengan activos

57. ¿Hay un enfoque sistemático para la participación de las empresas en mantener empleados a los pacientes con EPOC y en el proceso de trabajo?

Sí
No
Si la respuesta es "Sí", describa brevemente:

58. ¿Hay asistencia social disponible en el hogar para los pacientes con EPOC?

Sí
No
Si la respuesta es "Sí", describa brevemente la asistencia e indique si los pacientes deben pagarla:

59. ¿Hay asistencia psiquiátrica y psicológica (en el caso de depresión y ansiedad) disponible para los pacientes con EPOC?

Sí
No
Si la respuesta es "Sí", describa la asistencia e indique si los pacientes deben pagarla:

Parte 7: Deficiencia de alfa-1 antitripsina en su país

En esta sección, le solicitamos que proporcione información relacionada con los pacientes de alfa-1, incluidos el análisis, el diagnóstico y el acceso a una terapia adecuada.

Epidemiología

60. Proporcione los datos más recientes acerca de la prevalencia de la alfa-1.

Incidencia:
Referencia (si no hay estudios disponibles, indique "sin estudios"):

61. Proporcione los datos más recientes acerca de la incidencia de la alfa-1 según el sexo.

Incidencia:
Referencia (si no hay estudios disponibles, indique "sin estudios"):

62. Proporcione los datos más recientes acerca de la incidencia de la alfa-1 según la edad.

Incidencia:
Referencia (si no hay estudios disponibles, indique "sin estudios"):

63. ¿Qué porcentaje de pacientes con EPOC se analizan para la deficiencia de alfa-1?

Porcentaje:
Referencia (si no hay estudios disponibles, indique "sin estudios"):

64. ¿Quién es el contacto principal para la atención permanente de los pacientes con alfa-1?

Médicos de AP o de atención primaria
Especialistas
Otros (especifique):

65. ¿Hay guías específicas acerca de quiénes deben someterse al análisis de alfa-1?

Sí
No
Si la respuesta es "Sí", describa brevemente o incluya referencias:

66. ¿Hay un registro nacional de pacientes de alfa-1?

Sí
No
Si la respuesta es "Sí", describa brevemente o incluya referencias o el sitio web:

67. ¿Está la prueba diagnóstica para la alfa-1 está disponible en su país?

Sí
No
Comentarios:

68. ¿Esta la terapia de aumento disponible?

Sí
No
Comentarios:

69. ¿La terapia de aumento es gratuita?

Sí
No
Comentarios:

70. ¿Hay una organización de pacientes de alfa-1?

Sí
No
Referencias:

Parte 8: Carga económica y epidemiología de la EPOC en su país

En esta sección, le solicitamos datos acerca de la carga económica y social de la EPOC en su país. Es posible que no pueda acceder fácilmente a esos datos; proporcione únicamente la información a la que tenga acceso.

71. ¿Los pacientes deben pagar por el acceso al sistema de salud pública?

La salud pública es gratuita para todos
La salud pública es gratuita para pacientes determinados
Los pacientes siempre deben pagar un importe determinado
Los pacientes tienen seguro público (o similar)
Los pacientes tienen seguro privado
Otros (especifique):

72. Seleccione los servicios gratuitos para los pacientes con EPOC:

Consulta con especialista
Terapia con oxígeno
Otros medicamentos
Atención ambulatoria/reconocimiento médico anual
Atención hospitalaria
Servicios de rehabilitación

73. ¿Cuál es el coste directo anual* de la EPOC en su país?

74. ¿Cuáles son los costes directos anuales* según la clasificación GOLD de la gravedad de la enfermedad?

(Indique el coste para cada una)
Leve/moderada
Grave
Muy grave

*Los costes directos son los costes asociados directamente al control médico de la enfermedad: hospitalización, tratamientos, consultas médicas, etc.

75. ¿Cuál es el coste indirecto anual* de la EPOC en su país?

(Indique el coste para cada caso)
Para el paciente
Para la sociedad

** Los costes indirectos se relacionan con la enfermedad desde la perspectiva de toda la sociedad, no derivados directamente del control médico, como los costes de la pérdida de días de trabajo para los pacientes y quienes los cuidan.

76. La crisis económica europea no afectó a la atención de la EPOC.

Opciones: *Muy de acuerdo, De acuerdo, Ni de acuerdo ni en desacuerdo, En desacuerdo, Muy en desacuerdo*
Comentarios:

77. Proporcione los datos epidemiológicos más recientes de la prevalencia de la EPOC en la población general de su país.

Prevalencia:
Referencia:

78. Proporcione los datos epidemiológicos más recientes de la prevalencia de la EPOC en su país según el sexo.

Prevalencia:
Referencia:

79. Proporcione los datos epidemiológicos más recientes de la prevalencia de la EPOC en su país según la edad.

Prevalencia:
Referencia:

80. ¿Hay datos recientes acerca de los ingresos hospitalarios debido a la EPOC?

Sí
No
Referencia:

81. Proporcione datos acerca de la mortalidad anual para la EPOC

Datos:
Referencia:

82. ¿Hay datos acerca de comorbilidades (p. ej., enfermedades cardíacas, diabetes mellitus, hipertensión, osteoporosis y trastornos psicológicos) en pacientes con EPOC?

Sí
No
Referencia:

EFA Manifesto for 2014 European Parliament Elections

400,000 EFA patients
=
400,000 votes



Tres áreas prioritarias y catorce acciones para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas con asma, alergia y EPOC en Europa.

Le solicitamos que se comprometa con las siguientes prioridades en salud:

1. Desarrollar una estrategia para la UE dirigida a las enfermedades crónicas, con secciones específicas para cada enfermedad

Como resultado del proceso de reflexión de la UE acerca de las enfermedades crónicas que data de 2010, debe desarrollarse una estrategia de la UE con secciones específicas para cada enfermedad. La estrategia nos permitiría ocuparnos eficazmente de la incidencia y de los factores de riesgo, y abordar las consecuencias negativas para la salud de las personas afectadas, sus familiares y las economías de la UE y sus estados miembro.

2. Invertir en prevención: acción sobre los determinantes de la salud

- 2.1. Reducir el consumo de tabaco mediante una directiva más estricta para los productos del tabaco
- 2.2. Implementar las recomendaciones para una Europa sin humo
- 2.3. Introducir una mejor estrategia sobre la contaminación del aire en exteriores, con valores límite que concuerden con los de la OMS
- 2.4. Adoptar una estrategia para la polución que incluya el hogar y el lugar de trabajo
- 2.5. Incluir la monitorización del polen según el Programa de Aire Puro para Europa
- 2.6. Reducir la exposición a productos químicos en la vida cotidiana
- 2.7. Introducir el etiquetado de todos los ingredientes en la lista de ingredientes de los productos alimenticios y, a largo plazo, abolir el etiquetado de "puede contener" para los alérgenos

Teniendo en mente la salud en todas las políticas, todas las actividades de la UE deben considerar su impacto en la salud pública. El objetivo de mejorar la salud de los ciudadanos europeos debe subyacer todas las decisiones de la UE.

3. Ayudar a asegurar el acceso igualitario para la atención de cada paciente

- 3.1. Eliminar la discriminación de los pacientes en base a su discapacidad o enfermedad
- 3.2. Reducir las desigualdades en el acceso a la atención y en la calidad del tratamiento en los estados miembro y entre ellos
- 3.3. Iniciar o mejorar la participación de los pacientes en la toma de decisiones en todas las

áreas relacionadas con su salud y bienestar, especialmente con respecto a la comercialización de productos y dispositivos médicos, y a su financiación, la determinación de prioridades para estudios, ensayos e investigaciones mediante el fomento, la facilitación y el apoyo de programas en los estados miembro, asegurando la financiación para las organizaciones de pacientes

- 3.4. Fortalecer la seguridad de los pacientes
- 3.5. Mejorar la exactitud y la calidad de la información para los pacientes y mejorar los conocimientos acerca de la salud
- 3.6. Asegurar un diagnóstico precoz y exacto de la alergia y de las enfermedades respiratorias crónicas, como el asma y la EPOC, mediante más formación para los profesionales de la salud, el desarrollo de programas nacionales, establecer registros y espirometrías
- 3.7. Asegurar que se asignen más fondos para la política de salud de la UE y establecer prioridades en las inversiones para la investigación de enfermedades alérgicas y respiratorias

Un mejor tratamiento y una mejor atención contribuyen al objetivo a largo plazo de la UE de garantizar que todos los ciudadanos envejecen con salud y de que los sistemas de salud sean más sostenibles.

Antes de las elecciones al Parlamento Europeo de 2014, los pacientes con alergia, asma y EPOC les solicitan que tengan en cuenta estas inquietudes y que estas acciones sean una prioridad para su programa político. Ayúdenos a convertir Europa en un sitio donde los pacientes tengan derecho a una atención de la mejor calidad y a un medioambiente seguro, vivan sin poner en riesgo su vida y participen en todas las decisiones que influyan en su salud.

La EFA agradece a los socios corporativos sostenibles
el apoyo a este proyecto con una subvención educativa sin restricciones.

