

Una propuesta de consenso para una Estrategia en Enfermedades Respiratorias para el Sistema Nacional de Salud

Octubre 2023



reSpirar

reSpirar es una estrategia coorganizada por:

AstraZeneca 

separ

Sociedad Española
de Neumología
y Cirugía Torácica



seaic

sociedad española de alergología
e inmunología clínica



Sociedad de Respiratorio
en Atención Primaria. **GRAP**



SEFAC

Sociedad Española de Farmacia
Clínica, Familiar y Comunitaria



Índice

Introducción

- 04** Las enfermedades respiratorias
 - 07** ¿Por qué plantear una Estrategia en Enfermedades Respiratorias para Sistema Nacional de Salud?
-

Proyecto RESPIRAR

- 10** Objetivos
 - 10** Metodología
-

Propuestas para una Estrategia en Enfermedades Respiratorias para el SNS: desarrollo de líneas estratégicas

- 16** Línea estratégica 1: La prevención y la educación sanitaria
 - 16* *Objetivos*
 - 16* *Propuestas de recomendación*
 - 17** Línea estratégica 2: El diagnóstico temprano
 - 18* *Objetivo*
 - 18* *Propuestas de recomendación*
 - 24** Línea estratégica 3: El manejo integral y coordinado
 - 19* *Objetivos*
 - 19* *Propuestas de recomendación*
 - 20** Línea estratégica 4: El tratamiento farmacológico y no farmacológico
 - 20* *Objetivos*
 - 21* *Propuestas de recomendación*
 - 21** Línea estratégica 5: La investigación
 - 21* *Objetivos*
 - 21* *Propuestas de recomendación*
 - 23** Línea estratégica 6: La coordinación sociosanitaria
 - 23* *Objetivos*
 - 23* *Propuestas de recomendación*
-

Propuestas para la evaluación de la estrategia

- 24** Propuestas para la evaluación de la estrategia
-

Bibliografía

- 28** Bibliografía

Introducción

Las enfermedades respiratorias

Cinco de las diez enfermedades que causan mayor mortalidad en el mundo, se producen en el ámbito respiratorio: la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), el cáncer de pulmón, la apnea del sueño, las infecciones respiratorias y el asma (1). En la Unión Europea según datos anteriores a la pandemia de COVID, alrededor del 13% de las muertes, es decir, más de 670.000, se debían a causa de una enfermedad respiratoria (2).

En España, las enfermedades del sistema respiratorio supusieron en 2022 la tercera causa de muerte y de hospitalización, por detrás de las enfermedades del sistema circulatorio y los tumores. Con respecto a 2021, los fallecimientos debidos a enfermedades del sistema respiratorio aumentaron en un 20,9% (3).

“Cinco de las diez enfermedades que causan mayor mortalidad en el mundo, se producen en el ámbito respiratorio: la EPOC, el cáncer de pulmón, la apnea del sueño, las infecciones respiratorias y el asma.”

Asma, EPOC y tabaquismo; las enfermedades del aparato respiratorio de mayor prevalencia

El asma es una enfermedad relativamente frecuente, afectando en España aproximadamente al 5 % de la población adulta y al 10 % de los niños. Habitualmente, el asma empieza en la niñez, siendo menos habitual su debut a partir de los 40 años (4).

El impacto económico del asma en el Sistema Nacional de Salud (SNS) se estima en torno a 1.500 millones de euros anuales, un 2% del total de los recursos destinados a la sanidad pública (5), (6).

La mortalidad asociada al asma para el conjunto de la población española con edades comprendidas entre los 5 y los 34 años, se situó entre 0,1-0,4 por 100.000 habitantes en el año 2005 (7) existiendo un mayor riesgo de mortalidad para los pacientes con asma grave (8). Según los datos que recoge el Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2021 se registraron en España 801 fallecimientos por asma, lo que supuso la cifra más baja de los últimos siete años (9).

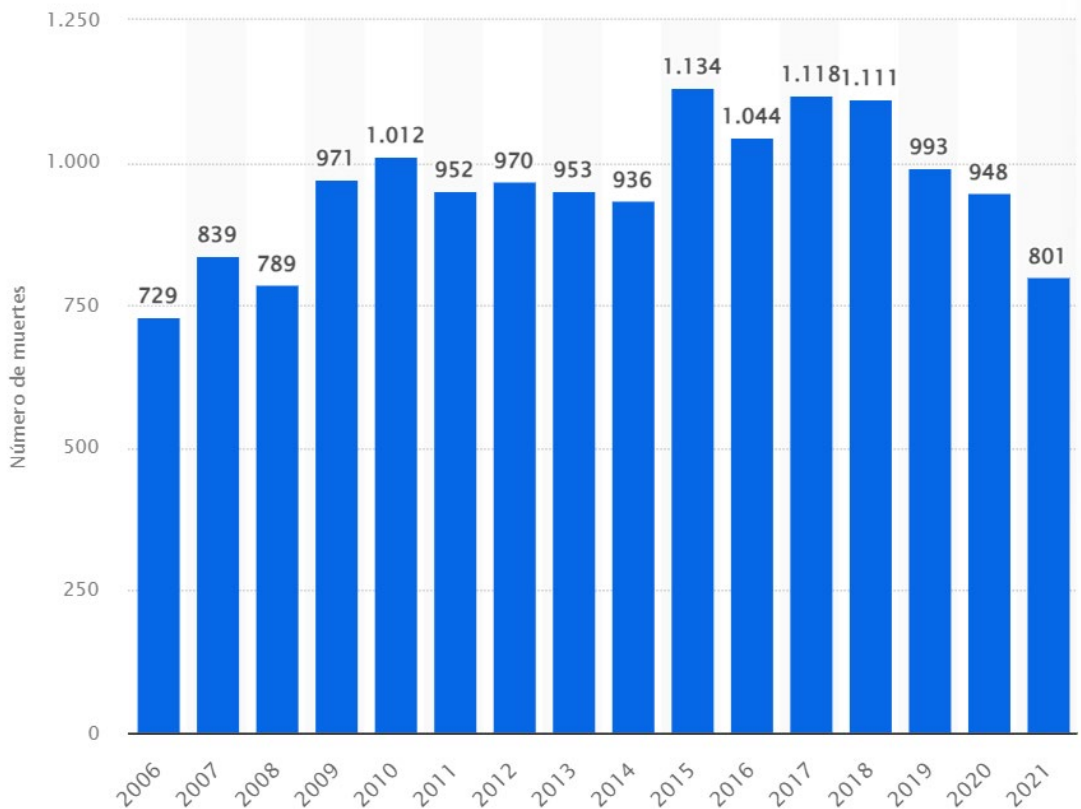


Imagen 1: Número de muertes por asma en España de 2006 a 2021
(Fuente: <https://es.statista.com/registro/#professional> - Ine.es)

“El impacto económico del asma en el Sistema Nacional de Salud (SNS) se estima en torno a 1.500 millones de euros anuales, un 2% del total de los recursos destinados a la sanidad pública (5).”

Con respecto a la EPOC, se estima que en España existen cerca de tres millones de diagnósticos, constituyendo, además, la cuarta causa de muerte en nuestro país, que en números absolutos supone alrededor de 29.000 defunciones anuales (10).

El impacto económico de la EPOC es muy relevante, siendo los costes directos para el SNS alrededor de los 1.000 millones de euros anuales. En esta cifra se engloban los recursos consumidos en el sistema sanitario como los derivados de los ingresos hospitalarios (la partida que mayor impacto genera).

Sin embargo, el gasto sanitario de la EPOC puede alcanzar los 3.000 millones de euros si se tienen en consideración los costes indirectos. Además, no debe olvidarse que esta patología respiratoria tiene un significativo impacto laboral, puesto que el absentismo laboral, las bajas por enfermedad y las jubilaciones a edad temprana son más comunes entre los pacientes con EPOC, con la repercusión que este hecho genera en cuanto a pérdida de productividad (11).

“En España se calcula que afecta a un 15,1 % de varones mientras que la cifra de mujeres afectadas se reduce al 5,7%, aunque este último número se está incrementando en los últimos años”.

Este incremento se explica tanto por el envejecimiento de la población como por la incorporación de la mujer al hábito tabáquico en la década de los 70, lo que ha dado lugar a un incremento muy notable de las enfermedades respiratorias entre las mujeres.

El principal problema al que se enfrentan las mujeres con EPOC es el retraso o ausencia de diagnóstico. La principal causa del elevado infradiagnóstico de la EPOC en las mujeres es que no se da la sospecha clínica, lo que imposibilita el proceso diagnóstico (12).

En España se calcula que afecta a un 15,1 % de varones mientras que la cifra de mujeres afectadas se reduce al 5,7%, aunque este último número se está incrementando en los últimos años.

El tabaquismo constituye la principal causa de EPOC. Su riesgo es particularmente alto entre las personas que empiezan a fumar o están expuestas al humo ajeno a edades tempranas, ya que el humo del tabaco retrasa significativamente el desarrollo pulmonar. El tabaco también se define como un factor que exacerba otras enfermedades respiratorias como el asma (13).

El tabaquismo es una enfermedad crónica y recidivante que afecta al 22% de la población española mayor de 15 años de edad, que en 2020 afirmaba fumar a diario. En ese mismo año, un 2% se declaraba fumador ocasional, y un 25% se declara exfumador (14).

“El tabaquismo es una enfermedad crónica y recidivante que afecta al 22% de la población española mayor de 15 años (14)”

En el momento de abordar el contexto en el cual se plantea la Estrategia en Enfermedades Respiratorias, no puede obviarse el papel desencadenante de la contaminación atmosférica que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), representa el mayor riesgo medioambiental para la salud en Europa y provoca más de 400.000 muertes prematuras al año (15) y en España hasta 24.000 al año (16).

Las principales causas de muerte atribuidas a la contaminación atmosférica son las enfermedades cardiovasculares y los accidentes cerebrovasculares, seguidas de las enfermedades respiratorias incluyendo el cáncer de pulmón. La exposición a la contaminación atmosférica también puede dar lugar a una disminución de la función pulmonar, a infecciones respiratorias y desencadenar asma grave. Asimismo, podría estar relacionada con la diabetes, la obesidad, la inflamación sistémica, la enfermedad de Alzheimer y la demencia (16).

Es por todo esto, que a lo largo de los últimos años, se ha desarrollado y consolidado el concepto One Health (Salud Única).

Este concepto define y propone un abordaje conjunto y global entre tres ámbitos interrelacionados: la salud humana, la salud animal y el medio ambiente. El objetivo es que la salud pública, la medicina, la sanidad, la veterinaria y las ciencias ambientales, junto con otras disciplinas, trabajen de manera conjunta para defender una única salud, que no puede ser completa sin tener en cuenta estas tres vertientes (17).

Recientemente un Cuadro de Expertos de Alto Nivel para el Enfoque de «Una sola salud» (OHHLEP¹) definieron este concepto como un enfoque unificador integrado que procura equilibrar y optimizar de manera sostenible la salud de las personas, los animales y los ecosistemas, reconociendo que la salud de las personas, los animales domésticos y salvajes, las plantas y el medio ambiente en general (incluidos los ecosistemas) están estrechamente relacionados y son interdependientes e interrelacionados a múltiples sectores, disciplinas y comunidades en diversos niveles de la sociedad, con miras a trabajar conjuntamente para promover el bienestar y neutralizar las amenazas para la salud y los ecosistemas y, al mismo tiempo, hacer frente a la colectiva necesidad de agua potable, energía y aire, alimentos sanos y nutritivos; tomar medidas relativas al cambio climático; y contribuir al desarrollo sostenible (18).

Además, el concepto de One Health se relaciona con otros cuyo uso también se está consolidando en las últimas décadas, como Salud Planetaria y Salud Global. Son diferentes y complementarios, y engloban disciplinas como las desigualdades en salud, el calentamiento global, la producción alimentaria, la economía, el comportamiento humano y el acceso a los sistemas sanitarios, entre otras (19).

¹ Por sus siglas en inglés: One Health High-Level Expert Panel

¿Por qué plantear una Estrategia en Enfermedades Respiratorias para Sistema Nacional de Salud?

Las enfermedades respiratorias no cuentan, hasta la fecha, con un abordaje coordinado, conjunto y enfocado a unos mismos objetivos para el conjunto del SNS.

La estrategia en EPOC del SNS fue aprobada en 2009, y su última actualización data del año 2014 (20) tras la evaluación realizada por las Comunidades Autónomas (CC.AA.) en la que se concluyó que el cumplimiento de la Estrategia era “moderado” y el grado de consecución de objetivos “limitado y variable”.

Por otra parte, no existe una estrategia nacional en asma. Ante esta situación, las tres sociedades científicas de Medicina de Familia -SEMG, SEMERGEN Y SEMFYC- junto a SEPAR y SEAIC alertaron de la necesidad de definir una estrategia conjunta de aplicación en todo el SNS.

Hasta la fecha, entre las distintas CC.AA., solo Cataluña publicó en 2010 el Plan Director de Enfermedades del Aparato Respiratorio (21) en el que se incluían el asma, la EPOC, las patologías del sueño y el tabaquismo.

Este Plan, que no ha sido actualizado desde su publicación en 2010, planteaba cinco objetivos: desarrollar actividades preventivas en los pacientes con enfermedades respiratorias, conseguir espirometrías de calidad, mejorar el proceso diagnóstico y el seguimiento de los pacientes asmáticos, mejorar la atención de los pacientes con agudización grave de la EPOC y redefinir y establecer un modelo asistencial específico para la patología del sueño.

Por su parte, en marzo de 2023, la Junta de Andalucía, tomó conocimiento del nuevo Plan Andaluz de Atención a Personas con Enfermedades Respiratorias, crónicas, con el que se pretende disminuir la incidencia de estas enfermedades recogiendo una serie de ideas fuerza que se desplegarán a través de líneas estratégicas, objetivos específicos y acciones. Concretamente, son siete las líneas estratégicas recogidas en este Plan: promoción de la salud y prevención, atención sanitaria, formación y desarrollo profesional, investigación e innovación, gestión de la información sanitaria, comunicación, y participación ciudadana (22).

La crisis de la COVID-19 ha puesto de manifiesto la importancia de la salud respiratoria y su impacto en términos de morbilidad y mortalidad; así como en la calidad de vida de los pacientes que sufren alguna patología de afectación respiratoria.

Como ya se ha señalado, y teniendo en cuenta el gran impacto de las patologías respiratorias en términos de morbilidad, mortalidad y carga para el sistema, llama la atención que no exista una estrategia nacional que aborde desde una visión integral este conjunto de enfermedades del aparato respiratorio.

“A pesar del gran impacto de las patologías respiratorias en términos de morbilidad, mortalidad y carga para el sistema, el SNS no cuenta con una estrategia de salud dirigida a abordar de manera integral este conjunto de enfermedades”

Mientras que los tumores del aparato respiratorio como el cáncer de pulmón, se engloba en el marco de la Estrategia contra el cáncer del SNS (23) o las enfermedades respiratorias de muy baja prevalencia, se incluyen en el marco establecido por la Estrategia de Enfermedades Raras del SNS (24), las enfermedades respiratorias más frecuentes como el asma o la EPOC no cuentan con una abordaje conjunto y estratégico a pesar de compartir muchos retos, objetivos y necesidades.

El diseño y despliegue de una Estrategia en Enfermedades Respiratorias para el SNS abre un conjunto de oportunidades que reportará, en opinión de los expertos de RESPIRAR, importantes beneficios para los pacientes, sus familias y el sistema sanitario en su conjunto. Entre las principales oportunidades, y recogiendo la opinión de los expertos, destacan:

- **Mejorar las altas tasas de infradiagnóstico de asma y EPOC**

El infradiagnóstico constituye la principal necesidad destacada por el panel de RESPIRAR. El infradiagnóstico en la EPOC supera el 70% de media, alcanzado el 80% en el caso de las mujeres (25). La EPOC se está “feminizando” y rejuveneciendo, dando lugar a nuevos perfiles de pacientes. Por otra parte, los neumólogos calculan que en España hay tres millones de asmáticos, pero que el 50% no está diagnosticado (26).

A pesar de las múltiples estrategias puestas en marcha por los diferentes agentes sanitarios, el infradiagnóstico es un problema que persiste y que requiere de un abordaje innovador e integral que puede beneficiar a ambas patologías, reduciendo también la confusión diagnóstica que en ocasiones puede darse entre ambas patologías en algunos colectivos concretos de pacientes.

- **Mejorar las estrategias de prevención de problemas respiratorios**

La apuesta decidida por poner en marcha estrategias coercitivas frente a la compra y el consumo de tabaco, así como la puesta en marcha de campañas de información, formación y sensibilización a favor de disponer de entornos saludables; son aspectos necesarios para implementar medidas efectivas para la prevención de enfermedades del aparato respiratorio que, además, redundarán en mejores condicionantes de salud global para la población.



- **Optimización de los tratamientos**

Mejorar la adherencia al tratamiento, asegurar el uso correcto de los inhaladores, promover el acceso a terapias no farmacológicas en condiciones de equidad y sostenibilidad del sistema, prevenir la perpetuación de tratamientos que pueden no ser la mejor opción terapéutica para el paciente, evitar el sobreuso de medicación que no trata directamente la etiopatogenia de la enfermedad o promover el acceso a la innovación farmacéutica; son algunas de las necesidades que deben ser abordadas con una visión estratégica conjunta en todo el SNS. Esta optimización requiere un abordaje multidisciplinar que puede ser liderado por la farmacia comunitaria junto con las Enfermeras Especialistas en Familiar y Comunitaria o Enfermeras de Práctica Avanzada en el área de neumología.

- **Mejorar la eficiencia en el abordaje**

Se calcula que el 63,9% de los pacientes asmáticos no está bien controlado (27) lo que pone de manifiesto el importante margen de mejora en la eficiencia que hay en el seguimiento y control de los pacientes asmáticos.

Se define como asma grave no controlada cuando la enfermedad persiste mal controlada pese a recibir tratamiento en el último año con una combinación de glucocorticoides inhalados a dosis elevada/b2 agonistas de acción prolongada (GCI/LABA) y anticolinérgicos de acción prolongada (LAMA) o requiera GCS de mantenimiento (tratamiento con duración de 6 meses al año independientemente de la dosis, o dosis acumulada > 1g de prednisona o equivalente, independientemente de la duración) (28).

Contar con una estrategia nacional, que posteriormente pueda concretarse en Planes Asistenciales de ámbito autonómico, favorecerá la puesta en marcha de forma equitativa de procesos de alta resolución con protocolos comunes, campañas de concienciación y prevención conjuntas y una mejor coordinación entre profesionales y niveles asistenciales. Sin el paraguas de una estrategia global para el SNS, todas estas acciones carecerían del liderazgo institucional que requieren para su desarrollo.

Los pacientes respiratorios son pacientes crónicos y, por lo tanto, precisan de unos cuidados integrales adaptados a las distintas fases de su enfermedad y a las diferentes etapas de su vida. Por ello, en esta visión integral deben estar presentes las necesidades de los pacientes pediátricos, en la esfera familiar, personal y escolar; las necesidades del paciente adulto con especial relevancia del entorno laboral como posible factor de riesgo en las agudizaciones de su patología; las necesidades de las mujeres embarazadas, o las necesidades de los pacientes más graves, con la implicación de los cuidados agudos y los paliativos cuando sólo puede actuarse frente a los síntomas.

- **Visibilizar la importancia de la salud respiratoria, mejorar la concienciación, formación y divulgación de conocimiento**

La visibilización de estas enfermedades redundará en un mayor conocimiento de las mismas por parte de la sociedad y de los propios pacientes, impidiendo la banalización de las mismas. A su vez, el mejor conocimiento de su epidemiología tendrá como consecuencia una mejor respuesta ante posibles contingencias, como epidemias, campañas de vacunación.

En consecuencia, este proyecto nace de la necesidad de promover una estrategia de enfermedades respiratorias para el SNS desde una perspectiva multidisciplinar, con el fin último de prestar una atención integral al paciente y en consecuencia mejorar su calidad de vida.

Proyecto RESPIRAR

Objetivos

- Constituir un foro de debate y reflexión multidisciplinar que genere el conocimiento necesario para poder diseñar, construir y desplegar una Estrategia en Enfermedades Respiratorias para el Sistema Nacional de Salud (SNS).
- Concienciar acerca de la importancia de la salud respiratoria y la necesidad de un abordaje equitativo, conjunto e integral de la misma en todo el SNS.
- Plantear un conjunto de recomendaciones de consenso, a partir del debate multidisciplinar, que resulten realistas e implementables en el SNS.
- Recoger todas las conclusiones alcanzadas en un documento final para elevarlas y difundirlas al ámbito de las decisiones en materia de política sanitaria y de salud pública.

RESPIRAR nace de la voluntad de contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas, con la intención de llamar la atención sobre las necesidades que presentan este grupo heterogéneo de pacientes y patologías, entre las que se encuentran algunas de muy baja prevalencia y que se engloban en lo que se conoce como Enfermedades Raras (EE.RR.)²; y otras de muy elevada prevalencia, como el asma y la EPOC, que comparten algunas características comunes como ya se ha descrito en la introducción, tales como el infradiagnóstico.

Por ello, y tras un debate mantenido por parte de los expertos que han conformado el grupo de trabajo de RESPIRAR, teniendo en cuenta esta heterogeneidad y la necesidad de alcanzar propuestas de recomendación válidas para aquellas enfermedades que afectan a un mayor porcentaje de población, que generan una elevada carga asistencial y de costes al sistema, y sobre las que existe un mayor margen de transformación y mejora en el diagnóstico, abordaje y seguimiento; se ha decidido centrar de forma prioritaria el alcance del proyecto en la EPOC y el asma, sin menoscabo de que la puesta en práctica de las recomendaciones consensuadas serán válidas para otras patologías respiratorias.

Metodología

Para la consecución de los objetivos definidos, la compañía farmacéutica AstraZeneca decidió impulsar la constitución de un comité motor en el que se dieron cabida a seis Sociedades Científicas (SS.CC.) y a la Federación Nacional de Pacientes de Enfermedades Respiratorias (FENAER). Bajo la dirección del Dr. Julio Ancochea como director científico del proyecto, este comité motor ha ejercido como coorganizador junto a la compañía AstraZeneca.

² De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Unión Europea, las enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes. ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_es.pdf

Miembros del Comité Motor



Julio Ancochea

Director Científico del proyecto
Jefe de Servicio de Neumología en
Hospital Universitario la Princesa,
Madrid



Belén Alonso

Médico Especialista en Medicina Interna en
el Hospital Universitario de Gran Canaria
Doctor Negrín, Las Palmas
Sociedad Española de Medicina Interna



Carmen Andreu

Alergóloga en Hospital Vega Baja de
Orihuela, Alicante
Sociedad Española de Alergología e
Inmunología Clínica



Jorge del Estal

Farmacéutico Hospitalario en Parc
Taulí Hospital Universitario, Barcelona.
Sociedad Española de Farmacia
Hospitalaria.



Francisco García

Neumólogo en Hospital Universitario La
Paz, Madrid
Sociedad Española de Neumología y
Cirugía Torácica



Jaime González

Médico Especialista en Medicina de Familia
y Comunitaria en el Centro de Salud de Teis,
Vigo
Grupo de Respiratorio en Atención Primaria





Mariano Pastor

Presidente
Federación Española de Asociaciones
de Pacientes Alérgicos y con
Enfermedades Respiratorias



Javier Plaza

Farmacéutico Comunitario en Mazarrón,
Murcia
Sociedad Española de Farmacia
Comunitaria

En la primera reunión del comité motor, se acordó constituir de forma adicional un segundo grupo de expertos multidisciplinar, para completar la experiencia y conocimiento y consolidar el enfoque 360 que persigue el proyecto RESPIRAR.

Miembros del Panel Multidisciplinar



Isabel Baena

Farmacéutica. Ex Vice Consejera
de salud de la Junta de Andalucía



Fustino Blanco

Médico. Director FINBA*. Ex
Secretario General del Ministerio
de Sanidad

** Fundación para la Investigación y la
Innovación Biosanitaria de Asturias*



Paloma Casado

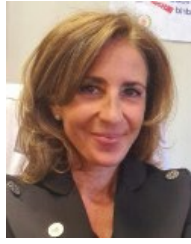
Médico. Directora del Hospital
Universitario del SERMAS*.
Ex Subdirectora General de
Calidad e Innovación en el
Ministerio de Sanidad

** Sureste en Servicio Madrileño de
Salud*



Javier Castrodeza

Médico. Jefe de Servicio de Medicina Preventiva y Salud Pública en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Ex Secretario General del Ministerio de Sanidad



Eva García Perea

Enfermera. Directora del Departamento de Enfermería Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid



Noé Garín

Farmacéutico. Miembro del equipo de coordinación del Grupo de Trabajo en Patologías Respiratorias de la SEFH. Farmacéutico adjunto en Hospital la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona



Antonio Moreno-Galdó

Pediatra. Presidente de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica SENP. Jefe de Pediatría y sus áreas específicas del Hospital Vall d'Hebron, Barcelona



Manuel Sánchez Luna

Neonatólogo. Jefe del Servicio de Neonatología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid



Luis Verde

Médico. Gerente del Área Sanitaria Integrada de A Coruña SERGAS

Una vez constituidos ambos grupos, se diseñó un cuestionario que fue remitido a todos los integrantes en el que se recogían los principales aspectos a tratar en el documento.

Con la información recogida a través de estos cuestionarios, y tras un análisis cualitativo y cuantitativo de los datos, se mantuvo una reunión de puesta en común y debate con el panel multidisciplinar en junio de 2023 en la que se expusieron los resultados de manera segregada y anónima, y se llevó a cabo una primera aproximación a los temas que serían recogidos en el presente documento.

A partir de este encuentro, se elaboró un primer borrador del documento que fue remitido para su revisión por parte de los expertos.

Posteriormente, se mantuvo una segunda reunión de trabajo del panel multidisciplinar en septiembre de 2023, en la que se abordaron nuevos temas de debate y se consensuaron las recomendaciones recogidas en este documento.

Propuestas para una Estrategia en Enfermedades Respiratorias para el SNS: desarrollo de líneas estratégicas

Antes de entrar en la definición los pilares estratégicos sobre los cuales construir esta propuesta de estrategia de salud, los expertos que componen el panel de expertos de RESPIRAR han coincidido en señalar la relevancia de establecer algunos principios rectores para esta propuesta de Estrategia en Enfermedades Respiratorias para el SNS que deben regir el diseño y posterior desarrollo de la misma. Estos principios son los que se describen a continuación:

- La **equidad** como principio básico de cualquier estrategia de salud. Es importante tener en cuenta que la equidad no sólo debe vigilarse entre las diferentes CC.AA., sino a los diferentes centros sanitarios de cada una de ellas en función de su tipología.
- La **orientación a resultados**, que implicará la definición concreta de los objetivos que quieren alcanzarse con las recomendaciones que se describen más adelante y que a su vez conllevará la propuesta de unos indicadores que permitan medir el éxito de implementación de las intervenciones y la posterior evaluación y actualización de la Estrategia.
- Incorporación de la **participación del paciente** a lo largo de todo el proceso de definición de la estrategia, de su traslado a los planes asistenciales a implementar en las CC.AA. y en su evaluación, a través de la incorporación en la misma de Patient Reported Experience Measures (PREM) y Patient Reported Objectives Measures (PROM) como indicadores de evaluación. Los pacientes forman parte de la alianza terapéutica junto con el profesional sanitario y por ello es parte fundamental para la consecución de los objetivos identificados.

- El fin último de trasladar la Estrategia **planes asistenciales en cada una de las CC.AA.**, adaptando las propuestas de intervención a las características propias de cada una de las comunidades. Sólo con el compromiso real de las CC.AA. como gestoras de la prestación sanitaria, será posible alcanzar los objetivos que persigue RESPIRAR.
- Teniendo en cuenta las características propias de algunas de las enfermedades respiratorias de mayor prevalencia, es importante incorporar como principio rector la **perspectiva de género**. Como se ha señalado en la introducción, el género incide de manera importante tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de estas patologías, particularmente de la EPOC.

Con estos principios como guía, las Sociedades Científicas representadas en Comité Motor de RESPIRAR, junto a los expertos que han participado en el Panel Multidisciplinar, han alcanzado una propuesta de consenso acerca de las líneas estratégicas sobre las que articular un conjunto de acciones encaminadas a mejorar la atención a las enfermedades respiratorias en el conjunto del SNS.

Se han identificado **16 objetivos y 28 propuestas de recomendación** para posibilitar su alcance. Todas estas acciones, se encuentran agrupadas en torno a seis líneas estratégicas.



Línea estratégica 1: La prevención y la educación sanitaria

El estilo de vida y el entorno son factores que intervienen de forma muy directa en el desarrollo, pronóstico y agudización de las enfermedades respiratorias

Concienciar a la población del gran impacto que la prevención tiene en el mantenimiento de su salud respiratoria, es una necesidad; y para poder desarrollar una adecuada labor de concienciación, debe desplegarse una actividad decidida en formación y educación sanitaria.

Poner en marcha políticas decididas en contra de la compra y del consumo del tabaco, la preservación de entornos saludables libres de contaminantes o la promoción de estilos de vida saludables, deben ser algunas de las acciones a poner en marcha para avanzar en la prevención de las enfermedades respiratorias y la mejora de la calidad de vida de los pacientes respiratorios.

La propia elaboración y despliegue de la Estrategia ayudará en este trabajo de concienciación, dando mayor visibilidad a las enfermedades del aparato respiratorio y luchando contra la banalización que por parte de la sociedad en general pero también de los propios pacientes, se hace de algunas de estas patologías.

Objetivos

Objetivo 1: Promover entornos y hábitos saludables, que ayuden a preservar la salud respiratoria y prevenir la aparición de enfermedades que limiten la capacidad respiratoria o restrinjan el flujo aéreo; a la vez que se previenen agudizaciones o exacerbaciones en aquellos casos en los que la patología ya se ha desarrollado.

Objetivo 2: Reducir las tasas de tabaquismo, de compra y consumo de cigarrillos y del uso de otros productos tales como cigarrillos electrónicos, vapeadores, pipas de agua o cannabis.

Objetivo 3: Mejorar las tasas de vacunación e inmunización frente a gripe, neumococo, COVID, virus respiratorio sincitial (VRS) y otros virus respiratorios y concienciar acerca del uso de medidas de protección e higiene, como las mascarillas, cuando se presenten síntomas de infección respiratoria, especialmente durante los meses de pico epidémico de los virus respiratorios, y en caso de exposición a alérgenos ambientales, sobre todo en periodos de polinización.

Objetivo 4: Generar conocimiento y concienciación sobre la mayor vulnerabilidad de determinados colectivos a los efectos nocivos del tabaco o a los contaminantes como la población prematura o las mujeres.

Propuestas de recomendación

1.1. Desarrollar campañas de comunicación y concienciación dirigidas a la población en general y a algunos colectivos en particular, como la población infantil y juvenil (así como mujeres embarazadas o pacientes respiratorios) sobre la necesidad de preservar la salud respiratoria, incidiendo de forma específica en los efectos nocivos del tabaco y otros productos tales como cigarrillos electrónicos, vapeadores, pipas de agua o cannabis; la necesidad de ejercicio físico y de mantener ecosistemas saludables y respetuosos con la salud respiratoria. Para ello se propone, entre otras cosas, el uso de herramientas como las redes sociales o la implicación de personajes conocidos que actúen como líderes de opinión en colectivos concretos.

Para poder llegar a estos colectivos concretos, especialmente los más jóvenes, es necesario implicarlos en las propias acciones de comunicación, utilizando sus medios, sus canales, su lenguaje y a aquellos perfiles que pueden ejercer verdadera influencia sobre ellos. Es urgente la puesta en marcha de un plan de concienciación específico en la población adolescente y joven.

1.2. Poner en marcha un conjunto de acciones contundentes contra el consumo de tabaco que deben pasar por:

- Reformas legislativas que pongan en marcha una nueva ley antitabaco que amplíe la protección de la exposición ambiental al tabaco y controle los nuevos dispositivos de consumo de tabaco y garantice, a través de un mayor número de inspecciones, el cumplimiento de la prohibición de no fumar en los espacios establecidos.
- Poner en marcha medidas innovadoras que restrinjan los puntos de venta de tabaco, incrementen su precio y obliguen al etiquetado genérico de las cajetillas.
- Extender medidas eficaces de apoyo al fumador en sus procesos de cesación tabáquica, con la financiación de productos sustitutivos de la nicotina o la implicación de agentes de salud como las farmacias comunitarias por su accesibilidad y proximidad a los pacientes.
- Desarrollar campañas de concienciación impactantes y contundentes.

1.3. Promover un marco legislativo que favorezca el mantenimiento de entornos saludables, libres de alérgenos y contaminantes; que fomenten el uso de transporte no contaminante, limiten el uso de plásticos, fomente hábitos saludables no sólo ligados al ejercicio y la dieta sino, por ejemplo, al fomento de la lactancia materna.

1.4. Desplegar acciones y mensajes contundentes a favor de la vacunación de los grupos de riesgo indicados en cada caso frente a infecciones respiratorias como el virus de la gripe, el neumococo, la COVID o el VRS.

1.5. Aconsejar desde las instituciones sanitarias y de forma global para el SNS, el uso de mascarillas y la adopción de otros tipos de medidas de protección e higiene, en caso de exposición a alérgenos ambientales o ante la presencia de síntomas de infección respiratoria, especialmente en los meses de mayo, pico epidémico de los virus respiratorios para limitar los contagios, reducir la carga asistencial extraordinaria que se da en estas fechas y proteger la salud y prevenir complicaciones en los enfermos crónicos.

1.6. Impulsar que cada una de las CC.AA. desarrolle un plan específico para la concienciación de la importancia de la calidad del aire y su impacto en la salud.

Línea estratégica 2: El diagnóstico temprano

Como se ha descrito ya en la introducción a este documento, el infradiagnóstico de patologías como el asma o la EPOC constituye, sin duda, uno de los principales retos en el abordaje de las enfermedades respiratorias,

Los expertos insisten en señalar que no debe normalizarse la presencia de determinados signos y síntomas respiratorios, tales como la disnea o la tos, por asociarlos al tabaquismo, la edad, la falta de ejercicio o el estrés. Un paciente sin diagnóstico es un paciente sin tratar, con el riesgo que este hecho implica para el agravamiento de su situación clínica, su pronóstico y el empeoramiento de su calidad de vida.

Tal y como se ha conseguido en otros ámbitos terapéuticos, la población debe conocer sus factores de riesgo y hacer así una vigilancia de su salud respiratoria. La clave para conseguir que el despliegue de la Estrategia en Enfermedades Respiratorias sea exitoso y reporte mejores resultados en salud, pasa sin duda por conseguir reducir las tasas de infradiagnóstico de EPOC y asma.

Objetivo

Objetivo 5: Reducir las altas tasas de infradiagnóstico de EPOC y asma en España, poniendo en marcha iniciativas específicas para actuar en aquellos colectivos en los que el infradiagnóstico es mayor, como las mujeres con EPOC, o en colectivos de pacientes en los que puede darse mayor confusión diagnóstica como jóvenes, población obesa o afectados por patologías de vía respiratoria alta, como con rinitis o poliposis nasal.

Propuestas de recomendación

2.1. Incorporar a los contratos de gestión de los centros sanitarios con el sistema regional de salud, indicadores ligados al diagnóstico de enfermedades respiratorias como la EPOC y el asma tales como número de casos diagnosticados por realización de espirometrías, especialmente en el ámbito de la AP, y específicamente en pacientes con un tratamiento inhalador pautado o con una clínica sospechosa. De esta forma se podrá tangibilizar el compromiso de los gestores sanitarios con el diagnóstico de estas enfermedades y, a su vez, trasladarlo como objetivos prioritarios a los distintos niveles asistenciales.

2.2. Incrementar la capacidad de resolución de AP en materia de diagnóstico de enfermedades respiratorias de mayor prevalencia implantando sistema de alertas en las historias clínicas de los pacientes (fumadores, antecedentes familiares, etc), fomentando el uso de herramientas de diagnóstico como el test COPD-PS o los espirómetros portátiles. En este sentido, es necesario universalizar el acceso a pruebas diagnósticas desde AP en todas las CC.AA. de forma equitativa.

2.3. Implicar en el diagnóstico de las enfermedades respiratorias a otros ámbitos del sistema sanitario como las farmacias comunitarias o la medicina de empresa, ambas con un gran potencial para reducir el infradiagnóstico de EPOC y asma, incorporando la coordinación con dichos ámbitos con enfermería o medicina de familia. Promover el trabajo en equipo y red a todos los niveles que facilite un diagnóstico precoz y rápido en todas las enfermedades respiratorias (tanto de alta prevalencia como minoritarias).

2.4. Poner al alcance de los equipos de AP información y formación que contribuya a facilitar la sospecha clínica de enfermedad respiratoria en colectivos concretos como mujeres, población joven o jóvenes y adultos que fueron prematuros al nacimiento.

2.5. Descartar la posible predisposición genética en los pacientes con EPOC, a través de la determinación de alfa 1 antitripsina, al menos una vez en la vida del paciente que, aún estando recomendado, no se realiza de forma generalizada.

Línea estratégica 3: El manejo integral y coordinado

Los pacientes con enfermedades respiratorias son pacientes crónicos y, como tales, presentan en muchos casos un deterioro muy importante de su calidad de vida y una limitación de su actividad cotidiana. Todo ello genera un conjunto de necesidades clínicas que, junto con el especialista en salud respiratoria, requerirá de un abordaje multidisciplinar, en el que tendrán que participar distintas especialidades médicas y otras profesiones sanitarias.

Sólo desde la coordinación entre niveles asistenciales y el trabajo conjunto de un equipo multidisciplinar, se podrá dar respuesta al conjunto de necesidades que presentan estos pacientes.

Aquellos pacientes especialmente complejos, como los que presentan EPOC grave con fenotipo exacerbador o Asma grave no controlado deberían ser evaluados por una unidad especializada en el tratamiento de patologías respiratorias.

Para ello, los sistemas sanitarios deben promover la movilidad de pacientes, la coordinación entre unidades con mayor y menos especialización y el trabajo en red de los distintos centros.

Asimismo, en este contexto debe incluirse de forma específica la atención a los pacientes con exacerbaciones, que precisarán de una atención preferente y personalizada.

Objetivos

Objetivo 6: Promover el acceso equitativo de los pacientes que así lo precisen en el conjunto del SNS, a un equipo multidisciplinar de profesionales capacitados para atender de forma integral sus necesidades clínicas.

Objetivo 7: Optimizar el seguimiento a los pacientes con enfermedades respiratorias para asegurar su control, reducir crisis y exacerbaciones, mejorar las tasas de adherencia terapéutica, ajustar sus pautas terapéutica a las necesidades cambiantes de su enfermedad y conseguir un abordaje de su enfermedad más efectivo y eficiente.

Propuestas de recomendación

3.1. Promover la puesta en marcha de unidades especializadas en el abordaje de enfermedades respiratorias de diferente complejidad, tal y como ya prevén las SS.CC SEPAR y SEAIC

- Junto con el médico especialista en neumología y/o alergología, (bien sea en pediatría o adultos) y bajo su coordinación, estas unidades deben incorporar enfermería con conocimiento en el ámbito de la patología respiratoria, especialmente en técnica de inhalación y gestión de tratamientos farmacológicos y fisioterapia respiratoria.
- A su vez deben contar con la participación en el proceso asistencial de Farmacia Hospitalaria, por su relevancia en la gestión de tratamientos y vigilancia de la adherencia terapéutica.
- La coordinación y colaboración con AP será otra clave para un adecuado flujo y derivación de pacientes y un seguimiento compartido.
- Es importante asegurar una adecuada coordinación con los servicios de cuidados paliativos cuando el tratamiento de los síntomas requiera de la mayor especialización que proveen estos profesionales.
- En función de la especialización del profesional y de la complejidad de los pacientes a tratar, estas unidades incorporarán a otros profesionales tales como especialistas en otorrinolaringología, psicología clínica, nutrición, trabajo social o rehabilitación/fisioterapia.

3.2. Definir Planes de Atención Integral (PAI) del proceso respiratorio, adaptados a los entornos en los que deban ser desplegados, estableciendo mecanismos y cauces de coordinación concretos. Estos PAI deberán ser difundidos en el sistema sanitario, de forma que los agentes de salud tengan identificados los profesionales de referencia y flujos asistenciales que debe seguir los pacientes en cada caso.

3.3. En esta definición de cauces y protocolos tener en cuenta la necesaria coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales: AP, atención hospitalaria y atención domiciliaria y farmacia comunitaria.

3.4. Promover el trabajo en red, las interconsultas virtuales entre especialistas de diferentes áreas y la difusión del conocimiento para facilitar el acceso equitativo a la atención sanitaria especializada e integral de los pacientes en cualquier punto del SNS.

3.5. Disponer de circuitos excepcionales para atender las crisis, agudizaciones o exacerbaciones de los pacientes respiratorios.

3.6. Promover el desarrollo de una práctica avanzada en enfermería para el cuidado del paciente respiratorio, con formación específica en el manejo de tratamientos, consejos en materia de nutrición, realización de pruebas y capacidad de resolución de dudas y problemas que pueden presentar los pacientes.

3.7. Facilitar el acceso a formación continuada de los profesionales sanitarios que participan del seguimiento de pacientes respiratorios, tanto en el ámbito de la AP como en el hospitalario, en materias como los nuevos tratamientos para EPOC y asma, o el conocimiento y gestión de comorbilidades asociadas a su diagnóstico principal.

3.8. Incorporar la educación terapéutica y formación de los pacientes como una parte esencial de su seguimiento. Para ello, la formación debe contar con un espacio específico en las consultas médicas y/o de enfermería. En este sentido es importante tener en cuenta:

- La utilización de lenguaje y materiales accesible y entendibles por parte de los pacientes.
- Promover la participación de los pacientes en talleres que aborden la formación desde una perspectiva práctica y con participación de perfiles de “pacientes expertos” para fomentar la formación inter pares; así como la puesta en marcha de retos motivacionales vinculados con la pérdida de peso o el cese tabáquico.
- Fomentar la presencia de las asociaciones de pacientes en los propios centros sanitarios.
- Establecer acciones coordinadas con otras entidades como las farmacias comunitarias, las escuelas de pacientes o las administraciones locales para facilitar el acceso a la formación.
- Entre las materias que mayor interés deberían concentrar en estas acciones formativas se encuentran: la prescripción de actividad física adaptada a la situación clínica del paciente, signos o síntomas de alarma, técnica de inhalación, protocolo de actuación ante crisis o exacerbaciones o factores que pueden agravar o desencadenar crisis de la enfermedad respiratoria.

Línea estratégica 4: El tratamiento farmacológico y no farmacológico

Los pacientes con patologías respiratorias deben poder acceder al tratamiento farmacológico y no farmacológico que mejor se adapte a su situación clínica, en condiciones de equidad y uso racional de medicamentos, en base a lo que recogen las Guías de práctica clínica para las distintas patologías.

Asimismo, y como también se ha mencionado en la introducción, el establecimiento de programas específicos para el seguimiento de la adherencia terapéutica y una adecuada formación a los pacientes acerca de sus tratamientos, tanto en el caso de los tratamientos más innovadores, como las terapias biológicas como aquellos en los que una adecuada técnica de inhalación es fundamental para conseguir los beneficios clínicos esperados; son algunas de las claves a tener en cuenta en materia de tratamiento.

En este sentido, no deben perderse de vista datos que alertan acerca de la escasa adherencia al tratamiento que presentan los pacientes de enfermedades respiratorias como por ejemplo asma, enfermedad en la que la adherencia al tratamiento no supera el 50% (29). Este escaso grado de cumplimiento produce falta de control y, en consecuencia, mayor incidencia de complicaciones (30).

Objetivos

Objetivo 8: Asegurar el acceso a la innovación farmacológica en condiciones de equidad para los pacientes con enfermedades respiratorias, incluyendo también la innovación en dispositivos que facilitan la administración y la adherencia.

Objetivo 9: Mejorar las tasas de adherencia al tratamiento para alcanzar el mejor beneficio clínico y los mejores resultados en salud para los pacientes con patologías respiratorias.

Objetivo 10: Promover las acciones oportunas para facilitar el acceso de los pacientes a las terapias no farmacológicas, a los tratamientos domiciliario a productos sanitarios necesarios para los pacientes que, en muchos casos, no se encuentran financiados por parte del SNS.

Propuestas de recomendación

4.1. Poner en marcha protocolos que mejoren el seguimiento terapéutico para asegurar que el paciente recibe en cada momento el tratamiento farmacológico disponible que mejor se ajusta a sus necesidades clínicas. Estos protocolos deben incorporar la revisión sistemática de la técnica de inhalación, la puesta en marcha de medidas de control de la adherencia, así como acciones encaminadas a evitar el sobre uso de medicación de rescate que se da en algunas patologías como el asma.

4.2. Disponer de los recursos humanos y materiales necesarios para facilitar el acceso de los pacientes a terapias no farmacológicas como la fisioterapia respiratoria, involucrando en esta tarea a otros agentes como las asociaciones de pacientes, el ámbito municipal y los servicios sociales.

4.3. Desplegar las acciones oportunas para conseguir un mejor control de la adherencia de los pacientes al tratamiento farmacológico tales como el uso de aplicaciones informáticas, seguimiento directo a través de los profesionales de enfermería o de los servicios de Farmacia Hospitalaria, implicación de la farmacia comunitaria y del farmacéutico comunitario, revisión y conciliación sistemática de la medicación del paciente tras ingreso hospitalario o atención en urgencias, para buscar esquemas de tratamiento lo más simples posible y la formación e información a pacientes y familiares sobre los tratamientos, sus efectos y mecanismos de acción.

4.4. Impulsar mecanismos de telefarmacia, que mejoran el acceso de los pacientes a la medicación hospitalaria, bien acercándola a sus domicilios o bien a cualquier otro punto acordado, entre los que debería contemplarse la farmacia comunitaria. Este punto será especialmente relevante en los casos de pacientes del ámbito rural, o con otra casuística que les impide acudir a su centro hospitalario para recoger su tratamiento de forma regular.

Línea estratégica 5: La investigación

Objetivos

Objetivo 11: Fomentar la investigación multidisciplinar y de excelencia en el ámbito de las patologías respiratorias, así como su traslación rápida y segura a la práctica clínica.

Objetivo 12: Poner en marcha medidas que potencien la actividad del CIBER-RES y la creación de redes acreditadas de centros de investigación y grupos de excelencia en Enfermedades Respiratorias.

Objetivo 13: Mejorar el acceso a los ensayos clínicos de todos aquellos pacientes que puedan beneficiarse de nuevos tratamientos en fase de investigación clínica y, de forma especial, de aquellos colectivos que en la actualidad se encuentran más infrarrepresentados como las mujeres, niños y adolescentes o embarazadas.

Propuestas de recomendación

5.1. Instar a la inclusión en las convocatorias oficiales de proyectos de investigación, líneas de investigación interdisciplinarias prioritarias en Enfermedades Respiratorias, que aborden aspectos de investigación diversos y necesarios para mejorar la calidad en la atención a las enfermedades respiratorias y los resultados en salud obtenidos. En estos trabajos deben involucrarse distintas especialidades y disciplinas como la epidemiología, la farmacoeconomía, pediatría, medicina de familia o enfermería. Entre otros aspectos se destacan las siguientes temáticas que deberían ser abordadas:

- Impulsar estudios longitudinales del niño al adulto, dentro de la investigación en enfermedades respiratorias en la edad pediátrica, un área en la que deben promoverse un mayor número de proyectos.

- Investigar acerca de cómo poner en marcha nuevos modelos asistenciales dirigidos a la atención de exacerbaciones de la EPOC, crisis de asma y de otras Enfermedades Respiratorias (continuidad asistencial, aplicación de la telemedicina, etc.)
- Potenciar la investigación en modelos innovadores de cuidados y resultados en calidad de vida, dependencia, seguridad, accesibilidad y aspectos emocionales de los pacientes con enfermedad respiratoria.
- Fomentar la investigación en la búsqueda de modelos alternativos para el diagnóstico de la EPOC y asma y otras enfermedades respiratorias
- Desarrollar trabajos de investigación en materia de prevención de las enfermedades respiratorias
- Potenciar el estudio de biomarcadores ligados a las enfermedades respiratorias que pueden ayudar al diagnóstico y tratamiento dirigido de las mismas.
- Impulsar la investigación en farmacoeconomía para desarrollar estudios de coste-efectividad y coste-utilidad de diversas alternativas de tratamiento farmacológico y no farmacológico para las enfermedades respiratorias.

5.2. Promover la puesta en marcha de ensayos clínicos en los que incorporen a aquellos colectivos infrarrepresentados como población pediátrica, adolescentes y mujeres en general y a las mujeres gestantes en especial.

5.3. Proponer el fomento de la investigación conjunta entre los dos ámbitos, sanitario y social. Esto motivaría al sector social y beneficiaría en definitiva a los pacientes.



Línea estratégica 6: La coordinación sociosanitaria

Como pacientes crónicos, los pacientes con enfermedades respiratorias presentan múltiples necesidades, no sólo clínicas, que van a ir acompañándolos a lo largo de las diferentes fases de su vida. Para poder dar respuesta a estas necesidades es necesaria la coordinación entre la esfera clínica y la esfera social. En este sentido, deben establecerse los cauces oportunos para que exista una comunicación entre los dos ámbitos que facilite el acceso a los pacientes y sus familias a los recursos oportunos, con profesionales especializados en ambos ámbitos para poder canalizar la información acerca de los recursos disponibles.

Objetivos

Objetivo 14: Poner en marcha mecanismos para facilitar el acceso a los servicios sanitarios en todos los escalones asistenciales, así como la coordinación de estos con el ámbito sociosanitario, para mejorar la accesibilidad de los pacientes a los recursos disponibles que en cada caso puedan necesitar.

Objetivo 15: Impulsar la medición de la salud de los enfermos respiratorios crónicos en términos de funcionalidad y no sólo de enfermedad, pues es lo que determina tanto su expectativa de vida como los recursos y apoyos que precisan del sistema sociosanitario.

Objetivo 16: Impulsar medidas decididas para “cuidar al cuidador”, generalmente cuidadora, poniendo a su disposición los servicios de valoración, asesoramiento e intervención psicoterapéutica y educativa necesarios para aliviar la carga del cuidado y mejorar su calidad de vida.

Propuestas de recomendación

6.1. Disponer de grupos de profesionales para la coordinación y gestión de necesidades de los pacientes y sus familias, con capacidad para facilitar información y acceso a los recursos oportunos, tanto en el plano sanitario como social.

6.2. Poner en marcha vías específicas de coordinación entre la esfera sanitaria y la social, creando espacios y foros sociosanitarios, con colaboración de profesionales de ambos sectores, herramientas de comunicación compartidas y protocolos de relación establecidos formalmente.

6.3. Utilizar el nivel de dependencia acreditado en todos los centros sanitarios como medida para la asignación de recursos a los pacientes respiratorios, tanto en la esfera sanitaria como social.

Propuestas para la evaluación de la estrategia

En coherencia con uno de los principios rectos de esta propuesta de Estrategia de Enfermedades Respiratorias, el panel de expertos de RESPIRAR ha consensuado un conjunto de indicadores a tener en cuenta para establecer una adecuada evaluación y medición de resultados. Como también se ha indicado a lo largo del documento, esta Estrategia debe tener su traslado y concreción en los Planes de Atención Integral de las diferentes CC.AA., e incluso, de las distintas tipologías de centros asistenciales en cada territorio. En ese traslado se ajustarán y afinarán más los distintos indicadores a evaluar, aunque los que se recogen a continuación, quieren servir de guía y ayuda a los gestores sanitarios en esta labor.

Los diferentes indicadores se han organizado por líneas estratégicas y en tres categorías; indicadores de resultado, contexto y proceso.

Línea 1: La prevención y la educación sanitaria

Indicadores de resultado

- Evolución del porcentaje de pacientes con enfermedad respiratoria y tabaquismo que dejan de fumar.
- Número de campañas o acciones de concienciación puestas en marcha sobre las salud respiratoria, los efectos nocivos del tabaquismo o la importancia de la calidad del aire.
- Número de campañas o acciones de concienciación contra el consumo de tabaco puestas en marcha, específicamente dirigidas a adolescentes y jóvenes.

Indicadores de contexto

- Evolución del número de fumadores activos entre los pacientes con diagnóstico de enfermedad respiratoria.
- Evolución del porcentaje de pacientes fumadores o exfumadores en el momento del diagnóstico de enfermedad respiratoria.

Indicadores de proceso

- Evolución del porcentaje de pacientes mayores de 60 años que cumplen con el protocolo completo de vacunación recomendado.
- Evolución del porcentaje de pacientes diagnosticados de enfermedad respiratoria que cumplen con el protocolo completo de vacunación recomendado.
- Evolución del porcentaje de pacientes con enfermedad respiratoria fumadores incluidos en un programa de cesación tabáquica.

Línea estratégica 2: El diagnóstico temprano

Indicadores de resultado

- Actuaciones puestas en marcha en colaboración con las farmacias comunitarias y/o los servicios de medicina de empresa dirigidos a mejorar el diagnóstico de patologías respiratorias.

Indicadores de contexto

- Evolución del número de pacientes diagnosticados por primera vez con enfermedad respiratoria en los últimos 12 meses según grado de gravedad recogido por las Guías de Práctica Clínica para cada patología.
- Evolución del número de pacientes diagnosticados de EPOC según estadio GOLD, clasificación ABCD.

Indicadores de proceso

- Evolución del porcentaje de pacientes con diagnóstico enfermedad respiratoria sin realización de espirometría previa.
- Evolución del porcentaje de pacientes en tratamiento con inhaladores durante más de un año sin realización de espirometría.

Línea estratégica 3: El manejo integral y coordinado

Indicadores de resultado

- Evolución del porcentaje de pacientes con enfermedad respiratoria y exacerbación o crisis que requirieron una hospitalización.
- Evolución del porcentaje de pacientes con enfermedad respiratoria hospitalización reingresos por cualquier causa en los 30 días del alta por exacerbación con ingreso.
- Evolución del porcentaje de pacientes con enfermedad respiratoria con exacerbaciones que requirieron visita al servicio de urgencias.
- Evolución del número de pacientes atendidos por una crisis o exacerbación de enfermedad respiratoria que fallecen durante la hospitalización.
- Evolución del número de pacientes atendidos por una exacerbación de enfermedad respiratoria que fallecen durante los 90 días siguientes. *(Nota: mortalidad en ausencia de tromboembolismo pulmonar, neumonía u otras posibles comorbilidades)*

Indicadores de proceso

- Porcentaje de pacientes diagnosticados de enfermedad respiratoria que tienen una intervención de enfermería en el último año que incluya verificación del uso adecuado de inhaladores.

- Porcentaje de pacientes con enfermedad respiratoria a los que se les mide la calidad de vida, mediante los cuestionarios estandarizados recomendados por la Sociedades Científicas.
- Evolución del porcentaje de pacientes que tras una exacerbación aguda (alta o urgencias) han sido evaluados (estado de salud y evaluación de la adecuación del tratamiento) en menos de 30 días.
- Porcentaje de pacientes con EPOC o asma a los que se les ha realizado la detección del alfa-1 antitripsina.

Línea estratégica 4: El tratamiento farmacológico y no farmacológico

Indicadores de resultado

- Evolución del porcentaje de pacientes con diagnóstico de enfermedad respiratoria con buena adherencia al tratamiento con inhaladores, Y otros tratamientos específicos, y nivel intensidad bajo/medio/alto, medida mediante cuestionario TAI (Test de Adherencia a los Inhaladores).
- Evolución del número de pacientes de patologías respiratorias reclutados para ensayos clínicos.

Indicadores de proceso

- Porcentaje de pacientes diagnosticados de enfermedad respiratoria que tienen una intervención de enfermería en el último año que incluya verificación del uso adecuado de inhaladores.
- Evolución del porcentaje de pacientes a los que con posterioridad a un episodio de exacerbación aguda se les ha adecuado la terapia farmacológica (cambio de tratamiento, modificación de pauta o intervención para mejorar la adherencia).
- Porcentaje de pacientes diagnosticados de enfermedad respiratoria a los que se les ha realizado conciliación de la medicación al alta.

Línea estratégica 5: La investigación

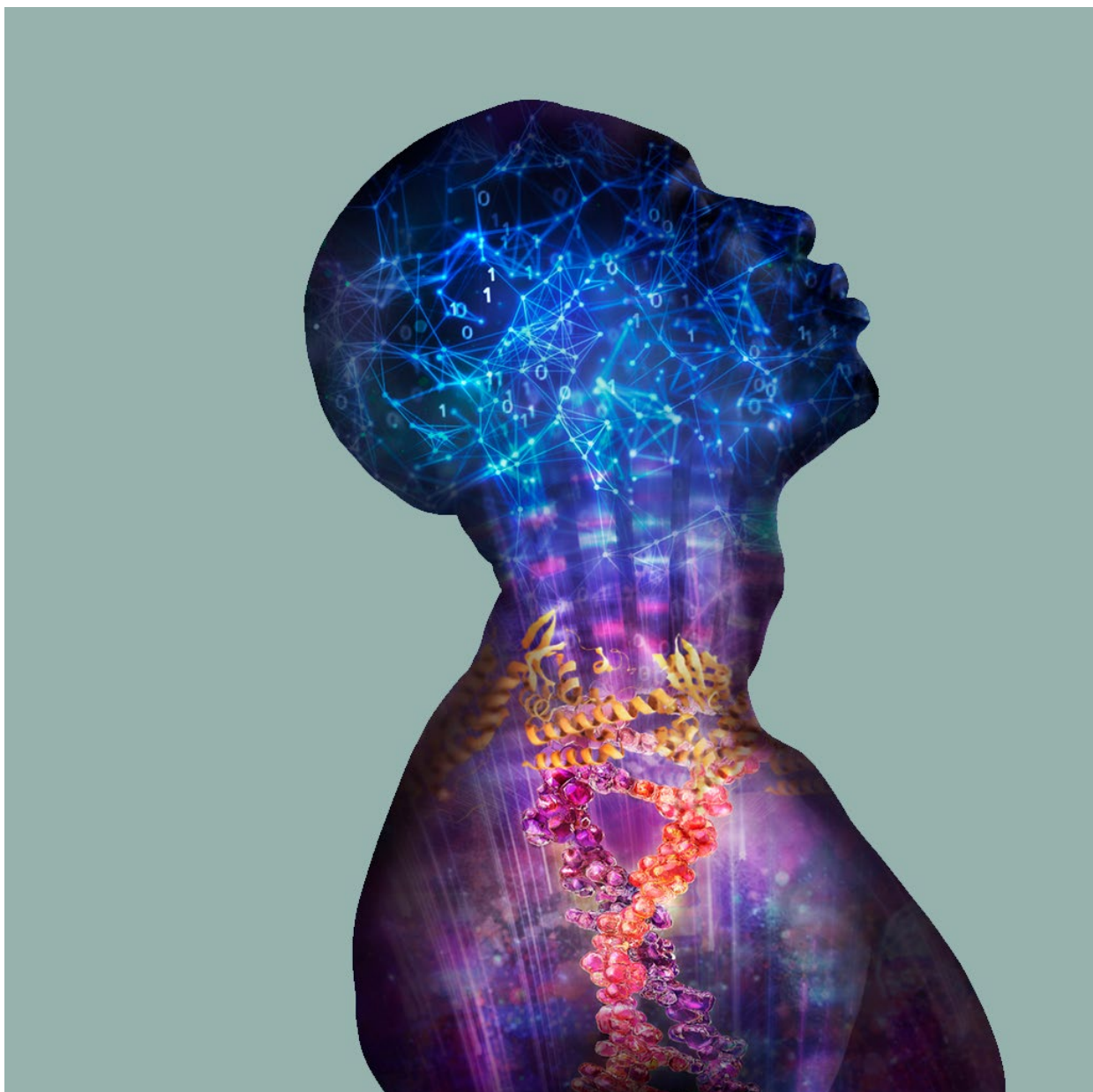
Indicadores de resultado

- Evolución del número de convocatorias oficiales de proyectos de investigación relacionados con enfermedades respiratorias.
- Evolución del número de grupos de investigación especializados en enfermedades respiratorias.
- Evolución del número de ensayos clínicos de tratamientos para enfermedades respiratorias puestos en marcha.
- Evolución del porcentaje de mujeres reclutadas para ensayos clínicos para tratamientos de enfermedades respiratorias.
- Evolución del porcentaje de mujeres jóvenes (menores de 25 años) reclutadas para ensayos clínicos para tratamientos de enfermedades respiratorias.

Línea estratégica 6: La coordinación sociosanitaria

Indicadores de resultado

- Existencia de un grupo de profesionales dedicados a la coordinación sociosanitaria para los pacientes de enfermedades respiratorias y sus familias.
- Evolución del número de programas o acciones dirigidas a mejorar la atención a la persona cuidadora de los enfermos respiratorios.
- Evolución del porcentaje de pacientes con enfermedades respiratorias y nivel de dependencia acreditado y registrado en su historia clínica.



Bibliografía

1. WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>. [En línea]
2. Commission, European. <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/6980739/3-10092015-AP-EN.pdf/bc1e347e-9895-4131-9972-4ef718869c22>. [En línea]
3. Estadística, Instituto Nacional de. www.ine.es/prensa/edcm_2022.pdf. [En línea]
4. Interna, Sociedad Española de Medicina. <https://www.fesemi.org/informacion-pacientes/conozca-mejor-su-enfermedad/asma>. [En línea]
5. Coste económico del paciente asmático en España (estudio AsmaCost). Martínez-Moragón E, Serra-Batlles J, De Diego A, Palop M, Casan P, Rubio-Terrés C, et al. 2009, Arch Bronconeumol, págs. 45: 481-6.
6. COSTES SOCIOECONÓMICOS DEL ASMA EN LA UNIÓN EUROPEA, ESTADOS UNIDOS Y CANADÁ: REVISIÓN SISTEMÁTICA. Puig-Junoy, Jaume y Pascual-Argenté, Natàlia.
7. Evolución de la mortalidad por asma en España, 1960-2005. Sánchez-Bahillo, M. 2009, Arch Bronconeumol, págs. 45: 123-8.
8. Factors associated with mortality after an asthma admission: A national United Kingdom database analysis. Watson L, Turk F, James P, Holgate ST. 2007, Respir Med, págs. 101:1659-64.
9. Instituto Nacional de Estadística. www.ine.es. [En línea]
10. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica. www.separ.es/sites/default/files/SEPAR_EPOC_España.pdf. [En línea]
11. https://www.fundacionfundamed.org/doc/GrupoTrabajo_EPOC-Triple-Terapia.pdf. [En línea]
12. Alonso, Tamara. Características diferenciales de la EPOC en la mujer.
13. <https://www.who.int/es/news/item/29-05-2019-who-highlights-huge-scale-of-tobacco-related-lung-disease-deaths>. [En línea]
14. <https://www.epdata.es/datos/consumo-tabaco-espana-datos-graficos/377>. [En línea]
15. World Health Organization. Ambient air pollution: A global assessment of exposure and burden of disease. 2016. 9789241511353.
16. Agencia Europea de Medio Ambiente. Señales de la AEMA 2020. Copenhague : s.n., 2020.
17. <https://www.isciii.es/InformacionCiudadanos/DivulgacionCulturaCientifica/DivulgacionISCIII/Paginas/Divulgacion/DivulgacionOneHealth.aspx>. [En línea]
18. <https://www.who.int/es/news/item/01-12-2021-tripartite-and-uneep-support-ohhlep-s-definition-of-one-health>. [En línea]
19. <https://www.isciii.es/InformacionCiudadanos/DivulgacionCulturaCientifica/DivulgacionISCIII/Paginas/Divulgacion/DivulgacionOneHealth.aspx>. [En línea]
20. Sanidad, Ministerio de. www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/EPOC_version_junio_2014.pdf. [En línea]
21. https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/2355/pla_director_malalties_aparell_respiratori_2010_es.pdf?sequence=2&isAllowed=y. [En línea]
22. <https://www.juntadeandalucia.es/presidencia/portavoz/salud/180633/JuntadeAndalucia/ConsejodeGobierno>. [En línea]

23. Ministerio de Sanidad y Política Social. *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud*. Madrid : s.n., 2010.
24. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud*. 2013.
25. <https://www.apepoc.es/actualidad/589-el-80-de-las-mujeres-con-epoc-en-espana-estan-infradiagnosticadas>. [En línea]
26. <https://www.heraldo.es/noticias/salud/2023/05/01/dia-mundial-asma-no-diagnosticada-salud-1648692.html>. [En línea]
27. Asma 360. Factores asociados con el control del asma en pacientes de atención primaria en España: el estudio CHAS. González Barcala FJ, de la Fuente-Cid R, Álvarez-Gil R, Tafalla M, Nuevo J, Caamaño-Isorna F. 2010, Arch Bronconeumol., págs. 46: 358-63.
28. GEMA 5.3 GUÍA ESPAÑOLA PARA EL MANEJO DEL ASMA.
29. Patients' adherence in asthma. Gillissen, Adrian. 2007, J Physiol Pharmacol, págs. 58: 205-22

Síguenos en:

