

INESME

Instituto de Estudios Médico Científicos

Informes

Con la colaboración de:



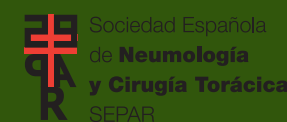
INESME, Instituto de Estudios Médico Científicos

Paseo de la Castellana, 201 3º. 28046 Madrid
Telf. 91 787 03 00. Fax: 91 323 13 90

Informe INESME

Terapias respiratorias domiciliarias: ¿gasto o inversión en salud?

Con el aval científico de:



Informe INESME

Terapias respiratorias domiciliarias: ¿gasto o inversión en salud?

Participantes*:

Jesús Honorato
Julio Ancochea
Eusebi Chiner
Antonio Jiménez
Pilar de Lucas
Salvador Díaz Lobato
Inmaculada Alfageme
Joan Escarrabill
José Castillo

(*) por orden de intervención



Con el aval científico de:

 Sociedad Española
de **Neumología**
y **Cirugía Torácica**
SEPAR

ISSN: 1889-0512

Depósito Legal: M-48634-2008

Prólogo

El objetivo prioritario del Instituto de Estudios Médico-Científicos (INESME) desde su creación, en el año 1994, es constituirse en una plataforma de análisis de la actualidad médico-sanitaria que, a su vez, contribuya a la divulgación y a la formación médica. Durante sus catorce años de vida, su misión se ha visto consolidada con la organización de múltiples foros, simposios e informes que se han convertido en punto de referencia sobre los diferentes temas tratados.

Los constantes cambios de las políticas sanitarias y de la práctica clínica en nuestro país obligan a que en las actividades del INESME tengan voz los diferentes agentes implicados, desde una u otra perspectiva. Así, a lo largo de su historia, han participado en nuestros foros representantes de las administraciones públicas, médicos, farmacéuticos, personal de enfermería, investigadores, gerentes de hospital, entidades privadas de asistencia sanitaria, industria farmacéutica, sociedades científicas, organismos autónomos, medios de comunicación y pacientes.

En este informe se aborda la asistencia domiciliaria de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas bajo el lema "¿Gasto o inversión en salud?". En él han participado prestigiosos especialistas que han puesto sobre la mesa sus puntos de vista en cuanto a las necesidades y fortalezas del sistema y han planteado soluciones de mejora.

Esperamos que el documento permita conocer cuál es la situación real de las terapias respiratorias domiciliarias y que se constituya en un informe útil para todos los profesionales implicados en el manejo de los pacientes.

Jesús Honorato
Presidente del INESME

Índice

| | |
|--|---------|
| Moderación Julio Ancochea <i>Presidente de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica</i> <i>Jefe del Servicio de Neumología del Hospital Universitario de la Princesa de Madrid</i> | |
| Introducción Jesús Honorato <i>Presidente del INESME</i> <i>Profesor de Farmacología Clínica de la Universidad de Navarra</i> | pág. 9 |
| Las sociedades científicas, del lado de los ciudadanos: la SEPAR Julio Ancochea <i>Presidente de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)</i> | pág. 11 |
| Aproximación a las terapias respiratorias domiciliarias: principales aplicaciones terapéuticas Eusebi Chiner <i>Jefe de Sección del Servicio de Neumología Hospital Universitario San Juan de Alicante</i> | pág. 21 |
| Las terapias domiciliarias respiratorias en la prevención de riesgos para la salud Antonio Jiménez <i>Jefe de Sección del Servicio de Neumología Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander</i> | pág. 27 |
| Situación de la asistencia domiciliaria respiratoria en España. ¿Podemos mejorarla? Pilar de Lucas <i>Jefa de Sección de Soporte Ventilatorio del Servicio de Neumología Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid</i> | pág. 33 |
| El valor de las terapias respiratorias domiciliarias. ¿Son realmente coste-eficaces? Salvador Díaz Lobato <i>Médico adjunto del Servicio de Neumología Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid</i> | pág. 39 |
| Costes de la no excelencia en asistencia sanitaria Inmaculada Alfageme <i>Médico adjunto del Servicio de Neumología Hospital Universitario Nuestra Señora de Valme de Sevilla</i> | pág. 45 |
| Calidad de vida de los pacientes respiratorios: aportación de los sistemas domiciliarios e importancia de la formación de cuidadores Joan Escarrabill <i>Jefe de Sección del Servicio de Neumología Hospital Universitario de Bellvitge de Barcelona</i> | pág. 49 |
| El paciente en nuestro sistema sanitario: necesidades y satisfacciones José Castillo <i>Presidente de la Asociación de Pacientes con Tabaquismo y Enfermedades Respiratorias Crónicas (ASPATER)</i> | pág. 55 |
| Debate | pág. 57 |
| Conclusiones | pág. 71 |

Jesús Honorato



Introducción

Probablemente cuando se dan a conocer datos sobre los servicios sanitarios o el gasto público en esta área, es fácil pensar en el coste que suponen los ingresos hospitalarios, o bien en el volumen de prescripciones de fármacos... pero hay una parcela, el tratamiento ambulatorio, que en ocasiones se encuentra un poco desplazada, al menos en lo que se refiere a la percepción exterior que se tiene del gasto que supone.

Las terapias respiratorias a domicilio se encuentran en ese ámbito, que efectivamente supone un gasto público importante pero que quizá evita otros costes mayores. ¿Cuál es la situación real de los pacientes con enfermedades respiratorias que utilizan estos tratamientos?, ¿hasta que punto son coste-eficaces las terapias a domicilio para reducir las estancias hospitalarias o las consultas de urgencia? o ¿pueden aportar mayor comodidad y calidad de vida al paciente?; son algunas de las preguntas que llevaron al Instituto de Estudios Médico-Científicos (INESME) a abordar este tema en una reunión celebrada el pasado 25 de junio.

La Real Academia Nacional de Medicina fue la sede del Foro de Debate INESME "Terapias Respiratorias Domiciliarias. ¿Gasto o inversión en salud?", un encuentro en el que, a petición de INESME, se dieron cita más de una docena de expertos que representaban a todos los agentes implicados en esta área. Y digo todos, porque desde INESME consideramos idóneo que las empresas suministradoras de los servicios domiciliarios tuvieran voz, tras la exposición de los ponentes, e hicieran sus aportaciones, sin duda de gran valor, a lo expuesto en la reunión. Así, además de los ponentes, contamos con la presencia de los señores Pablo Domínguez (Carburos Metálicos), Miguel Ángel Martínez (Contse), Jesús Escudero (Gasmedi), Francisco Crespo (VitalAire) y Carlos Velasco (Oximesa). Todas las empresas a las que representan se integran en el Sector de Oxigenoterapia y otras Terapias Respiratorias Domiciliarias de la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (FENIN).

Contar con el aval científico de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), representada por su presidente, el profesor Julio Ancochea, que aceptó amablemente moderar este debate, ofrece, sin duda, un valor añadido a este documento, que no es sino el resumen de las intervenciones y la discusión posterior entre los asistentes.

El informe que se presenta será difundido a todas las entidades y personas interesadas: médicos, pacientes, administraciones públicas y privadas, medios de comunicación, etc. con el único fin de que dispongan de una visión global de la cuestión analizada, entendiéndola que constituye una buena herramienta para todos ellos.

En nombre de INESME quiero reiterar mi agradecimiento a todos los participantes; a la Real Academia Nacional de Medicina por permitirnos celebrar el Foro en sus instalaciones; al Sector de Oxigenoterapia y otras Terapias Respiratorias Domiciliarias de FENIN y, por supuesto, a la SEPAR, confiando en que el trabajo sea de su interés, y de utilidad para los agentes implicados en el tratamiento de los pacientes con enfermedades respiratorias.

Julio Ancochea Bermúdez



Las sociedades científicas, del lado de los ciudadanos: la SEPAR

El principal objetivo de los neumólogos y cirujanos torácicos, como miembros de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), es trabajar juntos para hacer de ésta una sociedad médica moderna y eficiente, adaptada al contexto actual en el que nos movemos. Y, bajo el lema “Que la neumología y la cirugía torácica lideren el conocimiento, el tratamiento y la gestión de las enfermedades respiratorias”, nuestra Sociedad ha adquirido los siguientes compromisos:

Investigar: estimular el progreso en el conocimiento científico de las enfermedades respiratorias y torácicas.

Formar: contribuir a la formación de los especialistas en medicina respiratoria y torácica, así como al perfeccionamiento profesional de todos sus asociados.

Divulgar: promover los contactos e intercambios científicos y profesionales de sus socios entre sí y con los especialistas o instituciones con intereses comunes, tanto españoles como de otros países.

Cuidar: velar por los intereses sanitarios de la comunidad.

Ayudar: ofrecer asesoramiento a las entidades y organismos, públicos o privados, que lo requieran sobre aspectos relacionados con la salud y las enfermedades respiratorias.

Todos ellos son posibles, siempre que se trabaje en equipo: una sociedad médica implica algo tan sencillo y tan complicado a la vez como la voluntad de unas personas que comparten especialidad y que deciden trabajar juntos para desarrollar proyectos científicos que hagan avanzar su especialidad; discutir los temas más relevantes que les afectan como colectivo; y llevar a cabo iniciativas que repercutan positivamente en la sociedad y los ciudadanos. El éxito como sociedad científica depende directamente de los más de 3.000 especialistas que forman parte de SEPAR. Todos los socios saben que son una parte imprescindible del engranaje necesario para la consecución de los objetivos de la Sociedad, desde la investigación hasta la formación y la divulgación.

Para alcanzar la excelencia en el trabajo en equipo, SEPAR se organiza en áreas de trabajo, que son los pilares en los que se sustenta la actividad científica e investigadora de la Sociedad y se organizan en torno a una enfermedad específica de la patología respiratoria o torácica. Las áreas de trabajo son el punto de encuentro de los socios, donde se gestan los proyectos en los que se intercambian ideas, y donde se vive la realidad de la neumología y de la cirugía torácica, dando respuesta a las demandas que generan los pacientes y la sociedad en general.

1. El estímulo del progreso científico: compromiso de investigación

La investigación en SEPAR ha experimentado, en los últimos años, un importante cambio con el objetivo de integrar e incrementar la participación de un número importante de socios y alcanzar un alto nivel de calidad. Este objetivo se cumple a través de:

- Los Programas Integrados de Investigación SEPAR (PII's) que, desde 2003, favorecen la investigación transversal, multicéntrica y multidisciplinaria de la EPOC, el

asma, la apnea del sueño, las infecciones respiratorias y la tuberculosis; y desde 2006, de las enfermedades pulmonares difusas. Los PII's son la apuesta de futuro para mejorar la investigación de la Sociedad y producir conocimiento científico a medio plazo sobre un problema sanitario relevante desde la investigación básica hasta la clínica, la gestión y la innovación tecnológica.

- La convocatoria anual de Becas SEPAR, para financiar el desarrollo de los proyectos de investigación (o ampliación de estudios) presentados, a título individual o colectivo. La Sociedad destina cada año una importante partida de sus presupuestos a la convocatoria de Becas SEPAR. En el año 2007 la cifra ascendió a 420.400 €, una de las cantidades más elevadas entre las que las sociedades científicas españolas dedican a la investigación.
- La colaboración con organismos y sociedades nacionales e internacionales en la promoción de la investigación. Así, convoca con la European Respiratory Society (ERS) becas de intercambio de larga estancia y, con la Asociación Latinoamericana del Tórax (ALAT), becas de cooperación e intercambio de corta y larga estancia.

Creemos que con estas actividades estamos haciendo una verdadera apuesta de futuro por mejorar la investigación y producir conocimiento científico.

2. Ser mejores: compromiso de formación

La Formación Médica Continuada es uno de los pilares fundamentales en la formación especializada de los médicos de SEPAR. En 2007, la Sociedad ha impulsado el tercer escalón de las líneas no presenciales dedicadas al asma y al cáncer de pulmón. Asimismo, con el objetivo de incrementar los conocimientos, en cuanto a prevención, diagnóstico y tratamiento del tabaquismo y de los trastornos respiratorios durante el sueño de los especialistas españoles en patologías respiratorias, se desarrollan dos cursos presenciales bajo el título *Experto SEPAR en Tabaquismo y Experto SEPAR en Trastornos Respiratorios durante el Sueño*. Estas actividades permiten, asimismo, mejorar sus habilidades en el abordaje clínico integral de estas enfermedades. Fruto del convenio de colaboración con el Sistema Español de Acreditación en Formación Médica Continuada (SEAFORMEC), SEPAR es el filtro para todas las actividades de Formación Médica Continuada de su ámbito. Por otra parte, se desarrolla el curso sobre *Actualización en Neumología y Cirugía Torácica*, que en su última edición se ha dedicado a la *Enfermedad Vascular Pulmonar*. Uno de los cursos que se estrenará en este capítulo en el año 2008 es el dedicado al liderazgo: *Liderazgo Clínico en Neumología en Cinco Libros*, especialmente dirigido a aquellos neumólogos y cirujanos torácicos en su faceta como directores de equipos profesionales.

De cara al futuro inmediato, SEPAR apuesta por el modelo de Desarrollo Profesional Continuo (DPC) de sus socios. Uno de los objetivos estratégicos para la perspectiva de innovación y aprendizaje de SEPAR es el de "asegurar el desarrollo profesional de los socios, garantizando actividades de DPC adaptadas a sus necesidades". SEPAR apuesta, desde una visión más amplia y con la mirada puesta en el futuro y en el mantenimiento y mejora de la competencia de sus socios a lo largo de su vida profesional, por el DPC, modelo que se estructura en cuatro pilares fundamentales: 1) Programa

de Desarrollo Competencial (PDC), con contenidos para el desarrollo profesional que contempla actividades de formación, aplicación en la práctica, investigación y docencia que se consideren indicadas para la capacitación profesional. 2) Sistema de tutorización del programa de contenidos tanto desde el punto de vista de desarrollo metodológico del mismo como de su realización por parte de los profesionales. 3) Estructuración del Curriculum Vitae. 4) Gestión de títulos y reconocimientos. Las líneas de análisis son los conocimientos (el saber), las habilidades (el saber hacer), las actitudes (la disposición a hacer), y los desempeños (lo que se hace).

3. Publicaciones y puntos de encuentro: compromiso de divulgación

Publicaciones

Archivos de Bronconeumología: es el órgano oficial de expresión científica de la SEPAR. Desde 1999 es también el órgano de expresión de la Asociación Latino-Americana del Tórax (ALAT) y, desde el 2005, de la Asociación Sudamericana de Cirugía Torácica (ASCT). Está incluida en los más prestigiosos registros nacionales e internacionales de publicaciones científicas (Index Medicus, Science Citation Index, Science Direct, etc) y dispone de un factor de Impacto de 1,851.

Prevención del Tabaquismo: la revista Prevención del Tabaquismo es la única sobre prevención y tratamiento del tabaquismo en lengua española, de la que se editan cuatro números al año y dos suplementos. Está incluida en el Índice Médico Español y en el Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud y tiene una tirada de 7.000 ejemplares, que llegan de forma gratuita a profesionales de la salud especialmente implicados en la prevención y el tratamiento del tabaquismo en España, Portugal e Hispanoamérica.

Manuales Procedimientos: bajo la denominación genérica de "Manuales SEPAR de Procedimientos" esta serie institucional describe de forma completa y precisa cómo proceder para la correcta realización de las técnicas propias de la neumología, de la cirugía torácica, de la enfermería o de la fisioterapia respiratoria

Normativas o Recomendaciones: tienen por objetivo ayudar al neumólogo, cirujano torácico o persona interesada a tomar las mejores decisiones posibles en un tema clínico concreto y definir la posición oficial de SEPAR en problemas clínicos relevantes. Las normativas se han erigido en la referencia obligada para todos los interesados en la medicina y cirugía respiratorias, tanto en España como en algunos otros países, sobre todo hispanoamericanos.

Manual de Neumología y Cirugía Torácica y libro Medicina Respiratoria: en 1988 SEPAR publicó este manual, la obra más ambiciosa y de mayor envergadura realizada por la Sociedad hasta este momento. Tras el éxito alcanzado, SEPAR decidió llevar a cabo, aprovechando la experiencia previa, una segunda edición de este tratado, que ofrece una actualización de los conocimientos fisiopatológicos de los procedimientos diagnósticos y de los nuevos tratamientos aparecidos desde la edición anterior. Actualmente, está en fase de desarrollo, además, otra obra de referencia: "Tratado de Cirugía Torácica".

Libros “Controlando...”: son publicaciones de divulgación general sobre las enfermedades respiratorias importantes (asma, EPOC, apnea del sueño, tuberculosis...) con información y consejos prácticos para las personas que deben convivir con estas enfermedades y para los diferentes profesionales que tratan o cuidan a estos pacientes. Están especialmente dirigidos a pacientes, familiares y cuidadores.

SEPAR Miradas: esta línea editorial aporta una mirada sobre las enfermedades respiratorias con las historias personales de sus protagonistas. A través de los profesionales de la medicina, de los pacientes, de sus cuidadores o de la cultura popular en torno a las patologías respiratorias, SEPAR Miradas ofrece un aire fresco, anecdótico pero enriquecedor, sobre la neumología y la cirugía torácica.

SEPAR Visión: revista de información general para los socios de SEPAR, constituida en el vehículo de comunicación entre todas las estructuras de la Sociedad.

Puntos de encuentro

Congreso: el Congreso Nacional constituye el máximo exponente científico de SEPAR y es el punto de encuentro donde se muestran los logros de la actividad clínica y de la investigación desarrollada cada año; pero además cumple un importante cometido social al difundir los aspectos más candentes de la neumología y la cirugía torácica entre la ciudadanía. Asimismo, esta reunión crea vínculos de unión entre sus distintas áreas de trabajo y con otras sociedades médicas afines y, sobre todo, fomenta la relación entre los socios. En ediciones pasadas el Congreso SEPAR reunió a más de 1.500 participantes y superó el medio millar de comunicaciones. Además, en las dos últimas, se programaron diferentes actividades congresuales con pacientes y asociaciones de pacientes.

Reuniones de Invierno: tienen un carácter dinámico, con contenidos centrados en la discusión de proyectos cooperativos, protocolos de trabajo, programas de investigación, normativas científicas y guías clínicas. Estas reuniones bianuales fomentan el desarrollo de talleres teórico-prácticos o iniciativas docentes y coordinan actividades centradas en el trabajo compartido permitiendo la continuidad de las relaciones profesionales entre los miembros de SEPAR.

Web: actualmente, la web es la herramienta de comunicación más importante para afrontar el futuro de SEPAR con éxito. La Sociedad trabaja permanentemente para que sea el nexo de interacción e intercambio de conocimientos entre sus asociados y el sitio de referencia para la búsqueda de información relacionada con las enfermedades respiratorias y torácicas en el mundo de habla hispana. El área de pacientes, dentro de la web de SEPAR, ha alcanzado un grado de desarrollo importante y su mejora constituye un objetivo estratégico para el futuro inmediato.

4. La voz de SEPAR: compromiso de cuidar y ayudar

Fundación Española del Pulmón. Separ (Fundación Respira): es una entidad científico-cultural privada, de carácter altruista y benéfico-docente, con ámbito de actuación en todo el país. La Fundación Respira forma parte de la SEPAR, toda vez que ambas instituciones mantienen una interdependencia funcional y estructural equivalentes.

La Fundación es la herramienta a través de la cual SEPAR desarrolla la investigación y la docencia y vehiculiza los mensajes a la opinión pública para sensibilizar y concienciar al ciudadano de la importancia de las enfermedades respiratorias y para ayudarle a mantener una buena salud respiratoria. Para llevar a cabo sus fines la Fundación Respira precisa de donaciones, tanto de entidades públicas como privadas.

Años SEPAR: entre los objetivos de la Fundación RESPIRA se encuentra el de contribuir a aumentar el conocimiento de las enfermedades respiratorias en la población general y en este contexto se enmarcan los llamados *Años SEPAR*. Bajo esta denominación se agrupan un conjunto de actividades, que se llevan a cabo en el transcurso de un año natural, que giran en torno a una enfermedad que represente un grave problema de salud para la comunidad y que repercuta tanto a la población como a la administración sanitaria.

Los Años SEPAR realizados hasta el momento han girado en torno a la EPOC (2002), el asma (2003), la neumonía (2004), el cáncer de pulmón (2005), la apnea del sueño (2006) y el tabaquismo (2007). El 2008 se articulará en torno a la tuberculosis y la solidaridad, y el 2009, al paciente respiratorio crónico.

Separ Solidaria: más allá de sus objetivos científicos y profesionales se debe considerar a SEPAR y a la Fundación Respira como una institución social. El proyecto SEPAR Solidaria nace de este punto de partida y se asienta sobre la base de la responsabilidad social corporativa. SEPAR Solidaria destina el 0.7% del beneficio del congreso anual SEPAR a una entidad no gubernamental, sin ánimo de lucro, relacionada con la salud respiratoria y colabora en proyectos médico-científicos en países en vías de desarrollo.

Unir esfuerzos

Relaciones Institucionales y Proyección Internacional: una de las razones del desarrollo de las Relaciones Institucionales en el seno de SEPAR es influir en la definición de las políticas sanitarias que son clave para la prevención y el mantenimiento de la salud respiratoria de los ciudadanos. SEPAR ha colaborado con el Ministerio de Sanidad y Consumo en la revisión del boletín de codificación de patología respiratoria (CIE-9-MC), y en la elaboración de la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de la Salud. Asimismo, miembros de la Sociedad participan en diversos grupos de estudio del Ministerio de Sanidad y Consumo. SEPAR ha liderado la elaboración con el Ministerio del "Plan para la Prevención y Control de la Tuberculosis en España", así como la Estrategia del Sistema Nacional de Salud en Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC).

Pero también la relación de SEPAR con otras sociedades afines, nacionales e internacionales, ha aumentado de forma importante en los últimos años: participa de forma directa en el Foro Europeo de Sociedades Respiratorias, constituido al amparo de la European Respiratory Society, que está representada en el EBAP, ente acreditador europeo de neumología; y colabora en la elaboración del proyecto HERMES (Harmonised Education Respiratory Medicine for European Specialists). Asimismo, a instancias de SEPAR, el Ministerio de Sanidad y Consumo ha dado su apoyo al desarrollo del proyecto europeo HERALD, la Hoja de Ruta Europea para la Acción sobre las Enfermedades Respiratorias,

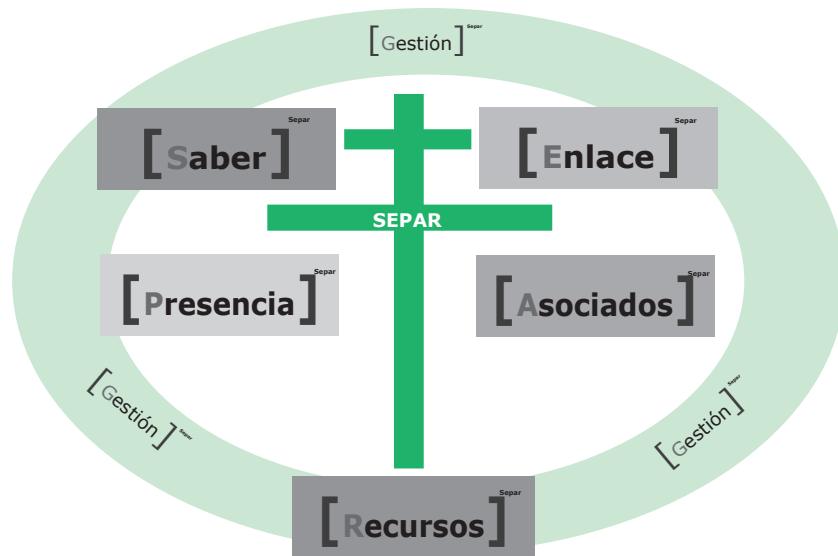
cuyos resultados se presentarán en una conferencia de alto nivel en junio 2010, en Madrid, año en que España ostentará la Presidencia de la Unión Europea.

La proyección internacional de SEPAR también se traduce en su relación con América Latina y, en concreto, con la Asociación Latinoamericana del Tórax y con la Asociación Sudamericana de Cirugía Torácica, previamente mencionadas. Igualmente mantiene acuerdos de colaboración con la Sociedad Portuguesa de Pneumología y con la Unión Internacional contra la Tuberculosis y las Enfermedades Respiratorias.

A nivel nacional SEPAR comparte proyectos con diversas sociedades científicas y tiene establecidos vínculos de colaboración con asociaciones de pacientes a través del Foro Español de Pacientes.

SEPAR Futuro

Plan Estratégico: la Sociedad ha definido su Plan Estratégico para los próximos años con el fin de seguir evolucionando su posición de liderazgo y continuar su histórica preocupación por renovarse y seguir consolidándose como el agente de referencia en las enfermedades respiratorias y torácicas, tanto para los profesionales de la salud, como para los ciudadanos y agentes sociales.



Iniciativas estratégicas: Se priorizan 6 iniciativas, todas ellas elevadas a la SEPAR potencia ("sentimiento SEPAR").

| | |
|---------------------------------------|---|
| [Saber] ^{SEPAR} | Situación a SEPAR en la vanguardia nacional y expandir su presencia internacional, en términos de producción objetiva y tangible de conocimiento válido y de alto impacto científico, profesional y social, en el ámbito de las enfermedades respiratorias y torácicas. |
| [Enlace] ^{SEPAR} | Posicionar a SEPAR en una situación de colaboración y de referencia para todos los stakeholders (autoridades, financiadores, centros de investigación, etc...) para que éstos cuenten con la opinión y/o participación de SEPAR en los proyectos relacionados con las enfermedades respiratorias y torácicas. |
| [Presencia] ^{SEPAR} | Planificar la comunicación de SEPAR (tanto interna como externa) de manera pro-activa y dirigida, para hacer notorias todas sus actuaciones. |
| [Asociados] ^{SEPAR} | Adaptar la cartera de servicios a las necesidades y expectativas de sus socios de acuerdo con la misión de la sociedad. |
| [Recursos] ^{SEPAR} | Elaborar un plan de desarrollo económico que permita a SEPAR, además de continuar sus relaciones estables con la industria farmacéutica, identificar nuevas y diferentes fuentes de financiación y diversificar el riesgo actual. |
| [Gestión] ^{SEPAR} | Establecer un modelo de organización y gestión que posibilite a SEPAR dar una respuesta adecuada a las necesidades de sus asociados con el mejor aprovechamiento de los recursos disponibles. |

SEPAR Pacientes

“Ante el recurso de las palabras... únicamente los hechos son el soporte de las ideas” (Pío Baroja)

SEPAR Pacientes nace de una realidad que se detecta en el seno de esta sociedad científica: los pacientes tienen una serie de necesidades que actualmente no cubre la medicina ni sus profesionales. Los pacientes sienten la necesidad de estar cada vez mejor informados. Además, este conocimiento que cada día más ostentan los enfermos y sus cuidadores les impulsa a participar en la toma de decisiones clínicas. Este consenso en el ámbito clínico conlleva que médicos y pacientes deban mejorar su mutua comunicación. De este aspecto es particularmente responsable el médico que es quien lidera esta relación. Y, por otra parte, se destaca la necesidad de incidir en dos puntos que forman parte de los derechos de los pacientes: la equidad y accesibilidad a una asistencia sanitaria de calidad y la participación de los pacientes en la definición de políticas sanitarias.

El Compromiso de Barcelona de SEPAR, que se acordó en 2007 durante la celebración del 40º Congreso de nuestra sociedad, recoge estos aspectos y, a su vez, resulta un punto de partida para un plan de acción: se trabaja conjuntamente con el Foro Español

de Pacientes y la Universidad de los Pacientes en la Dirección Académica del Aula Respira; además, SEPAR forma parte del Consejo Asesor de la Universidad de los Pacientes; la web de SEPAR refleja las actividades del Aula Respira y el Congreso anual de SEPAR desarrolla actividades con pacientes.

Actualmente, la web de SEPAR está desarrollando ya un área específica dedicada a los pacientes y profesionales de la sociedad con un programa denominado "Paciente Experto" que tratará de acercar la experiencia de enfermos respiratorios a otros pacientes en diversos hospitales españoles. Los programas del Aula Respira se desarrollan a través de Manuales Prácticos que acompañan a los pacientes según los tratamientos: ¿Cómo vivir con... oxígeno?, ¿Cómo vivir con... un aparato de CPAP?; y se elabora un documento de valoración de la discapacidad en la EPOC y otras enfermedades respiratorias crónicas en relación con la Ley de Dependencia. Estos son los primeros pasos de SEPAR Pacientes, un programa especialmente dedicado a todas aquellas personas que sufren enfermedades respiratorias y a sus cuidadores, a sus familiares y voluntarios que les ayudan en su día a día.

Pero ya no sólo hemos de referirnos a los enfermos respiratorios como eje de nuestra actividad, en el que debemos volcar nuestro entusiasmo y nuestro trabajo. ¿Por qué? La respuesta es sencilla: el 80% de las personas que tienen EPOC no está diagnosticado; las tasas de infradiagnóstico en apnea del sueño son también alarmantes, lo que nos hace pensar en **ciudadanos en general**, en **sujetos sanos** o aparentemente sanos, y no sólo en pacientes.

El proyecto SEPAR Pacientes se enmarca en torno a:

- la concienciación social de las enfermedades respiratorias,
- las necesidades de información de los pacientes,
- la participación de pacientes y cuidadores en la toma de decisiones clínicas,
- la mejora de la comunicación entre profesionales y pacientes,
- la accesibilidad a una asistencia sanitaria de calidad,
- la participación de los pacientes en la definición de políticas sanitarias y
- la educación para la salud de los ciudadanos y agentes sociales.

... pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanos

Mejorar la calidad de vida de nuestros enfermos y de nuestra sociedad es responsabilidad de todos: una de nuestras iniciativas para 2009 es la creación de la que hemos denominado "Red de Aulas Respira" en todo el territorio nacional, con un programa educativo para pacientes y cuidadores en el que solicitaremos además, el compromiso institucional de las gerencias de hospital, responsables, locales, etc.

En esta línea, como ya se ha señalado, 2009 será el “**Año SEPAR de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas**”, en una práctica ya habitual de esta Sociedad de centrar cada año en la divulgación y el impulso de una patología o área determinada.



2009 Año SEPAR de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas

SEPAR apuesta por la **medicina humanista**. Una medicina que deja de lado una visión centrada sólo en sus profesionales y en la ciencia para dar un paso adelante y centrarse en los demás, en quienes concentran la necesidad de la ciencia médica y sus profesionales, los pacientes, estén donde estén.

Dr. Eusebi Chiner



Aproximación a las terapias respiratorias domiciliarias: principales aplicaciones terapéuticas

En los últimos años las terapias respiratorias domiciliarias se han desarrollado cada vez más, fruto de varios factores: su regulación legal, el avance de la tecnología, el interés por la renovación por parte de las empresas suministradoras de servicios y el empuje que los especialistas en Neumología han ejercido sobre los legisladores, el mundo empresarial y la opinión pública.

Sólo en los dos últimos años han aparecido en diferentes medios de comunicación, en concreto en prensa no especializada, noticias como “La terapia respiratoria domiciliar mejora la calidad de vida de 3.500 alicantinos”; “La apnea del sueño obliga a 150.000 españoles a dormir con una mascarilla nasal, aunque sólo el 10% de los afectados por esta enfermedad está diagnosticado”; “El hospital se traslada al domicilio de los enfermos respiratorios”; “La atención en casa ahorra una semana de ingreso y reduce costes y así el paciente permanece en su entorno y su relación con los especialistas es más cercana y directa”; “El ejercicio físico de mayor intensidad y practicado a largo plazo debería ser el primer mandamiento en todos los enfermos respiratorios crónicos”; “Mochilas cargadas de oxígeno para poder respirar en libertad. Los enfermos con insuficiencia respiratoria crónica que necesiten recibir oxígeno un mínimo de 15 horas diarias ya pueden salir de casa. Los equipos portátiles les dan movilidad y autonomía”.... El trasfondo de la mayoría de noticias indica que cuando abordamos las terapias respiratorias domiciliarias no hablamos de una simple prestación médica sino que vamos mucho más allá: analizamos entornos, hablamos de calidad de vida, de independencia y autonomía y de gestión de los costes.

Existen ciertos procesos que, en determinadas situaciones clínicas, requieren para su tratamiento el uso de técnicas de terapia respiratoria. La aplicación de gran parte de estos tratamientos se desarrolla en el medio hospitalario, pero en ocasiones, puede efectuarse en el propio domicilio del paciente, siempre y cuando concurren determinadas circunstancias y requisitos, evitando así hospitalizaciones innecesarias.

Marco legal

¿Dónde enmarcamos las terapias domiciliarias? El artículo 18.3 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, considera que la asistencia sanitaria especializada incluye la hospitalización y la asistencia domiciliar, siendo ésta una continuación de la atención hospitalaria cuando existen razones específicas que lo aconsejen para hacer completas y efectivas las prestaciones sanitarias. Asimismo, el artículo 18.4 de esta Ley recoge, entre las actuaciones que desarrollarán las Administraciones Públicas a través de sus Servicios de Salud y los órganos competentes en cada caso, la prestación de los productos terapéuticos precisos.

El Real Decreto 63/1995, de 20 de enero («Boletín Oficial del Estado» de 10 de febrero), sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, incluye

en el contenido de la asistencia hospitalaria la aplicación de los tratamientos o procedimientos terapéuticos que necesite el paciente. Por otra parte, dicho Real Decreto recoge en el apartado 4 del anexo I entre las prestaciones complementarias, la oxigenoterapia a domicilio.

La Orden de 3 de marzo de 1999, que establece toda la normativa a partir de la cual se han ido sucediendo distintas órdenes, regula las técnicas de terapia respiratoria a domicilio en el Servicio Nacional de Salud (BOE 13/03/1999). Ésta tenía por objeto desarrollar los apartados 3.3.F) y 4.4 del anexo I del Real Decreto 63/1995, recogiendo los requisitos y las situaciones clínicas que justificarían las indicaciones de la oxigenoterapia y otras técnicas de terapia respiratoria domiciliarias contempladas en los citados apartados del mencionado Real Decreto. Asimismo, establece además de la definición de estas terapias respiratorias, quiénes son los responsables de la indicación, pauta de seguimiento y control, y como se deberían modificar estos criterios en el futuro.

Esta definición incluye varios aspectos. Por una parte, el mantenimiento de un correcto estado ventilatorio, un aspecto fisiológico de los pacientes; un aspecto clínico, como es la mejora de la calidad y la esperanza de vida; un aspecto social, el favorecimiento de la interacción social; y un concepto también de gestión y de gasto, como es la disminución de estancias hospitalarias. En esta orden común para el Sistema Nacional de Salud, se reúne por primera vez lo que es la oxigenoterapia domiciliaria, la ventilación mecánica a domicilio, el tratamiento ventilatorio del síndrome de la apnea del sueño a domicilio y la aerosolterapia, así como la administración de fármacos por vía inhalatoria mediante el uso de aerosoles.

La Orden establece también que la indicación de las prestaciones se realizará por médicos especialistas o unidades especializadas, y que los centros dispondrán de las pruebas específicas, gasométricas y espirométricas para control de la prescripción. Cada Comunidad Autónoma con competencias transferidas determinará el desarrollo de la ley, y las actualizaciones de los criterios se establecerán por la correspondiente Orden, previo informe del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Salud y no a través de un Real Decreto.

Posteriormente, el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud; y el procedimiento para su actualización, en el anexo III, relativo a la Cartera de Servicios Comunes de Atención Especializada, dentro del apartado de otros procedimientos diagnósticos y terapéuticos, recoge las técnicas de terapia respiratoria, incluidas las técnicas de terapia respiratoria a domicilio, ya reguladas por la Orden de 3 de marzo de 1999 del Sistema Nacional de Salud, otorgando a las Comunidades Autónomas con competencias transferidas la incorporación en sus carteras de servicios, una técnica, tecnología o procedimiento no contemplado en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

En este sentido, posiblemente la Orden más reciente, publicada en el Boletín Oficial de Cataluña, es la Orden SLT/27/2008 del 22 de enero del Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña (DOGC 4/2/2008), en el que se modifica la Orden SSS/416/2002 del 10 de diciembre. Es la más moderna y en ella se especifican otras

terapias respiratorias no incluidas previamente. Se añaden en el Artículo 1, los anexos "2.6. Sistema mecánico de aclaración mucociliar a domicilio: técnica destinada a realizar rehabilitación respiratoria en niños y adultos con retención de secreciones" y "2.7. Sistema mecánico de eliminación de secreciones bronquiales a domicilio: técnica destinada a enfermos con insuficiente capacidad tusígena para eliminar las secreciones bronquiales". Además, se reseña en otros apartados cómo desarrollar por parte del especialista estas funciones, cómo tienen que ser los centros prescriptores, y las indicaciones específicas de estas terapias.

Prestaciones domiciliarias actuales

El objetivo de las técnicas de terapia respiratoria a domicilio es el mantenimiento de un correcto estado ventilatorio de los pacientes, mejorar su calidad y esperanza de vida, favorecer su integración social y disminuir las estancias hospitalarias.

Hablar de tratamientos domiciliarios se ha convertido en un término muy común hoy en día; todos los especialistas en salud desean para sus pacientes el mejor cuidado, mediante la creación de una extensa gama de servicios donde está incluida la atención domiciliaria; se trata, básicamente, de trasladar tanto la tecnología como los servicios profesionales del centro hospitalario al hogar del paciente.

Los servicios domiciliarios se encuentran, cada vez más, entre las prestaciones profesionales más solicitadas en el mundo. Se predice un marcado incremento en la demanda de servicios de atención domiciliaria, que va unido a la transición demográfica y epidemiológica por un progresivo envejecimiento de la población y a una mayor carga de patologías crónicas y/o generadoras de discapacidad, con implicaciones financieras para los sistemas de salud y variedad de ámbitos para el cuidado (residencias, centros de enfermos crónicos, domicilio) ⁽¹⁾.

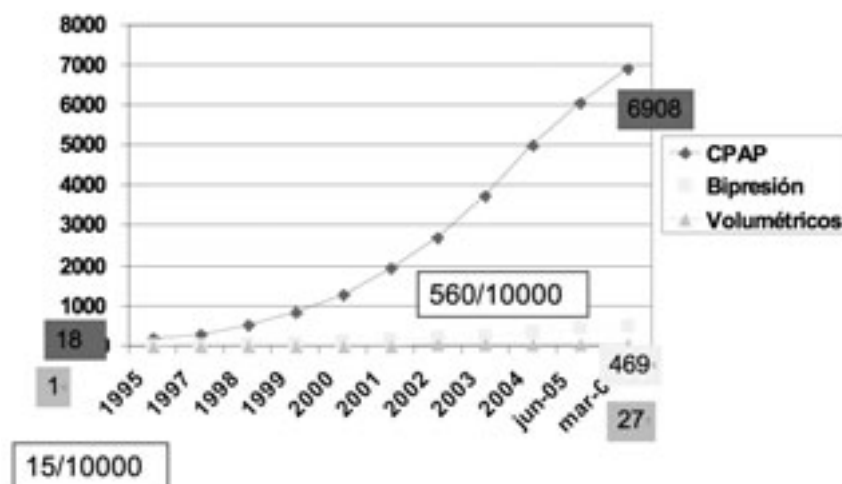
En España, actualmente están incluidas como terapias respiratorias domiciliarias la oxigenoterapia crónica con sus distintas formas de administración como oxígeno líquido, concentrador, bala, y recientemente en algunas Comunidades Autónomas se dispone del concentrador portátil de deambulación. Otras terapias respiratorias admitidas son el diagnóstico y tratamiento del Síndrome de Apnea-Hipopnea del Sueño (SAHS), la ventilación mecánica, la monitorización infantil domiciliaria con monitor de apnea, la aerosolterapia, el aspirador de secreciones, el espirómetro incentivador y los sistemas mecánicos de aclaración mucociliar y eliminación de secreciones a domicilio.

En nuestro país, estudios parciales realizados en Comunidades Autónomas muestran una frecuencia de uso de la oxigenoterapia de 115 por 100.000 habitantes; de ventilación mecánica a domicilio de 5 a 10/100.000, con un importante aumento del número de CPAP/BIPAP, que de 8.202 en 1994 pasó a 109.752 en 2003. Las Comunidades de Madrid, Extremadura y Cataluña poseían en 2003 la mayor prevalencia en ventilación mecánica (10.11, 9.15 y 7.11 respectivamente), siendo las indicaciones más frecuentes enfermedad restrictiva toracógena (44%), enfermedades neuromusculares (25%), síndrome de hipoventilación-obesidad (15%), EPOC (9%) y otras enfermedades (7%) ⁽²⁻³⁾. En el estudio Eurovent, la prevalencia global de ventilación mecánica

domiciliaria en nuestro país fue del 6.3, ocupando el noveno puesto tras países como Francia (17), Suiza (10), Dinamarca (9.6) y Portugal (9.3) ⁽⁴⁾.

A pesar de todo ello, el incremento es muy importante si tenemos en cuenta que en nuestro país la ventilación mecánica domiciliaria se inició en los años ochenta. En este sentido, estudios recientes llevados a cabo en la Comunidad Valenciana durante 2007 muestran una prevalencia de ventilación domiciliaria de 29/100.000 habitantes, siendo la EPOC (31%), el síndrome hipoventilación-obesidad (30%) y las patologías neuromusculares (16%) las enfermedades más frecuentes con ventilación mecánica no invasiva domiciliaria ⁽⁵⁾. También se ha evidenciado este aumento en el tipo de ventilador utilizado (Fig. 1) en los últimos años, sobre todo en pacientes tratados con CPAP para el SAHS, cuyo aumento ha sido espectacular.

Figura 1.
EVOLUCIÓN DE TERAPIAS VENTILATORIAS EN LA PROVINCIA DE ALICANTE



En nuestro país, 300.000 personas reciben actualmente terapias respiratorias en su domicilio. Los expertos estiman que el coste medio diario de un paciente con este tipo de tratamiento es de dos euros, a partir de lo cual se calcula que el coste de las terapias respiratorias domiciliarias apenas supone el 0,4 % del presupuesto y gasto sanitario de nuestro país. Frente a esto, las terapias respiratorias domiciliarias evitan o acortan las estancias hospitalarias y disminuyen la asistencia continua a consultas o servicios de urgencias; asimismo, proporcionan una mayor comodidad y calidad de vida al paciente. En definitiva, cada euro invertido en terapias respiratorias domiciliarias supone un importante ahorro para el sistema sanitario.

Los distintos estudios ponen de manifiesto una gran variabilidad del número, tipo de pacientes y de los costes sanitarios, pero también señalan la carencia de recursos humanos y técnicos, así como la disparidad del material empleado, pues mayoritariamente recae en las compañías suministradoras, y sobre todo escasean los sistemas de apoyo, poniendo en duda la calidad asistencial de este tipo de pacientes ⁽⁵⁻⁷⁾.

Nuevas estrategias a desarrollar

En el marco expuesto anteriormente, el futuro pasa por una atención domiciliaria integral de terapias respiratorias domiciliarias, con un programa de atención bajo un modelo multidisciplinario y con un objetivo común de calidad de vida para estos pacientes. Este programa debería estar adaptado a población con perfiles sociodemográficos diferentes, con servicios humanizados, con evaluación del coste-efectividad, y con objetivos comunes y específicos, personalizados, donde estén incluidos los derechos y deberes de los usuarios, con una ejecución común de los distintos equipos. Pero además, los componentes de estos equipos debieran participar en la gestión de la atención, analizando costes, procesos, recursos humanos, y evaluando tanto las actividades de cada proceso y resultados intermedios como el impacto del programa en el nivel de salud de los pacientes y familiares y los resultados finales de calidad de la atención ⁽⁸⁻¹¹⁾.

Las nuevas propuestas pasan por programas domiciliarios “a la carta”, dada la complejidad y recursos necesarios de ciertos pacientes, sin olvidar el cumplimiento y el control de calidad del tratamiento aplicado ⁽⁹⁾. En los últimos años el avance en la tecnología, ha dado lugar al desarrollo de programas domiciliarios que avalan la utilidad de los mismos y otros en vías de desarrollo como la telemedicina, que no sólo incluiría el tratamiento de estos pacientes sino un control y seguimiento eficaz; este tipo de actuaciones podrían mejorar las carencias de formación de profesionales y pacientes y aportarían luz sobre aspectos científicos, técnicos, psicosociales y gerenciales.

A pesar de su eficacia, los programas domiciliarios han presentado varias carencias y adolecen de defectos metodológicos, falta de estudios controlados y aleatorizados, inclusión de pacientes muy heterogéneos, poco seleccionados, muchos de ellos sin oxigenoterapia, con falta de objetivos concretos que alcanzar... todo ello hace difícil cuantificar los resultados. Presentan debilidades, como la falta de claro trabajo en equipo, información insuficiente sobre las necesidades reales, escasa capacitación del personal, incertidumbre sobre la sostenibilidad de los programas y su financiación, componentes éticos y legales que se generan y la consideración de que los servicios domiciliarios son de menor calidad que los hospitalarios ⁽⁸⁾.

En resumen, el futuro se dirige a una atención personalizada, donde nuestro sistema de salud cubra las necesidades y satisfacciones de los pacientes y familiares, con accesibilidad a los tratamientos, calidad en su administración, con integración social, y coste-eficacia, en un marco de la excelencia, sin olvidar la necesidad de formación y educación de los profesionales, pacientes y cuidadores.

La tecnología moderna ha permitido el desarrollo de ventiladores mecánicos de última generación especialmente diseñados para ventilación no invasiva con modos ventilatorios capaces de regular automáticamente los déficits de oxígeno y controlar las fugas en máscara y que además se ajustan a las necesidades de cada patología y cada paciente en particular. Esto ha permitido ampliar las indicaciones de la ventilación no invasiva y el entorno en el que se realiza, dejando de ser un procedimiento específico de las áreas de cuidados intensivos, para expandirse a otros entornos incluso al domiciliario, el cual, en un futuro no muy lejano, dispondrá de una unidad conectada vía internet, con cámara web, y que informará en tiempo real de los distintos parámetros del paciente al

facultativo, posibilitando así una rápida respuesta del especialista si fuera necesario sin tener que esperar a la visita rutinaria en la consulta.

En los últimos años hemos avanzado mucho, de la mano de los neumólogos, de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), del personal sanitario y de las empresas suministradoras, pero nos queda aún un largo camino por recorrer para seguir mejorando no sólo los aspectos de cantidad de servicios sino de calidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ribbe MW, Ljunggren G, Steel K, Topinková E, Hawes C, Ikegami N, Henrard JC, Jónsson PV. Nursing Homes in 10 nations. *Age and Ageing* 1997; 2:3-12
2. Masa Jiménez JF, Barbé Illa F, Capote Gil F, Chiner Vives E, Díaz de Aauri J, Durán Cantolla J, López Ortiz S, Marín Trigo JM, Montserrat Canal JM, Rubio González M, Terán Santos J, Zamarrón Sanz C; Recursos y demoras en el diagnóstico del síndrome de apneas-hipopneas durante el sueño (SAHS). *Arch Bronconeumol*. 2007; 43:188-98.
3. De Lucas Ramos P, Rodríguez González-Moro JM, Paz González L, Santa-Cruz Siminiani, Cubillo Marcos JM. Estado actual de la ventilación domiciliaria en España: resultados de una encuesta de ámbito nacional. *Arch Bronconeumol* 2000;36:545-550.
4. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, Escarrabill J, Farre R, Fauroux B et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Eur Respir J* 2005;25:1025-1031.
5. Chiner E, Llombart M, Martínez-García MA, Fernández-Fabrellas E, Cervera A. Ventilación no invasiva en la Comunidad Valenciana: de la teoría a la práctica. *Arch Bronconeumol* (en prensa).
6. Farré R, Lloyd-Owen SJ, Ambrosino N, Donaldson G, Escarrabill J, Fauroux B et al. Quality control of equipment in home mechanical ventilation: a European survey. *Eur Respir J* 2005;26:86-94.
7. Farré R, Navajas D, Prats E, Martí S, Guell R, Montserrat JM et al. Performance of mechanical ventilators at the patient's home: a multicentre quality control study. *Thorax* 2006;61:400-404.
8. Ram FS, Wedzicha JA, Wright J, Greenstone M. Hospital at home for patients with acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: systematic review of evidence. *BMJ* 2004, 329:315-8.
9. Díaz-Lobato S y Mayoralas-Alises S. Reflexiones para la organización y desarrollo de una unidad de ventilación mecánica no invasiva y domiciliaria *Arch Bronconeumol* 2005; 41: 579 – 583.
10. Díaz Lobato S, González Lorenzo F, Gómez Mendieta MA, Mayoralas Alises S, Martín Arechabala I y Villasante Fernández-Montes C. Evaluación de un programa de hospitalización domiciliaria en pacientes con EPOC agudizada. *Arch Bronconeumol* 2005; 41: 5 – 10.
11. Boorsma M, van Hout HP, Frijters DH, Ribbe MW, Nijpels G. The cost-effectiveness of a new disease management model for frail elderly living in homes for the elderly, design of a cluster randomized controlled clinical trial *BMC Health Serv Res* 2008;8:143.

Antonio Jiménez



Las terapias domiciliarias respiratorias en la prevención de riesgos para la salud

En la década de los años 90 ya había suficientes evidencias acerca del papel de las apneas en la patología cardiovascular, procedentes de estudios clínicos, epidemiológicos y también experimentales. Las desaturaciones producidas por las apneas, la reoxigenación posterior y los cambios de presión intratorácicos son agentes que se vinculan con inflamación, alteración endotelial y estrés cardíaco, que junto a la estimulación simpática que producen los despertares que terminan las apneas e hipopneas, forman el conjunto más importante de cambios patológicos que relacionan apneas con la patología cardiovascular.

Sin que todavía esté aclarado de forma definitiva el camino recorrido entre apnea y afectación cardiovascular, la relación ya es muy sólida entre apneas e hipertensión arterial, trastornos del ritmo cardíaco, isquemia miocárdica y muerte nocturna de origen cardíaco. Con el ictus hay igualmente relación, pero existen aún lagunas en la evidencia que no permiten asegurar si los ictus son causa o consecuencia de las apneas. En los próximos años veremos, con estudios en pacientes más jóvenes con lesiones cerebrovasculares incipientes, si, como parece, también las apneas son factor de riesgo para ictus.

Aclarado por ese tiempo ya de forma suficiente el papel de la CPAP (dispositivo que responde a la denominación *Continuous Positive Airway Pressure* y que, como su nombre indica ejerce una presión continua de aire para evitar la obstrucción de la vía aérea) en la mejoría de la somnolencia, quedaba por aclarar si tenía algún papel en la mejoría de las alteraciones cardiovasculares vinculadas a las apneas, como hipertensión arterial, isquemia miocárdica o insuficiencia cardíaca.

A mediados de la década de los 90, la American Thoracic Society (ATS) y la American Sleep Disorders Association (ASDA) iniciaron una serie de reuniones para buscar acuerdos acerca de los puntos críticos que merecía la pena investigar en el campo del SAHS (Síndrome de Apnea-Hipopnea del Sueño). Además de debatir sobre la investigación de instrumentos de medida de calidad de vida para medir el impacto del SAHS en la misma y sus cambios con CPAP, y sobre los aspectos neurosicológicos de las apneas, concluyeron que a la sociedad (pacientes y agencias o entidades financiadoras) lo que les interesaba saber era si realmente el tratamiento de las apneas con CPAP merecía la pena, tanto por lo molesto del mismo como por su coste (incluidos los procedimientos diagnósticos.) Decidieron que los campos más importantes a investigar, en la esfera de lo cardiovascular, eran aquéllos para los que ya había evidencia de relación, pero aún insuficiente acerca del papel de la CPAP; a saber:

1. Efecto sobre la Tensión Arterial Sistémica de tratar las apneas con CPAP.
2. Efecto de tratar las apneas sobre la isquemia miocárdica.
3. Efecto de tratar las apneas sobre la insuficiencia cardíaca.
4. Incorporar estudios de funcionalismo cardíaco en el manejo clínico de los SAHS⁽¹⁾.

Efecto de tratar las apneas con CPAP sobre la Tensión Arterial Sistémica

La Hipertensión Arterial Sistémica (HTA) es un factor de riesgo cardiovascular de extraordinaria importancia en el mundo occidental, estando a la cabeza en el ictus (segunda causa de muerte en el hombre y primera en la mujer) y con una posición relevante en las muertes por isquemia miocárdica y de otro origen cardiovascular (aneurismas, arritmias, muertes súbitas de origen cardíaco); de tal modo, que el control y tratamiento de la HTA se ha convertido en una de las estrategias universalmente aceptadas para disminuir la morbimortalidad de origen cardiovascular. Un reciente meta-análisis publicado en Lancet en 2002 ⁽²⁾, que incluye más de 60 trabajos realizados en todo el mundo (excepto el continente africano) abarcando el análisis de casi 1.000.000 de pacientes y alrededor de 120.000 exitus, demuestra que, por encima de 115 mmHg de sistólica y 75 de diastólica, el riesgo de muerte por ictus, isquemia miocárdica u otras causas cardiovasculares, se eleva, con diferentes puntos de partida para cada década de edad, de forma lineal desde esas cifras tensionales hacia arriba. Esto significa que aun personas consideradas normotensas tienen un riesgo aumentado para este tipo de accidentes y que bajar su tensión arterial (TA) "normal" reportaría beneficios en términos de menor morbi-mortalidad cardiovascular.

Los tres meta análisis publicados en 2007 ⁽³⁾ en los que se investiga la evolución de la TA en pacientes con SAHS tratados con CPAP llegan a resultados similares: hay una bajada modesta de unos 2 mmHg estadísticamente significativa y atribuible a la CPAP, cuando se compara con población similar no tratada. Los trabajos tienen cierta heterogeneidad, al incluir unos enfermos con SAHS e hipertensión en porcentajes variados y otros sin hipertensión. Además el tipo de SAHS también es heterogéneo, incluyendo SAHS clásicos con somnolencia diurna y otros sin ella. Por otro lado el número de pacientes en cada estudio por separado es relativamente pequeño. Teniendo en cuenta estas limitaciones el grupo español de sueño se planteó investigar este asunto desde dos puntos de partida diferentes; en uno se investigaría el efecto de la CPAP en SAHS con HTA sin somnolencia, toda vez que en estudios previos se había visto que en este grupo de enfermos la CPAP no producía beneficio mensurable alguno, incluyendo la TA (pero con pocos pacientes y/o con un porcentaje pequeño de hipertensos). Se trata del estudio CERCAS ⁽⁴⁾. El otro trabajo se planteó estudiar el efecto de la CPAP en SAHS con HTA de reciente diagnóstico, vírgenes de otros tratamientos y con hipertensiones quizá en sus estadios iniciales, con lesiones vasculares menos evolucionadas: el estudio CEPECTA ⁽⁵⁾. Los resultados de ambos, aún no publicados, se presentaron en el congreso de la American Thoracic Society, celebrada en Toronto (Canadá) en el mes de mayo, habiendo despertado un gran interés, con repercusiones incluso en la prensa no especializada. Las conclusiones de ambos estudios son que la CPAP produce una bajada significativa de la TA, en el estudio CERCAS, dependiente de las horas de uso de la CPAP (sólo baja significativamente la TA sistólica y la diastólica en aquéllos pacientes que cumplen más de 5,6 h/día, tras un año de seguimiento). En el CEPECTA se observa que la CPAP baja significativamente la TA a los 3 meses de seguimiento en relación a placebo (sham CPAP) en torno a 2 mmHg. Cuando se publiquen, ambos estudios modificarán las evidencias sobre este tópico pues incluyen alrededor de 400 pacientes (CERCAS) y 333 (CEPECTA).

El descenso de la TA con CPAP también se observa en algunos estudios en normotensos, así que el uso de CPAP tanto en hipertensos como en normotensos con cifras

superiores a 115/75 supone un valor añadido, un “plus” de salud adicional al efecto buscado la mayoría de las veces con su uso: la desaparición de la somnolencia diurna. Una bajada de 2mm de Hg en la TA significa un descenso del 10% en la mortalidad por ictus y un 7% en la debida a isquemia miocárdica u otras causas cardiovasculares⁽⁶⁾ en edades medias de la vida, en las que el SAHS es más prevalente.

Efecto de tratar las apneas sobre la isquemia miocárdica

Además de los datos fisiopatológicos que vinculan apneas e isquemia miocárdica (IM) hay una serie de datos epidemiológicos y clínicos que muestran relación entre SAHS e IM. Así el Sleep Heart Health Study, tanto en estudios de corte como de seguimiento longitudinal, ha encontrado clara relación entre apneas e isquemia miocárdica ⁽⁷⁾ o varias arritmias.⁽⁸⁾ Ésta es una cohorte de población sana a quien, tras estudio polisomnográfico basal, se le está siguiendo y analizando la relación entre su índice de apnea-hipopnea (IAH) y hallazgos cardiovasculares basales y evolutivos.

Asimismo, en población clínica se ha visto también un incremento de eventos adversos cardiovasculares isquémicos en relación con el IAH ⁽⁹⁾ así como un aumento de las muertes de origen cardiaco durante las horas nocturnas ⁽¹⁰⁾.

Pero lo más importante no ha sido conocer esta asociación, sino tener la evidencia a través de un estudio reciente de origen español y publicado en The Lancet ⁽¹¹⁾ de que esta mortalidad, así como la morbilidad de origen cardiovascular se evita con la CPAP, de forma que en SAHS severo (IAH \geq 30) la mortalidad a largo plazo usando CPAP se iguala a la de los SAHS leve y no es distinta que la de la población sin SAHS. Por el contrario, los pacientes con SAHS severo que no usan CPAP tienen un riesgo de muerte o morbilidad cardiovascular muy aumentado sobre los SAHS leves y la población (alrededor de 4 veces más.)

Respecto de la insuficiencia cardiaca y el efecto de la CPAP, hay datos que muestran un efecto beneficioso de ésta sobre la función ventricular izquierda, tanto en SAHS obstructivos como en centrales. Sin embargo, en pacientes con insuficiencia cardiaca severa y apneas centrales la mejoría en la fracción de eyección ventricular izquierda no se acompañó de mejora ni en calidad de vida ni en supervivencia ⁽¹²⁾. Se está a la espera de encontrar nuevas formas de tratamiento para llevar las apneas centrales a cifras normales y que mejoren el cumplimiento terapéutico para contestar definitivamente a la cuestión de si tratar las apneas centrales de forma adecuada puede mejorar la supervivencia. En cuanto a los pacientes con apneas obstructivas e insuficiencia cardiaca, no hay aún evidencias suficientes que muestren mejoría en la supervivencia de estos pacientes con CPAP, si bien se ha comprobado mejoría en la función ventricular izquierda con su uso ⁽¹³⁾.

SAHS y accidentes de circulación

De las primeras consecuencias conocidas de las apneas, la somnolencia diurna y los problemas con la conducción de vehículos son los que presentan con relativa frecuencia los pacientes con SAHS. Sin embargo la mayoría de los trabajos publicados recogían series clínicas con pocos pacientes, estudios en simuladores de conducción que la mayoría de las veces no reproducen las condiciones de la conducción reales o tests

de vigilancia, mantenimiento de la vigilia o de somnolencia que distan mucho también de reproducir las condiciones reales de la conducción. En la década de los 90 y con la financiación y el apoyo de la Dirección General de Tráfico, se llevaron a cabo tres estudios por parte grupos españoles, en Palma de Mallorca, Cáceres y uno cooperativo entre Burgos y Santander, que proporcionaron evidencia suficiente acerca de este tema. Por resumir me referiré sólo al último de los trabajos citados ⁽¹⁴⁾; se trata de un estudio con casos control en el que se estudiaron polisomnográficamente a una serie de 102 conductores que habían acudido a las urgencias de los hospitales de Valdecilla (Santander) y General Yagüe (Burgos) por haber sufrido un accidente de circulación en carretera. Se les comparó, haciendo también estudios de sueño, a conductores balanceados por edad, sexo y kilómetros recorridos al año con 152 conductores sanos sin accidentes. Se vio que, corrigiendo para factores confusores y para un IAH ≥ 10 , el riesgo de sufrir un accidente de tráfico, en relación a los controles sin apneas, era 7 veces mayor (2,4-21,8).

Respecto al papel de la CPAP en este importante problema de salud y seguridad vial, hay varios trabajos que muestran una reversión del riesgo con su uso, de forma que en los países en los que el SAHS es un factor limitante de la capacidad de conducir (como en España) el uso de CPAP devuelve al paciente a la normalidad (aunque hay que acreditar periódicamente la ausencia de síntomas, tanto si se es conductor profesional como privado). El riesgo relativo ha sido investigado en varios trabajos, el más completo el de George, publicado en Thorax en 2001 ⁽¹⁵⁾, ya que analiza, con datos recogidos por la autoridad de tráfico canadiense, la tasa de accidentes de algo más de 200 SAHS durante los tres años anteriores y posteriores a iniciar tratamiento con CPAP. Durante el mismo tiempo analizaron la tasa de accidentes de un número similar de conductores balanceados por edad, sexo y tipo de licencia (privada o profesional) y comprobaron que los SAHS tienen una tasa de accidentes baja (0,18 accidentes/conductor/año) con el 50% de los mismos sin ningún accidente, y que los controles tenían tres veces menos accidentes (0,06 accidentes/conductor/año.) Vieron que esa tasa se normalizaba a los tres años de uso de la CPAP y que la de los controles no cambiaba durante ese mismo periodo.

Otros posibles efectos beneficiosos del uso de la CPAP en SAHS

Hasta hace pocos años se pensaba que el SAHS podría ser producido por la obesidad y que ésta también era la responsable del frecuentemente encontrado **Síndrome Metabólico** (aumento del perímetro abdominal, dislipemia, hiperglucemia y HTA). Sin embargo, recientemente se ha visto que algunos de los componentes del síndrome metabólico, como el aumento de la grasa visceral, la resistencia a la insulina, el estado inflamatorio (con aumento de la Proteína C Reactiva -PCR- ultrasensible, por ejemplo), que frecuentemente se encuentra en SAHS obesos, así como la HTA, pueden ser debidos, al menos en parte, a las apneas ⁽¹⁶⁾. No sólo se ha comprobado descenso de la TA en SAHS con el uso de la CPAP como ya se ha dicho, sino que también se ha comprobado, bajo su efecto, descenso de la grasa visceral en SAHS obesos, aún sin adelgazar, o mejoría del estado inflamatorio o de la resistencia a la insulina. Aunque todavía queda mucho por investigar en este campo y los resultados de diversos trabajos no son homogéneos, es una nueva posible acción benéfica de la CPAP que aumentaría aún más la relación coste-beneficio de este tratamiento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Am J Respir Crit Care Med, 1998;157:335–341.
2. Lewington, S, et al, Lancet 2002; 360:1903-13
3. Haentjens P, et al, Arch Intern Med, 2007;176:757-65
4. Long term effects of CPAP in blood pressure in non-sleepy hypertensive OSA patients. Barbé F, et al, ATS, Toronto, Mayo 20085.
5. Efficacy of Continuous Positive Pressure (CPAP) on Patients With Recently Diagnosis of Systemic Hypertension and Obstructive Sleep Apnea-Hypopnea (OSAH). Durán J, et al, ATS, Toronto, Mayo 2008
6. Lancet 2002; 360:1903-13
7. Shahar E, et al. Am J Respir Crit Care Med, 2001;163:19–25
8. Mehra R, et al. Am J Respir Crit Care Med, 2006;173:910–916
9. Moee T, et al, Am J Respir Crit Care Med;2001;164:1910–1913. Peker Y, et al, Eur Respir J 2006;28: 596–602
10. Gami, AS, et al, N Engl J Med 2005;352:1206-14
11. Marín JM, et al, Lancet 2005;365:1046-53
12. Bradley D, et al. for the CANPAP Investigators N Engl J Med 2005;353:2025-33
13. Kaneko et al. New Engl. J Med, 2003; 348 (13): 1233
14. Terán J, Jiménez A, Cordero J, and the Cooperative Group Burgos - Santander. New Engl J Med 1999;340:847-51
15. George FCP, Thorax 2001;56:508-12
16. Wolk R and Sommers VK. Sleep and the Metabolic Syndrome. Exp Physiol 2007;92(1):67-78

Dra. Pilar de Lucas



Situación de la asistencia domiciliaria respiratoria en España ¿Podemos mejorarla?

Resulta difícil estimar la prevalencia de la enfermedad respiratoria crónica grave ya que, la alteración fisiológica que habitualmente caracteriza esta situación, es decir, la insuficiencia respiratoria crónica, no se recoge de forma adecuada ni en las encuestas de morbilidad hospitalaria ni en las estadísticas oficiales de mortalidad. Sin embargo, de acuerdo con los escasos datos disponibles y con la prevalencia de las enfermedades que la ocasionan, se puede estimar que más de 80.000 personas fallecen en España cada año como consecuencia de esta situación y que en torno a 870 personas por cada 100.000 habitantes han de ser hospitalizadas. En este sentido, se debe destacar que habitualmente se trata de reingresos con un doble impacto negativo: un elevado consumo de recursos económicos y sanitarios y un claro deterioro de la calidad de vida del paciente.

La atención domiciliaria a estos enfermos es una auténtica necesidad por dos motivos: en primer lugar, porque las terapias de soporte respiratorio a largo plazo, aplicadas por tanto en el domicilio de los pacientes, son las únicas que han demostrado mejorar su esperanza de vida. Existen datos que ponen de manifiesto que los cuidados respiratorios domiciliarios integrales mejoran la calidad de vida de los enfermos y son, además, coste-efectivos. Podemos así distinguir dos tipos de asistencia domiciliaria a los pacientes con enfermedad respiratoria crónica: la relacionada con la prescripción, control y mantenimiento de las terapias de soporte ventilatorio, y los cuidados respiratorios domiciliarios generales. Aunque en ambos tipos de asistencia se detectan importantes lagunas, mientras que las terapias de soporte ventilatorio domiciliario se encuentran contempladas en el catálogo de prestaciones del Servicio Nacional de Salud, la situación de los cuidados domiciliarios crónicos es mucho más dramática.

Terapias de soporte ventilatorio: modelo español

En España, las técnicas de terapia respiratoria a domicilio del Sistema Nacional de Salud están reguladas por una Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo de 3 de Marzo de 1999. Esta orden fue consecuencia del trabajo llevado a cabo en Consejo Interterritorial con participación, no sólo del Ministerio de Sanidad y Consumo y de las Consejerías de Sanidad de las diversas Comunidades Autónomas, sino también de expertos neumólogos representantes del propio Ministerio y de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). La orden afecta a cuatro tipos de terapias: oxigenoterapia, tratamiento con presión positiva continua en la vía aérea (CPAP), ventilación mecánica domiciliaria y aerosolterapia; y recoge criterios de indicación, prescripción, prestación y control de dichas terapias. Por las características del documento, su extensión es limitada debido a la composición de grupo de trabajo que lo generó, y está basada en las recomendaciones científicas de SEPAR y de otras sociedades internacionales.

Sin embargo, en consonancia con el sistema político español en el que las competencias en asistencia sanitaria dependen de las comunidades autónomas, esta orden ministerial ha tenido que ser desarrollada en circulares y normativas establecidas por

las Consejerías de Sanidad de cada una de ellas. Este trabajo ha sido llevado a cabo por grupos mixtos, formados en general por representantes de las consejerías, de las sociedades científicas autonómicas, de las áreas de salud y de los propios hospitales. Aunque todas ellas proceden a desarrollar las indicaciones, el control de la prescripción y las características que debe reunir la prestación del servicio, se pueden observar diferencias significativas que comprometen la equidad del sistema.

Con carácter general, el personal médico del Servicio Nacional de Salud es responsable de establecer las indicaciones, llevar a cabo la prescripción y controlar el curso evolutivo del paciente, de acuerdo con las características clínicas de la entidad patológica que esté presente. La prestación se realiza a través de empresas externas proveedoras de servicios, que se encargan de llevar a cabo la tramitación de la prescripción, de suministrar el equipo y todo el utillaje necesario para su uso, de informar al paciente sobre las características y cuidados que precisa, de controlar el cumplimiento y de proceder al recambio del material de acuerdo con un calendario preestablecido o siempre que sea necesario.

A fecha de hoy, las características técnicas de los equipos utilizados en terapias respiratorias están reguladas por normas europeas de calidad y han de cumplir todas las condiciones exigidas por éstas, de manera que, donde se observan diferencias es en las condiciones económicas establecidas por los contratos y, lo más importante de cara a asegurar la equidad interterritorial en sanidad, en las características del servicio a prestar desde el punto de vista de requerimientos de personal sanitario, atención al paciente y colaboración con el personal sanitario del Servicio Nacional de Salud (SNS) responsable de la indicación y prescripción.

En todo el territorio, las terapias están financiadas por el SNS (en España, aproximadamente el 98% aproximadamente se financia de manera directa) y, aunque las características económicas de los conciertos no deban afectar de forma explícita a la calidad del mismo, es evidente que pueden hacerlo. Prácticamente en todas las comunidades y áreas sanitarias se sigue un modelo de contrato fijo pero, mientras que en unas zonas este modelo es flexible y admite modificaciones en función del número de tratamientos, en otras es completamente rígido, lo que supone una perversión del sistema que sin duda puede influir en la calidad de la prestación.

Es práctica habitual que la Administración sanitaria contrate los servicios con una empresa proveedora para cada área, y es dicha empresa quien decide el equipo a suministrar, sin que el médico prescriptor pueda elegirlo. Aunque, como ya se ha mencionado, la calidad técnica del aparataje viene asegurada por el requisito de cumplir con las normas establecidas por las agencias de calidad, que han de acreditarlas, es evidente que la imposibilidad de elegir un equipo concreto para cada paciente, dentro de la oferta del mercado, supone una limitación del servicio y puede mermar la eficacia del tratamiento.

Existen unas condiciones generales que se dan en todos los conciertos administración-empresa proveedora (Tablas I y II) pero se observa una gran variabilidad entre comunidades, e incluso en áreas de salud y hospitales dentro de la misma comunidad autónoma en lo relativo a la mayor o menor atención al paciente por parte de la empresa. Es éste, sin duda, el apartado que puede condicionar mayor número de desigualdad entre las diferentes comunidades.

Tabla I.
Organización de la prestación de terapias de soporte respiratorio en España.

- Realizadas por una empresa proveedora de servicios
- Financiación directa mediante contrato entre la administración y la empresa
- Empresa única para cada área sanitaria
- Elección del aparataje y accesorios por parte de la empresa con escasa decisión del médico
- Poca participación de la empresa proveedora en el control clínico del tratamiento

Tabla II.
Características generales de la prestación de servicios concertadas entre las Consejerías de Sanidad y las empresas proveedoras del servicio.

- Procesamiento del documento de prescripción
- Suministro de aparataje y consumibles
- Educación del paciente y/o cuidador
- Revisión periódica del material
- Control del cumplimiento del tratamiento
- Control de incidencias
- Información al médico prescriptor

Quizá, y dentro de las limitaciones del sistema impuestas por las características del mismo (proveedor elegido en exclusividad para el área sanitaria por la Administración, imposibilidad de elección del material por parte del médico y escasa implicación de la empresa proveedora del servicio en el cuidado del paciente), uno de los contratos que más flexibilidad permite en cuanto a tecnología y servicio, y que, por tanto, puede mejorar la efectividad de la terapia, es el suscrito entre la Comunidad de Madrid y diferentes empresas proveedoras: el denominado contrato BOREAS (Tabla III).

Tabla III.
Mejoras introducidas en el contrato suscrito por la Comunidad de Madrid y las empresas de Servicios. Contrato BOREAS



- Equipamiento y fungibles determinados por el proveedor con posibilidad de elección por parte del médico prescriptor.
- Personal sanitario incluyendo técnicos DUEs y facultativos, preferentemente neumólogos.
- Colaboración en adaptación del paciente desde el hospital.
- Realización de pruebas diagnósticas necesarias para el control de los tratamientos.

Este contrato, que se suscribía desde el Servicio Madrileño de Salud pero de forma individual para cada una de sus áreas sanitarias, comparte unas características generales. Estas son: un proveedor único para cada área con contrato económico fijo revisable, elección del material por parte de la empresa proveedora y servicios a prestar fundamentalmente relacionados con el suministro y mantenimiento del equipo, información de las características del mismo al paciente, y control del cumplimiento del tratamiento, lo que introduce mejoras sustanciales de cara a la calidad de la prestación.

Así, el médico prescriptor, ante necesidades concretas del paciente, puede elegir el modelo de respirador más adecuado y también las conexiones y otros elementos que considere necesarios para asegurar la efectividad del tratamiento. Se contempla también la realización por parte del proveedor de técnicas diagnósticas para comprobar la corrección de las alteraciones fisiopatológicas, como son oximetrías y poligrafías, en aquellos casos en los que la evolución clínica lo aconseje. Por último, la empresa proveedora aporta personal sanitario, incluyendo diplomados en enfermería y médicos para colaborar en el control del paciente.

Sin embargo, hay un aspecto fundamental y al que se presta escasa o nula atención: el seguimiento de los contratos y la evaluación de sus resultados. Sin esta evaluación será imposible introducir las mejoras necesarias que garanticen un servicio de excelencia orientado a conseguir un tratamiento eficaz y que satisfaga las necesidades del paciente y de sus cuidadores.

Cuidados respiratorios domiciliarios crónicos

Si la situación de las terapias respiratorias domiciliarias, aunque mejorable, se encuentra debidamente recogida en las prestaciones sanitarias del SNS, muy diferente es el estado de los cuidados respiratorios domiciliarios necesarios para mejorar y hacer más eficiente la asistencia a los pacientes. Sin duda, existen iniciativas puestas en marcha por los servicios de neumología, que incluyen hospitalización domiciliaria, soporte domiciliario post-hospitalización e incluso unidades funcionales socio-sanitarias respiratorias, pero no se recoge de forma general la necesidad de prestar atención específica en domicilio a pacientes con enfermedad respiratoria crónica avanzada, como prevención y alternativa a la institucionalización de los pacientes. Lo mismo puede afirmarse de la rehabilitación respiratoria, una técnica en la que existe evidencia científica de su capacidad para mejorar la calidad de vida de los pacientes y que prácticamente no existe en nuestro sistema sanitario.

Atención domiciliaria respiratoria: el modelo francés

La prestación de terapias ventilatorias en Francia ofrece ventajas e inconvenientes en relación con el modelo español y, en relación con la prestación del servicio, no difiere de forma sustancial. Se realiza también a través de empresas proveedoras externas con algunas particularidades:

- La financiación no es automática y se debe solicitar el reembolso.
- La cantidad económica a percibir es fija y establecida por la Administración.
- Existe libertad de elección de empresa por parte del médico prescriptor.

- Aunque es la empresa quien elige el aparataje a utilizar, en los casos de ventilación no invasiva, esta elección puede realizarla el médico.
- Existe un importante grado de compromiso por parte de la empresa en la atención al paciente, contemplándose la presencia de un diplomado en enfermería responsable de la conexión con el médico.

Se puede inferir que el mayor grado de libertad ofrecido al médico prescriptor por este modelo, a la hora de poder elegir empresa proveedora y aparataje en los casos más complicados, supone una importante mejora respecto al español pero, por otra parte, el modelo económico es probablemente menos satisfactorio para el paciente.

Al hablar de cuidados respiratorios crónicos de forma más generalizada, merece la pena referirse a ANTADIR, acrónimo de *Association Nationale pou le Traitement A Domicile des Insuffisants Respiratoires*. Esta organización privada, sin ánimo de lucro, que fue creada en 1981 y en la que participan médicos, asociaciones científicas y empresas de servicios entre otros, tiene como misión facilitar y mejorar la calidad de la asistencia sanitaria a pacientes respiratorios crónicos, fundamentalmente aquellos que precisan terapias de soporte. Entre sus fines específicos figuran los siguientes:

- Coordinación de los tratamientos domiciliarios de la insuficiencia respiratoria.
- Vigilancia de material y farmacovigilancia
- Promoción de estudios médicos, económicos y sociales necesarios para la evaluación de las herramientas terapéuticas.
- Formación de profesionales de la salud para la atención a pacientes con insuficiencia respiratoria crónica.
- Educación de pacientes y familiares.
- Información del proceso y de los recursos disponibles.

Periódicamente y a través de su Observatoire, elabora informes sobre la situación de las terapias de gran valor epidemiológico. Estos informes, junto con estudios de relevancia científica, aparecen de forma libre en la página web de la organización.

Conclusiones

El modelo español para control de terapias de soporte ventilatorio, aunque mejorable, resulta adecuado en sus aspectos técnicos. Por otra parte este modelo permite introducir mejoras sustanciales para la atención a los pacientes. Por el contrario, existe un vacío administrativo referente a la asistencia domiciliaria integral requerida por los pacientes con enfermedad respiratoria crónica avanzada, vacío que compromete la calidad de la atención sanitaria de estos pacientes. Por otro lado, no parece lógica la persistencia de importantes diferencias en las prestaciones domiciliarias ofertadas por las diferentes comunidades autónomas, por lo que sería adecuado disponer de un modelo único para todo el territorio español.

BIBLIOGRAFÍA

1. Real Decreto 63/1995 de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud.
2. Ministerio de Sanidad y Consumo (BOE n 62 de 13/3/1999). Orden de 3 de marzo de 1999 para la regulación de las técnicas de terapia respiratoria a domicilio en el Sistema Nacional de salud.
3. www.isciii.es/htdocs/investigacion/publicaciones_agencia
4. www.administracionsanitaria.com
5. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, 04 de Abril 2005 (núm. 79) Resolución del 1 de marzo de 2005 de la Directora General del servicio Madrileño de Salud por la que se hace pública la adjudicación del contrato de gestión de Servicio Público, modalidad concierto, Exp 1/2005. Rf "Boreas", denominado "Prestaciones de terpaia respiratoria domiciliaria y otras técnicas de ventilación asistida en el ámbito de la comunidad de Madrid.
6. www.antadir.com

Salvador Díaz Lobato



El valor de las terapias respiratorias domiciliarias. ¿Son realmente coste-eficaces?

A principios de los años 80 se publicaron dos estudios que sentaron las bases de la oxigenoterapia crónica domiciliaria (OCD) tal y como las conocemos hoy en día. Nos referimos al MRC ⁽¹⁾ y al NOTT ⁽²⁾. Lo que aprendimos de ellos fue que la administración de oxígeno un mínimo de 16 horas diarias a los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) con hipoxemia grave mejoraba su supervivencia y la calidad de vida. De hecho, la OCD y el abandono del hábito tabáquico han sido clásicamente las dos únicas estrategias disponibles para aumentar la supervivencia de los pacientes con EPOC.

Desde esas fechas hasta hoy, pocos cambios han acontecido en cuanto a las indicaciones de la oxigenoterapia, no habiéndose podido demostrar su eficacia en los pacientes con hipoxemia leve, en aquellos con desaturaciones nocturnas o en los que presentan desaturación al esfuerzo. Sí hemos avanzado, sin embargo, desde un punto de vista tecnológico. Frente a las botellas de oxígeno comprimido y los concentradores de oxígeno tradicionales, aparecieron, a inicios de los años 90, los sistemas de oxígeno líquido portátil, lo que favoreció el desarrollo de la oxigenoterapia de deambulación. El último avance en este terreno ha sido la irrupción en el mercado de los concentradores portátiles de oxígeno, que seguro van a proporcionar una mayor autonomía de movimiento a los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. La imagen del enfermo respiratorio crónico sin posibilidad de desarrollar una vida activa está llegando a su fin y es un reto que la sociedad tiene que asumir.

Los problemas respiratorios relacionados con el sueño, el clásico síndrome de Pickwick, han experimentado en los últimos 30 años un crecimiento espectacular a todos los niveles⁽³⁾. Desde que Guilleminault estableció el concepto de síndrome de apnea-hipopnea del sueño (SAHS) en 1973, hasta comienzos de los años 80, no disponíamos de una terapéutica eficaz salvo la traqueotomía. Cuando Sullivan describió la mascarilla nasal en 1981, se produjo una auténtica revolución en el manejo de esta enfermedad y la noche cobró un gran protagonismo en el trabajo cotidiano del neumólogo. Las unidades de sueño se han convertido en un elemento indispensable en cualquier servicio de neumología. La alta prevalencia del SAHS, 4% en hombres y 2% en mujeres, junto al potencial de complicaciones cardiovasculares o respiratorias y la alta siniestralidad laboral y viaria, han hecho que el SAHS sea un auténtico problema de salud pública, que, además, es fácilmente tratable.

En el momento actual, aún siguen siendo inaceptables las largas listas de espera para poder ser diagnosticado y, en consecuencia, tratado de la enfermedad, hecho que los neumólogos deberíamos denunciar con energía y sin dilación. Los adelantos tecnológicos han dotado al mercado de equipos de poligrafía cardiorrespiratoria cada vez más pequeños y eficaces; además, la utilización de equipos de CPAP (presión positiva continua en la vía aérea) inteligente ha revolucionado el campo de la titulación de

presiones. Un mejor entendimiento de los mecanismos implicados en la génesis de las apneas es la clave para avanzar en el conocimiento de la enfermedad.

Delaubier y Rideau describieron en 1987 un paciente con distrofia muscular que había recibido ventilación mecánica de forma eficaz, a través de la mascarilla nasal que años antes había descubierto Sullivan para el tratamiento del SAHS. La ventilación mecánica no invasiva, relegada a un segundo plano por la complejidad de uso de los pulmones de acero, recibió así un impulso notable permitiéndonos asistir a un crecimiento exponencial de pacientes en tratamiento con ventilación mecánica no invasiva (VMNI) y al desarrollo de los programas de ventilación mecánica domiciliaria⁽⁴⁾.

Si la década de los ochenta fue conocida como la de la oxigenoterapia, la de los 90 ha pasado a ser la década de la ventilación mecánica domiciliaria. Los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica de origen restrictivo, es decir, enfermos neuromusculares, portadores de defectos de caja torácica y pacientes con síndrome hipoventilación-obesidad, se han erigido en los mejores candidatos para recibir ventilación no invasiva domiciliaria a través de mascarilla nasal. El aumento en la supervivencia y la mejora de la calidad de vida han permitido que la VMNI sea el tratamiento de elección para estos pacientes.

En los últimos años, el campo de acción de la VMNI se ha ido desplazando hacia los pacientes con insuficiencia respiratoria aguda y crónica agudizada, siendo en la agudización de la EPOC donde se dispone de la máxima evidencia científica de su eficacia. La expansión de las técnicas de VMNI ha posibilitado que el neumólogo se reencuentre con el paciente respiratorio crítico y se promulgue la creación de unidades de cuidados respiratorios intermedios, la gran asignatura pendiente de los servicios de neumología en la actualidad.

Oxigenoterapia crónica, síndrome de apnea del sueño y ventilación mecánica no invasiva, son los tres pilares fundamentales de la sección de terapias respiratorias domiciliarias que todo servicio de neumología que se considere moderno debe tener bien definida. Los aspectos técnicos y de gestión que conlleva son una baza fundamental a la hora de plantear los recursos que vamos a necesitar para atender en su propio domicilio a una población de pacientes con complejidad tecnológica cada vez mayor. Ello trae de la mano la implementación de programas de atención y hospitalización domiciliaria, que permitirán el control y seguimiento de estos pacientes en su casa sin sobrecarga para el hospital; de esta forma, se liberarán en éste recursos que podrá redistribuir a tenor de la demanda asistencial. El domicilio reaparece en el sistema sanitario como una alternativa asistencial donde podremos realizar determinadas intervenciones diagnóstico-terapéuticas, inconcebibles hasta ahora fuera del ámbito hospitalario. Junto a las secciones clásicas de broncoscopia, exploración funcional y área clínica, el impulso de la sección de Terapias Respiratorias Domiciliarias es un reto que la neumología del Siglo XXI tiene que asumir.

Sabemos mucho de la eficacia de las terapias respiratorias domiciliarias (TRD). Ésta ha sido evaluada en términos de disminución de mortalidad, aumento de supervivencia, reducción de ingresos hospitalarios, mejora de calidad de vida y mejora sintomática.

Sin embargo, hay otros aspectos que merecen discusión aparte: la organización de las TRD en nuestro medio, su coste, la falta de flexibilidad de las empresas suministradoras ante la cada vez mayor movilidad de nuestros pacientes y la rigidez empresarial ante los avances tecnológicos.

La mayor movilidad de nuestros pacientes genera problemas técnicos, burocráticos y de financiación. La movilidad del mercado genera problemas de adaptación a la innovación tecnológica. Un aspecto de indudable interés es la necesidad de conocer la distribución de las empresas suministradoras de TRD a lo largo de la geografía de nuestro país. Las empresas suministradoras de TRD en España en mayo de 2006 eran, por orden alfabético: Air Liquide, Carburos Médica, Contse, GasMedi, Linde, Oxigen salud y Oximesa. Su distribución por provincias e incluso por Comunidades Autónomas es muy variable. Esta variabilidad alcanza su máxima expresión en la Comunidad Valenciana donde las empresas son distintas en cada provincia (Alicante, Carburos Médica; Castellón, Oximesa; Valencia, GasMedi y Air Liquide).

Si bien en la mayoría de las provincias hay una sola empresa suministradora de TRD, en 12 hay dos o más empresas haciendo más complejo el problema. No sólo hay que saber qué empresas trabajan en esas provincias, sino cuál es la que nos va a tocar según la zona donde vamos a residir. En Madrid deberemos contactar con Carburos Médica, Oximesa o GasMedi según donde nos vayamos a alojar. (Estos datos reflejan el mercado Homecare vigente en España en mayo de 2006 y fueron facilitados por Carburos Médica)⁽⁵⁾.

Un mejor conocimiento del mapa de las terapias respiratorias domiciliarias de nuestro país nos permitirá asesorar a nuestros pacientes sobre aspectos tan importantes como en qué lugar se encuentra la misma empresa que nos presta el servicio en el domicilio habitual; o si vamos a tener que cambiar de empresa o de sistema de oxigenoterapia en el lugar que hemos elegido para ir, por ejemplo, de vacaciones. Este mapa se convertirá en una herramienta de trabajo indispensable en nuestra consulta.

Las TRD son terapias financiadas por la administración. En relación a su coste podemos definir fundamentalmente dos modelos de financiación en España: un modelo de "pago por lotes", característico de la Comunidad de Madrid; y otro de "pago por prestación", como es el caso de Cataluña. En la primera se estableció, mediante Resolución del 1 de marzo de 2005, el concierto conocido como BOREAS, que adjudica las prestaciones de TRD y otras técnicas de ventilación asistida en el ámbito de la Comunidad de Madrid. Con un presupuesto base de licitación de 94.564.150,05 euros, los adjudicatarios deben prestar todos los servicios de TRD, bajo prescripción de los facultativos autorizados por el Instituto Madrileño de Salud, a los pacientes que la Consejería de Sanidad tenga el deber legal o convencional de prestar dichos servicios. El plazo de adjudicación es de 48 meses, revisable y actualizado periódicamente. La adjudicación vigente se muestra en la siguiente figura:

5. Adjudicación

- a) Fecha: Resolución de 4 de febrero de 2005.
- b) Contratistas e importes de adjudicación:
 - «Sociedad Española de Carburos Metálicos, Sociedad Anónima» (lotes 1 a 7).
Importe: 39.999.901,56 euros.
 - «Gasmedi 2.000, Sociedad Anónima» (lote 8). Importe: 4.694.000 euros.
 - «Oximesa, Sociedad Limitada» (lotes 9 a 11). Importe: 21.549.219 euros.
- c) Nacionalidades: Española.
- d) Plazo de adjudicación: Cuarenta y ocho meses.

Figura 1: Adjudicación BOREAS.

En Cataluña, por el contrario, el modelo que se sigue es el de pago por prestación y día. El Diari Oficial de la Generalitat establece en el nº 5150, de 11 de junio de 2008, las tarifas máximas para el año 2008 de las TRD. Así, la administración sanitaria paga a las empresas proveedoras de servicios por sesión realizada. Los precios, recientemente publicados, se muestran en la figura 2.

- A) *Servicio de oxigenoterapia a domicilio:*
 - Concentradores de oxígeno: 3,76 euros/sesión.
 - Oxígeno líquido: 7,75 euros/sesión.
 - Oxígeno portátil: 0,40 euros/sesión.
 - Nebulizadores: 2,50 euros/sesión.
 - CPAP: 1,37 euros/sesión.
- B) *Ventilación mecánica a domicilio:*
 - 24 horas: 11,65 euros/sesión.
 - 12 horas: 7,75 euros/sesión.
- C) *Monitorización: 6,61 euros/sesión.*

Figura 2: precios por prestación de TRD en Cataluña.

Estos diferentes sistemas de financiación de las TRD en nuestro país es motivo de conflicto cuando los pacientes quieren desplazarse entre diferentes comunidades autónomas de nuestra geografía.

En relación a la rigidez frente a la innovación tecnológica, podemos citar el ejemplo de la oxigenoterapia domiciliaria. Frente a las clásicas fuentes fijas de oxígeno y los sistemas de oxígeno líquido portátil, han irrumpido en el mercado recientemente los concentradores portátiles, permitiendo una mayor autonomía de movimientos a los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. Sin embargo, esta innovación no ha trascendido a los pacientes aún de forma general, al ocupar un terreno ahora en propiedad del oxígeno líquido. Pocos pacientes pueden presumir de disponer de un concentrador portátil para sus desplazamientos en el momento actual.

En resumen, las TRD constituyen un conjunto de terapias que han demostrado claramente su eficacia. Son tratamientos que gozan de financiación por el sistema sanitario, pero con grandes diferencias en cuanto a organización y formas de financiación entre las diferentes comunidades autónomas, lo que genera conflictos, a veces difíciles de resolver, a los usuarios. La lentitud burocrática y el esfuerzo inversor impide que los pacientes se beneficien de los últimos adelantos tecnológicos en el campo de las TRD.

BIBLIOGRAFÍA

1. Medical Research Council Working Party Report. Long term domiciliary oxygen therapy in chronic hypoxic or pulmonary complicating bronchitis and emphysema. *Lancet* 1981;1:681-686.
2. Nocturnal Oxygen Therapy Trial Group. Continuous or nocturnal oxygen therapy in hypoxemic chronic obstructive lung disease: a clinical trial. *Ann Intern Med.* 1980;93:391-398.
3. SEPAR. Consenso Nacional sobre el síndrome de apneas-hipopneas del sueño. *Arch Bronconeumol* 2005; 41: Suplemento 4.
4. Díaz Lobato S, Mayorals Alises S. Ventilación no invasiva. *Arch Bronconeumol* 2003; 39: 566-579.
5. Díaz Lobato S, Mayorals Alises S. Mapa de las terapias respiratorias domiciliarias en España. *Arch Bronconeumol* 2008 (en prensa).

Inmaculada Alfageme



Costes de la no excelencia en asistencia sanitaria

En cualquier empresa, hablar de ausencia de calidad o de no-calidad tiene unas repercusiones directas en los resultados económicos de la misma, que se traducen en repetir los trabajos, admitir una responsabilidad ante los consumidores, etc. Es lo que se llama la fábrica fantasma o de errores y, en general, es todo lo que no aporta valor añadido a una actividad. En sanidad, las cosas son más complejas. La falta de calidad en la asistencia tiene unas repercusiones directas (aunque a veces no sean detectables) sobre los pacientes y otras consecuencias económicas.

Las repercusiones sobre los pacientes que son más visibles desde la sociedad son los errores médicos, rápidamente recogidos y difundidos por los medios de comunicación. Pero existen otras menos llamativas para los medios, como es lo relativo al acceso a todo tipo de terapias de forma equitativa en el territorio nacional, o la satisfacción con un tipo de tratamiento concreto, que muchas veces sólo detectamos los médicos. Nuestra responsabilidad como profesionales sanitarios es reclamar niveles de calidad asistencial adecuados a todos nuestros enfermos.

Detectar las consecuencias clínicas de la no excelencia a veces no es fácil. El principal problema es que no se conoce la epidemiología de los errores y en las unidades de atención médica no hay sistemas de registro de los mismos. Únicamente algunos comités hospitalarios participan en la búsqueda de algunos de ellos, procurando hacerlo de manera diplomática y discreta, casi nunca exhaustiva. Los comités de tejidos, los de mortalidad y los de calidad, pueden ser caminos válidos para la identificación de errores, pero no suelen serlo para conocer su verdadera incidencia. En cuanto a otros tipos de consecuencias clínicas (que a veces son por omisión o por desigualdades a la hora de facilitar determinadas terapias), es aún más difícil de detectar. A medida que la gestión se desplaza hacia elementos más periféricos y se diluye, es mucho más difícil evaluar la existencia de estas desigualdades.

Consecuencias clínicas y repercusiones económicas

Las consecuencias clínicas de la no excelencia en la asistencia sanitaria sólo han sido relevantes en la política sanitaria de forma reciente. En España, el análisis más importante ha sido el impulsado por el Ministerio de Sanidad y Consumo y realizado por Jesús Aranaz. Se trata del denominado "Estudio Nacional de los Efectos Adversos ligados a la Hospitalización" y se hizo público en 2006. En este estudio se facilitan datos de los efectos adversos ligados a la hospitalización y las consecuencias que sobre los pacientes tienen los mismos. Se encuentran efectos adversos en el 4-17% de los ingresos hospitalarios. De estos, el 25% tiene graves consecuencias y el 50% podría haberse evitado. En 2007 se llevó a cabo un estudio similar en atención primaria y los resultados dados a conocer muestran que en este ámbito, 75 de cada 1.000 pacientes presentan efectos adversos, de los que el 40% serían errores de prescripción y el 30% errores de comunicación. Parte de las iniciativas de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad van a intentar solucionar estos déficits.

Esta “no calidad” en el ámbito hospitalario, muchas veces se traduce en exploraciones innecesarias, reingresos, infecciones nosocomiales, iatrogenia, entre otros eventos e intervenciones, que repercuten sobre la salud de los pacientes e incrementan los costes sanitarios. También existe una serie de costes intangibles, como la confianza de los ciudadanos en el sistema, que a largo plazo podría perjudicar de forma importante a nuestro sistema sanitario.

Es especialmente difícil detectar las consecuencias clínicas de una omisión de terapia a pesar de que cada vez existe más evidencia de que la no utilización de determinados tratamientos tiene un efecto pernicioso que se traduce en un deterioro de la calidad asistencial que se presta a los pacientes. No obstante, estas consecuencias cada vez son más relevantes: recientemente se han hecho públicas las causas de denuncias a médicos, y la tercera en frecuencia es el retraso en el diagnóstico del cáncer de mama. Concretamente, en España, son cada vez más frecuentes las reclamaciones por errores médicos, bien por fallecimientos o por secuelas. Las demandas a los médicos se han multiplicado por diez en los últimos cuatro años y, de forma similar a lo que sucede en otros países, cada vez es más frecuente en el ejercicio de la profesión.

Los costes de la no calidad también se reflejan en los resultados, sobre todo en la satisfacción percibida por las personas, tanto de la organización como por los clientes. En este último caso, estos costes tendrían que ver en su mayor medida con la disminución de la seguridad de los pacientes.

La equidad en las prestaciones y en los resultados esperados en salud es una cuestión preocupante teniendo en cuenta el distinto desarrollo de los sistemas de salud autonómicos. En el caso de las terapias respiratorias domiciliarias, existe gran disparidad entre los distintos organismos y entidades contratantes, sin claras pautas evaluadoras y sin proyección de seguimiento de los mismos, ignorando muchas veces los criterios médicos de calidad de la prestación y basándose exclusivamente en los economicistas. Esto significa que no se considera que estas terapias evitan y acortan las estancias hospitalarias, ayudan a disminuir la asistencia continua en consultas o servicios de urgencias, y promocionan una mayor comodidad y calidad de vida a los pacientes. El avance de la medicina ha hecho que nuevas patologías emergentes, como pueden ser los trastornos del sueño, precisen un abordaje diagnóstico y terapéutico para el que muchos centros no están preparados. Estos no han previsto la forma de realizar su diagnóstico, lo que ha incrementado de forma alarmante las listas de espera; y tampoco han previsto su tratamiento, estableciendo formas rígidas de contratación que nada tienen que ver con las demandas reales de la población en un determinado momento y sin tener en cuenta su posible incremento.

Por otra parte no hay que olvidar que en un sistema como el nuestro, los recursos son limitados y es parte de nuestra responsabilidad utilizarlos de forma sensata, valorando la relación coste-eficacia y considerando otros factores, como pueden ser el impacto medioambiental y el rendimiento económico.

Mejora de la no calidad

Algunas de las variables relacionadas con un mayor riesgo de se produzcan errores médicos son: la inexperiencia de los médicos y del personal sanitario; la introducción de

nuevos procedimientos, los pacientes en peligro de muerte y los que precisan cuidados complejos, la atención de urgencia, la estancia prolongada, la insuficiencia de recursos, los procedimientos mal sistematizados, el desorden administrativo, una relación médico-paciente inadecuada, unas relaciones interpersonales deficientes (médico-médico, médico-enfermera), las presiones laborales, económicas, familiares y psicológicas de los médicos y el cansancio de los profesionales.

El abordaje de estas causas implica crear una cultura de reconocimiento de los mismos que permita explorar las condiciones de error latente. Al margen de mejorar las competencias de los individuos, la mayor parte de los enfoques tendrán que dirigirse a las organizaciones, ya que se admite que la mayor parte de los errores lo fueron de los sistemas. Como en la práctica médica, el enfoque preventivo tendría que prevalecer sobre el correctivo, enfocándose a los errores latentes y contribuyendo a liberar a los médicos a los que se ha culpado incluso de las deficiencias en las organizaciones.

La dimensión de la valoración de la calidad asistencial se encuadra en un proceso que debe incluir los siguientes aspectos:

- Cómo se aplican los recursos (administración).
- Uso de tiempo y recursos (eficiencia).
- Evitar el despilfarro (economía).
- Reducción del riesgo (seguridad).
- Práctica basada en la evidencia (adecuación).
- Atención centrada en el paciente (continuidad).
- Información al paciente/público (elección, transparencia y responsabilidad).

Los procesos deben gestionarse mediante análisis y mejoras continuas basados en mediciones sistemáticas, como son los diagramas de tipo REDER, donde haya una evaluación continua de los resultados obtenidos y estos condicionen los siguientes objetivos.

Una de las herramientas que pueden contribuir a esta mejora es el perfeccionamiento de las actuaciones científico-técnicas. En este sentido, es relevante el hecho de que el 80% de las actuaciones podría mejorarse sin adición de recursos, utilizando la protocolización, las guías, las vías clínicas, los procedimientos, las sesiones conjuntas, la autoevaluación o las auditorías internas y la formación específica. Esto se traduciría en una mejora de la eficiencia.

Por tanto, hay que actuar a todos los niveles de la organización. Uno de ellos es la política y la estrategia del centro, que debe llegar a todos los niveles de la organización, ser realista y adaptarse a las necesidades o tendencias de la sociedad. Otro nivel es la necesidad de inversión en formación del personal y mantenimiento de equipos, no dejándose guiar por criterios puramente economicistas en detrimento de los cualitativos.

En el caso de las terapias respiratorias domiciliarias, la participación en el proceso de concertación de médicos expertos aporta beneficios al mismo y a la Administración. Por una parte, añade mayor legitimidad asistencial a la decisión; en segundo lugar, reviste de credibilidad que el primer criterio de adjudicación sea la calidad; y, por último, hace

partícipes de la decisión de concertación a los facultativos que habrán de aplicarla. Para unificar los criterios de administración y concertación de las terapias respiratorias es oportuno realizar un documento que refleje claramente, y de forma fundamentada, el conocimiento y la utilidad de tales terapias.

Por ello, sería conveniente que desde nuestra sociedad se estableciera una cartera concertable de terapias respiratorias que incluyera la oxigenoterapia, los equipos para tratar el trastorno del sueño (CPAP), la ventilación mecánica y la aerosolterapia principalmente, estableciendo unos contenidos mínimos de la prestación, dado que no están concertadas las mismas técnicas en todas las Comunidades Autónomas y las más recientes o de menor volumen están a menudo sólo referidas pero no bien especificadas ni correctamente tarifadas.

Los criterios de valoración utilizados por las organizaciones contratantes son poco definidos y reflejan gran disparidad de criterios: casi siempre el aspecto económico acaba prevaleciendo por encima de criterios asistenciales relevantes, excepto en contadas ocasiones. La tecnología actualmente está muy desarrollada y en proceso continuo de mejora, por lo que prácticamente todas las empresas tienen un equipamiento técnico similar, por encima de los mínimos anteriormente exigibles y que siguen perdurando en muchas de las contrataciones. Es mucho más interesante y deseable una mayor implicación de las empresas en el cuidado del enfermo, incluyendo la incentivación en el cumplimiento terapéutico, la monitorización del paciente y el equipo; la educación del paciente, y su adiestramiento y el de los familiares cuando sea preciso en el manejo y uso adecuado de la terapia. Debe existir un intercambio bilateral de información entre el médico prescriptor y la empresa suministradora, de forma que el primero conozca el aparataje utilizado por el paciente, así como su cumplimiento y los resultados obtenidos con el mismo.

En cuanto a los mecanismos de control de calidad, prácticamente son inexistentes en la mayor parte de centros. No hay un seguimiento de las terapias indicadas, de su utilización ni de la calidad de la prestación de las mismas, así como de la satisfacción tanto de los clientes como de la empresa contratante y la de servicios. En los casos en que existe alguna comisión de seguimiento, generalmente no está operativa, y su utilidad es discutible.

Por todo ello, nuestra sociedad considera prioritaria la elaboración de un documento que refleje la realidad actual de las terapias respiratorias domiciliarias y proponga unas normas de excelencia en las prestaciones de estas terapias domiciliarias, en colaboración con todos los agentes implicados y que pueda servir como referencia y guía para futuras contrataciones de estas terapias.

Joan Escarrabill



Calidad de vida de los pacientes respiratorios: aportación de los sistemas domiciliarios e importancia de la formación de cuidadores

Las enfermedades respiratorias crónicas, como todos los procesos crónicos evolutivos causados por el fracaso de un órgano (insuficiencia cardíaca, hepática o renal), tienen tendencia a provocar una reducción de la actividad física y producen un impacto importante en la autonomía del paciente. En el caso de las enfermedades respiratorias crónicas, la disminución de la actividad y la pérdida de esa autonomía todavía son más significativas si el paciente requiere el uso de aparatos domiciliarios (suministro de oxígeno, aerosoles, ventiladores, etc...). A la larga, esta pérdida de autonomía del paciente repercute en el cuidador, de tal manera que, en muchos casos, al referirse a este último se habla de un "paciente oculto".

Las enfermedades respiratorias crónicas constituyen un grupo heterogéneo de enfermedades con problemas comunes, pero distintos en intensidad y en impacto en cada grupo de enfermos. Así, en los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), la reducción de la actividad física es un problema grave, mientras que los pacientes con trastornos restrictivos, especialmente los que padecen enfermedades neuromusculares, quizás sienten más el impacto sobre la autonomía personal. En cualquier caso, estas distinciones en la exposición no tienen ninguna intención de exclusividad, entendiéndose que una gran parte de los problemas son compartidos entre las diferentes enfermedades respiratorias crónicas.

La oxigenoterapia domiciliaria y la actividad física

El impacto de la EPOC en la realización de las actividades de la vida diaria es muy importante. En el estudio de Álvarez-Gutierrez y col. (2007) en un grupo de pacientes con EPOC, con un volumen espiratorio máximo en el primer segundo -VEMS- del 41%, detectan que el 30% de los pacientes refieren una gran limitación para las actividades de la vida diaria. En el estudio EFRAM, el 34% de los pacientes realiza una actividad física diaria inferior a 15 minutos, un bajo nivel que se relaciona con la comorbilidad, la calidad de vida percibida y el uso de oxigenoterapia domiciliaria (OD).

La OD, junto con la deshabituación tabáquica, cambia la historia natural de la EPOC, mejorando significativamente la supervivencia. Pero en el caso de la OD esta mejora en el pronóstico requiere un cambio radical en el estilo de vida del paciente. Recibir oxígeno más de 15 horas al día tiene consecuencias inmediatas, especialmente en lo que se refiere a la movilidad y a las relaciones sociales (incluso a pesar de la disponibilidad de fuentes portátiles). La EPOC grave limita la actividad física y, si el paciente requiere oxígeno, esta limitación de la actividad física todavía es más importante (Sandland CJ, 2005). Estos inconvenientes en el uso del oxígeno se ven reflejados en el estudio de Kampelmacher (1998) en el que se observa que los pacientes, incluso disponiendo de fuentes portátiles, prescinden de ellas al realizar ciertas actividades, como moverse por casa, ir al baño, etc.... en las que el uso del oxígeno les aportaría beneficios. Eaton

y col. (2002) observan que el oxígeno mejora la calidad de vida de sus pacientes, pero que los beneficios son difíciles de predecir a partir de la situación basal y que existe un elevado porcentaje de pacientes (41%) que ven más inconvenientes que ventajas en el uso de fuentes portátiles.

Uno de los problemas más frecuentes que se plantean es el del uso esporádico o intermitente del oxígeno para aliviar la disnea. La revisión sistemática de Bradley y col. (2007) muestra que el uso del oxígeno portátil durante cortos periodos de tiempo mejora la capacidad de ejercicio, pero la magnitud de la mejoría no queda clara. Eaton y col. (2006), cuando estudian los beneficios del uso intermitente del oxígeno ven que los pacientes tienden a utilizarlo cada vez menos a lo largo del tiempo. En nuestro país, la introducción del oxígeno líquido mostró datos parecidos: a los pacientes no les satisfacía demasiado el uso de los recipientes portátiles en público (Estopá, 1990). A pesar de todos los inconvenientes, con complementos simples a los equipos portátiles es posible mejorar la usabilidad y la aceptación de los mismos por parte del paciente, con el fin de promover su uso durante el ejercicio (Crisafulli, 2007). Además, el uso del oxígeno durante el ejercicio tiene un impacto claro en la supervivencia. Petty (2000), al reanalizar los datos del estudio clásico del *Nocturnal Oxygen Therapy Trial*, observó que la mejor curva de supervivencia se obtenía en los pacientes que recibían oxígeno "casi" veinticuatro horas al día y que mantenían la actividad física.

La actividad física, es decir, romper la espiral de la disnea, y facilitar el uso de oxígeno el máximo número de horas al día son dos herramientas clave en el tratamiento de los pacientes con EPOC avanzada.

Actividades de la vida diaria y ventilación mecánica a domicilio

La ventilación mecánica a domicilio (VMD) mejora la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes con fracaso primario de la bomba ventilatoria. Sin embargo, en muchos casos, especialmente en el de los pacientes que padecen enfermedades neuromusculares, el uso del ventilador es un inconveniente añadido para poder desarrollar con facilidad las actividades de la vida diaria. En muchos casos se requiere el uso de vehículos adaptados o es preciso realizar adaptaciones sustanciales del domicilio como rampas de acceso, cambios en el baño, en la cocina o en el dormitorio. Por otra parte, no todos los espacios públicos están adaptados para permitir el acceso de los pacientes con movilidad reducida o para los que deben usar sillas de ruedas.

En el Primer *Taller sobre ventilación mecánica a domicilio* celebrado en Barcelona el mes de marzo de 2008 los pacientes con VMD referían los inconvenientes para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, especialmente en relación con el transporte público. Estas limitaciones de la movilidad contrastan con la voluntad de los pacientes de mantener un rol activo en lo que se refiere a su enfermedad, especialmente en el campo de la relación social.

Desde el punto de vista médico es importante mantener el equilibrio entre eficacia del tratamiento y confort del paciente. En el caso de la VMD, tanto el criterio de eficacia de la ventilación como de cumplimiento terapéutico, no pueden enfocarse de la misma manera que como en el caso de los pacientes con OD. La eficacia de la ventilación es

un balance entre los resultados del intercambio de gases, el confort con la máscara y el ventilador, y el estado del paciente. Este resultado se obtiene con un número variable de horas de uso de la ventilación (que en la mayor parte de los casos, naturalmente, debe incluir las horas de sueño).

La introducción de ventiladores de pequeño tamaño y con batería de larga duración aportará beneficios indiscutibles. Sin embargo, el impacto real sobre la autonomía de los pacientes puede que no sea tan elevado como cabría esperar. En un contexto como el nuestro, con una experiencia relativamente reciente en el tema de la VMD, es posible que, paralelamente al desarrollo tecnológico, haya que insistir en la mejora de la oferta de cuidados generales para el paciente. Muchos hospitales todavía están poco adaptados a las necesidades de los pacientes con VMD y la respuesta a los problemas agudos tiene demasiadas veces los servicios de urgencias como única alternativa. Se podrían promover, por tanto, avances para facilitar la movilidad y la comunicación.

El cuidador: enfermo oculto

Cuidar a un paciente con enfermedades respiratorias crónicas plantea problemas importantes al cuidador. Ibañez y col. (2001) constatan que en los pacientes con EPOC uno de los impactos más importantes sobre el cuidador se centra en los problemas de comunicación con el paciente. En ese estudio se ponen de manifiesto la irritabilidad y las discusiones entre paciente y cuidador. En relación con la disminución de la actividad física del paciente, y como efecto colateral, también salen afectadas las relaciones sociales del cuidador. Así, la EPOC, en su dimensión familiar, produce aislamiento tanto del propio paciente, como de la persona que le cuida.

La información al cuidador es muy importante, especialmente en dos circunstancias: en el momento de dar el alta y cuando la evolución de la enfermedad hace prever que nos acercamos a las fases finales de la vida. El elemento fundamental del plan de alta es la información escrita. El paciente (y el cuidador) reciben un aluvión de información en poco tiempo y es muy fácil olvidar detalles importantes. Especialmente en los pacientes que requieren VMD, se debe pensar en diversos accesorios que no se relacionan directamente con el problema respiratorio, pero que tienen impacto para facilitar el tratamiento (comunicación, movilidad...).

Las necesidades de información del paciente y del cuidador no tienen un límite, porque la cronicidad no parece reducir la necesidad de información (Rossi Ferrario S. 2001). La deliberación sobre posibles "novedades" terapéuticas, el consenso sobre la situación real del paciente o la necesidad de constatar que se realiza correctamente un tratamiento (aunque el paciente lo utilice desde hace años) son motivos que ponen de manifiesto la necesidad de conocimiento de todo el proceso de la enfermedad por parte del paciente y del cuidador. En algunos casos, los profesionales sanitarios pueden dar por sabidas cosas que el enfermo y su familiar, aunque las sepan, las quieren reafirmar. Y, al llegar a las fases finales de la vida, requieren aún más información, especialmente para poder formular los planes vitales. Paradójicamente, en estos momentos más difíciles, es cuando hay un riesgo añadido de fracaso del cuidador, especialmente cuando el proceso previo de cuidado ha sido muy largo e intenso.

El entrenamiento de esta figura es muy importante, fundamentalmente en los pacientes muy dependientes y que requieren soporte vital, como los tratados con VMD: este entrenamiento hay que iniciarlo lo antes posible, aprovechando el ingreso hospitalario. En este sentido, es poco razonable la actitud de pedir que los familiares abandonen la habitación cuando se pasa visita al paciente ingresado. Pero además, esa formación al cuidador requiere tiempo y repeticiones, a veces tediosas para el profesional. Una vez aprendido el manejo básico del paciente y la resolución de los problemas más frecuentes, hay que repetir e insistir en el entrenamiento de una manera periódica, aprovechando las visitas de los pacientes.

En el proceso de atención de los pacientes con enfermedades crónicas graves que generan gran dependencia, si el cuidador se derrumba, el sistema de atención, que suele ser muy frágil, se resiente de una manera significativa. Éste también tiene sus necesidades sanitarias y puede que "olvide" o que desatienda, por exceso de trabajo, el seguimiento rutinario que requiere su salud. El incumplimiento terapéutico del cuidador puede ser otro factor que incida sobre su salud (Talley & Crews. 2007).

En estos momentos se apuntan cambios muy significativos en lo que se refiere al acceso a la información por parte de pacientes y cuidadores. Internet revoluciona la relación médico/paciente, ofreciendo alternativas a las que, hasta ahora, eran las únicas fuentes de información: el médico o los profesionales sanitarios en general.

Páginas como "*patients like me*" (www.patientslikeme.com) son una manera de intercambiar experiencias entre pacientes, principalmente en lo que se refiere a la solución de problemas prácticos de la rutina diaria. Estos problemas suelen dejarse de lado en las visitas médicas, centradas naturalmente en el núcleo del problema. Pero demasiadas veces se han obviado problemas "menores" que entorpecen enormemente el día a día del paciente. No se trata de posiciones antagónicas entre la visión científico-técnica y las necesidades de la vida cotidiana. No son incompatibles la visión externa de la enfermedad y la experiencia de enfermar (que solo posee el paciente).

La Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) y la Universidad de los pacientes promueven el programa de "paciente tutor", precisamente para favorecer este intercambio de experiencias sobre su propia enfermedad entre pacientes que comparten una patología. Esta iniciativa piloto se ha realizado con enfermos con síndrome de apnea del sueño, con el objetivo de compartir soluciones prácticas a los retos que plantean las actividades de la vida diaria.

Conclusiones

En definitiva, la actividad física en los pacientes con EPOC es un elemento terapéutico. Por eso, el uso de fuentes portátiles de oxígeno, en lugar de ser un inconveniente, debería ser un motivo para promover y facilitar la actividad física, incluso en los pacientes más graves. El miedo, las barreras arquitectónicas y el uso de sillas de ruedas y aparatos de soporte ventilatorio incrementan la limitación de la autonomía, especialmente en los pacientes con VMD. Es un reto para los profesionales sanitarios proponer opciones terapéuticas que faciliten las AVD en los pacientes más discapacitados.

Finalmente, "cuidar al cuidador" es imprescindible para garantizar los cuidados domiciliarios de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas. Ningún sistema público por sí mismo podrá sustituir al cuidador en casa las veinticuatro horas al día. La ayuda cotidiana a esta figura, habitualmente representada por un familiar, y el ofrecimiento de períodos de "descarga", aunque impliquen el ingreso del paciente en un centro sanitario, son elementos muy importantes para garantizar la continuidad de cuidados en enfermos muy dependientes y de larga evolución. Por lo tanto, la mejor garantía de éxito en el tratamiento domiciliario de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas es la cooperación entre todos los actores: paciente, cuidador, profesionales sanitarios, servicios sanitarios y sociales y suministradores.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alvarez-Gutiérrez FJ, Miravittles M, Calle M, Gobartt E, López F, Martín A; Grupo de Estudio EIME. Impacto de la EPOC en la vida diaria de los pacientes. Resultados del estudio multicéntrico EIME. Arch Bronconeumol. 2007;43:64-72.
2. Bradley JM, Lasserson T, Elborn S, Macmahon J, O'Neill B. A systematic review of randomized controlled trials examining the short-term benefit of ambulatory oxygen in COPD. Chest. 2007;131:278-85.
3. Crisafulli E, Costi S, De Blasio F, Biscione G, Americi F, Penza S, Eutropio E, Pasqua F, Fabbrì LM, Clini EM. Effects of a walking aid in COPD patients receiving oxygen therapy. Chest. 2007;131:1068-74.
4. Eaton T, Fergusson W, Kolbe J, Lewis CA, West T. Short-burst oxygen therapy for COPD patients: a 6-month randomised, controlled study. Eur Respir J. 2006;27:697-704.
5. Eaton T, Garrett JE, Young P, Fergusson W, Kolbe J, Rudkin S, Whyte K. Ambulatory oxygen improves quality of life of COPD patients: a randomized controlled study. Eur Respir J. 2002;20:306-12.
6. Estopà R, Escarrabill J, Barbé F, Monasterio C, Manresa F. Introducción del oxígeno líquido como fuente portátil en la oxigenoterapia continua domiciliaria. Med Clin (Barc). 1990;95:605-7.
7. Garcia-Aymerich J, Félez MA, Escarrabill J, Marrades RM, Morera J, Elosua R, Antó JM. Physical activity and its determinants in severe chronic obstructive pulmonary disease. Med Sci Sports Exerc. 2004;36:1667-73.
8. Gilgoff I, Prentice W, Baydur A. Patient and family participation in the management of respiratory failure in Duchenne's muscular dystrophy. Chest. 1989;95:519-24.
9. Ibañez M, Aguilar JJ, Maderal MA, Prats E, Farrero E, Font A, Escarrabill J. Sexuality in chronic respiratory failure: coincidences and divergences between patient and primary caregiver. Respir Med. 2001;95:975-9.
10. Kampelmacher MJ, van Kestern RG, Alsbach GP, Melissant CF, Wynne HJ, Douze JM, Lammers JW. Characteristics and complaints of patients prescribed long-term oxygen therapy in The Netherlands. Respir Med. 1998;92:70-5.
11. Monasterio C, Escarrabill J, Barbé F, Estopà R, Manresa F. Evaluación de la válvula ahorradora de oxígeno durante el esfuerzo. Med Clin (Barc). 1992;98:128-30.
12. Petty TL, Bliss PL. Ambulatory oxygen therapy, exercise, and survival with advanced chronic obstructive pulmonary disease (the Nocturnal Oxygen Therapy Trial revisited). Respir Care. 2000;45:204-11.
13. Rossi Ferrario S, Zotti AM, Zaccaria S, Donner CF. Caregiver strain associated with tracheostomy in chronic respiratory failure. Chest. 2001;119:1498-502.

14. Sandland CJ, Singh SJ, Curcio A, Jones PM, Morgan MD. A profile of daily activity in chronic obstructive pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil.* 2005;25:181-3.
15. Schönhofer B, Sortor-Leger S. Equipment needs for noninvasive mechanical ventilation. *Eur Respir J.* 2002;20:1029-36.
16. Talley RC, Crews JE. Framing the public health of caregiving. *Am J Public Health.* 2007;97:224-8.

José Castillo



El paciente en nuestro sistema sanitario: necesidades y satisfacciones

El hecho de que las competencias sanitarias estén transferidas a las comunidades autónomas ha provocado una falta de uniformidad en los objetivos y los medios que dan como resultado importantes diferencias en el tratamiento del paciente en el sistema sanitario. El enfermo con patologías respiratorias, en particular, y también cualquier otro paciente necesita muchas cosas, pero hay algunas prioritarias. En esa lista, la primera es la información: es una necesidad fundamental y absoluta, porque con ella se mejora. Y debe ser información sobre el sistema y sobre la propia enfermedad para, en el primer caso, poder opinar con conocimiento de causa y, en el segundo, decidir junto al médico ante un problema determinado.

Existe una importante falta de información en nuestra estructura sanitaria. En una encuesta llevada a cabo entre pacientes para conocer el cumplimiento terapéutico, ante la pregunta "¿Por qué abandonó usted su tratamiento?" hubo una respuesta masiva: "porque estaba mejor". Y ocurría en casos en los que los enfermos estaban en tratamiento con CPAP (dispositivo de presión positiva continua de aire), lo que implica una gran falta de conocimiento. También hubo otras respuestas que corroboran ese déficit.

Desde las asociaciones de pacientes creemos que al enfermo, y por supuesto a sus familiares, hay que informarles sobre la patología, pero de verdad; sobre su día a día, sobre los riesgos, las expectativas, etc. Si a un hipertenso le explicamos que la CPAP, además de mejorar su calidad de vida, va a lograr reducir sus cifras de presión arterial, con toda probabilidad el cumplimiento de la terapia será mayor. Hoy por hoy, y salvo excepciones, ni especialistas ni médicos de atención primaria ofrecen al paciente una información adecuada. Esta labor no se cumple o se hace de forma deficiente.

Si desde las instancias políticas se refieren al paciente como "centro del sistema", para que esto sea así, se hace necesario que el enfermo conozca y sea consultado. Si desde las administraciones se lanzan mensajes tendenciosos, del tipo "la no existencia de listas de espera es el mayor índice de calidad", están dando una información incorrecta, en la que no se tiene en cuenta el conocimiento y la motivación de los profesionales.

La segunda necesidad de los enfermos es, sin duda, una adecuada relación médico-paciente-familiares, esencial para lograr un sistema sanitario de calidad. Con la organización actual, asistimos a consultas masificadas, tiempo mínimo para la atención y una clara falta de motivación en los médicos que poco o nada colaboran para hacer realidad esa mejora. Pero este problema puede tener la raíz en otro, que es la escasa relación entre atención primaria y especializada: existe una gran falta de proyectos de necesidades conjuntas que ambas ramas podrían presentar a la Administración para lograr una mayor eficacia en el sistema.

La atención primaria tiene un papel clave en la cadena. Los neumólogos, independientemente de su dedicación a la magnífica investigación que hacen, no pueden prescindir jamás de la atención primaria. Y estos, a su vez, han de compartir actividades con los

neumólogos, ya sea a través de la sociedad nacional o de sociedades regionales. La asociación especialista-médico de atención primaria-paciente debe ser la base. En este punto, cobran un importante papel las asociaciones de enfermos puesto que hechos individuales no suelen ser suficientes para lograr mejoras. Y en ese camino nos encontramos ahora en España, aunque no es fácil. Conseguir contar con asociaciones multitudinarias y estructuradas que tengan líderes capaces de estar en contacto con médicos y sociedades médicas es muy complicado.

Al fin y al cabo, es importante tener en la mente que la enfermedad no es del sistema sanitario, ni de sus profesionales, sino del enfermo y de los familiares. El médico es el experto que asesorará al paciente pero este último tomará la decisión, en función de esa información ofrecida. Mientras el médico tiene la responsabilidad técnica, la decisión es o, al menos, debe ser del enfermo. El problema es que esa transmisión de datos falla, porque el paciente "no entiende" lo que se le está diciendo: no sólo hay que informar, sino asegurarse de que ha entendido.

La tercera necesidad fundamental tiene su base en los derechos de los pacientes, que es necesario que se cumplan, porque es verdaderamente preocupante observar cómo, tanto en atención primaria como especializada, hay carteras de servicios muy voluminosas que no cumplen o se cumplen mal y tarde. Y la posibilidad de reclamación que existe en la teoría, es inútil en la práctica. A modo de ejemplo, en la Asociación de Pacientes con Tabaquismo y Enfermedades Respiratorias Crónicas (ASPATER), con cerca de 3.000 socios, no ha prosperado ni una sola reclamación. El desánimo entre los enfermos es total y así es muy difícil que se cumplan las obligaciones o que podamos corregir los defectos del sistema.

La calidad de la medicación y su administración merece una mención aparte. La realidad es que hemos mejorado y la accesibilidad a los tratamientos es muy buena. Pero empieza a haber un problema enormemente serio con la entrada de los medicamentos genéricos sin una clara explicación de los mismos; la única explicación que recibe el paciente por parte del farmacéutico es que "son iguales pero más baratos": eso es una explicación, a la que el enfermo tiene derecho.

DEBATE

Jesús Honorato

Las terapias respiratorias domiciliarias y su análisis como gasto o como inversión en salud es un aspecto poco debatido en el sector y menos aún desde un enfoque multidisciplinar: es decir, desde el punto de vista clínico, económico, social y político. Este foro sobre las terapias a domicilio de las enfermedades del aparato respiratorio, las cuales afectan a aproximadamente unos 300.000 españoles, lleva en consecuencia a una valoración minuciosa, desde la perspectiva tanto social como económica, de la posible relación coste-eficiencia de estos tratamientos. En España existe una política activa de sostenibilidad en el Sistema Nacional de Salud y, paralelamente, existe un continuo debate sobre la eficiencia del sistema. Sobre la mesa quedan plasmadas las propuestas de los expertos para aportar soluciones e ideas que mejoren la viabilidad, equidad y calidad a la prestación sanitaria en el contexto de las políticas lideradas en buena parte por las 17 comunidades autónomas españolas.

Marco legal

Julio Ancochea

En lo relativo al marco legal, a lo largo de este foro se ha hablado de la Ley General de Sanidad; de la Orden de 3 de marzo de 1999; del Real Decreto del 30 de septiembre de 2006 y de las normativas de las comunidades autónomas. Con el marco jurídico actualmente existente, ¿se puede dar una terapia respiratoria de calidad que mire al futuro?, ¿qué nos falta?, ¿habría que regular legalmente algo más?

Pablo Domínguez

La respuesta debería ser sí, pero creo que lamentablemente es no. Durante este foro, se ha hecho una relación de todo lo que falta por hacer y probablemente es cierto casi todo. Lo que ocurre es que la situación que vivimos en la actualidad va justo en dirección contraria al concepto de equidad, porque los 17 modelos nos llevan a todos "de cabeza" de una manera en la que es imposible poner orden. Por ello, es necesario demostrar que el modelo actual no vale y la alternativa es intentar construir un modelo común en todo el Estado, de mínimos si acaso, pero que evite la 'gestión post', es decir, no previa. Una vez que el modelo esté en marcha, habría que determinar cómo participan los pacientes, los profesionales médicos, las compañías que generan el servicio y los gestores sanitarios. Se debería actuar 'antes de', es decir, creando el modelo.

Inmaculada Alfageme

Desde la SEPAR estamos elaborando una cartera de servicios en terapias respiratorias domiciliarias que pretendemos ofertar, de forma que se consiga la estandarización de estas terapias y consecuentemente una mayor equidad entre comunidades. No puede haber una Ley del año 1999 en la que se supone esta equidad y posteriormente disposiciones autonómicas independientes unas de otras. Es intención de SEPAR definir su criterio y establecer claras indicaciones. Para este proyecto hemos contado con la colaboración de las compañías que desarrollan su actividad en este campo, que nos han aportado ayuda técnica, para elaborar unos documentos en los que se incluyen todas las terapias respiratorias domiciliarias que esperamos sean de utilidad.

Julio Ancochea

La SEPAR tiene en su estructura una serie de comités técnicos asesores, uno de los cuales es crítico, el Comité de Calidad Asistencial que preside la doctora Inmaculada Alfageme, y que no ha parado de trabajar con rigor. Dos magníficos ejemplos son la elaboración de sendos documentos, consensuados con las áreas de trabajo de SEPAR implicadas y basados en la mejor evidencia científica disponible, sobre los estándares de calidad asistencial en la EPOC y en las diferentes terapias respiratorias domiciliarias.

Pilar de Lucas

El lo relativo al contexto legislativo, es fundamental mantener el principio de equidad, si bien en algunas áreas geográficas, como Madrid, la situación no es mala. También es cierto que, en algunos lugares, se ha dejado una situación tan laxa que permite introducir una inmensa cantidad de mejoras.

Tratamiento domiciliario con CPAP

Julio Ancochea

En terapias domiciliarias, somos un referente a nivel internacional, lo cual es absolutamente trascendente. Siempre hablamos de la mortalidad y de sus causas (enfermedades cardiovasculares, cáncer, EPOC y accidentes de tráfico, entre otras muchas). Sin embargo, en menos ocasiones se habla de la parte de prevención y de las alternativas de tratamiento, en este caso del papel en dicha prevención de las terapias domiciliarias.

Antonio Jiménez

Se ha comentado que en España existen 300.000 pacientes con afecciones del aparato respiratorio. En lo relativo a la apnea del sueño, calculamos que hay 1.200.000 enfermos y únicamente estamos tratando al 10% de las personas que tienen esta patología con CPAP con los criterios de tratamiento actuales, es decir, con SAOS severo y con somnolencia. Si quitamos la somnolencia y la S de SAOS, (o sea, la S de síndrome) nos quedan las apneas-hipopneas como factor de riesgo cardiovascular y de alta tensión arterial entre estas afecciones del aparato circulatorio. Teniendo en cuenta estos factores de riesgo como hechos suficientes para el tratamiento, la cifra de pacientes es muy superior. Entonces, estamos en una fase inicial de acumular datos y evidencias a favor de que la CPAP se generalice. Es un tratamiento barato y lo que ahorra es mucho más caro, si bien es necesario poner encima de la mesa datos que demuestren que la somnolencia no es lo único que quita la CPAP. La apnea no produce solo somnolencia.

Comorbilidades

Jesús Honorato

En los últimos años se habla con frecuencia del síndrome metabólico, y no es en vano. Es absolutamente fundamental su control puesto que las previsiones apuntan que su incidencia se va a disparar. Aunque todavía no se ha encontrado una relación clara entre la apnea del sueño y este síndrome, mi petición a todos los presentes en este foro de debate como especialistas es que se investigue para detener los niveles

de la adiponectina en el plasma. Ésta es la que puede indicar una relación directa entre ambas patologías y, por tanto, determinar los pacientes en los cuales es preciso aplicar CPAP.

Eusebi Chiner

En el Congreso de SEPAR de 2008 presentamos datos de un estudio sobre la relación de la apnea del sueño con la aparición de neumonía. Hasta la fecha, hemos realizado un estudio-caso control SAHS asociado a neumonía en la Comunidad Valenciana frente a controles por infecciones de otro tipo, aparejados por sexo, edad y masa corporal. El resultado es que la prevalencia de la apnea del sueño en pacientes con neumonía es espectacular y esto abre un nuevo camino en cuanto al tratamiento y epidemiología. Ello aporta nuevas vías patogénicas en la comorbilidad del SAHS y en su tratamiento, así como en la prevención de infecciones respiratorias graves

Pilar de Lucas

En este momento, existe el documento del Grupo Español del Sueño (GES), que algunos exhibimos como la Biblia cuando establecemos criterios de diagnóstico y de tratamiento. Pero hasta donde yo sé, no se ha hecho ninguna evaluación sobre la eficacia de ese documento. Es decir, no conocemos perfectamente el patrón de prescripción antes y después del GES. Antes del mismo, no se contemplaba la hipertensión, o la indicación de tratamiento en pacientes no somnolientos, con índice apnea-hipopnea (IAH) mayor de 5, siempre y cuando se asociaran con morbilidad cardiovascular o insuficiencia respiratoria. Sin embargo, tengo la sensación de que esto no se aplica, y es que cuando se presentan posters en SEPAR y se establece la discusión, los profesionales médicos dicen: "¿Quién prescribe a pacientes con un IAH de más de 5 porque haya tenido un infarto si no tiene somnolencia?.. Yo no". Por ello, la autocrítica también viene bien, porque se elaboró un documento muy bueno, pero quizás deberíamos saber qué ha pasado con él en cuanto a su aplicación práctica.

Eusebi Chiner

Quizás algún conocimiento parcial puede venir del trabajo de Miguel Angel Martínez publicado este año en la Revista Archivos de Bronconeumología y realizado en un área de la salud de la Comunidad Valenciana de manera aleatorizada por los médicos de atención primaria. Aplicaron el consenso en parte del área y en otra no. En la parte en la que lo aplicaron aumentó espectacularmente el número de diagnósticos y, por consiguiente, el número de tratamientos. Esto nos indica que la concienciación sobre el problema del SAHS en la Medicina Primaria y la aplicación del Consenso son efectivos e inducen cambios en el comportamiento

Modelo francés de terapias domiciliarias

Francisco Crespo

Quizá lo que más nos diferencia del modelo francés es el seguimiento por parte del médico prescriptor. En Francia lo tienen mucho más protocolizado: no se puede facturar a un paciente sin haber demostrado que se ha realizado el servicio. Además, cada vez que se hace una revisión a un paciente, el personal asistencial entrega un informe de seguimiento al médico prescriptor. Este es quizá la parte que nos falta: la del control del servicio.

Eusebi Chiner

La relación entre la Unidad de Sueño y la empresa suministradora debe de ser absolutamente directa y sus profesionales deben ser los responsables de la gestión del suministro, no el jefe de servicio o el gerente. Ninguna unidad que estudie el sueño ha valorado a las empresas suministradoras en España. Todas son valoradas exclusivamente por la fórmula que dan en el precio, sin tener en cuenta absolutamente nada más. No hay una evaluación de los expertos.

Evaluación

Pilar de Lucas

Al hilo de esa evaluación, desde mi experiencia en Madrid puedo decir que se han llevado a cabo valoraciones, no solo económicas, pero sí de condiciones y aspectos cualitativos: en concreto, se valoraba el oxígeno, ventilación y sueño, entre otros aspectos.

Inmaculada Alfageme

En el documento que se está elaborando se contemplan, de hecho, las características de la prestación, no solamente como prestación de un equipo, sino implicando más a la empresa en la asistencia al enfermo, su educación y su cuidado. Y además, en la comunicación de los resultados del tratamiento o del control del mismo con el médico. El problema está en que, concretamente en Andalucía, los pliegos o contratos son por hospital. Cuando una empresa deja de prestar ese servicio y éste pasa a otra compañía, hay una ruptura de la continuidad de la asistencia de los enfermos. La compañía anterior dispone de la información referente a las terapias domiciliarias en un formato de base de datos que puede ser compatible o no con la que el profesional médico dispone o la que utiliza la nueva compañía, con lo que se puede perder la información de la terapia del paciente. Esto es algo que tienen que resolver las compañías suministradoras. De alguna forma hay que garantizar una comunicación más compatible, más fluida, en la que el médico prescriptor tenga la historia del tratamiento desde su inicio con todas sus incidencias. El servicio va más allá de lo que es solamente facilitar una máquina. Sin duda, una comisión de seguimiento formada por miembros de la Administración, neumólogos y empresas para evaluar los resultados de las prestaciones cada cierto tiempo sería beneficiosa para todos y permitiría la interrelación y el análisis de los flujos de información, entre otros aspectos.

Pilar de Lucas

Existe otro problema muy importante, que son las condiciones en las que se realiza la prescripción. Las terapias relacionadas con el sueño no siempre se hacen desde las Unidades de Sueño. De hecho, hay un número muy importante de hospitales que no tienen este tipo de unidades. Prescribe el neumólogo con su mejor conocimiento y capacidad en una situación de trabajo francamente mala. Esta es la realidad. Por tanto, la evaluación del tratamiento muchas veces no se puede realizar, bien porque no se facilita la información necesaria, o bien porque no se tiene tiempo para evaluar. Entonces ¿qué evaluación hacemos? Probablemente tenemos que demandar a la Administración una mejora en la prestación de las terapias de soporte ventilatorio, por ejemplo, pero también es muy importante pedirle que mejore la situación de los neumólogos que tienen que hacer esas prescripciones.

Modelos autonómicos y atención en las CC.AA.

Carlos Velasco

El origen de casi todos los problemas está en los 17 modelos existentes en España, modelos que, además, no parece vayan a converger en el futuro. Sin entrar en detalles puramente técnicos, el simple hecho de la distinta duración de los contratos condiciona la evaluación de los mismos. Hay casos en los que los contratos son por un año ampliable mediante prórrogas y es difícil que una estructura empresarial soporte un proyecto de tan corta duración. En otros casos los hay de 8 ó 10 años y, por lo tanto, el planteamiento es absolutamente distinto. Algo tan sencillo como los plazos de duración de los contratos no es homogéneo; a partir de ahí, queda mucho camino por recorrer.

Joan Escarrabill

Los 17 modelos llevan en ocasiones a un marco de legislación diverso. Realmente, quien tiene capacidad de resolver el problema son las propias autoridades a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Si los profesionales médicos somos capaces de hacer un análisis de la situación con las sociedades científicas autonómicas, que son influyentes y están casi todas representadas en los grupos de trabajo, podemos intervenir en las decisiones. No obstante, si la discusión se centra en este ámbito únicamente, quizá se olvida algo más importante, que es el futuro: hacia dónde vamos o qué elementos de innovación hay. Se deben reanalizar las perspectivas iniciales basadas en el control del tratamiento y habría que discutir el futuro de una manera más arriesgada. Por ejemplo, en lo relativo a las indicaciones: llama la atención el hecho de que el 50% de los pacientes con oxígeno en casa no cumple criterios de indicación.

Antonio Jiménez

Yo he de decir que en Cantabria, la situación de las terapias respiratorias en cuanto a tecnología es mejorable, pero no tenemos problemas ni de equipos ni de la atención domiciliaria que presta la empresa adjudicataria. El crecimiento de los tratamientos domiciliarios, sobre todo en CPAP, BIPAP y ventilación, ha sido espectacular. Tenemos 150 pacientes ventilados a domicilio que, para una población de 560.000 habitantes, está bastante bien, a pesar de no tener todavía una unidad de cuidados intermedios que está previsto se inaugure pronto. Hace años, iniciamos la consulta para que la prescripción definitiva del paciente en oxigenoterapia la tuviera que firmar un neumólogo, y así estaba acordado con las autoridades sanitarias. Y después de llevar años con esa consulta no ha funcionado, ya que nosotros dábamos bajas en el servicio, porque los pacientes no cumplían las condiciones, pero el médico que le había indicado la oxigenoterapia volvía a hacerlo. Al final, hemos tenido que suspender la consulta de control de la oxigenoterapia crónica domiciliaria, tanto la médica como la de enfermería.

En Cantabria, tenemos, como en todas partes, un problema de accesibilidad al diagnóstico de SAOS, lo que implica que también lo sea al tratamiento. La única forma de solucionarlo es investigar en métodos diagnósticos más ágiles y en eso estamos en el Grupo de Trabajo sobre Sueño. Todavía se está haciendo mal el control de la oxigenoterapia domiciliaria, aunque los sistemas de información que se están generando entre las empresas suministradoras y nosotros, los prescriptores, son cada vez más sofisticados.

dos y nos van a permitir disponer de una forma de realizar prescripciones y controles de los tratamientos vía web. Esto es una importante mejora.

Eusebi Chiner

No solamente hay que evaluar la tecnología, sino también la vía diagnóstica. Estoy de acuerdo en el diagnóstico simplificado, pero siempre a partir de los neumólogos y con su participación, si bien muchos de ellos no confían en este sistema con poligrafía, sea o no domiciliaria. La evaluación de los falsos positivos o de los falsos negativos en los diagnósticos simplificados en la derivación, después de hacer un análisis económico, genera todavía dudas y problemas. Es decir, nosotros hacemos alrededor de 900 poligrafías domiciliarias al año, 350 poligrafías hospitalarias, y 300 polisomnografías. Las empresas suministradoras para las poligrafías domiciliarias realmente han tenido un papel clave, gracias al cual ha sido posible trabajar conjuntamente con la interpretación manual de los registros que nos facilitaban y con una buena coordinación. Hace unos años estábamos atendiendo a prácticamente casi toda la provincia de Alicante, con una población de un millón y medio de personas y hemos pasado por los mismos problemas que en Cantabria.

Por otro lado, los plazos de los concursos no pueden ser a un año, han de ser largos, con estrategias, con perspectivas, al menos de cuatro años. Eso sí, con un control y con una posibilidad de participación de los neumólogos junto con la Administración, tanto en los concursos como incluso en los pliegos. Al fin y al cabo, nosotros somos copartícipes de la Administración. Y creo que hay perspectivas desde luego mejorables que hay que seguir explorando. En la propia gestión de recursos, la telemedicina, la hospitalización domiciliaria, los equipos de gestión integrados... Mi opinión es que no solamente nosotros, sino también las empresas tienen que lanzar nuevas ideas para que muchas veces nosotros nos formemos en aspectos, como es el aparataje de eliminación de secreciones, por ejemplo. No obstante, sí ha sido en ocasiones iniciativa de las propias empresas el hacer que después los propios neumólogos nos vayamos lanzando a utilizar las novedades tecnológicas. No hay duda de que hemos de trabajar en conjunto.

Pilar de Lucas

En lo que respecta a Madrid, tenemos un buen sistema de terapias de soporte ventilatorio desde el punto de vista técnico y también en la prestación de servicios, que no se utiliza en su totalidad, probablemente por desconocimiento de los propios profesionales. Enlazando con esto, lo que no tenemos en absoluto es un sistema de evaluación de los resultados, que nos permitiría identificar los puntos negros y resolver los fallos que se están produciendo como única forma de mejora existente. Por otra parte, creo que es necesario extender las prestaciones domiciliarias mucho más allá de lo que son las terapias de soporte ventilatorio, y tendríamos que incluir aspectos tales como la hospitalización a domicilio o, como mínimo, el cuidado domiciliario del paciente respiratorio crónico, como forma de prevenir los repetidos ingresos en este subgrupo de pacientes.

Sí tenemos problemas de listas de espera terribles en el diagnóstico de la apnea del sueño, quizás porque nuestros médicos de primaria no conocen bien el problema y derivan muchos pacientes, no lo sé. Y la verdad es que los estamos resolviendo, aumentando el número de estudios y también externalizando el proceso de diagnóstico mediante el envío telemático de resultados que nos ha dado un resultado magnífico y

nos ha ayudado a controlar la lista de espera en diagnósticos. No tanto así en la atención a pacientes en consultas nuevas.

En ese sentido, creo que es necesario establecer unas vías de colaboración con Atención Primaria, sin duda, con las empresas proveedoras de servicios, y con nosotros mismos, los propios neumólogos. Pero considero que el neumólogo debe seguir manteniendo su papel de prescriptor, simplemente porque es el experto. Por supuesto la colaboración con todos es necesaria, pero estoy bastante en contra de las grandes unidades de referencia. La referencia para el síndrome de la apnea del sueño debe ser cualquier servicio de Neumología. Para la detección de los casos y para ayudar al control de los pacientes está la Atención Primaria, la puerta de entrada del sistema; pero para diagnosticar y sentar indicaciones del tratamiento, creo que debe seguir estando el neumólogo.

Dependencia

Antonio Jiménez

La Ley de la Dependencia lleva en vigor un año aproximadamente y todavía no se ha desarrollado en algunas comunidades autónomas. En otras sí que está empezando a llevarse a cabo y se abren unas perspectivas que parecen extraordinariamente interesantes, sobre todo en el contexto de los pacientes y de los cuidadores. Ahí queda un camino enorme que recorrer, con unas grandes posibilidades en nuestro país a partir de ahora. Sería bueno que SEPAR liderase también el avance por ese camino.

Joan Escarrabill

La realidad es que existe un problema muy importante en la evaluación de la discapacidad que, en la Ley de Dependencia, está muy relacionada con las actividades de la vida diaria, de tal forma que el grado de dependencia se establece en función de la capacidad que se tenga para realizarlas. Cuando a un paciente con EPOC le preguntan si puede ducharse solo, comer solo, moverse y salir de casa, no le preguntan a qué precio, o cuánto le cuesta... Es decir, la mayoría de estos enfermos, sobre todo con EPOC, no cumplen el baremo de soporte porque el parámetro de la evaluación está basado en las posibilidades de llevar a cabo esas actividades cotidianas.

Tanto en una reunión con pacientes en el Hospital San Pau de Barcelona, como a través de consultas a expertos en medicina del trabajo y a otros profesionales, uno de los mayores problemas detectados en el área de dependencia es el planteado por dos tipos de pacientes: los que sufren trastornos psiquiátricos y los que tienen problemas respiratorios. Estos grupos son los que menos se adaptan al baremo marcado por la Ley de Dependencia. Por lo tanto, el reto va a ser qué propuesta hacemos nosotros para que este baremo refleje la discapacidad de enfermos como los de EPOC. Por otro lado, la aplicación de la Ley está siendo mucho más lenta de lo previsto y mi pronóstico es que va a ser una lentitud casi geológica.

José Castillo

Lo primero que llama la atención es que en esta Ley no consta absolutamente ninguna referencia a sociedades científicas. La Ley señala que las comunidades autónomas nombrarán un equipo que será el único responsable de la valoración y de la certifi-

cación de la misma, sin incluir a representantes de esas sociedades médicas que, sin duda, deberían ser tenidas en cuenta en la toma de decisiones. Entidades como SEPAR deberían entrar a formar parte de esos equipos de trabajo puesto que si solo están integrados por las personas que las administraciones designen, la aplicación de la Ley de Dependencia puede durar muchísimo tiempo.

Joan Escarrabill

La Ley de Dependencia hay que verla como uno de los hechos más importantes que han ocurrido en este país desde la Ley General de Sanidad. Por primera vez, los ciudadanos tienen derecho a la ayuda social. La ayuda sanitaria es un derecho que está contemplado en la Constitución española, pero la social no. De hecho, éste es uno de los problemas que teníamos con los pacientes respiratorios crónicos: que la atención sanitaria estaba garantizada por Ley, pero la atención al problema social que acarrea, no. Con la Ley de Dependencia se produce un cambio inédito en este país, que radica en que las soluciones a los problemas sociales son derechos de los ciudadanos, y por lo tanto, la Administración, de una manera o de otra, tiene que dar respuesta. Cuando criticamos la Ley de Dependencia, y yo mismo pongo algunos aspectos de crítica, no deberíamos olvidar el cambio de paradigma que representa.

José Castillo

Desde el punto de vista económico, en dos artículos publicados sobre el tema, se afirma que, salvo que se implante el copago o un seguro obligatorio, la Ley de Dependencia es inviable. Esta Ley es un avance, pero de momento intelectual. Se verá cuál es la realidad con el tiempo.

Julio Ancochea

Dado que la Ley de Dependencia no cuenta con las sociedades científicas, que está claro que son un referente técnico-científico en el seno del grupo de trabajo para su desarrollo, creo que nos falta mucho recorrido por hacer. No obstante, me consta que se ha planteado un posible modelo de valoración multi-componente para determinar la discapacidad del paciente con EPOC. Este modelo, que es teórico, habría que validarlo, y en este sentido, se podría utilizar para ello un proyecto SEPAR en el área de pacientes.

Pilar de Lucas

Las sociedades científicas no son entidades jurídicas; nuestra inclusión o no en este tipo de leyes depende, en un momento determinado, de la buena disposición de la Administración. Otro aspecto muy importante es el impacto social y la calidad científica de cada una de las sociedades que pretenden entrar. No creo que la Administración vaya a abrir las puertas ni a la SEPAR ni a ninguna otra; pero la SEPAR continuará trabajando en la línea que lo está haciendo, y probablemente, la Administración se vea obligada a admitirla.

Joan Escarrabill

La manera en la que las sociedades científicas se relacionan con la Administración ha cambiado. En estos momentos lo que debemos aceptar es que hay un triángulo formado por la Administración, los médicos y los pacientes, algo que hace 30 ó 40

años no existía. Es decir, el nivel de intervención de la Administración hace 40 años era menor limitándose a la financiación y a los procedimientos administrativos con poca intervención en la práctica clínica, de manera que los médicos tenían un grado de autonomía profesional muy importante. En la actualidad, las sociedades científicas deberían plantearse las estrategias de relación con la Administración. En mi opinión, demasiadas veces se ha hecho una estrategia de máximos y no realista. A veces, la forma ha sido trasladar incertidumbres en lugar de seguridades, lo cual no es una buena fórmula. Una cosa es el debate científico-técnico y otra, la capacidad de llegar a un acuerdo sobre qué conceptos se deben analizar y cuáles no. A partir de ese punto se debe avanzar.

Información y pacientes

José Castillo

Es importante la búsqueda de alianzas, y en concreto, alianzas con los pacientes y con sus asociaciones. El Foro Español de Pacientes representa a 350 asociaciones de pacientes y, si trabajamos juntos, es posible que ese camino sea más fácil de andar.

Joan Escarrabill

Cuando se pregunta a los ciudadanos su opinión sobre la Sanidad, salimos muy bien clasificados. El sistema sanitario es valorado extraordinariamente bien por los ciudadanos, con especial mención a médicos y enfermeras. En la relación médico-paciente, la palabra clave es la confianza. Es decir, el primer elemento en el que se debe apoyar el sistema es en el establecimiento de marcos de confianza en los que sea posible una información, pero no genérica, sino la que quiere el paciente, que es la que necesita y por tanto nos pide. Y en ese marco se incluirían todos estos puntos en los que sabemos que se debe mejorar: las esperas, el incumplimiento de los compromisos, las anulaciones de visitas ... y otros aspectos de ese tipo.

José Castillo

Aparentemente, lo más importante en el campo de las mejoras sanitarias son las listas de espera. Todo el sistema está formado en la satisfacción o no satisfacción en las listas de espera pero, en mi opinión, esto de ninguna manera es así. La calidad se mide por el conocimiento médico y por cómo se comunica éste. No puede haber miedo a la información transparente en un sistema sanitario en el que los pacientes y familiares están involucrados. ¿Por qué? Porque ellos no saben qué baremo debe seguir la satisfacción y cómo se debe evaluar.

Pilar de Lucas

Efectivamente, existe una necesidad de crear una relación de confianza. Primero, es verdad que el derecho a la información es fundamental. La Ley de la Autonomía del Paciente establece que éste tiene derecho a la información. Hemos pasado una época en la cual el paciente no lo ejercía porque el médico, con su mejor criterio, decidía por él. Ahora pasamos al otro extremo. Hay que informar al enfermo, cueste lo que cueste. Y realmente, ese documento lo deja en su justo término: tiene derecho a la información que quiera tener. Y aquí encaja la importancia de esa relación de confianza. ¿Por

qué? Porque todos hemos tenido la experiencia negativa de informar al paciente más de lo que éste quería conocer.

Pero ¿por qué se produce la disociación entre profesionales y enfermos a la hora de hablar de satisfacción con el sistema? Porque los profesionales no estamos nada satisfechos, creemos que se les presta una mala asistencia y, sin embargo, los resultados de las encuestas realizadas a los pacientes dicen lo contrario. La realidad muestra que quienes presentan un problema agudo, reciben una buena asistencia en unos tiempos de espera bastante razonables; aunque las listas de espera existen, cuando el enfermo tiene un problema grave, va a un servicio de urgencias y se le atiende con inmediatez. La situación cambia en el caso de los pacientes crónicos: no estoy tan segura de que estén conformes con los cuidados que reciben y, si lo están, quizá es por el escaso conocimiento. No sé si existen suficientes encuestas realizadas sobre pacientes tan complejos como los nuestros.

Antonio Jiménez

Creo que en este aspecto, conviene analizar las relaciones entre Atención Primaria y los servicios de Neumología. A los pacientes crónicos, con el volumen que representan, es imposible darles asistencia sólo desde la atención especializada. En concreto, existen 1.200.000 pacientes de SAOS 'clásico', a los que se puede añadir otra cifra similar más de 'apneicos' que igualmente habrá que tratar. En el futuro, si las cosas van como hasta el momento, esta atención es inabarcable desde los servicios de Neumología. Por eso, es nuestra obligación proporcionar herramientas que permitan que sea posible. Mientras la Especializada tenga la herramienta de diagnóstico, éste sea complejo, y los tratamientos también, lo que hay que hacer es investigar para ofrecer a los médicos de Atención Primaria métodos de diagnóstico y tratamiento que puedan manejar. En ese terreno estamos trabajando, a través de un proyecto de "diagnóstico con monocal", es decir, un sistema experto que dé incluso el diagnóstico al no experto, y que permita así hacer un primer cribado.

Salvador Díaz Lobato

En lo relativo a la información, existe un problema paralelo y que no siempre se aborda, que es la necesidad de formación del personal sanitario para poder formar a su vez a los pacientes. En cuanto al tema de las asociaciones de pacientes, es cierto que hay algunas muy fuertes, pero también hay muchas que fracasan, porque son muy dependientes de la financiación económica que reciben. En mi opinión, desde SEPAR hay que impulsar más la reorientación a la gente experta que trabaja con las asociaciones de pacientes.

Carlos Velasco

En lo relativo a la necesidad de más formación e información a pacientes, también para cuidadores y familiares, las empresas prestadoras de servicio de terapias respiratorias tienen mucho que decir. Evidentemente, no al nivel del prescriptor, pero sí derivadas del contacto frecuente con ellos, en un ambiente cómodo para el paciente que está en su casa. La tendencia es dar un servicio integral para terapias respiratorias domiciliarias, con un sistema homogéneo de mínimos a nivel nacional. Es cierto que aún queda mucho trabajo por hacer.

Eusebi Chiner

Gran parte de nuestra labor diaria en las consultas no es solo dar información, sino reconducir la información, a la que muchas veces el paciente accede por otras vías como Internet; y, desde luego, la reconducción de las informaciones solamente puede hacerse desde la relación de confianza con el paciente. Respecto a algunos aspectos del trabajo con Atención Primaria, como puede ser el diagnóstico de sistemas simplificados del síndrome de la apnea del sueño, pueden plantear problemas, si bien estoy absolutamente de acuerdo en el papel que la Atención Primaria tiene en el seguimiento de los pacientes con este trastorno. Con ello, entraríamos en el debate profundo de la renovación de las prestaciones, de todo ese sistema que ahora mismo depende, por ley, del especialista, y creo que hay que implicar a la Atención Primaria de manera fehaciente. En la actualidad, aproximadamente un 50% de las consultas son relativas prácticamente a renovaciones de tratamientos como CPAP y de otros sistemas. Puesto que son rutinarias, de una visita una vez al año, podrían estar atendidas por otras vías, como enfermería o médicos de Atención Primaria. Sin duda, es un tema importante para abordar.

Inmaculada Alfageme

Desde mi punto de vista, la empresa prestadora no solamente es la que facilita la tecnología, sino que se compromete en un cuidado más profundo del paciente. Se quiere implicar a la empresa, por una parte, en la relación con la información que facilita el médico y, por otra parte, también en la relación que tenga con el paciente en lo relativo a cuidados, educación, enseñanza, manejo, facilidad de acceso, comprobación de que se ha hecho bien, etc.

Colaboración e innovación

Pablo Domínguez

En la parte que nos toca como empresa, estamos de acuerdo con los objetivos de SEPAR y estaremos encantados de desarrollarlos, en la parcela que nos corresponde. En el momento que estamos desarrollando las tecnologías de información, probablemente podemos colaborar bastante para que el paciente, que considera de menor calidad los servicios domiciliarios que los hospitalarios, cambie su apreciación hacia un todo positivo.

Hemos de responsabilizarnos del servicio y tenemos que entender los cuidados como un todo. En este sentido, nuestro papel puede cambiar en dos direcciones: tanto en nuestra aportación directa a esos cuidados globales, como a la hora de fomentar y generar más informaciones. Nosotros podemos tener mucha más facilidad para captar líderes de opinión, crear foros y fomentar que esa información se genere mucho más rápidamente, con más agilidad que la Administración.

Joan Escarrabill

Hay aspectos a corregir y las mejoras se producen cuando hay un cambio de paradigma. Hemos aprendido en los años 80 que podíamos trabajar en otros sitios que no fueran el hospital. Paralelamente a esta discusión, habría que discutir sobre la innovación, desde cuatro perspectivas diferentes. En primer lugar hemos de considerar

la posibilidad de crear redes distribuidas, no centralizadas, con el control de un neumólogo, pero no en exclusiva. Si planteamos redes distribuidas exclusivamente con el neumólogo, van a fracasar. Este concepto implica incluir a Atención Primaria, centros sanitarios, servicios sociales... Por otro lado, se hace necesaria la intervención de otros profesionales, como los de la enfermería y la fisioterapia, porque el futuro no es sólo la apuesta por más neumólogos. En tercer lugar, la innovación pasa por reflexionar acerca del papel del paciente, con sus asociaciones o con el paciente-tutor, ése que puede captar la información a través de Internet. Y por último, el aspecto más innovador, es la unión de los intereses de empresas, profesionales, Administración y pacientes, en un compromiso por los resultados del tratamiento: hasta ahora nunca se ha comprometido nadie con el resultado de nadie, ni los neumólogos, ni las empresas, ni la propia Administración.

Carlos Velasco

La relación entre la innovación y la inversión es clara. Los nuevos equipamientos tecnológicos, la posibilidad de informar/formar más y mejor al paciente y su entorno, el control del cumplimiento, etc. implican la necesidad de recursos adicionales. Las empresas sabemos que si los costes no se miden, estos se disparan, y que la tendencia del sistema es a recortar gastos. Por esta razón es muy importante ser capaces de demostrar que los recursos destinados a terapias respiratorias domiciliarias tiene en contrapartida una rentabilidad de la inversión medida como menores gastos en otras áreas.

Estrategias ante la Administración

Jesús Honorato

En lo referente a la relación médico-paciente-Administración y hablando desde una perspectiva de un asesor técnico de la Administración, es decir, de lo que se piensa en la Administración, creo que sería muy importante desarrollar buenos estudios de coste-efectividad, coste beneficio y coste-utilidad, quizás también en España. No tenemos, y si esos trabajos se hacen constituirán un argumento absolutamente definitivo para poder hablar con la Administración con perfecto conocimiento de causa.

Salvador Díaz Lobato

Estamos en un momento estratégico. Tenemos delante de nosotros una oportunidad de cambio, de discutir el modelo nuevo al que nos vamos a enfrentar. Yo establecería distintas vías de trabajo fundamentales; la primera, en la línea del debate de hoy, ya se ha hecho realidad: yo no sé si alguna vez en la historia hemos tenido la oportunidad de discutir estos asuntos con los públicos implicados en el tema, aun echando en falta quizás a la Administración. Por otro lado, creo que la elaboración de un mapa de recursos es necesaria para la neumología española, bien sea una red virtual o bien recursos físicos, que nos permita saber en qué tenemos que mejorar (por ejemplo, en número de unidades de sueño y en el equipamiento, en el control de la oxigenoterapia, etc.). Y, por último, hay que definir cuál es el papel de la Atención Primaria. Nosotros como SEPAR hemos de hablar con la Administración directamente, sin intermediarios, para avanzar en un camino y no para tener resultados mañana, pero sí para proponer un objetivo y trabajar todos codo con codo en la misma dirección.

Jesús Escudero

Desde el punto de vista de las empresas, yo creo que nosotros vivimos una situación de olvido. Atendemos a 300.000 pacientes, que es el grupo de pacientes domiciliarios más numeroso que existe de cualquier patología en España. En ocasiones, visitamos las consejerías, a los servicios de salud, y se sorprenden cuando les decimos el número de pacientes domiciliarios que de ellos dependen; no lo conocen y lo que sí saben es el presupuesto que les puede costar. A modo de ejemplo, cuando nos entrevistamos con gerentes y les hablamos de los cientos de pacientes que se atienden fuera del centro, muestran un absoluto desconcierto porque únicamente se centran en el número de camas que tienen disponibles en el hospital. Lo que quiero decir es que hay una falta de conocimiento de lo que supone la prestación. Las compañías que estamos aquí realizamos alrededor de casi dos millones de visitas domiciliarias al año con una media de unas seis visitas por paciente y año. Creemos positivo que se articulen mecanismos de control de los servicios que prestamos puesto que también aportará un valor añadido; por eso, esperamos contar con SEPAR para que los 300.000 pacientes actuales, que el año próximo serán 330.000, tengan más peso dentro del ámbito sanitario nacional y en la propia sociedad española.

Miguel Ángel Martínez

En esta línea y con respecto al tema de contratación, quiero hacer una observación que refleja lo que se está haciendo en Francia: la Administración hace una determinación de tipo de las compañías y éstas se pueden ofrecer a los hospitales o facultativos para que sean ellos mismos quiénes eligen con cuál quieren desarrollar su actividad.

José Castillo

Creo que en este sentido es importante un acuerdo conjunto de comunidades autónomas, sociedades regionales y empresas para desglosar en niveles sus demandas, todo ello bajo el paraguas de SEPAR. Sería una forma de evitar que nadie pueda decir "a mi SEPAR no me interesa" y de que el neumólogo tuviera una mayor implicación.

Julio Ancochea

Yo agradezco muchísimo este comentario, porque creo que tiene que ser así. El paso siguiente que daremos con el documento que el Comité de Calidad está desarrollando, es consensuarlo con lo que hemos llamado el Foro de Coordinación Interterritorial, con todas las sociedades autonómicas. Se trata de que sea un documento único para el estado español, fruto del trabajo conjunto entre Separ, las sociedades autonómicas y todas sociedades del sector.

Francisco Crespo

Este puede ser un punto de partida. Evidentemente, hay que definir el papel de las empresas, y el Sector está totalmente volcado en definir cuál puede ser y qué podemos esperar. Nosotros somos un actor más en la asistencia al enfermo, sobre todo al paciente crónico.



Participantes en el Foro de Debate celebrado el 25 de junio de 2008 en la Real Academia Nacional de Medicina.

Conclusiones

Jesús Honorato

Las intervenciones de los presentes en este foro de debate han dejado sobre la mesa múltiples cuestiones que, a buen seguro, pueden ser objeto de un análisis posterior con el objetivo de mejorar el tratamiento de los pacientes con terapias respiratorias a domicilio, como parte de las prestaciones del sistema sanitario, teniendo en cuenta que España es un referente a nivel internacional en tratamientos domiciliarios. El envejecimiento progresivo de la población va a provocar un crecimiento de la demanda de estos servicios, por lo que su correcta gestión cobra especial interés de cara a mantener una asistencia igualitaria y de alta calidad.

La eficiencia de estas terapias es indiscutible, según los expertos aquí reunidos, puesto que evitan o acortan las estancias hospitalarias y disminuyen la asistencia continua de los pacientes a consultas o servicios de urgencias, además de proporcionarles una calidad de vida mejor. Son tratamientos financiados por el Sistema Nacional de Salud y su prestación puede variar en función de las distintas Comunidades Autónomas, lo que a veces genera conflictos a los pacientes. Aquí se ha puesto de manifiesto una escasa definición de los criterios de las organizaciones contratantes a la hora de decidir sobre los servicios que se prestan y los neumólogos exponen su preocupación por la excesiva importancia que en ocasiones se atribuye a los aspectos económicos como base para la toma de decisiones y que muchas veces se valoran por encima de otros criterios asistenciales.

El desarrollo de la tecnología es obvio y las empresas suministradoras de los servicios tienen un equipamiento similar, por encima de los mínimos exigibles. A juzgar por lo expuesto, sería deseable un intercambio bilateral de información entre los médicos y las empresas suministradoras, de tal forma que los primeros pudieran conocer detalladamente los aparatos utilizados por el paciente para poder valorar en profundidad el cumplimiento y los resultados obtenidos. En este aspecto se ha incidido especialmente y en él está trabajando la SEPAR: en la necesidad de articular mecanismos de control de los servicios y sistemas de evaluación de los resultados.

La información al paciente, en una relación de confianza con el médico, y sin dejar de lado la atención al cuidador, cobra especial importancia como pilar fundamental para lograr un cumplimiento adecuado de las terapias. De esta forma, se concluye que la mejor garantía de éxito en el tratamiento domiciliario de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas es la cooperación entre todos los actores: paciente, cuidador, profesionales sanitarios, servicios sanitarios y sociales y suministradores. En este marco, el futuro pasa por una atención integral en las terapias respiratorias domiciliarias, con un programa basado en un modelo multidisciplinario y con el objetivo común de mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Con la colaboración de:



Paseo de la Castellana, 201 - 3.º
28046 MADRID
Teléfono: 91 787 03 00
Fax: 91 323 13 90

