

# RECOMENDACIONES DEL JURADO DE PACIENTES SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES QUE HACEN USO DE LAS TERAPIAS RESPIRATORIAS DOMICILIARIAS

**Día Nacional de la EPOC  
19 de Noviembre de 2009**



*Los pacientes que padecen enfermedades respiratorias progresivas como la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), la fibrosis quística (FQ), o las enfermedades neurodegenerativas (como la Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA), por citar algunos ejemplos, consiguen un cierto grado de control sobre el curso de la enfermedad gracias a un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado y personalizado, en el que la correcta atención domiciliaria con fisioterapia respiratoria y equipos adecuados para sus necesidades específicas son absolutamente primordiales. En este tipo de enfermedades es muy importante evitar que se produzcan empeoramientos que deriven en ingresos hospitalarios, así como intentar al máximo mejorar su calidad de vida favoreciendo en lo posible su integración social.*

Las asociaciones de pacientes, los profesionales socio-sanitarios, y los cuidadores, constituidos en un jurado de pacientes, han consensuado la necesidad de unificar criterios en lo que se refiere a la atención del paciente a quien se haya indicado el uso de terapias respiratorias domiciliarias, y que han quedado resumidos en los siguientes puntos.

## Recomendaciones relativas al proceso diagnóstico y terapéutico

1. Elaboración de protocolos para el diagnóstico de enfermedades respiratorias crónicas, así como desarrollo de criterios para la selección de las terapias más adecuadas y personalizadas, que se adapten las necesidades del paciente y de su entorno.
2. Identificación de las necesidades de los pacientes y definición del concepto de paciente dependiente de la tecnología.
3. Atención integral a los pacientes y cuidadores para hacer frente a las situaciones complejas relacionadas con la enfermedad, incluyendo el apoyo psicológico, creando unidades funcionales multidisciplinares.
4. Implementación de programas de rehabilitación pulmonar, que incluyan un plan de ejercicios diseñado para el paciente.
5. Mayor formación del profesional en el conocimiento de las últimas novedades en terapias y tratamientos, así como en comunicación y relación médico-paciente, mejorando sus habilidades de comunicación y empatía.
6. Definición explícita de las prestaciones domiciliarias (personal, tecnología, recursos, tiempo) y de quién las financia así como en el desarrollo e implantación de equipos de asistencia domiciliaria.
7. Formación del paciente y el cuidador en aspectos tecnológicos relacionados con los dispositivos de terapias respiratorias domiciliarias.
8. Provisión de Información clara a pacientes y familiares sobre el diagnóstico, nuevos tratamientos y terapias, clave en la mejora de su calidad de vida y estado de salud, que no obvie el estado crítico del paciente, y que facilite su navegabilidad por los diferentes niveles asistenciales y servicios.
9. Obtención de financiación para que el pago de los nebulizadores de los pacientes.
10. Coordinación de las diferentes Comunidades Autónomas acordando y homogenizando la cartera de servicios.

## Recomendaciones relativas al ámbito familiar

1. Asignación en los equipos de los servicios domiciliarios de personal cualificado.
2. Desarrollo de programas de educación sanitaria para pacientes, familiares y cuidadores.
3. Implementación de programas de atención y apoyo al cuidador.
4. Mayor disponibilidad de servicios domiciliarios para las familias, destinados a dar apoyo a sus miembros para reducir los riesgos de depresión, aprender a manejar el estrés y ansiedad asociado y adaptarse a la situación.
5. Facilitación a los pacientes de ayudas para simplificar los desplazamientos.
6. Mayor flexibilidad en la elección, por parte del paciente, de la empresa proveedora que le administre los dispositivos y el oxígeno, con el objetivo que al paciente se le facilite la posibilidad de realizar viajes cortos (por vacaciones o trabajo), con aquellas empresas que garanticen su movilidad.
7. Reducción de la burocracia en la gestión de los permisos de desplazamiento para el suministro del oxígeno, implicando al personal de enfermería.

## Recomendaciones relativas al ámbito social

1. Desarrollo de estrategias para reducir el aislamiento social de los pacientes y sus cuidadores.
2. Fomento de la investigación clínica, tecnológica, psicosocial y de resultados en salud.
3. Desarrollo de nuevos criterios para la solicitud de ayudas domiciliarias, más sensibles a la situación concreta de cada familia.
4. Difundir el papel de las asociaciones de pacientes, en aspectos tan relevantes como el apoyo psicológico a los pacientes y sus familiares
5. Impulso de campañas informativas de concienciación social, en el ámbito escolar, sanitario y social, con la complicidad de los medios de para mejorar el conocimiento de las enfermedades que requieren el uso de las terapias respiratorias domiciliarias y reducir el riesgo de exclusión y de estigma.
6. Disponibilidad en aquellas asociaciones de pacientes que lo precisen de nebulizadores subvencionados para los pacientes que lo requieran, o de información sobre las terapias, los dispositivos existentes y disponibles en las diferentes empresas suministradoras en España.
7. Presencia de representantes de asociaciones de pacientes en los ámbitos de decisión política sanitaria (por ejemplo centros hospitalarios, administración pública, etc.)

Organizado por:

Con el apoyo de:

Con el patrocinio de:



NEUMOMADRID

Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias



Más información

C/ Sant Antoni Maria Claret, 171 - 3a planta

08041 – Barcelona

Tel. 93 433 50 20 – [universitat.pacients@uab.es](mailto:universitat.pacients@uab.es)