

Anexos

Anexo 1: Información para pacientes

Aprendiendo a conocer y vivir con la EPOC

Información para el paciente

¿Qué es la EPOC?

Preguntas y respuestas para los pacientes
sobre la enfermedad pulmonar obstructiva
crónica





Esta información para personas con EPOC forma parte de la Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). Es una iniciativa de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) y ha sido elaborada en el marco del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012. Guía de Práctica Clínica en el SNS: UETS Nº 2011/6.

Esta información está también disponible en formato electrónico en la página web de Guía-Salud (www.guiasalud.es), de la Unidad de Evaluación de la Agencia Laín Entralgo (www.madrid.org/lainentralgo) y de GesEPOC (www.gesepoc.com) En estas páginas puede consultarse, además, la versión completa y versión resumida de la Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de Pacientes con EPOC.

Ilustraciones: AlaOeste.
Edita: Agencia Laín Entralgo.
Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
Gran Vía, 27. 28013, Madrid. España-Spain



Índice

Presentación

1. La enfermedad y su diagnóstico

- ¿Cómo respiramos?
- ¿Qué es la EPOC?
- ¿Qué tipos de EPOC hay?
- ¿Cuáles son los síntomas?
- ¿Cuáles son las causas que producen EPOC?
- ¿Cómo se diagnostica la EPOC?

2. Vivir con EPOC

- ¿Cómo vivir con EPOC y cómo manejar la enfermedad?
 - Ejercicios para mantenerse activo
 - La rehabilitación respiratoria
 - Control de la respiración
 - Nutrición: comida y dieta
 - Confort del sueño
 - Ansiedad
 - Depresión
 - Sexo y relaciones
 - Ocio y viajes
 - Actividades de la vida diaria
 - Entorno ambiental y laboral
- Dejar de fumar
- Información para el cuidador

3. Tratamiento y seguimiento de la EPOC

- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
- ¿Cuáles son las complicaciones de la EPOC?
- ¿Qué debo tener en cuenta cuando visite mi centro de salud o si voy al hospital?

4. Recursos e información adicional

- ¿Dónde puedo aprender más sobre la EPOC?



Presentación

Este documento está dirigido a personas que tienen la enfermedad pulmonar obstructiva crónica o EPOC, sus familiares y a las personas que las cuidan cuando resulta necesario.

La información que se facilita en este documento le ayudará a conocer mejor esta enfermedad, lo que contribuirá a sacar el máximo provecho para que usted pueda cuidarse mejor y aumentar así su calidad de vida. Puede que tenga que leerlo varias veces o utilizar las diferentes secciones dependiendo de cuándo necesite la información. El documento integra e incluye información sobre la EPOC, su diagnóstico y tratamiento, consejos sobre cómo puede usted manejar la enfermedad en su día a día, y otros recursos de utilidad como los contactos de asociaciones de pacientes o recursos de Internet. Esta información no sustituye a la opinión de su médico o de otros profesionales, como enfermeras y fisioterapeutas, de su equipo sanitario. La información que se le proporciona le ayudará a complementar la ofrecida por el equipo que le atiende y será una guía para poder “saber más”.

Este documento ha sido realizado por la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS) de la Agencia Laín Entralgo. Se basa y forma parte del proyecto GesEPOC y de la Guía de Práctica Clínica para Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), del Sistema Nacional de Salud. Las recomendaciones que en ella se encuentran se han elaborado basándose en la literatura científica existente, en el acuerdo del grupo de trabajo de dicha guía y en los documentos elaborados para los pacientes por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). También se han tenido en cuenta otros documentos informativos sobre EPOC, elaborados por sociedades científicas y organismos oficiales en España, en EEUU, Reino Unido y otros países. Además se ha utilizado la información derivada de un estudio de necesidades y preferencias de los pacientes con EPOC, sus cuidadores y los profesionales de salud, que ha elaborado la Fundació Josep Laporte en el marco del proyecto del Aula Respira de la Universidad de los Pacientes, con la colaboración del Foro Español de Pacientes.



1. La enfermedad y su diagnóstico

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica o EPOC, incluye un grupo de dolencias respiratorias que son crónicas. En la información que ahora desarrollamos se explica cómo funciona nuestro sistema respiratorio, en qué consiste la enfermedad y cómo se diagnóstica.

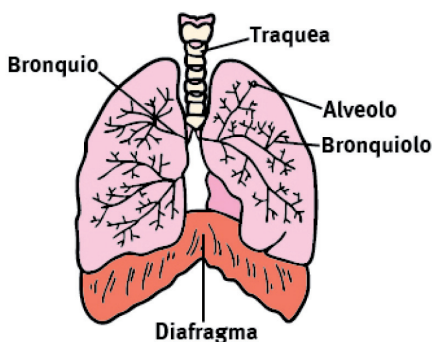
¿Cómo respiramos?

Para entender por qué se desarrolla la EPOC es importante saber cómo es el proceso de la respiración y cuál es el papel que realizan los pulmones.

El **sistema respiratorio** está formado por las vías respiratorias que son las fosas nasales, la faringe, la laringe, la tráquea, los bronquios y los bronquiolos.

La **tráquea** es un conducto de unos doce centímetros de longitud. Está situada delante del esófago. Los **bronquios** son los dos tubos en que se divide la tráquea. Penetran en los **pulmones**, donde se ramifican multitud de veces, hasta llegar a formar los **bronquiolos**. Estos terminan en minúsculos saquitos de aire, o **alvéolos**, rodeados de **capilares**.

Los pulmones son dos órganos esponjosos de color rosado y se encuentran situados a ambos lados del corazón, protegidos por las costillas. Cada pulmón se divide en lóbulos. El pulmón derecho tiene tres lóbulos y el pulmón izquierdo sólo tiene dos, para que





quepa el corazón. Están recubiertos por una capa de tejido protector (la pleura) que los protege del roce con las costillas.

La función de los pulmones es la de ayudarle a respirar y para ello hay que tener en cuenta dos actividades. El cuerpo humano está formado por millones de células que para funcionar correctamente necesitan oxígeno. Al coger aire o inspirar, los pulmones transfieren oxígeno a la corriente sanguínea, para que sea enviado a todo el cuerpo. Pero, a su vez, en el torrente sanguíneo también se encuentra el dióxido de carbono, que es un producto de desecho del organismo y que debe ser eliminado con regularidad. Cuando expulsamos el aire o exhalamos los pulmones eliminan este desecho.

El correcto funcionamiento de nuestro organismo requiere que el oxígeno penetre en la sangre y que el dióxido de carbono abandone la sangre a un ritmo regular. Es en los alvéolos donde se realiza este intercambio. Cuando los alvéolos se llenan con el aire inhalado, el oxígeno se difunde hacia la sangre de los capilares, que es bombeada por el corazón hasta todos los tejidos del cuerpo. El dióxido de carbono se difunde desde la sangre a los pulmones, desde donde es exhalado.

Parece complejo pero la respiración se lleva a cabo sin que tengamos que pensar conscientemente acerca de ello. Los alvéolos son elásticos. Cuando respiramos, cada uno de ellos se llena de aire como un globo pequeño. Cuando exhalamos, se desinflan y el aire sale.



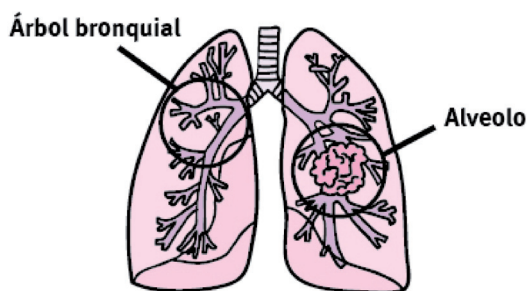
¿Qué es la EPOC?

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una enfermedad respiratoria crónica que se puede prevenir y tratar. Como su nombre indica, afecta al sistema respiratorio en el que se produce una obstrucción al flujo aéreo y una dificultad para vaciar el aire de los pulmones. Este daño hace que los bronquiolos y los alvéolos pierdan su elasticidad, que las finas paredes de los alvéolos se destruyan y los bronquios se engrosen o los pulmones fabriquen más moco de lo normal, lo que hace que se obstruyan las vías respiratorias.

Cuando el daño es grave, se vuelve cada vez más difícil respirar y resulta complicado llevar suficiente oxígeno a la sangre y eliminar el exceso de dióxido de carbono de forma efectiva. Con el tiempo, el daño y la inflamación se hacen crónicos.

En España los estudios muestran que más de un 10% de los adultos, entre 40 y 80 años, padece esta enfermedad (de ellos un 15% son varones y un 6% mujeres); aunque las cifras varían según las distintas áreas geográficas. Se

estima que más de 2 millones de españoles, con estas edades, padecen EPOC; y que puede haber más de 1 millón y medio que aún no están diagnosticados, y por tanto no reciben ningún tratamiento para su EPOC. La cantidad de personas con EPOC aumenta debido al envejecimiento de la población y sobre todo al aumento de la cantidad de población femenina fumadora.



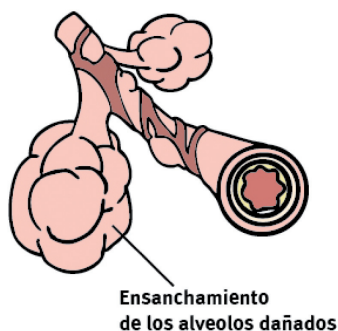
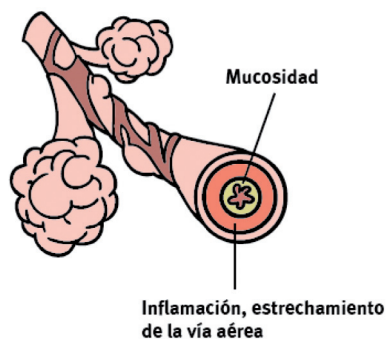
La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una enfermedad crónica de los pulmones, por tanto, no se cura, pero se puede prevenir y tratar. Está en sus manos tomar el control de la enfermedad y mejorar su pronóstico.



¿Qué tipos de EPOC hay?

La EPOC es un término que incluye la bronquitis crónica, el enfisema y la combinación de ambas condiciones. Cada una de estas condiciones, que contiene la misma enfermedad, tiene diferente forma de comenzar y evolucionar, lo que ahora resumimos.

En la **bronquitis crónica**, se produce una obstrucción de las vías respiratorias porque los bronquios se inflaman y producen grandes cantidades de moco. La inflamación y la mucosidad pueden dificultar la respiración, porque el interior de los bronquios se estrecha o se cierra, lo que a su vez conlleva que sea difícil expulsar el exceso de mucosidad y que además los bronquios se infecten con facilidad.



El **enfisema**, en cambio, conlleva un daño en las paredes de los alvéolos del pulmón. En los pulmones hay más de 300 millones de alvéolos que son como pequeños globos elásticos. En el enfisema, las paredes de algunos de los alvéolos se han dañado, lo que les hace perder su elasticidad y que quede atrapado en ellos más aire. Como es difícil expulsar todo el aire de los pulmones, -porque no se vacían de manera eficiente-, éstos contienen más aire de lo normal. Esta retención del aire causa que los pulmones se inflamen y que se obstruyan las vías respiratorias. La combinación de tener constantemente aire adicional en los pulmones y el esfuerzo extra que se necesita para respirar, es lo que hace que la persona tenga problemas para respirar y que aparezcan los síntomas de la enfermedad.



¿Cuáles son los síntomas?

Los primeros síntomas comienzan con ***tos*** y ***expectoración*** y luego siguen con ***dificultad para respirar*** o ***disnea*** y con ***fatiga*** o ***ahogo*** al andar y al aumentar la actividad física, como por ejemplo al subir escaleras o caminar cuesta arriba. Poco a poco la persona, sin darse cuenta de que tiene los primeros síntomas de la enfermedad, deja de hacer aquellas tareas que le suponen esfuerzo y le ocasionan ahogo, y con el tiempo llegan a suponer un esfuerzo tareas como vestirse y bañarse. Como la cantidad de oxígeno en la sangre disminuye, y además aumenta la de dióxido de carbono que no ha podido ser eliminada, se sufren otros síntomas como son sensación de agotamiento, falta de concentración, e incluso opresión en el pecho. Si el corazón y la circulación continúan afectándose puede producirse hinchazón o edema en los tobillos y en las piernas.

Las personas con EPOC tienen más riesgo de padecer una enfermedad cardíaca, porque la EPOC y las enfermedades del corazón, a menudo, van de la mano. A largo plazo el tabaquismo es una de los mayores riesgos para padecer ambas enfermedades. Controlar estos factores, y otros que pueda padecer, mejorará su situación.

Las personas que padecen EPOC pueden pensar inicialmente que tienen una tos leve, normal en fumadores, o que todo se debe a la edad o al hecho de estar en baja forma física; pero los síntomas de la EPOC suelen estar presentes de forma constante desde el inicio y van empeorando lenta pero progresivamente a lo largo de los años.

Si usted es una de las muchas personas que sospecha o padece alguno de estos signos y síntomas del EPOC es conveniente que acuda a su centro de salud, para el diagnóstico correcto de la enfermedad y prevenir un daño mayor de las vías respiratorias.

La EPOC es una ***enfermedad prevenible y tratable***. Aunque no tiene cura definitiva, sin embargo, los síntomas se pueden controlar para mejorar la calidad de vida. Los pulmones y las vías respiratorias dañadas no se pueden reparar, pero todos los síntomas de la EPOC se pueden reducir si se toman las medidas ade-





cuadas y usted colabora activamente. Haciéndolo así se incrementarán sus años de vida y la calidad de los mismos. Depende de usted y del grado de control que tome de su enfermedad.

Usted tiene que aprender a no evitar una actividad sólo porque le provoque sensación de ahogo o disnea. Esto puede significar que la EPOC es la que está tomando el control y que usted va disminuyendo el control sobre su problema respiratorio.



¿Cuáles son las causas que producen EPOC?

Hay **varios factores** que intervienen en la aparición de la EPOC. El principal de ellos es **fumar** o respirar humo de tabaco, durante un largo periodo de tiempo. De hecho en la mayor parte de las personas que tienen EPOC el fumar es la causa fundamental. Sin embargo, la razón por la que algunas personas no fumadoras desarrollan EPOC y algunos fumadores nunca tendrán la enfermedad no es totalmente conocida.

El tabaco produce daño porque cuando se fuma la irritación de las vías respiratorias se mantiene durante mucho tiempo. Las vías respiratorias y los pulmones ya no funcionan como deberían. Resulta más difícil mover el aire de los pulmones. Las glándulas mucosas producen un exceso de moco que se acumula en los pulmones y se vuelve más y más difícil de eliminar. Por lo tanto, aumenta la tos y otra vez la producción de moco. El exceso de moco acumulado en los pulmones favorece el crecimiento de bacterias, -como en una charca estancada- y se producen infecciones frecuentes. Interrumpir o dejar de fumar puede frenar este círculo vicioso desde el primer momento.

Hay otros factores que aumentan el riesgo de desarrollar la enfermedad. La **inhala- ción de ciertas sustancias** que irritan los pulmones, como humos, algunos tipos de polvo y los vapores de productos químicos en el lugar de trabajo; la **conta- minación del aire** en espacios exteriores o interiores, así como los combustibles utilizados para cocinar y la calefacción en hogares mal ventilados, son algunos ejemplos. En algunos casos influyen, además, cuestiones **hereditarias o genéti- cas** como la deficiencia en una proteína que protege los pulmones. También hay que tener en cuenta la influencia de la **edad**. Como la EPOC se va desarrollando lentamente con el tiempo, la mayoría de las personas tienen más de 40 años cuando aparecen los síntomas.

La mayoría de las causas que producen la EPOC se pueden prevenir.



¿Cómo se diagnostica la EPOC?

A menudo, es difícil de diagnosticar la EPOC en las etapas iniciales. Se debe sospechar de la enfermedad ante la presencia de los síntomas que hemos descrito anteriormente. Para diagnosticarle, el médico tendrá en cuenta su historia clínica y pruebas médicas como son la espirometría, la radiografía de tórax y otras pruebas de laboratorio. Si es necesario en su centro sanitario pueden utilizar otras herramientas para valorar y establecer el diagnóstico de la enfermedad.

- **Historia clínica:** Se le preguntará sobre los síntomas que tiene, como la tos, esputos, dificultad para respirar o disnea; cuando aparecieron por primera vez o el tiempo que lleva con ellos; si aparecen con el ejercicio; si ha tenido asma, si es fumador o ex-fumador. También sobre aspectos de su historia familiar o si está expuesto a factores de riesgo relacionados con la enfermedad como contaminantes o productos químicos.
- **Exploración física:** Es el examen físico. Su médico le examinará y auscultará el pecho, su respiración, su corazón y explorará otras partes de su cuerpo para excluir que sean otras condiciones las que puedan estar causando los síntomas. Así se ayuda al diagnóstico de la enfermedad y a saber si sus síntomas pueden tener otra causa que no sea la EPOC.
- **Espirometría:** Es una prueba que mide la función pulmonar. Es una de las pruebas más importantes para determinar si una persona tiene EPOC. La espirometría puede detectar la EPOC incluso en perso-



nas que aún no tienen síntomas, por lo que se realiza a los pacientes en los que se sospecha EPOC u otras enfermedades respiratorias.

Durante la espirometría, primero se hace una respiración profunda y luego se sopla, tan fuerte y tan rápido como sea posible, dentro de un tubo conectado a una máquina llamada espirómetro. El espirómetro mide la velocidad y la cantidad de aire que entra y que se puede expulsar de los pulmones. Esta prueba sirve para confirmar el diagnóstico y conocer la gravedad de la enfermedad. Una vez diagnosticada la EPOC, esta prueba se repite para seguir el estado de la enfermedad a lo largo del tiempo y la respuesta al tratamiento.

- **Pruebas de laboratorio:** Se realizan análisis de sangre, en los que se mide el número de glóbulos rojos, blancos, el nivel de urea, el sodio, el potasio y otros valores importantes para conocer su estado de salud.
- **Radiografía de tórax:** Permiten obtener una imagen de los pulmones. Es útil para el diagnóstico de la enfermedad y para descartar otras enfermedades como la neumonía o derrames pleurales, que pudieran causar los síntomas.

En ocasiones se solicitan pruebas radiológicas más complejas:

- **Tomografía computarizada o TAC:** La tomografía computarizada es una prueba radiológica que permite captar muchos cortes detallados del pulmón para valorar la estructura de las vías respiratorias y los tejidos pulmonares. Se suele recomendar si hay dudas en el diagnóstico o en algunas personas con EPOC seleccionadas para cirugía.

También en algunos casos se pueden solicitar otras pruebas de función pulmonar:

- **Pletismografía corporal:** Es una prueba de medición del volumen pulmonar. Mide la cantidad de aire que se queda en el pulmón tras una espiración forzada, o lo que es lo mismo si se tiene aire atrapado en el pulmón. Por tanto, permite conocer el valor de la capacidad pulmonar total. Se realiza generalmente sentado dentro de una cabina herméticamente cerrada.
- **Oximetría:** Mide la cantidad de oxígeno (o saturación de oxígeno) en la sangre. Para ello se usa un dispositivo llamado (pulsímetro), que se sujeta en el dedo





o en el lóbulo de la oreja. No es una prueba dolorosa, ni entraña riesgo alguno, ya que mide el oxígeno con rayos de luz.

- **Gasometría arterial:** Permite obtener datos directamente de la sangre arterial sobre el nivel de oxígeno y de dióxido de carbono. Se realiza obteniendo una muestra de sangre bien de la arteria de la muñeca, la arteria femoral en la ingle o la arteria braquial en el brazo.
- **Muestra de esputo y cultivo de secreciones:** Ante la sospecha de infección bacteriana se puede requerir el análisis de una muestra de esputo y su cultivo. Esta prueba consiste en recoger la mucosidad o moco que el paciente expulsa con la tos, para analizar su contenido. Permite facilitar la selección del antibiótico que se va a utilizar frente a la infección.
- **Estudio del sueño mediante polisomnografía:** Es una técnica con la que se registra durante toda la noche diversos aspectos relacionados con el sueño del paciente y su respiración. Se utiliza para aquellas personas con EPOC cuando se sospeche que también presentan apnea del sueño. El médico colocará electrodos en el mentón, el cuero cabelludo y en el borde externo de los párpados, mientras duerme. Se le colocan monitores en el pecho para registrar la frecuencia cardíaca y la respiración. Se medirá el número de veces que deja de respirar (apnea).



2. Vivir con EPOC

Es importante que las personas con EPOC se mantengan en las mejores condiciones de salud posible. Con la información que a continuación le exponemos usted podrá ver cuantas cosas puede hacer para mejorar su calidad de vida.

¿Cómo vivir con EPOC y cómo manejar la enfermedad?

La EPOC es una enfermedad progresiva, es decir, empeora con el tiempo si no se evitan las causas que la provocan y no se trata correctamente. Aunque no es una enfermedad curable, el dejar de fumar, seguir el tratamiento farmacológico y no farmacológico y otras medidas que conviene realizar son eficaces para manejar, controlar y frenar su progresión. Se puede vivir bien con EPOC. Cuando la persona que padece EPOC toma el control de la enfermedad puede mejorar sus síntomas y su calidad de vida. Todo depende de que usted tome el control.

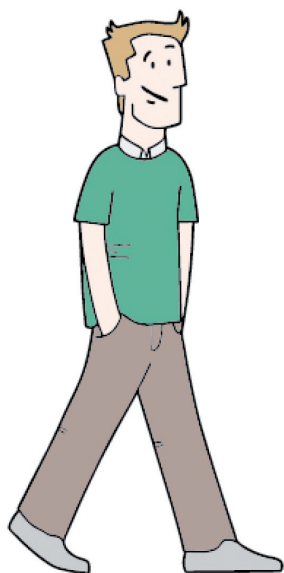
Manténgase activo

Con la EPOC, es posible que usted tenga miedo de que el ejercicio le provoque más dificultad para respirar y ahogo, o que le ocasione algún daño. ¡Esto no es verdad! El hacer ejercicio con regularidad le puede ayudar a mejorar su respiración, porque el trabajo de los pulmones a través de la actividad física mejora síntomas como la disnea y la fatiga. La actividad también fortalecerá sus brazos, piernas, tronco, el corazón y en general su forma física. Esto a su vez hará que las actividades de la vida diaria le produzcan menos cansancio y tenga más vitalidad y así se invierta el ciclo de inactividad, es decir, “cuanto menos se hace menos se quiere o se puede hacer”.



¿Qué ejercicios debo hacer?

El tipo de ejercicio depende de su situación personal y de sus síntomas. Primero, antes de comenzar cualquier programa de actividades o ejercicios, debe consultar con su profesional sanitario y preparar con él un plan individual. Debe tratar de hacer algún tipo de actividad, por lo menos durante 20 ó 30 minutos, casi todos los días, cambiando periódicamente los ejercicios para evitar la rutina y el aburrimiento. Intente hacer los ejercicios en compañía, pero sin esfuerzos y siguiendo su ritmo. Propóngase sentirse satisfecho y si llegara a tener problemas o molestias cuando realice la actividad, consulte con su médico, enfermera o fisioterapeuta.



Se pueden realizar actividades como pasear, practicar natación, salir en bicicleta o hacer ejercicio en bicicleta estática en casa, baile y otros ejercicios suaves. Todo dependerá de sus preferencias. Debe comenzar por actividades sencillas, como pasear o caminar. Luego puede aumentar el nivel de actividad y considerar realizar ejercicios para fortalecer las piernas, como la bicicleta fija o subir escaleras. Estos ejercicios también le ayudan a aumentar el tono muscular y la flexibilidad. Posteriormente, para fortalecer la parte superior del cuerpo, puede hacer ejercicios ligeros con pesas, para mejorar la fuerza de los músculos respiratorios, los músculos del brazo y los hombros.

La EPOC dificulta el trabajo del corazón y los pulmones para llevar oxígeno a todas las partes del cuerpo. El ejercicio mejora la utilización del oxígeno, fortalece la musculatura, disminuye la fatiga y ayuda a controlar la disnea. Haga las cosas poco a poco, tómese su tiempo y practique el control de la respiración. Al hacer ejercicio es posible que tenga alguna sensación de ahogo, pero sentir “falta de aire” con el ejercicio es normal. Con la práctica y el tiempo irá disminuyendo esta sensación y tolerará más el esfuerzo. En cualquier caso co-

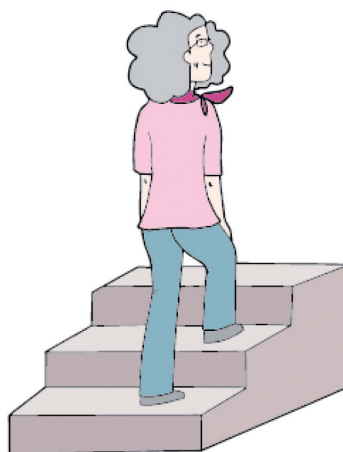


mente con el profesional que le atiende los ejercicios que realiza y sus progresos. A continuación le proponemos un ejemplo de ejercicio sencillo para realizar en casa. Pregunte a su médico o fisioterapeuta por otros ejercicios que también pueda realizar en su domicilio.

Ejemplo de ejercicio para subir escaleras

- Póngase delante del primer peldaño y tome aire por la nariz.
- Suba los peldaños que pueda (1, 2 ó 3) soplando.
- Pare y tome aire de nuevo por la nariz.
- Siga subiendo y sople (1, 2 ó 3).

Para ayudarle a mantenerse activo, hay asociaciones de pacientes que organizan periódicamente actividades que le permitirán al mismo tiempo conocer a otras personas con EPOC. Revise al final del documento el apartado de recursos e información adicional.



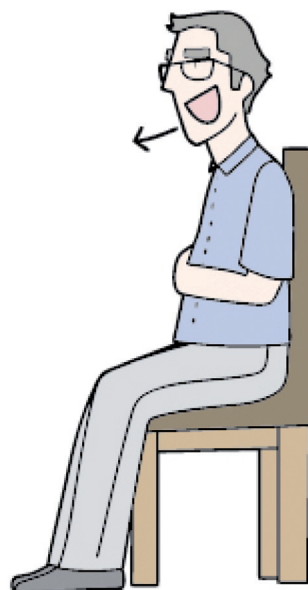
La rehabilitación respiratoria

Si usted ha sido diagnosticado de EPOC su médico le debe ofrecer incluirlo en un programa de rehabilitación respiratoria o pulmonar. La rehabilitación respiratoria se compone generalmente de entrenamiento físico y psicoeducación, pero también se suele acompañar de otras intervenciones como pueden ser estrategias para dejar de fumar, entrenamiento de los músculos respiratorios, entrenamiento en despejar las vías respiratorias, manejo de la medicación, consejo nutricional, estrategias de motivación y soporte psicológico. Es una terapia para mejorar su capacidad de ejercicio y su calidad de vida y ayudarle a manejar y saber vivir con su enfermedad.

Hay diferentes programas de rehabilitación, que varían según su duración, el tipo de ejercicios que se utilizan, y el trabajo que se debe también realizar en



casa. Suelen durar varias semanas, una o dos veces por semana. En función de la gravedad de la EPOC, usted precisará uno o varios componentes del programa. El equipo que le atiende, le informará de cual es su mejor tratamiento. Cada programa está organizado y coordinado por un profesional de la salud, que suele ser una enfermera o un fisioterapeuta. Con los programas de rehabilitación respiratoria las personas con EPOC pueden experimentar grandes beneficios, como una menor necesidad de medicamentos, reducir las hospitalizaciones y las visitas al médico, menor dependencia de los demás, controlar la ansiedad y el estrés. Si usted se compromete con el programa el beneficio que obtenga además de ser mayor será más duradero.



Para las personas con EPOC la rehabilitación respiratoria es una parte muy importante dentro del tratamiento integral de su EPOC. Si usted se implica en el programa de rehabilitación respiratoria su capacidad de ejercicio, su funcionamiento físico y su calidad de vida mejorarán.

Control de la respiración

El control de la respiración forma parte habitualmente de los programas de rehabilitación respiratoria. Es muy útil aprender a controlar su respiración. El control permite combinar una respiración relajada y suave, que utiliza la parte inferior de su pecho o respiración diafragmática, con la relajación de la parte superior



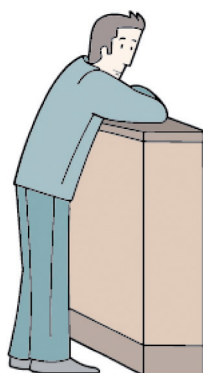
del pecho y los hombros. Con la práctica, usted puede usar el control de la respiración para recuperar el aliento después de la actividad física o durante un episodio de falta de aire. La puede utilizar por ejemplo, para ayudarlo si usted está dando un paseo y tiene que parar a descansar porque nota ahogo. También ayuda a mantener un patrón de respiración más normal y hace que entre aire en la parte inferior de los pulmones.

El aprendizaje del control de su respiración se hace combinando dos técnicas. La primera consiste en respirar frunciendo los labios. Para ello,

1. Relaje el cuello y los músculos de los hombros.
2. Inspire despacio por la nariz y cuente hasta 2 mentalmente.
3. Coloque los labios fruncidos, cerrándolos sin apretar.
4. Suelte el aire lentamente contando hasta 4 o más.

La segunda es la llamada respiración diafragmática, para hacerla,

1. Colóquese en una posición confortable y relaje cuello y hombros.
2. Ponga una mano sobre el pecho y la otra sobre el abdomen.
3. Tome aire por la nariz contando mentalmente hasta 2.
Debe sentir su abdomen relajado y su pecho quieto.
4. Espire utilizando su abdomen contando hasta 4.
Debe sentir su abdomen contraído y su pecho quieto.



Debe practicar estas técnicas hasta conseguir habituarse a ellas. Para realizarlas se pueden utilizar distintas posiciones como sentado, tumbado, de pie y apoyados en repisas o en algún mueble o de espaldas a la pared. Pruebe hasta encontrar la posición que le venga mejor.

Estas técnicas le permiten no solo relajarse sino además introducir más aire en los pulmones y vaciarlos con una mayor eficacia. Con la respiración diafragmática conseguimos es-



pecialmente llenar de aire la parte inferior de los pulmones. Al realizar estos ejercicios de forma rutinaria usted conseguirá interiorizarlos hasta hacer que su respiración sea más normal y efectiva.

Nutrición: comida y dieta

Es importante que mantenga una dieta equilibrada y saludable que le ayude a mantener su salud. Mantener un peso adecuado es muy importante para el control de la EPOC. Tanto el sobrepeso como el adelgazamiento excesivo o la desnutrición son perjudiciales en la evolución de su enfermedad. Una dieta adecuada y saludable le ayudará a conseguir su peso óptimo.



Para una dieta saludable se recomienda que

- Realice comidas ligeras y poco abundantes, varias veces al día (4 - 6 tomas al día), con alimentos fáciles de masticar y comiendo despacio. Debido a que su estómago está directamente debajo de los pulmones, hacer una comida copiosa puede empujar contra el diafragma y hacer más difícil la respiración.
- Tome líquidos en abundancia para mantener las vías respiratorias limpias o con moco menos espeso. La mejor bebida es el agua, siendo preciso ingerir una cantidad aproximada de 1 litro y medio al día.
- Prevenga el estreñimiento. Es fundamental tomar una dieta rica en frutas y verduras, aumentando el consumo de cereales integrales.
- Cocine los alimentos al vapor, hervidos o a la plancha, en lugar de freírlos.
- Coma despacio. Tómese tiempo para disfrutar de sus comidas.



Se debe evitar

- Tomar alimentos que precisen una masticación prolongada y difícil, así como aquellos que produzcan gases y/o digestiones pesadas (col, coliflor, cebolla, bebidas gaseosas,...). Estos alimentos pueden hacer que su estómago se hinche y presione contra el diafragma.
- Ingerir una cantidad excesiva de hidratos de carbono (pan, patatas, pastas, arroz,...),
- Tomar alimentos muy fríos, o muy calientes o aquellos que le provoquen, por su experiencia, irritación de la garganta, porque pueden provocar tos y/o ahogo.
- Hablar demasiado mientras se come.

Si usted tiene **sobrepeso**, perder esos kilos de más será una ayuda importante para su respiración, porque la obesidad puede aumentar la disnea. Es como un círculo vicioso. Si usted es obeso la pared torácica y abdominal es más pesada por la grasa acumulada y esto contribuye a que usted tenga que trabajar mucho más para respirar bien, para inflar los pulmones y expandir el pecho. Es conveniente que busque ayuda de un profesional sanitario para llevar una alimentación saludable y conseguir perder peso. No debe tener prisa ni buscar “dietas milagro” que pueden ser perjudiciales ya que la mejor manera de perder peso es hacerlo lentamente.

Además de la dieta hay ejercicios que le pueden ayudar como un corto paseo todos los días, o esforzarse por desplazarse a pie de un sitio a otro, utilizando lo menos posible el coche o el autobús. Puede revisar lo referido anteriormente sobre ejercicio y actividad física para conocer qué ejercicios debe realizar.

Si usted tiene **desnutrición** o excesivo adelgazamiento es probable que al tener EPOC el problema se agrave. Si el esfuerzo de comer, aunque sea poca cantidad, le produce ahogo dejará de comer y como resultado no conseguirá nutrirse bien, ni cubrir sus necesidades de energía. Además, es fácil perder más masa muscular cuando se pierde peso. Por ejemplo debería comer cantidades pequeñas siempre que sea posible. Es bueno tener en casa algún tentempié rico en calorías, para picar de vez en cuando, como son los frutos secos, patatas fritas, queso, galletas, yogures, helados, dulces o chocolate; o también bebidas calóricas como la leche,



chocolate, bebidas energéticas y suplementos dietéticos de la farmacia. Beber los líquidos con una pajita requiere menos esfuerzo que beber en vaso o taza. Es recomendable que busque los consejos de su médico sobre pautas y posibles suplementos nutricionales.

Confort del sueño

Muchas personas con EPOC tienen dificultades para respirar durante la noche. Esto puede asustarles y producirles ansiedad, haciendo que respiren todavía peor. El saber que esto puede ocurrir puede ayudarle a tranquilizarse cuando suceda. Para afrontarlo utilice los siguientes consejos:

- Si usted se despierta sin aliento, siéntese e inclínese hacia adelante, por ejemplo, en el borde de la cama, y apoyando sus brazos en la mesita de noche.
- Tenga un ventilador cerca de su cama y enciéndalo cuando se sienta sin aliento.
- Mantenga su medicación cerca de su cama por si le resulta necesaria.
- Intente controlar la respiración. No la fuerce.
- Relaje los hombros. Tensar los músculos sólo servirá para gastar más energía.
- Quizás duerma mejor estando un poco más incorporado en la cama.



Póngase de lado y coloque unas almohadas como muestra la figura.

La EPOC unida a factores como la obesidad, el hábito tabáquico y el consumo de alcohol, entre otras cosas, puede contribuir a que algunas personas tengan un trastorno de sueño llamado Síndrome de apnea-hipopnea del sueño (SAHS). En el SAHS mientras la persona afectada duerme se produce una obstrucción de la vía aérea superior y por tanto del flujo de aire hacia los pulmones, lo que produce síntomas como somnolencia excesiva durante el día (la persona se queda dormida durante el día de forma involuntaria y cuando está realizando actividades habi-



tuales), sensación de no haber descansado durante la noche, ronquidos, dolores de cabeza matutinos, irritabilidad, problemas de atención y de memoria. Consulte con su neumólogo si presenta estos síntomas.

Ansiedad

La falta de aire o disnea, característica de la EPOC, no siempre está unida a la realización de un esfuerzo. El sentir que se tiene dificultad para controlar la respiración puede ocasionarle ansiedad. Su respiración se hace entonces más rápida, y pueden aparecer a la vez otros síntomas como palpitaciones, opresión, náuseas, sudoración, mareo, incluso desmayos. Estos síntomas, a su vez, contribuyen a que su respiración sea peor y a que se incremente de nuevo su ansiedad, lo que le puede producir en ocasiones una crisis de angustia o ataque de pánico. Pueden sobrevenirle pensamientos del tipo de: ¿Qué pasará si me entran los síntomas de ansiedad en público? ¿Qué pasará si no puedo controlarme o si la gente no sabe cómo ayudarme?

De esta forma la ansiedad se convierte en una merma importante de su enfermedad. Tomar el control de la disnea y aprender a lidiar con la ansiedad y los ataques de pánico le ayudarán a mantener sus actividades diarias y a saber que tiene más energía para hacer las cosas y enfrentarse a estas situaciones. Los siguientes consejos pueden serle útiles para conseguirlo.

Consejos para manejar su ansiedad

- Planifique de forma racional sus tareas diarias, priorice sus necesidades, piense que después de un día viene otro.
- Intente dejar un hueco todos los días para incluir tareas que le resulten más agradables y placenteras como leer, escuchar música, hacer algo de ejercicio o pasear.
- Aprenda a manejar sus sentimientos. Los pensamientos positivos también tienen un efecto positivo sobre nuestro estado de ánimo.
- El practicar los ejercicios de control de la respiración y algunas técnicas de relajación le ayudarán a afrontar las situaciones estresantes que puedan surgir.
- Aprender a relajarse, cuando comience a sentirse tenso, hará que sea menos probable que llegue a sentir ansiedad.



A continuación le proponemos un ejercicio sencillo.

Ejercicio de relajación

- Vaya a un sitio tranquilo y póngase en una posición cómoda, con los brazos y las piernas apoyadas.
- Cierre los ojos.
- Concéntrese en su respiración. Inspire profundamente por la nariz y exhale lentamente el aire a través de los labios fruncidos.
- Aprenda a reconocer la tensión de su cuerpo. Primero apriete los puños de las manos con fuerza. Después abra lentamente los dedos y sienta como sale la tensión. Su mano se sentirá más ligera y relajada.
- De la misma manera puede ir aliviando la tensión en todo su cuerpo, simplemente contrayendo y relajando un grupo de músculos cada vez.
- Cada vez que exhale piense en relajarse. Imagine que sobre su cabeza pasan las nubes y en cada una de ellas escribe mentalmente una de sus preocupaciones para que se las lleve el viento.

¿Cómo combatir la crisis de angustia?

- Es importante que recuerde que lo que está sintiendo solo es una exageración de la reacción normal ante una crisis de ansiedad.
- No está ante un peligro importante, ni tan grave como pueda llegar a creer. No va a suceder nada peor.
- No permita que el pánico aumente con otros pensamientos atemorizadores. Interrumpa lo que esté pensando y observará que así el miedo comienza a desaparecer por sí mismo.
- Intente calmarse y relajarse poco a poco.
- Practique una respiración lenta y relajada. Imagine que es un globo que se hincha lentamente y luego se deshinch.
- Cuando empiece a sentirse mejor y esté dispuesto a continuar, comience de forma tranquila y relajada. No hay necesidad de esfuerzo ni prisas.
- Intente distraerse, ahora que el nerviosismo ha disminuido.



Depresión

Es muy común que las personas con EPOC se sientan deprimidas. Su enfermedad puede disminuir sus capacidades para trabajar o le puede hacer renunciar a actividades con las que antes disfrutaba haciéndole perder su autoestima. Si a esto se suman las limitaciones físicas, también se puede tener la sensación de estar encerrado o aislado. La depresión puede afectar tanto a su estado de ánimo como a la manera de afrontar su vida diaria. Puede sentir que no quiere levantarse por la mañana, o que no quiere salir de casa, ni ver a sus familiares o amigos. Puede empezar a notar síntomas como tristeza o ataques de llanto, pérdida de la autoestima y del interés por la vida, cambios de humor, cansancio, pérdida de energía, dificultad para concentrarse, cambios en el apetito, falta de motivación, sentimientos de impotencia y desesperanza y problemas para dormir. Algunos de estos síntomas son similares

a los causados por la EPOC. Por lo tanto, si usted piensa que puede estar deprimido, coméntelo con su entorno familiar y hable de su estado anímico con su profesional sanitario, lo antes posible. La depresión leve se puede mejorar con un buen asesoramiento sobre cómo afrontar sus problemas. Tenga en cuenta que para las personas con EPOC el mantenimiento de su salud depende en gran medida de intentar ser activo. Si se trata la depresión sentirá rápidamente los beneficios y aumentará su calidad de vida sustancialmente. A continuación le proponemos algunas recomendaciones que pueden resultarle útiles.



Consejos para manejar su depresión

- Planifique el día a día. Puede ser realmente difícil ponerse en marcha para hacer cualquier cosa. Sin embargo, cuanto más activo esté, mayor probabilidad habrá de que se sienta mejor.
- Haga un listado con las actividades que se propone hacer cada día; no sea demasiado exigente consigo mismo.
- Planifique alguna actividad física cada día.
- También planifique hacer una actividad gratificante al menos una vez al día.
- Si incumple algún punto de su plan, continúe con la siguiente actividad.
- Compruebe cómo varía su estado de ánimo en función de los progresos que obtiene y compártalos con los demás.
- Disfrute con las pequeñas cosas.
- Mantenga una rutina en sus horarios de sueño y realice algo relajante antes de irse a dormir.
- El abuso de alcohol, tabaco y otras drogas pueden hacer que su depresión empeore y generar otros problemas.

Si su médico se lo indica, en algunos casos la utilización de antidepresivos puede ser útil. La depresión puede tratarse con éxito.

También puede acudir a una asociación de pacientes, donde en ocasiones pueden asesorarle. Para muchas personas asistir a grupos de ayuda mutua con otros familiares o personas que tienen el mismo problema les ayuda a superar la depresión.

Sexo y relaciones

Aunque los problemas de falta de energía y de oxígeno, la tos y la disnea pueden afectar el interés por el sexo, la EPOC no disminuye la capacidad sexual. En ocasiones puede sentir que es mejor evitar las relaciones sexuales porque pueden resultar excesivamente “peligrosas” para su salud; pero el sexo, al igual que otras actividades físicas, no es peligroso para sus pulmones. Sepa, sin embargo, que pequeños incrementos en la frecuencia cardíaca y respiratoria son normales durante esta actividad, sin resultar peligrosos. Y además, es importante que, junto a las relaciones sociales, mantenga este tipo de actividad para ayudarle





a luchar contra la soledad y el aislamiento que puede sentir al padecer EPOC. Hable con su pareja acerca de cómo se siente y de las preocupaciones que pueda tener. Así será más fácil hacer frente a la situación antes de que se convierta en un problema. No dude en acudir a su médico o preguntar en una de sus visitas a la consulta sobre las limitaciones y problemas que la enfermedad le ocasiona en sus relaciones o las cuestiones que pueda tener al respecto.

Algunos consejos para ayudarle y que debe tener en cuenta sobre sus relaciones:

- No comience una relación sexual inmediatamente después de una comida pesada, ni después de consumir alcohol, ni cuando esté estresado.
- Disponga de una habitación con una temperatura adecuada.
- Comience con un periodo de descanso previo, realizando ejercicios de respiración, relajación y de higiene bronquial.
- Puede usar su medicación de rescate si lo precisa, antes y después de la relación sexual.
- Use el control de la respiración como lo haría con cualquier otra actividad, y pare y descanse, si es necesario.
- Elija una posición cómoda que no dificulte la respiración o suponga excesivo esfuerzo, evitando la presión sobre el pecho (por ejemplo, acostado de lado, o en posiciones en las que su pareja asuma un papel más activo).

No obstante, recuerde que las relaciones con la pareja no se basan exclusivamente en las relaciones sexuales, sino que otros aspectos como la comunicación, la intimidad, el cariño, el apoyo y el sentirse amado por su pareja resulta esencial.

Debe tener en cuenta que algunos medicamentos, como los que se utilizan para la hipertensión, antidepresivos, y los equipos de oxigenoterapia pueden tener un efecto negativo sobre su deseo sexual. Hable con su médico por si sus medicinas tienen este efecto secundario. Consulte la posibilidad de utilizar Viagra o medicamentos similares que generalmente no están contraindicados en las personas con EPOC. Tenga en cuenta que si controla su enfermedad y lo planifica adecuadamente tendrá más confianza para mantener su actividad sexual de acuerdo con su pareja.



Ocio y viajes

No debe renunciar a disfrutar del ocio y de los viajes durante sus vacaciones. Fomente las relaciones y mantenga el interés en realizar actividades lúdico-sociales, interérese por otras personas con su enfermedad u otras enfermedades similares, comparta distracciones con otras personas como acudir a clases de relajación, escuchar música o hacer excursiones o viajar.



Puede viajar para ir de vacaciones, aunque tenga EPOC, teniendo en cuenta algunas precauciones. Es conveniente que realice los preparativos con antelación. Consulte sus necesidades con su médico y con la agencia de viajes. Por ejemplo, su médico le ayudará a conseguir el oxígeno u otros medicamentos necesarios en su viaje y le informará de si debe ajustar la dosis de su tratamiento. Planifique su lugar de vacaciones. Si desea viajar a lugares con temperaturas extremas, elija las épocas del año más suaves. Deberá tener en cuenta la altura del lugar donde va. Se aconseja en general no superar los 1.500 metros de altura, para evitar

la falta de aire y de oxígeno por la altitud.

Debe llegar temprano al aeropuerto o a la estación de tren o de autobuses y evitar llevar equipaje pesado. Puede solicitar una silla de ruedas para facilitar su transporte con antelación.

Si se desplaza en automóvil, debe poner el equipo de oxígeno en posición vertical, para que no se pueda volcar. Si va a viajar en barco, tren o autobús tome las mismas precauciones que en el caso del automóvil. En estos casos es conveniente que se ponga en contacto con la empresa de transporte unas semanas antes de emprender el viaje para informarse sobre las normativas a cumplir respecto a la utilización de los equipos de oxígeno.



Si va a viajar en avión y precisa oxígeno durante el vuelo debe avisar a la compañía aérea.



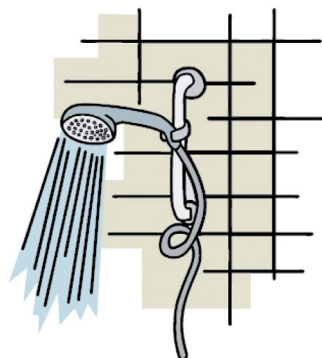
Hay muchas compañías de vuelo que, notificándolo con suficiente antelación, prestan asistencia a personas con problemas respiratorios como la EPOC. Lleve su medicación en su equipaje de mano, para asegurarse en el caso de que haya problemas de retrasos o pérdida de equipaje. Lleve un informe médico que incluya sus necesidades y tratamientos.

Actividades de la vida diaria

- **Organice su tiempo.** Haga las tareas cotidianas que le requieren más esfuerzo en los momentos del día que se encuentre con más energía. Con un ritmo constante, aunque sea lento, consumirá menos energía. Sea flexible y descanse de vez en cuando. La planificación anticipada de sus tareas le evitará tener que correr.
- **Organice mejor las formas de hacer las cosas.** Utilice un carrito para acarrear las compras o para recoger y trasladar cosas de la casa. Compre en pocas cantidades y más a menudo para no llegar a casa excesivamente cargado. Mantenga una buena postura, evitando agacharse. Mientras utiliza sus manos para hacer una tarea, como preparar la comida o leer el periódico, descansen sus brazos sobre alguna superficie.
- **Organice su espacio.** Ponga los utensilios más usados en cajones o estantes que se encuentren a una altura cómoda y manténgalos en la zona donde normalmente los utiliza, para evitar búsquedas y transportes innecesarios. Evite levantar objetos y hacer cosas que requieran levantar los brazos.
- **Vestirse.** Se debe utilizar ropa adecuada a cada época del año, sin exagerar en la cantidad de piezas, que sea holgada y de fácil colocación. No utilice cinturones, fajas o alguna otra prenda que le comprima el tórax o el abdomen. Es recomendable usar tirantes y zapatos sin cordones.



- **Baño y ducha.** Debe cuidar la higiene personal aunque esta actividad le pueda producir ahogo o fatiga. Para ayudarse puede colocar un taburete dentro de la bañera y lavarse sentado. Hágalo despacio. Un familiar puede ayudarlo a lavarse en zonas más difíciles. Utilice toallas pequeñas para secarse.



Su entorno ambiental y laboral

- **Sustancias irritantes.** Algunas cosas en el aire que respira, a su alrededor, pueden causar irritación en los pulmones. Es casi imposible evitar por completo todas las sustancias irritantes, pero sí puede protegerse de ambientes contaminados con humo de tabaco, sprays, pinturas y disolventes, polvo, gases y contaminación del tráfico, pelos de animales domésticos, insecticidas, lacas, ambientadores y perfumes fuertes. Trate de que su casa sea un “zona sin tabaco”, tanto para usted como para sus familiares o amigos.
- **Temperatura.** El frío y los cambios de temperatura pueden ser un verdadero problema para algunas personas con EPOC. Trate de mantener todas las habitaciones de su casa a la misma temperatura, especialmente su dormitorio. Pasar de una habitación más caliente a otra más fría puede provocarle disnea. Si sale en un día frío, colóquese una bufanda para ayudar a calentar el aire que respira.
- **Ambiente seco.** A algunas personas con EPOC les afecta la sequedad ambiental. Ciertos sistemas de calefacción puede resecar el aire. Mantenga un ambiente húmedo poniendo recipientes con agua cerca de los radiadores, o utilizando un humidificador.



- **Ambiente húmedo.** Una excesiva humedad dentro de la casa también puede llegar a ser un problema importante para las personas con EPOC. El moho, el polvo, los ácaros y bacterias dependen de la humedad para desarrollarse y le pueden causar irritación respiratoria. Puede evitarse manteniendo una buena ventilación o disponiendo de un deshumidificador. Si no se soluciona, hay que identificar el origen de la humedad para corregirlo. Para ello, puede consultar a un albañil que le oriente sobre el problema de humedad y cómo solucionarlo.
- **Trabajo y EPOC.** Hay ciertos trabajos o aficiones que por la exposición a gases, polvos, y humos tóxicos constituyen un factor de riesgo y por tanto favorecen la EPOC. Los trabajos en la minería, explotación de canteras y fundiciones son algunos de los que suponen los mayores peligros. Si usted piensa que su problema puede estar relacionado con su trabajo le debe preguntar a su médico que le remita a un especialista para una consulta.

Dejar de fumar

El abandono del hábito del tabaco forma parte del tratamiento de la EPOC. Abandonar el tabaco es la única medida eficaz para frenar la progresión de la EPOC, independientemente de cuánto tiempo hace que le hayan diagnosticado la enfermedad y de su gravedad. Es la mejor medida que puede hacer para mejorar su vida con EPOC; aunque puede que sea una de las cosas más difíciles que haya tratado de hacer y que le resulte difícil de conseguir a la primera. Dejar de fumar puede enlentecer la progresión de la pérdida de la función pulmonar. El beneficio de dejar de fumar es mayor cuanto más temprano se abandone el tabaco. Las personas con EPOC que siguen fumando, aún con el mejor tratamiento, contraen más infecciones y sus síntomas progresan y empeoran.

Fumar, y probablemente la exposición al humo del tabaco en la infancia, compromete el crecimiento de los pulmones provocando una disminución de la capacidad pulmonar máxima en los adultos jóvenes. Además respirar de forma pasiva el humo del tabaco es un factor de riesgo y puede ser la causa de algunos de los casos de EPOC que se ven en no fumadores.



Puede que le falte la motivación necesaria para dejar de fumar o que piense que ya es demasiado tarde para usted; y que además se sienta culpable por ello. Contará siempre con la ayuda de su equipo sanitario. Se puede preparar un programa personalizado que incluya consejos médicos y psicológicos e incluso, si es necesario, tratamiento farmacológico. Con ayuda puede conseguir que el abandono de su hábito del tabaco sea un éxito y además le pueden proporcionar estímulo y apoyo para prevenir una recaída

Información para el cuidador o para las personas que conviven con el paciente

El vivir con EPOC puede incluir momentos difíciles. Y su familia debe, a veces, realizar un esfuerzo por hacer frente a los cambios significativos que en actividades diarias y de ocio pueden ser necesarios.

Las personas con EPOC deben tratar de mantener un buen clima familiar. Puede ayudarle a ello el compartir sus temores y sentimientos. Debe hacerse responsable de su enfermedad y no exigir o responsabilizar a su cuidador, o a las personas que conviven con usted, de su estado.

Para los cuidadores, o personas que conviven con el paciente con EPOC, los siguientes consejos pueden ser útiles para manejar la enfermedad y ayudarlo:

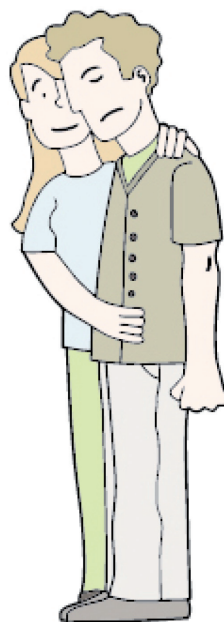
- Trate de no ser sobre protector. No le puede devolver la salud, pero, si lo sobreprotege puede hacer que él o ella se sienta como un inválido.
- Trate de ser positivo. Habrá días malos; pero no se desanime. Recuerde que los pensamientos negativos son sólo eso, pensamientos, no son hechos.
- Busque información sobre la EPOC.
- Si considera que necesita orientación o información sobre otras ayudas con las que puede contar, busque el asesoramiento de un trabajador social en su centro de salud.



- Podrá encontrar ayuda y asesoramiento de personas con experiencias similares en asociaciones de pacientes.

Si es su pareja, tenga en cuenta que,

- Tiene que intentar que la enfermedad no se adueñe de sus vidas. Su pareja no es una víctima, ni usted tampoco. No es responsable de la EPOC de su pareja. Sea honesto con su pareja y consigo mismo.
- Haga una lista de las actividades con las que los dos pueden disfrutar.
- Saque tiempo para usted mismo, encontrando cosas que le hagan dejar de pensar en la enfermedad de su pareja.
- Busque un momento para tomarse también un descanso, con alguna actividad lúdica, fuera de casa. Para ello, pídale ayuda a sus familiares o amigos o a alguna asociación de pacientes. Así no se agobiará por dejar a su pareja sola.



3. Tratamiento y seguimiento de la EPOC

Aunque el tratamiento de la EPOC no puede eliminar por completo los síntomas, usted sí que puede controlarlos y ralentizar la progresión de la enfermedad. La mayoría de los pacientes requieren un tratamiento continuo para mantener sus síntomas bajo control. El término crónico en EPOC significa que persiste en el tiempo. La falta de aliento y fatiga pueden no desaparecer del todo, sin embargo, las personas que padecen EPOC pueden aprender a controlar su enfermedad y seguir llevando una vida plena con un tratamiento adecuado.

Abandonar el tabaco es la única medida eficaz para frenar la progresión de la EPOC. A continuación se presentan otras opciones para el tratamiento de la enfermedad.

¿Cuáles son las opciones de tratamiento?

Tratamiento farmacológico

El tratamiento farmacológico puede mejorar los síntomas de la EPOC, aumentar la capacidad de ejercicio, reducir el número y la gravedad de las exacerbaciones y mejorar la calidad de vida de los pacientes. No obstante, hoy en día no hay tratamientos capaces de curar completamente la enfermedad. Es importante que comprenda para qué sirven sus medicamentos y que hay que tomarlos con regularidad y de forma constante para que puedan mejorar su respiración y los demás síntomas.

A continuación le explicamos brevemente los tratamientos médicos que se utilizan habitualmente para la EPOC

- **Broncodilatadores:** sirven para prevenir y revertir el endurecimiento de los músculos que rodean las vías respiratorias o broncoespasmo. Aumentan el diámetro de los bronquios cuando éstos se han estrechado, con lo que disminuyen



la obstrucción y mejoran el paso de aire a las vías respiratorias. Reducen la sensación de dificultad al respirar. Existen de dos tipos: de acción corta con una duración de entre 4-6 horas y de acción prolongada con una duración de 12 horas.

- **Anticolinérgicos:** Aunque actúan, como los broncodilatadores, sobre las vías respiratorias, su mecanismo de acción farmacológico es diferente y tardan algo más en hacer efecto. Habitualmente se administran inhalados.
- **Antiinflamatorios:** Sirven para reducir la inflamación de las vías respiratorias. Hay que tomarlos de forma pautada por su médico, preferiblemente por la mañana y disminuyendo la dosis tal y cómo se le indique. Este es el mecanismo de acción principal de los corticoides. Los corticoides se pueden combinar con un broncodilatador. Si el endurecimiento y la inflamación de las vías respiratorias son controlados, mejorarán problemas como la respiración sibilante y la falta de aire.

Además de que conozca cuáles son los fármacos que se utilizan en la enfermedad es importante que sepa cómo debe tomarlos, ya sean mediante inhaladores, sprays, polvo seco, cartuchos presurizados, nebulizadores o cámaras de inhalación. Debe conocer cómo se preparan y administran las medicinas con estos dispositivos. Lea bien las instrucciones para saber cómo funcionan, antes de utilizarlos, y consulte con su médico o profesional sanitario cualquier duda. Los inhaladores y otros mecanismos similares permiten que el medicamento actúe directamente en los pulmones. Así pueden administrarse menores cantidades de medicamento con similar efecto y menos reacciones adversas.



- **Antibióticos:** Sirven para tratar la infección y se utilizan para las exacerbaciones agudas o para el empeoramiento de los ataques cuando hay infección. Es imprescindible que tome la medicación a la hora y dosis prescrita durante el tiempo que se le indique, para que tenga un efecto completo y evitar resistencias bacterianas.

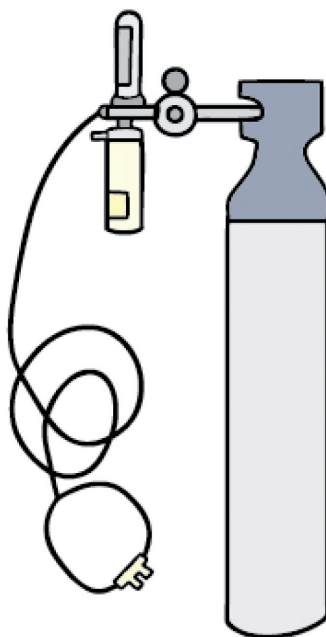


Tratamiento no farmacológico

- **Rehabilitación respiratoria:** Los programas de rehabilitación pulmonar ofrecen ejercicios supervisados y educación para las personas con problemas respiratorios. Es una terapia que produce mejoras en aspectos como la disnea, la capacidad de ejercicio y la calidad de vida. Se realiza de forma individualizada para optimizar la capacidad física y la autonomía de la persona con EPOC. En ella intervienen varios profesionales como los fisioterapeutas o enfermería. Con los programas de rehabilitación respiratoria las personas con EPOC pueden reducir la necesidad de medicamentos, las hospitalizaciones y las visitas al médico.

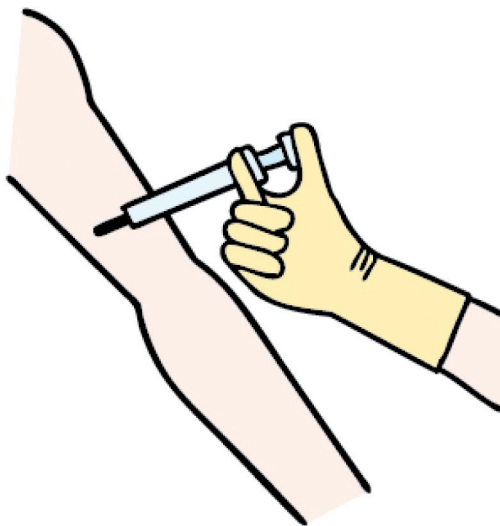
Otros tratamientos

- **Oxígeno:** La EPOC también puede provocar que el nivel de oxígeno en la sangre sea bajo, y si esto ocurre, se prescribe oxígeno suplementario. Respirar aire con una mayor concentración de oxígeno puede ayudar a reducir algunos de los síntomas causados por la falta de oxígeno. El oxígeno mejora la capacidad de ejercicio, el sueño y la capacidad cognitiva de las personas con EPOC. Si le han prescrito oxígeno en su casa debe utilizarlo un mínimo de 16 horas al día (en ocasiones como después de las comidas, ante cualquier esfuerzo, cuando esté en casa y siempre durante la noche). Utilizarlo menos de 16 horas no produce ningún beneficio terapéutico. Cuando tenga más disnea úselo durante todo el día. El oxígeno se lo han indicado porque lo tiene “bajo en la sangre”, y no porque tenga “ahogo o fatiga”. El oxígeno no quita la fatiga o ahogo, pero es una parte importante de su tratamiento.

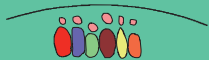


El oxígeno puede suministrarse de diversas formas, con bombonas de oxígeno, con concentrador y con oxígeno líquido. Tanto el sistema que tenga que utilizar, como la forma de administración y la cantidad de oxígeno dependerá de sus necesidades. La indicación estará realizada por el equipo que le atiende y en ningún caso se puede modificar, porque puede “hacerle daño a su organismo” si no recibe la cantidad de oxígeno adecuada.

- **Cirugía:** En algunos casos de EPOC procedimientos quirúrgicos, como la cirugía de reducción de volumen pulmonar o el trasplante de pulmón, pueden ser necesarios.
- **Vacuna:** En la EPOC el virus de la gripe puede provocar un empeoramiento de la enfermedad. Todos los años, salvo contraindicación, debe **vacunarse de la gripe**. La vacuna evita, en la mayoría de los casos, que usted sufra la gripe o, al menos, hace que sea menos grave. Acuda a su centro de salud al comienzo del otoño para informarse sobre la fecha de comienzo de la campaña de vacunación. En cualquier caso evite el contacto de personas con resfriados o con gripe. Procure lavarse las manos frecuentemente para evitar la propagación de estos gérmenes.



La **vacuna neumocócica** está indicada en determinadas personas con EPOC y reduce el riesgo de desarrollar neumonía. Pregunte a su médico que le indicará sobre la necesidad o no de administrarse esta vacuna. La vacuna antineumocócica por lo general se administra la primera vez en mayores de 65 años y después cada cinco años. Su equipo sanitario le indicará cuándo debe administrársela.

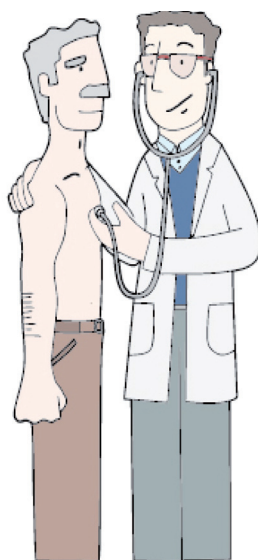


¿Cuáles son las complicaciones de la EPOC?

La infección respiratoria

Las personas con EPOC son más propensas a contraer **infecciones respiratorias**. Las infecciones respiratorias frecuentes, si no están controladas, pueden causar un daño permanente en los pulmones, llegando incluso a tener consecuencias muy graves para el paciente. Un tratamiento oportuno puede frenar el empeoramiento y la necesidad de ingreso hospitalario. Para ello hay que vigilar los síntomas y las señales que deben hacerle pensar que existe infección: malestar general, sensación febril, aumento de la disnea, congestión nasal, aumento de la tos, cambios en el esputo (si ha aumentado, si hay cambio de color o de su consistencia). Acuda a su médico si presenta estos síntomas.

Sin embargo para reducir el riesgo de padecer infecciones respiratorias y prevenir sus complicaciones debe seguir estas recomendaciones.



¿Cómo disminuir el riesgo de una infección?

- Asegúrese de que lleva al día sus vacunas de gripe y neumonía
- Cumpla plazos y pautas de los tratamientos que se le prescriba, por ejemplo, los antibióticos.
- Para minimizar riesgos, cuando note cualquier síntoma de infección respiratoria evite el contacto con alguien que se encuentre enfermo y procure pasar el mínimo tiempo posible en lugares cerrados y pequeños donde haya mucha gente.



La exacerbación o descompensación

A veces incluso con un tratamiento continuo, puede experimentar momentos en que los síntomas de su EPOC empeoran repentinamente. Esto se llama una **exacerbación aguda o descompensación**, y puede causarle una insuficiencia pulmonar si no reciben el tratamiento oportuno. Las exacerbaciones pueden ser causadas por una infección respiratoria debida a virus y/o bacterias, por un cambio brusco de las temperaturas, por altos niveles de contaminación del aire o por un abandono del tratamiento, entre otros factores.

Usted puede identificar estas situaciones, conociendo cuales son los signos de alarma. Reconocer los primeros síntomas le puede ayudar a prevenir un ataque grave e incluso la hospitalización.

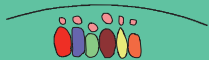
Signos de alarma de la exacerbación

- Mayor dificultad para respirar tanto con la actividad como en reposo.
- Sibilancias o sonido silbante en el pecho.
- Cambios en el color y la cantidad de moco.
- Más moco o más dificultad de expulsar la mucosidad de los pulmones.
- Tos más grave o más frecuente (agravamiento de la tos).
- Síntomas de resfriado o de gripe, como secreción nasal, dolor de garganta, dolores musculares, escalofríos, fiebre o sensación de febrícula.
- Aparición de hinchazón de las piernas (edemas en los pies).
- Aparición de dolor (sobre todo costal).

¿Qué tengo que hacer en caso de descompensación?

En caso de descompensación intente seguir estos consejos,

- Si su médico le ha facilitado un plan de actuación para estos casos, póngalo en marcha. Si no se lo ha facilitado consúltelo por el mismo.
- Tómese la medicación que le hayan indicado para esta situación, sin sobrepasar los límites que le hayan propuesto.
- Quédese tranquilo en casa, descanse en posición sentado, algo inclinado hacia delante. También puede ponerse de pie inclinado hacia delante, apoyándose



en una repisa o inclinándose un poco sobre ella. Estas posturas le permitirán respirar mejor.

- Si utiliza oxígeno en casa, colóqueselo todo el día según lo tenga indicado, sin aumentar.
- Use los expectorantes para que aparezca más mucosidad.
- Aumente la ingesta de agua.
- Si tiene edemas, disminuya la toma de líquidos, eleve los pies, compruebe el color de las piernas.
- Intente expectorar la mucosidad.
- Póngase el termómetro y compruebe su temperatura.
- Realice ejercicios de control de la respiración y fisioterapia respiratoria.
- Muévase lentamente, de esta forma “ahorrará” energía.
- Evite cambios bruscos de temperatura y ambientes contaminados.
- Haga comidas ligeras, poco abundantes y frecuentes (4-6 veces al día).

Debe seguir las instrucciones de prescripción de su medicamento y termine el tratamiento del antibiótico, incluso cuando comience a sentirse mejor. Hable con su médico acerca de su tratamiento con oxígeno, porque sus necesidades de este tipo de terapia han podido cambiar durante este tiempo.

Llame a su médico inmediatamente si sus síntomas no mejoran o:

- Si tiene más dificultad para respirar y ésta no cede con las medidas anteriores.
- La tos empeora.
- Aumentan sus secreciones o cambian la consistencia (mayor moco del habitual y mocos más espesos y/o imposibilidad de expectorarlos).
- La mucosidad cambia de un color claro o blanco a verde o amarillo.
- Tose con sangre o tiene moco con sangre.
- Tiene fiebre o escalofríos.
- Aumenta o aparece repentinamente hinchazón de los tobillos o de las piernas.
- Tiene dolor en el pecho o dolor costal.
- Está irritable.
- Tiene desorientación.
- Tiene más sueño de lo habitual
- Le duele la cabeza





Después de recuperarse de una exacerbación aguda, puede ser recomendable realizar ejercicios de rehabilitación pulmonar, para recuperar el nivel físico que ha podido perderse tras una estancia en el hospital o de reposo en cama. Con ella puede volver a mejorar su función pulmonar, disminuir la falta de aliento y fortalecer sus músculos.

Cuidados Paliativos

La EPOC es una enfermedad crónica. La edad, la repetición de infecciones o el hecho de continuar fumando pueden acelerar y empeorar la enfermedad. Con el tiempo, si los síntomas de la EPOC se hacen difíciles de controlar, por la gravedad de su situación, como sucede en otras enfermedades crónicas, el médico puede mencionar la necesidad de recibir atención específica para pacientes en una fase más avanzada de su enfermedad o servicios de cuidados paliativos. Se pondrá el énfasis en buscar apoyo y control de sus síntomas y proporcionar toda la ayuda que pueda necesitar. Una evaluación de los cuidados paliativos implica una evaluación completa de sus síntomas y cómo están impactando en su día a día, el tratamiento que tiene en ese momento, y si requiere otro tratamiento que puede resultar útil.

Si requiere información adicional o ayuda, consulte a su equipo sanitario o a una asociación de pacientes.

¿Qué debo tener en cuenta cuando visite mi centro de salud o si voy al hospital?

Durante la visita a su centro de salud u hospital, en el proceso de diagnóstico, tratamiento evaluación y seguimiento de su enfermedad va a tratar con diferentes profesionales. Para facilitar la relación y la comunicación con ellos, pueden serle de utilidad las siguientes sugerencias:

- ✓ Antes de su cita prepare lo que quiere decir. Usted es la persona que mejor conoce sus síntomas y su información puede resultarle muy valiosa al profesional que le atienda. Lo que le diga a su médico acerca de sus problemas,



actividades, familia y estilo de vida le ayudará a determinar el mejor plan a seguir.

- ✓ Le puede ayudar preparar una lista con la respuesta a preguntas como: ¿Qué síntomas tiene o experimenta? ¿Cuándo han empezado estos síntomas y qué hace que empeoren o mejoren? ¿Hay alguien en su familia que tiene la EPOC? ¿Ha tenido antes algún tratamiento para la EPOC? Si es así, ¿cuál era? ¿Está recibiendo tratamiento para alguna otra enfermedad? o ¿cuáles son los medicamentos que toma normalmente?
- ✓ Recuerde que debe llevar siempre el tratamiento que está tomando.
- ✓ Advierta sobre cualquier alergia a medicamentos que pudiera tener.
- ✓ Debe informar sobre cualquier sustancia, medicamento, producto de herbolario o medicina alternativa que esté tomando para sus problemas de salud.
- ✓ No tema preguntar por aquellas cuestiones que no le han quedado claras.
- ✓ Solicite que la información se le proporcione en un lenguaje sencillo y comprensible. Aclare los problemas que le vayan surgiendo.
- ✓ Es posible que desee que le acompañe a su cita médica un familiar o amigo. Normalmente dos oídos son mejor que uno cuando se está aprendiendo acerca de un problema con complicados términos médicos como es la EPOC. Tome notas si esto ayuda o solicite la información por escrito.

Tenga en cuenta que usted es la parte más importante en este proceso por tanto es conveniente que exprese sus necesidades y preferencias tanto durante el diagnóstico como con las distintas opciones de tratamiento.



4. Recursos e información adicional

¿Dónde puedo aprender más sobre la EPOC?

Además del centro de salud u hospital donde acude habitualmente, existen otras organizaciones, como son las asociaciones de pacientes y familiares, con las que puede ponerse en contacto con otros pacientes y familias y que pueden ofrecerle consejo y ayuda. También hay páginas web en Internet en las que puede encontrar información adicional sobre la EPOC.

Asociaciones de pacientes

- **APEAS. Asociación de Pacientes de EPOC y Apnea del Sueño**
Teléfono: 695 468 799 (Madrid)
E-mail: infoapeas@gmail.com
Página Web: <http://www.apeas.es>
- **ASOCEPOC - Asociación Española de Familiares y Pacientes con EPOC**
Teléfono: 671 632 556 (Badalona-Barcelona)
E-mail: epoc@epoc.org.es
Página Web: <http://asocepoc.blogspot.com>
- **ASOCIACION DE AFECTADOS CRONICOS DE VIAS RESPIRATORIOS "A TOT PULMÓ"**
Teléfono: 696 80 65 60
E-mail: atotpulmo@hotmail.com
Página Web:
- **FENAER - Federación Nacional de Asociaciones de Enfermos Respiratorios**
Teléfono: 630 451 215 (Madrid)
E-mail: Contacto: fenaer@gmail.com
Página Web: <http://www.fenaer.es/>



- **APIR. Asociación de Personas con Insuficiencia Respiratoria**
Teléfono: 96 3312253 / 656594695 (Valencia).
E-mail: apir@telefonica.net
- **ASPATER**
Teléfono: 954 171217 / 902 363402 (Sevilla)
E-mail: aspater@aspater.com
- **LOVE AIR**
Teléfono: 644 458 550 (Cádiz)
- **Asociación Alfa 1 de España (ALFA 1)**
Teléfono: 981 555 920 (Santiago de Compostela)
Página Web: <http://www.alfa1.org.es>
E-mail: secretaria@alfa1.org.es
- **AMALEPOC. Asociación malagueña de EPOC**
Teléfono: 657 57 52 24 (Málaga)
E-mail: epocmalaga@gmail.com
- **Foro Español de Pacientes**
Teléfono: 93 433 50 32
Página Web: www.webpacientes.org/fep
E-mail: foropacientes@foropacientes.es
- **Universidad de los Pacientes. Aula RESPIRA**
Teléfono: 93 433 50 32
Página Web: <http://www.universidadpacientes.org/respira/>
E-mail: universitat.pacients@uab.es

Recursos de Internet

Otras fuentes de información que pueden ser utilizadas para profundizar en el conocimiento de la EPOC son:

- **Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).**
<http://www.separ.es/pacientes>
- **Fundación Europea del Pulmón-FEP**
(European Lung Foundation-ELF)
http://www.ersnet.org/lrPresentations/copd/files/patients_sp/index.html



- **Academia Americana de Médicos de Familia**
(American Academy of Family Physicians).
<http://familydoctor.org/familydoctor/es.html>
- **Instituto Nacional de la Salud Cardiorespiratoria**
<http://www.nhlbi.nih.gov/health-spanish/health-topics/temas/copd/>
- **Sociedad Española de Rehabilitación Cardio-Respiratoria (SORECAR).**
<http://www.sorecar.org/index.php?idtema=1>



Aprendiendo a conocer y vivir con la EPOC

Información para el paciente

La información contenida en este documento pretende facilitar consejos y pautas prácticas y sencillas a personas que tienen la enfermedad pulmonar obstructiva crónica o EPOC, a sus familiares y a las personas que las cuidan cuando resulta necesario. Todo esto facilitará el conocer mejor la enfermedad y contribuirá para poder cuidarse mejor y aumentar así su calidad de vida.

Se incluye información sobre la EPOC, su diagnóstico y tratamiento, consejos sobre cómo puede usted manejar la enfermedad en su día a día, y otros recursos de utilidad como los contactos de asociaciones de pacientes o recursos de Internet, que les pueden ayudar igualmente en el manejo de la EPOC.

