



## Necesidad de guías<sup>(1)</sup> "Amigables para el paciente":

Está ampliamente reconocida la necesidad de empoderar a los pacientes y sus familias, favorecer que utilicen procesos más rigurosos para cuidar su salud, y garantizar que las recomendaciones de atención médica se basen en la mejor evidencia disponible.

El uso eficiente de los recursos disponibles y las colaboraciones internacionales permiten orientar el desarrollo, la implementación y la adaptación de contenidos "amigable para el paciente" de mayor difusión, y esta quizá sea una de las primeras intervenciones estratégicas en este sentido.

### Objetivo:

GAAPP (Global Allergy & Airways Patient Platform) en colaboración con APEPOC (Asociación Nacional de Pacientes con EPOC) y la revisión científica del Consorcio Respiratorio de CIBERES<sup>(2)</sup>, han liderado la elaboración de **6 guías**, respaldadas en la evidencia científica y los estándares internacionales para el manejo de la EPOC<sup>(3)</sup>. Una herramienta para que los pacientes, sus familiares y cuidadores, tomen las mejores decisiones en el manejo de su enfermedad.

### Temas de las guías:

1. Diagnóstico y evaluación de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)
2. Tratamiento de mantenimiento y medidas de prevención
3. Recomendación de dejar de fumar, vacunación y rehabilitación pulmonar
4. El manejo de la EPOC estable
5. El manejo de las exacerbaciones
6. Enfermedades asociadas y COVID-19

### Aspectos claves:

1. El Infradiagnóstico de la EPOC
2. El impacto del tratamiento en el control y progresión de la enfermedad
3. Mejora de la comunicación entre pacientes y médicos
4. Favorecer el seguimiento eficaz, continuo y multidisciplinario
5. Además del diagnóstico y el tratamiento de las exacerbaciones, promover el autocuidado.

### Metodología:

Estas guías son el resultado de la integración de la metodología: "Investigación-Acción-participación"<sup>(4)</sup> y la "propuesta de valor del paciente", con el objetivo de favorecer el autocontrol de la enfermedad y la prevención de su progresión, para obtener mejor calidad y mayor esperanza de vida saludable.

## ¿Dónde puedo conseguir las guías?

Las guías se pueden encontrar en español en la web de [APEPOC](#); además, en inglés, ucraniano, ruso, francés y alemán en la [página principal de GAAPP para este proyecto](#); y posteriormente a otros idiomas según lo soliciten sus organizaciones asociadas.

## Equipo de expertos:

### Un equipo multidisciplinario de pacientes expertos, médicos e investigadores de varias disciplinas:

- **Grupo Coordinador:** Gundula Kobmiller (GAAPP), Tonya Winders (Presidenta de GAAPP), Nicole Hass (Portavoz y Asesora Técnica de APEPOC), Dra. Ady Angelica Castro (Investigadora Médica CIBERES ISCIII).
- **Grupo de trabajo:** Dra. Ady Angelica Castro (Investigadora Médica CIBERES ISCIII), Dr. Isidoro Rivera (Doctor de Atención Primaria), Nicole Hass (Portavoz y Asesora Técnica de APEPOC), Dr. Raúl de Simón (Doctor de Atención Primaria y coordinador de tabaquismo de la sociedad científica SEMERGEN).
- **Apoyo metodológico:** Dr. Carlos Bezós (Instituto para la Experiencia del Paciente, IEXP).
- **Apoyo administrativo y traducciones** (español, ruso y ucraniano): Lara Puente (APEPOC), Viktoria Rozhko (APEPOC).
- **Otras traducciones:** GAAPP (Global Allergy & Airways Patient Platform).
- **Grupo de pacientes:** Juan Traver, Consuelo Díaz de Maroto, Antonia Coalla, Elena Diego.
- **Grupo de apoyo adicional (pacientes):** Asunción Fenoll, Fernando Uceta, José Julio Torres, Justo Herraíz, Luís María Barbado, María Isabel Martín, María Martín, Pedro Cabrera.
- **Grupo de familiares y cuidadores:** Ángeles Sánchez, Ivan Pérez, José David Fernández, Julián Durand, Matilde Aparicio.

- (1) El Instituto de Medicina (IOM) define las guías de práctica clínica como "declaraciones que incluyen recomendaciones, destinadas a optimizar la atención al paciente, que se basan en una revisión sistemática de la evidencia y una evaluación de los beneficios y daños de las opciones de atención alternativa". La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) presenta una gran heterogeneidad clínica, por lo que su tratamiento debe individualizarse según el nivel de riesgo y fenotipo.
- (2) CIBERES (CIBER de Enfermedades Respiratorias) es una red de investigación multidisciplinar cuyo objetivo principal es combatir las enfermedades respiratorias, promoviendo la investigación de excelencia y trasladándola de forma rápida y segura a la práctica clínica. Depende del Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Ciencia e Innovación de España
- (3) Guías GOLD 2021 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33146552/> Guías GesEPOC 2021 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32980163/>
- (4) Rodríguez-Villasante T, Montañés M MJ. La investigación social participativa, construyendo ciudadanía.. El Viejo Topo. Red CIMS (Red de Colectivos y Movimientos Sociales); 2000. 175p ISBN-10: 849522416X. <https://www.participatorymethods.org/glossary/participatory-action-research>

Estas guías han sido creadas para pacientes y cuidadores con EPOC, gracias al trabajo colaborativo de:



Con la revisión científica clínica de:



Thanks to the generous support of

