



### Editorial

Bioética y bioderecho. **Diego Gracia** .....1

### A Fondo

- ¿Qué pasará cuando esté muriendo? Reflexiones éticas sobre la percepción de los niños terminales frente a su propia muerte. **Claudia Villalobos Morales** .....3
- Y de nuevo el tratamiento ambulatorio involuntario. Una defensa de su aplicabilidad. **Sergio Ramos Pozón** .....10
- Vida, ética y deontología médica: aclarando conceptos. **Antonio Blanco Mercadé** ..... 23
- Prevención de la infección asociada a la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal en niños. De la acción técnica quirúrgica a la acción ética quirúrgica. **Dulce María Espinoza Díaz**.....33
- Una vida tras la búsqueda de lo bueno: Daniel Callahan. **Carlos Pose**..... 46

### En Persona

Entrevista a Henk ten Have. **Diego Gracia** .....56

### Deliberando

Caso clínico: fecundación *post mortem*. **Rocío Núñez** .....75

### La opinión del experto

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) en España y las distintas caras de su impacto social: un documento multidisciplinar de opinión. **Emilio Bouza, Esteban Palomo et al.** .....80

## Hemos Leído

Domingo García Marzá, José Félix Lorenzo Aguilar, Emilio Martínez Navarro y Juan Carlos Siurana Aparisi (Eds.). (2018). *Ética y Filosofía Política: Homenaje a Adela Cortina*. Madrid: Tecnos. **Helio Carpintero**.....121

Ken Daniels (2004). *Building a family with the assistance of donor insemination*. Dunmore Press Ltd. **Rocío Núñez**..... 126

Lydia Feito Grande (2019). *Neuroética: Cómo hace juicios morales nuestro cerebro*. Madrid: Plaza y Valdés. **Diego Gracia y Juan José Martínez Jambrina**.....130

## Agenda de actividades

Agenda de actividades 2020. **Fundación de Ciencias de la Salud** ..... 134

## La opinión del experto

### La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) en España y las distintas caras de su impacto social: un documento multidisciplinar de opinión

**Bouza E.<sup>1,2</sup>, Agustí A.<sup>1,3</sup>, Almagro P.<sup>4</sup>, Alonso T.<sup>5</sup>, Ancochea J.<sup>5,6</sup>, Barbé F.<sup>1,7</sup>, Corbella J.<sup>8</sup>, Gracia D.<sup>9</sup>, Mascarós E.<sup>10</sup>, Melis J.<sup>11</sup>, Miravittles M.<sup>12</sup>, Pastor M.<sup>13</sup>, Pérez P.<sup>14</sup>, Rudilla D.<sup>15</sup>, Torres A.<sup>1,3,16</sup>, Soriano JB.<sup>5,17</sup>, Vallano A.<sup>18</sup>, Vargas F.<sup>19</sup>, Palomo E.<sup>20</sup>**

1.- CIBER de Enfermedades Respiratorias (CIBERES CB06/06/0058), Spain.

2.- Ciencias de la Salud Foundation. Department of Clinical Microbiology and Infectious Diseases, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Medicine Department, School of Medicine, Universidad Complutense de Madrid, Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón, Madrid. Spain.

3.- Respiratory Institute. Hospital Clinic, University of Barcelona IDIBAPS.

4.- Chronic Patients Unit. Hospital Universitario Mútua de Terrassa. Barcelona. Spain.

5.- Pneumology Division. Hospital de la Princesa. Universidad Autónoma. Madrid. Spain.

6.- Coordinator “Estrategia epoc del Sistema Nacional de Salud”. Spain

7.- Instituto de Recerca Biomédica de Lleida. Lleida. Spain

8.- Journalist. La Vanguardia. Barcelona. Spain

9.- Ciencias de la Salud Foundation. Department of Prevention and Public Health. School of Medicine, Universidad Complutense de Madrid. Spain.

10.- Department of Hospital Dr Peset. Specialist in family and community medicine Centro de Salud Fuente de San Luis. Valencia. Spain.

11.- Physiotherapist. Institut Clinic Respiratory. Hospital Clinic. Barcelona. Spain

12.- Department of Peumology. Hospital Universitari Vall d'Hebron/Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR). Barcelona. Spain.

13.- President. Asociación Alfa-1. Spain.

**14.- Nurse. Advanced Practice. Hospital de la Princesa. Universidad Autónoma. Madrid. Spain.**

**15.- Psychologist. Patient care. Air Liquide Healthcare. Madrid. Spain.**

**16.- Servei de Pneumologia. Hospital Clinic. Universitat de Barcelona. IDIBAPS. CIBERES. Barcelona. Spain.<sup>17.-</sup> Department of Medicine. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. Spain**

**18.- Profesor asociado. Servicio Catalán de la Salud (CatSalut). Barcelona. Spain. Departamento de Patología y Terapéutica Experimental. Universidad de Barcelona. Spain.**

**19.- Epidemiologist. Subdirección General de Calidad e Innovación. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Madrid. Spain**

**20.- Director de la Fundación Ciencias de la Salud. Madrid. Spain.**

## **Introducción**

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) es una de las causas más frecuentes de enfermedad y de muerte en el mundo y en España. La inhalación crónica de humos tóxicos, particularmente el tabaco, es el elemento causal más frecuente, pero no el único. La epoc suele presentarse en sus formas más graves y sintomáticas a partir de los 65 años, disminuyendo considerablemente la calidad de vida, la posibilidad de llevar una vida independiente y el tiempo total de existencia.

La información científica, particularmente la información biomédica con relación a la epoc es extensa. No abunda tanto el enfoque de la enfermedad desde una concepción más polifacética que contemple, además del quehacer médico y de enfermería, la perspectiva del paciente que la sufre, de la gente que le cuida, de su impacto económico y del reto que supone para la organización sanitaria.

Por todo lo anterior, la Fundación de Ciencias de la Salud y el CIBER de Enfermedades Respiratorias han organizado una Jornada de opinión sobre la situación de la epoc, con particular referencia a España, convocando tanto a expertos de muy distintas áreas, como a pacientes y sus asociaciones. No se ha querido descuidar las repercusiones de la enfermedad en áreas como la economía o la prensa no especializada ni tampoco la visión de las autoridades sanitarias.

A todos los participantes se les remitió una serie de preguntas sobre la epoc, que a juicio de los coordinadores necesitaban de una respuesta basada en la evidencia, pero también en la opinión. Cada uno de los ponentes actuó como expositor de una de las preguntas, aportando la información que permitió, después de una discusión entre todos los miembros del panel, alcanzar una respuesta consensuada por todos.

Los ponentes participaron todos a título personal y las opiniones que expresaron no necesariamente representan las de sus grupos de trabajo o instituciones.

Este documento no tiene intención alguna de proporcionar recomendaciones o guías terapéuticas, sino simplemente de establecer un debate y compartir los enfoques y opiniones de los participantes.

La reunión tuvo lugar en Barcelona el 31 de octubre de 2018 y este documento trata de reflejar las principales cuestiones discutidas, la documentación aportada sobre las mismas y las conclusiones que fueron consensuadas por el grupo. El documento final ha sido aprobado por todos los participantes y representa la opinión del conjunto de los mismos.

## Material y método

Las preguntas fueron elegidas por los coordinadores y aceptadas por todos los ponentes. Las preguntas trataban de reflejar la situación en tres grandes grupos de temas: la situación de la epoc en España, su dimensión social y económica y las posibilidades de mejorar esa realidad.

El documento editado en un primer borrador ha sido enviado a todos los coautores para sus correcciones y enmiendas. El documento final ha sido revisado y aprobado por todos los autores.

## Pregunta 1. ¿Cuál es la dimensión del problema de la epoc en España?

### Exposición

La epoc es una causa importante de morbi-mortalidad en España, con un elevado impacto sanitario, económico y social. Actualmente está ampliamente reconocido que la epoc es un síndrome heterogéneo y complejo, con afección pulmonar y extrapulmonar (1). En la práctica clínica habitual, el diagnóstico de epoc se fundamenta en la evaluación de la exposición al tabaco u otros gases nocivos, la presencia de síntomas respiratorios persistentes (disnea de esfuerzo, tos con/sin expectoración) y la identificación de una limitación crónica al flujo aéreo, documentada mediante una espirometría con prueba broncodilatadora (1, 2).

Si bien se identifica el consumo de tabaco como principal factor de riesgo de epoc, otras exposiciones ambientales (biomasa, marihuana y otras sustancias fumadas o vapeadas, contaminación del aire, exposición profesional) pueden contribuir a su desarrollo, así como factores individuales del huésped (anomalías genéticas, desarrollo pulmonar anómalo, envejecimiento pulmonar acelerado, infecciones respiratorias neonatales) pueden predisponer al mismo (1, 2).

El cribado de epoc debe considerarse en cualquier persona mayor de 50 años que presente disnea y/o tos además de una exposición a factores de riesgo, siendo el tabaquismo el más importante (3).

El estudio EPISCAN llevado a cabo en 2007 determinó una prevalencia de la epoc en la población general española entre los 40 y 80 años del 10,2%, existiendo una gran variabilidad entre los centros participantes en España (4). Otros estudios como el PLATINO estimaron prevalencias incluso superiores, 14,3%, en poblaciones latinoamericanas mayores de 40 años (5, 6). Anteriormente, IBERPOC estimó que en España 1.228.000 personas entre 40 y 69 años padecía epoc (7).

Las variaciones en la prevalencia de la epoc son en gran parte un reflejo en nuestro medio de la exposición acumulada al consumo de tabaco. Durante la última década, las políticas sanitarias han cambiado con la vigencia de la Ley antitabaco 28/2005 de 2006 y la posterior modificación de 2011 por la Ley 42/2010. Es lógico pensar que estas medidas sanitarias de prevención primaria podrían contribuir a la disminución en la prevalencia de la epoc, puesto que el tabaco en España sigue siendo la principal causa de la misma. Por otra parte, desde el primer estudio EPISCAN han aparecido formas de consumo de tabaco sin combustión como el cigarrillo electrónico y será interesante valorar el impacto que ha tenido este tipo de dispositivos en el tabaquismo de la población y en el desarrollo de epoc y otras enfermedades respiratorias.

## Conclusión

La prevalencia de epoc en España es elevada y se calcula que puede afectar a más de un 10% de la población adulta. La variación geográfica es amplia y el factor de riesgo más importante y consistente es el consumo de tabaco.

## PREGUNTA 2.- ¿Existe un infra-diagnóstico de epoc significativo? ¿De qué magnitud? ¿Por qué razones?

### Exposición

Está bien establecido que el consumo tabáquico es la primera causa y el factor de riesgo más importante para desarrollar epoc en España. En los pacientes que siguen fumando, la función pulmonar disminuye más rápidamente que en aquellos que abandonan el tabaco. De todas formas, el índice de consumo tabáquico sigue siendo elevado en muchos países en desarrollo y un porcentaje de pacientes con epoc cercano al 40% continúa fumando a pesar de los síntomas de la enfermedad (3).

Según la Encuesta Nacional de Salud 2017 del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, en España, el número de fumadores descendió al 22% de la población, la cifra más baja de los últimos 30 años. Presentaba además diferencias importantes entre hombres y mujeres: el 25,6% de hombres fuman a diario, frente al 18,8% de las mujeres. La cifra anterior, de la encuesta 2011-12, rozaba el 24%. Eso sí, la caída se produce a un ritmo cada vez más lento.

Precisamente, con posterioridad a esta reunión, el 10 de diciembre de 2018 se dieron a conocer los resultados de EDADES, la Encuesta sobre Alcohol y Drogas en España. La cifra de menores que han fumado en el último año sube del 20,6% en 2015 al 25,4% en

2017, y globalmente hay un notable incremento del tabaquismo hasta alcanzar un preocupante 34% de adultos en 2018, que deberá monitorizarse.

Debería dedicarse un mayor esfuerzo para controlar el consumo tabáquico en la población y, sobre todo, en los pacientes con epoc, lo cual podría llevarse a cabo a diferentes niveles: normas estatales, educación, abandono del consumo en fumadores actuales... Es bien sabido que el simple consejo breve por parte de un profesional sanitario aumenta la probabilidad de abandonar el consumo tabáquico. Sin embargo, el índice general de éxito de abandono del tabaco es bajo. Consecuentemente, se precisa urgentemente demostrar la eficacia de todas las estrategias de intervención en el consumo de tabaco, incluido un informe acerca de la edad pulmonar. Resulta esencial subrayar la necesidad de tratar la adicción al tabaco (enfermedad ICD10 F17) como un trastorno crónico de fácil recaída. Los profesionales sanitarios tienen la obligación de insistir a nuestros representantes políticos acerca de la necesidad de promover la investigación en el abandono del consumo tabáquico.

A pesar de sus elevadas tasas de prevalencia, la epoc sigue siendo una enfermedad con elevados índices de infradiagnóstico, con porcentajes, en España, del 78% en 1997 y del 73% en 2007, teniendo como consecuencia que los diagnósticos se producen en estadios más avanzados donde existe un mayor riesgo de exacerbaciones y mortalidad (8). Se estima que más de 1.595,000 españoles no saben que padecen la enfermedad y, por tanto, no reciben ningún tratamiento para su epoc. Las razones para ello son múltiples y complejas. La principal es el poco uso de la espirometría en la población general y en la de riesgo. Existe una asociación entre no tener diagnóstico de epoc y vivir en zonas rurales, ser mujer, tener una edad menor, bajo nivel socioeconómico, e historia previa de tabaquismo (9).

Las estimaciones globales en 2010 indicaban que la epoc ya se consideraba la tercera causa global de mortalidad (10, 11), por lo que un diagnóstico temprano es de vital importancia.

En 2017 se planteó realizar un nuevo estudio epidemiológico que actualizase la prevalencia y determinantes de la epoc en España, con representatividad de todas las Comunidades Autónomas (CCAA). Se trataría de ampliar la valoración más allá de la espirometría, contemplando otras dimensiones con cuestionarios de síntomas respiratorios y no respiratorios, una evaluación funcional más amplia y, en algunos casos, pruebas biológicas como marcadores inflamatorios y de imagen como la tomografía computarizada (TC) de baja radiación (12). Los resultados de este nuevo estudio (EPISCAN-2) se darán a conocer en el primer semestre de 2019.

## **Conclusión**

El infra-diagnóstico de epoc es un hecho generalizado y universal. En España se calcula que supera el 70% de los casos y las razones más frecuentemente relacionadas con infra diagnóstico son el escaso uso de la espirometría en la población de riesgo, la residencia en zonas rurales, ser mujer, el bajo nivel socioeconómico, y la falta de registro de historia de tabaquismo.

### **PREGUNTA 3.- ¿Cómo abordar la implementación de la espirometría en el ámbito de la Atención Primaria?**

#### **Exposición**

La espirometría es una técnica diagnóstica que debería poder realizarse en Atención Primaria ya que es donde se detecta con mayor frecuencia a los posibles pacientes con enfermedades respiratorias, tales como EPOC y asma, que se verán beneficiados por un diagnóstico temprano que permita tomar medidas tanto preventivas como terapéuticas para evitar la evolución de las mismas (13).

Para que esto sea posible, es imprescindible la formación tanto del personal médico como del personal de enfermería que deberían ser quienes realizaran la prueba. Esta formación debería ser reglada e incluir todo lo siguiente (14-17):

- Conocimientos básicos de fisiología pulmonar.
- Indicaciones y contraindicaciones de la prueba.
- Conocimientos sobre las medidas necesarias para conseguir maniobras correctas.
- Reconocer los errores de la técnica y saber cómo evitarlos.
- Valoración de las curvas realizadas y elección de la más adecuada según criterios de aceptabilidad y reproducibilidad.
- Conocimientos para interpretar los patrones espirométricos.
- Capacidad para evaluar las circunstancias del paciente, físicas o intelectuales, que modifiquen los requerimientos técnicos de la maniobra, tales como pacientes en silla de ruedas, problemas mentales, etc.

Esta técnica debería saber hacerla todo el personal de enfermería, debiéndola integrar con el resto de las técnicas que realizan diariamente de manera que sea posible asegurar unos tiempos de espera adecuados. Lo recomendable sería evitar retrasos entre su prescripción y su realización, con esperas no superiores a una semana.

La formación, en la mayoría de países, se realiza mediante cursos y talleres acreditados (18-20), de entre 5 y 12 horas de duración, que capacitan para realizar adecuadamente esta técnica en el centro de salud, donde la mayoría de las veces solo se llevan a cabo espirometrías forzadas con un espirómetro computadorizado. Existen iniciativas internacionales (21) y nacionales para la acreditación de “espirometristas”, como son la “*Spirometry Driving Licence*” de la *European Respiratory Society* (22) o el Curso de Capacitación en Espirometría de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (23) y Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP). Esta formación debe completarse con un adecuado reciclaje y mantenimiento de las habilidades, mediante la realización periódica de cursos o talleres (18, 24).

Pese a ciertos artículos (25-27) de ámbito nacional donde se evidencia una enorme variabilidad entre las distintas comunidades autónomas y la baja adecuación a los



criterios de calidad establecidos por las normativas nacionales sobre espirometrías, existe un claro ejemplo de que la espirometría en AP es posible, que es el Programa Balear de Espirometría en Atención Primaria, donde tras una formación integral en espirometría se ha conseguido desde su implantación una clara mejora tanto en aspectos relacionados con el proceso como de resultado, con un aumento del número de espirometrías en todos los centros, de la proporción de pacientes diagnosticados de asma y epoc con espirometría, y de la proporción de espirometrías de calidad.

## Conclusión

La espirometría es una técnica que debería poder realizarse en Atención Primaria por personal de enfermería debidamente entrenado, mediante cursos disponibles actualmente tanto en sociedades científicas nacionales como internacionales. En España hay una gran variabilidad interregional en la realización de espirometrías en AP, siendo el Programa Balear uno de los que ha acreditado y demostrado mejores resultados.

## PREGUNTA 4. ¿Cuál es la carga de incapacidad laboral y personal que conlleva la epoc?

### Exposición

En España no disponemos de datos macroeconómicos accesibles sobre el número de bajas por epoc (28). En una aproximación reciente, que recoge los datos de incapacidad laboral transitoria en Cataluña, entre los años 2010-15, la causa principal fueron las enfermedades respiratorias que causaban un 21% de las mismas. Entre ellas no se incluyen las infecciones ni los tumores (29).

El coste de la epoc puede dividirse en costes directos (fármacos, pruebas, ingresos hospitalarios, consultas, etc.) e indirectos (invalidez permanente, bajas laborales, relacionados con el cuidador, etc.), estos últimos son siempre más difíciles de medir. Se estima que un 60% de los gastos generados por la epoc son atribuibles a costes indirectos (30).

Otro punto relevante para estimar el coste laboral de la epoc es el porcentaje de pacientes epoc en edad laboral. En los estudios basados en encuestas este porcentaje está entre el 23 y el 36%, aumentando en los estudios de prevalencia al 45% (30-32).

En dos estudios españoles, entre el 8 y el 13 % de los pacientes con epoc en situación laboral activa, habían tenido bajas laborales en el último año (32) (33). En otro estudio, publicado en el año 2018, sobre 3.627.107 episodios y 237.219.230 días de incapacidad temporal en Cataluña entre los años 2007 y 2016, un 3% se consideraron debidas al tabaco, de las cuales un 66% de los episodios y un 23% de los días fueron atribuibles a causas respiratorias (29).

Extrapolando los datos previos al conjunto nacional, podemos calcular que en España hay unos 3.000.000 de pacientes con epoc, y en ellos se producirían entre 100.000 y 150.000 bajas temporales al año.

En cuanto a las incapacidades permanentes, en España entre el 5 y el 10% de las incapacidades permanentes son debidas a epoc (32-34). El coste por paciente de las incapacidades permanentes y prejubilaciones se ha estimado en 5.645 euros por paciente (35, 36). A esto deberíamos añadir el coste del cuidador, residencias de cuidados crónicos y los debidos a la comorbilidad en la epoc.

El acrónimo anglosajón DALYs (Disability-Adjusted Life Year) podría traducirse como "años de vida ajustados por discapacidad" y constituye una forma de cuantificar la carga de una enfermedad teniendo en cuenta los años de vida perdidos y los años de vida vividos con discapacidad. Un DALY puede considerarse como un año perdido de vida "saludable". Los datos de España correspondientes al 2016, muestran que la epoc supuso un total de 654,4 x 100.000 (610,9-705,7) DALYs, siendo la 7ª causa en frecuencia de DALYs y sumando un 2,8% del total de los mismos. El número de DALYs debidos a la epoc varía dependiendo de la edad y el sexo, aumentando más de 10 veces en varones mayores de 80 años hasta valores de 8.274 x 100.000 (7.417-9.259), colocándose, en este grupo de edad, en 3ª posición detrás de la cardiopatía isquémica y el Alzheimer.

## Conclusión

En España la epoc genera entre el 5 y el 10% del total de bajas permanentes. Globalmente la epoc causaría 650 DALYs por 100.000 habitantes, aunque en varones de más de 80 años esta cifra aumenta hasta 8.274 días perdidos de vida saludable por cada 100.000 días totales.

**PREGUNTA 5.- ¿Cuánto le cuesta la epoc a la sociedad? ¿Cuánto dinero se invierte en prevenirla? ¿Cómo nos comparamos con países de nuestro nivel de desarrollo en estos aspectos?**

## Exposición

Como ya se ha mencionado, en España un 10,2% de los individuos de entre 40 y 70 años de edad padecen epoc (4) y la tendencia inmediata de esta proporción es de aumento, debido al envejecimiento progresivo de la población. En un amplio estudio realizado hace más de una década en los EE. UU, se calculó un coste directo anual medio de la epoc de 1.876 dólares por paciente, aunque este coste era dependiente de la gravedad del enfermo (1.484-2.911 USD). El 43,8% de ese gasto correspondía a gasto hospitalario, el 40,8% a fármacos y el 15,4% se asociaba a pruebas diagnósticas y visitas médicas (37).

En España, en un estudio muy reciente realizado en Extremadura, se ha calculado un gasto anual medio por paciente con epoc de 3.077 Euros, con una distribución que

atribuye el 43,8% a gasto sanitario directo (1.645 Euros), un 38,3% (1.440 Euros) a gastos directos no sanitarios (centros no sanitarios, cuidadores, etc.) y un 17,9% (672 Euros) a pérdidas de productividad (38).

Es interesante observar que, a pesar del incremento de los precios de los tratamientos para la epoc, los costes se han mantenido muy estables, entre 1.876 USD y 1.645 Euros en ambos estudios separados por casi 15 años. Es probable que el coste más elevado de los fármacos se haya podido compensar por una disminución de los costes hospitalarios generados por los ingresos debido a una mayor efectividad de los diversos tratamientos para la epoc.

Si utilizamos los datos generados por el estudio más reciente, podemos calcular un coste de la epoc de 36,2 millones de Euros para Extremadura en 2015, que extrapolados a la población española ofrecen una cifra de 1.547 millones de Euros anuales para 2015.

Los costes de la epoc en España son sensiblemente inferiores a los observados en países de nuestro entorno, debido a los costes más bajos asociados a la atención sanitaria en España. Así, en Alemania, el coste anual medio de un paciente con epoc se sitúa en 7.263 Euros (39), e incluso en Grecia se ha calculado en 4.730 Euros (40). Por supuesto, en países de Norteamérica el coste es sensiblemente superior, como en Canadá donde alcanza los 8.600 dólares canadienses de media (41). De nuevo, estos costes no reflejan diferencias de prevalencia o de gravedad o pronóstico, sino las tarifas más reducidas de España.

Ante estas cifras debemos plantearnos qué se está haciendo para prevenir la epoc. Lo cierto es que no hay una inversión directa en prevención de la epoc. La mejor opción es la prevención del tabaquismo y, en concreto, las medidas legislativas restrictivas. Estas medidas han supuesto un gran avance que se deberá traducir en una reducción de costes de la epoc en décadas venideras. Otras alternativas son la prevención de las agudizaciones y de la progresión de la enfermedad con un tratamiento adecuado, actividad física y vacunación, entre otros.

## **Conclusión**

Una estimación, basada en datos obtenidos en Extremadura, calcula en aproximadamente 3.000,00 € el gasto medio que supone cada año un paciente con epoc en España. Ello ha supuesto unos 1.547 millones de Euros en el año 2015.

## **PREGUNTA 6 ¿Cuáles son las principales medidas preventivas de la epoc? ¿Cuál es su efectividad?**

### **Exposición**

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) está causada fundamentalmente por la inhalación del humo del tabaco y en mucha menor medida por la inhalación de biomasa en países subdesarrollados. El consumo tabáquico es particularmente relevante en la medicina respiratoria, dado que es la primera causa de cáncer de pulmón y de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) en países desarrollados. El consumo tabáquico es también un factor predisponente a las infecciones respiratorias incluyendo la neumonía neumocócica, la gripe y la tuberculosis. Las personas con menor grado de formación, las que tienen menor poder adquisitivo, las que tienen entre 18 y 24 años y aquellas que trabajan en la construcción son las más fumadoras. Actualmente hay en el mundo más de un millardo de fumadores. El tabaquismo activo y pasivo es el responsable de más de 6.3 millones de muertes anuales, lo que representa un 6,3% de la carga total de la enfermedad. Los objetivos de la OMS se centran en reducir la demanda y la venta de tabaco en el mundo a través de estrategias educativas, políticas y legislativas (42).

El humo del tabaco contiene un aerosol de partículas que incluyen agua, nicotina y miles de sustancias químicas que son nocivas para el organismo humano de forma sistémica por absorción de toxinas y por toxicidad local en el pulmón a través de oxidantes químicos.

El consumo tabáquico es el causante del 80% de la epoc, tanto de la forma enfisematosa como de la bronquitis crónica obstructiva. El mecanismo de producción de la epoc por el tabaco es complejo e incluye inflamación y daño pulmonar directo por sustancias oxidativas, aumento de actividad de las elastasas (proteínas que actúan contra las elastinas y el tejido conectivo) y disminución de la actividad antiproteasa.

La medida preventiva más eficaz para la epoc es la lucha antitabáquica y su deshabitación. Del conjunto de fumadores, el 70% reconocen su deseo de abandonar el consumo y aproximadamente el 50% lo intentan una vez por año. De forma espontánea e individual lo consiguen el 1%. Con el simple consejo médico lo consiguen el 3%. Los programas de intervención mínima son eficaces en el 5-10% de fumadores, mientras que los tratamientos más intensivos pueden tener éxito en un 25-30%. En la figura 1 puede observarse un algoritmo para el tratamiento del consumo tabáquico. Los tratamientos intensivos son de difícil acceso ya que los recursos no son suficientes, aunque las normativas existentes recomiendan que todos los fumadores que intentan dejar de fumar deberían tener acceso a la farmacoterapia antitabáquica. Los fármacos aprobados para tratar el consumo tabáquico son la nicotina, el bupropion y la vareniciclina. En los estudios realizados, todos estos fármacos han demostrado doblar el cese del consumo tabáquico en comparación con placebo. La administración concomitante de nicotina (de larga y corta duración) con bupropion o vareniciclina aumenta la efectividad del tratamiento.

Los beneficios de dejar de fumar son evidentes a cualquier edad e incluyen: disminución del riesgo de cáncer, disminución del riesgo de infarto agudo de miocardio, disminución de la pérdida de función pulmonar y disminución de la probabilidad de dar a luz a neonatos de bajo peso en gestantes. En general, los pacientes que dejan de fumar pueden aumentar 10 kilos de peso, lo cual puede ser una razón para que algunos pacientes no renuncien a este hábito (43) (44).

Figura 1

**Algoritmo para la intervención en deshabituación tabáquica**

- **1-Paciente ex Fumador:**
  - A-Prevenir recaídas si ha fumado ocasionalmente
  - B-Fortalecer la continuidad de la abstinencia si no lo ha hecho
- **2-Paciente Fumador;**
  - **A-Quiere dejar de fumar:**
    - Facilitar al paciente los tratamientos adecuados
  - **B-No quiere dejar de fumar**
    - Promover la motivación para el abandono del hábito

## Conclusión

La medida preventiva más eficaz frente a la epoc es la lucha antitabáquica y su deshabituación. Pese a que el 70% de los fumadores quieren dejar el consumo, y que el 50% lo intentan una vez al año, sólo un 1% lo consigue sin ningún tipo de ayuda. Un 3% lo logran con un simple consejo médico, con intervenciones mínimas un 5-10% y con tratamientos intensivos que incluyen el uso de fármacos el 25-30%.

## PREGUNTA 7 ¿Cómo afectan el envejecimiento y las enfermedades crónicas a la vida de los pacientes con epoc?

### Exposición

Es un hecho que la esperanza de vida en la mayor parte de países desarrollados ha aumentado en los últimos años y también lo es que el envejecimiento se asocia a un aumento de enfermedades crónicas y discapacidad. Estamos asistiendo a lo que ya en 1980 Fries denominó teoría de la compresión (45). Vivimos más, pero la discapacidad y el envejecimiento están comprimidos en los últimos años de la vida. Esto equivale a

decir que envejecemos más tarde y deja obsoleta la definición clásica de “anciano”, aplicable a toda persona mayor de 60 o 65 años.

Estudios de cohortes realizados en nonagenarios, 10 años después de su inclusión en el estudio, demuestran que los nonagenarios de las cohortes más recientes tenían mayor esperanza de vida, menor discapacidad, menos deterioro cognitivo e incluso menor atrofia cerebral medida por resonancia magnética (de forma fisiológica el tamaño cerebral disminuye con la edad) (46). Los datos del “*Global Burden of Disease Study*” demuestran que, entre los años 1990 y 2013, habían aumentado los años vividos sin discapacidad de forma similar a la esperanza de vida (47).

En la relación entre ancianidad y epoc, el primer problema que surge es que en los pacientes ancianos es más difícil el diagnóstico por la presencia de comorbilidades que pueden dar síntomas parecidos (p. ej. la insuficiencia cardíaca) o limitar la capacidad de esfuerzo (p. ej. la vasculopatía periférica). Además, en ocasiones, los pacientes atribuyen la disnea erróneamente a un proceso natural asociado al envejecimiento. La confirmación espirométrica también es más dificultosa en ancianos ya que un 25% de ellos no pueden realizar una espirometría de calidad y el tiempo necesario para su realización es mayor. En este sentido pueden ser útiles los dispositivos que utilizan el cociente FEV1/FEV6, ya que la mayor dificultad en la población añosa es completar la espiración forzada (48, 49).

Los ancianos hospitalizados por exacerbación de epoc tienen menor gravedad espirométrica, pero más síntomas y más comorbilidades (50). Otro punto importante es la dificultad para utilizar correctamente los dispositivos de inhalación, por la imposibilidad de “hacer la pinza”, dispraxia o insuficiente capacidad inspiratoria. Por ello es imprescindible comprobar su uso correcto, en muchos casos con la ayuda del cuidador, y si existen dudas, utilizar aquellos dispositivos que nos aseguren que la inhalación ha sido correcta.

En los ancianos es frecuente la fragilidad, entendida como una reserva funcional disminuida, que en caso de presentar una complicación puede llevar a la discapacidad. Se calcula que una hospitalización por epoc provoca una pérdida del 5% de la fuerza del cuádriceps y que el tiempo necesario para recuperar la capacidad de marcha es mayor que en los jóvenes (51). Finalmente, en los ancianos es frecuente la presencia de varias comorbilidades que interaccionan entre sí, sin que pueda identificarse una enfermedad principal, por lo que en muchos casos es preferible el uso del término multimorbilidad al de comorbilidad.

## Conclusión

Dada su acumulación de enfermedades, la ancianidad hace más difícil la confirmación diagnóstica de epoc, ya que los síntomas pueden ser atribuibles a otras enfermedades y a que la realización correcta de pruebas de espirometría es más difícil en esta población.

## **PREGUNTA 8 ¿Cómo es un día en la vida de un paciente con epoc avanzada? Visión de un paciente.**

### **Exposición**

La vida con epoc es complicada. Con disciplina, voluntad y ayuda se puede llegar a hacer una vida parecida a la de una persona sana, pero no igual. Todo es mucho más lento y por tanto todo tiene que estar muy programado. La oxigenoterapia portátil permite hacer vida social fuera de casa, pero lenta y programadamente, y al final del día se acumula un gran cansancio y hay que retirarse pronto.

La principal limitación es la movilidad. Se necesita mucha ayuda para muchas cosas, especialmente para abordar vehículos, entrar en ascensores etc. Todos los movimientos tienen que estar programados y se ha de conocer la accesibilidad de los lugares a los que el paciente se va a desplazar. Otra limitación importante es la provisión de oxígeno, ya que las mochilas tienen una duración de 4 horas y después hay que volver a casa a recargar. Con frecuencia se deja de acudir a eventos por la dificultad para vencer los imprevistos, pero con una buena planificación puede hacerse casi todo.

Se me pregunta si la epoc es una enfermedad estigmatizada. Personalmente no me siento así, pero es posible que sí se sientan estigmatizados otros pacientes. Yo llevo mucho tiempo con esta enfermedad y considero que cada vez desaparece más el estigma, y que ha ido disminuyendo en los últimos años.

Un aspecto a comentar por parte de un paciente es el de la frecuencia con que los enfermos de epoc se sienten incomprendidos e intentan una "justificación" de su situación. El entorno tiende a pensar que somos cómodos y que no hacemos ciertas cosas porque no queremos.

### **Conclusión**

La vida del paciente epoc con enfermedad avanzada está limitada por el déficit de movilidad, la necesidad de oxigenoterapia portátil y el enlentecimiento de todas sus actividades. Las actividades de la vida diaria tienen que estar muy programadas, los imprevistos se manejan mal y con frecuencia el paciente se auto inculpa y debe justificarse.

## **PREGUNTA 9.- ¿Cómo afecta la epoc en la esfera afectiva, psicológica, social, sexual y espiritual del paciente? La visión del psicólogo.**

### **Exposición**

La falta de aire es una de las experiencias más atemorizantes del ser humano. El sufrimiento que acompaña a no poder respirar o a hacerlo con dificultad bloquea y detiene cualquier actividad (52). Un dolor de cabeza, siempre que no sea incapacitante, o un dolor de muelas, permite que sigamos con ciertas actividades, pero la falta de aire, no. No hace falta señalar el impacto que esto tiene en las personas, a todos los niveles. Diversos estudios objetivan la presencia de ansiedad y depresión en pacientes epoc (53). Las consecuencias de la epoc se sienten más allá de los problemas físicos: es una enfermedad que, por su síntoma principal, afecta a la persona en su totalidad. El impacto emocional es innegable, y estas emociones varían en el día a día. Precisamente, el poder gestionar las emociones, no taponarlas, puede hacer que el paciente lleve mejor o peor su día a día.

La pérdida de autonomía del paciente le lleva a una sensación de dependencia global y a la renuncia. Renuncia a actividades de todo tipo, incluso a las más íntimas como las afectivas o sexuales. Acompaña la sensación del fracaso, desánimo, desesperanza y a veces hasta pérdida de sentido de la vida. Esto es lo que llamaríamos el síndrome de desmoralización, donde la principal diferencia con la depresión sería la anhedonia; un paciente con depresión no es capaz de disfrutar de nada.

El paciente con epoc tiende a aislarse del mundo general, de la familia y hasta de sí mismo. A veces se identifica con el concentrador de oxígeno y se olvida de sus filias y fobias. Por otro lado, el paciente siente vergüenza y culpa porque entiende que determinados consumos de vida no saludables, como el fumar, le han llevado a esta situación. La culpa es una de las emociones más complejas de abordar puesto que están relacionadas con la “reparación”, algo apenas conseguible ante esta situación.

Todo esto, si no se aborda desde el inicio y a medida que la enfermedad avanza, significa inevitablemente la pérdida del sentido de dignidad como persona. La dignidad, como la desmoralización y el distrés emocional (cuadros ansioso-depresivos) configura una de las necesidades esenciales de la persona: la espiritualidad (54). Entendemos espiritualidad como una dimensión intrapersonal (sentido de coherencia), interpersonal (relaciones con otros y sensación de paz) y transpersonal (legado, esperanza). La persona con epoc con frecuencia se identifica más con la idea de “enfermo” que con la idea real que es “él/ella mismo/a”.

El cuidado de las emociones de la persona con epoc es el principal preservador de la dignidad y, por lo tanto, de su calidad de vida.

### **Conclusión**

La ansiedad y la depresión son dos manifestaciones comunes asociadas a la epoc, condicionadas por la pérdida de autonomía y la dependencia para muchas actividades



de la vida diaria. El cuidado de las emociones y de la gestión de las mismas de la persona con epoc es el principal preservador de la dignidad y, por lo tanto, de su calidad de vida.

## **PREGUNTA 10.- ¿Cómo repercute en la familia la presencia de un paciente con epoc? Visión del cuidador no profesional.**

### **Exposición**

La figura del cuidador es un pilar fundamental para los pacientes con epoc. Distinguiremos entre los profesionales de la salud y los cuidadores informales como son amigos, familia, vecinos, que en la mayoría de los casos son los que proveerán los cuidados a domicilio. Este papel está muchas veces infravalorado tanto en la literatura como en muchos de los documentos que hablan sobre la enfermedad. Podemos ver como aquellos pacientes que disponen de cuidador tienen una mejor tolerancia al ejercicio, menos reingresos y una mejor adherencia a los tratamientos que aquellos que viven solos (55, 56). En ocasiones la visión que tiene el cuidador, sobre todo cuando se trata de un familiar cercano, es de estar cuidando a una persona frágil. Esta preocupación a lo que el paciente pueda sufrir tiene consecuencias negativas sobre él debido a la ansiedad y el miedo que esto puede provocar, llevando a sobreproteger al paciente y haciendo que este llegue a ser más dependiente. De ahí la importancia de la educación que deben impartir los profesionales de la salud no solo en el paciente sino también en los cuidadores.

La disnea es el síntoma principal del paciente epoc que, junto con la fatiga, la tos y la alteración de los patrones del sueño, limitan la actividad física y las actividades de la vida diaria (57). Un 57% de los pacientes que la padecen en sus estadios grave o muy grave tienen síntomas matutinos que les impedirán ducharse o vestirse de manera autónoma (58). Esto afecta a la vida familiar hasta el punto de tener que cambiar consumos para convivir en pareja o dejar de compartir actividades, viéndose el paciente y la familia obligados a implementar estrategias para minimizar las consecuencias de los síntomas. En pacientes aún en edad laboral estas limitaciones pueden suponer un cambio o una interrupción de su actividad con las consecuencias a nivel socioeconómico que ello conlleva.

El cuidador se responsabiliza en muchas ocasiones de la medicación, se implicará en el manejo de los síntomas, proporcionará ayuda en las actividades de la vida diaria, y dará soporte físico y emocional al paciente. Este aumento de la carga de trabajo afectará a su vida social y laboral pudiendo experimentar el cuidador ansiedad, preocupación, miedo al futuro, pérdida de autonomía y vida social y finalmente depresión. Estos síntomas suelen aumentar a medida que la epoc progresa. En fases finales de la patología, el miedo a que el paciente pueda morir sufriendo se convierte en la causa de mayor estrés emocional. Los cuidadores suelen quejarse de que la información, el tratamiento emocional o el soporte que tienen en domicilio es insuficiente (59). Con todo se ven obligados a ajustar constantemente su papel creando la necesidad de replantearse a menudo sus necesidades.

Pero cuidar también puede ser positivo y gratificante y enseñar al cuidador lo fuerte que puede llegar a ser es esencial (60). De ahí la importancia por parte de los profesionales de la salud de cuidar al cuidador y acompañarlo durante este camino y posteriormente en el proceso de adaptación a la pérdida del ser cuidado durante la fase de duelo (61).

## Conclusión

Los pacientes epoc que disponen de cuidador tienen una mejor tolerancia al ejercicio, menos reingresos y una mejor adherencia a los tratamientos que los que carecen del mismo. Cuidar al cuidador, enseñarle y apoyarle en este camino es una responsabilidad esencial de los profesionales de la salud.

## PREGUNTA 11. ¿Cuál es el papel de la enfermería en la epoc?

### Exposición

El papel de la enfermería en la epoc es fundamental en la educación sanitaria para la implantación de hábitos saludables con el objetivo de mejorar/mantener la calidad de vida del paciente (1, 23). La educación y el apoyo también deben ir dirigidos a la familia/cuidador.

La enfermería es responsable directa, entre otras, de las siguientes actividades:

- 1) Revisar el tratamiento para aclarar dudas y evitar errores.
- 2) Revisar la técnica inhalatoria.
- 3) Adiestrar en el manejo de los inhaladores, cámaras de inhalación, inhaladores de rescate, nebulizaciones.
- 4) Valorar cambio de inhaladores.
- 5) Revisar el uso correcto del oxígeno crónico domiciliario, fijo y portátil, en cuanto a uso, horas, litros, modo.
- 6) Resolver dudas sobre la ventilación mecánica no invasiva (VMNI).
- 7) Revisar la limpieza de los materiales (inhaladores, cámaras, gafas nasales, humidificador...).
- 8) Revisar la alimentación e ingesta hídrica.
- 9) Revisar la actividad física y la rehabilitación respiratoria.
- 10) Enseñar técnicas de ahorro energético.
- 11) Fomentar el autocuidado.
- 12) Controlar la vacunación.
- 13) Programar estrategias para el abandono tabáquico.
- 14) Enseñar a reconocer y actuar ante una agudización.
- 15) Mantener el ocio.
- 16) Ayudar en la programación de viajes y vacaciones.
- 17) Servir de enlace con la Trabajadora Social.
- 18) Creación de talleres de aprendizaje y refuerzo al paciente/cuidador.
- 19) Apoyo en el camino de la enfermedad y en el final de la vida.

## Conclusión

El papel de la enfermería es esencial en el cuidado del paciente epoc. Existe una responsabilidad directa en la educación sanitaria del paciente y de los cuidadores y en el apoyo psicosocial a ambos.

## PREGUNTA 12.- Mujer y epoc. ¿Escoge la epoc el género, o el género escoge a la epoc? ¿Es la epoc diferente en la mujer?

### Exposición

La epoc se caracteriza por una limitación crónica, progresiva y poco reversible al flujo aéreo asociada a la exposición al humo de tabaco y en menor proporción a tóxicos inhalados laborales, ambientales o a productos derivados de la combustión de la biomasa. Además de los factores exposicionales, existen otros relacionados con el huésped, como la susceptibilidad genética o el desarrollo pulmonar anómalo, que predisponen a los individuos a desarrollar la enfermedad (62-64).

En España, los datos del estudio EPI-SCAN I indicaron que la prevalencia de epoc alcanzaba el 10,2% (15,1% en varones y 5,7% en mujeres) (65) mientras que, diez años después, los resultados preliminares de EPI-SCAN II (no publicados) sugieren que la prevalencia de la enfermedad asciende y su incremento es más notable en las mujeres (9,5%) que en los varones (16,9%), con una alta tasa de infra diagnóstico.

En nuestro país, el envejecimiento poblacional, más acusado en las mujeres por su mayor longevidad y su incorporación masiva al consumo tabáquico alrededor de la década de los 70, ha dado lugar a un aumento de las enfermedades respiratorias asociadas al tabaquismo en la mujer. La última Encuesta Nacional de Salud, publicada en 2017, indica que mientras en los hombres se produce un descenso anual del tabaquismo (18 puntos porcentuales desde 1993), en las mujeres se ha producido un fenómeno de mantenimiento mesetario, con datos alarmantes entre los más jóvenes donde las chicas ya superan en consumo de tabaco a los chicos. A pesar de ello, la epoc aún se considera una enfermedad que afecta fundamentalmente a varones, lo que constituye un sesgo diagnóstico que contribuye al mayor infra diagnóstico en mujeres (66, 67).

Las mujeres fumadoras son más susceptibles que los hombres a los efectos nocivos del tabaco, debido a factores genéticos, anatómicos y hormonales y desarrollan formas de epoc más severas y de inicio más temprano (68-70).

En los estudios publicados, las mujeres suelen referir mayor grado de disnea que los hombres para igual grado de obstrucción al flujo aéreo y menor exposición tabáquica (71, 72), sin embargo, presentan comparativamente menor producción de esputo que los hombres, pudiendo influir en ello factores sociales (73). El estado nutricional, parámetro clínico fundamental a evaluar en pacientes con epoc por su potencial como predictor pronóstico, parece estar alterado con mayor frecuencia en las mujeres (74,

75), que también presentan más agudizaciones de la enfermedad que los hombres (76, 77), aunque con menores tasas de rehospitalización y mejor supervivencia (78).

En cuanto a las comorbilidades, enfermedades que se asocian a la epoc a lo largo de su evolución e interfieren en el estado de salud y pronóstico de estos pacientes, su expresión también es diferencial según sexo. Los datos del estudio ECLIPSE (77) indican que las enfermedades cardiovasculares son menos prevalentes en las mujeres con epoc, mientras que los trastornos de la esfera afectiva son más frecuentes que en los hombres. La presencia de ansiedad y depresión en las mujeres con epoc supone un importante impacto en la enfermedad, tanto por su influencia en el control de los síntomas y en la calidad de vida, como por su relación con el pronóstico ya que se asocia a un mayor riesgo de exacerbación, estancias hospitalarias más largas, persistencia del consumo tabáquico, menor actividad física, mayor mortalidad y, posiblemente, menor adherencia al tratamiento (73). La osteoporosis, con una prevalencia cercana al 35% en la epoc, afecta también de forma predominante a las mujeres, especialmente en la postmenopausia y se correlaciona con formas más graves de la enfermedad y con un bajo estado nutricional (78).

En cuanto al tratamiento, los estudios publicados muestran que las mujeres tienden a dejar de fumar con menor frecuencia y que su tasa de éxito en la deshabituación tabáquica a largo plazo es inferior a la de los hombres (79, 80). Con respecto al tratamiento farmacológico, oxigenoterapia domiciliaria o rehabilitación respiratoria, pocos estudios han sido diseñados para evaluar su eficacia según sexo por lo que la información disponible es escasa y en ocasiones contradictoria.

Por todo ello, la epoc constituye un problema de salud creciente, especialmente en las mujeres, siendo prioritario mejorar la sospecha clínica y la caracterización clínica para optimizar el abordaje terapéutico en estas pacientes.

## Conclusión

La epoc constituye un problema de salud creciente, especialmente en las mujeres, siendo prioritario mejorar la sospecha clínica y la caracterización clínica para optimizar el abordaje terapéutico en estas pacientes.

## PREGUNTA 13.- ¿Qué sabe y qué publica la prensa especializada y no especializada sobre la epoc? ¿Qué aporta el “Día Mundial de la Enfermedad”?

### Exposición

Existe una desproporción entre el impacto de la epoc sobre la salud pública y su presencia en los medios de comunicación general. Si tomamos *La Vanguardia* sobre un periodo de dos años como estudio del caso (octubre 2016-septiembre 2018), observamos que la epoc ha sido citada en 14 artículos, en uno de los cuales ha aparecido en el titular (“Un Everest para los enfermos de epoc”, de Rosa M. Bosch, 6/4/2017). Si ampliamos la muestra a bronquitis crónica y enfisema, ha sido citada en un

total de 18 artículos. Pese a ser la tercera causa de muerte en el mundo según la OMS, no es la tercera enfermedad con más presencia en *La Vanguardia*.

Para comprender las causas de esta discrepancia, es instructivo ver la cobertura que reciben las otras enfermedades con mayor impacto de mortalidad: cardiopatía isquémica (9,4 millones de muertes en 2016; citado en 131 artículos; 28 titulares); ictus (5,8 millones; 101; 18); cánceres (9,6 millones; 584; 198); Alzheimer y otras demencias (1,9; 122; 44); diabetes (1,6 millones; 148; 17); enfermedades diarreicas (1,4 millones; 33; 4); tuberculosis (1,3 millones; 71; 8); SIDA (970.000; 201; 63); malaria (470.000; 51; 11) (81). Estos datos muestran que no hay una relación lineal directa entre el impacto epidemiológico de una enfermedad en términos de mortalidad y su presencia en los medios de comunicación. Si en lugar de analizar las enfermedades con más mortalidad, analizamos las más discapacitantes, como depresión o dolor de espalda crónico, emerge un patrón similar.

Para comprender de qué criterios depende que una enfermedad tenga más o menos presencia en medios de comunicación, conviene analizar qué tienen en común aquellas de las que más se informa (cáncer, SIDA) y qué las diferencia de aquellas de las que se informa menos (epoc, enfermedades diarreicas). El análisis revela que intervienen diferentes variables con pesos relativos distintos. Las dos variables que tienen más peso son, por un lado, la aparición de información médica novedosa y relevante asociada a una patología y por otro, el hecho de que una patología esté asociada a personajes públicos.

El cáncer y el SIDA son ejemplos de enfermedades que cumplen ambos requisitos. En el otro extremo, las enfermedades diarreicas y la epoc no cumplen ninguno de los dos para los medios de comunicación españoles.

Todas las enfermedades citadas disponen de un Día Mundial en el calendario, lo que indica que la variabilidad en las coberturas informativas entre unas y otras no depende del hecho de tener un Día Mundial.

Un hándicap adicional de la epoc es su nombre, que resulta poco familiar para amplios sectores de la población. Un hándicap similar ha afectado en décadas recientes al ictus, que desplazó a términos que eran más conocidos entre el conjunto de la población como derrame, embolia o apoplejía. Del mismo modo que ictus se ha convertido en una palabra de uso cotidiano, cabe esperar que epoc también lo hará en el futuro.

## **Conclusión**

No existe una proporción entre la frecuencia de una enfermedad como causa de muerte y su cobertura en los medios de comunicación. Las enfermedades más citadas en los medios son aquellas en las que se produce más información médica “novedosa” o que padecen personajes públicos. Tener o no tener un Día Mundial no parece un actor de especial relevancia.

## **PREGUNTA 14.- Situación actual de las estrategias en epoc. ¿Cuáles son las soluciones alternativas para mejorar su calidad y efectividad?**

### **Exposición**

Globalmente, la Estrategia frente a la epoc ha tenido un impacto positivo. No obstante, aún existe una carencia de recursos (humanos y económicos), faltan espirometrías de calidad, hay que implementar un diagnóstico proactivo, los sistemas informáticos son deficientes, existe una gran variabilidad asistencial, una baja adherencia a las Guías de Práctica Clínica, una deficiente capacitación en autocuidados, una deficiente coordinación asistencial y tasas demasiado elevadas de reingresos.

Con relación a la epoc, el Sistema Nacional de Salud (SNS) afronta un aumento de la cronicidad, una mayor demanda asistencial, un crecimiento de la complejidad

tecnológica y aumento de la dependencia y la necesidad de atención socio sanitaria. Todos ellos son elementos importantes de “la tormenta perfecta” a los que hay que añadir la profunda crisis económica y social y un modelo de protección sanitaria y social insostenible si no se realizan reformas profundas que eviten la crisis del sistema.

El factor más relevante es el envejecimiento demográfico. La población de 65 y más años supondría el 25,2% del total en el año 2033 (82). La coincidencia en el tiempo de un aumento formidable de la población a tratar, envejecida y pluripatológica, consumiendo ingentes recursos sanitarios, en un contexto de presupuestos sanitarios con escasa variación anual y muy ajustados (a la baja) a la evolución del PIB es “la tormenta perfecta” (83).

No hay una reforma en marcha del SNS para lograr la sostenibilidad a largo plazo y para evitar futuras recesiones (84).

La pregunta es si en 10 años seremos capaces de mantener universal el tratamiento de los enfermos de epoc. Para superar esta tormenta *“debemos estar listos para reorganizar el sistema de salud con nuevas políticas, planes y programas, y estar dispuestos a convencer a los decisores de que solo actuando sobre tres pilares – atención centrada en el paciente, eficiencia hospitalaria y llevar a cabo las intervenciones en el entorno óptimo (domiciliario)– podremos evitar el desastre”* (83).

El SNS necesita una gestión estratégica de las crisis futuras, identificar las tendencias y anticipar las soluciones antes de que sea demasiado tarde (85). Si lo urgente desplaza a lo importante, nos impide afrontar los desafíos a largo plazo. Es la “maldición del cortoplacismo” que nos quita el tiempo para la reflexión, sin capacidad de adaptación y anticipación. Las reformas y los cambios se retrasan *sine die* (86).

Necesitamos una información de calidad sobre los impactos de las decisiones actuales y sus alternativas, con instrumentos de medida apropiados y con un enfoque de pensamiento multisistémico (87). No hay soluciones simples a problemas complejos. Obtenemos una enorme cantidad de datos que, bien analizados y compartidos,

deberían permitir la aplicación de políticas públicas respaldadas por datos objetivos (88), evitándose las políticas no fundamentadas o improvisadas que nunca se evalúan.

Algunas alternativas podrían ser:

- Una estructura organizativa más eficaz, flexible, moderna, profesional e independiente.
- Un fuerte respaldo político e institucional, claro, público y transparente (estatal y autonómico), con un presupuesto garantizado.
- Implicación del paciente en la toma de decisiones (información y educación) y en aumentar el tratamiento domiciliario.
- Mejorar la coordinación con las CCAA.
- Historia clínica integrada y compatible.
- Proceso asistencial integral (PAI) con epoc exacerbado, evitar reingresos (89).
- Rehabilitación respiratoria, cuidados paliativos, el control y tratamiento (TIC).
- Eficacia frente al tabaquismo.
- Innovar, ir a un modelo basado en resultados (ICHOM). Economía del comportamiento (90), digitalización y *big data*.

## Conclusión

Las condiciones actuales en la aproximación del Sistema Nacional de Salud frente a la epoc favorecen “la tormenta perfecta”. El envejecimiento de la población y el aumento de los recursos necesarios requieren de una planificación serena y a largo plazo que parece incompatible con la gestión de “lo urgente”.

## PREGUNTA 15.- La epoc más allá del tabaco.

### Exposición

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) ha sido entendida tradicionalmente como una enfermedad autoinfringida por el consumo tabáquico (91). Se consideraba así que, en algunos individuos genéticamente susceptibles, la inhalación de humo del tabaco producía una respuesta inflamatoria excesiva (92) que, a su vez, causaba una pérdida acelerada de función pulmonar con la edad (91). Posteriormente se reconoció que la inhalación de otras partículas y gases, como las derivadas de la combustión de biomasa para usos domésticos también era un factor de riesgo significativo de epoc, especialmente en países en desarrollo (93, 94). Y, aún de forma más reciente se ha podido comprobar que alteraciones en el desarrollo pulmonar, durante el embarazo y después del parto, debido a causas genéticas y/o ambientales, alteran el desarrollo pulmonar y también son un factor de riesgo

importante de epoc (95). De hecho, aproximadamente la mitad de los pacientes diagnosticados de epoc en la práctica clínica, generalmente en la quinta o sexta década de vida, ya tenían evidencia de mal desarrollo pulmonar a los 30 años de edad (96). Se ha demostrado además que el mal desarrollo pulmonar se asocia al mal desarrollo de otros órganos (cardiovasculares, metabólicos) que resultan en una mayor prevalencia e incidencia de co-morbilidades a edades tempranas, y mayor mortalidad (97). La constatación de que la epoc va más allá del tabaco abre nuevas oportunidades para su prevención y tratamiento (98).

## Conclusión

El consumo tabáquico sigue siendo el principal factor de riesgo ambiental de epoc. Sin embargo, no es el único. La inhalación de gases distintos a los producidos por el tabaco es también una causa de epoc. Además, investigaciones muy recientes indican que un mal desarrollo pulmonar antes o después del parto puede contribuir también a la patogenia de la epoc (y otras enfermedades crónicas) en la edad adulta, lo que abre nuevas oportunidades para implementar medidas profilácticas y/o terapéuticas mucho más precoces.

## PREGUNTA 16.- ¿Qué aportan las Guías de Práctica Clínica? ¿Cómo deben ser las Guías del futuro?

### Exposición

Las guías de práctica clínica (GPC) pretenden mejorar la calidad de la atención médico-sanitaria y reducir la variabilidad en el tratamiento de los pacientes. Las GPC enuncian recomendaciones sobre el tratamiento basadas en la evidencia disponible y, en algunos casos, basadas en la opinión de expertos, cuando la evidencia no está disponible. En los últimos años las GPC han evolucionado hacia un mayor reconocimiento de la imperiosa necesidad de una aproximación sistemática a la evidencia y de un proceso de elaboración muy riguroso para asegurar que solo se emitan recomendaciones precisas y apropiadas. La utilización de metodologías como el sistema GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*) permite la elaboración de recomendaciones robustas y libres en lo posible de sesgos (99). Sin embargo, la utilización de esta metodología implica un coste en tiempo y dinero muy elevado y además limita la aplicación de la guía a una serie de supuestos previamente definidos en forma de preguntas PICO (*patients, intervention, comparison, outcomes*). Este hecho, junto a la difícil interpretación por los clínicos de los resultados del sistema GRADE, ha implicado que diversas sociedades científicas hayan intentado buscar medios de mejorar y/o simplificar la elaboración de las GPC sin perder fiabilidad. Por ejemplo, el *American Colleague of Chest Physicians* han iniciado lo que llaman un proceso híbrido que incluye recomendaciones basadas en la evidencia según el sistema GRADE y cuando la evidencia es insuficiente lo combinan con un proceso Delphi para alcanzar un consenso que resulte en posicionamientos fiables (100). Para ello han desarrollado un proceso estructurado que incluye una



revisión sistemática de la literatura y reglas muy estrictas sobre la participación y votación de expertos (100).

Por parte de la *American Thoracic Society* (ATS) se está desarrollando el proceso CORE (*Convergence of Opinion on Recommendations and Evidence*) que pretende discriminar al inicio del desarrollo de la GPC aquellas recomendaciones que deben desarrollarse mediante revisión sistemática de la literatura y las que pueden basarse en la opinión de los expertos. El CORE es un tipo de Delphi modificado, que en un estudio demostró ofrecer resultados muy similares al proceso GRADE en un número elevado de recomendaciones, por lo que permitiría en muchos casos formular recomendaciones con un gran ahorro de tiempo y de recursos (101).

La *European Respiratory Society* (ERS) ha iniciado un proceso mixto en el desarrollo de GPC que incluye la formulación de preguntas PICO y revisión sistemática con recomendaciones según sistema GRADE, pero junto a preguntas no-PICO en aspectos en los que no existe evidencia y que generarán recomendaciones basadas siempre en el proceso EtD (*Evidence to Decision*) (102) para explicar de forma clara y transparente qué tipo de información se ha utilizado para establecer la recomendación (103). En cualquier caso, el reto de la GPC del futuro es desarrollar recomendaciones basadas en la evidencia, libres de sesgos y útiles para el clínico (104).

En España existe la Guía Española de la epoc (Gesepoc) liderada por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) en colaboración con todas las sociedades científicas involucradas en la atención a los pacientes con epoc, más las asociaciones de pacientes. Su primera edición se publicó en 2012 y la última revisión en 2017 (105). Es una GPC que utiliza el sistema GRADE de evaluación de la evidencia y que ha tenido una implementación progresiva, de modo que en 2016 un 46% de las historias clínicas de pacientes con epoc auditadas en España incluían la clasificación según la guía Gesepoc.

## Conclusión

Las Guías de Práctica Clínica ofrecen una serie de recomendaciones basadas en la evidencia científica. Las GPC no están exentas de problemas y dificultades metodológicas pero su cumplimiento mejora los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes.

## PREGUNTA 17.- ¿Qué es el CIBER de Enfermedades Respiratorias? ¿Cuál ha sido su contribución al manejo de la epoc en España?

### Exposición

En su momento, hace unos años, el gobierno de España decidió crear institutos de investigación específicos. Así se fundó el CNIC (Centro Nacional de Investigaciones Cardiológicas) o el CNIO (Centro Nacional de investigaciones Oncológicas) en el recinto del Instituto Carlos III, donde se construyó un edificio, se llenó de

investigadores y se contrató a directores estrella con el objetivo de promover la investigación de excelencia en oncología y en cardiología, que son dos pilares importantes de la salud de una sociedad.

Con el tiempo, el coste fijo del mantenimiento del edificio y de la estructura inicial limitó el rendimiento de la inversión. Hace unos doce años, se optó por otros modelos de centros de investigación, que son los CIBER (Centro de Investigación Biomédica En Red). En estos CIBER no hay edificio (centro en red) y su función es la de poner en comunicación los equipos y los grupos de excelencia ya existentes de cada una de las áreas de conocimiento. Se les da una estructura no física y se les asigna un presupuesto para que lo administren exactamente con la misma finalidad que tenían o que tienen el CNIC o el CNIO.

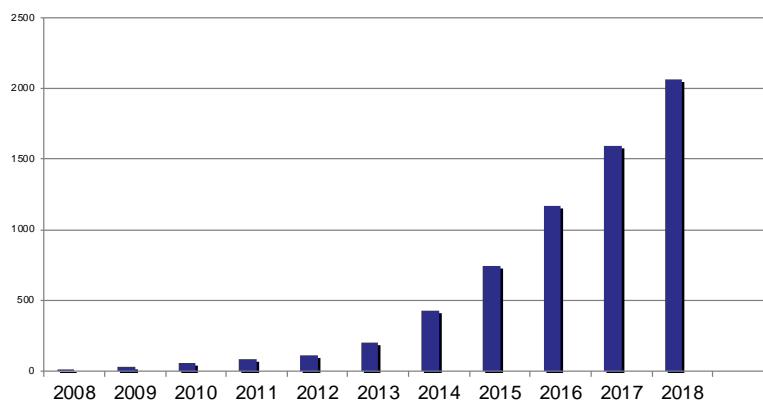
La ventaja de esto es que ya no se trata de tener personal fijo que investiga en un edificio, sino de que los mejores profesionales del país puedan trabajar conjuntamente y de forma cooperativa en cada una de las áreas determinadas, evitándose así el coste asociado a la estructura. Cada euro que se invierte es mucho más eficiente, genera mucho más conocimiento y además tiene otras ventajas, como la de ser una estructura cambiante, de forma que los grupos que integran esa estructura no tienen derecho a permanencia indefinida. Unos vienen y otros se van, se evalúan los que están, se evalúan los que no están, los “peores” de los que están se excluyen y los mejores de los que no están se incluyen.

Entonces, actualmente ¿quién o qué es CIBERES? CIBERES son treinta y cuatro grupos que representan la excelencia de la investigación en medicina respiratoria, que trabajan en red, tienen un director científico, una estructura de soporte a la dirección, un comité de dirección y unos comités científicos asesores internos y externos, junto con una mínima estructura de gestión que está físicamente en el Instituto Carlos III.

Se recibe un presupuesto anual de alrededor de dos millones setecientos mil euros, dinero que se reparte entre los treinta y cuatro grupos que integran CIBERES, no de forma igualitaria, sino en función de la evaluación de cada uno de los grupos, porque los grupos se evalúan anualmente.

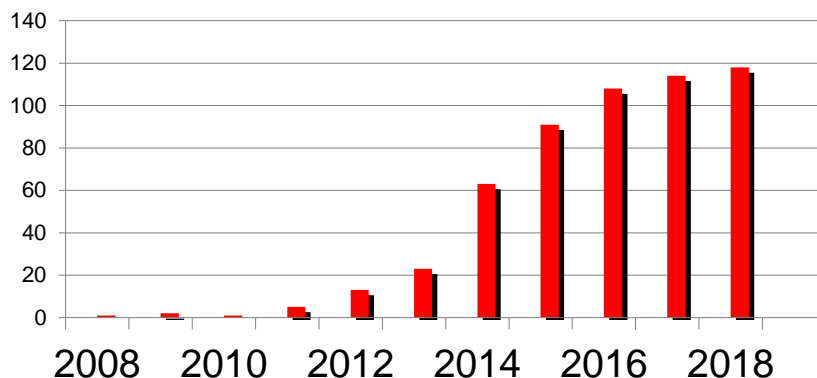
Para evaluar la contribución científica de CIBERES desde 2008, hemos realizado una búsqueda en PUBMED con arreglo a los siguientes criterios: CIBERES (Affiliation) + Spain (Affiliation) + Year of Publication +/- COPD OR EPOC. Con estos criterios, ofrecemos la evolución, en número de publicaciones globales y referentes a epoc que ha producido, con esta simple búsqueda, el grupo en el periodo indicado. Las gráficas demuestran claramente el impacto espectacular del dinero invertido en este grupo de investigación en producción científica de primera calidad. No hemos incluido el impacto formativo sobre nuevos investigadores ni tenemos registro sobre el impacto que todo esto ha tenido en mejorar la calidad de vida de las personas, pero no dudamos de esta relación.

**Fig 2-** Evolución de la producción científica total de CIBERES seguida a través de PubMed.



PubMed: CIBERES (Affiliation) AND, Spain (Affiliation) AND Year of Publication +/- COPD OR EPOC (Any Field)

**Fig. 3.-** Evolución de la producción científica en epoc, de CIBERES (número de publicaciones indexadas por año).



## Conclusión

El CIBERES es una organización estatal para la investigación en patología respiratoria que agrupa a más de 30 grupos de investigación multidisciplinar. El CIBERES, con 10 años de funcionamiento hasta el momento presente, ha contribuido al mejor conocimiento y manejo de la epoc con una producción científica extraordinaria y con la formación de innumerables investigadores españoles en este campo.

## **PREGUNTA 18.- ¿Cuál es el paradigma actual de la epoc? ¿Podrías especular sobre el futuro de la EPOC en el año 2050?**

### **Exposición**

Si bien durante el Siglo XX la epoc fue una enfermedad asociada con la triada de hombre, fumador y mayor de 65 años, el paradigma actual está cambiando, y es el de una enfermedad crónica asociada al envejecimiento y el tabaquismo, necesitando un tratamiento integral de especialistas en Neumología, pero también de Enfermería, Atención Primaria y Medicina Interna. La epoc se está feminizando, y en EE. UU. ya mueren más mujeres que hombres con epoc. En España aún no, pues se estima que en nuestro país murieron en 2017 más de 28.000 personas con epoc, que por sexo fueron 17.300 hombres y 11.400 mujeres. Además, la epoc se detecta antes y los pacientes viven más, con lo que la edad de diagnóstico, que antes era habitualmente entre los 65 y 69 años, ahora tiene un abanico mucho más amplio (11). En un futuro a medio plazo, digamos en 2050, la carga de la epoc podría disminuir si se reduce la contaminación medioambiental y se controla el tabaquismo (106). Los índices de consumo tabáquico siguen siendo altos en muchos países en desarrollo y en algunos países desarrollados; además, la contaminación dentro y fuera de casa, al igual que las exposiciones ocupacionales, todavía son problemas graves en muchos países. Pero el mayor determinante actual de la epoc es la edad. Puesto que la esperanza de vida va en aumento y la población envejecida es cada vez mayor, cabe esperar que la carga de la epoc se incremente. Es probable que promover el desarrollo de la asistencia médica y nuevos y más eficaces fármacos para la epoc, y su mayor adherencia, reduzcan la mortalidad relacionada con la enfermedad; así pues, los nuevos casos de epoc sobrepasarán el número de muertes causadas por ella, dando como resultado un aumento de la carga de epoc.

Finalmente, cabe resaltar que la prevalencia de epoc u obstrucción del flujo aéreo es más frecuente en zonas con una elevada prevalencia de consumo de cigarrillos. Pero, aunque parezca una paradoja poblacional, la mortalidad por epoc se halla más estrechamente relacionada con la prevalencia de una baja capacidad vital forzada (FVC) que, a su vez, se asocia más con la pobreza que con el tabaquismo (107, 108). En el 2050 habrá más gente que muera con epoc que de epoc, pero ya desde el 2015, es la tercera causa de muerte en el mundo y la cuarta en España.

### **Conclusión**

El paradigma actual de la epoc como enfermedad de hombres, fumadores y mayores de 65 años, está cambiando aceleradamente. En Estados Unidos ya mueren más mujeres que hombres con epoc. La situación en el año 2050 es difícil de predecir y dependerá no sólo de factores como la evolución del tabaquismo sino también de la evolución de la pobreza y de la longevidad.

## **PREGUNTA 19.- ¿Cuáles son los principales objetivos de las asociaciones de pacientes? ¿Qué deben cambiar?**

### **Exposición**

En 2008, la OMS redactó un informe en el que se ponía de manifiesto que la participación de los pacientes en sus propios procesos puede mejorar los resultados en salud y la propia satisfacción del paciente, e incluso puede ser beneficioso desde un punto de vista económico (109). Para conseguir estos objetivos los pacientes deben aunar esfuerzos y asociarse.

Las Asociaciones de Pacientes pueden ejercer un papel fundamental, al ser un relevante punto de intersección entre la Salud Pública, los sistemas de salud, las administraciones sanitarias, los profesionales y la sociedad.

Desde un plano crítico, existen más de 6.000 asociaciones de pacientes en España, lo que resulta excesivo. Tienen niveles muy dispares de organización, desarrollo y actuación y aunque se experimenta una progresiva mejoría, puede decirse que, en general, falta formación, estructura y liderazgo para que las asociaciones puedan influir en la población y sean respetadas como agentes e interlocutores en las políticas sanitarias. Existen, no obstante, algunas asociaciones y federaciones bien estructuradas y consolidadas.

Desde las asociaciones de pacientes (110, 111), el sistema sanitario aparece como un ente complejo, con niveles nacional, autonómico y local y con problemas de comunicación en todos ellos. Hay problemas de acceso a la innovación y desigualdades en el acceso a prestaciones, especialmente a nuevas terapias.

A nuestro juicio, las principales debilidades de las asociaciones de pacientes en España son:

- Escaso número de asociados. Sólo un 3% de los pacientes pertenece a una asociación.
- Recursos económicos escasos. Las subvenciones son muy escasas y hay dificultades para encontrar recursos en otras fuentes.
- Limitaciones físicas provocadas principalmente por la enfermedad o el proceso de recuperación de las personas involucradas en su funcionamiento.
- Limitaciones de conocimientos administrativos. Es casi imposible tener asociados, con tiempo y profesiones útiles, para tratar los temas administrativos, legales y de gestión, a menudo complejos y que exigen una importante dedicación y cualificación.

En España, FENAER (Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias) (112) intenta “ser la voz de los pacientes” con alergias, asma, epoc y demás factores de riesgo en España y participar activamente en las decisiones que afectan a la salud.

## Conclusión

Las asociaciones de pacientes en España son probablemente excesivas en número y deficitarias en número de asociados y necesitan de estructuras más fuertes, mejor financiadas y más conocedoras de la administración para ejercer el necesario impacto que se espera de las mismas.

## PREGUNTA 20.- ¿Qué es necesario para preparar y cambiar el futuro de la epoc? Visión de las autoridades sanitarias.

### Exposición

Los planes de salud establecen los objetivos y la programación de actividades de la administración pública sanitaria. El *Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud* (SNS) tiene como uno de sus objetivos mejorar la atención a las patologías más prevalentes con mayor carga asistencial, familiar, social y económica, y ha incluido entre estas a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) (113). En este contexto se desarrolló la *Estrategia en epoc del SNS* que se dividió en seis líneas de actuación estratégicas y una de éstas fue la investigación (114). El objetivo general de esta línea estratégica fue potenciar la investigación epidemiológica, básica, clínica y traslacional en aspectos de prevención y atención integral de la epoc. Los objetivos específicos fueron establecer líneas prioritarias de investigación, promover, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación, líneas de investigación interdisciplinarias prioritarias en la epoc, poner en marcha medidas que potencien la creación de redes acreditadas de centros de investigación y grupos de excelencia en la epoc, y promover la investigación en atención primaria sobre cuidados en la epoc.

Las comunidades autónomas también han desarrollado planes de salud. Por ejemplo, en Cataluña el Plan de salud 2016-2020 ha seleccionado nueve áreas prioritarias de problemas de salud crónicos prevalentes siendo una de estas áreas las enfermedades respiratorias (115). Además, el Plan de Salud también ha priorizado la investigación y la innovación a través del desarrollo del Plan estratégico de investigación e innovación en salud (116). Las prioridades temáticas de este Plan estratégico de investigación están alineadas con las que establece el Plan de salud de Cataluña, y ha incluido a las enfermedades respiratorias como temática preferente.

Por otra parte, también existe la investigación de promoción privada que está desarrollando nuevos productos a partir del descubrimiento de nuevas dianas terapéuticas (117). En el abordaje de la incorporación de la investigación farmacológica es necesario anticiparse y planificar el acceso de la innovación futura. En este sentido un eje de trabajo de la administración sanitaria pública ha sido la creación de un sistema “radar” o “escrutinio del horizonte” (“*horizon scanning*”) de la innovación farmacológica para anticipar y planificar su acceso en el sistema público de salud (115). Además, es necesaria la evaluación de las innovaciones farmacológicas que se comercializan para determinar el valor terapéutico añadido que aportan y

garantizar la equidad en el acceso a estas innovaciones en el ámbito de la sanidad pública, de acuerdo con los principios de eficacia, seguridad, eficiencia y sostenibilidad del sistema sanitario público, así como las condiciones de uso, acceso y provisión.

## **Conclusión**

La epoc es uno de los objetivos principales de los planes nacionales y autonómicos de salud en España. Los planes incluyen diversas líneas estratégicas una de las cuáles es la promoción y estímulo de la investigación. Por otra parte, la administración sanitaria pública también evalúa el valor terapéutico añadido de las innovaciones para garantizar el acceso equitativo en el ámbito del sistema nacional de salud.

## **PREGUNTA 21.- ¿Qué reflexiones desde la perspectiva de la ética plantea la epoc?**

### **Exposición**

La epoc, como su nombre indica, tiene como una de sus principales características el ser crónica. La distinción entre procesos agudos y crónicos es tan antigua como la propia medicina occidental. Se encuentra ya en los escritos hipocráticos, aquellos con los que nació nuestra medicina. Y ya entonces se identificó como una de las principales características de las enfermedades crónicas la acción evidente de los factores ambientales en ellas. Las enfermedades agudas no sólo se caracterizan por su aparición súbita y rápido final, sino también porque en ellas no resulta posible, o al menos no lo era para los médicos antiguos, establecer una correlación estrecha entre hábitos de vida y génesis de la enfermedad, algo que sí es comprobable en el caso de las enfermedades crónicas. En estas, en efecto, los desarreglos prolongados en la alimentación o en cualquier otro aspecto de la vida tienen un efecto nosógeno evidente. Es el caso del exceso de alimentación o el sedentarismo en el desarrollo de patologías tales como la obesidad o la diabetes.

El caso de la epoc es particularmente significativo. Como la mayoría de las enfermedades pulmonares, se halla muy relacionada con las sustancias que se introducen en los pulmones al respirar. En el caso concreto de la epoc, con las procedentes del consumo de tabaco. En otras enfermedades pulmonares, se trata de otros productos presentes en la atmósfera. Esto explica por qué muchas enfermedades pulmonares son relativamente modernas y se hallan relacionadas con el desarrollo industrial, el aumento de los carburantes fósiles, la contaminación del aire en las ciudades, etc. En el caso concreto de la epoc, su historia natural ha ido asociada a la introducción del tabaco en los hábitos de la cultura occidental tras el descubrimiento de América. Es clásica la descripción que del consumo de tabaco dio el médico y botánico Francisco Hernández en las notas de su expedición científica a la Nueva España (1571-1577): "se embota el sentido de las penas y trabajos, e invade por completo el ánimo como un reposo de todas las facultades, que podría llamarse una casi 'embriaguez'." (118) Esto hizo que su uso se difundiera rápidamente, aunque el mayor incremento se inició a finales del siglo XIX, a consecuencia de la

mecanización e industrialización tanto del cultivo como de su comercialización. De hecho, el consumo masivo de tabaco tuvo lugar en el siglo XX, hasta que los estudios pioneros de Richard Doll y Bradford Hill (119-121) y las confirmaciones posteriores en que se comprobaba el efecto cancerígeno incluso en las esposas no fumadoras de hombres fumadores (122) pusieron en claro el papel del tabaco en el desarrollo del cáncer de pulmón. A partir de entonces, comenzó el decrecimiento de su consumo en todo el mundo.

En el momento actual es de dominio común la correlación entre consumo de tabaco y cáncer de pulmón, pero no entre ese mismo consumo y otras enfermedades pulmonares. Es más, existe la creencia generalizada de que en quienes no desarrollan un cáncer, el consumo de tabaco resulta inocuo, siendo así que en su práctica totalidad acabarán sufriendo algún tipo de enfermedad pulmonar, epoc, insuficiencia respiratoria crónica, etc.

Las enfermedades crónicas han sido consideradas desde épocas antiguas como “enfermedades morales”. El adjetivo moral tiene aquí el sentido etimológico que el término posee en latín, de “hábito” o “costumbre”. Se llaman enfermedades morales porque su aparición y desarrollo van muy unidos a los desarreglos de los hábitos de vida o las costumbres. De acuerdo con una tradición muy antigua, a los hábitos negativos de vida se les llama “vicios”, y a sus opuestos, “virtudes”. De ahí que se hable, por ejemplo, del “vicio de fumar”.

La medicina antigua no tuvo grandes medios diagnósticos o terapéuticos, pero sí promovió el desarrollo de hábitos de vida saludables en los seres humanos. Eso explica la importancia que en ella tuvo la “higiene”, sobre todo la “privada”. Una característica muy significativa de la medicina de los dos últimos siglos es que en ella se ha desarrollado espectacularmente la llamada “higiene pública”, pero con una cierta desatención de la “higiene privada”. Desde la época medieval hasta finales del siglo XVIII, ésta se hacía consistir en la regulación de los seis factores incluidos en lo que se conocía con el nombre de “catálogo de las sex res non naturales”: medio ambiente, comida y bebida, movimiento y reposo, sueño y vigilia, excreciones y secreciones y, finalmente, afectos del ánimo (123, 124). Los médicos intentaban regular estos aspectos de la vida de las personas, su alimentación, ejercicio físico, reposo, etc. Era todo un programa de educación sanitaria, que por razones culturales ha perdido su milenaria vigencia, con lo que ciertas patologías crónicas debidas a la mala alimentación, el poco ejercicio físico, el consumo de sustancias tóxicas, la contaminación de la atmósfera y de los lugares de trabajo, etc., han crecido exponencialmente. Eso explica que el gran progreso de la medicina se haya debido al mejor control de las enfermedades agudas, más que al éxito en el manejo de las enfermedades crónicas. Toda una paradoja. La aparición de terapias muy eficientes y la atención prestada a la higiene pública han llevado al descuido de la higiene privada, un capítulo fundamental, si no el más importante, de la educación sanitaria.



## Conclusión

Es preciso llamar la atención sobre la importancia de la educación sanitaria en el campo de las enfermedades crónicas. Muchas de ellas son consecuencia de nuestros hábitos culturales, razón por la que para su correcto manejo es preciso promover una nueva “cultura sanitaria”. Un objetivo de instituciones como la Fundación de Ciencias de la Salud debe ser el contribuir a la promoción de esa nueva cultura, mediante la elaboración de “Guías de educación para la salud”. De igual modo que hay “Guías clínicas”, dirigidas a los profesionales, debe haber otras que tengan por objeto educar a la población en los hábitos saludables de vida.

## Declaración de transparencia / Potencial conflicto de intereses

Los autores declaran que no tienen conflictos de intereses. La publicación ha contado con la financiación de GSK.

## Bibliografía

1. Miravittles M, Soler-Cataluna JJ, Calle M, Molina J, Almagro P, Quintano JA, et al. (2017). Spanish Guidelines for Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Gesepoc) 2017. Pharmacological Treatment of Stable Phase. *Archivos de bronconeumología*, 53(6), 324-35.
2. Vogelmeier CF, Criner GJ, Martinez FJ, Anzueto A, Barnes PJ, Bourbeau J, et al. (2017). Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Lung Disease 2017 Report: GOLD Executive Summary. *Archivos de bronconeumología*, 53(3), 128-49.
3. Soriano JB, Zielinski J, Price D. (2009). Screening for and early detection of chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*, 374(9691), 721-32.
4. Miravittles M, Soriano JB, Garcia-Rio F, Munoz L, Duran-Tauleria E, Sanchez G, et al. (2009). Prevalence of COPD in Spain: impact of undiagnosed COPD on quality of life and daily life activities. *Thorax*, 64(10), 863-8.
5. Menezes AM, Perez-Padilla R, Jardim JR, Muino A, Lopez MV, Valdivia G, et al. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease in five Latin American cities (the PLATINO study): a prevalence study. *Lancet*, 366(9500), 1875-81.
6. Lopez Varela MV, Montes de Oca M, Halbert R, Muino A, Talamo C, Perez-Padilla R, et al. (2013). Comorbidities and health status in individuals with and without COPD in five Latin American cities: the PLATINO study. *Archivos de bronconeumología*, 49(11), 468-74.
7. Sobradillo V, Miravittles M, Jimenez CA, Gabriel R, Viejo JL, Masa JF, et al. (1999). [Epidemiological study of chronic obstructive pulmonary disease in Spain

(IBERPOC): prevalence of chronic respiratory symptoms and airflow limitation]. *Archivos de bronconeumología*, 35(4), 159-66.

8. Soriano JB, Ancochea J, Miravittles M, Garcia-Rio F, Duran-Tauleria E, Munoz L, et al. (2010). Recent trends in COPD prevalence in Spain: a repeated cross-sectional survey 1997-2007. *The European respiratory journal*, 36(4), 758-65.
9. Lamprecht B, Soriano JB, Studnicka M, Kaiser B, Vanfleteren LE, Gnatiuc L, et al. (2015). Determinants of underdiagnosis of COPD in national and international surveys. *Chest*, 148(4), 971-85.
10. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2095-128.
11. Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015 (2017). *The Lancet Respiratory Medicine*, 5(9), 691-706.
12. Alfageme I, de Lucas P, Ancochea J, Miravittles M, Soler-Cataluña JJ, García-Río F, et al. (2019). Nuevo estudio sobre la prevalencia de la epoc en España: resumen del protocolo EPISCAN II, 10 años después de EPISCAN. *Arch Bronconeumol* (in press).
13. Ruppel GL, Carlin BW, Hart M, Doherty DE. (2018). Office Spirometry in Primary Care for the Diagnosis and Management of COPD: National Lung Health Education Program Update. *Respiratory care*, 63(2), 242-52.
14. Garcia-Rio F, Calle M, Burgos F, Casan P, Del Campo F, Galdiz JB, et al. Spirometry. (2013). Spanish Society of Pulmonology and Thoracic Surgery (SEPAR). *Archivos de bronconeumología*, 49(9), 388-401.
15. Ferguson GT, Enright PL, Buist AS, Higgins MW. (2000). Office spirometry for lung health assessment in adults: a consensus statement from the National Lung Health Education Program. *Respiratory care*, 45(5), 513-30.
16. Derom E, van Weel C, Liistro G, Buffels J, Schermer T, Lammers E, et al. (2008). Primary care spirometry. *The European respiratory journal*, 31(1), 197-203.
17. Levy ML, Quanjer PH, Booker R, Cooper BG, Holmes S, Small I. (2009). Diagnostic spirometry in primary care: Proposed standards for general practice compliant with American Thoracic Society and European Respiratory Society recommendations: a General Practice Airways Group (GPIAG)<sup>1</sup> document, in association with the Association for Respiratory Technology & Physiology (ARTP)<sup>2</sup> and Education for Health<sup>3</sup> 1 [www.gpiag.org](http://www.gpiag.org) 2 [www.artp.org](http://www.artp.org) 3 [www.educationforhealth.org.uk](http://www.educationforhealth.org.uk). *Primary care respiratory journal: journal of the General Practice Airways Group*, 18(3), 130-47.

18. Eaton T, Withy S, Garrett JE, Mercer J, Whitlock RM, Rea HH. (1999). Spirometry in primary care practice: the importance of quality assurance and the impact of spirometry workshops. *Chest*, 116(2), 416-23.
19. O'Dowd LC, Fife D, Tenhave T, Panettieri RA, Jr. (2003). Attitudes of physicians toward objective measures of airway function in asthma. *The American Journal of Medicine*, 114(5), 391-6.
20. Bellia V, Pistelli R, Catalano F, Antonelli-Incalzi R, Grassi V, Melillo G, et al. (2000). Quality control of spirometry in the elderly. The SA.R.A. study. SALute Respiration nell'Anziano = Respiratory Health in the Elderly. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 161(4 Pt 1), 1094-100.
21. European Respiratory Society. HERMES: ERS Training Programme and awarding of the ERS Spirometry Driving Licence Lausanne: ERSnetorg.education@ersnet.org.
22. News. (2018). Breathe (Sheff), 14(4), 261.
23. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). (2010). Guía de práctica clínica sobre Atención integral al paciente con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (epoc). Desde la Atención Primaria a la Atención Especializada. Semfyc ediciones ISBN:978-84-96761-93-3.
24. Thuyns AV. (2003). Effect of periodic outreach visits by lung function technicians on the validity of general practice spirometry. *The European Respiratory Journal*, Suppl 45, 439.
25. Lopez-Campos JL, Soriano JB, Calle M. (2014). Inter-regional changes in the performance and interpretation of spirometry in Spain: 3E study. *Archivos de bronconeumologia*, 50(11), 475-83.
26. Llauger MA, Rosas A, Burgos F, Torrente E, Tresserras R, Escarrabill J. (2014). Accesibilidad y utilización de la espirometría en los centros de atención primaria de Cataluña. *Atención primaria*, 46(6), 298-306.
27. Martinez Eizaguirre JM, Irizar Aranburu MI, Estirado Vera C, Berraondo Zabalegui I, San Vicente Blanco R, Aguirre Canflanca E. (2008). Calidad de las espirometrías realizadas en atención primaria en la provincia de Gipuzcoa. *Atención primaria*, 40(5), 235-9.
28. Lopez-Guillén A, Vicente Pardo JM. (2015). El mapa de la incapacidad en España: una necesidad urgente. *Med Segur Trab*, 61, 378-92.
29. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2015). La incapacitat temporal a Catalunya 2015. Informe 8. <https://www.uchcat/index.php?md=articles&id=16043&lq=esp>. Acceso 26/10/18.

30. Instituto Max Weber, ed. (2015). Libro blanco sobre la carga socioeconómica de la epoc.
31. Izquierdo JL, Barcina C, Jimenez J, Munoz M, Leal M. (2009). Study of the burden on patients with chronic obstructive pulmonary disease. *International journal of clinical practice*, 63(1), 87-97.
32. Izquierdo JL. (2003). The burden of COPD in Spain: results from the Confronting COPD survey. *Respiratory medicine*, 97 Suppl C, S61-9.
33. Fundación Weber. (2017). Estimación de la carga económica y social de la epoc en Extremadura.
34. Arancon Viguera A. (2001). Estudio epidemiológico sobre la incapacidad permanente para el trabajo. *Medicina General*, 45, 462-70.
35. Albert C, Valverde A, Suelves JM. (2018). La incapacidad temporal atribuible al consumo de tabaco en trabajadores de 35-64 años. Cataluña, 2007-2016. *Rev Esp Salud*, 92. pii: e201808043.
36. López. MA, Duran. X, Alonso. J, Martínez. JM, Espallargues. M, FG B. (2014). Estimación de la carga de enfermedad por incapacidad permanente en España durante el periodo 2009-2012. *Rev Esp Salud Publica*, 88, 349-58.
37. Miravittles M, Murio C, Guerrero T, Gisbert R. (2003). Costs of chronic bronchitis and COPD: a 1-year follow-up study. *Chest*, 123(3), 784-91.
38. Merino M, Villoro R, Hidalgo-Vega A, Carmona C. (2018). Social economic costs of COPD in Extremadura (Spain): an observational study. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 13, 2501-14.
39. Wacker ME, Kitzing K, Jorres RA, Leidl R, Schulz H, Karrasch S, et al. (2017). The contribution of symptoms and comorbidities to the economic impact of COPD: an analysis of the German COSYCONET cohort. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 12, 3437-48.
40. Souliotis K, Kousoulakou H, Hillas G, Tzanakis N, Toumbis M, Vassilakopoulos T. (2017). The direct and indirect costs of managing chronic obstructive pulmonary disease in Greece. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 12, 1395-400.
41. Khakban A, Sin DD, FitzGerald JM, Ng R, Zafari Z, McManus B, et al. (2015). Ten-Year Trends in Direct Costs of COPD: A Population-Based Study. *Chest*, 148(3), 640-6.
42. Benovitz ML, Benovitz ML, PG B. (2016). Smoking Hazards and Cessation. En Murray and Nadel's Textbook of Respiratory Medicine: Elsevier Saunders.
43. Jha P, Ramasundarahettige C, Landsman V, Rostron B, Thun M, Anderson RN, et al. (2013). 21st-century hazards of smoking and benefits of cessation in the United States. *The New England Journal of Medicine*, 368(4), 341-50.

44. Jimenez Ruiz CA, de Granda Orive JI, Solano Reina S, Riesco Miranda JA, de Higes Martinez E, Pascual Lledo JF, et al. (2017). Guidelines for the Treatment of Smoking in Hospitalized Patients. *Archivos de bronconeumología*, 53(7), 387-94.
45. Fries JF. (1980). Aging, natural death, and the compression of morbidity. *The New England Journal of Medicine*, 303(3), 130-5.
46. Christensen K, Thinggaard M, Oksuzyan A, Steenstrup T, Andersen-Ranberg K, Jeune B, et al. (2013). Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: a comparison of two Danish cohorts born 10 years apart. *Lancet*, 382(9903), 1507-13.
47. Murray CJ, Barber RM, Foreman KJ, Abbasoglu Ozgoren A, Abd-Allah F, Abera SF, et al. (2015). Global, regional, and national disability-adjusted life years (DALYs) for 306 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 188 countries, 1990-2013: quantifying the epidemiological transition. *Lancet*, 386(10009), 2145-91.
48. Pezzoli L, Giardini G, Consonni S, Dallera I, Bilotta C, Ferrario G, et al. (2003). Quality of spirometric performance in older people. *Age and ageing*, 32(1), 43-6.
49. Bellia V, Sorino C, Catalano F, Augugliaro G, Scichilone N, Pistelli R, et al. (2008). Validation of FEV6 in the elderly: correlates of performance and repeatability. *Thorax*, 63(1), 60-6.
50. Boixeda R, Almagro P, Diez J, Custardoy J, Lopez Garcia F, San Roman Teran C, et al. (2012). Características clínicas y tratamiento de los pacientes ancianos hospitalizados por descompensación de enfermedad pulmonar obstructiva crónica en los servicios de Medicina Interna españoles. Estudio ECCO. *Medicina clínica*, 138(11), 461-7.
51. Almagro P, Rodriguez-Carballeira M, Tun Chang K, Romani V, Estrada C, Barreiro B, et al. (2009). Hospitalizaciones por epoc en el paciente anciano. *Revista española de geriatría y gerontología*, 44(2), 73-8.
52. Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kuhnbach R, Haberland B, Higginson IJ. (2010). Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *Journal of palliative medicine*, 13(9), 1109-18.
53. Funk GC, Kirchheiner K, Burghuber OC, Hartl S. (2009). BODE index versus GOLD classification for explaining anxious and depressive symptoms in patients with COPD - a cross-sectional study. *Respiratory research*, 10, 1.
54. Rudilla D, Oliver A, Galiana L, Barreto P. (2016). A new measure of home care patients' dignity at the end of life: The Palliative Patients' Dignity Scale (PPDS). *Palliative & supportive care*, 4(2), 99-108.
55. Nakken N, Janssen DJ, van den Bogaart EH, Wouters EF, Franssen FM, Vercoulen JH, et al. (2015). Informal caregivers of patients with COPD: Home Sweet

Home? *European respiratory review: an official journal of the European Respiratory Society*, 24(137), 498-504.

56. Wakabayashi R, Motegi T, Yamada K, Ishii T, Gemma A, Kida K. (2011). Presence of in-home caregiver and health outcomes of older adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(1), 44-9.

57. Annegarn J, Meijer K, Passos VL, Stute K, Wiechert J, Savelberg HH, et al. (2012). Problematic activities of daily life are weakly associated with clinical characteristics in COPD. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(3), 284-90.

58. Kim YJ, Lee BK, Jung CY, Jeon YJ, Hyun DS, Kim KC, et al. (2012). Patient's perception of symptoms related to morning activity in chronic obstructive pulmonary disease: the SYMBOL Study. *The Korean journal of internal medicine*, 27(4), 426-35.

59. Currow DC, Ward A, Clark K, Burns CM, Abernethy AP. (2008). Caregivers for people with end-stage lung disease: characteristics and unmet needs in the whole population. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 3(4), 753-62.

60. Noonan MC, Wingham J, Taylor RS. (2018). 'Who Cares?' The experiences of caregivers of adults living with heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and coronary artery disease: a mixed methods systematic review. *BMJ Open*, 8(7), e020927.

61. Escarrabill J, Soler Cataluna JJ, Hernandez C, Servera E. (2009). Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con epoc. *Archivos de bronconeumología*, 45(6), 297-303.

62. Miravittles M, Soler-Cataluna JJ, Calle M, Molina J, Almagro P, Quintano JA, et al. (2012). Spanish COPD Guidelines (Gesepoc): pharmacological treatment of stable COPD. Spanish Society of Pulmonology and Thoracic Surgery. *Archivos de bronconeumología*, 48(7), 247-57.

63. Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease (GOLD). (2017). Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of COPD. [www.goldcopd.org](http://www.goldcopd.org).

64. Hu G, Zhou Y, Tian J, Yao W, Li J, Li B, et al. (2010). Risk of COPD from exposure to biomass smoke: a metaanalysis. *Chest*, 138(1), 20-31.

65. Ancochea J, Badiola C, Duran-Tauleria E, Garcia Rio F, Miravittles M, Munoz L, et al. (2009). Estudio EPI-SCAN: resumen del protocolo de un estudio para estimar la prevalencia de epoc en personas de 40 a 80 años en España. *Archivos de bronconeumología*, 45(1), 41-7.

66. Ancochea J, Miravittles M, Garcia-Rio F, Munoz L, Sanchez G, Sobradillo V, et al. (2013). Underdiagnosis of chronic obstructive pulmonary disease in women: quantification of the problem, determinants and proposed actions. *Archivos de bronconeumología*, 49(6), 223-9.

67. Chapman KR, Tashkin DP, Pye DJ. (2001). Gender bias in the diagnosis of COPD. *Chest*, 119(6),1691-5.
68. Prescott E, Bjerg AM, Andersen PK, Lange P, Vestbo J. (1997). Gender difference in smoking effects on lung function and risk of hospitalization for COPD: results from a Danish longitudinal population study. *The European respiratory journal*, 10(4), 822-7.
69. Sorheim IC, Johannessen A, Gulsvik A, Bakke PS, Silverman EK, DeMeo DL. (2010). Gender differences in COPD: are women more susceptible to smoking effects than men? *Thorax*, 65(6), 480-5.
70. Sin DD, Cohen SB, Day A, Coxson H, Pare PD. (2007). Understanding the biological differences in susceptibility to chronic obstructive pulmonary disease between men and women. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 4(8), 671-4.
71. de Torres JP, Casanova C, Hernandez C, Abreu J, Aguirre-Jaime A, Celli BR. (2005). Gender and COPD in patients attending a pulmonary clinic. *Chest*, 128(4), 2012-6.
72. de Torres JP, Casanova C, Montejo de Garcini A, Aguirre-Jaime A, Celli BR. (2007). Gender and respiratory factors associated with dyspnea in chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory research*, 8, 18.
73. Naberan K, Azpeitia A, Cantoni J, Miravittles M. (2012). Impairment of quality of life in women with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory medicine*, 106(3), 367-73.
74. de Torres JP, Casanova C, de Garcini AM, Jaime AA, Celli BR. (2007). COPD heterogeneity: gender differences in the multidimensional BODE index. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 2(2), 151-5.
75. Vestbo J, Prescott E, Almdal T, Dahl M, Nordestgaard BG, Andersen T, et al. (2006). Body mass, fat-free body mass, and prognosis in patients with chronic obstructive pulmonary disease from a random population sample: findings from the Copenhagen City Heart Study. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 173(1), 79-83.
76. Celli B, Vestbo J, Jenkins CR, Jones PW, Ferguson GT, Calverley PM, et al. (2011). Sex differences in mortality and clinical expressions of patients with chronic obstructive pulmonary disease. The TORCH experience. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 183(3), 317-22.
77. Agusti A, Calverley PM, Celli B, Coxson HO, Edwards LD, Lomas DA, et al. (2010). Characterisation of COPD heterogeneity in the ECLIPSE cohort. *Respiratory research*, 11, 122.
78. Gonzalez AV, Suissa S, Ernst P. (2011). Gender differences in survival following hospitalisation for COPD. *Thorax*, 66(1), 38-42.

79. Graat-Verboom L, Wouters EF, Smeenk FW, van den Borne BE, Lunde R, Spruit MA. (2009). Current status of research on osteoporosis in COPD: a systematic review. *The European respiratory journal*, 34(1), 209-18.
80. Bohadana A, Nilsson F, Rasmussen T, Martinet Y. (2003). Gender differences in quit rates following smoking cessation with combination nicotine therapy: influence of baseline smoking behavior. *Nicotine & tobacco research : official journal of the Society for Research on Nicotine and Tobacco*, 5(1), 111-6.
81. World Health Organization. (2018). The top 10 causes of death. WHO Newslett, May 24.
82. Estadística INd. (2018). La población de 65 y más años supondría el 25,2% del total en el año 2033. Notas de Prensa, 10 de octubre de 2018.
83. Ricciardi W. (2016). A Roadmap for Sustainable Health Care: Avoiding the 'Perfect Storm'. *Value & Outcomes Spotlight*. September/October, 18-9.
84. Lopez-Valcarcel BG, Barber P. (2017). Economic Crisis, Austerity Policies, Health and Fairness: Lessons Learned in Spain. *Applied health economics and health policy*, 15(1), 13-21.
85. Innerarity D. (2018). Gestionar las crisis. El País 13 de Septiembre.
86. Cortina A. (2013) ¿Para qué sirve realmente la ética?. Editorial: Ediciones Paidós.
87. Dorner D. D. (2009). La lógica del fracaso: la toma de decisiones en las situaciones complejas: Ed. MODUS LABORANDI.
88. Escrivá JL. (2018). La cultura del análisis de datos. AIREFF. EL PAIS 13/07/2018.
89. Serra-Picamal X, Roman R, Escarrabill J, Garcia-Altes A, Argimon JM, Soler N, et al. (2018). Hospitalizations due to exacerbations of COPD: A big data perspective. *Respiratory medicine*, 145, 219-25.
90. Sunstein CR, Thaler RH. (2017). Un pequeño empujón. Taurus.
91. Fletcher C, Peto R. (1977). The natural history of chronic airflow obstruction. *British medical journal*, 1(6077), 1645-8.
92. Hogg JC, Chu F, Utokaparch S, Woods R, Elliott WM, Buzatu L, et al. (2004). The nature of small-airway obstruction in chronic obstructive pulmonary disease. *The New England journal of medicine*, 350(26), 2645-53.
93. Salvi SS, Barnes PJ. (2009). Chronic obstructive pulmonary disease in non-smokers. *Lancet*, 374(9691), 733-43.
94. Salvi S, Barnes PJ. (2010). Is exposure to biomass smoke the biggest risk factor for COPD globally? *Chest*, 138(1), 3-6.



95. Martínez FD. (2016). Early-Life Origins of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *The New England journal of medicine*, 375(9), 871-8.
96. Lange P, Celli B, Agustí A, Boje Jensen G, Divo M, Faner R, et al. (2015). Lung-Function Trajectories Leading to Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *The New England journal of medicine*, 373(2), 111-22.
97. Agustí A, Noell G, Brugada J, Faner R. (2017). Lung function in early adulthood and health in later life: a transgenerational cohort analysis. *The Lancet Respiratory medicine*, 5(12), 935-45.
98. Agustí A, Faner R. (2018). COPD beyond smoking: new paradigm, novel opportunities. *The Lancet Respiratory medicine*, 6(5), 324-6.
99. Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Jaeschke R, Helfand M, Liberati A, et al. (2008). Incorporating considerations of resources use into grading recommendations. *BMJ (Clinical research ed)*, 336(7654), 1170-3.
100. Diekemper RL, Patel S, Mette SA, Ornelas J, Ouellette DR, Casey KR. (2018). Making the GRADE: CHEST Updates Its Methodology. *Chest*, 153(3), 756-9.
101. Schoenberg NC, Barker AF, Bernardo J, Deterding RR, Ellner JJ, Hess DR, et al. (2017). A Comparative Analysis of Pulmonary and Critical Care Medicine Guideline Development Methodologies. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 196(5), 621-7.
102. Alonso-Coello P, Oxman AD, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, et al. (2016). GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 2: Clinical practice guidelines. *BMJ (Clinical research ed)*, 353, i2089.
103. Miravittles M, Tonia T, Rigau D, Roche N, Genton C, Vaccaro V, et al. (2018). New era for European Respiratory Society clinical practice guidelines: joining efficiency and high methodological standards. *The European Respiratory Journal*, 51(3).
104. Miravittles M, Roche N, Cardoso J, Halpin D, Aisanov Z, Kankaanranta H, et al. (2018). Chronic obstructive pulmonary disease guidelines in Europe: a look into the future. *Respiratory research*, 19(1), 11.
105. Calle Rubio M, Alcázar Navarrete B, Soriano JB, Soler-Cataluña JJ, Rodríguez González-Moro JM, Fuentes Ferrer ME, et al. (2017). Clinical audit of COPD in outpatient respiratory clinics in Spain: the EPOCONSUL study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 25, 417-26.
106. Gershon AS, Warner L, Cascagnette P, Victor JC, To T. (2011). Lifetime risk of developing chronic obstructive pulmonary disease: a longitudinal population study. *Lancet*, 378(9795), 991-6.
107. Burney P, Jarvis D, Perez-Padilla R. (2015). The global burden of chronic respiratory disease in adults. *The international journal of tuberculosis and lung disease*:

*the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 19(1), 10-20.

108. Burney PG, Patel J, Newson R, Minelli C, Naghavi M. (2015). Global and regional trends in COPD mortality, 1990-2010. *The European respiratory journal*, 45(5), 1239-47.
109. Coulter A. (2008). Where are the patients in decision-making about their own care? WHO European Ministerial Conference on Health Systems: 'Health Systems Health and Wealth,' WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, DK, p 1, 2008.
110. Jovell AJ. (2005). Ética de las decisiones sanitarias. *Medicina clinica*, 124(15), 580-2.
111. Jovell AJ. (2007). Innovacion, patentes, globalizacion y derechos humanos. *Medicina clinica*, 129(16), 615-6.
112. FENAER. Federación Española de Pacientes Alérgicos y Respiratorios (<https://fenaer.es/>).
113. Ministerio de Sanidad PSeI. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud 2010. Disponible en: <http://www.mscbgob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/PlanCalidad2010.pdf>.
114. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en época del Sistema Nacional de Salud 2009. Disponible en: <https://www.neumomadrid.org/descargas/estrategiaepoca.pdf>.
115. Salut GdCdd. Pla de Salut de Catalunya 2016-2020. Un sistema centrat en la persona: públic, universal i just. (2016). Disponible en: [http://salutwebgencatcat/web/content/home/el\\_departament/Pla\\_salut/pla\\_salut\\_2016\\_2020/Documents/Pla\\_salut\\_Catalunya\\_2016\\_2020.pdf](http://salutwebgencatcat/web/content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf).
116. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. PERIS 2016-2020. Plan estratégico de investigación e innovación en salud. (2016). Disponible en: [http://salutwebgencatcat/web/content/home/ambits\\_tematicos/linies\\_dactuacio/recerca/recerca\\_nou/PERIS/PERIS\\_2016\\_2020\\_castellanopdf](http://salutwebgencatcat/web/content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/recerca/recerca_nou/PERIS/PERIS_2016_2020_castellanopdf).
117. Nayak AP, Deshpande DA, Penn RB. (2018). New targets for resolution of airway remodeling in obstructive lung diseases. *F1000Res*, 7.
118. de Micheli A. (2015). The tobacco in the light of history and medicine. *Archivos de cardiología de Mexico*, 85(4), 318-22.
119. Doll R, Hill AB. (1950). Smoking and carcinoma of the lung; preliminary report. *British medical journal*, 2(4682), 739-48.
120. Doll R. (1953). Smoking and lung cancer. *British medical journal*, 1(4808), 505-6.

121. Doll R. (1953). Smoking and carcinoma of the lung. *Acta - Unio Internationalis Contra Cancrum*, 9(3), 495-506.
122. Hirayama T. (1981). Non-smoking wives of heavy smokers have a higher risk of lung cancer: a study from Japan. *British medical journal* (Clinical research ed), 282(6259), 183-5.
123. Rather LJ. (1968). The six things non-natural: a note on the origins and fate of a doctrine and phrase. *Clio Medica*, 3, 337-47.
124. Jarcho S. (1970). Galen's Six Non-Naturals: A Bibliographic Note and Translation. *Bulletin of the History of Medicine*, 44, 372-7.