

# Plan individual de cuidado de la salud

Una guía a largo plazo para afectados  
de alfa-1 con una enfermedad pulmonar

 AlphaNet

 AlphaNet





Esta guía le ayudará a crear un plan de colaboración entre usted y su profesional de la salud. El objetivo de un plan de gestión sanitaria consiste en mirar más allá de la siguiente cita programada con el médico y elaborar un plan para mantenerse sano y evaluar los cambios con miras a futuros meses o años. Recomendamos que revise el plan de gestión sanitaria anualmente con su profesional de la salud.

La columna de la derecha, “Mi guía personal para el tratamiento de alfa-1” está para ayudarle a conocer los detalles de un diagnóstico de alfa-1. Incluye espacios para indicar información esencial, temas a tratar con el médico y/o la enfermera e instrucciones sobre análisis, situaciones y decisiones del estilo de vida.

A la izquierda tiene una guía para el médico y/o la enfermera. Planifique por lo menos una cita anual y revise esta información. Asegúrese de llevar consigo esta guía útil y muéstresela a quienes le proporcionen asistencia médica. También es una buena idea llevar una lista de preguntas adicionales y una lista de medicamentos dentro del folleto para tenerlas siempre a mano.

**Este plan pertenece a:**

**NOMBRE DEL PACIENTE:** \_\_\_\_\_

**FECHA DE NACIMIENTO:** \_\_\_\_\_

**EDAD:** \_\_\_\_\_ **SEXO:** \_\_\_\_\_

**FECHA DE DIAGNÓSTICO DE ALFA-1:** \_\_\_\_\_

**MES/AÑO ACTUAL:** \_\_\_\_\_

## PLAN DE TRATAMIENTO DEL TERAPEUTA

## MI GUÍA PERSONAL PARA EL TRATAMIENTO DE ALFA-1



### Diagnóstico

#### Deficiencia de alfa-1 antitripsina

- Confirmado (1 vez)
- Fenotipo
- Genotipo
- Nivel de alfa-1
- Considere consultar a un neumólogo o hepatólogo especialista en alfa-1
- Asesoramiento genético y análisis familiares
- Debate sobre si pertenecer o no a un Registro de investigación de alfa-1 y un banco de ADN y tejidos
- Debate sobre participación en ensayos clínicos apropiados

#### Diagnóstico pulmonar

- EPOC
  - Enfisema
  - Bronquitis crónica
- Bronquiectasia
- Asma
- Otros: \_\_\_\_\_

#### Evaluar afecciones médicas relacionadas

- Reflujo/aspiración gastroesofágica
- Sinusitis
- Enfermedad hepática
- Apnea del sueño y desaturación nocturna
- Hipertensión pulmonar
- Osteoporosis, pérdida ósea
- Paniculitis necrotizante
- Granulomatosis de Wegener
- Micobacterias atípicas
- Afecciones raras asociadas con alfa-1: \_\_\_\_\_

#### Debatir el diagnóstico de alfa-1

- Fenotipo \_\_\_\_\_
- Genotipo \_\_\_\_\_
- Nivel de alfa-1 \_\_\_\_\_
- Pedir evaluación de un profesional de la salud con experiencia en alfa-1 (enfermedad pulmonar y/o hepática)
- Debatir consideraciones genéticas y hereditarias
- Debatir análisis familiares
- Valorar la participación en estudios de investigación

#### Diagnóstico pulmonar

Soy paciente de alfa-1 con la siguiente enfermedad pulmonar

Enfisema \_\_\_\_\_

Bronquitis crónica \_\_\_\_\_

Bronquiectasia \_\_\_\_\_

Asma \_\_\_\_\_

Otras: \_\_\_\_\_

#### Sufre estos síntomas:

- Ardor
- Problemas en los senos nasales
  - Goteo nasal constante o nocturno
  - Dolor de garganta
- Problemas del sueño
  - Ronquidos
  - Se despierta cansado/a
- Problemas cutáneos
  - Sarpullido/picor/dolor/erupciones
- Síntomas hepáticos
  - Ictericia (coloración amarillenta de la piel)
  - Hemorragias

## PROFESIONAL DE LA SALUD

## MI GUÍA PERSONAL



### Valoraciones del estado de salud

(anual, como mínimo)

#### Laboratorio

- Hemograma completo, plaquetas
- TP
- Gasometría arterial u oximetría
- ALT, AST, GGTP, Bilirrubina total y directa, LDH, Fosfatasa alcalina

#### Pruebas de función pulmonar

- Pruebas de función pulmonar antes y después del uso de broncodilatadores, incluyendo pletismografía y DLCO/KCO
    - Espirometría sola (si no hay pruebas más completas disponibles)
- Caminar seis minutos con oximetría y valoración
- Clasificar gravedad de EPOC
- Considerar trasplante de pulmón si la obstrucción de las vías aéreas es muy grave

#### Radiología

- Radiografía frontal y lateral de pecho o TAC de alta resolución de referencia (1 sola vez) o TAC de seguimiento (si hay cambios en el estado clínico)
- Densitometría ósea (de referencia y según se indique)

#### Medicación

Revisión con énfasis en la simplificación del tratamiento, nuevas terapias y mejor autogestión del paciente

Medicación habitual para EPOC alfa-1

- Beta-agonistas de larga duración
- Anticolinérgico de larga duración
- Inhalador
- Terapia de sustitución (si está disponible)

#### Laboratorio

Pida a su terapeuta que le explique las pruebas de laboratorio y sus implicaciones en el estado pulmonar, hepático y otro tipo de afecciones

#### Pruebas de función pulmonar

Discutir las preocupaciones en relación con las pruebas de función pulmonar

- Dificultades a la hora de hacer el test
- Efectos adversos del broncodilatador
- Estado de salud durante la prueba
- Problemas de tolerancia a la medicación pulmonar durante las pruebas

Discutir el estado de la enfermedad pulmonar y la posibilidad de un trasplante de pulmón

#### Radiología

- Consulte sus dudas respecto a la exposición a la radiación
- Hable sobre los resultados y sus implicaciones en el estado pulmonar

#### Medicación

- Traiga una lista con toda la medicación para revisarla con el médico
- Revise las fechas de caducidad de toda la medicación que tenga en casa
- Consulte efectos adversos/problemas
- Pregunte si puede reducir o eliminar algunos medicamentos
- Guarde en un lugar accesible una lista con toda la medicación

Estoy tomando:

Broncodilatador(es) de larga duración \_\_\_\_\_

Esteroides inhalados \_\_\_\_\_

Esteroides en pastillas \_\_\_\_\_

Inhalador \_\_\_\_\_

## PROFESIONAL DE LA SALUD

### Medicación (continúa)

Tratamiento prescrito para tratar en casa exacerbaciones/infecciones pulmonares

- Instrucciones para el uso de:
  - Antibióticos
  - Esteroides orales de corta duración
  - Medicación inhalada

La frecuencia de exacerbaciones del paciente es:

- Sin exacerbaciones
- Exacerbaciones más frecuentes o graves
- Exacerbaciones no tan frecuentes o graves

Prescripción de oxígeno (incluye justificar Gasometría/oximetría)

Descanso \_\_\_ Esfuerzo \_\_\_ Sueño \_\_\_

## MI GUÍA PERSONAL

### Medicación (continúa)

Terapia de sustitución (si corresponde)

Marca: \_\_\_\_\_

Frecuencia: \_\_\_\_\_

Dosis: \_\_\_\_\_

Durante una exacerbación o "agravamiento" de mi enfermedad pulmonar:

- Puedo hacer en casa
    - Beber líquidos
    - Técnicas de aclaramiento de esputos
    - Relajación
  - Empezar con antibióticos y tenerlos en casa por esa razón
  - Incremento mi medicación inhalada y la ajusto a mis síntomas como me ha dicho mi terapeuta
  - Tomo esteroides en pastilla y las tengo en casa como me ha dicho mi terapeuta
  - Sé cuándo tengo que llamar a mi terapeuta, ir a urgencias o llamar al 112
- Hable de temas relacionados con la terapia con oxígeno
- Cambios en la respiración durante el descanso/esfuerzo/sueño
  - Tipos de sistemas/equipos
  - Comprobar coberturas del seguro

## PROFESIONAL DE LA SALUD

### Exposición a tóxicos

Evaluar la potencial exposición de tóxicos inhalados en casa y en el trabajo

Evaluar el uso de alcohol/otras sustancias hepatotóxicas, incluyendo la medicación

### Dieta y nutrición

Peso actual: \_\_\_\_\_

#### Sobrepeso

- Considerar consulta con dietista
- Recomendaciones dietéticas específicas
- Recomendación para programas de ejercicio

Programa de entrenamiento en casa  
Rehabilitación pulmonar

#### Peso insuficiente

- Consulta dietética y seguimiento hasta restablecer peso normal
- Plan de nutrición considerando uso de suplementos dietéticos y/o intervención médica nutricional
- Rehabilitación pulmonar

## MI GUÍA PERSONAL

### Exposición a tóxicos

- Discutir la potencial exposición a tóxicos en el trabajo con mi supervisor
- Tener una estrategia para evitar la exposición a polvo y humos ocupacionales
- Según corresponda, tener una máscara adecuada
- Saber cómo acceder a FDS en el trabajo

Soy consciente de las sustancias que son tóxicas o irritantes para mis pulmones y que están en casa o al aire libre y tengo un plan para evitarlas

Ejemplos: limpiadores / humo de madera

Hablar sobre el riesgo del consumo de alcohol y alfa-1. Preguntar sobre los efectos de la medicación en el hígado.

### Dieta y nutrición

Peso actual: \_\_\_\_\_

Este peso es:

Excesivo \_\_\_

Insuficiente \_\_\_

Ideal \_\_\_

#### Sobrepeso

- Desarrollar o apuntarse a un programa de control de peso
- Desarrollar o apuntarse a un programa de entrenamiento
- Hablar sobre el uso de suplementos vitamínicos y minerales

#### Peso insuficiente

- Discutir la necesidad de una evaluación nutricional con terapeuta
- Discutir el uso de suplementos vitamínicos y minerales y la necesidad potencial de otro tipo de intervenciones
- Discutir limitaciones de la rehabilitación pulmonar y el ejercicio hasta estabilizar el peso



## Gestión del estilo de vida

### Inmunización

- Vacuna contra la gripe
- Vacuna neumococo (cada 5 años, en caso de EPOC)
- Vacuna Hepatitis A
- Vacuna Hepatitis B

### Dejar de fumar

- Derivación a un programa para dejar el tabaco
- Prescripción de terapia de sustitución de la nicotina

### Inmunización

- Vacuna contra la gripe (anual)
- Vacuna neumococo (cada 5 años, en caso de EPOC)
- Vacuna Hepatitis A
- Vacuna Hepatitis B

### Dejar de fumar

- No fumo o tengo un plan para dejarlo
- Estoy un programa para dejar el tabaco
- Estoy en tratamiento de sustitución de la nicotina
- Tengo una estrategia para evitar el humo pasivo



**Actividades y forma física: mejora y mantenimiento**

Evaluar estado físico actual

**Recomendaciones para el Programa de ejercicios en casa:**

- Calentamiento y estiramientos
- Fortalecimiento muscular
- Cardiopulmonar (resistencia)

**Derivación a Rehabilitación pulmonar para:**

- Resistencia y fuerza
- Actividades y ritmo cotidianos
- Paseos de 6 minutos
- Oximetría en descanso y esfuerzo
- Instrucciones de autocontrol

**Actividades y forma física: mejora y mantenimiento**

Desarrollar e implementar un programa de entrenamiento específico basado en las recomendaciones de su terapeuta, su motivación y su percepción forma física

- Para perder peso\_\_\_\_\_
- Para mejora funcional\_\_\_\_\_
- Para mantenimiento\_\_\_\_\_

**Programa de ejercicios en casa**

- Discutir uso de oxígeno durante el entrenamiento
- Solicitar recomendaciones específicas para el calentamiento y estiramiento, fortalecimiento muscular y entrenamiento cardiopulmonar (resistencia)
- Fecha de inicio\_\_\_\_\_

**Discutir si derivar a un Programa de rehabilitación pulmonar**

- Comprobar cobertura del seguro
- Fecha de inicio\_\_\_\_\_



**Estrategias de adaptación y ayuda**

**Evaluar entendimiento y aceptación de diagnóstico**

- Discutir las implicaciones a largo plazo del diagnóstico de una enfermedad crónica
- Discutir la participación en organizaciones locales de apoyo

Evaluar posible depresión

- Considerar evaluación profesional si los síntomas persisten o se agravan
- Considerar antidepresivos

Proporcionar la oportunidad de discutir asuntos relacionados con la sexualidad/rendimiento/disfunción sexual, en la medida en que afecte la EPOC

- Considerar derivación a especialista

Discutir implicaciones médicas y vitales de un trasplante de órganos

**Entiendo y acepto el diagnóstico de alfa-1**

Mi familia entiende y acepta el diagnóstico de alfa-1

Buscar recursos locales y nacionales que puedan utilizarse como apoyo y aprendizaje, para mí y mi familia

Informar sobre los siguientes síntomas

- Sentimientos continuos de tristeza
- Pérdida de sueño/excesiva somnolencia
- Fatiga crónica
- Pérdida de peso
- Abandono de actividades/personas
- Pensamientos de suicidio

Discutir asuntos relacionados con la sexualidad/rendimiento/disfunción sexual con su terapeuta, en la medida en que afecte la EPOC

- Necesidades de energía/implicaciones respiratorias/uso de oxígeno durante el sexo
- Imagen física

Pedir derivación a servicios de apoyo adecuados

Discutir trasplante de pulmón/asuntos preparatorios, implicaciones en el estilo de vida

- Seleccionar un programa
- Entrar en las listas
- Discutir posibilidades con la familia
- Buscar apoyo de afectados de alfa-1 trasplantados



### PROFESIONAL DE LA SALUD

#### Planificación del final de la vida / Voluntad anticipada

Explicar, averiguar y documentar la voluntad anticipada del paciente en el ámbito médico

#### Discutir la donación de órganos

### MI GUÍA PERSONAL

#### Planificación del final de la vida / Voluntad anticipada

Discutir sus deseos para el final de la vida con el terapeuta y la familia

Asegurarse de que sus deseos se conocen y se llevan a cabo mediante la elaboración de la documentación adecuada

#### Considerar la donación de órganos

FIRMA DEL MÉDICO:

---

FECHA:

---

FIRMA DEL PACIENTE:

---

FECHA:

---

El presente formulario se facilita únicamente a modo de ejemplo. Consulte siempre con su terapeuta las instrucciones específicas en relación con su tratamiento médico personal.



Este folleto ha sido creado por AlphaNet como parte de su Programa de Control y Prevención de alfa-1 (ADMAP, por sus siglas en inglés).

AlphaNet es una organización sin ánimo de lucro que ofrece servicios de gestión y control de enfermedades, así como apoyo a los afectados de alfa-1, a través de un equipo de profesionales médicos y Coordinadores de Servicios al Paciente, que han recibido una formación especial a tal efecto por parte de AlphaNet.