

ANEXO 5

CUADERNO DEL PACIENTE

Este cuaderno le ayudará a llevar “**el control**” de su enfermedad. Nos permitirá tanto a nosotros como a usted saber qué cosas le vamos explicando sobre su enfermedad, qué debe hacer para llevarla lo mejor posible y cómo actuar cuando tenga algún problema.

Le proporcionará también información para que usted sepa a dónde y a quién llamar cuanto tenga dudas. Y siempre lo puede aportar a su [médic@/enfermer@](#) del centro de salud para comentarle alguna duda que pueda surgirle.

Es de vital importancia que usted identifique cuáles son los signos y síntomas de alarma indicativos de una exacerbación o descompensación. Avise a sus profesionales del centro de salud si:

- Aparece mayor fatiga o dificultad para respirar ya sea con actividad o incluso en reposo (llamada disnea).
- Tiene sonidos silbantes en el pecho o sibilancias.
- Tiene más flemas o se vuelven más feas, han cambiado de color.
- Tiene más dificultad para expulsar el moco o las flemas.
- Presenta uñas o labios grises o azulados (cianosis).
- Tiene tos que se agrava o que se torna más fuerte.
- Al respirar, tiene que aumentar el esfuerzo con cuello, pecho o costillas.
- Aparecen otros síntomas nuevos como pies hinchados, pantorrilla de mayor tamaño, flemas con sangre, dolor en el pecho, fatiga al echarse en la cama.

1

¿Qué es importante conocer?

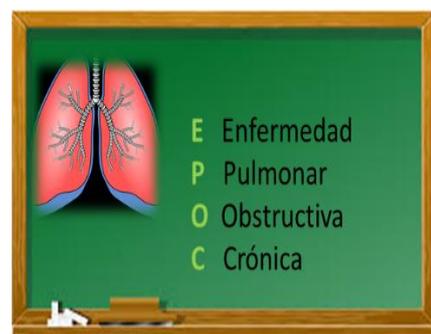
¿Qué es importante hacer?

¿Cómo actuar?

■ Aspectos importantes a conocer

- ¿Qué es la EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica)?
- ¿Por qué se produce? La importancia del tabaco.
- ¿Qué síntomas origina?: tos, fatiga (disnea), expectoración...
- ¿Cómo podemos saber que la tenemos? La espirometría.
- ¿Se puede evitar o al menos hacer que no empeore tan rápidamente?
- ¿Tiene tratamiento?
- La alimentación.
- El ejercicio físico.
- Los medicamentos.
- El oxígeno.
- Otros tratamientos.
- Las vacunas.

2



■ **Actividades a llevar a cabo para controlar su enfermedad: objetivos**

- ¿Hace ejercicio físico a diario? (**Ejercicios de fisioterapia Respiratoria**).
- Si le han recomendado una dieta, ¿la hace?
- ¿Fuma? En caso de que fume, si está pensando en dejarlo, nosotros podemos ayudarle. (**Abordaje del Tabaquismo**).
- ¿Le hemos ofrecido ayuda para dejar de fumar?
- ¿Sabe cómo se llaman los medicamentos para su EPOC y para qué sirven? (**Listado de medicamentos para su EPOC**).
- ¿Usa otros medicamentos para enfermedades distintas a la EPOC? ¿Sabe cuáles son?

(**Listado de medicamentos para enfermedades distintas a la EPOC**).
- ¿Evita medicamentos que pueden empeorar su enfermedad?
- ¿Emplea los medicamentos que se le han prescrito?
- ¿Usa correctamente los inhaladores?
 - Guía de empleo de inhaladores**
 - Test de Adherencia a Inhaladores (TAI)**
- ¿Se vacuna de lo que necesita y cuando corresponde?
- Si usa oxígeno, ¿se lo pone como le han indicado?
- ¿Usa CPAP? (aparato para que pueda respirar mejor por la noche, en pacientes que tienen apnea del sueño).
 - ¿Se lo pone todas las noches?
 - ¿Tiene algún problema con él?
 - ¿Se levanta mejor que antes de ponérselo?

■ Listado de medicamentos para EPOC

-
✓ Dosis.....



■ Listado de medicamentos para enfermedades distintas a la EPOC

-
✓ Dosis.....



■ **Control de Síntomas:**
 ■ **Escriba lo que ha notado desde la última revisión**

<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....	<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....
<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....	<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....
<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....	<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....
<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....	<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....

■ **Control de Síntomas:**
 ■ **Escriba lo que ha notado desde la última revisión**

<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....	<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....
<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....	<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....
<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....	<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....
<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....	<input type="checkbox"/> Fecha: .../.../..... <input checked="" type="checkbox"/> Tos..... <input checked="" type="checkbox"/> Flemas..... <input checked="" type="checkbox"/> Fatiga..... <input checked="" type="checkbox"/> Otros.....

■ Aspectos que ha notado diferentes desde el último control

¿Ha notado algún cambio desde la última revisión?

Aumento o reducción de peso, variación en la cantidad de orina, presencia de otros síntomas, modificación de la capacidad para caminar o para llevar a cabo sus actividades diarias, etc.

Anótelo y díganoslo

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

■ **Control de actividades:**
 ■ **Anote lo que ha hecho desde la última revisión**



<p><input type="checkbox"/> Fecha: .../.../.....</p> <p>✓ ¿Ha caminado?</p> <p>✓ ¿Algún otro ejercicio?</p> <p>✓ ¿Qué tal las comidas?</p> <p>✓ ¿Y los líquidos?</p> <p>✓ ¿Ha tomado la medicación? (TAI)</p> <p>✓ ¿Se pone oxígeno?</p> <p>✓ ¿Usa CPAP?</p> <p>✓ Otras cosas.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Fecha: .../.../.....</p> <p>✓ ¿Ha caminado?</p> <p>✓ ¿Algún otro ejercicio?</p> <p>✓ ¿Qué tal las comidas?</p> <p>✓ ¿Y los líquidos?</p> <p>✓ ¿Ha tomado la medicación? (TAI)</p> <p>✓ ¿Se pone oxígeno?</p> <p>✓ ¿Usa CPAP?</p> <p>✓ Otras cosas.....</p>
<p><input type="checkbox"/> Fecha: .../.../.....</p> <p>✓ ¿Ha caminado?</p> <p>✓ ¿Algún otro ejercicio?</p> <p>✓ ¿Qué tal las comidas?</p> <p>✓ ¿Y los líquidos?</p> <p>✓ ¿Ha tomado la medicación? (TAI)</p> <p>✓ ¿Se pone oxígeno?</p> <p>✓ ¿Usa CPAP?</p> <p>✓ Otras cosas.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Fecha: .../.../.....</p> <p>✓ ¿Ha caminado?</p> <p>✓ ¿Algún otro ejercicio?</p> <p>✓ ¿Qué tal las comidas?</p> <p>✓ ¿Y los líquidos?</p> <p>✓ ¿Ha tomado la medicación? (TAI)</p> <p>✓ ¿Se pone oxígeno?</p> <p>✓ ¿Usa CPAP?</p> <p>✓ Otras cosas.....</p>

■ **Control de actividades:**
 ■ **Anote lo que ha hecho desde la última revisión**



<p><input type="checkbox"/> Fecha: .../.../.....</p> <p>✓ ¿Ha caminado?</p> <p>✓ ¿Algún otro ejercicio?</p> <p>✓ ¿Qué tal las comidas?</p> <p>✓ ¿Y los líquidos?</p> <p>✓ ¿Ha tomado la medicación?</p> <p>(TAI)</p> <p>✓ ¿Se pone oxígeno?</p> <p>✓ ¿Usa CPAP?</p> <p>✓ Otras cosas.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Fecha: .../.../.....</p> <p>✓ ¿Ha caminado?</p> <p>✓ ¿Algún otro ejercicio?</p> <p>✓ ¿Qué tal las comidas?</p> <p>✓ ¿Y los líquidos?</p> <p>✓ ¿Ha tomado la medicación?</p> <p>(TAI)</p> <p>✓ ¿Se pone oxígeno?</p> <p>✓ ¿Usa CPAP?</p> <p>✓ Otras cosas.....</p>
<p><input type="checkbox"/> Fecha: .../.../.....</p> <p>✓ ¿Ha caminado?</p> <p>✓ ¿Algún otro ejercicio?</p> <p>✓ ¿Qué tal las comidas?</p> <p>✓ ¿Y los líquidos?</p> <p>✓ ¿Ha tomado la medicación?</p> <p>(TAI)</p> <p>✓ ¿Se pone oxígeno?</p> <p>✓ ¿Usa CPAP?</p> <p>✓ Otras cosas.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Fecha: .../.../.....</p> <p>✓ ¿Ha caminado?</p> <p>✓ ¿Algún otro ejercicio?</p> <p>✓ ¿Qué tal las comidas?</p> <p>✓ ¿Y los líquidos?</p> <p>✓ ¿Ha tomado la medicación?</p> <p>(TAI)</p> <p>✓ ¿Se pone oxígeno?</p> <p>✓ ¿Usa CPAP?</p> <p>✓ Otras cosas.....</p>

■ Cómo actuar cuando tenga algún problema



Es importante que reciba información para que sepa responder a estas preguntas

- ¿Qué debe hacer si tiene más fatiga o más ruidos –“pitos”- en el pecho?
- ¿Qué debe hacer si tiene más flemas o se vuelven más “feas”?
- ¿Qué tiene que hacer si aparecen nuevos síntomas?

Pies hinchados, pantorrilla de mayor tamaño, flemas con sangre, dolor en el pecho, fatiga al echarse en la cama, etc.

- Si usa oxígeno, ¿sabe a quién recurrir cuando tenga algún problema con él?
- Si usa CPAP para dormir por apnea del sueño ¿Sabe a quién preguntar si tiene algún problema?

11

■ Información que es conveniente tener a mano

Su centro de salud

- Médic@.
- Enfermer@.....
- Dirección.....
- Teléfono.....

Los especialistas:

- Médic@.
- Enfermer@.....
- Dirección.....
- Teléfono.....

El hospital

- Dirección.....
- Teléfono.....

¿Usa oxígeno?

- Nombre de la empresa.....
- Teléfono de contacto.....

¿Usa CPAP para apnea del sueño?

- Nombre de la empresa.....
- Teléfono de contacto.....

Otros datos de interés:

- Trabajadora social.....
- Teléfono de contacto.....
- Otros recursos sociales.....

■ Información útil en Internet

**La Consejería de Sanidad no se hace responsable del contenido de las páginas a la que se dirigen los enlaces a web externas aquí referenciados. Su inclusión tiene la finalidad de facilitar al ciudadano información adicional.*

✓ **Asociación de pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (E.P.O.C.).**

La Asociación de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, está formada por pacientes con EPOC, familiares de pacientes, cuidadores, personal sanitario que trate o haya tratado esta dolencia (médicos, enfermeros, fisioterapeutas, etc.), y personas que tienen una relación directa con la enfermedad.

<https://www.apepoc.es/>

✓ **Consejos para pacientes respiratorios.**

Proporcionados por la Sociedad Española del Aparato Respiratorio (SEPAR). Información muy elaborada, facilitada por especialistas en aparato respiratorio. Disponible en:

[Enfermedades respiratorias. Consejos para pacientes. by SEPAR - Issuu](#)

Se puede descargar gratuitamente para su consulta.

Además, dispone de una web específica con diferentes recursos, infografías, consejos relativo a patologías respiratorias:

<https://www.separ.es/node/691>

✓ **Programa de Fisioterapia respiratoria de FENAER**

[Fisioterapia Respiratoria. Ejercicios respiratorios gratuitos](#)

✓ **Rutas para caminar.**

Rutas elaboradas por SEPAR.

<http://www.separpaseos.com/>

Hay rutas por diferentes partes de España. Y naturalmente, también en Madrid. Se puede conocer la distancia recorrida, grado de dificultad, desnivel, zona por la que discurre, forma de acceso (transporte público), servicios disponibles (cafeterías, zonas de descanso, etc.), etc. Completísima.

✓ **Test y recordatorio de cómo usar correctamente los inhaladores.**

En internet (www.taitest.com) puede encontrar información sobre cómo revisar si emplea correctamente su medicación. Naturalmente, también su profesional sanitario le puede proporcionar dicha información.

✓ **Dispositivos de inhalación.**

Documentos técnicos del Grupo de Vías Respiratorias. Inhaladores en Pediatría.

Explica, en principio para niños, pero también serviría para adultos, porque los aparatos muchas veces son los mismos (con diferentes dosis o con cámaras de inhalación más pequeñas) los diferentes dispositivos y su uso.

<https://www.aepap.org/sites/default/files/gvr/dt-gvr-7-inhaladores.pdf>

Otros recursos sobre dispositivos de inhalación:

- Instrucciones de uso de inhaladores (número 58):

<http://www.camfic.cat/FullspacientsIE8.aspx>

- Como utilizar un inhalador tipo aerosol o spray:

<https://www.semfy.com/recursos-ciudadania/guia-practica/34/331>

✓ **Escuela madrileña de la salud**

Espacio de participación comunitaria y de aprendizaje compartido que ofrece entre otras, diferentes actividades informativas y formativas, relacionadas con diferentes patologías como la EPOC y/o situaciones de salud.

<https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/escuela-madrilena-salud>

Proyecto de educación estructurada para personas con EPOC y sus cuidadores.
Estrategia de Atención a personas con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid.

- [Aprender a vivir con enfermedad pulmonar obstructiva crónica \(EPOC\)](#)
- [La salud respiratoria: cuida tu respiración y tus pulmones](#)
- [Aprende a vivir con oxígeno](#)
- [Oxígeno para la deambulación \(comunidad.madrid\)](#)
- [Vivir con apnea del sueño](#)
- [Inhaladores \(comunidad.madrid\)](#)
- [Ejercicio físico en personas con enfermedades respiratorias \(comunidad.madrid\)](#)
- [Tabaquismo](#)
- [Prevención del Cáncer de Pulmón \(comunidad.madrid\)](#)
- [Diagnóstico del Cáncer de Pulmón \(comunidad.madrid\)](#)
- [Tratamiento del Cáncer de Pulmón \(comunidad.madrid\)](#)
- [¿Qué conoces sobre la gripe? Hay un reto de aprendizaje para ti](#)
- [Enfermedades pulmonares. Videoformación sobre inhaladores](#)
- [Respirar mejor. Podcast 13 Programa Paciente 360º \(comunidad.madrid\)](#)
- [Información útil sobre COVID-19](#)
- [Fisioterapia respiratoria después del COVID-19 \(comunidad.madrid\)](#)
- [Calidad del aire y salud. Hay un reto de aprendizaje para ti \(comunidad.madrid\)](#)

RECURSOS SOBRE ENTRENAMIENTO Y EJERCICIO FÍSICO RECOMENDADO EN PERSONAS CON ENFERMEDADES RESPIRATORIAS

- [Enfermedades pulmonares. Ejercicio físico. Entrenamiento](#)
- [Enfermedades pulmonares. Movilización del Tórax](#)
- [Enfermedades pulmonares. Técnicas de movilización y eliminación de secreciones](#)

INFORMACIÓN SOBRE CUIDADOS EN ENFERMEDADES PULMONARES

- [Enfermedades pulmonares. Técnicas de movilización y eliminación de secreciones](#)

PRUEBAS RESPIRATORIAS COMPLEMENTARIAS

- [¿Qué es la broncoscopia?](#)
- [Vídeo tutorial - espirometría](#)

Proyecto de educación estructurada para personas con EPOC y sus cuidadores.
Estrategia de Atención a personas con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid.

- Enfermedades pulmonares. Prueba de función pulmonar respiratoria. Espirometrías.
- Enfermedades pulmonares. Prueba de función pulmonar respiratoria. Espirometrías. Preparación.
- Enfermedades pulmonares. Prueba de función pulmonar respiratoria. Espirometrías. Día de la espirometría.
- Enfermedades pulmonares. Prueba de función pulmonar respiratoria. Espirometrías. Realización Espirometría
- Errores más frecuentes en la realización de la espirometría. Pruebas de función pulmonar respiratoria (comunidad.madrid)

INFORMACIÓN SOBRE MEDICAMENTOS

- Los medicamentos: aprende a manejarlos adecuadamente (comunidad.madrid)
- La importancia de leer el prospecto de los medicamentos
- Las vacunas salvan vidas (comunidad.madrid)
- Qué son las vacunas y por qué es importante vacunarse (comunidad.madrid)
- 5 momentos clave para la utilización segura de los medicamentos (comunidad.madrid)
- Aprende a utilizar los medicamentos (comunidad.madrid)

16

✓ Hospital La Fe de Valencia

Recurso donde se disponen de videos sobre el uso adecuado de los diferentes tipos de dispositivos de inhalación

https://www.youtube.com/results?search_query=HOSPITAL+LA+FE+INHALADORES&sp=mAEB

✓ Instituto Catalán de la Salud. Material educativo sobre inhaladores.

Se explican los diferentes tipos de inhaladores, su manejo; todo ello de manera muy gráfica, pues aparecen imágenes con los dispositivos e incluso vídeos que demuestran cómo usarlos.

[Dispositius d'inhalació. Medicaments i farmàcia \(gencat.cat\)](#)

✓ **Rutas walking people (WAP) para caminar por la ciudad.**

Rutas elaboradas por el ayuntamiento de Madrid, con el objetivo de fomentar la actividad física en la ciudad. 50 km señalizados repartidos en 9 circuitos, 2 céntricos y otros 7 en zonas periféricas.

Se puede consultar información en la página del Ayuntamiento.

<http://www.madrid.es/portales/munimadrid/es/Inicio/Ayuntamiento/Salud/Promocion-de-la-salud/Rutas-WAP-para-caminar-por-la-ciudad?vnextfmt=default&vnextoid=b68843468f788410VgnVCM2000000c205a0aRCRD&vnextchannel=f75aa3acb6637010VgnVCM100000dc0ca8c0RCRD>