

Guía de Acogida a la Sección de Neumología para pacientes y familiares

1. Bienvenida a la Unidad

La Sección de Neumología del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús está dedicada a la atención integral de niños con patología respiratoria desde el año 1984. Desde esa fecha, ha ido desarrollando las técnicas más novedosas de diagnóstico y tratamiento de los niños con esta patología, manteniéndose en la vanguardia de los últimos avances.



En el año 2024 ha sido acreditada como **Unidad de Neumología Pediátrica de Alta Complejidad con criterios de Excelencia** por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

Nuestro objetivo es ofrecer una atención integral, especializada y humanizada a niños y adolescentes con patología respiratoria.

2. Ubicación y contacto



La Sección de Neumología se encuentra situada en el área de consultas externas, en la primera planta (Sala de Espera B03). El horario de atención en consulta es de 9:00 a 14:00, de lunes a viernes.

La hospitalización se lleva a cabo en las Salas de Hospitalización de Especialidades Pediátricas (San Vicente o Santo Ángel).

- Teléfono de contacto: 915 035 900, Ext 410 276
- Correo electrónico: neumología.hnjs@salud.madrid.org

El Servicio de Urgencias del Hospital proporciona atención ininterrumpida todos los días del año.

3. Equipo:

El equipo cuenta con 5 neumólogos pediátricos, acreditados por la Sociedad Española de Neumología Pediátrica, cuya formación cubre todos los aspectos de la patología respiratoria pediátrica:

- Jefe de Sección: Dr. Alejandro López Neyra
- Médicos Adjuntos: Dra. Francisca Romero Andújar, Dr. Alfonso Rodríguez Albarrán, Dra. Verónica Sanz Santiago y Dra. Marta Bascuas Arribas.

Además, cuenta con un equipo de enfermería y técnicos auxiliares en cuidados de enfermería, especializados en los cuidados respiratorios:

- Supervisora de Unidad de Consultas Externas: Pilar Alonso Fernández
- Enfermería: Josefa Fonfría Gómez, Rosa María Sánchez Vallejo
- Técnicos auxiliares de enfermería: María Jesús Muñoz Sastre, Ana Coronil Almagro

El equipo trabaja de forma coordinada con el resto de especialistas y profesionales del hospital.

4. Patología atendida

En la consulta de neumología general se atienden la mayoría de las patologías respiratorias pediátricas. Existen las siguientes consultas específicas de pacientes crónicos complejos y enfermedades respiratorias graves.:

- **Patología respiratoria del sueño** en colaboración con el Servicio de Otorrinolaringología incluida en la Unidad de Sueño complejo, acreditada junto con la Unidad de Sueño del Hospital Universitario de La Princesa como Unidad de Sueño de Alta Complejidad con criterios de excelencia en el año 2023.
- **Fibrosis quística:** integrados en la Unidad de Fibrosis Quística, acreditada como Unidad de Referencia Nacional con criterios de excelencia por la Sociedad Española de Fibrosis Quística en el año 2022.
- **Asma grave:** integrados en la Unidad de Asma Grave, acreditada con Excelencia por la Sociedad Española de Alergia e Inmunología Clínica (SEAIC) en 2016.
- **Consulta de ventilación**, en colaboración con la Unidad de Cuidados Intensivos y Cuidados Paliativos.
- **Patología respiratoria en el paciente oncológico y receptor de trasplante de progenitores hematopoyéticos**, en colaboración con el Servicio de Onco-hematología.
- **Bronquiectasias no fibrosis quística**, incluida la discinesia ciliar primaria.
- **Consulta de enfermedades pulmonares intersticiales**, en colaboración con los Servicios de Reumatología, Anatomía Patológica y Diagnóstico por Imagen.
- **Patología del paciente neuromuscular** en colaboración con los Servicios de Cuidados Paliativos, Rehabilitación y Neurología.
- **Pacientes con defectos de pared torácica:** en colaboración con las Especialidades de Cirugía Ortopédica y Traumatología y Cirugía General Pediátrica.

5. La atención en la consulta

A su llegada al Hospital, deben dirigirse a los puestos de citación ubicados en la entrada e introducir la tarjeta sanitaria (o DNI para pacientes de otras Comunidades Autónomas). La máquina expenderá un ticket con un código, por el que será llamado a las diferentes consultas. A continuación, deben dirigirse a la **Sala de espera B03**, en la primera planta. Serán llamados al mostrador de consulta para su recepción y peso y talla, si procede.



Si el médico responsable ha indicado la realización de pruebas funcionales respiratorias, serán llamados al laboratorio de función pulmonar para su realización. Una vez finalizadas, el médico les llamará para pasar a consulta.

Conserve siempre el ticket con el código de identificación para comprobar en la pantalla su turno de llamada.

Primera visita: se realiza siempre de forma presencial. Se realizará una evaluación clínica, revisión de antecedentes y pruebas diagnósticas (función pulmonar, otras pruebas). Se ofrecerá una orientación diagnóstica y, en caso necesario, un tratamiento y plan de cuidados individualizado, con participación activa de la familia. Al finalizar la consulta se le entregará un informe con toda la información y se programará la siguiente revisión.

Consultas sucesivas: las consultas de resultados y las revisiones en las que no sea necesario hacer pruebas complementarias se realizarán preferentemente de forma no presencial. El resto de visitas serán presenciales.

Alta de la Sección: cuando el proceso que motivó la atención esté resuelto o se haya estabilizado, se procederá al alta y seguimiento por parte del pediatra o médico de atención primaria. El alta irá acompañada de la información necesaria para el seguimiento en Atención Primaria y, si fuera necesario, los criterios para una nueva consulta en la Sección.

Transición a la vida adulta: los pacientes con patología respiratoria crónica grave deben continuar seguimiento en un centro de adultos. En algunas patologías se han establecido circuitos específicos al Hospital Universitario de La Princesa. El resto de pacientes se derivan a sus centros de referencia.

6. Hospitalización

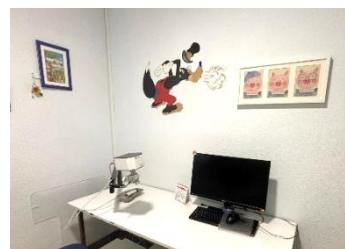
Los pacientes con patología respiratoria grave en seguimiento en la Sección que precisan ingreso lo hacen a cargo de Neumología. Los cuidados de Enfermería están a cargo de los equipos de Enfermería gestionados por las Supervisoras de Unidad: Blanca Montero Sánchez (Especialidades Médicas) y Mónica Sánchez Olivier (Pediatría General).

7. Pruebas funcionales



La Sección cuenta con un moderno laboratorio de función pulmonar con disponibilidad de la mayoría de pruebas funcionales respiratorias: espirometría, oscilometría, difusión, pletismografía, presiones máximas inspiratorias y espiratorias, fracción exhalada de óxido nítrico (FeNO), FeNO nasal (criado de discinesia ciliar primaria), pruebas de provocación bronquial (metacolina, manitol, ejercicio simple, ejercicio con monitorización continua de la vía aérea), prueba broncodilatadora, ergometría cardiorrespiratoria sobre tapiz rodante, prueba de la marcha de los 6 minutos.

El médico solicitará las pruebas necesarias para realizarlas antes de la atención en la consulta.



Las pruebas de esfuerzo (provocación bronquial y ergometría), por su naturaleza, requieren una cita previa. El día de la cita debe dirigirse a la Consulta de Neumología. El paciente debe venir en ropa y calzado deportivo. Se recomienda que haga un desayuno ligero en casa. Puede traer una botella de agua y un snack para después de la prueba.

8. Estudios de sueño

En la Sección se realizan estudios de sueño. El día de la cita, deberán venir a la consulta a la hora de la cita (no tiene que venir el paciente, sólo un adulto que vaya a dormir con él esa noche) a recoger el aparato que le hayan prescrito (Polígrafo respiratorio, Pulsioxímetro o Capnógrafo). Se le explicará cómo tiene que colocárselo al paciente y le darán instrucciones para esa noche. El aparato debe devolverse al día siguiente laboral, en las propias consultas de Neumología, antes de la 10:00 de la mañana.

En caso de que le hayan indicado un estudio de sueño ingresado, deberá dirigirse el día de la cita, a las 19:00 de la tarde, a la Sala Hospitalización de Especialidades Pediátricas (Sala de San Vicente).

Los resultados de la prueba se le remitirán por correo ordinario. Si tiene alguna duda o no ha recibido el informe puede contactar vía correo electrónico con la Unidad de Sueño: trs.hnjs@salud.madrid.org

9. Fibrobroncoscopia

En la Sección se realizan fibrobroncoscopias. El procedimiento se realiza bajo sedación, en el área de sedaciones de Cuidados Intensivos. El día de la prueba es necesario que el paciente venga en ayunas de al menos 6 horas. El punto de encuentro es la consulta de Neumología (sala de espera B03). Desde allí se le acompañará hasta la zona de sedaciones. Tras el procedimiento, deberá permanecer en observación aproximadamente 2 horas, en el Hospital de Día Médico (Sala San José).



10. ¿Cómo actuar ante situaciones comunes?

Crisis respiratoria aguda

- Mantener la calma
- Administrar medicación de rescate prescrita según el plan de acción (por ejemplo: broncodilatador, corticoide)
- Acudir a su Centro de Salud o Urgencias, si la situación clínica lo requiere

Síntomas progresivos / Pérdida de control de la enfermedad

- Registrar los cambios para la valoración en consulta
- Consultar con su Centro de Salud para una primera valoración
- Ajustar el tratamiento según las indicaciones del su plan de acción

Estabilidad clínica

- Seguir el plan de cuidados
- Realizar los controles periódicos

Recuerda: la adherencia al tratamiento es un factor fundamental para el correcto control de la enfermedad

11. Recursos y apoyo

Dispositivos y técnicas de inhalación de inhalación:

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

Guía para pacientes con asma y su entorno:

<https://neumoped.org/wp-content/uploads/2019/02/Vivir-Mejor-Controlando-el-Asma.pdf>

Asociación Madrileña de Fibrosis Quística: <https://fgmadrid.org>

Información sobre diversas enfermedades respiratorias de la Fundación Europea del Pulmón (European Lung Foundation):

<https://europeanlung.org/es/information-hub/lung-conditions/>

Desplazamientos aéreos si padece una enfermedad pulmonar:

<https://europeanlung.org/es/information-hub/living-with-a-lung-condition/desplazamientos-aereos-si-padece-una-enfermedad-pulmonar/>