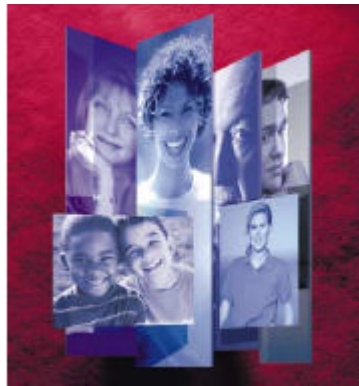




MANIFIESTO DEL PACIENTE ASMÁTICO



ASMA: UN PROBLEMA SANITARIO DE RELEVANCIA MUNDIAL

EFA, 2002

Fecha de la versión en español: Julio 2003

ASGA-RACB

Más de 150 millones de personas en todo el mundo conviven con el problema de asma,¹ de los cuales casi la mitad presentan síntomas que afectan a su vida cotidiana.²

Además, la prevalencia está aumentando con rapidez en todo el mundo, en especial en niños y adultos jóvenes.³ Sorprendentemente, el asma todavía provoca 180.000 muertes cada año.⁴ Ésta es una situación inaceptable, sobre todo teniendo en cuenta que gran parte de este sufrimiento es innecesario y que se pueden evitar muchas muertes.

El diagnóstico del asma puede crear una situación de ansia y temor, ya que todavía existe una información limitada, y no clara y concisa pensada para el paciente.

Un problema fundamental es que los pacientes no comprenden el alcance de la inflamación de las vías respiratorias que se produce con el asma. El tratamiento regular de la inflamación es tan importante como el tratamiento de los síntomas que causa. Todavía muchos pacientes asmáticos no conocen bien su situación y por eso a menudo la variedad y objetivos de los múltiples inhaladores es confusa. Además, la severidad del asma a menudo es subestimada, tanto por los pacientes como por el médico. En consecuencia, algunos no reciben un diagnóstico rápido, y el tratamiento que siguen muchos pacientes asmáticos es inadecuado.

Por lo tanto, para mejorar la calidad de vida de los pacientes asmáticos en todo el mundo, y a la vez mejorar la adherencia al tratamiento por parte de los pacientes, las organizaciones de pacientes hacen un llamamiento a los profesionales sanitarios y a los autores de las políticas sanitarias para establecer las siguientes acciones:



Erkka Valovirta

Sección 1: Derechos del Paciente

Los derechos del paciente asmático deberían acercarse a los derechos humanos básicos. Éstos incluyen igual acceso a la información, educación, diagnóstico y tratamiento sobre el asma. Siempre que sea posible, los médicos, enfermeras y demás personal sanitario, deberán asegurarse de que utilizan métodos modernos y relevantes para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Deberá defenderse siempre el derecho de los pacientes a respirar un aire limpio y saludable.

Sección 2: Aspiraciones y Expectativas del Paciente

Los pacientes carecen del conocimiento de los objetivos del manejo del asma a largo plazo, como se puso de manifiesto en las recientes directrices sobre el tratamiento de la enfermedad. Sin este conocimiento, creen erróneamente que su situación está “bajo control”, a pesar de que reconocen la frecuencia con que padecen síntomas que les limitan su vida cotidiana⁵.

Para que los pacientes dejen de sufrir innecesariamente, es esencial elevar las bajas expectativas que tienen del tratamiento antiasmático. Asimismo, deberán eliminarse las diferencias entre las directrices y lo que es el tratamiento en la realidad para los pacientes. Los pacientes deberán conocer la importancia de evitar factores desencadenantes y crear un medio ambiente “sin problemas” para su enfermedad.

Por lo tanto, necesitamos:

- Fomentar la idea entre los pacientes asmáticos y sus familiares de que, para la mayoría de los pacientes, es posible alcanzar una vida libre de síntomas.
El asma no deberá quitar el sueño a los pacientes, ni impedir que asistan al colegio/trabajo, o que realicen actividades sociales o físicas, incluido ejercicio, puesto que puede estar controlada adecuadamente.
- Animar a los profesionales sanitarios a explicar los objetivos del manejo en el asma y tratar las expectativas de los pacientes. También desarrollar un plan personalizado de acción centrado en el tratamiento, empeoramiento de los síntomas y planes de emergencia.
- Animar a los profesionales sanitarios a preguntar pro activamente a los pacientes acerca de los síntomas, calidad de vida y expectativas, en vez de esperar que los pacientes lo comenten.

Sección 3: Educación y Re-educación del Paciente

Los pacientes asmáticos, en particular aquellos que son diagnosticados por primera vez, tienen una serie de preocupaciones y dudas sobre su enfermedad que necesitan que se les aclaren, por ejemplo, información sobre aspectos básicos del asma, cómo se controla y, en particular, como evitar y tratar las situaciones de emergencia.

Muchos pacientes no comprenden el papel que la inflamación de las vías respiratorias desempeña en el asma. El tratamiento regular de esta inflamación, con esteroides inhalados es tan importante como el manejo de los síntomas del asma⁶.

A pesar de la educación inicial por parte de sus médicos, los pacientes admiten, que no toman de forma regular su tratamiento preventivo. La mayoría, o bien lo olvida, o no se siente con la necesidad de tomarlo, o no le gusta medicarse todos los días.

Los asmáticos a menudo confían demasiado en sus inhaladores para el alivio de los síntomas, a costa de la terapia preventiva. Los pacientes admiten confiar en su tratamiento para aliviar los síntomas y controlar su asma y, por error, creen que es un problema que los tratamientos de base no proporcionan una “sensación de beneficio”.

Para ayudar a los pacientes a cumplir el tratamiento y, por tanto, a afrontar mejor su enfermedad crónica, necesitamos:

- Animar a los profesionales sanitarios a educar a los pacientes de forma permanente sobre la inflamación y el asma y cómo actúan las diferentes opciones terapéuticas.
- Instaurar programas de “re-educación” en clínicas, centros sanitarios y asociaciones de pacientes, con mensajes centrados en la comodidad para el paciente de los tratamientos antiasmáticos.

Sección 4: Diálogo Paciente / Profesional

Las encuestas indican que las discusiones regulares entre los pacientes y profesionales sanitarios están lejos de ser una práctica común. El contacto a menudo se limita a breves encuentros ocasionales con el médico dentro del ámbito hospitalario.

Para alcanzar el éxito en el manejo del asma, es esencial que los profesionales sanitarios comprendan claramente la percepción que tienen los pacientes del asma, sus actitudes y creencias –y que las integren como parte del plan de tratamiento-. De forma parecida, los pacientes necesitan una oportunidad para expresar sus opiniones.

Por lo tanto, es necesario:

- Animar a los profesionales sanitarios a establecer una continuidad y que se asocien con los pacientes, estableciendo un diálogo abierto y una revisión regular del asma con los pacientes basándose en las directrices internacionales y locales.
- Incrementar el acceso y disponibilidad del consejo profesional, poniendo en marcha medios complementarios de contacto y consejo, por ejemplo teléfono y sitios de Internet.

Sección 5: Control del Asma

Los pacientes asmáticos son conscientes de que padecen una patología crónica que tiene síntomas que varían en intensidad. Ellos manejan su propia situación, ajustando su tratamiento, bien aumentando el uso del tratamiento sintomático o del preventivo, o ambos.

Una investigación reciente también sugiere que los pacientes quieren tener menos fármacos y utilizar menos inhaladores para tratar su condición.⁷

Por lo tanto, necesitamos:

- Aumentar el conocimiento por parte de los pacientes de los nuevos tratamientos, que son más eficaces, fáciles de administrar y permiten una dosificación ajustable.
- Recomendar a los profesionales sanitarios que faciliten a los pacientes planes de acción escritos, fáciles de comprender y personalizados, que aconsejen sobre el auto manejo de la dosis de forma eficaz y sencilla.

Sección 6: Prevención del Asma

La prevención reduce la intensidad del asma e incluso anticipa la aparición de los síntomas. También es un componente esencial del control de la enfermedad.

Hay una amplia gama de posibilidades de acciones preventivas que pueden llevarse a cabo por el paciente de forma individual, la familia y amigos, empresas y sociedad en general. Las instituciones que pueden ejercer una influencia en la prevención son también diversas: desde las asociaciones de pacientes a las instituciones sanitarias, sociedades científicas y órganos gubernamentales.

Por lo tanto, necesitamos:

- Que el público general conozca que la aparición del asma puede retrasarse o incluso prevenirse creando un medio ambiente sano: evitando/reduciendo al mínimo los factores desencadenantes, como fumadores activos y pasivos, alérgenos del exterior como del interior de la casa, contaminación ambiental y sensibilizantes químicos.
- Peticiones al Gobierno nacional y regional para que actúen frente a la contaminación atmosférica y los contaminantes químicos, que contribuyen al desarrollo del asma.
- Programas Educativos para los pacientes sobre cómo identificar y evitar los factores desencadenantes del asma y cómo actuar en situaciones de emergencia, utilizando un plan escrito de acción personalizado.
- Asegurar que los profesionales sanitarios tienen acceso a la más reciente información, medios y técnicas, permitiendo un rápido diagnóstico y tratamiento del asma. La detección precoz y un tratamiento adecuado de la enfermedad le dan al paciente la oportunidad de tener la mejor calidad de vida posible.

Sección 7: Acuerdo de Investigación

Las mejoras en el tratamiento del asma deben ir parejas a los acuerdos de investigación sobre epidemiología, patología y farmacología de la enfermedad, así como de temas relacionados con medio ambiente por:

- Los profesionales sanitarios.
- Investigadores.
- Organismos internacionales nacionales y gobiernos locales.
- Políticos.
- Otras organizaciones como por ejemplo, asociaciones de pacientes.
- Compañías farmacéuticas.

Avanzando en el conocimiento del asma y su tratamiento, podemos reducir las hospitalizaciones y muertes por esta enfermedad común, y mejorando el control, poder aumentar la calidad de vida de los pacientes asmáticos de todo el mundo.

Referencias

1. World Health Organisation. *Bronchial Asthma Fact Sheet 2000*
 2. Rabe KF. Clinical management of asthma in 1999: the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study. *Eur Respir J* 2000 Nov; 16(5): 802-7
 3. Lundback B. Epidemiology of Rhinitis and Asthma. *Clin Exp Allergy* 1998 Jun; 28 Suppl 2:3-10
 4. World Health Organisation. *World Health Report 2000*
 5. Global Initiative for Asthma (GINA). Global Strategy for Asthma Management and Prevention. *Revised 2002*
 6. RESPONSE (Respiratory Patients Opinion Survey) *Results Booklet, AstraZeneca 2001*
-

**Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y
Enfermedades Respiratorias
(EFA) – Mayo 2002**