

FORUM

META

# **Asma Metaforum**

Foro español de pacientes

Madrid, 20 de noviembre de 2004



# ÍNDICE

Introducción .....	4
Metodología de trabajo .....	4
Resultados .....	5
Discusión .....	9
<b>MANIFIESTO DE MADRID DEL DIA MUNDIAL DEL ASMA .....</b>	<b>10</b>
<b>Anexo:</b>	
El Asma en Internet .....	11

## Introducción

El pasado 20 de noviembre se llevó a cabo en Madrid la jornada el “**Asma Metaforum Español**”, organizada por la Fundación Biblioteca Josep Laporte y el Foro Español de Pacientes y patrocinada por Merck Sharp & Dohme.

Dicha iniciativa surgió del debate generado durante el *European Asthma Metaforum*, celebrado en Londres los días 20 y 21 de abril de 2004, en el que profesionales implicados en el manejo clínico y social del asma y representantes de asociaciones de pacientes de toda Europa identificaron las siguientes necesidades:

1. Promover estrategias de mejora de la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes.
2. Conseguir un abordaje de la enfermedad y su tratamiento desde una aproximación más integral y multidisciplinar.
3. Considerar la asociación existente entre el asma y la rinitis alérgica
4. Elaborar materiales educativos sobre la enfermedad para pacientes y familiares.
5. Aumentar el nivel de cumplimiento terapéutico con los tratamientos prescritos.

En el *European Asthma Metaforum* se presentaron los resultados de un análisis de diferentes encuestas sobre cumplimiento terapéutico realizadas en Europa. Los resultados de ese estudio indicaron que un 60% de los asmáticos europeos no cumplían adecuadamente con las pautas terapéuticas prescritas.

La elevada prevalencia del asma en España y su creciente incidencia, las controversias existentes en torno al abordaje de la misma, su impacto en la calidad de vida de los pacientes, los beneficios potenciales que se pueden esperar de la terapia disponible, el elevado incumplimiento terapéutico y el papel que los pacientes pueden tener en el manejo efectivo de los síntomas fueron consideraciones que plantearon la necesidad de organizar una jornada específica. La finalidad de esta jornada, denominada “**Asma Metaforum España**”, fue la de valorar en que medida las necesidades identificadas por el *European Asthma Metaforum* eran trasladables a la situación española.

Los **objetivos** de dicha jornada fueron:

1. Obtener la visión de los profesionales y los pacientes sobre el estado del manejo clínico del asma en España.
2. Facilitar un debate entre los asistentes (profesionales y pacientes) sobre el impacto del asma en la calidad de vida de las personas afectadas.
3. Profundizar sobre el papel de las asociaciones de pacientes en la mejora de la atención sanitaria global a los enfermos de asma.

## Metodología

El programa de la jornada se inició con una introducción en la que se presentó el documento de **consenso** del *European Asthma Metaforum*, seguida de la presentación de 5 ponencias sobre diferentes aspectos relacionados con el impacto del asma en la salud y calidad de vida de los pacientes. Las ponencias, presentadas por diferentes profesionales, trataron los siguientes temas:

1. Situación del manejo clínico del asma en los adultos: Dr. Julio Ancochea
2. Situación del manejo clínico del asma en los niños: Dr. Antonio Nieto.
3. Necesidades de los pacientes asmáticos: Dr. Albert Jovell.
4. Cómo mejorar el estado de salud de los pacientes mediante un mayor control del proceso inflamatorio de las vías respiratorias: Dr. Ramón Orriols.
5. Relación ente asma y rinitis: ¿un problema de salud pública?: Dra. Ana Navarro

Posteriormente, se realizaron tres talleres con el objeto de responder a los objetivos antes mencionados sobre el control de la enfermedad, su impacto en la calidad de vida de los enfermos y el papel de las asociaciones de pacientes en el abordaje integral de esta patología. Los talleres fueron identificados como:

- A. Hacia un mejor control del asma: Dr. Ancochea, Dr. Jovell
- B. Papel de las asociaciones: Dra. Maria Dolores Navarro, Sr. Enric Pineda
- C. Impacto del asma en la calidad de vida: Dr. Nieto, Sra. Laura Fernández

Los talleres consistieron en reuniones de trabajo llevados a cabo a través de metodología cualitativa. Así, se organizaron 3 grupos focales –uno por taller– para debatir los aspectos citados. Los tres grupos constaban de un moderador y un secretario y se constituyeron a partir de los 40 profesionales y 10 pacientes participantes en la jornada, entre médicos (neumólogos, alergólogos, pediatras, médicos de familia) y pacientes españoles (asmáticos y representantes de las asociaciones de pacientes).

Los participantes de los grupos focales partían de un guión de trabajo específico para cada uno de los grupos, que indicaba las preguntas a debatir. Al final del trabajo en grupo, se consensuaron las conclusiones de cada uno de los grupos focales. La jornada terminó con la elaboración y presentación de las conclusiones del trabajo realizado a partir de las ponencias y del debate generado en los grupos focales.

## Resultados

A continuación, se recogen los aspectos más destacados que fueron comentados durante el desarrollo de los tres grupos focales:

### Grupo A. Hacia un mejor control del asma

#### 1) ¿Qué se entiende por un buen control del asma?

- Se trata de medir distintos resultados clínicos así como la calidad de vida del paciente asmático.
- En su definición, se recomienda asumir una postura más ambiciosa que la actual en el tratamiento integral del asma, definiendo objetivos terapéuticos específicos de control de la inflamación y de los síntomas, sin menoscabo de que en todos los casos se intente controlar la enfermedad y sus consecuencias de la mejor manera posible.
- Las medidas de resultados terapéuticos deberían contemplar aspectos comprensibles por los pacientes y sus familiares, ya que los enfermos no hablan de inflamación, ni de otros muchos aspectos relacionados con la fisiopatología de la enfermedad.
- El control integral del asma debería traducirse en que los enfermos pudieran tener una vida normal y, por lo tanto, en poder valorar su capacidad para realizar con normalidad actividades de la vida cotidiana.
- Se destaca cómo los “miedos” de la persona asmática adquieren una importancia muy relevante a lo largo de la enfermedad. Las crisis asmáticas condicionan la vida del paciente.
- La comunicación entre profesionales y pacientes se plantea como una herramienta muy útil para combatir los temores del paciente. Sin embargo, los participantes comentan que los médicos no tienen tiempo para poder realizar un acto terapéutico adecuado y, en ocasiones, no están suficientemente motivados.
- Se detecta la falta de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y la deficiente asignación de recursos para la implantación de medidas efectivas de atención sanitaria.
- Se contempla el papel del profesional sanitario como vital para la educación del paciente asmático

## 2) ¿Cuáles son los motivos que dificultan el control del asma?

- Los participantes en el taller destacan los siguientes aspectos a tener en cuenta:
  - Establecimiento de un diagnóstico insuficiente o incorrecto.
  - Infravaloración de las enfermedades concomitantes de las vías aéreas en pacientes con asma.
  - Dificultad en la identificación de los factores desencadenantes de la respuesta inmunológica.
  - Escasa adherencia al tratamiento por parte de los pacientes.
  - Complejidad de la medicación o del plan terapéutico prescrito.
  - Escaso desarrollo de los programas de formación en la enfermedad a los pacientes.
  - Escasa duración de la visita médica.
  - Miedo a la crisis asmática por parte de los pacientes.
  - Resistencias a medicarse en público por miedo a ser estigmatizado.
- Las condiciones o habilidades pedagógicas de los profesionales pueden promover un mejor control de los síntomas en el paciente asmático. En este sentido, la educación del paciente es vital, pero si los médicos no tienen dotes pedagógicas resulta difícil establecer una adecuada comunicación médico-paciente. Se deben desarrollar estrategias de comunicación y programas de formación específicos para profesionales.
- Se requiere una educación en asma y auto-cuidados a pacientes y médicos. Debería existir un programa de formación a formadores para que puedan transmitir y comunicar mejor la guía para el auto-cuidado y el auto-control a los pacientes y familiares.
- La consulta telefónica estructurada podría ser una estrategia que favoreciera un tratamiento más efectivo del paciente asmático.
- La concordancia terapéutica y la planificación de un tratamiento consensuado entre profesionales y pacientes podría mejorar el control del paciente asmático.
- Existe una infravaloración de los síntomas por parte de los pacientes, lo que justificaría la necesidad de llevar a cabo una formación específica al paciente o familiares directos, orientada a prevenir o disminuir la gravedad de las crisis asmáticas.
- Se debería explicar que esta es una enfermedad crónica y, por lo tanto, precisa de un tratamiento crónico que no se debe abandonar cuando desaparecen los síntomas sin autorización facultativa.
- La actitud pasiva de los pacientes dificulta el acceso a más información y formación sobre la enfermedad.
- El entorno del paciente puede actuar como factor limitante en el auto-control de los síntomas.

## 3. ¿Cuál debe ser el papel de las Administraciones Sanitarias?

- Que sean respetuosos con la autonomía de los clínicos a la hora de prescribir un plan terapéutico específico y no limitar por motivos financieros tratamientos que pueden ser potencialmente efectivos.
- La presión asistencial dificulta una buena relación y comunicación médico-paciente.
- Que analice los nuevos fármacos con medidas de resultados clínicos sensibles a los objetivos terapéuticos que permitan que los pacientes puedan compatibilizar la enfermedad con una vida cotidiana normal.
- Los participantes muestran interés en abordar la utilidad de las guías de práctica clínica (GPC). En este sentido, se manifiestan los siguientes planteamientos:
  - Son útiles si son flexibles en su implementación y se actualizan de forma inmediata, según se va produciendo nueva evidencia científica, ya que algunas de las GPC disponibles contemplan evidencias científicas obsoletas.
  - Cada paciente necesita una guía, son necesarias como referencia terapéutica al ser una generalización del conocimiento existente, pero deben individualizarse adaptadas a las necesidades de cada paciente.
  - La presentación del cuadro clínico asmático es diferente y viene condicionada por diferentes aspectos, entre ellos la geografía.
  - No deben simplificar el conocimiento del profesional.

- o Deben integrarse en un plan global de atención del paciente asmático que suponga su adopción por los diferentes niveles asistenciales y en las diferentes instituciones dedicadas a la asistencia al paciente. Asimismo, los profesionales deben tener el apoyo institucional suficiente para conseguir una implantación adecuada de las mismas.
- o Las Administraciones deben considerar también, dentro de la GPC, programas en formación para el auto cuidado con base científica e integrando asociaciones de pacientes y sociedades científicas en su elaboración. Deben estar, por tanto, adaptadas a las diferentes realidades geográficas y ser evaluadas periódica y sistemáticamente mediante audits y metodologías de evaluación de los resultados obtenidos.
- o Las Administraciones deberían tener más constancia de cual es la realidad cotidiana del manejo clínico del asma.
- o Las GPC son útiles si son prescriptivas más que formativas y, por lo tanto, flexibles en su implantación; y si son sensibles a la incorporación de la evidencia científica más reciente, también pueden ser útiles en los procesos de formación y actualización de los profesionales.

### Grupo B. El papel de las asociaciones de pacientes

- Tanto en el grupo como en la reunión de presentación de conclusiones se valora muy positivamente la aproximación multidisciplinar al manejo clínico del asma.
- Se reconoce la utilidad potencial de las asociaciones de pacientes en la mejora del proceso de atención sanitaria del paciente asmático, por lo que se plantea la necesidad de valorar la situación actual de las asociaciones de pacientes en España.
- Se manifiesta la preocupación existente por el bajo nivel de asociacionismo existente en España y la gran atomización de las asociaciones existentes en comparación con la de otros países europeos. Se explican las experiencias británicas y la de las asociaciones de pacientes escandinavas como experiencias ideales de asociacionismo a imitar.
- Desde esta última perspectiva el taller aborda la necesidad de conocer qué es una asociación de pacientes asmáticos y cuáles son sus objetivos. Los participantes resumen su visión en los siguientes puntos:
  - o Puntos fuertes:
    - Agrupación de personas que intentan sensibilizar a las sociedad mediante la educación y la información a los pacientes y, sobre todo, a las familias, dado que es una enfermedad que afecta a niños.
    - Actuar de interlocutores entre las familias y la sociedad.
    - Compartir experiencias entre diferentes regiones españolas.
  - o Puntos débiles:
    - Escasa cultura del asociacionismo en España, entendida como poca capacidad de influencia de las asociaciones existentes.
    - Difícil difusión de la labor que desempeñan.
    - Escasez de recursos económicos y humanos. Asociaciones basadas en el voluntarismo sin la posibilidad de tener apoyo profesional.
- Descripción de los puntos de mejora de la situación
  - o Necesidades comunes:
    - o Establecer un equipo multidisciplinar.
    - o Contar con el asesoramiento o acompañamiento de un equipo de profesionales para asesorar a la asociación sobre temas científicos.
    - o Poder comunicar a la sociedad lo que puede aportar la asociación: formación, información y asesoramiento.

- o Tener presencia en los órganos de decisión de las Administraciones Públicas y de las Instituciones Sanitarias.
- o Poder aplicar un modelo cooperativo entre asociaciones que permita compartir experiencias y acciones.
- o Creación de una federación nacional de asociaciones de pacientes de asma:
  - o Valorar la situación de cada asociación
  - o Consolidar las asociaciones existentes en cada CC.AA

Sería necesario:

- Elaborar una base de datos sobre los grupos y asociaciones que existen en la actualidad en España.
- Elaborar/organizar una reunión en las diferentes CCAA, para captar más miembros y representar a más asociaciones de pacientes.
- Conseguir apoyo logístico/económico para consolidar las asociaciones ya existentes.
- Establecer intercambios de experiencias para seguir colaborando.
- Valorar los costes intangibles y ocultos de la enfermedad.
- La creación de escuelas de asma podría contribuir a una mayor implicación de familiares y pacientes en el control de la enfermedad asmática.

### Grupo C. Impacto del asma en la calidad de vida

- Los participantes detectan diferentes problemas que dificultan la consecución de un tratamiento efectivo en el control del asma. Entre esos problemas destacan:
  - La existencia de una mala comunicación médico-paciente, reconociendo los médicos que no están preparados en tareas de comunicación.
  - La mala comunicación entre los diferentes especialistas implicados en el tratamiento del asma: neumólogos, alergólogos, atención primaria, etc
  - Las dificultades para transferir información clínica sobre el paciente entre la atención especializada y la atención primaria.
  - La necesidad de implicar más al médico y pediatra de atención primaria en el seguimiento y control del paciente asmático.
  - Los riesgos asociados a la presión asistencial.
  - La idoneidad de valorar los factores promotores del incumplimiento terapéutico por parte de los pacientes.
  - La necesidad de actualización permanente de los profesionales especializados en la atención del paciente asmático.
- Sobre la medida de la calidad de vida del paciente asmático, los participantes expresan las siguientes ideas:
  - La medida de la calidad de vida no está suficientemente contemplada en la práctica clínica cotidiana.
  - Se deben evitar los sesgos asociados a una medida adecuada de la calidad de vida, bien sea por defecto del instrumento o por déficit de formación en la aplicación del mismo.
  - La medida de la calidad de vida debe incorporar aspectos multidimensionales –psicológicos, sociales, etc— y por lo tanto debe integrarse dentro de una perspectiva multidisciplinar de evaluación.
  - Uno de los objetivos de la medida de la calidad de vida es el de proporcionar una atención holística al paciente con asma y a sus familiares.
  - Se deben seleccionar aquellos cuestionarios que evalúen la calidad de vida del paciente de forma adecuada, evitando la utilización de múltiples instrumentos que alteren la validez y la fiabilidad de la medida.



- La medida de la calidad de vida debe incorporarse dentro de un plan de tratamiento integral del asma que cumpla los siguientes criterios:
  - Defina criterios terapéuticos
  - Respete la autonomía del profesional
  - Incluyan las medidas de interés y relevancia expresadas por los pacientes.
  - Promueva la coordinación entre niveles asistenciales, especialidades y disciplinas
  - Se integre en la cartera de servicios
  - Determine indicadores que permitan la evaluación de la calidad asistencial
- Finalmente, los participantes señalan que del Asma Metaforum no debería salir una nueva guía más sino una declaración sobre las acciones potenciales de mejora de la atención del paciente asmático en España.

## Discusión

En general, las diferentes sesiones realizadas en el **Asma Metaforum**, permiten concluir que se detectan las siguientes necesidades en los tres talleres-grupos focales:

- Una mejor comunicación entre médico (profesionales sanitarios) y paciente (y familiares).
- Una aproximación integral a la patología asmática.
- Una aproximación global al enfermo que tenga en cuenta su nivel cultural y educativo.
- Una participación más activa de los pacientes y los familiares en las decisiones clínicas que les afectan.
- Una consideración de los objetivos vitales de los pacientes en el abordaje terapéutico de la enfermedad.
- La posibilidad de personalizar los tratamientos.
- Un mayor cumplimiento o adherencia al tratamiento por parte de los pacientes.
- Un mayor respeto de las Administraciones públicas por la autonomía de las decisiones médicas y de los pacientes.
- Una mayor coordinación entre niveles asistenciales y especialidades.

Y se plantean las siguientes grandes cuestiones para el futuro:

- ¿Van a ser los pacientes del futuro diferentes a los actuales?
- ¿Qué necesitan y qué demandan los pacientes asmáticos?
- ¿Cómo acceden a información y asistencia de calidad contrastada?
- ¿Quién y cómo se atenderán las nuevas necesidades de los pacientes asmáticos?
- ¿Cuál va a ser el papel de las políticas sanitarias, de los medios de comunicación, de los profesionales y de las asociaciones de pacientes?

**1.**

Definir objetivos terapéuticos que, además de contemplar el tratamiento integral del asma y sus síntomas, sean compatibles con una vida cotidiana normal y respondan a las necesidades expresadas por los pacientes.

**2.**

Establecer un plan nacional de prevención y control del asma que aborde el manejo de la condición clínica desde una perspectiva global, tanto como problema de salud pública como en su dimensión clínica.

**3.**

Desarrollar estrategias que promuevan un mayor cumplimiento terapéutico por parte de los pacientes con el tratamiento.

**4.**

Elaborar guías de práctica clínica actualizadas y de calidad científica acreditada que permitan a los profesionales su traslación a planes terapéuticos personalizados, adaptados a las características de los pacientes.

**5.**

Favorecer la coordinación entre niveles asistenciales, entre especialidades y entre profesionales, definiendo la atención sanitaria del paciente asmático como una estrategia asistencial integral y multidisciplinar que precisa de la implicación del paciente.

**6.**

Diseñar estrategias educativas que permitan una mejor comunicación entre profesionales y pacientes.

**7.**

Establecer estrategias que permitan evaluar la calidad asistencial proporcionada a los pacientes afectados por asma, así como el cumplimiento de los objetivos terapéuticos de prevención y manejo adecuado de la enfermedad.

**8.**

Facilitar un mayor conocimiento sobre estrategias de autocuidado y de control de la enfermedad por parte de los pacientes y sus familiares.

**9.**

Aumentar la sensibilización de la población y de las Administraciones públicas sobre las necesidades no atendidas adecuadamente en el manejo clínico y social del asma.

**10.**

Promover la agrupación de las asociaciones de pacientes existentes en España en el seno de una Federación de asociaciones.

**Anexo. Páginas web sobre asma**



Con la finalidad de promover un mejor acceso a información de calidad sobre el asma por parte de los pacientes se facilitan un conjunto de sitios web de referencia.

## Introducción

A continuación se presentan los sitios web más citados, a nivel internacional, de acuerdo a criterios de calidad y prestigio de la institución o del nivel de especialización en la materia de los responsables directos de su realización y mantenimiento.

El proceso de selección ha sido realizado de acuerdo tanto a los criterios establecidos a partir de HonCode (health on the Net Code) como del análisis de citación contrastado de los recursos y de su feedback correspondiente. Es decir, una vez seleccionado un web se ha escogido en virtud de las veces que ha aparecido citado tanto en webs de instituciones científicas europeas como norteamericanas. Cuando no ha sido posible especificar la patología "asma" se ha optado por recurrir a fuentes de reconocido prestigio en materia de alergología y sistema respiratorio, siempre y cuando dedicaran un apartado relativamente extenso a dicha patología. Siempre que ha sido posible se ha tenido en cuenta la máxima actualización de los datos y de la redacción del recurso en virtud de guías de práctica clínica acreditadas.

AAAI American Academy of Allergy Asthma & Immunology  
<http://www.aaaai.org/>

American Lung Association  
<http://www.lungusa.org>

GINA The Global Initiative for Asthma  
<http://www.ginasthma.com/>

National Heart, Lung & Blood Institute  
<http://www.nhlbi.nih.gov/prof/lung/index.htm#asthma>

Asthma Management Model System (Recurso de interés quitado provisionalmente del web)  
<http://nhlbisupport.com/asthma/guides.html>

Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma  
<http://www.nhlbi.nih.gov/guidelines/asthma/index.htm>

Practical Guide for the Diagnosis and Management of Asthma  
<http://www.nhlbi.nih.gov/health/prof/lung/asthma/practgde.htm>

European Federation of Asthma and Allergy Associations  
<http://www.efanet.org/>

European Respiratory Society  
<http://www.ersnet.org/ers/>

EAACI European Academy of Allergology and Clinical Immunology  
<http://www.eaaci.org>

ASCIA Australasian Society of Clinical Immunology and Allergy  
<http://www.allergy.org.au>

Global Initiative for Asthma  
<http://www.ginasthma.com/>

CSACI Canadian Society of Allergy and Clinical Immunology  
<http://www.csaci.medical.org>

GPIAG The General Practice Airways Group  
<http://www.gpiag-asthma.org>

The BTS/SIGN British Guideline on the Management of Asthma (The British Thoracic Society)

<http://www.brit-thoracic.org.uk/sign/index.htm>

AsmaNet

<http://www.remcomp.fr/asmanet/>

Allergienet

<http://www.allergienet.com/signes-asthme.html>

Otros sitios de interés son:

National Jewish Medical and Research Center

<http://www.njc.org/>

<http://asthma.nationaljewish.org/>

Minnesota Asthma Coalition

<http://www.mnasthma.org>

Minnesota Asthma Information Center

<http://www.alamn.org/InfoCenter/Education.asp>

LinkMedica (en danés)

<http://www.linkmedica.dk/>

Asthma

<http://www.asthma.org.uk/>

Allergy Net

<http://www.allallergy.net/>

Allergome: a Database of Allergenic Molecules

<http://www.allergome.org/>

Asthma Initiative of Michigan

<http://www.getastmahelp.org/index.asp>

National Respiratory Training Centre

<http://www.nrtc.org.uk>

Cfr. Anhoj, Jacob; Nielsen, Lene. Quantitative and Qualitative Usage Data of an Internet-Based Asthma Monitoring Tool. *J Med Internet Res* 2004;6(3):e23

Otro artículo analizado para la presente búsqueda ha sido el informe realizado por Croft Dorita R; Peterson, Michael W. An Evaluation of the Quality and Contents of Asthma Education on the World Wide Web. *Chest* 2002; 121:1301-1307

Como no se ha tenido en cuenta la discriminación de webs dedicadas a la población infantil le adjunto la siguiente relación de recursos sobre asma en materia educativa y destinados exclusivamente tanto a los pacientes como a padres de niños asmáticos, le adjunto el resultado de selección de webs realizado a partir del estudio de Oermann, Marilyn H. et al. Evaluation of Asthma Websites for Patient and Parent Education. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 18, No 6 (December), 2003.

American Lung Association  
<http://www.lungusa.org/asthma>

National Education Association Health Information Network  
<http://www.asthmaanschools.org>

MSN Health with WebMD  
[http://content.health.msn.com/condition\\_center/asm](http://content.health.msn.com/condition_center/asm)

Clearbreathing  
<http://www.clearbreathing.com>

National Library of Medicine  
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/asthma.html>

American Academy of Allergy, Asthma and Immunology  
<http://www.aaaai.org>

Health Talk Asthma Education Network  
<http://www.healthtalk.com/aen/>

Allergy and Asthma Network, Mothers of Asmathics  
<http://www.aanma.org>

Free Breather  
<http://www.freebreather.com>

Asthma and Allergy Foundation of America  
<http://www.aafa.org>

En español - Airoso Cuida de Ti (Web para padres y niños asmáticos)  
<http://www.airosocuidadeti.com/>

Documento ARIA sobre la relación entre rinitis alérgica y asma  
<http://www.progetto-aria.it>



Con el apoyo de:



Organizado por:



Patrocinado por:

