

# Asma Grave en Paciente Adulto

**UIC**  
barcelona  
Instituto Universitario  
de Pacientes



## FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Abril de 2021

Colaboración con  
Aula GSK





# Índice

|   |    |
|---|----|
| Autores                                 | 5  |
| Introducción                            | 7  |
| Entidad Organizadora                    | 7  |
| Aula GSK                                | 7  |
| Justificación y Objetivo                | 9  |
| 1. El Asma Grave                        | 9  |
| 2. Nuevo modelo asistencial             | 9  |
| 3. Analizar para avanzar                | 9  |
| Participantes                           | 11 |
| Discusión                               |    |
| Bloque 1: Conocimiento y formación      | 13 |
| Bloque 2: Empoderamiento del paciente   | 16 |
| Bloque 3: La adherencia del tratamiento | 18 |
| Bloque 4: El asma en la agenda social   | 21 |
| Bloque 5: Acciones de mejora            | 23 |
| Conclusiones                            | 27 |
| Bibliografía                            | 29 |



# Autores

**Maria Barrachina**

Colaborador experto. Instituto Universitario de Pacientes (UIC).

**Isabel Amo**

Responsable proyectos. Insittuto Universitario de Pacientes (UIC).



# Introducción

## ENTIDAD ORGANIZADORA:

### INSTITUTO UNIVERSITARIO DE PACIENTES DE LA UIC

El **Instituto Universitario de Pacientes de la UIC** es una institución universitaria que tiene como objetivo general el análisis de las necesidades, la educación y la formación sanitaria de los pacientes, sus familiares y sus asociaciones, en relación a las diferentes dimensiones de la enfermedad. Para ello, el Instituto desarrolla estudios de investigación, imparte cursos formativos, y realiza jornadas de divulgación dirigidas también a los profesionales de la salud.

### ÁREAS DE TRABAJO

El conocimiento que se genera en el IUP quiere dar respuesta a las necesidades que pueden aparecer en relación a las distintas dimensiones de la enfermedad. Por ello, desarrolla proyectos para el ámbito individual, el familiar, el social y el relacional con el sistema sanitario y el entorno. Los resultados derivados buscan ser de utilidad para el paciente y su familia, pero también para los distintos agentes que confluyen en la sanidad.

## AULA GSK

Dentro de las finalidades y actividades del Instituto los pacientes aquejados de enfermedades crónicas severas son objeto de una especial atención.

La enfermedad asmática grave afecta en España a más de 80.000 personas y un alto porcentaje de estas no controlan adecuadamente su enfermedad.

Este es uno de los factores más importantes y determinantes de la mortalidad estimada en un millar de personas al año.

Es objetivo del Aula estudiar e incidir en la mejora de los factores que motivan ese control inadecuado con los pacientes, sus familiares y todos aquellos que directamente o indirectamente intervienen en su diagnóstico y su tratamiento.



# Justificación y objetivo del Foro

## 1. El Asma Grave

El asma grave afecta al 10% de los 3 millones de personas diagnosticados de asma en España. En España hay unos 300.000 enfermos que sufren de asma grave, y no están siendo bien controlados con el tratamiento habitual. Esta prevalencia ha ido en aumento en los últimos años.

El difícil control del asma grave puede ser atribuible a causas externas a la enfermedad, como una baja adherencia al tratamiento o el ser refractario a éste. Abordar mejores resultados en la atención al asma grave, en un amplio sentido, requiere de un diagnóstico certero, de una atención adecuada y coordinada desde el sistema sanitario, de la implicación y concienciación del paciente y su entorno respecto a la enfermedad, y del acceso al mejor tratamiento disponible.

## 2. Nuevo modelo asistencial

La atención a los pacientes es mucho más que curarlos en base a la evidencia científica, implica atenderlos desde la parte más afectiva posible, incorporando la dimensión de la dignidad y la humanidad. La atención sanitaria debe basarse en la confianza y la empatía, para contribuir al bienestar general de los pacientes y para obtener los mejores resultados posibles. Este abordaje humanístico está comprobado que tiene consecuencias directas sobre la adherencia, la calidad de vida y el éxito de los tratamientos.

## 3. Analizar para avanzar

En el presente Foro vamos a analizar la situación actual del asma grave en relación a todos estos parámetros, para profundizar en ello, más allá de todo lo que se ha publicado al respecto. Contamos con la opinión experimentada de pacientes y de representantes de todos los agentes que participan en entornos asistenciales.



# Participantes

- Ebymar Arismedi** Neumóloga del Hospital Clínic de Barcelona
- Mireia Baiges** Enfermera de Neumología en el Hospital de Granollers
- Jordi De Dalmases** Farmacéutico
- Francesc Güell** Técnico. Gerencia de Procesos Integrados de Salud.  
Área Asistencial Salut / Servei Català de la Salut
- Bárbara Melechó** Paciente asociada a “A tot pulmó” e integrante de la junta de la entidad
- Fátima Morante** Presidenta de la Asociación “A tot pulmó”
- Lorena Soto** Alergóloga del Servicio de Neumología y Alergia del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona
- Boi Ruiz** Director del Instituto Universitario de Pacientes y Director de la Cátedra Gestión Sanitaria y Políticas de Salud de la UIC
- Isabel Amo** Responsable Proyectos Instituto Universitario Pacientes (UIC)
- Maria Lluïsa Cervera** Secretaria Institut Universitari de Pacients. UIC



# Discusión

## BLOQUE 1: CONOCIMIENTO Y FORMACIÓN

Los factores condicionantes del asma grave son muy diversos. Se destaca como principal factor la información que proporcionamos al paciente. Esta información ha de ser clara y de fácil acceso a los pacientes para que pueda convertirse en conocimiento y que puedan ser capaces de aplicarlos consiguiendo con ello un mejor control y resultados en su enfermedad.

En general, hay un consenso científico amplio respecto a que, en comparación a 20 años atrás, ahora tenemos mucho más conocimiento sobre el asma y su afectación. Aún queda camino por recorrer, en cuanto a diagnóstico y asistencia al paciente en su enfermedad.

### DIAGNÓSTICO EN ATENCIÓN PRIMARIA

En la mayoría de los casos, la vía de entrada del paciente en el sistema sanitario es la Atención Primaria. La situación ideal es que consiga detectar al paciente asmático y que se derive posteriormente al especialista correspondiente o Unidades de Asma.

Es fundamental la formación sobre esta enfermedad entre los médicos y enfermeras de la atención primaria para que puedan ser agentes de detección de nuevos casos y facilitar el recorrido asistencial necesario. De lo contrario, el paciente asmático entrará en el sistema (como ocurre más de lo deseado) por Urgencias, o por un ingreso hospitalario grave. Estos casos son el resultado de un fracaso del sistema con respecto al paciente, ya que ha habido una incapacidad por parte de este para detectarlo antes de llegar a un estadio de gravedad.

El asma es una afección lo suficientemente prevalente como para que los profesionales que no están en las unidades especializadas estén formados e informados, y tengan esa sensibilidad para detectarlo o incluso detectar que no está cumplimentando correctamente el tratamiento que le ha indicado su médico especialista. La confianza entre el paciente y su médico de primaria es un valor que se debería potenciar más. Falta formar más a los profesionales en ese tipo de herramientas.

En general, sería necesario mejorar la formación del personal de primaria en enfermedades respiratorias y, en concreto, en asma grave. Esto ayudaría a concienciar sobre la importancia que tiene conocer la terapia inhalada, ayudaría a entender y

*“La confianza entre el paciente y su médico de primaria es un valor que se debería potenciar más”*

seguir el tratamiento de sus pacientes de forma adecuada, y también facilitaría que el paciente formara parte activa de la elección de su tratamiento, además de garantizar un correcto seguimiento para su adaptación a un inhalador u otro.

## **DEJAR DE SUBESTIMAR EL ASMA**

Más allá de la formación, hay también otra realidad en la que es necesario incidir entre el conjunto de los profesionales del sistema sanitario: existe una gran mayoría que subestima el asma. Durante mucho tiempo, ha habido una tendencia a pensar que, como la mayoría de pacientes con asma no son graves, cuando aparece uno con problemas respiratorios severos, es porque hay otro tipo de enfermedad. Falta concienciación y educación en que el asma puede llegar a ser grave y mortal.

## **DIFUSIÓN ENTRE LA POBLACIÓN**

La formación es muy necesaria también para el propio paciente. Falta una mayor difusión de información contrastada y útil sobre esta patología entre la población general.

El tener formación e información de esta patología por parte de paciente ayuda a reconocer síntomas y a detectar posibles crisis con tiempo suficiente para acudir a un profesional.

## **EL PAPEL DE LA FARMACIA COMUNITARIA**

La farmacia comunitaria puede ser fundamental en esta formación y concienciación a la población. Tienen gran acceso a la población y es un colectivo, que en su mayoría, están abiertos a colaborar en este tipo de campañas de información para los pacientes. Tienen la capacidad y la experiencia para poder hacerlo.

La farmacia puede ser un punto donde detectar casos, un espacio seguro y familiar para informar y difundir material educativo sobre el asma grave. Es cierto que ello implicaría también un esfuerzo por parte del sistema para facilitar formación específica a los farmacéuticos, y también un esfuerzo de integración de la farmacia comunitaria en el conjunto del servicio asistencial.

Todo esto supone un cambio de mentalidad importante por parte del sistema ya que supone la integración del farmacéutico comunitario como un agente más del sistema que puede influir en el paciente.

*“La farmacia comunitaria puede ser fundamental en esta formación y concienciación a la población”*

## TODOS A UNA

Al sistema le falta integración, un continuum asistencial que facilite la fluidez en el “*patient journey*” hasta que llega a ser tratado o va a una Unidad de Asma. Y esta fluidez pasa por habilitar mejores sistemas de comunicación entre la atención primaria, la enfermería, las Unidades de Asma, las asociaciones de pacientes y las farmacias

El paciente con asma grave es un paciente complejo y pluripatológico. Necesita un abordaje no solo multidisciplinar sino multidimensional, con la coordinación de cada uno de los especialistas que se encargan, con neumólogos y alergólogo como nexos unión. Es imprescindible el tratamiento conjunto de la enfermedad, de la persona y de todas sus comorbilidades. Acompañar a los pacientes, dándoles el tratamiento adecuado desde el principio para encaminarlos correctamente. Actualmente queda mucho por hacer en este punto.

*Al sistema le falta integración, un continuum asistencial que facilite la fluidez en el “patient journey”*

## BLOQUE 2: EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE

Estamos de acuerdo en que los pacientes deben estar en el centro del sistema sanitario. Que deben ser considerados no solo como pacientes, sino como personas en el sentido más amplio, con capacidad para intervenir y decidir en el proceso de su enfermedad. Aunque aún queda mucho por hacer para llegar a esta situación ideal

Se observa una diferencia notable entre los pacientes que están en las Unidades de Asma y los que aún no han llegado a ellas. Los que forman parte de unidades sí que están más informados, son mejores conocedores de su enfermedad. No sucede lo mismo con los que aún no han sido derivados, y estos son muchos.

### PERIPLO ERRÁTICO

A veces el periplo inicial de un paciente asmático puede ser algo errático. En ocasiones, se puede llegar a tardar años en tener un diagnóstico adecuado y, por tanto, un buen tratamiento y una buena calidad de vida. En estos casos, cuando los pacientes sienten que no mejoran y que, a pesar de tomarse la medicación prescrita, no se encuentran bien, aparecen los abandonos del tratamiento. Lo que puede ser peligroso y degenerar en agravamiento de la enfermedad.

El asma grave también puede ir asociada a otras patologías, lo que provoca que el enfermo vaya de especialista en especialista sin recibir un tratamiento integral. Esta situación provoca sufrimiento en pacientes complejos que se enfrentan a muchas dolencias a consecuencia del asma grave y no encuentran mejoría en su calidad de vida.

*“En ocasiones, se puede llegar a tardar años en tener un diagnóstico adecuado y, por tanto, un buen tratamiento y una buena calidad de vida”*

### COMPLEJIDAD DE LOS TRATAMIENTOS

Otro hándicap con que se encuentran los pacientes es la complejidad que suelen tener los tratamientos. Existen muchos tipos de inhaladores que se usan de formas muy distintas y no es obvio el uso más efectivo.

En definitiva, si se llega a las Unidades de Asma, la situación mejora, el paciente se empodera, tiene a su neumólogo y a su enfermera de referencia, y la comunicación se hace más fluida. Pero antes de llegar ahí, el paciente de asma grave tiene sensación de estar perdido. Puede incluso no tener claro ni asumido que su enfermedad es crónica y que deberá medicarse de por vida, con grandes riesgos para su salud si deja de hacerlo, o puede llegar a desconocer los efectos secundarios o consecuencias del asma grave en otros ámbitos de su vida.

Los pacientes no suelen recibir una formación adecuada sobre el tratamiento. Muchos llegan a la consulta con gran desconocimiento sobre cómo administrarse el tratamiento. Los profesionales sanitarios deberían unificar más los mensajes a los pacientes asmáticos, porque la diversidad de mensajes que se da solo genera dudas y pueden provocar abandonos de tratamientos.

### **CADA PACIENTE ES ÚNICO**

El médico que prescribe el tratamiento, debería conocer las capacidades, habilidades y conocimientos de su paciente sobre la enfermedad y sobre la terapia inhalada. Sin embargo, no suele ser así. Los tiempos y la carga asistencial hace difícil este punto.

Los tratamientos son personalizados, no todos son válidos para las mismas personas. Hay que detectar qué es lo más conveniente para cada uno, según su estadio. A esto se ha de sumar lo que el paciente está dispuesto a hacer: puede que sea incapaz de convivir con un tratamiento concreto, pero que se adapte mejor a otro. Deberíamos ser capaces de prescribir el tratamiento que encaje mejor con el paciente, de esta forma nos aseguraríamos el éxito en la adherencia.

El ser empáticos con el paciente, ayudarle, enseñarle, buscar soluciones conjuntas...puede ayudar al éxito en el seguimiento del tratamiento.

*“El ser empáticos con el paciente, ayudarle, enseñarle, buscar soluciones conjuntas...puede ayudar al éxito en el seguimiento del tratamiento”*

## BLOQUE 3: LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adherencia al tratamiento como el cumplimiento del mismo. Es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito. Y la persistencia: tomar la medicación a lo largo del tiempo. En los países desarrollados, solo el 50% de los pacientes crónicos cumplen con su tratamiento.

La adherencia al tratamiento se ha situado como un problema de salud pública y, como subraya la OMS, las intervenciones para eliminar las barreras a la adherencia terapéutica deben convertirse en un componente central de los esfuerzos para mejorar la salud de la población y para lo cual se precisa un enfoque multidisciplinar.<sup>1</sup>

Esta cuestión afecta directamente al asma y, más concretamente, al asma grave como condición de enfermedad crónica, que requiere de tratamiento prolongado, adecuado y con un correcto seguimiento.

### EMPATÍA Y AGILIDAD DE RESPUESTA

El punto fundamental para el éxito en la adherencia a un tratamiento es la empatía entre pacientes y el entorno sanitario que los atiende. Los pacientes casi siempre manifiestan una cierta dificultad de comunicación con su personal de atención, ya sea médico, enfermera, especialista... Esto puede generar situaciones de falta de medicación o aclaraciones de administración que retrasen la continuidad o inicio del tratamiento, y que acabe con el paciente usando corticoides para poder avanzar hasta que la situación se acabe de definir.

*“Los pacientes casi siempre manifiestan una cierta dificultad de comunicación con su personal de atención, ya sea médico, enfermera, especialista...”*

Para evitar estas situaciones, se necesitaría mayor rapidez de reacción hacia el paciente para que se sienta seguro y obtenga las respuestas que necesite cuando las necesite. Eso evitará errores o malas praxis en el tratamiento.

### INTERÉS PROACTIVO TRANSVERSAL

Se necesita un cierto interés proactivo de todos los elementos del sistema hacia el paciente de asma, como paciente crónico que puede ser pluripatológico.

Esta manejo integral del paciente asmático, es fundamental para un buen control y seguimiento de este con todas sus comorbilidades. Desde este tipo de abordajes conseguiremos la confianza y adherencia a los tratamientos. Escuchar al paciente, que haya una cierta preocupación más allá de si se está tomando o no la medicación, tener más en cuenta a la persona y cómo vive su enfermedad.

## IMPLICAR Y CORRESPONSABILIZAR

No todo recae en el profesional sanitario. El paciente ha de asumir su responsabilidad con el tratamiento y su compromiso con él será clave para una correcta adherencia.

El paciente no ha de “obedecer” a su médico, sino que ha de implicarse en el manejo de su propia enfermedad. Debe estar formado, como ya se ha constatado previamente. A los profesionales compete resolverles las dudas que tengan, motivarlos y facilitarles el tratamiento más adecuado a cada uno, el que le sea más fácil y le cause menos efectos secundarios. Y enseñarles a utilizarlos, mejorando la técnica inhalada, por ejemplo. Explicando para qué se toma cada medicamento, para qué sirve, y qué efecto tiene.

Teniendo toda la información el paciente se implica, se compromete y se corresponsabiliza de su enfermedad.

No hemos de convertir al paciente en un técnico, pero no podemos tener una población que desconozca totalmente los tratamientos, porque entonces la adherencia es muy difícil de conseguir.

*“A los profesionales compete resolverles las dudas que tengan, motivarlos y facilitarles el tratamiento más adecuado a cada uno, el que le sea más fácil y le cause menos efectos secundarios”*

## MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS

Los medicamentos de origen biológico emergen como una solución relevante para los casos de resistencia a la medicación tradicional, según la [Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica \(SEPAR\)](#)<sup>2</sup>. Estos fármacos se presentan desde hace pocos años como opción prometedora, aunque su empleo está limitado a un tipo de pacientes con asma grave que sufren exacerbaciones frecuentes y que tienen un fenotipo claramente definido.

En algunos casos de pacientes con asma grave, la introducción de los biológicos en su tratamiento ha supuesto un cambio radical y una gran mejora de su calidad de vida. El paciente tiene que formarse para administrárselo, tiene que pasar por un aprendizaje, y por una monitorización. Son, además, tratamientos relativamente nuevos sobre los que se va aprendiendo sobre la marcha, y los pacientes son conscientes de que forman parte de este proceso de aprendizaje mutuo. Existen aún dudas sobre los posibles efectos secundarios a largo plazo.

Los fármacos biológicos están mejorando de forma notable la calidad de vida de algunos pacientes de asma grave, ya que están actuando de manera positiva también sobre las comorbilidades asociadas. Todo apunta en esta dirección, aunque siempre ajustando la medicación a cada caso individual y haciendo un seguimiento exhaustivo.

No todos los pacientes son aptos para este tipo de tratamientos. Los que lo son es porque están graves y cumplen las características necesarias.

El paciente que empieza con tratamientos biológicos, a pesar de experimentar mejoras, deben seguir comprometidos con su medicación habitual de forma crónica: no vamos a curar su enfermedad, porque es incurable y crónica, pero con la nueva medicación biológica podemos realizar tratamientos muy agradecidos que aporten un cambio significativo a mejor.

## BLOQUE 4: EL ASMA EN LA AGENDA SOCIAL

A pesar de que el asma es una enfermedad con una alta prevalencia, no despierta la preocupación social que suscitan otras patologías, igual o incluso menos relevantes. En los medios de comunicación, parece que el asma aparece solo en primavera, cuando es época de alergias. No se mueven recursos ni personas para la lucha o concienciación respecto a esta enfermedad.

### ENFERMEDAD NO TEMIDA

El Día Mundial del Asma se celebra en primavera, en contexto de alergias. Esta coincidencia hace que, al menos una vez al año, el asma tenga una cierta presencia en los medios de comunicación. Sin embargo, asociar el asma solo a las alergias es una forma de quitar importancia a esta enfermedad y contribuir a que sea percibida como una afección sin demasiada importancia. El asma es una enfermedad no temida, y como no causa preocupación, no se habla de ella.

*“El asma es una enfermedad no temida, y como no causa preocupación, no se habla de ella”*

Esta escasa preocupación por el asma llega incluso a las personas que la padecen. O bien porque a veces la enfermedad puede ser muy episódica, o porque los pacientes tienen fácil acceso a tratamientos de alivio, y les parece que no es para tanto. Algunos pacientes se tratan solo con antihistamínicos y ni siquiera llegan a usar el inhalador. Pero si no hay un buen control de la enfermedad cuando es leve, estamos facilitando que se complique y pueda derivar en mayor gravedad.

### ENFERMEDADES RESPIRATORIAS

El asma carece de entidad propia incluso en la Administración. Aunque sí existen indicadores y evaluaciones específicos para esta enfermedad, en realidad no se han establecido unos circuitos concretos para el asma, sino, en general, para las enfermedades respiratorias.

Sumada al resto de enfermedades respiratorias, el asma sufre el mismo menosprecio general que el resto de afecciones de este tipo. El asma se subestima como enfermedad grave porque ocurre lo mismo con el resto de enfermedades respiratorias. Estas patologías no representan una gran causa de mortalidad, salvo excepciones, y de ahí la ausencia de preocupación. Sin embargo, el asma puede comportar una gran morbilidad, un importante deterioro de la calidad de vida y grandes pérdidas secundarias para los enfermos graves.

### DESCONOCIMIENTO Y PREJUICIOS

La neumología es una gran desconocida en general. Así como todo el mundo sabe más o menos qué hace un oftalmólogo, o un cardiólogo, no ocurre lo mismo con un neumólogo.

En términos generales, la población no acaba de entender a qué se dedica un neumólogo, aunque el estallido de la Covid-19 ha puesto en primera línea a estos profesionales y les ha dado mayor visibilidad.

Todo el mundo sabe que si tiene dolor en el pecho puede ir a urgencias para que le hagan un electrocardiograma y, con ello, evitar un posible infarto. Pero cuando la gente se ahoga no sabe qué tiene que hacer, y se desconoce totalmente qué es una espirometría, la prueba básica para diagnosticar y monitorear las enfermedades que afectan a los pulmones y dificultan la respiración. Todo el mundo es consciente de que debe controlarse la tensión o el colesterol, pero de la salud respiratoria no se preocupa nadie. A nadie se le ocurre pedirle a su médico que le haga una espirometría para ver cómo está.

Incluso a veces el asma se asocia a cuestiones psicosomáticas. O aún peor: a rarezas. En muchas películas el niño “rarity”, “aislado”, aparece con un inhalador como parte de su personaje. Se va construyendo con ese goteo de imágenes y prejuicios una percepción social negativa o vergonzante del asma.

*“Todo el mundo es consciente de que debe controlarse la tensión o el colesterol, pero de la salud respiratoria no se preocupa nadie”*

## **MARKETING Y COMUNICACIÓN**

Hemos de empezar a difundir información de valor sobre el asma, a realizar campañas de concienciación para superar este gap de conocimiento. Hay que actuar desde el Marketing y la Comunicación.

Un ejemplo claro del poco espacio que ocupa el asma en la conversación social es su índice de mortalidad. En relación a la prevalencia de la enfermedad, la mortalidad es reducida, pero, aun así, en términos absolutos, en España mueren 1.100 personas por asma cada año. Si lo comparamos con estadísticas oficiales de muerte en carretera, la cifra es exactamente la misma: 1.100 personas mueren en España al año por accidente de tráfico. Para minimizar estas muertes en carretera se han hecho grandes esfuerzos y campañas de comunicación, se ha legislado, impuestos, multas, se ha invertido en educación vial y en campañas de Marketing millonarias. Y, sin embargo, de las muertes por asma no se ha hecho nada. No hay ningún tipo de conciencia social sobre que la gente se puede morir de asma y no se ha hecho ninguna campaña de comunicación para incidir en este desconocimiento.

## **VIDAS CON CALIDAD**

Poner el asma en la agenda social contribuirá a empoderar a los pacientes, impulsará la formación de los profesionales y presionará a las administraciones para que todo el sistema mejore. Es un pez que se muerde la cola: la poca preocupación social, poca difusión y pocas campañas de concienciación, lo cual enquistó el desconocimiento general.

Y, sin embargo, hay mucho que ganar si se invierte esta tendencia. No solo en muertes evitadas, sino especialmente en vidas salvadas. Vidas sin calidad, con problemas y limitaciones constantes, que pueden convertirse en vidas más plenas y felices.

## BLOQUE 5: ACCIONES DE MEJORA

### MÁS ESPACIO PARA LOS ESPECIALISTAS

Más allá de insistir en la mayor formación, existe la necesidad de revisar el modelo asistencial para permitir a los especialistas que dispongan de más tiempo para atender a sus pacientes. Los especialistas que tratan a los enfermos en Unidades de Asma, se encuentran ya en un alto nivel de formación y de competencias, pero a menudo, su trabajo supera las tareas propias de su especialización. A veces el especialista, en la práctica, se convierte en un sustitutivo del médico de primaria del paciente, ocupándose de servicios asistenciales que no corresponden estrictamente a su especialización.

Es necesario un sistema lo suficientemente integrado e intercomunicado, para que estas tareas no especializadas que acaba asumiendo el especialista las asumiera otro actor: atención primaria, enfermería, incluso la farmacia comunitaria. Repartiendo la atención de forma más coordinada, el paciente podría ser tratado con más detalle y más dedicación por parte de su especialista de referencia.

En este sentido, se calcula que un 8% de pacientes de asma que han sido ingresados, son reingresados posteriormente. Está comprobado que en territorios donde se ha realizado una atención más integrada entre hospital y primaria, esta cifra de reingresos se ha reducido significativamente. Este dato indica que los pacientes han estado mejor controlados y se les ha dedicado una atención de mayor calidad. La apuesta por los modelos de atención integrada debe ser clara, porque son los que permiten que el especialista se centre en su papel y que se saque mayor partido a su conocimiento, en beneficio del paciente.

*“Repartiendo la atención de forma más coordinada, el paciente podría ser tratado con más detalle y más dedicación por parte de su especialista de referencia”*

### OPTIMIZAR LOS SISTEMAS DE COMUNICACIÓN Y ALARMAS

Potenciar el papel de la farmacia comunitaria es una oportunidad para mejorar la atención al paciente asmático. La farmacia es un lugar donde se detecta mucha información relevante para el tratamiento de los pacientes, que hoy en día se pierde.

Un porcentaje muy importante de los pacientes que mueren por asma son aquellos tratados con inhaladores mal controlados. El sistema debería permitir la comunicación entre la farmacia y el médico del paciente para hacer saltar las alarmas y que se ponga en marcha el control de esta persona. Es en la farmacia donde se detecta fácilmente si un paciente ha retirado más de dos o tres *Ventolín* y si no tiene un tratamiento inhalador de base.

Muchas veces, las terapias por inhalación no se retiran de la farmacia, y con la receta electrónica se detecta. La tecnología nos ayuda mucho, y todo esto es medible: se puede

contabilizar todos los tratamientos recetados y no retirados. El farmacéutico detecta estas irregularidades enseguida.

Tecnológicamente, están habilitados los canales de comunicación que permiten este flujo de información entre farmacia y profesionales, pero en la práctica diaria la información no se comparte. La mensajería entre farmacia y prescriptor existe, pero no está bien orientada. Al médico no le llega ningún aviso. La información no llega de forma ágil, sino que hay que ir a buscarla expresamente y no es fácil dar con ella, tal y como admiten los especialistas. Hay que invertir un tiempo extra en ello y, al final, no se hace, porque siempre falta tiempo...

Por otro lado, la farmacia comunitaria insiste en la necesidad de conocer el diagnóstico de los pacientes. Si se espera una mayor participación por parte del farmacéutico, este debería tener acceso al diagnóstico desde la propia receta electrónica, y no tenerlo que deducir, como ahora, en función del tratamiento.

Hay que aunar esfuerzos para mejorar estos circuitos, y hacerlos cada vez más sencillos, ágiles y accesibles para todos.

## **INCORPORAR LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS**

Las nuevas tecnologías son un aliado para avanzar en la práctica de la medicina en general y, en el caso que nos ocupa, en especial.

Para formar a los pacientes, orientarlos y empoderarlos, existen herramientas y materiales en Internet que, recomendados por el profesional sanitario, pueden resultar didácticos y ayudarles a avanzar en el tratamiento o a entender su enfermedad.

El uso de las TICs puede facilitar el continuum asistencial, la comunicación entre agentes para facilitar tratamientos integrados y globales. Esto puede hacer que todos los profesionales sean más accesibles, a través de la tele consulta. El paciente asmático no suele ser añoso con lo que su acceso a las nuevas tecnologías es factible.

*“El uso de las TICs puede facilitar el continuum asistencial, la comunicación entre agentes para facilitar tratamientos integrados y globales”*

## **POTENCIAR LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES**

Las asociaciones de pacientes son otro factor de avance. Son espacios fundamentales para orientar a los pacientes, empoderarlos y, desde ese conocimiento, poder compartir la experiencia con otros. Pueden ser clave para mejorar la adherencia a los tratamientos, así como para detectar casos mal gestionados o que no están siguiendo correctamente la prescripción médica.

Sería interesante que los profesionales sanitarios recordaran a sus pacientes la existencia de estas organizaciones, y les animaran a ponerse en contacto con ellas. Van a ser siempre lugares de cuidado, donde los pacientes se sentirán comprendidos y donde podrán resolver dudas, miedos e inquietudes.

### **ACCESO A JERINGAS DE ADRENALINA**

El acceso a las jeringas de adrenalina actualmente no es fácil. Así como es habitual encontrar desfibriladores en muchos espacios públicos, incluso en el Metro, debería ser fácil conseguir una jeringa de adrenalina por lo menos en las farmacias. Algo tan básico, que puede salvar la vida a un paciente que sufre una crisis de asmática. Tampoco hay información accesible a la población general sobre cómo se ha de utilizar y sus beneficios.

# Conclusiones

- 1. El conocimiento de la enfermedad ha de ser más transversal.** Los profesionales sanitarios han de tener un mejor conocimiento de la enfermedad, y no solo los especialistas, sino también en otros niveles, empezando por la primaria. Es necesaria mejor formación para facilitar mejores competencias.
- 2. El conocimiento de la enfermedad por parte de los pacientes también debe mejorar.** Y no solo adquirirlo cuando la enfermedad llega a un estadio de mayor gravedad, para poder disminuir, precisamente, el porcentaje de afectación de asma grave.
- 3. La preocupación social (muy limitada) sobre el asma** no se corresponde con los avances científicos que se han ido realizando de la enfermedad. Ni con la prevalencia de la misma. En general, el asma es una enfermedad no temida, que no está en la agenda social, y que está sometida a algunos prejuicios que perpetúan que esté relegada a un segundo plano, tanto desde la población como desde el sistema.
- 4. La organización sanitaria tiene mucho por hacer,** integrando servicios y disciplinas, y dando tiempo a los pacientes y a su atención personalizada. Dedicando más recursos o gestionando mejor el tiempo que tenemos, liberando a algunos especialistas de tareas que no sería necesario que realizaran.
- 5. Es necesario trabajar mejor la relación bidireccional entre médico, enfermera, farmacéutico y paciente** para generar confianza y empatía, y estar seguros de los tratamientos que se prescriben a cada paciente.
- 6. La adherencia a los tratamientos depende de múltiples factores,** entre ellos, que el tratamiento sea el mejor y más adecuado para cada paciente, y que este sepa cómo administrárselo y se acostumbre a hacerlo. Los efectos secundarios de los tratamientos del asma también son un factor de baja adherencia.
- 7. La farmacia comunitaria juega un papel fundamental,** especialmente en áreas no urbanas, donde quizás el médico va al consultorio local una vez por semana, mientras que la farmacia está abierta todos los días.
- 8. Necesitamos seguir investigando para encontrar tratamientos aplicados de forma personalizada.** Los medicamentos biológicos suponen un gran avance y, prescritos de la manera adecuada, pueden ser una solución a futuro.

**9- Las nuevas tecnologías** deben ayudarnos a la comunicación entre los diferentes agentes del sistema, para facilitar un abordaje multidisciplinar y transversal del asma. Y también han de ser una palanca de cambio para que seamos más eficientes y más accesibles al paciente, utilizando todas las herramientas a nuestro alcance, como la tele consulta, entre otras.

# Bibliografía

Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Gema 5.1, La actualización de la guía de manejo de asma en español referente a nivel mundial, 2021.

Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Documento de consenso sobre el asma grave, 2021.

European Respiratory Journal. Management of severe asthma: a European Respiratory Society/American Thoracic Society guideline, 2020.





FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Campus Sant Cugat  
Josep Trueta, s/n  
08195 Sant Cugat del Vallès  
Tel. +34 935 042 000  
a/e iupacientes@uic.es  
[www.uic.es/es/instituto-universitario-pacientes](http://www.uic.es/es/instituto-universitario-pacientes)

**UIC**  
barcelona  
**Instituto Universitario  
de Pacientes**

**UIC**  
barcelona  
**Cátedra de Gestión Sanitaria  
y Políticas de Salud**