



Astma: Maailmanlaajuinen terveysongelma



Julkilausuma astmasta

Euroopan Allergia- ja Hengityselinsairauksien potilasliitto



Allergia- ja Astmaliiton tervehdys

Astma on yleisimpiä kansansairauksiamme. Sosiaali- ja terveysministeriön Astmaohjelma 1994-2004 on monella tavalla parantanut astman ehkäisemistä ja hoitoa Suomessa. Tässä Euroopan Allergia- ja Hengityselinsairauksien potilasliiton EFA:n astmajulkilausumassa potilasjärjestöt haluavat tuoda terveydenhuollon ammattilaisten, viranomaisten ja päätöksentekijöiden tietoon astmaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun vaikuttavat tekijät. Astmajulkilausuman tavoite on edistää toimenpiteitä potilaiden hyvinvoinnin parantamiseksi. Tavoitteet ovat pitkälti samat Astmaohjelman kanssa. Suomessa Allergia- ja Astmaliitto tukee EFA:n astmajulkilausuman tavoitteita ja tekee jatkuvasti työtä astmapotilaiden hyväksi.

Erkka Valovirta
Allergia- ja Astmaliiton
hallituksen jäsen

Lola Killström
Allergia- ja Astmaliiton
toimitusjohtaja



SISÄLLYSLUETTELO

SIVU

Esipuhe	1
1: Potilaan oikeudet	2
2: Potilaiden toiveet ja odotukset	2
3: Jatkuva potilasohjaus	3
4: Potilaan ja ammattilaisen yhteistyö	4
5: Astman hoito	4
6: Astman ennaltaehkäisy	5
7: Tutkimukseen panostaminen	6
Lähteet	7
EFA-jäsenten yhteystiedot	8 – 10



Esipuhe

Yli 150 miljoonaa ihmistä eri puolilla maailmaa sairastaa astmaa.¹ Lähes puolella heistä on jokapäiväistä elämää haittaavia ja elämänlaatua heikentäviä oireita.² Astman esiintyvyys kasvaa nopeasti, erityisesti lapsilla ja nuorilla aikuisilla.³ Edelleen jopa 180 000 ihmistä kuolee astmaan vuosittain.⁴ Suurin osa astmasta johtuvista kuolemantapauksista on vältettävissä ja astmaa sairastavien elämänlaatua on mahdollista parantaa.

Vaikka astmadiagnoosin varmistuminen on monesti pelottava ja ahdistava kokemus, taudista ja sen hoidosta on valitettavasti saatavilla liian vähän selkeää, potilaille suunnattua ja tiiviissä muodossa esitettyä tietoa.

Yksi kaikkein keskeisimmistä ongelmista on, että potilaat eivät ymmärrä oireettoman hengitysteissä olevan astmatulehduksen merkitystä. Tulehduksen hoito on yhtä tärkeää kuin sen aiheuttamien oireiden hoito. Monet astmaatikot eivät kuitenkaan tiedä tätä. Erilaisten astman hoidossa käytettävien lääkeannostelijoiden tarkoitus voi tuntua hämmäntävältä. Lisäksi sekä potilas että lääkäri aliarvioivat usein astman vaikeusasteen. Tämän vuoksi astman taudinmääritys saattaa viivästyä ja astman hoito voi olla puutteellista.



Jotta maailman astmapotilaiden elämänlaatua ja hoitomyöntyvyyttä voitaisiin parantaa, astmapotilasjärjestöt vetoavat terveydenhuollon ammattilaisiin ja päätöksentekijöihin seuraavien toimenpiteiden toteuttamiseksi:

1: Potilaan oikeudet

Ihmisen perusoikeuksissa tunnustetaan kaikkien tasa-arvoinen oikeus taudinmääritykseen, hoitoon, sairautta koskevaan tietoon ja ohjaukseen. Näiden oikeuksien tulisi toteutua myös astmapotilailla. Lääkäreiden, hoitajien ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten tehtävä on varmistaa, että taudinmääritys ja hoito tehdään nykyaikaisilla ja asianmukaisilla menetelmillä.

Potilailla, kuten kaikilla ihmisillä, on myös oikeus puhtaaseen ja terveelliseen hengitysilmaan.

2: Potilaiden toiveet ja odotukset

Kansainvälisissä ja kansallisissa hoitosuosituksissa on määritelty astman pitkäaikaishoidon tavoitteet. Potilaat eivät kuitenkaan yleensä tiedä, kuinka hyvää hoitotulosta heillä on oikeus odottaa ja saattavat siksi uskoa, että sairaus on hallinnassa vaikka jokapäiväistä elämää rajoittavia oireita esiintyy säännöllisesti.²

Turhien oireiden välttämiseksi potilaiden tiedontasoa astmalääkkeiden tehosta on parannettava ja hoitosuosituksen ja todellisen hoidon välinen kuilu poistettava. Potilailla on myös oikeus tietää, miten tärkeää ja miksi on välttää astma-kohtauksen laukaisevia tekijöitä ja millainen ympäristö on hyvä sairauden kannalta.

Toimenpiteinä on:

- Tukea astmapotilaita ja heidän perheitään, jotta mahdollisimman suuri osa potilaista voisi elää lähes oireetonta elämää sairaudesta huolimatta. Kun sairaus on hallinnassa, astman ei pitäisi häiritä potilaan unta, koulunkäyntiä, työtä, sosiaalista kanssakäymistä tai fyysisistä toimintakykyä.
- Rohkaista terveydenhuollon ammattilaisia selvittämään astman hoitotavoitteet potilaille ja keskustelemaan potilaan kanssa hänen odotuksistaan sekä tekemään hänelle henkilökohtaisen, kirjallisen toimintasuunnitelman, joka sisältää hoito-ohjeet, menettelytapahjeet oireiden pahentuessa ja hätätilanteiden varalle.
- Rohkaista terveydenhuollon ammattilaisia kysymään aktiivisesti potilaalta hänen oireistaan, elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä ja odotuksista, eikä vain odottaa, että potilas ottaa asian puheeksi.

3: Jatkuva potilasohjaus

Astmapotilailla, erityisesti niillä, joilla on äskettäin todettu astma, on monenlaisia sairauteen liittyviä huolia ja pelkoja. Kun kyseessä on lapsipotilas, koko perhe huolestuu. Tilannetta voi ja pitää helpottaa antamalla perustietoa astmasta, sen hoidosta ja hätätilanteiden välttämisestä ja niissä toimimisesta.

Monet potilaat eivät täysin ymmärrä hengitysteissä olevan tulehduksen merkitystä astmassa. Tulehduksen säännöllinen, jatkuva hoito sisäänhengitettävillä steroideilla on yhtä tärkeää kuin astman oireiden hoito.⁵

Huolimatta terveydenhuollon ammattilaisen antamasta alkuohjauksesta hoitavan lääkkeen käytössä, potilaat eivät aina ota sitä säännöllisesti. Monet potilaat unohtavat lääkkeen oton, eivät pidä ohjeiden noudattamista tärkeänä tai eivät muista syistä halua ottaa lääkkeitä joka päivä.

Astmapotilaat luottavat usein liikaa astmaoireita lievittäviin lääkkeisiin tulehdusta hoitavan lääkityksen kustannuksella. Potilaat itse myöntävät tämän ja pitävät ongelmana sitä, etteivät tulehdusta hoitavat lääkkeet tuo välitöntä apua oireisiin.

Seuraavat toimenpiteet edistävät potilaiden hoitomyöntyvyyttä ja selviytymistä pitkäaikaisen sairauden, kuten astman, kanssa:

- Terveydenhuollon ammattilaisten kannustaminen antamaan potilaille jatkuvaa ohjausta astmatulehduksesta, sen hoitomahdollisuuksista ja hoidon toimintaperiaatteista.
- Astman koulutus- ja ohjaustilaisuuksien järjestäminen potilaille terveyskeskuksissa, sairaaloissa ja potilasryhmissä.

4: Potilaan ja ammattilaisen yhteistyö

Tutkimusten mukaan potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten välinen jatkuva ja säännöllinen yhteistyö sairauden hoidossa ei ole riittävän yleinen ja tunnustettu toimintatapa. Yhteydenpito rajoittuu yleensä satunnaisiin lyhyisiin tapaamisiin lääkärin vastaanotolla.

Jotta onnistunut astman hallinta on mahdollista, terveydenhuollon ammattilaisten on ymmärrettävä, miten potilas käsittää sairautensa ja millaisia asenteita ja uskomuksia hänellä siihenliittyen on. Potilaille on myös annettava tilaisuus esittää mielipiteensä. Nämä tekijät on tärkeää huomioida hoitosuunnitelmaa tehtäessä. Näin luodaan edellytykset astman hyvälle hoidolle.

Toimenpiteinä on:

- Rohkaista terveydenhuollon ammattilaisia luomaan jatkuvuutta ja yhteistyötä hoitosuhteeseen esim. toistuvalla yhteydenpidolla ja potilaan oireiden säännöllisellä seurannalla, noudattaen kansainvälisiä ja kansallisia ohjeistoja.
- Lisätä potilasneuvontaa esim. puhelimitse ja pätevien internet-sivujen avulla.

5: Astman hoito

Astmapotilaat useimmiten tietävät sairastavansa pitkäaikaista sairautta, jonka oireiden vaikeusaste vaihtelee. Potilaat voivat muuttaa lääkitystään oireiden mukaan joko lisäämällä oireita lievittävän tai tulehdusta hoitavan lääkkeen tai molempien käyttöä.

Hiljattain tehdyt tutkimukset viittaavat siihen, että astmapotilaat eivät halua käyttää useita erilaisia lääkeannostelijoita sairautensa hoidossa.⁶

Toimenpiteinä on:

- Parantaa potilaiden tietämystä uusista tehokkaammista ja helppokäyttöisemmistä hoitomuodoista, jotka mahdollistavat annoksen muuttamisen oireiden mukaan.
- Suositaa, että terveydenhuollon ammattilaiset antavat potilailleen sairauden hoitoon kirjallisen, helppotajuisen, henkilökohtaisen toimintasuunnitelman, jonka ohjeita noudattaen potilas suoriutuu tehokkaasti ja helposti lääkeannosten säätämisestä astman kulloisenkin tilanteen mukaan.

6: Astman ennaltaehkäisy

Ennaltaehkäisevillä toimenpiteillä astman aiheuttamaa taakkaa arkielämässä voidaan vähentää ja jopa viivästyttää oireiden ilmaantumista.

Potilaat, heidän perheensä ja ystävänsä, työnantajat ja myös yhteiskunta voivat vaikuttaa astman oireiden ehkäisyyn. Myös potilasjärjestöt, terveydenhuolto sekä erilaiset yhdistykset voivat omalta osaltaan vaikuttaa astman oireiden ehkäisyyn.

Toimenpiteinä on:

- Parantaa yleistä tietämystä siitä, että astman oireisiin voidaan vaikuttaa luomalla terveellinen elinympäristö - välttämällä ja vähentämällä altistumista laukaisevia tekijöitä. Näitä ovat mm. tupakointi, sisä- ja ulkoilman allergeenit ja ilmansaasteet.
- Vedota viranomaisiin, että astman kehittymiseen vaikuttavia tekijöitä, kuten ilmansaasteita ja tiettyjä kemikaaleja, rajoitetaan.
- Tarjota astmapotilaille ohjausta ja kirjalliset henkilökohtaiset toimintaohjeet miten tunnistaa ja välttää astmaoireita laukaisevia tekijöitä.
- Varmistaa, että terveydenhuollon ammattilaisilla on mahdollisuus käyttää uusimpia tietoja, työvälineitä ja tekniikoita astman tunnistamiseksi ja hoidon aloittamiseksi ajoissa. Sairauden tunnistaminen jo sen varhaisvaiheessa ja asianmukainen hoito antavat potilaille hyvän lähtökohdan saavuttaa hyvä elämänlaatu sairaudesta huolimatta.

7: Tutkimukseen panostaminen

Astman hoidon kehittäminen on mahdollista vain, mikäli samalla tunnustetaan jatkuvan tutkimuksen merkitys ja suunnataan voimavaroja astman kehitysmekanismien ja lääkehoidon tutkimukseen, unohtamatta ympäristöön liittyvien tekijöiden tutkimusta. Seuraavat tahot voivat olla tällaisten tutkimusten toteuttajia:

Terveydenhuollon ammattilaiset

Johtavat tutkijat

Perustutkimusta tekevät kansainväliset, kansalliset ja paikalliset viranomaiset, virastot ja päätöksentekijät

Järjestöt, esim. potilasjärjestöt

Lääketeollisuus

Oppimalla ymmärtämään astmaa ja sen hoitoa paremmin voimme vähentää astmasta aiheutuvia sairaalakäyntejä ja kuolemantapauksia.

Astman hoidon kehittäminen puolestaan parantaa maailman astmapotilaiden elämänlaatua – joka päivä.

Lähteet:

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*

EFA-jäsenten yhteystiedot:

Österreichische Lungen-Union ÖLU

Address: Obere Augartenstrasse 26-28
Vienna, A1140
Tel./Fax. +43 1 330 4286
e-mail: lungunion@chello.at

Allergie Preventie

Address: Sint-Anna 38, 8500 Kortrijk
Tel./Fax. +32 56 25 89 16
e-mail: efa.belgium@euronet.be

ASTMAFONDS

Address: Grauwpoort 9, B-9000 Gent
Tel./Fax. +32 9 225 6505
e-mail: efa.belgium@euronet.be
astmafonds.gent@skynet.be
www.astma-en-allergiekoepl.be

Astmastichting België v.z.w.

Address: Deelgemeentehuis Kessel-Lo
Heuvelhof 1, 3010 Kessel-Lo
Tel. +32 1 625 31 11
e-mail: efa.belgium@euronet.be

F.A.R.E.S.

Address: Rue de la Concorde 56
1050 Brussels
Tel. +32 2 512 2936
Fax. +32 2 512 3273
e-mail: efa.belgium@euronet.be
www.fares.be

Fondation pour la Prévention des Allergies FPA

Address: Rue de la Concorde 56
1050 Brussels
Tel./Fax. +32 2 511 67 61
e-mail: efa.belgium@euronet.be

Association of Bulgarians with Bronchial Asthma ABBA

Address: room 304, 5B Triadiza str.
BG 1000 Sofia
Tel. +359 2 980 4546
Fax. +359 2 980 4546
e-mail: asthma@mail.bg

Association of Patients with Bronchial Asthma

Address: Str. Venelin N 18
BG 1000 Sofia
Tel. +359 2 986 2493 / +359 2 986 3162 /
+359 48 801 349
Fax. +359 2 981 1577
e-mail: simona_ralcheva@abv.bg

Czech Initiative for Asthma

Sokolská 31
12000 Praha 2
Tel./Fax. +42 0 22 42 66 229
e-mail: cipa@volny.cz
www.cipa.cz

Astma-Allergi Forbundet

Universitetsparken 4
4000 Roskilde, Denmark
Tel. +45 4 343 5911
Fax. +45 4 343 5433
e-mail: jg@astma-allergi.dk
www.astma-allergi.dk

Allergia- ja Astmaliitto

Paciuksenkatu 19
00270 Helsinki
Finland
Tel. +358 9 473 353 03
Fax. +358 9 473 353 90
e-mail: sari.jarvinen@allergia.com
www.allergia.com

AFPRAL – Association Française pour la Prévention des Allergies

BP 12, 91240 St. Michel sur Orge
France
Tel. +33 1 4818 0584
Fax. +33 1 4818 0614
e-mail: afpral@prevention-allergies.asso.fr
www.prevention-allergies.asso.fr

Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires FFAAIR

66 Boulevard Saint Michel
75006 Paris, France
Tel./Fax. +33 565 621 371: private number
of J.C. Roussel, FFAAIR President
e-mail: bbbj@club-internet.fr/
bruneliane@aol.com
www.ffaair.org

AAK e.V. Bundesverband

Nassaustrasse, 32
D-35745 Herborn, Germany
Tel. +49 277 292 870
Fax. +49 277 292 8748
e-mail: aak-team@aak.de

Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. DAAB

Hindenburgstrasse 110
41061 Mönchengladbach
Germany
Tel. +49 2 161 814 940
Fax. +49 2 161 208 520
e-mail: info@daab.de
www.daab.de

Deutscher Neurodermitiker Bund e.V.

Haus Hammaburg, Spaldingstrasse 210
D-20097 Hamburg, Germany
Tel. +49 40 230810
Fax. +49 40 231008
e-mail: info@dnb-ev.de
www.dnb-ev.de

ANIKSI

75, E. Venizelou, 15561 Holargos
Greece
Tel./Fax. +30 10 6564110
e-mail: receiver@allergyped.gr
www.allergyped.gr

Hungarian Respiratory Society

POB 250, H-1536 Budapest 114
Hungary

Tel. +36 1 355 8682

Fax. +36 1 214 2498

e-mail: ggalfly@hotmail.com

www.resphun.com

**Hungarian Society of Allergology and
Clinical Immunology HSACI**

National Institute of Rheumatology

Dept. of Allergy and Clinical Immunology

POB 54, H-1525 Budapest 114

Hungary

Tel. +36 1 335 0915

Fax. +36 1 214 2498

**National Society of Asthmatic and
Allergic Patients in Hungary ABOSZ**

Szoboszlai utca 2-4, H-1126 Budapest

Hungary

Tel./Fax. +36 2 63 89 774

Asthma Society of Ireland

Eden House, 15-17 Eden Quay

Dublin, 1 Ireland

Tel. +353 1 878 8511

Fax. +353 1 878 8128

e-mail: asthma@indigo.ie

www.asthmasociety.ie

**Associazione Italiana Pazienti BPCO AIP-
BPCO**

Unità Operativa Complessa di Pneumologia

Azienda Complesso Ospedaliero S. Filippo

Neri, Rome

Director Dr. Claudio M. Sanguinetti, Italy

Secretariat: Effetti sSrl

Via Gallarate, 106, 20151 Milano

Italy

Tel: +39 02 334 3281

Fax: +39 02 380 02 105

E-mail: effetti@effetti.it

FEDERASMA

c/o Fondazione Salvatore Maugeri

Via Roncaccio 16, 21049 Tradate (Varese)

Administration: via del Lazerretto 111/113
I-59100 Prato

Tel. +39 0 574 541353

Fax. +39 0 574 54 2351

e-mail: federasma@fsm.it

www.federasma.org

Luxembourg Antenna Association

of the FPA, Belgium

Tel. +352 26 43 19 68

Astma Patiënten Vereniging VbbA/LCP

Stationsplein 6, 3818 LE Amersfoort

The Netherlands

Tel. +31 26 325 4483

Fax. +31 26 325 4483

e-mail: wana@home.nl

Nederlands Astma Fonds AF

Speelkamp 28, PO Box 5

3830 AA Leusden

The Netherlands

Tel. +31 33 343 1212

Fax. +31 33 343 1299

e-mail: info@astmafonds.nl

www.astmafonds.nl

Stichting VoedselAllergie

Postbus 207

NL-3860 AE Nijkerk

The Netherlands

Tel. +31 33 46550

Fax. +31 33 4654965

e-mail: info@stichtingvoedselallergie.nl

www.stichtingvoedselallergie.nl

**Vereniging voor Mensen met
Constitutioneel Eczeem VMCE**

Postbus 26

3860 AA Nijkerk

The Netherlands

Tel. +31 33 2471044

Fax. +31 33 4654964

e-mail: efa@vmce.nl

www.vmce.nl

Voedingscentrum

(The Netherlands Nutrition Centre)

P.O. Box 85700

2508 CK The Hague, The Netherlands

Tel. +31 70 306 88 95

ax. +31 70 350 42 59

e-mail: aarsen@voedingscentrum.nl

www.voedingscentrum.nl

Norges Astma- og Allergiforbund NAAF

Akersvein 24c, Postboks 2603

St. Hanshaugen, 0131 Oslo, Norway

Tel. +47 23 35 35 35

Fax. +47 23 35 35 20

e-mail: naaf@naaf.no

www.naaf.no

Landsföreningen for Hjerter- og

Lungesyke LHL

Sandakerveien 99

Postboks 4375 Nydalen

0402 Oslo

Norway

Tel. +47 22 79 93 00

Fax. +47 22 22 50 37

e-mail: post@lhl.no

www.lhl.no

APA-Associação Portuguesa de Asmáticos

Rua Arnaldo Gama 74-2°
4000 Porto
Portugal
Tel./Fax. +351 2 23326212
e-mail: apa@ciberconceito.com
www.ciberconceito.com/apa/

Pulmonary Patients' Association of Slovenia DPBS

Primožiceva 2
1000 Ljubljana
Slovenia
Tel. +386 1 561 6320
Fax. +386 1 561 6321
e-mail: dpbs@siol.net
www.astma-info.com

Asociación Gallega de Asmáticos

Alcalde Abella, 24-bajo
15002 La Coruña
Spain
Tel./Fax. +32 981 228008
e-mail: maeve@mundo-r.com

Astma- och Allergiförbundet

St. Eriksgatan 44 5tr, Box 49303
S-100 29 Stockholm
Sweden
Tel. +46 8 506 282 00
Fax. +46 8 506 282 49
e-mail: info@astmaoallergiforbundet.se
www.astmaoallergiforbundet.se

aha! DAS BAND – Schweizerisches Zentrum für Allergie, Haut und Asthma

Gryphenhübelweg 40
Postfach 378
CH-3000 Bern 6
Switzerland
Tel. +41 31 359 90 00
Fax. +41 31 359 90 90
e-mail: info@ahaswiss.ch
www.ahaswiss.ch

Lungeliga Schweiz

Südbahnhofstrasse 14c
P.O. Box 49
CH Bern 17
Switzerland
Tel. +41 31 378 2050
Fax. +41 31 378 2051
e-mail: info@lung.ch
www.lung.ch

National Asthma Campaign

Providence House
Providence Place
London N1 0NT
U.K.
Tel. +44 207 2262260
Fax. +44 207 7040740
e-mail: m.williams@asthma.org.uk
www.asthma.org.uk

National Eczema Society

Hill House, Highgate Hill
London N19 5NA
U.K.
Tel. +44 207 281 35 53
Fax. +44 207 281 63 95
e-mail: choare@eczema.org
www.eczema.org

British Allergy Foundation BAF

Deepdene House
30 Bellegrove Road
Welling, Kent DA16 3PY
U.K.
Tel. +44 208 3038525
Fax. +44 208 3038792
e-mail: baf@nascr.net

Yugoslav Association for Asthma and COPD JUDAH

Visegradska 26, 11000 Belgrade
Yugoslavia
Tel. +381 11 361 5618
Fax. +381 11 361 2414
e-mail: vesnapetr@ptt.yu
www.yudah.org.yu



Tämän EFA:n julkilausuman
tekemisen on mahdollistanut
AstraZenecalta saatu
apuraha.

www.efanet.org

www.allergia.com

www.astmaonline.com