



GUÍA PARA PACIENTES SOBRE....

Cómo mantener una conversación acerca de la CBP con tu médico

Consejos para hablar con el equipo médico sobre tu tratamiento y síntomas



TU GUÍA SOBRE...

Cómo mantener una conversación acerca de la CBP con tu médico

La Asociación Británica para el Estudio del Hígado (BASL) y la Sociedad Británica de Gastroenterología (BSG) han creado un paquete de medidas asistenciales para la CBP como respuesta al proceso de auditoría UK-PBC Audit, en el que se identificaron graves discrepancias en la atención médica relacionada con la CBP que se presta en el Reino Unido.

¿QUÉ ES EL PAQUETE DE MEDIDAS ASISTENCIALES PARA LA CBP?

Se trata de un marco asistencial normalizado del que pueden hacer uso los médicos del sistema nacional de salud del Reino Unido (NHS) y cuyo objetivo es mejorar la atención médica de los pacientes con CBP. Contiene una lista de preguntas que los médicos deben formular a los pacientes en cada cita.

¿POR QUÉ NECESITAMOS ESTA GUÍA?

Sigue habiendo demasiados pacientes que reciben una atención deficiente con respecto al tratamiento de la CBP y al control de sus síntomas. Si bien el paquete de medidas asistenciales para la CBP ha sido diseñado para solventar esta situación, los pacientes también deben participar de forma activa en las conversaciones y en las decisiones médicas.

Nuestra guía para pacientes reproduce la lista de preguntas clínicas para que comprendas mejor el plan de atención médica que te hayan recomendado. En ella, se incluye información adicional que te ayudará a responder a las preguntas y preparar las citas. Podrías usarla en las conversaciones con tu equipo médico para asegurarte de que se cubran todas las cuestiones y de que todas tus dudas

¿CÓMO ME AFECTA ESTO?

Al repasar las preguntas, es importante que recuerdes que cada paciente tiene una experiencia diferente con la CBP, por lo que puede que algunas de las preguntas de esta guía no se apliquen a tu caso.

Si ves que contestas “no” de forma sistemática a las preguntas y crees que es algo que deba comentarse, háblalo con tu equipo médico. Recuerda que el médico y tú deben colaborar para que puedas recibir la mejor atención de salud, así que no dudes en hacerle preguntas y pedirle que te explique o te repita una respuesta cuando lo necesites.

Aunque esperamos que en todas las citas se sigan las orientaciones del paquete de medidas asistenciales para la CBP, somos conscientes de que en algunos casos no será así. Ponte en contacto con la PBC Foundation si necesitas más ayuda e información sobre cualquiera de los aspectos recogidos en esta guía.

TRATAMIENTO DE LA CBP

Una parte importante de tu plan de atención médica con la CBP es el inicio del tratamiento adecuado en el momento justo.

1. ¿Te han recetado AUDC?

Sí No

Si la respuesta es “no”, comenta tu tratamiento con el equipo médico.

El ácido ursodesoxicólico (también conocido como AUDC) es el medicamento de primera línea recomendado para la CBP y se debe recetar como tratamiento de por vida a todos los pacientes con CBP en el momento de su diagnóstico.

Se ha demostrado que el AUDC ralentiza la progresión de la CBP en la mayoría de los pacientes, aunque no alivia los síntomas. Consulta la pregunta 5 sobre el tratamiento de los síntomas.

2. ¿Tomas la dosis adecuada de AUDC?

Sí No

Si la respuesta es “no”, comenta tu tratamiento con el equipo médico.

La dosis de AUDC se basa en el peso y es una dosis específica para cada persona. Se ha demostrado que la dosis óptima de 13-15 mg/kg/día es eficaz en la mayoría de los pacientes. Si tu peso varía, es probable que también haya que modificar tu dosis.

Puedes utilizar la calculadora de la dosis de AUDC de la PBC Foundation para comprobar si tu dosis es correcta.

3. ¿Necesitas un tratamiento de segunda línea?

Sí No

Si la respuesta es “sí”, responde a la pregunta 4.

La mayor parte de los pacientes con CBP responden bien al tratamiento con AUDC y no necesitarán otros tratamientos. Los pacientes que a) no muestren la respuesta deseada al AUDC al cabo de un año de tratamiento y b) cumplan determinados criterios podrían recibir un tratamiento de segunda línea, como ácido obeticólico (AOC) y fibratos (p. ej., bezafibrato).

4. ¿Recibes un tratamiento de segunda línea?

Sí No

Si crees que reúnes los requisitos para recibir un tratamiento de segunda línea y has respondido “no”, pregunta a tu equipo médico acerca de otros tratamientos.

CONTROL DE LOS SÍNTOMAS DE LA CBP

Los síntomas de la CBP pueden tener enormes repercusiones físicas y mentales en la calidad de vida de los pacientes.

Es importante que comuniqués a tu equipo médico cualquier cambio en tus síntomas o la aparición de síntomas nuevos. Llevar un seguimiento de los síntomas es útil porque te permitirá compartir información lo más detallada posible. A continuación, se enumera una serie de síntomas asociados a la CBP que deberás valorar con tu médico.

No todos los pacientes presentan los mismos síntomas, por lo que quizás algunos no se apliquen a tu caso.

5. ¿Has hablado con tu médico de los siguientes síntomas?

Comezón

NP Sí No

El término médico para la comezón es prurito y existen diversos tratamientos disponibles.

Fatiga

NP Sí No

Aunque en la actualidad no hay ningún medicamento para la fatiga, existen intervenciones no médicas. Tu equipo médico puede hacerte pruebas para detectar otras enfermedades autoinmunitarias o relacionadas con la edad, evaluar los factores que contribuyen, como la comezón y el sueño, así como recomendarte cambios en tu modo de vida.

Aturdimiento

NP Sí No

Hay investigaciones en curso en las que se está analizando cómo abordar la fatiga y el aturdimiento. Aunque no existan tratamientos y los conocimientos sobre el aturdimiento sean limitados, es importante que informes a tu médico del alcance de los síntomas para que se haga una idea de cómo es tu vida con la CBP.

Sequedad

NP Sí No

El síndrome de las mucosas secas o síndrome de Sjögren está relacionado con la CBP y provoca sequedad en los ojos y la boca y, en algunos casos, sequedad vaginal. Si bien no existe ninguna cura, hay tratamientos para los síntomas y algunos casos requieren su derivación a un equipo especialista.

6. ¿Han evaluado la salud de tus huesos en los últimos 5 años?

Sí No

Si la respuesta es “no”, comenta tu tratamiento con el equipo médico.

Fecha de tu última evaluación:

Los pacientes con CBP tienen un mayor riesgo de sufrir osteopenia y osteoporosis, por lo que se debe evaluar su densidad ósea y, en muchos casos, se recomienda hacerles una DEXA.

SEGUIMIENTO DE LA CBP

Uno de los aspectos clave de la CBP es su vigilancia de por vida.

7. ¿Han evaluado tu CBP en los últimos 3 años? Sí No

Si la respuesta es “no”, pide a tu equipo médico que programe una evaluación.

Fecha de tu última evaluación:

Junto con análisis de sangre periódicos, el estado del hígado se evalúa con una ecografía, un FibroScan o una ELF. Se trata de procedimientos no invasivos y constituyen una forma eficaz de evaluar la salud hepática y detectar la presencia de fibrosis.

LAS PREGUNTAS 8-10 SOLO SON PERTINENTES EN CASO DE CIRROSIS O HEPATOPATÍA AVANZADA

8. Si tienes cirrosis, ¿te han hecho alguna ecografía en los últimos 6 meses? Sí No

Si la respuesta es “no”, pide a tu equipo médico que programe una ecografía.

Fecha de tu última evaluación:

Muchas personas con cirrosis se mantienen bien sin complicaciones ni efectos secundarios; es lo que se denomina cirrosis compensada. No obstante, es importante que se haga un seguimiento de los cambios o las complicaciones mediante la realización de una ecografía cada 6 meses.

9. Si tienes hipertensión portal, ¿te hacen periódicamente pruebas de detección de várices? Sí No

Consulta a tu equipo médico cuándo te toca la próxima prueba de detección o solicita que te programen una.

Fecha de tu última evaluación:

La hipertensión portal puede aumentar el riesgo de complicaciones, como las várices (dilataciones de las venas). Las endoscopias permiten controlar la enfermedad y determinar si es necesario algún tratamiento.

10. ¿Han aparecido complicaciones relacionadas con la cirrosis? Sí No

La cirrosis puede provocar complicaciones como várices, ascitis, encefalopatía hepática (EH) o pérdida de masa muscular. Es lo que se conoce como cirrosis descompensada. Una cirrosis descompensada y unos valores altos de bilirrubina ($>50 \mu\text{mol/l}$) a veces pueden ser indicativos de que ha llegado la hora de valorar el trasplante.

Un pequeño porcentaje de pacientes tendrá que ser derivado a la Unidad Hepatología para que se evalúe la posibilidad de realizar un trasplante. No olvides que tu equipo médico está a tu disposición para ayudarte y resolver cualquier duda que tengas a lo largo de tu plan de atención médica.



En el paquete de medidas asistenciales para la CBP se recomienda a los médicos derivar a los pacientes a los correspondientes grupos de apoyo.

La PBC Foundation es la mayor asociación de pacientes con CBP del mundo. Nuestro objetivo es contribuir a mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas por la CBP. Todos los usuarios registrados pueden acceder de manera completamente gratuita a nuestros servicios, entre ellos, una línea de ayuda, el sitio web, reuniones, conferencias y publicaciones.

www.pbcfoundation.org.uk

Línea de ayuda: +44 (0)131 5566 811    @PBCfoundation

Fecha de tu última evaluación:

Notas:

INFORMACIÓN IMPORTANTE:

Esta Guía sobre la atención médica de pacientes con CBP se ha diseñado como una guía general para informar y apoyar a los pacientes con CBP. Es importante señalar que algunos pacientes podrían tener otras necesidades médicas y, en algunas situaciones clínicas, se podría recomendar un plan de atención médica alternativo.