

Editorial

Puedes controlar tu asma

Este es el lema que la Global Initiative for Asthma (GINA) propone para el Día Mundial del Asma que se celebra el 5 de mayo.

Con estas palabras, el paciente, junto con su familia, se perfila como el verdadero protagonista y agente capaz de conseguir controlar su enfermedad. La idea que se promueve es que es él quien puede lograr el control del proceso asmático siempre y cuando se establezcan e implementan determinadas acciones.

Pero, ¿qué significa “controlar el asma”? Mantener controlada el asma significa realizar una vida absolutamente normal, como la de cualquier otro niño que no la padezca, sin presentar síntomas o, en todo caso, con mínimas molestias.

La primera de las condiciones para poder lograr el objetivo es conseguir una relación de confianza y de cooperación activa entre el paciente y su familia con el médico. Después, a través de un proceso educativo el paciente aprenderá a identificar y a reducir la exposición a los factores de riesgo; a valorar, tratar y vigilar su asma; y, finalmente, a manejarse ante una pérdida de control o crisis de asma, tomando decisiones autónomas una vez que ha adquirido los conocimientos y habilidades necesarias.

Aunque son muchas las barreras que se oponen a esta idea, empezando por los propios profesionales sanitarios, es evidente que el papel activo del paciente, junto con su familia, es primordial. Una vez cubiertos los requisitos básicos, no debiera haber ningún obstáculo que frenara la toma de decisiones autónomas en torno a la enfermedad.

El camino hacia el control de la enfermedad es largo y sinuoso, con altibajos, pero es mucho más llevadero si se recorre compartiéndolo. Sólo a través de la colaboración activa entre el profesional sanitario y el paciente podremos conseguir que “entre todos, tú puedas controlar tu asma”.

Javier Korta



WORLD ASTHMA DAY 2009®

■ La educación en el asma ¿dónde estamos?

El papel de la educación es la clave del manejo y control del asma y ello se encuentra plenamente reconocido en todas las recomendaciones, guías y protocolos. La revisión sistemática de la literatura publicada en los últimos años permite afirmar que los programas educativos pueden mejorar la capacidad del niño y su familia para controlar la enfermedad y son útiles para disminuir la morbilidad y la demanda asistencial, tanto en adultos como en niños (Nivel de Evidencia 1).

Hay muchos datos para considerar que la educación es efectiva y que genera una reducción del uso de recursos, costes de salud directos e indirectos y mejoría de la calidad de vida del paciente.

Pero cuando nos planteamos quién debe ser educado, no solo debemos pensar en el paciente. Es importante la educación de los responsables de planificación sanitaria, los profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, farmacéuticos), personal no sanitario (profesores, entrenadores, familiares o cuidadores) e incluso la población en general. Todos ellos, en diferente medida, deberán ejercer posteriormente el papel de educadores. Y la educación deberá impartirse en todos los ámbitos, tanto sanitarios (consultas médicas, de enfermería, servicios de urgencias, hospitales) como no sanitarios (casa familiar, escuela...).

En cuanto a la metodología, los programas educativos que son verdaderamente eficaces son los que incorporan los cuatro componentes que señala Gibson: información, autocontrol (a través de los síntomas y/o FEM), revisiones periódicas y un plan de acción escrito con el fin de que el paciente sea capaz de manejar su asma.

La educación debe ser progresiva, secuencial, organizada y estructurada en un programa, con posibilidad de refuerzos periódicos, bien en la consulta programada bien en otros momentos porque cualquier ocasión puede ser aprovechada para ejercer alguna acción educativa. El proceso educativo tiene que ir transformando la idea del “cumplimiento de

lo prescrito” hacia la idea de “concordancia”, es decir, hacia el hecho de la corresponsabilidad del paciente y su familia en el manejo del asma, para que puedan tomar decisiones autónomas.

A pesar de lo citado, hoy en día se mantienen muchas dudas. Al intentar iniciar un programa educativo no encontramos un programa estándar de educación, entendiendo el mismo como el conjunto de una serie de intervenciones educativas, cada una de ellas con sus objetivos, recursos, contenidos y método. Además, el educador debe adaptar sus objetivos, contenidos y métodos a cada una de las personas o grupos y al lugar, circunstancias, etc.

No está claro si los estudios controlados, randomizados, los metaanálisis realizados con los mismos son válidos y útiles para valorar intervenciones tan complejas y en las que intervienen una amplia combinación de deliberaciones médicas, habilidades técnicas y circunstancias locales, todas ellas difíciles de estandarizar y con capacidad para influenciar los resultados estudiados. Por ello, evaluar los efectos de la educación con técnicas de medicina basada en la evidencia resulta difícil y no es sorprendente que las revisiones sistemáticas realizadas lleguen a conclusiones divergentes y que muchos estudios se eliminen a causa de déficits metodológicos y de la heterogeneidad clínica, no solo por las diferencias entre los programas educativos sino también porque un planteamiento educativo puede ser útil en unos niños asmáticos y no en otros, o una metodología adecuada a una cierta edad puede no serlo en otras...

Resulta evidente que pocas conclusiones firmes pueden obtenerse sobre los efectos de la educación en niños con asma; sin embargo, existen pocas dudas sobre la utilidad de la educación en sí misma.

El desafío, por tanto, no es justificar la educación per se, sino verificar qué componentes de la misma son útiles y cuáles son superfluos.

Joan Figuerola

Herramientas educativas: los modelos anatómicos

Para educar en asma es necesario disponer de instrumentos que nos faciliten la labor de transmisión de la información, y en el caso de los niños, que de una forma gráfica presten el apoyo necesario para la comprensión de los conceptos.

Entre los cinco mensajes educativos básicos que debemos transmitir en el proceso educativo del paciente, según lo establecido por la NAEPP, se encuentra la enseñanza del concepto de inflamación de la vía aérea y su importancia para el manejo del asma.

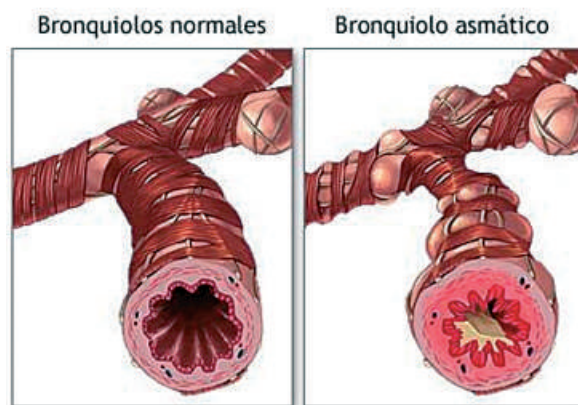
Para conseguir este objetivo, se han ideado diversas herramientas entre las que se encuentra el modelo Tridimensional de los Tres Tubos® (Díaz C: www.respirar.org): se parte del modelo de un bronquio normal, que se transforma en un bronquio inflamado y otro tubo con broncoconstricción, que de forma gráfica y práctica permite enseñar al paciente cómo evoluciona la enfermedad bronquial inflamatoria y cómo actúan los fármacos en cada momento: medicación antiinflamatoria y broncodilatadora.



Imágenes disponibles en: www.respirar.org

Además de este modelo, se pueden utilizar láminas anatómicas, con dibujos claros y sencillos que permitan su fácil comprensión, tanto

por el niño, a partir de los 4-5 años, como por sus cuidadores. Es un instrumento útil tanto para la educación individual como grupal.



Disponible en: www.todoasma.com/bronquiolos.html

El uso de láminas o modelo anatómico nos permite además, poder explicar la tos nocturna (debida tanto a la inflamación como a mínimas obstrucciones nocturnas), la variabilidad en una gráfica del peak flow, y cuantas dudas puedan surgir en el seguimiento del paciente, posi-

bilitando además la mayor adherencia al tratamiento al mejorar la comprensión del proceso que conduce a la aparición de los síntomas.

**Carmen Rosa Rodríguez
Fernández-Oliva**

Ficha escolar en asma infantil

El entorno escolar es considerado como ámbito propicio para el desarrollo de la Educación en asma. La escolarización de un paciente asmático y su integración plena en las actividades escolares pueden verse afectadas por el grado de severidad de la enfermedad, por el conocimiento de la misma que tengan el niño, el entorno familiar y el profesorado, por la posibilidad de cumplimiento del tratamiento dentro de la escuela y por la aceptación e integración dentro de dicho entorno.

El Centro escolar debe cumplir una serie de requisitos que permitan desarrollar una actividad normal al alumno con asma. Es deseable que el profesorado reciba la suficiente información sobre la enfermedad y a la vez que

disponga de los recursos suficientes para actuar en situaciones definidas relacionadas con el asma del alumno, como pueden ser el absentismo escolar, la dificultad para completar ejercicios de educación física y las alteraciones en la calidad de vida y el autoconcepto del alumno.

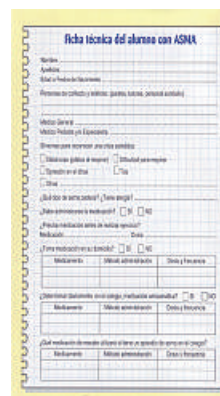
Independientemente de los informes clínicos dirigidos a tutores o profesores de Educación Física, uno de los medios que pueden apoyar la integración del alumno en el centro escolar, podría ser la existencia de una **FICHA ESCOLAR** que se incluiría en el documento de inscripción o matrícula en el Centro y recogería una serie de **datos relacionados con el asma del alumno inscrito**.

- Datos personales
- Personas de contacto (padres, tutores, personal sanitario)
- Síntomas para reconocer una crisis asmática
- Tipo de asma
- Posibilidad de automedicarse
- Medicación previa al ejercicio
- Indicación de medicación en el Centro escolar
- Medicación de rescate
- Comportamiento ante una crisis asmática

Lo ideal es que todos estos datos estén recogidos en el menor espacio posible (**DÍPTICO**), lo que permitirá una inspección rápida del documento. Si la difusión de dicha ficha se realizara de manera efectiva, a través de los familiares y /o centros de Atención Primaria, supondría también un parámetro aceptable para determinar factores de prevalencia de la enfermedad en el entorno donde se distribuyan.

Sería importante, considerando algunas lagunas legales, que fueran aceptadas de forma conjunta por las Delegaciones Provinciales tanto de Salud como de Educación, sin dejar de lado una posible divulgación en un ámbito geográfico más amplio.

**Máximo Martínez
Alfredo Valenzuela**



■ Percepción de síntomas y automanejo

Parece que en el caso de los niños el automanejo guiado por síntomas es mejor que el guiado por la medición del flujo espiratorio máximo (FEM). Y, probablemente sea cierto en la mayoría de los niños asmáticos. Sin embargo, todos tenemos la experiencia, ahora avalada por los datos epidemiológicos, de que hay un grupo de pacientes que perciben los síntomas, sobre todo la disnea, de una forma anómala, o al menos, discordante con los datos objetivos de la función pulmonar. Como es obvio, este hecho puede conducir a tratar de una forma inadecuada, tanto por defecto como por exceso. La hipopercepción de los síntomas está muy ligada a la falta de adherencia, lo que conduce a un riesgo elevado de morbilidad en este grupo de pacientes. Este fenómeno se ha relacionado con el asma de difícil control y/o el asma casi fatal, por lo que a nadie se le escapa la importancia de identificar adecuada y precozmente a estos pacientes con el fin de objetivar su situación real y establecer las medidas necesarias para su superación.

En los niños hay una gran variabilidad en la percepción de los síntomas, sin que hasta el momento sean conocidos los factores que contribuyen a ello. Algunos autores sugieren la influencia de factores emocionales tales como la ansiedad y la depresión, las experiencias previas, la edad, las creencias, la influencia de los padres, y también, según otros autores, del grado de hiperinsuflación y de la hiperreactividad bronquial.

Además de la percepción personal de los síntomas, hay que tener presente en pediatría la influencia de los padres. Así, algunos trabajos han mostrado la falta de percepción o la inadecuada respuesta por parte de algunos padres al valorar insuficientemente los síntomas que sus hijos presentan.

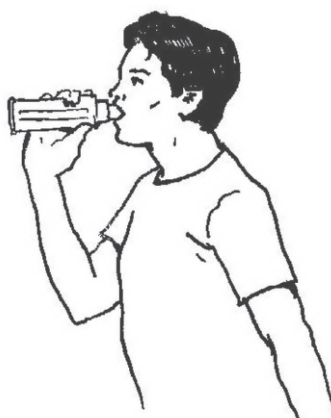
Esta doble vertiente de infravaloración de lo que está ocurriendo, bien por parte del propio paciente bien por parte de los padres, conduce a un manejo inadecuado y por tanto a un control insuficiente de la enfermedad.

Es en estos casos en los que, quizás, sea recomendable la utilización de medidas objetivas para controlar adecuadamente el asma. De todas ellas, la medición del FEV1 sería lo ideal, aunque por razones prácticas lo más frecuente suele ser la utilización del FEM.

Como aconsejan las guías y recomendaciones, el grado de control ha de establecerse valorando a la vez los síntomas y la función pulmonar, a lo que se podría añadir, si se dispone de la tecnología adecuada, la valoración de la inflamación mediante la medición de la fracción exhalada del óxido nítrico.

En cualquier caso, antes de establecer un plan de automanejo guiado exclusivamente por síntomas, hay que verificar si la percepción de los síntomas es la adecuada.

J. Korta



■ VI Curso para Educadores en Asma

Murcia, 12 y 13 de Marzo de 2009

Grupo de Asma y Educación de la Sociedad Española
de Neumología Pediátrica



Somos conscientes de la necesidad del cambio del modelo de la asistencia sanitaria, pasando de un modelo clásico centrado en la enfermedad, a un modelo centrado en el paciente. Esto es de suma importancia para el manejo de las enfermedades crónicas, donde la educación juega un papel fundamental y donde es necesario conocer e incorporar las expectativas, sentimientos y valores de nuestros pacientes y de sus familias para la adecuada toma de decisiones.

Analizando con perspectiva histórica, el inicio de los cursos para educadores en Asma de nuestro grupo de trabajo y teniendo en cuenta que hemos tenido que desarrollar habilidades y técnicas educativas y de comunicación, no aprendidas en nuestra formación, debemos sentirnos satisfechos, aunque sin caer en la autocomplacencia.

Cada curso ha ido evolucionando, madurando, creciendo en interés formativo. En esta sexta edición hemos reducido los contenidos teóricos a aquellos indispensables que cualquier profesional debe conocer y enseñar sobre asma, hemos ampliado e incorporado los casos clínicos a los conceptos teóricos y aumentado el tiempo de los talleres. Los profesionales asistentes, entre los que cada vez tiene más peso la enfermería –cuyo papel es fundamental en la educación terapéutica del paciente asmático–, ha valorado este esfuerzo y nos indican que estamos en el camino correcto.

Para todos nosotros esto es un acicate más para continuar en esta labor formativa, a pesar de todos los inconvenientes y barreras que surjan en el camino.

José Valverde

¿QUIERES SABER MÁS?

- **Asthma education and monitoring: what has been shown to work.**
Alwin F.J. Brouwer and Paul L.P. Brand. Paed Respir Rev 2008;9:193-200
- **Barriers to Asthma Self-Management in Adolescents: Relationships to Psychosocial Factors.** Gillissen A. J Physiol Pharm 2007;58 (Supp 5):205-22
- **Asma, Deporte y Salud. Manual de asma del profesorado.**
Coordinador: M. Praena. Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
ISBN: 978-84-691-8186-7

■ Testimonio

JORNADAS SOBRE ASMA

El reto de una vida mejor para el paciente

¿Quiénes deben implicarse en el tratamiento de una enfermedad crónica como el asma?, ¿el paciente y su médico?, ¿ambos y la familia?

La doctora Juana María Román y el doctor Fèlix Grases creen que son más los concernidos y con esta idea organizaron unas jornadas que se celebraron en las instalaciones de la Universitat de les Illes Balears de Palma en los meses de febrero y marzo.

Los impulsores de la iniciativa consideran que los gestores de la sanidad, los educadores, los expertos en educación física e incluso los medios de comunicación tienen mucho que aportar. La prevención, la detección precoz de la enfermedad, la creación de un entorno adecuado para su tratamiento... cada una de las fases necesita un compromiso que va más allá de la relación entre médico y paciente.

Los debates se articularon sobre el tema general 'El reto de una vida mejor para el paciente crónico', y se celebraron tres mesas redondas: 'Pacientes, vosotros tenéis la palabra', 'El reto de vivir con una enfermedad crónica en el siglo XXI, la educación terapéutica' y 'El adolescente asmático, una desafío inaplazable'.

La participación de políticos como el consejero de Salud del Govern de les Illes Balears, Vicenç Thomàs; el director del Ib-Salut, Josep Pomar o el director general de Evaluación y Acreditación, Joan Llobera, permitieron situar a las autoridades sanitarias ante la evidencia de la importancia que tienen las políticas preventivas. La detección del asma desde sus inicios puede ayudar a mejorar de forma espectacular la vida del paciente.

Médicos como Máximo Martínez, profesor asociado de la Universidad de Granada, o Angel López-Silvarrey, presentaron programas de detección del asma entre la población escolar que, en el caso del doctor Martínez, se aplican en las escuelas andaluzas. Padres, enseñantes, afectados, enfermeras, periodistas... también ofrecieron las visiones que de la enfermedad crónica se tienen desde cada una de sus ámbitos de actuación y ofrecieron ideas sobre las actuaciones que pueden desarrollar desde cada uno de sus espacios profesionales para mejorar la vida del enfermo crónico.

Desde la formación de los profesores para que sean capaces de detectar al niño con problemas de asma, hasta la divulgación a través de los medios de comunicación... todo es válido para combatir un problema creciente.

La conclusión de las jornadas, la respuesta a las preguntas del principio, fue evidente: *la posibilidad de mejorar la vida de un enfermo crónico no está solo en manos del médico y del enfermo. Unos gestores sanitarios implicados con el problema, unos profesores formados y unos medios de comunicación interesados crearán una sociedad más informada y sensibilizada y un ambiente más propicio para solventar los problemas del paciente con asma.*

Joan Riera

A
S
M
A

Y

E
D
U
C
A
C
I
Ó
N

ACTIVIDADES FORMATIVAS



ASMA Y EDUCACIÓN

Boletín editado por la SENP
(Grupo de Trabajo Asma y Educación)
con la colaboración de FAES FARMA S.A.



Comité de redacción:

Dra. Juana M.^a Román (Mallorca)
Dr. Máximo Martínez (Granada)
Dra. Ángeles Neira (Madrid)
Dra. Carmen Rosa Rodríguez (Tenerife)
Dr. Santiago Rueda (Madrid)
Dr. Joan Figuerola (Mallorca)
Dr. José Valverde (Murcia)
Dr. Manuel Praena (Sevilla)
Dr. Javier Korta (Gipuzkoa)

Boletín Asma y Educación n.º 14
Mayo 2009

Colaboran en este número:

Dr. Joan Figuerola (Mallorca)
Dr. Javier Korta (Gipuzkoa)
Dr. Máximo Martínez (Granada)
Dra. Carmen Rosa Rodríguez (Tenerife)
Dr. Alfredo Valenzuela (Granada)
Dr. Joan Riera (Mallorca)
Dr. José Valverde (Murcia)

Sociedad Española de Neumología
Pediátrica

Dirección:
javier.kortamurua@osakidetza.net

D.L.: BI-2266-05
ISSN: 1885-1665