

4

EDUCACIÓN SANITARIA A PADRES Y NIÑOS CON ASMA

Carlos A. Díaz Vázquez

Pediatra

Centro de Salud de Moreda. Asturias

EL PAPEL DE LA EDUCACIÓN SANITARIA EN EL ASMA

En la actualidad resulta indiscutible el papel que la educación juega en el manejo de las enfermedades crónicas, y el asma no es una excepción^{1,2}.

Su protagonismo en el asma es tan relevante que muchos programas y planes de intervención son descritos por sus responsables como Programas Educativos.

Se educa no sólo por el derecho de las personas a saber todo lo que necesitan acerca de su enfermedad, sino porque la intervención educativa en sí resulta una estrategia eficaz en el control a corto, medio y largo plazo del asma.

La educación no es por tanto un complemento, un añadido o un extra en el proceso de intervención y seguimiento, sino parte fundamental del mismo¹⁻⁷.

Los objetivos educativos deben estar perfectamente definidos y encaminados a una acción cooperativa del niño y la familia en la atención a su salud. También deben establecerse y reflejarse de forma explícita: las estrategias metodológicas, los contenidos, los profesionales implicados y sus diferentes roles, así como los mecanismos de evaluación del proceso educativo.

Todo esto debe integrarse con el resto de acciones en un *programa de atención al niño con asma*.

OBJETIVOS DE LA EDUCACIÓN

La educación tiene como *fin* último el mismo que el conjunto del programa de intervención: lograr que el niño y su familia alcancen su *calidad de vida diana*, es decir, aquella que tendrían si el niño no tuviera asma. Para llegar a ese nivel de calidad de vida, deberían alcanzarse unas *metas en salud* (mejoría clínica y funcional, vida normal, etc.), también comunes al programa de intervención sobre el niño con asma^{1-3,8,9}.

Estas metas no siempre son plenamente alcanzables (por la severidad del asma en determinados

casos, por la situación inicial al entrar en el programa educativo, etc.). En dichas situaciones se trataría de aproximarse lo más posible al logro de dichas metas y, por tanto, a la calidad de vida diana del niño y su familia.

La educación tiene un objetivo que le es propio: *lograr que los padres y el niño tomen decisiones autónomas positivas sobre su asma, dentro del contexto de un programa educativo*; objetivo general que a su vez se desglosa en una serie de objetivos específicos, que se describen en la tabla I.

La *toma de decisiones autónomas* es un proceso en el cual la familia, basándose en una información y formación cada vez más completa y acorde a sus necesidades, asume responsabilidades, decide acciones y produce cambios en su seno y en su entorno inmediato, favorables a la evolución del asma del niño. No se trata de dejar a la familia a su libre albedrío, ya que dichas decisiones se toman en el *contexto de un programa*, del que son parte integrante, en donde intervienen activamente profesionales sanitarios y en el que entre todos se regula el grado de decisiones autónomas posible, necesario y más adecuado para el asma del niño.

RECURSOS NECESARIOS

Recursos humanos

Deben establecerse las funciones educativas de cada profesional implicado en la atención a la población con asma.

Dado que la mayor parte de los niños y adolescentes van a ser atendidos en el nivel de Atención Primaria, corresponde al bimonio "pediatra-enfermera" del centro de salud, el papel clave en la educación sanitaria. No obstante, todos los profesionales que tengan algún tipo de actuación sobre los niños-adolescentes con asma y sus familias deben establecer intervenciones educativas aprovechando los diferentes actos clí-



TABLA I
Árbol de objetivos implicados en la educación en el asma

Fin del programa de intervención

Que el niño y su familia alcancen su *calidad de vida diana*

Metas en salud

1. Ausencia de síntomas y crisis-exacerbaciones.
2. Lograr que el niño lleve una vida normal, incluido el deporte.
3. Mantener la función pulmonar dentro de límites normales.
4. Prevenir la limitación crónica del flujo aéreo.
5. Evitar los efectos secundarios de la medicación usada en el asma y cuando sea posible eliminar la medicación.

Objetivos de la educación

General

Lograr que los padres y el niño tomen decisiones autónomas positivas sobre su asma, en el contexto de un programa educativo.

Específicos

- a) Comprender el diagnóstico realizado al niño.
- b) Adquirir conocimientos sobre el asma.
- c) Adquirir habilidades y destrezas.
- d) Modificar actitudes, comportamientos y estilos de vida.
- e) Lograr el autocontrol y control en familia del asma.

nicos (servicios de urgencia, planta de hospitalización, consultas externas, etc.). Para los niños que por su severidad son seguidos fundamentalmente en el nivel hospitalario (Alergología Infantil, Neumología Infantil), deben planificarse acciones educativas en la misma línea (objetivos, métodos, contenidos) que las previstas para la Atención Primaria.

Todos los actos educativos deben estar coordinados, reforzarse los unos a los otros sin entrar en contradicción y ser ajustados a la necesidad del niño y la familia. La coordinación asistencial resulta esencial a este fin.

La educación es, posiblemente, la parte más ardua de la intervención del asma infantil, por lo que los profesionales sanitarios deben ser los primeros motivados, deben estar familiarizados con el trabajo en equipo y contar con una formación adecuada en asma y educación sanitaria.

La enfermería y otros agentes sanitarios

La enfermería debe tener un papel protagonista en la educación sanitaria, mucho más allá de la simple revisión y aprendizaje de técnicas de inhalación y similares; debe implicarse en otros aspectos como la explicación de la enfermedad, la intervención

sobre actitudes y hábitos no saludables o la estimulación a la autorresponsabilización.

Con una adecuada instrucción, es posible también implicar de forma activa a la auxiliar de enfermería y, allí donde exista, a la unidad de fisioterapia.

Recursos materiales

La tabla II muestra un ejemplo de los materiales necesarios para desarrollar el programa educativo.

ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS

No existe una forma de educar única, válida y que asegure el logro de los objetivos. Por ello, el profesional sanitario debe incorporar a su arsenal el mayor número de métodos y estrategias posibles, aplicando en cada situación el más adecuado.

A continuación se desarrollan varias estrategias metodológicas que pueden ser utilizadas por un educador en asma infantil^{9,10}.

Hacer educación individual

La educación sanitaria a padres y niños con asma

se realiza de forma personalizada, es decir, interviniendo sobre cada niño y familia individualizada. Resulta fundamental la presencia de ambos padres en las actividades educativas.

Se ha de lograr que éstos se conviertan en educadores de sus hijos, en especial en los tres primeros años, compartiendo la tarea con el profesional sanitario a partir de esa edad. Se debe trabajar desde la idea de que es posible educar a favor del asma *desde cualquier edad*.

La educación personalizada en el asma se basa en la comunicación motivadora y persuasiva, cuyas características fundamentales se muestran en la tabla III^{9,11,12}.

Apoyarse en la educación grupal

La educación grupal constituye una ayuda y refuerzo a la educación individual, pero no puede

nunca sustituirla ya que nadie aprende o modifica hábitos por delegación. Bien aplicada, puede favorecer el logro de objetivos educativos, creando cauces de diálogo con y entre los padres, motivando a unos con las experiencias de otros, o modificando conductas por imitación. La educación grupal se ha demostrado eficaz para la mejora de la calidad de vida de los niños y adolescentes y sus familias^{13,14}.

En el caso de los niños puede aplicarse para el desarrollo de habilidades: manejo de inhaladores, ejercicios respiratorios, etc. En los adolescentes también se ha demostrado eficaz la creación de grupos de autoayuda formando como líderes a los mismos adolescentes con asma¹³. La tabla IV muestra las características básicas de la educación grupal en el asma infantil. Una propuesta de combinación es: la educación personalizada en cada visita al programa educativo, con 1-2 refuerzos por año de actividades grupales.

TABLA II
Relación de recursos materiales

Material para ensayos:

- Placebos de medicación y diferentes sistemas (MDI, Turbuhaler®, Accuhaler®, Jet®, Aerolizer®).
- Cámaras espaciadoras para lactantes (Nebuchamber®, Babyhaler®, Aerochamber®) y pediátricas (Nebuhaler®, Volumatic®, Fisonair®, Dynahaler®, Aeroscopic®).
- Medidores de FEM homologados (Vitalgraph®, Airmed®, Personal Best®, Astech®, TruZone®).

Apoyos visuales:

- Modelo bidimensional o tridimensional para explicar qué es el asma.
- Herbario de plantas, gramíneas, etc. o atlas de plantas.
- Vídeos educativos.

Documentación para el niño y la familia (a aportar según necesidades):

- Guía informativa.
- Carpeta para que el niño guarde todo el material escrito.
- Carta de presentación del programa.
- Hoja de instrucciones de manejo de medicación inhalada.
- Hoja de manejo del medidor de FEM.
- Hoja de registro de los valores del medidor de FEM.
- Hoja de registro de incidencias en las crisis o un diario de síntomas.
- Tarjeta de autocontrol (semáforo) o tarjeta de cifra límite.
- Normas de evitación de desencadenantes.
- Normas en asma inducida por el ejercicio.

Documentación para el médico:

- Hojas-registro de visitas y actividades educativas.

Escala de calidad de vida



TABLA III
Características de la educación personalizada en el asma

Característica	Comentario	Un ejemplo de lo que NO se debe hacer	Un ejemplo de lo que SÍ se debe hacer
Individualizada	La educación depende de las características de la enfermedad de cada niño	Entregar una guía sobre todo lo que siempre quiso saber sobre el asma	Trabajar sobre conceptos de asma con relación al asma del niño
Adaptada	La capacidad intelectual de la familia y la edad del niño determinan la información a aportar	Explicar a un niño de 5 años el concepto de la inflamación en el asma	Mostrar a un niño de 10 años alérgico a gramíneas, un herbario con ballico y heno para que los reconozca
Coherente	Mensajes adecuados al estado actual de la ciencia	Decir que los antiinflamatorios curarán el asma	Indicar fundas antiácaros en almohadas y colchón a los niños con asma por ácaros
Realista	Emitir mensajes adecuados a la realidad de cada niño	Establecer que su asma curará en la adolescencia	Plantear pronósticos con reservas y en base a la severidad y respuesta a las medidas educativas y terapéuticas
Clara	Se suministrarán mensajes en lenguaje asequible para la familia	Utilizar de forma sistemática lenguaje científico	Usar apoyos visuales, combinar ambos lenguajes (“el bronquio se pone rojo es decir, se inflama”)
Gradual-progresiva	La información debe ser escalonada y graduada según las necesidades del niño	Enseñar todo en una o dos sesiones. La impaciencia es el principal enemigo del educador	Establecer un plan individual de abordaje de contenidos educativos

Educar en cada visita al programa de asma

La educación debe estar presente en todos los pasos de la intervención sobre el asma. Además, se debe mantener un flujo de información-educación en cualquier acto en el que se intervenga sobre el niño y la familia.

La visita al programa, y su contenido educativo correspondiente, debe estar planificada para cada niño. Es importante que la cita sea prevista por ambas partes (familia y profesionales), no a demanda, en un horario propio para la actividad y con la familia conectora de que el programa existe como tal y que el horario es especial para ellos. Se debe indicar a la familia que prepare también la visita, aportando información relevante sobre la evolución, etc.

La *duración de las visitas* oscilará entre 45-60 minutos (las primeras) y 20-30 minutos (las de seguimiento). Teniendo en cuenta que, además de actividades educativas, se realizan otro tipo de interven-

ciones (exploración, historia del intervalo, ...), el tiempo reservado para la educación será aproximadamente la mitad de cada visita. La tabla V muestra un esquema de una visita-tipo.

La *frecuencia de las visitas* deberá estar en relación con las necesidades clínicas y educativas de cada niño y familia. Serán más frecuentes al inicio del diagnóstico, al producirse cualquier cambio evolutivo y en el asma del lactante. Más espaciadas, según se va produciendo mejoría clínica. Aunque los niños entren en la categoría de *asma bajo control* (ausencia de síntomas desde hace más de 12 meses), deberá mantenerse al menos una visita por año, con el fin de reforzar estilos de vida adecuados y habilidades.

Escalonar la educación

Se debe establecer un itinerario de logro de objetivos educativos adecuado a las necesidades de cada

caso. Existen unos aspectos mínimos sobre los que todas las familias deberán estar formadas e informadas. Será la severidad de la enfermedad, la capacidad de la familia o su interés por saber más lo que module la cantidad de conocimientos. No se trata de convertir a todas las familias en expertos asmatólogos, sino en proporcionarles la educación que precisen para mejorar su calidad de vida. La tabla VI muestra una propuesta de escalones educativos. El número de visitas que se precise para superar cada escalón variará con cada familia.

Buscar la concordancia en vez del cumplimiento

El énfasis en el cumplimiento de las normas y órdenes médicas debe ser sustituido por la búsqueda de la concordancia. Este término, surgido también en el análisis de adherencia a tratamientos, puede ser ampliado al conjunto de decisiones que la familia y el niño asmático pueden y deben tomar^{15,16}.

La concordancia se basa en que los profesionales, aunque defienden los conocimientos basados en el estado actual de la ciencia:

- 1) aceptan el derecho de las familias a tener un punto de vista sobre la salud y la enfermedad;
- 2) exploran dichos puntos de vista;
- 3) intervienen educativamente sobre ellos para reconducirlos hacia conocimientos correctos.

En muchos aspectos ambas partes (familia y sanitarios) estarán de acuerdo desde el principio; pero en otros habrán de consensuar itinerarios (terapéuticos, de modificación de estilos de vida, etc.). Según avanza el proceso educativo, esos itinerarios irán acercándose cada vez más a propuestas científicas sólidamente fundadas.

La concordancia es una estrategia metodológica que implica aceptar en ocasiones, y de forma temporal mientras avanza el proceso educativo, actitudes o tratamientos subóptimos (por ejemplo, rechazo de la familia a que el niño tome medicinas por un tiempo prolongado). Pero esto siempre es mejor que instaurar la orden médica "debe tomarlo" (cumpli-

TABLA IV
Educación grupal en asma infantil

- Realizar actividades para niños o para padres, excepcionalmente conjunta.
- Número de participantes: 6 a 15.
- Agrupar a los niños por edades.
- Crear grupos heterogéneos en cuanto a severidad del asma y tiempo en el programa educativo (favorece la ayuda mutua).
- Local adecuado y amplio (sala grande tipo sala de juntas, de fisioterapia, ...).
- Algunos contenidos:
 - Conocimientos sobre el asma.
 - Repaso de habilidades.
 - Actividades de terapia respiratoria.
- Algunos métodos de intervención:
 - Charla-coloquio.
 - Vídeo-coloquio.
 - Concurso de dibujos para niños.
 - Sesión de preguntas abiertas.
 - Taller de ejercicios respiratorios.
- Utilizar mecanismos de evaluación, en la misma sesión (a voz alzada, encuesta) o de forma individual en la siguiente visita al programa.
- En adolescentes, promover grupos de autoayuda formando líderes formativos (educadores) de entre los propios adolescentes con asma.

TABLA V
Estructura de una visita al programa de asma

1. Invitación a entrar en la consulta de forma personalizada.
2. Preámbulo: ¿qué tal va todo?
3. Explicar el contenido de la visita (lo que se va a hacer).
4. Historia de intervalo desde la anterior visita. Escuchar.
5. Exploración del niño.
6. Estudios que proceda (espirometría, etc.).
7. Comprobación del estado de los aspectos educativos consensuados en las anteriores visitas.
8. Comprobación de técnicas de inhalación y otras.
9. Nuevos objetivos educativos si procede. Entregar información por escrito u otros materiales si procede.
10. Comentar nuestras impresiones. Escuchar las de los padres y el niño. Felicitar en los progresos.
11. Acordar itinerarios hasta la próxima visita. Establecer o aproximar una fecha.
12. Extender recetas si procede. Emitir o actualizar informe de evolución para los padres.
13. Despedida.



TABLA VI
Escalones en la educación

<p>Tercer escalón: autocontrol y control en familia</p> <p>alcanzable por algunas familias</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ampliar conocimientos sobre el asma. • Manejo del medidor de FEM en casa (si precisa). • Semáforo o tarjeta de cifra límite. • Registro de síntomas en domicilio. • Control en el hogar de los síntomas. • Toma de decisiones autónomas positivas para el asma.
<p>Segundo escalón: control compartido</p> <p>alcanzable por la mayor parte de las familias</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ampliar conocimientos sobre el asma. • Consensuar itinerarios terapéuticos y de modificación de estilos de vida. Compartir fines y metas. • Identificación de desencadenantes específicos. • Saber manejar el medidor de FEM en consulta. • Rescate precoz de las crisis en casa.
<p>Primer escalón: control médico de la enfermedad</p> <p>imprescindible para todas las familias</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comprender el diagnóstico de asma. • Adquirir conocimientos básicos sobre el asma. • Mostrar el asma como una enfermedad susceptible de intervención. • Estimular a una vida normal, incluido el deporte y modalidad que desee. • Técnicas de inhalación. • Reconocimiento precoz de los síntomas comunes y síntomas de alarma. • Medidas generales de evitación, incluido tabaco.

miento), ya que, además de que no se lo darán, crea una relación basada en la mentira entre familia y sanitarios que bloquea cualquier posibilidad de reconducir educativamente esa actitud.

Para que la concordancia sea posible es muy importante que los sanitarios investiguen los estereotipos y creencias en salud de cada familia. Los más frecuentes son la corticofobia, la idea de que el asma es algo pasajero y se curará en la adolescencia, o que es algo incurable y que no merece la pena hacer esfuerzos. En otras ocasiones las dificultades se centran más en los padres (“no seré capaz de hacer las cosas bien”, “no puedo cambiar”, etc.).

Motivar

Sólo familias motivadas tomarán decisiones autónomas positivas sobre el asma del niño. Motivar es:

- Aportar estímulos que movilicen a la familia a actuar.
- Convencerlos de que jugando un papel activo la intervención será más eficaz.
- Persuadirlos de que su actuación resultará en una mejora del asma del niño.

La motivación es la principal herramienta que hace fuerte a la familia contra los contratiempos. Una familia motivada será menos susceptible a la frustración que puede generar una nueva crisis en el niño o un ingreso.

Ofrecer apoyos para vencer dificultades

Para lograr que las familias asuman responsabilidades o cambien estilos de vida, es necesario prestarles apoyo y ofrecerles ayudas.

Decir a unos padres que están sobreprotegiendo al niño puede ser simplemente frustrante si no se acompaña de soluciones (que vaya de campamento en verano, que algún fin de semana esté con los familiares de la costa, ...). Pedir que dejen de fumar puede ser más efectivo si se les plantea incorporarlos a algún grupo de autoayuda o coordinarse con el médico para ayudarles a dejar el tabaco.

Para reducir los ácaros, por ejemplo, además de indicarles cuáles son las medidas más eficaces, deberá facilitarse la dirección en dónde adquirir fundas de almohadas y colchones.

Por último, para pedirles que asuman decisiones autónomas sobre la salud de su hijo, se les ha de ase-

gurar una red sanitaria accesible y que acepte y apoye las decisiones que la familia ha tomado.

Hacerles comprender su papel en el programa

La familia debe sentirse protagonista del programa educativo y asumirlo como algo propio. La mayor parte de las ocasiones esto se consigue simplemente diciéndoselo. Así se logra compartir responsabilidad en todo lo que se haga en él.

Intervenir sobre el medio para hacerlo favorable

Ningún proceso educativo es plenamente eficaz si el medio, el entorno social, no es favorable. Por ello son tan importantes los programas de salud que afecten a zonas amplias como servicios de salud o áreas sanitarias, con el fin de poder incidir positivamente a través de medios de comunicación, redes sociales y organizaciones ciudadanas.

Por su parte, el equipo de salud del programa en cada centro de Atención Primaria deberá intervenir en actividades dirigidas a dar a conocer el asma y el programa en los colegios, centros socioculturales, etc.

ACTIVIDADES EDUCATIVAS ESPECÍFICAS

A continuación se establecen unas orientaciones de cómo se pueden abordar diversos aspectos educativos, de forma concreta, en las visitas al programa.

Explicar el diagnóstico de asma y pruebas complementarias necesarias

Es la primera actividad educativa a realizar. La familia (y en niño-adolescente) deben comprender claramente que la enfermedad que presenta es y se llama "asma" y el porqué de la realización de determinadas pruebas. La tabla VII muestra una sugerencia de cómo explicarlo.

Conocimientos sobre el asma

Se irán aportando de forma progresiva y desde la primera visita. Se deben lanzar pocos mensajes en cada sesión, y siempre debe confirmarse que lo explicado en la anterior ha sido asimilado. Es muy importante averiguar los conocimientos previos que tienen.

El mensaje hablado debe reforzarse con información escrita aportando una guía o folleto sobre asma. Existen excelentes ejemplos de éstas en nuestro país¹⁷⁻¹⁹.

Resultan muy útiles los apoyos visuales en las explicaciones de qué es el asma, como el *modelo tridimensional de tres tubos*[®], que consta de tres tubos huecos (de cartón, madera...), uno de ellos pintado de blanco por dentro (bronquio sano), otro pintado de rojo (inflamado) y el tercero rojo y con la luz interior más estrecha (en crisis). Esta explicación también puede realizarse con gráficos bidimensiona-

TABLA VII
Explicación del diagnóstico de asma y pruebas complementarias

Cómo explicar el diagnóstico de asma

- Utilizar siempre el término *asma*. ("Lo que tiene Juan es asma").
- Indicar los datos clínicos que motivan el diagnóstico.
- Aprovechar la existencia de asmáticos en la familia para mejorar la comprensión del diagnóstico.
- Preguntar qué saben sobre el asma.
- Aportar conocimientos básicos sobre asma en esta fase.
- Establecer pronósticos con cautela. Resulta mejor dibujar posibles itinerarios-escenarios evolutivos.

Ejemplo de cómo explicar las pruebas complementarias*

¿Para qué sirve...?:

- *La historia clínica detallada*: para buscar causas, desencadenantes y datos de interés del niño y familia.
- *La espirometría*: para conocer el funcionamiento de sus pulmones.
- *Las pruebas de alergia*: para conocer si algún alérgeno le desencadena asma.
- *La radiografía de tórax*: para comprobar una estructura correcta de los pulmones y tórax.
- *Otros (test de sudor, reflujo gastroesofágico, ...)*: para descartar enfermedades asociadas u otros diagnósticos.

*Las pruebas a realizar vendrán determinadas por las necesidades de cada niño.



les. Debe tenerse en cuenta que el 80% de lo que se recuerda es porque se ha visto.

Es imprescindible dirigirse en las explicaciones al niño, cuando pueda comprender lo que se dice.

Control de desencadenantes

La prevención secundaria del asma se basa en la evitación de las situaciones, sustancias, partículas y elementos orgánicos e inorgánicos que han sido reconocidos como capaces de provocar crisis en el niño^{1,2}.

Se trata de que las familias establezcan medidas de protección frente a esos estímulos. Estas medidas no siempre son fáciles de tomar, especialmente si se refieren a cambios de estilo de vida, por lo que es preciso establecer apoyos y alternativas que faciliten el cambio. Las medidas efectivas de control de desencadenantes se revisan en otro capítulo de este curso.

Deporte y asma

La familia siempre pregunta si el niño puede hacer deporte. La respuesta debe ser contundente: debe hacer la gimnasia en el colegio, puede practicar el deporte que desee e incluso realizar deporte de competición^{6,7,18}. En cuanto a qué deporte debe practicar, la primera norma es que el niño elija el que más le guste, si bien debe tenerse en cuenta que los más asmógenos son los de actividad sostenida (atletismo de carreras, cross, fútbol, baloncesto...) y mucho menos los secuenciales (tenis, bádminton, judo, ...).

Existen algunas excepciones a lo dicho. Un deporte que se desaconseja, si bien es excepcional en niños, es el buceo con bombonas de aire¹⁸. Por otro lado, cuando un niño está en crisis no debe realizar actividad deportiva hasta su recuperación.

Adquisición de habilidades

Medicación inhalada

Las familias deben ser adiestradas para el correcto uso de la vía inhalatoria. Los diferentes sistemas de inhalación se adaptarán a la edad y características particulares de cada niño. Así, en los lactantes deben usarse cámaras espaciadoras con mascarilla. A partir de los 2-3 años pueden utilizarlas sin la mascarilla y desde los 7-8 años pueden tomar la medicación mediante sistemas de polvo, minicámaras (tipo jet, accionados con la inspiración, etc.).

Si el niño toma medicación antiinflamatoria de fondo por vía inhalatoria, es conveniente que use el mismo sistema también para la medicación de rescate. Se desaconsejará el uso directo del aerosol presu-

rizado (MDI) en la boca. En los niños mayores es muy importante que elijan el sistema que quieren, especialmente si van a llevar la medicación al colegio.

Se debe instruir en estas técnicas, si aun no las conocían, en la primera o segunda visita, y revisarse de forma periódica. Además deberán aprender a reconocer cuándo está a punto de acabar el envase, la forma de limpieza del mismo y las normas de higiene bucal tras su administración.

Medidor de flujo espiratorio máximo

Puede ser utilizado con fiabilidad desde los 7-8 años, edad a partir de la cual todos los niños deben saber manejarlo en la consulta. Para el domicilio sólo lo precisan niños con asma moderada, grave, inestable o con variabilidad positiva^{1,2,20,21}. No obstante, cualquier familia que lo quiera puede tenerlo en casa, especialmente aquellas que deseen un autocontrol más fiable.

El uso del medidor no es un aprendizaje para las primeras visitas, salvo casos especiales. Siempre conviene usar el mismo en cada niño, y si éste tiene el suyo propio debe acudir con él a la visita. Han de usarse medidores homologados y que dispongan de boquilla adecuada para niños.

Cada niño que precise el control en casa, deberá realizar una tabla quincenal con la que hallar un valor medio a partir del cual establecer su cifra basal (mejor cifra personal).

La tabla VIII muestra de forma esquemática las dos principales técnicas de inhalación y el uso del medidor de FEM. La tabla IX muestra el esquema básico de enseñanza y revisión de técnicas.

Acordar el tratamiento farmacológico

La familia y el niño deben diferenciar entre los dos grupos de medicamentos para el asma (antiinflamatorios y broncodilatadores). Para esta explicación pueden retomarse los modelos bi y tridimensionales, situando al lado del tubo rojo el medicamento antiinflamatorio y al lado del tubo obstruido el broncodilatador. Deben comprender que uno no sustituye al otro. Se debe insistir en que conozcan los medicamentos por su nombre propio, no sólo los colores de los envases.

Medicación antiinflamatoria

Según la severidad del asma del niño, se debe plantear un *itinerario terapéutico* de fondo a consensuar con la familia, desde la primera-segunda visita, y ello incluye proponer el no necesitarlo. Se les deben comentar posibles modificaciones que se

TABLA VIII
Técnicas de inhalación y medidor de FEM

Inhalador convencional (MDI) acoplado a cámara espaciadora:

1. Abrir el inhalador, agitarlo suavemente y conectarlo a la cámara.
2. Colocar la boquilla de la cámara en la boca, manteniendo los labios cerrados y bien apretados.
3. Apretar el pulsador una sola vez con la cámara en posición horizontal.
4. Inspirar y espirar muy despacio, el número de veces preciso, observando que la válvula de la cámara se desplace de forma correcta.
5. Repetir los pasos 2 a 4 si precisa una nueva pulsación.

Los puntos 2 y 3 pueden cambiarse de orden

Sistema de polvo seco (ejemplo: turbuhaler®)

1. Desenroscar y quitar la tapa del inhalador, sostener el inhalador en posición vertical, con la rosca giratoria en la parte inferior.
2. Girar la rosca hacia la derecha hasta el tope y luego a la izquierda hasta oír un clic.
3. Espirar, con el inhalador alejado de la boca.
4. Colocar la boquilla en los labios y aspirar lo más fuerte y rápido posible a su través.
5. Apartar el inhalador de la boca y aguantar el aire en los pulmones el máximo tiempo posible, hasta 10 segundos.
6. Repetir el procedimiento desde el punto 2, si precisa una nueva dosis.

Medidor de FEM

1. Colocarse de pie.
2. Sujetar el aparato con suavidad, en sentido horizontal, cuidando de no interrumpir con los dedos el carril de la aguja.
3. Situar la aguja del medidor en el punto 0.
4. Inspirar profundamente con la boca abierta.
5. Colocar la boquilla en la boca, manteniendo los labios bien cerrados y procurando que ni los dientes ni los labios obstruyan parte de la boquilla.
6. Soplar tan fuerte y rápido como sea posible, mirar el resultado.
7. Repetir tres veces la maniobra y dar como válida la mejor cifra obtenida de las tres. Anotar ese valor.

TABLA IX
Técnica de enseñanza de aparataje y comprobaciones posteriores

Primer aprendizaje

1. El sanitario explica y realiza la técnica.
2. Los padres y el niño repiten lo mostrado.
3. Se felicita y elogia, y, si es preciso, se corrigen mediante demostración los errores detectados.
4. Los padres y el niño hacen de nuevo la técnica.

Se repiten los pasos 3 y 4 hasta comprobar una técnica correcta.

Revisiones posteriores

1. Tener sobre la mesa diferentes tipos de dispositivos y medicaciones.
2. Pedir al niño que coja la medicación que usa (si es muy pequeño, su madre).
3. Sin demostración previa del sanitario se le pide que lo haga como en casa.
4. Se felicita y elogia, y, si es preciso, se corrigen mediante demostración los errores detectados.
5. Se repite hasta comprobación de una técnica correcta.

Entregar siempre información escrita de las técnicas



realizarían según la evolución (iniciar, aumentar, disminuir, suspender, cambiar la medicina, períodos de descanso, etc.). Hoy en día se dispone de medicación antiinflamatoria oral (montelukast) e inhalada (corticoides y cromonas). En caso de ser un corticoide inhalado el que precisa, se explorarán creencias en salud y se les expondrá que la relación beneficio-riesgo es favorable para el niño^{1,2}.

Aunque la familia y el niño acuerden iniciar el tratamiento, en este apartado es donde mayor número de discordancias (incumplimientos) se producen, por miedos no desvelados, o por relajación en cuanto el niño mejora^{4,15,22,23}. Los profesionales tienen la responsabilidad de supervisar el acuerdo alcanzado mediante estrategias que evalúen si se toma o no el medicamento y aportando “trucos” para evitar olvidos (dejar la medicación en un lugar siempre visible, dentro de la zapatilla, en el tazón del desayuno, en la mesilla de noche, etc.). Un apoyo útil es extender un *informe de evolución*, en el que además de los datos habituales del niño y su asma, conste la medicación, con una copia para ellos y otra para la historia. El informe rubrica el pacto, además de su función de comunicación con otros profesionales del sistema sanitario.

Medicación broncodilatadora

Padres y niño deben familiarizarse con un único tipo de β_2 de acción corta desde las primeras visitas. Se debe estimular al uso precoz y a demanda, en caso de síntomas, sin esperas innecesarias. Deben proporcionarse siempre instrucciones de uso por escrito.

Autocontrol-control en familia

Supone la cota más alta de autonomía en el conjunto de toma de decisiones a realizar por parte de los padres^{1,4,6,7,10}. La mayor parte de las familias logran esto entre 4-6 meses tras entrar en el programa, algunos antes, otros nunca.

El autocontrol-control en familia supone la toma de una decisión, pactada con los profesionales, que implica realizar un diagnóstico (“el niño inicia una crisis”), iniciar un tratamiento (“dar el broncodilatador”) y evaluar (comprobar los resultados y actuar en consecuencia, incluido el uso adecuado de los servicios sanitarios, acudir a Urgencias o no, etc.). Por ello, nunca debe ser una situación forzada, sino el acontecimiento natural que sigue al resto de logros educativos.

La familia debe aprender a reconocer tanto los síntomas comunes del asma del niño (sibilancias o pitos, tos, dolor u opresión torácica, etc.), como los síntomas de alarma que pueden hacer peligrar la

vida del niño (disnea severa expresada por gran trabajo respiratorio y/o dificultad para caminar y/o hablar, cianosis o pérdida de conocimiento).

El medidor de FEM es una herramienta útil en el autocontrol, que combinada con los síntomas ayuda a una mejor valoración.

En el autocontrol se debe suministrar siempre información escrita, y si se usa el medidor de FEM, pueden utilizarse sistemas como el de *zonas* (semáforo) o la *tarjeta de cifra límite*^{1,10,19,24}.

Cuando una familia realiza un rescate de crisis en el domicilio puede ser útil contar con un registro del tipo *hoja de crisis* o *diario de síntomas* (sólo necesarios en los asmáticos moderados-graves). Se les instruirá para que acudan al día siguiente a la consulta con el fin de revisar el episodio, felicitando siempre su actitud positiva, lo que reforzará futuros rescates.

EVALUACIÓN DE LAS ACTIVIDADES EDUCATIVAS

La educación es una parte más del programa de intervención. Los resultados de éste (objetivos en salud, mejora de síntomas, función pulmonar, ...) reflejan también el papel desempeñado por el proceso educativo.

De forma particular, en la educación interesa evaluar los resultados del proceso educativo y la calidad de vida.

Evaluación de resultados educativos

Se trata de evaluar el número y calidad de *decisiones-acciones autónomas positivas sobre el asma, tomadas en el seno de la familia*. La tabla X muestra una lista de comprobación de éstas.

Calidad de vida

Las *escalas de calidad de vida* aportan información útil sobre conocimientos, cambios de estilo y decisiones autónomas, por lo que deberían ser aplicadas de forma periódica (una vez al año, por ejemplo) tanto a niños como a padres^{25,26}. En la actualidad, ya validado para España, está disponible el cuestionario pediátrico para asma de mayor reconocimiento, el PAQLQ y su escala para cuidadores (PACQLQ)²⁷⁻²⁹. Esta escala específica tiene el inconveniente de ser algo extensa (23 preguntas los niños y 13 los cuidadores). En este sentido algunos autores proponen el uso de escalas más breves. El EuroQol (EQ-5D) es una escala genérica validada, compuesta de cinco preguntas y una escala analógico-visual, cada vez más extendida, que puede resultar de utilidad^{29,30}.

TABLA X
Ejemplo de listado de comprobación de decisiones-acciones autónomas

- Comprensión del diagnóstico.
- Aceptación del diagnóstico.
- Se han incorporado al programa.
- Acuden a las visitas programadas.
- Hace medidas de evitación de
- Dejaron de fumar.
- Redujeron hábito tabáquico.
- Usa β_2 antes del ejercicio.
- Toma el tratamiento de fondo: siempre - con regularidad - mal - nunca.
 - Recoge las recetas previstas.
 - Distingue, de entre un grupo, cuáles son los medicamentos acordados.
 - La técnica de uso de la medicación inhalada es correcta.
- Usa medidor de FEM en el hogar – No lo precisa.
- Autocontrol en el hogar.

(Adaptable a cada caso)



BIBLIOGRAFÍA

1. National Heart, Lung and Blood Institute, National Institutes of Health. Global Initiative for Asthma. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. NHLBI/WHO Workshop report. Bethesda, MD, US NHLBI, 2002.
2. Guidelines for the diagnosis and the management of asthma. Expert Panel report II. Bethesda Md: National Asthma Education and Prevention Program. April 1997 (NIH publication nº 97-4051).
3. National Asthma Education and Prevention Program. Expert Panel Report: Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma. Update on Selected Topics-2002. *J Allergy Clin Immunol* 2002; 110: s141-s219.
4. Bone R. The bottom line in Asthma Management is Patient Education. *Am J Med* 1993; 94: 561-563.
5. Crockett A. *Managing Asthma in Primary Care*. Oxford: Blackwell Scientific; 1993.
6. Naberan K. Grupo de Trabajo de Asma de la semFYC. Manejo del asma en Atención Primaria 1998; 21: 557-584).
7. López A, Pérez Santos J. Educación del paciente con asma. *Arch Bronconeumol* 1993; 29: 309-311.
8. Warner JO, Naspitz CK, editores. Third International Pediatric Consensus Statement on the management of childhood asthma. *Pediatric Pulmonol* 1998; 25: 1-17.
9. Díaz CA. Educación sanitaria a padres y niños con asma. *FMC, Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 1999; 6: 611-623.
10. Carvajal I, García A, García M, Díaz C, Domínguez B. Plan Regional de Atención al Niño y Adolescente con Asma del Principado de Asturias. Servicio de Publicaciones del Gobierno del Principado de Asturias; 2002.
11. Salleras L. Educación sanitaria. Principios, métodos, aplicaciones. Madrid: Díaz Santos; 1990.
12. Franchi M. Improving communication between health care providers and patients. Perspectives from the patient's viewpoint. From EFA. The patient: your partner, nº 2 cooperation on common objectives, Sweden, 1997.
13. Smita S, Peat J, Mazurski E, Wang H, Sindhusake D, Bruce C, et al. Effect of peer led programme for asthma education in adolescents: cluster randomised controlled trial. *Br Med J* 2001; 322: 1-5.
14. Williams SG, Schmidt DK, Redd SC, Storms W; National Asthma Education and Prevention Program. Key clinical activities for quality asthma care. Recommendations of the National Asthma Education and Prevention Program. *MMWR Recomm Rep* 2003 Mar 28; 52(RR-6): 1-8.
15. Marinker M. The current status of compliance. *Eur Respir Rev* 1998; 8: 56, 235-238.
16. Royal Pharmaceutical Society of Great Britain. From compliance to concordance: towards shared goals in medicine taking. London: Royal Pharmaceutical Society of Great Britain; 1997.
17. Domínguez B. Huy, igual tienes asma como yo. Oviedo: Servicio de Publicaciones del Gobierno del Principado de Asturias; 2002.
18. Drobnic F. ¿Jugar, hacer deporte? Guía para niños asmáticos y sus padres. Madrid: Glaxo; 1996.
19. López A, Péres Santos J, Del Campo C, Del Castillo F, Manjón N. Vida normal con asma. Gijón: Staff ed; 1992.
20. Grupo de Trabajo en Asma Infantil. Sección de Neumología Pediátrica de la AEP. Protocolo de tratamiento del asma infantil. *An Esp Pediatr* 1995; 43: 439-446.
21. Villa J. Nuevos aspectos en el tratamiento del asma infantil. *An Esp Pediatr* 1994; 40: 79-85.
22. Mellins R, Evans D, Zimmerman B, Clark N. Patient compliance. Are wasting our time and don't know it? *Am Rev Respir Dis* 1992; 146: 1376-1377.
23. Rand C, Wise R, Nides M, Simmonds M, Bleecker E, Kusek J. Metered-Dose inhaler adherence in a clinical trial. *Am Rev Respir Dis* 1992; 146: 1559-1564.
24. Domínguez B, Lora A, Torregrosa P, Bamonde L, Garnelo L, Blanco J, Praena N. Autocontrol del asma en el domicilio. En: Cano A, Díaz CA, Montón JL, editores. Asma en el niño y adolescente. Aspectos fundamentales para el pediatra de atención primaria. Madrid: ExLibris Ediciones; 2001. p. 197-206.
25. Richards J, Hemstreet M. Measures of life quality, role performance and functional status in asthma research. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149: S31-S39.
26. Headrick L, Crain E, Evans D, Jackson M, Layman B, et al. National asthma education and prevention program group report on the quality of asthma care. *Am J Respir Crit Care Med* 1996; 154: s96-s118.
27. Juniper E, Guyatt G, Feeny D, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring quality of life in the parentes of children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5: 27-34.
28. Juniper E, Guyatt G, Feeny D, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5: 35-46.
29. Alonso E. Utilization and clinical validation of the Spanish version of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) and the Diary for Caregivers of Asthmatic Children (DCA). VALAIR study. *Allergol Immunopathol (Madr)* 2000; 28: 175-183.
30. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. *European Quality of Life Scale. Med Clin (Barc)* 1999; 112 (Suppl 1): 79-85.