

ASMA Y EDUCACIÓN

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA
Grupo de Trabajo Asma y Educación

Número 10

Mayo 2007

Editorial

¿Porqué educar a los asmáticos?

Los conceptos heredados sobre lo que no puede hacer un asmático han conducido a privar a estos pacientes de llevar una vida normal y de desarrollar armoniosamente su capital respiratorio.

En el manejo de la enfermedad, es evidente la existencia de una asincronía entre los objetivos de los profesionales (mejorar los parámetros ventilatorios, por ejemplo) y las expectativas de los pacientes (mejorar su calidad de vida). Para los médicos, es más fácil mejorar la función respiratoria del paciente, por ejemplo, que su calidad de vida, ya que ésta implica contemplar la enfermedad en su duración, el paciente asmático en su globalidad (médica, psicológica, social, ambiental) y conlleva además la puesta en marcha de secuencias educativas para las cuales médicos y pacientes están poco preparados.

Educar no es transferir conocimientos, es sobre todo poner en marcha una secuencia de aprendizajes (saberes, prácticas, actitudes) a fin de conferir a los pacientes los medios para controlar su asma, es acompañar al asmático en la construcción de un proyecto terapéutico.

La imposibilidad del paciente para aceptar la cronicidad de su enfermedad y la incapacidad del mé-

dico para concretar un proyecto, son factores favorecedores del fracaso terapéutico.

Elaborar un diagnóstico educativo, negociar los objetivos terapéuticos, pedagógicos, desarrollar aprendizajes... precisa de unos pre-requisitos éticos y pedagógicos imprescindibles para el éxito terapéutico.

Para los profesionales, se trata de acompañar al paciente en un proceso de aprendizaje buscando estrategias que contemplen una calidad de vida óptima para el enfermo y no únicamente una buena calidad del control de la enfermedad. Para los pacientes, la búsqueda de la autonomía y de la gestión de su enfermedad.

Pacientes y médicos deben desarrollar un contrato terapéutico precisando las áreas de acción y los roles de cada uno para aprender así a compartir las responsabilidades incluidas en el contrato. Se ha de contemplar la formación del paciente como un proceso global donde se encuentre un espacio de desarrollo personal que permita ayudar al asmático, de manera efectiva, a dar un sentido a su enfermedad.

Frente a la cronicidad, pacientes y profesionales se encuentran en una situación que tiene en común la gestión de la incertidumbre.

J.M. Román

■ **TRIBUNA**

Entrevista al Dr. Emilio J. Sanz

El Dr. E. Sanz es Profesor Titular de Farmacología Clínica de la Universidad de La laguna, trabaja y ha publicado estudios sobre aspectos relacionados con el cumplimiento terapéutico y concordancia en las enfermedades crónicas.



¿Qué elementos le parecen más importantes a la hora de analizar la relación médico-paciente en una consulta pediátrica?

La relación entre el pediatra y sus pacientes es una de las más especiales. Además son los pediatras los profesionales que con más frecuencia y facilidad se acercan a los niños y hablan con ellos. El problema fundamental es como hacer un balance adecuado entre dirigirse directamente al niño e implicar cada vez más, en la medida de sus posibilidades, en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento, y seguir pivotando sobre los padres, que en última instancia tienen la patria potestad y la responsabilidad sobre sus hijos.

Sin embargo, los niños un poco mayores (a partir de los 6-7 años) suelen tener una capacidad de comprensión e implicación en el tratamiento mayor de la que se podría imaginar. Obtienen una gran cantidad de información como mejor lo saben hacer ellos... “escuchando las conversaciones de los mayores”, y son capaces de controlar su tratamiento con mayor exactitud que sus padres en muchas ocasiones. Sobre todo en tratamientos crónicos, como el asma, la implicación del niño en el tratamiento y seguimiento no es que sea aconsejable... es esencial.

¿Qué diferencias resaltaría como más importantes entre cumplimiento y concordancia?

Cumplimiento se refiere a la medida en la que el paciente cumple las “órdenes médicas”. Eso es lo que todos esperamos y creemos que sucede. En la realidad los “consejos médicos” son muchas veces “matizados” por las expectativas y experiencias de los pacientes e incluso por factores externos: la opinión de un familiar o un vecino, o incluso el mancebo de farmacia. Llegar a la concordancia es algo

La concordancia significa autonomía, relación de igualdad, decisión corresponsable mediante la alianza médico-paciente

más que conseguir el cumplimiento. Significa que tanto el médico como el paciente comprenda lo que el otro espera del tratamiento, positivo y negativo, y cuales son las expectativas con relación a la enfermedad. Es decir, por parte del paciente comprender los riesgos de la enfermedad y los beneficios del tratamiento y por parte del médico conocer las expectativas y temores con respecto a esa misma enfermedad y tratamiento por parte del paciente. Es una comunicación bi-direccional: el médico tienen tanto que escuchar como que hablar.

¿Cómo se ha de desarrollar la concordancia con los niños?

Hablando y escuchando. Más de lo segundo. Comprendiendo el “mundo social del niño enfermo”; las implicaciones familiares y sociales de la enfermedad, las restricciones y los tratamientos. Sabiendo que juega un papel muy importante, pero periférico, en el manejo global de la vida de un niño enfermo. Con momentos más rutilantes (una crisis) y otros en los que la experiencia del niño, sus padres y la familia en general, hace que el proceso de adaptación sea mucho más flexible que las indicaciones recibidas la última vez que estuvieron en la consulta. Exige escuchar, comprender y ponerse en el lugar del otro. Salir de nuestra “torre de marfil”: no es fácil pero suele ser muy reconfortante porque se gana en lo esencial: la confianza mutua.

¿El cumplimiento en las diferentes enfermedades crónicas sigue un patrón similar?

No creo... Hemos estudiado niños sanos, con enfermedades agudas, y niños asmáticos. Los niños crónicos saben mucho de su enfermedad (y casi todo bien!), y tienen una gran autonomía (percibida por ellos, pero también objetiva) en el manejo de las medicina, su administración, o los cuidados básicos. Más de la mitad de los niños asmáticos que estudiamos estaban solos, o con compañeros de su edad, al comienzo de su última crisis... y supieron como manejarla. Esa implicación del niño, compatible con el “sentirse cansado de tener que estar enfermo” es un gran instrumento para implicar los tres ejes del tratamiento: padres-niños-médico.

■ ASMA Y ESCUELA

En los centros escolares se debe tener conciencia del asma para reducir al máximo las posibles repercusiones. Los profesores de los colegios serán conscientes de las obligaciones que tienen con sus alumnos. Deben tener siempre presente que hay niños que son especialmente sensibles, como sucede con los que padecen asma.

Para concienciar sobre el asma en el colegio son necesarios dos requisitos:

1. Plan de formación sobre el asma.
2. Establecer un plan de tratamiento del asma.

Para conseguir estos dos requisitos es necesario instruir sobre el asma a profesores y personal del colegio. Para ello se tienen que actualizar periódicamente los conocimientos del profesorado, disponer de fichas especiales de los alumnos asmáticos a las que debe tener fácil acceso los profesores con alumnos asmáticos a su cargo. Todo el personal docente debe ser instruido para reconocer los síntomas de asma y debe saber qué acciones llevar a cabo para tratar una crisis de asma. Es preciso tener acceso a la medicación antiasmática (medicación de rescate y cámaras espaciadoras) para que pueda ser utilizada por los alumnos que la precisen, siendo ellos mismos quienes, si es posible, deberán administrársela. Los alumnos siempre llevarán consigo su medicación de rescate; se les debe aconsejar que

se administren el tratamiento de rescate siempre que noten los primeros síntomas.

Así mismo se deben conocer los desencadenantes del asma que pueden existir en el ámbito del centro docente y cuáles son los peligros durante la realización de excursiones. Es recomendable reducir cuanto sea posible la existencia de estos desencadenantes del asma (tabaco, polvo, aire acondicionado, condiciones ambientales en el exterior de las aulas, etc.).

En relación con la educación física, los profesores de educación física y entrenadores deben estar preparados para reconocer y tratar las crisis de broncoespasmo inducido por ejercicio. Para ello, hay que asegurarse de que los profesores de educación física y los entrenadores reciban la formación precisa para que puedan distinguir los síntomas de asma; además, deben tener un listado de los alumnos con asma a su cargo.

En la ficha de cada uno de los alumnos que padecen esta enfermedad, debe constar un Plan de Acción que hay que seguir y la medicación que se ha de emplear si el alumno experimenta algún síntoma cuando se halla en el centro. En este sentido, los padres o tutores de los alumnos deben dar su autorización por escrito para que el personal docente les administre, si fuera necesario, la medicación que se les haya prescrito.

Santiago Rueda Esteban



■ PREVENCIÓN DEL TABAQUISMO

A pesar de las campañas institucionales y la nueva ley antitabáquica de diciembre de 2005, el tabaquismo continúa muy arraigado en la población, y la magnitud del problema no es percibida por la opinión pública, lo que continúa favoreciendo la incorporación de los jóvenes a su consumo.

Son numerosas las patologías producidas por el consumo habitual del tabaco, así como las enfermedades que se presentan en el niño por la exposición al humo de tabaco antes o después del nacimiento, en especial las que afectan a las vías respiratorias. Es importante determinar cuál es el enfoque que se debe prestar a este problema desde las consultas de pediatría y de neumología pediátrica, puesto que el inicio del hábito de fumar tiene lugar durante la infancia y la adolescencia, y las repercusiones sobre el estado de salud, van a ser muy importantes a lo largo del desarrollo del niño y del adolescente.

La intervención frente al tabaco tienen varios objetivos: impedir el inicio del consumo, limitar el acceso a esta sustancia adictiva, educar para que el adolescente sea capaz de mantener una postura firme frente a esta droga, modificar las condiciones del entorno socio-cultural y proporcionar alternativas de vida saludable.

Por todo ello, los pediatras tenemos un amplio campo de actuación sobre el tabaquismo, que abarca desde el inicio de la gestación, continuando por los períodos de lactante, pre-escolar, escolar y adolescencia.

Desde la primera consulta pediátrica se debe investigar el hábito tabáquico de los padres y del entorno del niño. En caso de exposición al humo del tabaco, debemos reseñarlo en la historia clínica, y ante la presencia de fumadores en el ambiente familiar del niño, hay que dar mensajes educativos y provocar la suficiente motivación que a su vez, induzca al fumador, la acción de intentar dejar de fumar.

Daremos una información concisa sobre el tabaco, explicaremos los perjuicios que produce sobre la salud del fumador tanto activo como pasivo. El consejo ha de ser breve, firme y claro, de corta duración, menos de 3 minutos, e irá acompañado de la entrega de folletos informativos con instrucciones para dejar de fumar. También, debemos tener en cuenta que el número de consejos ha de ser reducido, de 1 a 3 como máximo, pero es muy importante que se realicen al inicio de la consulta, y se refuercen al final de la misma. Además debemos consolidar la información y los consejos en las sucesivas consultas, a lo largo del periodo de crecimiento del niño, incorporando a éste al conocimiento del tabaquismo, tratando de que vaya adquiriendo hábitos saludables.

En el periodo de preadolescente y adolescente, nos encontramos que ya tienen los mo-



delos de conducta a seguir elaborados del aprendizaje familiar. En este momento debemos reforzar la información sobre el tabaco y darle herramientas para que logren conductas saludables frente al tabaco, puesto que el consumo de cigarrillos puede ser utilizado por muchos jóvenes como vía de introducción en otros hábitos tóxicos.

En el adolescente fumador el mecanismo de actuación será: diagnosticar su grado de dependencia nicotínica con el test de Fagerström y valorar el nivel de motivación para dejar de fumar con el test de Richmond. A continua-

ción lo clasificaremos según el grado de dependencia, para poder efectuar una actitud terapéutica.

Es importante por tanto dejar de ser pediatras expectantes y tomar una actitud activa frente al tabaco en el niño, desde el nacimiento hasta la adolescencia, puesto que somos nosotros los que mantenemos un contacto estrecho y continuado tanto con el niño, como con su familia.

Dra. Rosa Gloria Suárez LV

¿QUIERES SABER MÁS?

- Bhogal S., Zemek R., Ducharne F.M. *Planes de acción escritos para el asma en niños* (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2006 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2006 Issue 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
- Shelledy D.C., McCormick S.R., LeGrand T.S., Cardenas J., Peters J.I. *The effect of a pediatric asthma management program provided by respiratory therapists on patient outcomes and cost*. Heart Lung. 2005;34:423-8.
- Sawyer S.M. *Asthma-friendly schools: the importance of school policy for children with asthma*. J Paediatrics Child Health 2006; 42 (9): 483-5
- Cicutto L., Conti E., Evans H., Lewis R., Murphy S., Rautianen K.C., Sharrad S. *Creating asthma-friendly schools: a public health approach*. J Sch Health 2006; 76(6): 255-258.
- Henry R.L., Gibson P.G., Vimpani G.V., Francis J.L., Hazell J. *Randomized controlled trial of a teacher-led asthma education program*. Pediatric Pulmonol 2004; 38 (6): 434-42.

■ “Empowerment” y Asma (II)

En el número anterior hablábamos de que en la educación para el asma se tiende en los últimos años al modelo de empoderamiento de los pacientes. En este modelo el paciente tiene el control de las decisiones que afectan a su vida y en consecuencia a su salud y para ello tiene que adquirir una serie de conocimientos y cambios en el comportamiento y en sus creencias. Para el éxito de este modelo se requiere una serie de actividades educativas que deben ser emprendidas de manera eficiente.

En este boletín hablaremos de la metodología de la educación. Desde principios de la década de los 80, se han realizado grandes esfuerzos para alcanzar un consenso en la metodología de la educación en el asma. Las teorías sobre cambios del comportamiento en la salud sostienen las estrategias empleadas en todos los programas de la educación en asma que han mostrado la mayor efectividad. Estos modelos teóricos no representan verdades absolutas, pero ayudan a la organización del pensamiento y a planificar una intervención para un problema determinado.

La mayoría de las revisiones recientes de los programas de educación en asma, citan el marco teórico **PRECEDE** de cambios en el comportamiento de la salud, como el de mayor influencia en las estrategias usadas en estos programas para conseguir resultados positivos en la educación de personas con asma.

PRECEDE es el acrónimo de “**P**redisposing, **R**einforcing and **E**nabling Causes in **E**ducational **D**iagnosis and **E**valuation” .

En el modelo PRECEDE, el primer escalón incluye el establecimiento de un diagnóstico educativo en relación a

- 1) Calidad de vida del paciente,
- 2) Definición de problemas de salud (físico, psicológico o social) que afectan a la calidad de vida del paciente

- 3) Reconocimiento de los comportamientos asociados con los problemas de salud específicos
- 4) Identificación de los factores asociados con comportamientos relacionados con problemas de salud; y finalmente
- 5) Determinación de los aspectos administrativos del programa educativo a emplear.

El modelo PRECEDE pone de manifiesto tres conjuntos de variables a considerar cuando se planifica una intervención educativa: factores predisponentes, facilitadores y reforzadores.

Los factores **predisponentes** son el conocimiento, creencias, actitudes y percepciones que aumentan la motivación para emprender una acción. Se asume que esos factores cognitivos pueden atenuar el impacto de los factores ambientales en los resultados en salud del asma. Las actitudes y creencias del paciente y de los proveedores de cuidados de salud respecto las necesidades de educación para el asma son importantes cuando se acomete este tipo de intervención. El grado de autoconfianza y percepción de los beneficios de la intervención por el profesional de salud jugará un papel importante en su motivación para cambiar el comportamiento del paciente.

Los factores **facilitadores** incluyen los recursos disponibles tanto a nivel individual (conocimientos sobre el asma y su tratamiento, capacidad cognitiva, habilidades presentes en el manejo del asma, estatus económico) como de la comunidad (acceso a recursos y servicio de salud). Incluso teniendo en su haber factores predisponentes, algunas personas puede que no adopten cambios en comportamiento debido a la ausencia de habilidades o recursos para llevarlos a cabo. Los factores facilitadores pueden ser tan sencillos como proporcionar la información ade-

cuada, acceso a los servicios de salud y planes de automanejo.

Los factores **reforzadores** son las recompensas o refuerzos que ayudan a repetir o mantener el comportamiento en el tiempo. Tanto el apoyo de personas en igual circunstancia y de proveedores de salud, como la percepción de una mejoría, tras un autocontrol apropiado son importantes factores reforzadores. Las medidas preventivas en el autocontrol producen resultados menos tangibles y a mayor plazo de tiempo y potencialmente propor-

ciona mínimos efectos de feedback o refuerzos positivos. Esto debe ser considerado en las estrategias educativas para que se resalte un refuerzo individual a corto plazo.

Estos tres factores tienen un orden jerárquico. Los factores que predisponen a la adopción de cambios de comportamiento deben ser considerados en primer lugar, después los facilitadores y por último los reforzadores. En el siguiente número hablaremos de la Aplicación de las intervenciones educativas para fomentar el empoderamiento de los pacientes.

IV Curso de Educadores en Asma en Tenerife

Los días 1 y 2 de Marzo se celebró en Tenerife la IV edición del Curso para Educadores en Asma, que realiza anualmente el Grupo de Asma y Educación de la SENP.

Asistieron un total de 45 alumnos, entre los que se encontraban pediatras, médicos residentes, médicos de familia, enfermeras y una psicólogo clínico. Las jornadas se distribuyeron entre sesiones teóricas, casos clínicos y talleres, donde se abordaron fundamentalmente el seguimiento de la enfermedad y los recursos necesarios para lograr una correcta comunicación con el paciente y su familia, incluyéndose un enfoque pedagógico de la misma.

El curso fue muy bien valorado por parte de los alumnos. Cada edición del Curso nos sirve al Grupo de Asma y Educación, y a los asistentes, por una parte a reforzar la importancia que tienen la educación y la comunicación medico-paciente en el el seguimiento del asma infantil, y por otra parte para mejorar en cada edición los contenidos y la metodología.

11èmes Journées Francophones
ASTHME ET ÉDUCATION

Lundi/Monday 18 Juin 2007

Palais des congrès de Strasbourg

Place de Bordeaux-Wacken
 67000 Strasbourg

Inscription:

bulletin ci-dessous à retourner avant le 15 juin 2007

mailto:gaelle(@)asthme-allergies.asso.fr

**CONFÉRENCE CANADIENNE SUR
 L'ASTHME ET L'ÉDUCATION**

ASED 8

Du 15 au 17 novembre 2007

Halifax (Nova Scotia)

Une présentation du Réseau canadien
 pour le traitement de l'asthme (RCTA)

<http://www.cnac.net/francais/ased/ased-francais.html>

ASMA Y EDUCACIÓN

Boletín editado por la SENP (*Grupo de Trabajo Asma y Educación*) con la colaboración de FAESFARMA 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 10
 Mayo 2007

Colaboran en este número:

Dr. Javier Korta (Gipuzkoa)
Dr. Manuel Praena (Sevilla)
Dra. Carmen Rosa Rodríguez (Tenerife)
Dra. Juana Roman (Mallorca)
Dr. Santiago Rueda (Madrid)
Dra. Rosa Gloria Suárez LV (Tenerife)
Dr. Emilio Sanz (Tenerife)

Sociedad Española de
 Neumología Pediátrica

Dirección: jkorta@chdo.osakidetza.net

D.L.: BI-2266-05
 ISSN: 1885-1657