

2010

11 y 12 de marzo.

VII Curso de Educadores en asma. Sevilla.

Nuestro objetivo: tus autocuidados



Grupo Asma y Educación

(Sociedad Española de Neumología Pediátrica)



VII Curso de Educadores en Asma.

Sevilla 11 y 12 de Marzo de 2010

EDITOR:

Dr. Manuel Praena Crespo

AUTORES:

Joan Figuerola Mulet

Migue Garrido Fernández

Dolores Garrido Halcón

Javier Korta Murua

Máximo Martínez Gómez

Martín Navarro Merino

Manuel Praena Crespo

Carmen Rosa Rodríguez Fernández-Oliva

Juana M^a. Román Piñana

Santiago Rueda Esteban

Gabriela Spitaleri

José Valverde Molina

ISBN: 978-84-9823-959-1

Depósito legal: SE 1065-2010

Título: VII Curso de Educadores en Asma
Editor-coordinador: Manuel Praena Crespo
Autor/es: Manuel Praena Crespo et al.
© De los textos: sus autores.

Grupo de Asma y Educación de la SENP

Primera edición: Marzo 2010.
Formato: CD-ROM
ISBN: 978-84-9823-959-1
Depósito legal: SE 1065-2010

Diseño y Maquetación: Manuel Praena
Fotografía portada: Clara Sanz Cuesta©

Colección: WANCEULEN MÉDICA
Editorial: EDITORIAL WANCEULEN. Sevilla
Oficina Editorial : 954920298 / 956656661 / 954921511
Fax : 954921059
Email: awm@wanceulen.com

ÍNDICE

Mesas Redondas.....	9
Mesa: Abordaje de la educación en pacientes con asma.....	11
Presentación y moderación. Dra. Juana María Román Piñana.....	13
Secuencia educativa Dr. Javier Korta Murua.....	17
Escenarios de la educación. Dr. Joan Figuerola Mulet.....	29
Aspectos educativos del menor de 3 años. Dra. Gabriela Spitaleri Travascio.....	37
Mesa Redonda. El paciente y la familia.....	49
Presentación y moderación. Dr. M. Praena Crespo.....	53
Testimonio de Doña Elisa Portillo Espino.....	55
Testimonio de D. Pablo Gil Morera.....	61
Testimonio de D. Carlos Sáenz de Santa María Rodríguez.....	65
Talleres.....	69
Enseñando el asma. Dr. Santiago Rueda Esteban.....	71
Promocionando la adherencia. Dra. Carmen R. Rodríguez.....	85
Manejando el asma... en familia. Dr Miguel Garrido	91
Plan de acción. Taller de automanejo. Dr. Manuel Praena Dra. Carmen Rosa Rodríguez. DUE Lola Garrido Halcón.....	101
Taller de terapia inhalada: Dr. José Valverde. Dr. Santiago Rueda Esteban.....	111
Taller de Casos Prácticos. Dra Juana María Román Piñana	129
Sesión Interactiva de Casos Clínicos. Dr. Máximo Martínez Gómez	131
Conferencia de Clausura Calidad de vida. Objetivo de la Educación en el asma: Prof. Martín Navarro Merino. Dra Paula Crespo Moreira, Dra Salomé Taboada Prieto.....	135

MESAS REDONDAS

Mesa

Abordaje de la educación en
pacientes con asma

Dra. Juana María Román Piñana

Dr. Javier Korta Murua

Dr. Joan Figuerola Mulet

Dra. Gabriela Spitaleri Travascio.

LA EDUCACIÓN TERAPÉUTICA

Dra. Juana Román Piñana. Hospital Son Dureta. Palma de Mallorca

El término de Educación Terapéutica ha sido reconocido por la OMS-Europa en 1998. La educación es un verdadero *transfert* de competencias del profesional de la salud hacia el paciente y se inscribe en una perspectiva donde la dependencia del enfermo va siendo sustituida progresivamente por la responsabilidad y la alianza con el equipo de profesionales del cual depende.

Vivir con una enfermedad crónica una vez instaurado un tratamiento, necesita por parte del paciente un conjunto de actuaciones que derivan del conocimiento de su enfermedad y su tratamiento, de competencias de auto-observación, de auto-control y de auto-adaptación del tratamiento en función de circunstancias mismas de su vida.

Así, el sujeto, habitualmente pasivo en una situación de enfermedad aguda es confrontado en el caso de una enfermedad crónica a la necesidad de desarrollar un rol activo y casi permanente.

Este cambio de estatus obliga al profesionales (médicos o paramédicos) a modificar sus actitudes frecuentemente directivas y paternalistas, en situación aguda, hacia la búsqueda de una relación de verdadero alianza. Y un segundo desafío, el saber abandonar el modo de "enseñanza escolar" (centrada en el que enseña), para favorecer un modelo pedagógico centrado sobre el "enseñado"(es decir, el paciente)

Esta nueva dimensión relacional no cambia en nada la responsabilidad médica, al contrario, incide en la búsqueda constante de los roles que cada uno deberá desempeñar.

El enfermo crónico se tendrá que cuidar y educar, dos actividades ligadas e indispensables.

La necesidad de la Educación Terapéutica tiene su origen en:

- los progresos de la medicina que permiten vivir más tiempo;
- el aumento del número de pacientes portadores de una afección que hace imposible un manejo individual en cada momento, se necesitándose una delegación de competencias;
- el concepto según la cual, todo ser es capaz de autonomía y de autodeterminación, lo que posibilita a cada uno el ser en su singularidad, le otorga el derecho como enfermo y le confiere capacidades de decisión.

El objetivo de la Educación Terapéutica es que el paciente sea capaz de ser responsable de su propio seguimiento, del cumplimiento de su tratamiento y de las medidas higiénicas adaptadas a su estado, en ciertas circunstancias y en un período dado.

La Educación terapéutica debe ser contemplada como un aprendizaje de competencias de decisión, de técnicas y de habilidades sociales, con el objetivo de que el paciente sea capaz de razonar, hacer elecciones de salud, realizar sus propios proyectos de vida y utilizar mejor los recursos del sistema sanitario.

Se trata de alcanzar un equilibrio entre las normas terapéuticas propuestas por los médicos (en función de la medicina basada en la evidencia, recomendaciones internacionales o consensos), que puede variar en el tiempo en función de progresos de la medicina, y el de los pacientes fundada en su pasado, sus proyectos, sus valores (su filosofía de la vida) y sus hábitos. Existirá pues, una norma intermedia entre el proyecto médico de uno y el proyecto de vida del otro.

Hay que distinguir entre información y formación.

Informar no es suficiente para hacer al paciente competente. Lo que distingue la educación de la información es la naturaleza y el sentido de los conocimientos que el paciente se apropia. En este término, la Educación Terapéutica contempla ayudar al paciente a ser el primer actor de sus cuidados. No va a adquirir solamente competencias específicas, sino también va a aprender a mantener un proyecto de vida, a construirlo o a reconstruirlo.

Frente a la imposibilidad de curar, en el estado actual de los conocimientos médicos, la Educación Terapéutica es la única alternativa verdadera para vivir diariamente con un tratamiento complejo e ineficaz, difícil de tolerar.

De hecho, la educación debe ser una negociación permanente entre los objetivos terapéuticos y las necesidades del paciente.

A partir de esta alianza profesional-paciente, se podrán planificar conjuntamente las etapas de adquisición de nuevas competencias. Estas nuevas competencias se engloban dentro de: competencias de auto-observación, de razonamiento y de decisiones, de auto-cuidados, sociales y de adaptación.

Para alcanzar estas metas, es necesario que los profesionales de la salud puedan formarse para adquirir este rol de educador del paciente.

Esta formación se apoya: sobre: conocimiento actualizado de la patología de las diferentes opciones terapéuticas posibles; buena comprensión de lo que puede significar vivir con una enfermedad crónica; conocimiento de las teorías del aprendizaje y técnicas pedagógicas eficaces.

El control y el tratamiento de los pacientes con enfermedades crónicas es complejo. Es evidente que la educación sola no es suficiente para ayudar a los pacientes.

Así podemos definir la educación terapéutica del paciente como un proceso continuo e integrado en los cuidados y centrado en el enfermo. Comprende actividades organizadas de sensibilización, información, aprendizaje y acompañamiento psicosocial relacionado a la enfermedad, el tratamiento prescrito, los cuidados, la hospitalización y las otras instituciones implicadas, y los comportamientos de salud del paciente.

Este proceso contempla ayudar a los pacientes y a sus próximos a comprender la enfermedad y el tratamiento, cooperar con los profesionales de la salud, vivir lo más sanamente posible y mantener o mejorar la calidad de su vida.

La educación debería conseguir que el paciente fuera capaz de adquirir y mantener los recursos necesarios para gestionar de manera óptima su vida con la enfermedad.

[Volver al índice](#)

Cómo citar:

“Román Piñana JM. La Educación terapéutica. En VII Curso de Educadores en Asma. Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen; 2010.

ISBN: 978-84-9823-959-1.

LA SECUENCIA EDUCATIVA

Dr. Javier Korta Murua. Hospital Donostia. San Sebastián

Introducción

El asma, la enfermedad crónica física más frecuente en la infancia y con un enorme impacto socio-sanitario, es una entidad compleja, variable y heterogénea. Tanto es así que hoy en día es considerada como un síndrome, en el que se integran diferentes fenotipos, cada uno de ellos con características diferentes.

A pesar de los avances en el tratamiento farmacológico, no se dispone en la actualidad de un tratamiento curativo, por lo que el objetivo fundamental del mismo es tratar de mantener un adecuado control del asma. Para conseguirlo, las guías y consensos establecen, de forma unánime, el papel de la educación como elemento clave en el manejo y control de este síndrome, junto con las medidas de evitación y la utilización de diversos tratamientos farmacológicos¹⁻⁸. Se disponen de pruebas suficientes que demuestran los beneficios de una intervención educativa, por lo que la educación debe formar parte de cualquier plan de atención integral al niño con asma.

Cuando se habla de educación hay que pensar, no en un hecho o actividad puntual, sino en un proceso continuo, dinámico y adaptado a las necesidades de cada niño-adolescente y su familia.

La intervención educativa tiene dos grandes objetivos generales: el primero es mejorar la calidad de vida del niño-adolescente afecto y de su familia, hasta conseguir que tengan una vida normal, como la de cualquier niño sin asma; y el segundo es conseguir el autocontrol, es decir, la capacidad para manejar su enfermedad de forma autogestionada, bajo la guía y supervisión del pediatra-educador. Este automanejo se basa en la confianza, en la alianza/asociación entre las partes y en el principio de corresponsabilidad para el autocuidado.

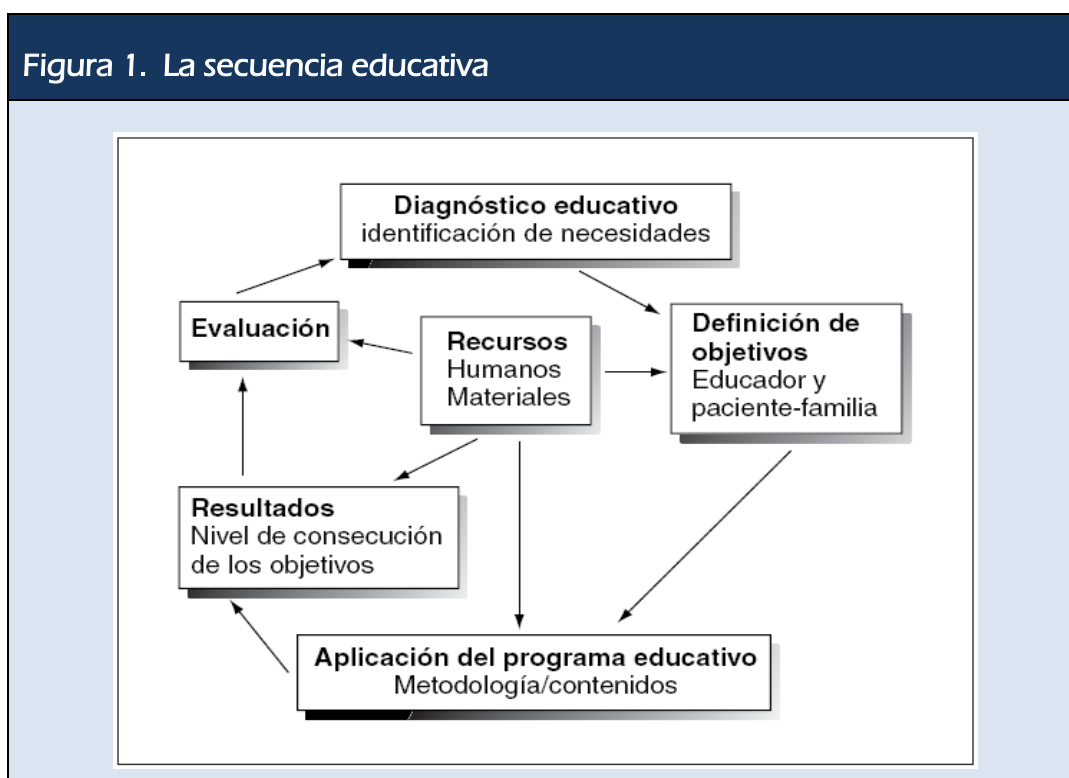
También tiene la educación unos objetivos específicos aplicables a los casos y necesidades propias de cada niño y familia. Son individuales, alcanzables o no en función de los recursos y de las peculiaridades del educador, del niño y su familia⁹.

Secuencia educativa.

La educación es una experiencia de aprendizaje que utiliza una combinación de métodos tales como la enseñanza, el asesoramiento y técnicas de modificación de conducta que influyen en los conocimientos y actitudes del paciente.....y que incluye un proceso interactivo en el que el paciente participa activamente en el control de su salud¹⁰.

No es un concepto estático sino un proceso de capacitación continuo, dinámico, progresivo y secuencial en el que se transmite una serie de conocimientos y se facilitan técnicas motivacionales, que han de conducir a la adquisición de determinadas habilidades y destrezas, y a cambios de conducta y actitud para garantizar un adecuado manejo de la enfermedad¹¹. Todo ello se puede conseguir a través de una secuencia (Figura 1) que se inicia con el diagnóstico educativo mediante la identificación de necesidades. En función de las mismas y de los recursos disponibles se establecen los objetivos, fruto del acuerdo entre el niño-adolescente y/o la familia con el educador (médico y/o enfermera). Mediante una metodología determinada se van aplicando o desarrollando los contenidos. Todo ello dará lugar a unos resultados que posteriormente han de ser evaluados, tras lo cual se inicia el círculo educativo, modificando y mejorando los aspectos necesarios para conseguir el mayor grado de autocontrol posible y por tanto de calidad de vida¹².

Figura 1. La secuencia educativa



Diagnóstico educativo

Ningún médico prescribiría un fármaco sin realizar previamente una aproximación diagnóstica. Sin embargo, con frecuencia, el médico o la enfermera indican algunos consejos sin hacer un adecuado diagnóstico de los factores que inciden en el comportamiento específico del paciente o de su familia.

El diagnóstico educativo identifica las necesidades del paciente, es decir, aquellos factores sobre los que es preciso actuar para modificarlos. La determinación de las necesidades de aprendizaje se puede hacer utilizando diferentes herramientas. La elección de la más adecuada se basa en criterios de fiabilidad y validez, pudiéndose utilizar algún tipo de cuestionario, más o menos estructurado, bien autoadministrado o bien como guía de la entrevista con el paciente^{13, 14}. Un instrumento eficaz para la realización de diagnóstico de conducta es el modelo PRECEDE (acrónimo de *Predisposing, Reinforcing and Enabling Causes in Educational Diagnosis and Evaluation*)^{15, 16}, que ha sido modificado por Bimbela¹⁷. Con él se identifican una serie de factores fundamentales que son los llamados factores predisponentes (conocimientos, actitudes, creencias y percepciones del paciente), facilitadores (habilidades, destrezas, recursos humanos en torno al paciente) y de refuerzo.

Lo importante es que la herramienta asegure la recogida de datos válidos, es decir, que informe de las verdaderas necesidades de aprendizaje de la persona. Así pues, preguntar al asmático sobre sus conocimientos, creencias y actitudes es un método eficaz, y la observación directa de sus comportamientos permite evaluar mejor las necesidades de aprendizaje. En muchas ocasiones la información obtenida tras una simple conversación puede ser utilizada para centrar la intervención educativa y para determinar qué factores son importantes y necesarios para ser valorados¹⁸.

Objetivos específicos

Más allá de los objetivos generales de la educación (mejorar la calidad de vida y favorecer el autocontrol), los objetivos específicos se derivan de las necesidades de aprendizaje. Deben ser formulados en forma de comportamientos observables y han de ser pertinentes y realistas. Lógicamente, serán diferentes según el momento (1ª visita o sucesivas), según la situación clínica y las características del niño-adolescente y de su familia. En un primer momento no se puede pretender enseñarlo todo ni completar toda la actividad educativa, sino que hay que establecer prioridades y plantear los objetivos de forma gradual y escalonada.

En cada una de los dominios o áreas educativas (conocimiento sobre la enfermedad, evitación de factores de riesgo, manejo de inhaladores, fármacos, automanejo, calidad de vida) se han de establecer unos objetivos para la primera visita y otros para las sucesivas. Por ejemplo, no se puede pretender un plan de automanejo sin antes superar otras etapas. Aunque en todas las áreas hay unos objetivos para el pediatra y otros para el paciente y su familia, se debe procurar que los objetivos específicos sean acordados entre las partes (por ejemplo, en relación al deporte, a la actividad lúdica en el caso del adolescente, etc.). Es necesario tener en cuenta, además, que hay unos objetivos que son clínicos y otros pedagógicos.

La ANAES (*Agence Nationale d'Accréditation d'Évaluation en Santé*), en relación a la educación terapéutica del niño asmático establece como objetivos ¹⁹:

- En el *dominio del conocimiento*: conocer la enfermedad y aceptarla, identificar sus factores desencadenantes, conocer las medidas preventivas, conocer los signos de gravedad de una crisis y comprender los tipos de tratamiento
- En el *dominio de las habilidades*: dominar las técnicas de inhalación y el dispositivo de FEM así como controlar la respiración en diversas situaciones (deportivas, estrés etc)
- En el *dominio de las actitudes*, ser capaz de: expresar y participar de las vivencias en relación a su enfermedad; reconocer sus síntomas y tomar medidas adaptadas, sencillas, autogestionadas sin requerir ayuda de su entorno; solicitar ayuda sanitaria según la gravedad (pediatra, urgencias etc.); gestionar su enfermedad en armonía con sus actividades y proyectos; desarrollar comportamientos de prevención de exacerbaciones en situaciones de exposición a factores desencadenantes; renunciar a la práctica de un deporte, de una actividad recreativa o de una actividad profesional que sea poco compatible con el asma en un contexto de elevada exposición a factores desencadenantes.

Contenidos.

El conocimiento de conceptos fundamentales sobre la enfermedad asmática es un elemento básico del proceso de enseñanza. Existen parcelas de conocimiento imprescindibles para que la persona con asma y su entorno comprendan de forma racional el diagnóstico de la enfermedad, la necesidad de exploraciones complementarias y las actuaciones terapéuticas.

Las parcelas o dominios sobre lo que es preciso enseñar, y que serán desarrolladas en el Taller "Enseñando el asma", son los siguientes^{20, 9, 11, 12}.

1. Conocimiento sobre aspectos básicos del asma:
2. Conocimientos básicos sobre prevención: cómo evitar los factores desencadenantes o de riesgo.
3. Enseñanza en el manejo de inhaladores
4. Enseñanza en el manejo del medidor del FEM
5. Conocimiento sobre el tratamiento farmacológico.
6. Autocontrol del asma.
7. Calidad de vida²¹⁻²³

Metodología

La educación en asma se puede realizar a través de diferentes métodos. Los programas educativos basados exclusivamente en la información consiguen aumentar los conocimientos pero no mejoran los resultados en términos de salud²⁴. Los que son verdaderamente eficaces son los que incorporan 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 asma²⁵⁻²⁷.

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 (ventana de la oportunidad)²⁸. Aunque no se ha demostrado cuál es más efectivo, teniendo en cuenta la variabilidad intersujeto del asma, consideramos que lo más apropiado es que sea individual, personalizada, centrada en el paciente pero complementada con intervenciones grupales^{25, 29}. Ha de iniciarse en el momento del diagnóstico (1ª consulta), en la que se enseñarán los conocimientos básicos (lo básico y relevante para su asma), y se continuará en las sucesivas visitas completando, progresivamente, la información, la enseñanza y el aprendizaje hasta conseguir un mayor compromiso y el automanejo. En todas las visitas hay que repasar lo aprendido en la anterior, recordando constantemente lo más importante, y con refuerzos positivos (felicitar por lo conseguido) evitando en todo momento culpabilizar por las omisiones o las acciones incorrectas. Cualquier contacto

con el niño y su familia, fuera de las visitas programadas, puede ser aprovechado para reforzar algunos mensajes educativos^{11, 30, 31}.

Ha de adecuarse a las características del estadio del desarrollo cognitivo del paciente y de su familia y ser participativo favoreciendo la motivación a aprender e induciendo a la participación activa con el fin de que vaya asumiendo el control de la enfermedad. A partir de cierta edad, y siempre en la adolescencia, hay que integrar al niño como persona independiente y autónoma en el proceso de acuerdos y toma de decisiones, fomentando y reforzando sus capacidades para que se sienta verdaderamente responsable de su cuidado.

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. Ello implica, a veces, aceptar, al menos temporalmente, objetivos menores, terapias alejadas de lo óptimo con la idea de no perder la relación y la confianza del niño y su familia^{32, 33}. La confianza es un elemento fundamental que se consigue a través de la entrevista motivacional desarrollando una comunicación adecuada centrada en el paciente.

De forma esquemática se señala en la Tabla 1³⁴ las características de la educación personalizada.

La educación en grupo se considera como un refuerzo a lo anterior y se ha considerado como muy útil³⁵. En la actividad grupal se realiza educación a pacientes en grupos, y en el caso de niños pequeños a sus cuidadores. Su principal aportación es la de incluir aspectos como la socialización del padecimiento, el intercambio de experiencias, la ayuda del grupo y el estímulo para modificar actitudes o conductas³⁶. Es un método a introducir cuando ya se han impartido y asimilado un mínimo de conocimientos básicos. Por tanto, es un método educativo complementario que no debe sustituir a la educación individual.

En un estudio multicéntrico se demuestra que la educación grupal reduce la morbilidad pero no mejora la calidad de vida. Curiosamente, los beneficios aparecen cuando la educación se dirige a los niños y no aumentan cuando se añade la intervención sobre sus cuidadores³⁷.

Recursos

En el capítulo referido al Taller “Enseñando el asma” se relacionan una serie de herramientas educativas útiles que facilitan la adquisición de conocimientos y mejoran las habilidades de los pacientes^{11, 12}.

Tabla 1. Metodología de la educación personalizada (modificado de C. Díaz Vázquez) ³⁴			
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 <i>ballico</i> y <i>henó</i> 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 en niño 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 suministraran mensajes en lenguaje asequible a 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
Flexible	Los plazos previstos no siempre se cumplen	Si hemos decidido que a las 4 sesiones deben tener un Plan escrito, pues en la 4ª se hace	Saber cuando

Ámbitos

Cualquiera puede ser el escenario en el que implementar acciones educativas. La educación del paciente con asma se debe impartir en cualquier contacto que tenga con el sistema sanitario³⁰. Probablemente la responsabilidad mayor de la educación recae sobre el equipo de atención primaria que atiende al niño desde su nacimiento (médico-enfermera), pero esto no atenúa la responsabilidad de otros profesionales que atienden al paciente. Tanto neumólogos y alergólogos que estudian a los pacientes en consultas externas, como médicos y enfermeros que trabajan en los servicios de urgencias y sala de hospitalización tienen su parte de trabajo.

Todos estos profesionales deben proporcionar un mensaje unitario en los contenidos educativos a impartir al paciente, aunque cada uno de ellos tiene un

protagonismo mayor en diversos aspectos de la educación según el ámbito donde trabaja⁹.

En la medida que el equipo de atención primaria se sitúa como referente en el control del paciente con asma, su carga de responsabilidad en la educación es mayor, por lo que pediatra y enfermera se asegurarán de que todos los contenidos educativos que precisan el paciente y su familia sean impartidos.

Cuando se produzca una derivación del paciente de un ámbito a otro en el informe de derivación se debe hacer constancia de aspectos educativos que han sido tratados por el profesional que escribe el informe de derivación o respuesta, según se trate. Así debería contemplarse en el informe si conoce y evita los factores desencadenantes, la adherencia al tratamiento, la realización de la técnica inhalatoria y grado de autonomía que va alcanzando, para que haya continuidad en el proceso educativo del paciente, evitando la desautorización y la falta de concordancia entre profesionales de los diferentes niveles.

Fuera del ámbito sanitario la educación de los asmáticos se debe impartir en otras áreas. Los campamentos para asmáticos es otro de los escenarios donde se puede realizar educación, donde los niños están en contacto con la naturaleza, sin la sobreprotección de sus padres y compartiendo vivencias con otros niños, lo que puede facilitar el desarrollo de autonomía y la motivación para los autocuidados. En la actualidad, aún tenemos una asignatura pendiente que es la integración del colegio o instituto donde el niño asiste en la educación y seguimiento de su asma, ya que durante las horas que el niño o adolescente se encuentra en la escuela, se pueden presentar síntomas. Por ello, es necesaria la colaboración del profesorado que debe recibir formación sobre asma. En otros países, se han descrito experiencias educativas en las que el niño también recibe educación en asma en grupos dentro del ámbito escolar³⁸.

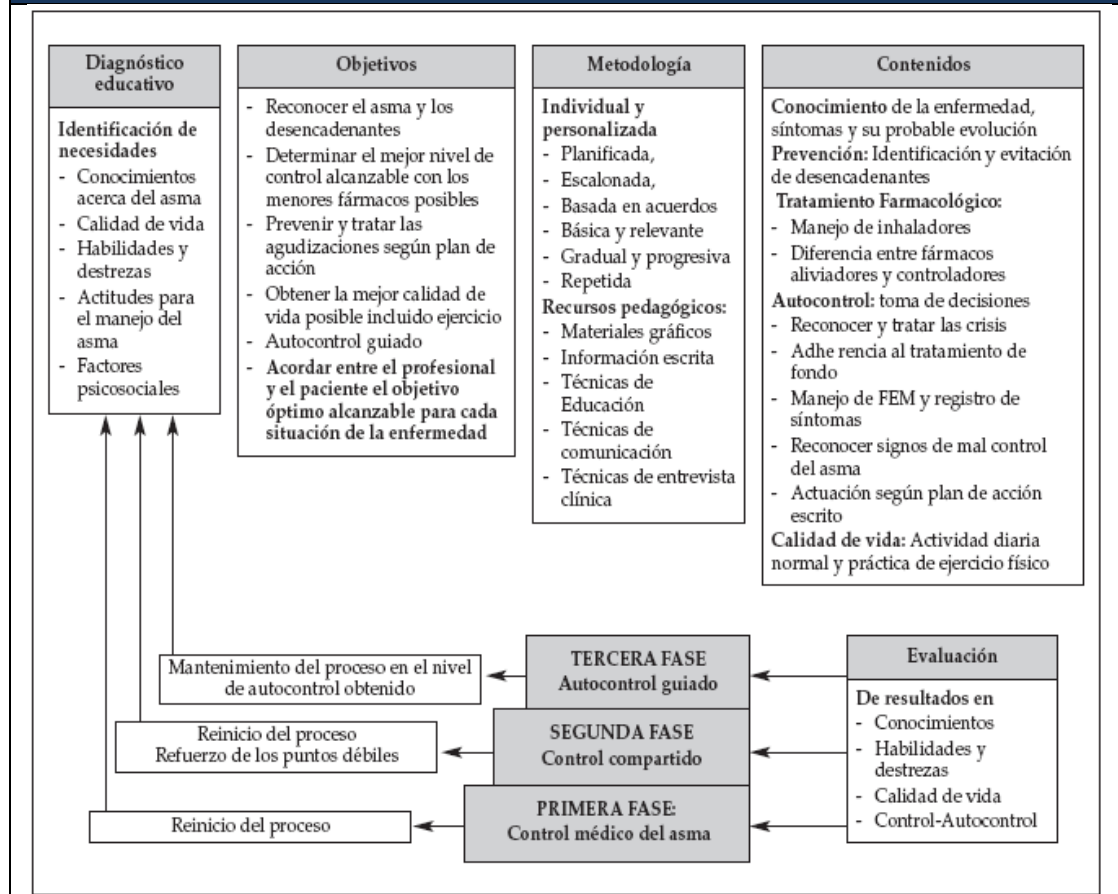
Resultados y evaluación

La evaluación consiste en determinar en qué medida se han logrado cada uno de los objetivos, la calidad de las técnicas de enseñanza y de los docentes. Es un proceso continuo, se fundamenta en criterios objetivos, se elabora en común y mide la conducta de los pacientes, la eficacia de los profesionales que enseñan y la calidad del programa.

La evaluación debe comenzar por una definición clara de los objetivos. No se puede medir una cosa si no se ha definido previamente lo que se desea medir.

En función de la evaluación hay que reajustar la secuencia educativa, teniendo en cuenta el ritmo de aprendizaje y las peculiaridades personales del paciente¹². A modo de resumen, en la figura 2 queda reflejado el proceso educativo con sus fases correspondientes¹¹.

Figura 2. Las fases del proceso educativo ¹¹



BIBLIOGRAFÍA.

1. National Institutes of Health. National Asthma Education and Prevention Program Expert Report 3 (NAEP EPR-3). Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma 2007. Disponible en: <http://www.nhlbi.nih.gov/guidelines/asthma/asthgdln.htm>
2. Canadian Pediatric Asthma Consensus Guidelines, 2003 (updated to December 2004). Becker A, Bérubé D, Chad Z, Dolovich M, Ducharme F, D'Urzo T, et al. CMAJ. 2005; 173: S12-S55. Disponible en: http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/173/6_suppl/S51
3. Nacional Asthma Council Australia (NAC). Asthma Management Handbook. http://www.nationalasthma.org.au/cms/images/stories/amh2006_web_5.pdf

4. British Guideline on the management of asthma (SIGN May 2008). A national clinical guideline. British Thoracic Society. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Update 2009. Disponible en: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign101.pdf>
5. Guía Española para el Manejo del Asma. (GEMA 2009) Disponible en: www.gemasma.com
6. Guía de Práctica Clínica sobre Asma. Osakidetza/Servicio Vasco de Salud. Disponible en: <http://www.avpap.org>
7. Castillo Laita LA, De Benito Fernández FJ, Escribano Montaner A, Fernández Benítez , García de la Rubia S, Garde Garde, y col. Consenso sobre el tratamiento del asma en pediatría. *An Pediatr (barc)* 2007;67(3):257-73
8. Global Initiative for Asthma(GINA). Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Updated 2008 Disponible en: <http://www.ginasthma.com/>
9. Korta Murua J, Valverde Molina, Praena Crespo M, Figuerola Mulet J, Rodriguez Fernández –Oliva CR, Rueda Esteban S, y col. La educación terapéutica en el asma. *An Pediatr (Barc)* 2007;66(5):496-517
10. Gibson PG, Boulet LP. Role of Asthma Education In: Fitzgerald JM, Ernst P, Boulet LP, O'Byrne PM, eds..*Evidence-Based Asthma Management*. Ontario: B.C.Decker Inc 2001; p.275-90
11. Domínguez B, Lora A, Fernández C, Praena M, Montón JL. Educación sanitaria y asma. En: Cano A, Díaz CA, Montón JL (Eds). *Asma en el niño y adolescente 2ª Ed*. Majadahonda (Madrid): Ergon 2004; p.159-84.
12. Román Piñana JM, Korta Murua J, Martínez Gómez M. Educación y autocuidados en el asma. En: *Tratado de Neumología Infantil*. Cobos N, Pérez-Yarza EG, eds. 2ª ed Madrid: Ediciones Ergon, 2008; p. 747-774.
13. Rodríguez Martínez C, Sossa MP. Validación de un cuestionario de conocimientos acerca del asma entre padres o tutores de niños asmáticos. *Arch Bronconeumol* 2005;41(8):419-24
14. Praena Crespo M, Lora Espinosa A, Aquino Linares N, Sánchez Sánchez AM, Jiménez Cortés A. Versión española de NAKO. Adaptación transcultural y análisis de fiabilidad y validez. *An Pediatr (Barc)* 2009; 70(3) : 209-27
15. Green LN, Marchall WK. *Health promotion planning: an educational and ecological approach*. 3rd edn. Mountain View CA: Mayfield Publishers, 199
16. Mesters I, Meertens R, Crebolder H. Development of a health education program for parent of preschool children with asthma. *Health Educ Res.* 1993;8:53-68.
17. Bimbela JL, Gorrotxategi M. Herramientas para mejorar la adhesión terapéutica del paciente. El caso de la diabetes. En: *Escuela Andaluza de Salud Pública(EASP) Ed. Serie Monografías:31* Granada: 2001; p.45-58.
18. Madge P, Paton J. Developing educational interventions for paediatric respiratory diseases: from theory to practice. *Paed Respi Rev.* 2004;5:52-8
19. Agence Nationale d'Accréditation d'Évaluation en Santé (ANAES). *Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique.Recommandations pour la pratique clinique*. Juin 2002. Disponible en : http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/asthme_pediatric_epp_ref.pdf
20. Partidge MR., Hill SR. Enhancing care for people with asthma: the role of communication, education, training and self management. *Eur. Respir J.* 2000; 16: 333-48

21. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M.. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5:35-46
22. Teuler I, Toro E. Calidad de vida entre los pacientes asmáticos pediátrico. *Allergol Immunopathol.* 2000;28:168-75
23. Alonso A y Grupo Investigadores VALAIR. Estudio de utilización y validación clínica de la versión española del cuestionario de calidad de vida para niños con asma (PAQLQ) y el diario de los cuidadores del niño asmático (DCA).Estudio VALAIR. *Allergol Immunopathol* 2000;28:163-83.
24. Gibson P.G., Powell H., Coughlan J, Wilson AJ, Hensley MJ, Abramson M et al. Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. *The Cochrane Library, Issue 4.* Chichester UK:John Wiley & Sons, Ltd.: 2003.
25. Gibson PG, Powel H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review) En: *The Cochrane Library, Issue 4.* Chichester UK: John Wiley & Sons,Ltd.;2003.
26. Gibson PG, Powell H. Written action plans for asthma: an evidence-based review of the key components. *Thorax* 2004;59:94-9
27. Gibson PG, Ram FSF, Powell H. Asthma Education. *Respir Rev.* 2003;97:1036-4
28. Osman LM, Calder C. Implementing asthma education programmes in paediatric respiratory care:setting, timing, people and evaluation. *Paed Respir Rev.* 2004;5:140-6
29. Shah S, Peat JK, Mazurski EJ, Wang H, Sindhusake D, Bruce C, et al. Effect of peer led programme for asthma education in adolescens: cluster randomised controlled trial. *BMJ.* 2001;322:583-5
30. Osman LM, Calder C. Implementing asthma education programmes in paediatric respiratory care:setting, timing, people and evaluation. *Paed Respir Rev.* 2004;5:140-6.
31. Sommaruga M, Spanevello A, Migliori GGB, Neri M, Callegari S, Majani G. The effects of a cognitive behavioural intervention in asthmatic patients. *Monaldi Arch Chest Dis.* 1995;50:398-402
32. Royal Pharmaceutical Society of Great Britain. From compliance to concordance: towards shared goals in medicine taking. London. 1997 . Disponible en: <http://www.rpsgb.org/informationresources/library/fpii/specific.html#concordance>
33. Sanz EJ. Concordance and children's use of medicines. *BMJ.* 2003;327:858-60
34. Díaz Vazquez C. ¿Cómo hago mi propio plan educativo? El triángulo niño-padres-educador entra en juego. En: *Monografía Asma y Educación.* Ed:J.Korta Murua, Grupo de Asma y Educación (SENP). Donostia-San Sebastián. 2006: p. 145-61
35. Praena Crespo M. Educación grupal en asma. En: Cano A, Díaz CA, Montón JL. (Eds.) *Asma en el niño y adolescente 2ª Ed.* Majadahonda (Madrid): Ergon. 2004; p. 185-9
36. Romero García, M; Segovia Ferrera, C; Sierra Caro, I; Praena Crespo, M. Educación grupal de pacientes asmáticos. Valoración de las actitudes y conocimientos sobre la enfermedad. Disponible en: http://www.respirar.org/educacion/experiencia_intervencion_grupal.htm

37. Cano Garcinuño A, Díaz Vázquez C, Carvajal Uruñuela I, Praena Crespo M, Gatti Viñoly A, García Guerra I. Group education on asthma for children and caregivers: a randomized, controlled trial addressing effects on morbidity and quality of life. *J Allergy Clin Immunol* 2007;17(4):216-26
38. Patterson EE, Brennan MP, Linskey KM, Webb DC, Shields MD, Patterson CC. A cluster randomised intervention trial of asthma clubs to improve quality of life in primary school children: the School Care and Asthma Management Project (SCAMP) *Arch Dis Child*. 2005;90:786–91.

[Volver al índice](#)

Cómo citar:

"Korta Murua J. La secuencia educativa. En VII Curso de Educadores en Asma. Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen; 2010. ISBN: 978-84-9823-959-1.

ESCENARIOS DE LA EDUCACIÓN

Joan Figuerola Mulet. Hospital Son Dureta. Palma de Mallorca

Introducción

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 protocolos¹⁻⁵. La revisión sistemática de la literatura, publicada en los últimos años, permite afirmar que los programas educativos pueden mejorar la capacidad del niño y sus progenitores para controlar la enfermedad y son útiles para disminuir la morbimortalidad y la demanda asistencial, tanto en adultos⁶⁻⁸ como en niños (Nivel de Evidencia 1)⁶⁻⁸.

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 ampliando a la población en general. Todos ellos, en diferente medida, deberán ejercer posteriormente el papel de educadores. Por ello, la educación deberá impartirse en todos los ámbitos, tanto sanitarios (consultas médicas, de enfermería, servicios de urgencias, hospitales) como no sanitarios (casa familiar, escuela...)⁹.

Educación en centros de urgencias

La finalidad principal a conseguir en un centro de urgencias sería, además de todos los demás objetivos educacionales, la de enseñar planes de acción preventiva que redujesen las asistencias a las mismas.

Algunos ejemplos podrían ser: repaso de la secuencia de actuación en el domicilio desde que se inicio la crisis (repaso del automanejo de la misma, realización de un plan individualizado de manejo), comprobación y corrección si precisa, de la

técnica del Flujo Espiratorio Máximo, y finalmente, comprobación y corrección de la técnica de utilización de los diferentes dispositivos de inhalación.

Así pues, en el ámbito de la Urgencia, si bien quizás no sea posible desarrollar un programa educativo como tal, si puede ser un lugar adecuado donde poder reforzar algunos aspectos importantes del mismo^{1,10}.

Si realizamos una revisión de la literatura médica sobre programas de educación en pacientes asmáticos observamos que pocos estudios han evaluado la educación realizada en un Servicio de urgencias o durante el seguimiento posterior, o durante una hospitalización, siendo los resultados obtenidos variables.¹¹

El estudio de Kelso realizado en Urgencias con una intervención de 1 hora demostró una reducción en las visitas posteriores y hospitalizaciones¹². Otro estudio prospectivo y randomizado realizado en adultos con asma, en el cual la intervención fue realizada por la enfermera, también observan una reducción en las visitas a urgencias a las 6 semanas; no obstante en los casos en que la intervención se suplementaba con material escrito no se observaba un impacto adicional¹³. Una revisión de la Cochrane del 2000 sobre intervenciones educativas en niños que han asistido a un servicio de urgencias por asma, realizada por Haby MM, Waters E, Robertson CF, Gibson PG, Ducharme FM, y que incluye las actualizaciones del registro hasta marzo de 1999, concluye que no existen pruebas firmes para apoyar el uso de la educación sobre el asma en los niños que han asistido al servicio de urgencias por asma, como una medida para disminuir las visitas posteriores al servicio de urgencias, los ingresos hospitalarios o las visitas médicas no programadas. Sin embargo, tampoco hay pruebas de que no sea efectiva o que cause daño a los participantes.

El análisis de subgrupos no revela diferencias significativas en los resultados obtenidos cuando se comparan programas extensos *versus* únicamente información o cuando la intervención se realiza antes o más tardíamente¹⁴.

Sin embargo, entre el año 2006 y 2008, se han publicado varios trabajos muy interesantes que tratan este tema, destacamos:

1. "A. Chantal Caviness, Susan Pilney, Christine Koerner and Charles G. Macias Delivering Tailored Asthma Family Education in a Pediatric Emergency Department Setting: A Pilot Study Marianna M. Sockrider, Stuart Abramson, Edward Brooks, *Pediatrics* 2006;117;135-144"

En este estudio, los educadores se apoyan en un programa informático para realizar una instrucción individualizada que incluye un plan de acción y un resumen de la intervención por escrito. La intervención se centra principalmente en la identificación

de problemas que se presentan en el cuidado del paciente, en la comunicación con el pediatra de atención primaria y en el manejo individualizado según la severidad de la enfermedad y los desencadenantes. La intervención con el niño y la familia dura unos 30 minutos.

De sus resultados se llega a la conclusión de que una intervención individualizada en urgencias sobre automanejo del asma demuestra efectos significativos sobre la autoconfianza de la familia y el seguimiento adecuado del enfermo¹⁵.

2. Michael D. Brown, MD, et al. Randomized trial of a comprehensive asthma education program after an emergency department visit. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2006;97:44–51.

Realizado en adultos y niños, con la aplicación de un programa de educación, se obtiene una reducción de un 21% de las visitas a urgencias durante los 6 meses siguientes, aunque los resultados no resultan estadísticamente significativos. Un análisis parcial de los resultados observa una mayor reducción (38%) en niños, que no es suficiente para ser estadísticamente significativa. Se concluye que el desarrollo de un extenso programa de educación en el paciente asmático después de una visita a un centro de urgencias no es efectivo en pacientes adultos, aunque podría serlo en niños¹⁶.

3. Rodney B. Boychuk et al. Change in Approach and Delivery of Medical Care in Children With Asthma: Results From a Multicenter Emergency Department Educational Asthma Management Program. *Pediatrics* 2006;117:145-151

Este programa demuestra que las intervenciones realizadas en la sala de urgencias son posibles y efectivas¹⁷.

4. Tapp S, Lasserson TJ, Rowe B. Education interventions for adults who attend the emergency room for acute asthma. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007 Jul 18;(3):CD003000.

Esta revisión concluye que las intervenciones educativas realizadas en un Centro de Urgencias de adultos reducen el número de ingresos hospitalarios¹⁸.

5. Coffman Janet M, Cabana Michael D, Halpin Helen Ann, Yelin Edward H. Effects of Asthma Education on Children's Use of Acute Care Services: A Meta-analysis. *Pediatrics* 2008;121;575-586

Se trata de un metanálisis dirigido a evaluar en niños asmáticos los efectos de la educación sobre visitas a centros de urgencias, visitas urgentes a médicos y

hospitalizaciones. 37 estudios cumplieron los criterios de inclusión, 27 comparan intervención educativa con cuidados normales y 10 diferentes intervenciones.

Entre los estudios que comparan educación con cuidados habituales, la educación se asocia, con diferencias estadísticamente significativas, a disminución de las medias de hospitalización, visitas a centros de urgencias y una tendencia a la disminución de la probabilidad de visitas a un centro de urgencias. La educación no afecta a la probabilidad de hospitalización ni al número de visitas urgentes a su médico.

De los hallazgos obtenidos al comparar estudios con diferentes intervenciones se deduce que a mayor número de sesiones y a mayor número de aprendizajes interactivos mejor son los resultados.

Se necesitan nuevos estudios para determinar los componentes más importantes de la intervención y para comparar el coste-efectividad de las distintas intervenciones¹⁹.

Educación en una unidad de hospitalización

La llegada a la unidad de hospitalización no es el momento propicio para iniciar el proceso educativo, pero es una ocasión idónea para crear una corriente de confianza con el paciente y su familia que facilite, posteriormente, el llevar a cabo la educación.

La realización de todo este proceso, aunque parezca compleja, puede ser tan sencilla como una conversación de la que obtengamos la información deseada. El desarrollo de la secuencia educativa nos orientará a la consecución de unas metas u objetivos que serán consensuados con los padres y el paciente; estos objetivos serán claros y concretos, y asequibles a cada caso particular²⁰.

En el ámbito hospitalario pocos programas de educación se han centrado en el paciente asmático. George et al demostró una reducción significativa de las hospitalizaciones y visitas a urgencias después de una intervención educativa dirigida por una enfermera²¹. En un estudio realizado en una muestra de 201 niños, se obtiene una reducción significativa de los reingresos después de una intervención educativa centrada en el manejo domiciliario del asma²². Anteriormente, otro estudio realizado en 160 niños obtiene resultados similares después de la aplicación de un programa educativo junto a un plan de automanejo²³. Recientemente, otro trabajo demuestra que una breve intervención realizada por la enfermera en pacientes adultos hospitalizados con antecedente de alta frecuentación de los servicios sanitarios ocasiona una importante reducción en las readmisiones, pérdida de días de trabajo o escuela y de los costes sanitarios directos e indirectos²⁴.

Educación en centros de atención primaria

La atención primaria es un medio de gran importancia para impartir la educación de asmáticos ya que integra los cuidados médicos y la educación en un entorno centrado en el paciente. Con la asistencia del asma en Atención Primaria se cumplen gran parte de las expectativas señaladas por los pacientes y sus familiares. Su pediatra conoce al niño y su familia, así como las circunstancias sociales en las que viven, modulando de esta manera la educación a la situación de cada uno. La accesibilidad facilita tiempos de encuentro para el acto educativo. Los pacientes pueden ser vistos a intervalos regulares, permitiendo muchas oportunidades para reforzar y revisar su programa educativo. La presión asistencial que se sufre en Atención Primaria puede requerir la participación del personal de enfermería que puede impartir educación individual compartiendo del cuidado del asma con el médico y al mismo tiempo establecer educación grupal como parte de una estrategia de grupos de autoayuda y cambio motivacional²⁵.

Sin embargo, una revisión sistemática de la colaboración Cochrane encuentra una evidencia limitada acerca del beneficio de las clínicas del asma con base en la atención primaria, aunque no llega a conclusiones firmes, esperando que se lleven a cabo más ensayos de buena calidad²⁶. No obstante estas clínicas de asma son consultas dispensarizadas para el control del asma.

Educación en la escuela

La escuela puede jugar un gran papel en un amplio espectro de situaciones que abarcan desde la identificación de los estudiantes afectados de asma, supervisión de la medicación, enseñanza de habilidades necesarias para el control y tratamiento de la enfermedad hasta la colaboración en el control del asma. Naturalmente, precisará de la colaboración de las familias y de los servicios Sanitarios para conseguir sus objetivos.

En cuanto a la identificación de los enfermos, ésta va a depender de la capacidad en cuanto a poder disponer de personal sanitario que tenga cada escuela.

En relación a los cuidados se debería establecer un plan escrito de tratamiento de las crisis para cada niño afecto. En muchas ocasiones, el plan lo remitirán a la escuela los padres o el médico. El objetivo es tratar rápidamente los síntomas para que el niño pueda reincorporarse a la clase y evitar que deba acudir a casa, al médico o a un centro de urgencias para recibir el tratamiento.

En un estudio en el cual la escuela pudo contar con la colaboración de un médico medio día por semana para trabajar conjuntamente con una enfermera escolar

se verificó un aumento en la utilización de salbutamol administrado en la escuela, disminución del número de niños que abandonaban el colegio para recibir tratamiento o de las llamadas al 061. En otro estudio en el cual se remitía por escrito a los padres la indicación de acudir a la consulta del médico, se lograron aumentar las visitas al médico, las cuales motivaron cambios en la medicación.

Otros estudios con intervenciones en la escuela logran disminuir las hospitalizaciones, visitas a urgencias, síntomas, utilización de medicación de rescate, pérdida de días de clase y mejorar los conocimientos sobre el asma, las habilidades de automanejo, la calidad de vida y las calificaciones escolares.

También mediante programas de supervisión de la toma de la medicación se logra aumentar la adherencia a la medicación²⁷.

Corolario

Aunque se han realizado múltiples trabajos de investigación que han sido recogidos en revisiones sistemáticas sobre educación en asma en diferentes escenarios como hospitales, urgencias, atención primaria y escuelas no se ha realizado un estudio comparativo del grado de éxito entre ellos²⁸. Hasta la fecha no hay una evidencia clara que uno sea superior a otro y cada uno de ellos tiene limitaciones y ventajas específicas, aunque en cada uno de estos ámbitos debe realizarse con una sistemática diferente²⁵.

A pesar de lo citado, hoy en día, sobre la educación se mantienen muchas dudas. Al intentar iniciar un programa educativo no encontramos un programa estandar 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.⁹

No está claro, si los estudios controlados, randomizados, los metanálisis realizados con los mismos, son válidos y útiles para valorar intervenciones tan complejas, 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 por qué 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 de que la educación en sí misma es útil.

El desafío, por tanto, no es justificar la educación per se, sino intentar verificar qué componentes de la misma son útiles y cuáles son superfluos²⁹.

Bibliografía

1. National Institutes of Health. National Asthma Education and Prevention Program Expert Report 3 (NAEP EPR-3). Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma 2007. Disponible en: <http://www.nhlbi.nih.gov>
2. British Guideline on the management of asthma (SIGN Updated November 2005). A national clinical guideline. British Thoracic Society. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Update 2005. Disponible en: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign63.pdf> (accedido 15/3/07)
3. Grupo Español para el manejo del asma (GEMA). Guía Española para el Manejo del Asma. Arch Bronconeumol 2003;39 (supl 5): 1-42 Disponible en: www.gemasma.com
4. Busquets RM, Escribano A, Fernández M, García-Marcos L, Garde J, Ibero M, y col. Consenso sobre tratamiento del asma en pediatría. An Pediatr(Barc) 2006;64(4):365-78
5. Guía de Práctica Clínica sobre Asma. Osakidetza/Servicio Vasco de Salud. Disponible en: <http://www.avpap.org> (accedido 15/3/07)
6. Gibson PG, Powel H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review) En: The Cochrane Library, Issue 4. Chichester UK: John Wiley & Sons,Ltd.;2003.
7. Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children.(Cochrane Review) En: The Cochrane Library, Issue 4. Chichester UK: John Wiley & Sons,Ltd.;2003.
8. Gibson PG, Powell H. Written action plans for asthma: an evidence-based review of the key components. Thorax 2004;59:94-9.
9. Figuerola J. Ámbitos de la educación en el asma infantil: educación en el Servicio de urgencias y planta de hospitalización. En Asma y Educación. Monografía 2008 . Ed: S Rueda, MA Neira, Grupo Asma y Educación SENP (I.S.B.N.: 978-84-612-1714-4) N° Registro. 08/1431. 2008: 37 – 43.
10. Mario Castro, MD, Asthma education for the frequent emergency department visitor: does it work?. Annals of Allergy, Asthma & Immunology; 2006; 97: 5 – 6.
11. Korta J. Ámbito de la educación. ¿Por qué no en urgencias?. www.neumoped.org Revista Asma y Educación; 3. mayo 2003.

12. Kelso T, Self T, Rumbak M, Stephens M, Garrett W, Arheart K. Educational and long-term intervention in the emergency department: effect on outcomes in adult indigent minority asthmatics. *Am J Emerg Med.* 1995;13:632– 637.
13. Maiman L, Green L, Gibson G, MacKenzie E. Education for self-treatment by adult asthmatics. *JAMA.* 1979;241: 1919–1922.
14. Haby MM, Waters E, Robertson CF, Gibson PG, Ducharme FM. Interventions for educating children who have attended the emergency room for asthma. *Cochrane Database Syst Rev.* 2001;(1):CD001290.
15. Marianna M. Sockrider, Stuart Abramson, Edward Brooks, A. Chantal Caviness, Susan Pilney, Christine Koerner and Charles G. Macias. Delivering Tailored Asthma Family Education in a Pediatric Emergency Department Setting: A Pilot Study. *Pediatrics* 2006;117:135-144
16. Brown M, Reeves M, Meyerson K, Korzeniewski S. Randomized trial of a comprehensive asthma education program after an emergency department visit. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2006;97:44 –51.
17. Rodney B. Boychuk et al. Change in Approach and Delivery of Medical Care in Children With Asthma: Results From a Multicenter Emergency Department Educational Asthma Management Program. *Pediatrics* 2006;117:145-151
18. Tapp S, Lasserson TJ, Rowe B. Education interventions for adults who attend the emergency room for acute asthma. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007 Jul 18; (3):CD003000.
19. Effects of Asthma Education on Children’s Use of Acute Care Services: A Meta-analysis Janet M. Coffman, MPP, PhDa, Michael D. Cabana, MD, MPH^{a,b}, Helen Ann Halpin, PhDc, Edward H. Yelin, PhDa. *Pediatrics* 2008;121;575-586
20. Maite López García. Educación en el ámbito del Hospital. MONOGRAFÍA ASMA Y EDUCACIÓN. CURSO PARA EDUCADORES EN ASMA. 3ª EDICIÓN. Donostia-San Sebastián, 23-25 de Febrero de 2006.
21. George M, O’Dowd L, Martin I, et al. A comprehensive educational program improves clinical outcome measures in innercity patients with asthma. *Arch Intern Med.* 1999;159: 1710–1716.
22. Madge P, McColl J, Paton J. Impact of a nurse-led home management training programme in children admitted to hospital with acute asthma: a randomized controlled study. *Thorax.* 1997;52:223–228.
23. Wesseldine L, McCarthy P, Silverman M. Structured discharge procedure for children admitted to hospital with acute asthma: a randomised controlled trial of nursing practice. *Arch Dis Child.* 1999;80:110 –114.
24. Castro M, Zimmermann N, Crocker S, Bradley J, Leven C, Schechtman K. Asthma intervention program prevents readmissions in high healthcare users. *Am J Respir Crit Care Med.* 2003;168:1095–1099.
25. Manuel Praena Crespo. Educación en el ámbito de la Atención Primaria. En *Asma y Educación. Educadores en asma.* Ed: J. Valverde y Grupo Asma y Educación SENP (I.S.B.N.: 978-84-933-078-2-0). 2009: 85 – 94.
26. Fay JK, Jones A, Ram FSF Clínicas para el asma con base en la atención primaria (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4.

Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).

27. Jean-Marie Bruzzese, David Evans, and Meyer Kattan. School-based asthma programs. *J Allergy Clin Immunol* 2009;124:195-200.
28. Partridge MR, Hill SR. Enhancing care for people with asthma: the role of communication, education, training and self-management. 1998 World Asthma Meeting Education and Delivery of Care Working Group. *Eur Respir J*. 2000;16:333-48.
29. Alwin F.J. Brouwer and Paul L.P. Brand. Asthma education and monitoring: what has been shown to work. *Paediatric Respiratory Reviews* (2008) 9, 193–200.

[Volver al índice](#)

Cómo citar:

“Figuerola Mulet J. Escenarios de la educación. En VII Curso de Educadores en Asma. Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen; 2010.

ISBN: 978-84-9823-959-1.

ASPECTOS EDUCATIVOS DEL MENOR DE 3 AÑOS

Dra. Gabriela Spitaleri. Centro de Salud Arroyo de la Miel. Málaga

Introducción

En este capítulo se enumeran algunos de los conocimientos que gracias a estudios tan importantes como los de la cohorte de Tucson, nos permiten poder explicarles a los padres una probable evolución de sus hijos y educarlos para acompañarlos en ese proceso tan largo y aún muy incierto.

Desde el comienzo nos encontramos ya con un gran obstáculo: ¿cómo definimos los signos y síntomas de nuestro paciente? ¿Lo podemos llamar ASMA? En guías tan prestigiosas como la *British Guideline on the Management of Asthma* (BGMA), la *National Asthma Education and Prevention Programme Report* (NAEPP), la *Global Initiative on Asthma* (GINA) y la del *Canadian Asthma Consensus Report* (CACR), el concepto de asma en el niño no queda bien establecido, y no hay hasta la fecha una definición única, clara y e inequívoca.

Las guías del NAEPP y la GINA ofrecen la definición más parecida y completa: “el asma es un trastorno inflamatorio crónico de las vías aéreas en el que participan muchas células y elementos celulares, en particular mastocitos, eosinófilos, linfocitos T, neutrófilos y células epiteliales. En individuos susceptibles esta inflamación origina episodios recurrentes de sibilancias, disnea, opresión torácica y tos, particularmente por la noche y por la mañana temprano. La inflamación también causa un incremento de la hiperreactividad bronquial frente a diferentes estímulos”. Lamentablemente esta definición no nos sirve en la práctica para decir que un niño tiene asma dado que está basado en observaciones sobre adultos.

Otra de las definiciones más aceptadas de Asma del Lactante en la actualidad es: tres o más episodios de sibilancias y /o tos recurrente o persistente en una situación en la que el diagnóstico de asma es el más probable, después de haber excluido otros procesos menos frecuentes.¹

La carga genética, la exposición a alérgenos y a infecciones virales en estos primeros años pueden ser determinantes para el desarrollo del asma y su evolución

posterior. Son muchos los niños pequeños que tienen sibilancias de repetición. En España, según los resultados de fase III del estudio ISAAC (*International Study of Asthma and Allergy in Childhood*) el 32,9% de los varones y el 26,2% de las niñas de 6 años habían presentado sibilancias alguna vez. Comparando estos datos con los de 8 años previos, se observó un aumento de la prevalencia del 12 y del 9 % respectivamente. Datos similares se han registrado en otros países².

La GINA hace hincapié en la dificultad diagnóstica en lactantes y niños pequeños. Aproximadamente el 50 % de los niños por debajo de los 3 años de edad habrá experimentado algún episodio de sibilancias, sin que esto signifique el desarrollo posterior de asma.

Aunque sigue en vigor la frase “no todo lo que pita es asma” no hay que olvidar que sigue siendo lo más frecuente. Sin embargo ante un lactante o preescolar con episodios de sibilancias, deben descartarse una serie de enfermedades que pueden simular asma. El asma es una de las enfermedades que recuerda a los médicos la importancia de los elementos clínicos en el reconocimiento del paciente y más aun cuanto más pequeño es ese paciente. En la mayoría de los casos la anamnesis y la exploración física permiten orientar el diagnóstico y solo en casos necesarios se deben realizar las pruebas complementarias que confirmen o descarten la sospecha.

Frente al asma, el gran desafío para el médico es evitar el error. Si el paciente es portador de asma y su médico hace el diagnóstico, es un acierto; si el paciente no tiene asma y determina que no la tiene es un acierto mayor, pero en este caso surge la obligación de informar al paciente de que no tiene asma, sino otra condición incluida dentro de una larga lista de diagnósticos diferenciales (tabla I) No obstante el médico está expuesto a cometer dos tipos de error: hacer el diagnóstico de asma cuando no existe y descartar el diagnóstico en un paciente que realmente es asmático; en el primer caso se indicara un tratamiento probablemente, con corticoides en forma innecesaria y en el segundo se omitirá tratar con corticoides a un paciente que realmente lo requiere.

Factores estructurales de las vías aéreas

- Las vías aéreas ofrecen, por su menor calibre bronquial, mayor resistencia al paso del aire. Un radio reducido a la mitad por el broncoespasmo y el edema aumenta 16 veces la resistencia al flujo.
- Menor rigidez de la vía aérea por menor desarrollo cartilaginoso y muscular.
- Menor retroceso elástico. Intersticio pobre en colágeno y elastina. La reducción

de la elasticidad junto a unas vías pobres en cartilago facilitan el colapso.

- Aumento de las secreciones y mala mecánica de limpieza. En los primeros años de vida el número de glándulas mucosas esta aumentado. Existe mayor secreción de moco y los mecanismos defensivos del árbol bronquial, como la tos, están mal desarrollados o son poco eficientes. Se producen con facilidad tapones mucosos. No en vano a los niños se los llama “mocosos”

Tabla 1. Diagnósticos diferenciales de cuadros con sibilancias	
Hallazgos clínicos	Enfermedad asociada
Episodios epidémicos invernales en menor de 24 meses en cuadro catarral	Bronquiolitis
Tos persistente o espasmódica en ambiente epidémico	Pertusis, TBC, infección viral epidémica
Síntomas asociados con la alimentación. Síntomas de aspiración Síntomas nocturnos bruscos Regurgitación, vómitos, epigastralgia	Reflujo gastroesofágico
Prematuridad Ventilación mecánica Terapia O2 prolongada	Displasia broncopulmonar
Comienzo brusco de tos y dificultad respiratoria en niño previamente sano. Signos unilaterales	Aspiración de cuerpo extraño
Esteatorrea Falla de medro Historia familiar de enfermedad torácica inusual	Fibrosis quística
Infecciones crónicas Falla de medro	Inmunodeficiencias
Estridor Cambios posicionales	Anomalías de grandes vasos Traqueomalacia
Soplos cardiacos	Cardiopatías
Síntomas desde el periodo neonatal	Malformaciones
Síntomas severos crónicos postbronquiolitis	Bronquiolitis obliterante

Factores estructurales torácicos

Menor capacidad de trabajo muscular. La musculatura es más débil que en edades posteriores y el agotamiento sobreviene pronto. Además este trabajo muscular resulta menos eficaz por interferencia de la parrilla costal menos firme, presión abdominal aumentada y predominio de la postura en decúbito lo que dificulta la mecánica diafragmática.

Factores generales

- Inmunidad en fase de desarrollo: el niño sufrirá infecciones repetidas hasta alcanzar los niveles inmunitarios propios del individuo adulto.
- Fácil afectación del estado general. Los vómitos inducidos por la tos, la sobreinfección bacteriana, las alteraciones del apetito, son frecuentes y pueden ocasionar alteraciones del medio interno.

¿Hasta cuándo tendrá sibilancias este niño?

Los estudios de seguimiento de cohortes con base poblacional (tabla2) han permitido abrir un camino en el entendimiento de la historia natural del asma. En los lactantes y preescolares hay pocos elementos objetivos de apoyo para llegar al diagnóstico de asma; de ahí la importancia de los estudios prospectivos realizados en Tucson³ y Perth⁴, de seguimiento de cohortes partiendo de punto 0 (antes de iniciarse la enfermedad asmática).

Tabla II. Estudios de cohorte de bases poblacional.			
Estudio	País	Año inicio estudio	Cohorte inicial
Cohorte británica	Reino Unido	1958	5801
Melbourne	Australia	1964	378
Tasmania	Australia	1968	1494
Tucson	Estados Unidos	1980	1246
Newcastle	Australia	1982	718
Southampton	Reino Unido	1987	2289
MAS	Alemania	1990	1314

El Tucson Children's Respiratory Study (TCRS) propone la existencia de 3 fenotipos de asma durante los primeros años de vida, con características heterogéneas que dan lugar a una clínica común caracterizada por obstrucción bronquial. Estos tres fenotipos descriptos son: Sibilantes precoces transitorios, sibilantes persistentes no atópicos, sibilantes/asmáticos persistentes atópicos y el último, descrito es el asma de

aparición tardía relacionada con la obesidad. Las características de cada uno de ellos son las siguientes:

1. **Sibilantes precoces transitorios:** un grupo importante de pacientes, 20% del total.
 - a. Presentan sibilancias antes de los tres años y, una función pulmonar anormal desde el nacimiento. Pese a esto, evolucionan bien a corto plazo.
 - b. Las pruebas de función respiratoria realizadas durante las primeras semanas de vida, antes de haber sufrido cualquier infección respiratoria, daban valores más bajos que el resto de neonatos. Recientemente se ha demostrado que la función pulmonar de estos niños permanente baja a los 6 años de vida, mejora un poco a los 11 años pero que a los 18 continua siendo significativamente más baja que los controles sanos⁵.
 - c. Otra característica de este fenotipo es que no presentan hiperactividad bronquial a metacolina (HRB), ni variabilidad bronquial a la flujometría (PEF) medida a la edad de los 11 años⁶.
 - d. Presentan generalmente mala respuesta a broncodilatadores. Estos niños no tendrían más antecedentes familiares de asma o alergia que los correspondientes a la población general.
 - e. Con más frecuencia son varones, hijos de madres jóvenes, fumadoras durante el embarazo y/o luego del mismo, nacidos a término pero con un peso algo bajo al nacimiento o pretérmino, vivir en condiciones de hacinamiento y no ser el primer hijo. Se sabe que los hijos de gestantes fumadoras tendrán un peso bajo al nacer y esto podría determinar la existencia de una vía aérea de menor diámetro. Además el tabaco podría actuar impidiendo el desarrollo normal del aparato respiratorio durante el embarazo⁷. En cuanto al menor tamaño de la vía aérea la Prematuridad y bajo peso al nacer constituirían factores de riesgo. Así en estudios de cohortes de niños nacidos con un peso inferior a 1.500g, seguidos hasta la adolescencia, se observa mayor prevalencia de la tos persistente, sibilancias y asma, así como disminución de los valores espirométricos.⁸ Comparando a los niños nacidos prematuramente, con un peso inferior a 1.500g, con nacidos a término de peso superior a 2.500g se ha observado que los primeros tenían con más frecuencias sibilancias (43% frente al 17%) mientras que la atopía era más frecuente entre los sibilantes nacidos a término (64% frente al 23%). A

largo plazo los prematuros tienden a comportarse como sibilantes transitorios, aunque los varones y los que tienen antecedentes familiares de alergia tendrían síntomas más allá de los 6 años.

2. **Sibilantes o persistente no atópicos** del total que continúa con sibilancias después de los 3 años de edad, el 40% lo constituyen este segundo fenotipo, que a diferencia de los sibilantes transitorios nacen con una función pulmonar que es igual a los controles y que se mantiene estadísticamente normal hasta los 18 años de vida pero con HRB a la metacolina y responden con mayor probabilidad a los broncodilatadores. Estos niños usualmente tienen cuadros de obstrucción bronquial secundarias a infecciones virales (particularmente a virus sincitial respiratorio) durante el primer año de vida, presentando síntomas con sucesivas reinfecciones por virus respiratorios. Estos pacientes hacen obstrucción bronquial como resultado de una alteración en el control del tono de la vía aérea. Tampoco tienen antecedentes familiares de asma o atopía.
3. **Sibilantes o asmáticos persistentes atópicos:** según Martínez cerca del 80% de los asmáticos persistentes inician su enfermedad muy temprano, generalmente antes de los 6 años.
 - a. Estos pacientes tenían función pulmonar previa normal pero los valores espirométricos a los 6 años mostraban valores más bajos que el resto de los niños, este deterioro se prolonga hasta los 18 años y no se recupera durante la vida adulta. La principal pendiente de la caída de la función pulmonar ocurre antes de los 5 años de vida. Lowe y col demostraron que los niños con atopía tienen una menor función pulmonar a los 3 años de vida⁹.
 - b. Presentan HRB a al metacolina. Buena respuesta a broncodilatadores. Eosinofilia e Ig E elevada.
 - c. Evidencia de atopía por pruebas cutáneas a aeroalérgenos y/o alimentos. Antecedentes de dermatitis atópica y rinitis. Sherill y col en un estudio de la cohorte de Tucson, también demostraron que niveles elevados de IgE a los 9 meses estuvieron directamente correlacionados con mayor riesgo de sibilancias persistentes sugiriendo que ya existe una forma de sensibilización mediada por IgE durante los primeros años de vida. Así una predisposición genética para la sensibilización a ciertos aeroalérgenos está presente y que además está asociada a síntomas de asma que se inician precozmente en la vida. La atopía es un factor de

riesgo muy importante para la persistencia y mayor severidad de síntomas de asma y también para recaídas durante la adolescencia.

Tabla III. Fenotipos de asma descritos en el estudio de Tucson ¹⁰⁻¹¹			
Fenotipo	Transitorio	Persistente Atópico	Persistente No atópico
Tabaquismo materno	+++	+	+
Atopia personal familiar	-	+++	-
IRAS [§]	+++	++	++
FP* nacimiento	Disminuida ++	Normal	+/-
FP* 11 años	Disminuida +	Disminuida ++	+/-
HRB ^{&}	-	+++	-
Variabilidad PEF	-	++	++

[§] IRAS: Infecciones respiratorias agudas. *FP: Función pulmonar. [&] HRB: Hiperreactividad bronquial

Por todo lo expuesto, resulta importante tratar de identificar precozmente, antes de los 5-6 años, aquellos sibilantes que serán en un futuro asmáticos atópicos, para poder intervenir terapéuticamente con el fin de evitar el deterioro de su función pulmonar y frenar ese mayor riesgo de morbilidad y recaída de la enfermedad. Recordemos que son los asmáticos atópicos los que naciendo con una función pulmonar normal, presentan un deterioro irreversible de su función pulmonar a los 5 años de vida y representan a los asmáticos con mayor persistencia y severidad clínica.

Aunque han sido bien descritos estos fenotipos, hay características que conoceremos a medida que el paciente va creciendo y por lo tanto a veces no será tan sencillo colocarlo en un determinado fenotipo.

No existen, por el momento, indicadores genéticos o bioquímicos precoces, pero si en un intento de facilitar la identificación desde una etapa precoz, se han desarrollado indicadores clínicos como el índice predictivo de asma (IPA) de Castro-Rodríguez (tabla IV) que informa de la probabilidad de tener asma a la edad de 6 a 13 años ^{10 11}.

El antecedente de 3 o más episodios de sibilancias más al menos un criterio mayor o 2 criterios menores resulta en un índice predictivo positivo de asma. ¹²

Si un lactante con sibilancias recurrente llega a la consulta y al aplicarle el algoritmo del IPA resulta positivo, podemos decir con 77% de certeza que ese lactante será en un futuro asmático cuando sea escolar. En cambio, si el IPA es negativo con un 68% de certeza podremos decirle a la madre que el niño va a dejar de tener sibilancias cuando cumpla los 6 años. Los lactantes con un IPA positivo tuvieron 7 veces más riesgo de ser asmático en la edad escolar que aquellos con IPA negativo.

La sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo y valor predictivo negativo del IPA para predecir que lactante con sibilancias recurrentes desarrollara asma a edad escolar fue de: 16%, 97%, 77% y 68% respectivamente. No obstante, aún siendo un índice claro y sencillo de utilizar, nos quedan aproximadamente un 50% de pacientes pequeños sin clasificar y por lo tanto con dudas a su tratamiento y pronóstico.

El *German Multicenter Allergy Study (MAS)* considera que la dermatitis atópica precoz, no constituye un riesgo incrementado para sibilancias posteriores o hiperreactividad bronquial. Sin embargo las sibilancias precoces y un patrón de sensibilización específica, puesto de manifiesto por IgE específica a aeroalérgenos, fueron los predictores significativos para seguir con asma a los 7 años de edad, independientemente de dermatitis atópica, sobre todo si además había antecedentes de un progenitor con asma o atopía, especialmente su madre. Los datos del más apoyan la hipótesis que asma y atopía cursan paralelamente si ciertas influencias perinatales o hereditarias están presentes, en lugar de que haya una ascensión por sucesivos escalones en la marcha atópica.

Tabla IV. Índice de riesgo en niños de 2 - 3 años con 3 o más episodios de sibilancias por año*	
Criterios mayores	Criterios menores
Diagnóstico médico de asma en alguno de los padres	Diagnóstico médico de rinitis alérgica en primeros 3 años de vida
Diagnóstico de dermatitis atópica en el niño o eczema en los primeros 3 años de vida	Sibilancias no relacionadas con resfriados es decir sin IRA en los primeros 3 años
	Eosinofilia en sangre periférica mayor o igual al 4% en los primeros tres años

* Castro-Rodríguez y cols. Am J Respir Crit Care Med 1403-2000; 1406¹²

¿Cuándo tratamos, a quiénes tratamos y con qué tratamos?

En principio todo paciente con una obstrucción recurrente de la vía aérea, aunque tenga, como hemos visto, diferente naturaleza, se debe tratar. Esto no significa que todo paciente debe recibir antiinflamatorios porque aparentemente tenga asma, sino con los datos de estudios recientes conduciremos el tratamiento.

Teniendo en cuenta la escasa evidencia A de tratamiento en preescolares, la Task Force describe lo endeble del tratamiento actual en dicho grupo, debido a que está basado evidencias tipo D principalmente, y que todo aquello que hoy recomienda puede cambiar en un futuro.

La educación del paciente y su entorno más cercano. La exposición al humo del tabaco debe evitarse siempre y aconsejar a los tutores su abandono o utilización fuera del radio del niño. En esta aspecto las evidencias si son de tipo A y siempre desaconsejan el ambiente tabáquico para el niño.

En cuanto a la exposición a alérgenos, el concepto aún no está esclarecido, dado que hay grupos que concluyeron que su exposición precoz es protectora y otros que llegan a una conclusión opuesta. Por el momento, tendremos que utilizar el sentido común y explicarles a los padres la falta de conocimientos sólidos actuales,

Los β_2 agonistas de acción corta utilizando MDI (*metered-dose inhaler*) con una cámara espaciadora adecuada al paciente, sería el tratamiento más apropiado para aliviar los síntomas. La administración de beta-2-agonista oral puede también ser una opción pero los efectos secundarios son limitan su uso. Explicarles a los padres cuál es el fundamento de la utilización de los broncodilatadores, ayudará a desmitificar el concepto de que “los aerosoles son adictivos y una vez que utilizan siempre se requerirán de ellos”. Entendiendo su funcionamiento, sin duda lo utilizarán a conciencia.

El tratamiento de mantenimiento con corticoides inhalados estaría recomendado en pacientes que presentan sibilancias por múltiples desencadenantes. Aún no se conoce con claridad la dosis de mantenimiento más adecuada. También en este aspecto hay opiniones encontradas. Dosis de budesonida nebulizada diariamente muestran efectos similares comparados con placebo. Para aquellos pacientes que los desencadenantes de los síntomas son los virus, el uso de GCI es aún más controvertido. Por el momento contamos con ensayos de pequeña magnitud y el uso de dosis intermitentes de corticoides tras un proceso viral en preescolares requiere de una consideración muy especial.

Los antileucotrienos si se recomendarían a aquellos que presentan sibilancias tras una infección viral. Protegen de la broncoconstricción inducida por la hiperventilación por el aire frío y seco por eso su uso recomendado en invierno, estación en las que están más expuestos a a más virus respiratorios y más frío. Su uso reduce las visitas no programada al pediatra pero no la duración de un episodio de broncoespasmo, el uso de beta-2 agonistas y de prednisona oral. Su forma de presentación suele ser un aspecto que no atemoriza tanto a los padres y quizás esto pueda inducir a su utilización aún sin un criterio bien definido.

Siempre nos chocamos contra el mismo muro, falta de buena evidencia que podamos utilizar para el tratamiento de preescolares por la escasez de ensayos clínicos generalmente por la dificultad que implica este grupo de edad.

En caso de falta de respuesta a dichos tratamientos plantearse errores en su administración o, quizás realmente una falta de respuesta a los mismos y la necesidad de suspender y no indicar nada también debe ser una opción. En tal caso, ¿ha habido fracaso? Quizás, estemos frente a un paciente cuyo fenotipo aun este por definirse.

En el estudio PEAK se explora si aquellos pacientes que cumplían con la definición de “asma en el lactante” y tenían un criterio de riesgo mayor o dos menores, se beneficiaban con el tratamiento precoz con GCI con el objetivo de evaluar si esto modifica el curso de la enfermedad. Durante el periodo de tratamiento de 2 años, los GCI aumentaron la proporción de días sin síntomas y disminuyeron la frecuencia de exacerbaciones y el uso de medicación de rescate. Sin embargo, durante el tercer año, en el cual no se administro tratamiento de mantenimiento, no se observaron diferencias significativas entre el grupo tratado con GCI y el no tratado. La conclusión es que el tratamiento precoz para aquellos que tengan IPA positivo, mejora la calidad de vida mientras se utilizan pero, no modifican el pronóstico de asma.

Teniendo en cuenta el suelo pantanoso donde nos movemos, es necesario comunicar a los padres que no existe una medicación efectiva que prevenga los síntomas de su hijo, ni mucho menos que los cure. Que se intentara brindarle la mejor calidad de vida, utilizando los conocimientos actuales, los cuales muchas veces son contradictorios. Explicarles que el tiempo transcurrido también juega un rol importante en este puzzle, dado que la “madurez” de la vía aérea y del sistema inmune tiene mucha implicación.

Conclusiones

El asma infantil no es un cuadro homogéneo y como se ha descrito, incluye diferentes fenotipos que comparten una misma clínica y probablemente mejoren con el mismo tratamiento sintomático, pero que tienen etiologías, anatomía patológica, evolución natural y posiblemente abordajes terapéuticos diferentes.

Estas características deben ser tenidas en cuenta para explicar a las familias la situación de su hijo o hija y el por qué a veces no hay una buena respuesta a tratamiento, distinguiendo aquellos casos que posiblemente no sean un verdadero asma, con remisión en los primeros años de vida o bien otros que responden bien al tratamiento preventivo estándar del asma, con una utilidad de pronóstico, prediciendo la posible continuidad del cuadro pasados los 6 años de edad

La educación sobre asma es una parte integral del tratamiento de esta enfermedad y se debe ofrecer a todas las partes implicadas.

Futuros estudios clínicos de intervención con fármacos controladores, como corticoides inhalados, antileucotrienos u otros, permitirá que el grupo de asmáticos atópicos reciban el tratamiento farmacológico precoz y puedan quizás, modificar el curso natural de la enfermedad asmática.

La educación debe aumentar los conocimientos de la enfermedad, despejar los temores sobre la medicación e incrementar la comunicación entre los niños, los cuidadores y lo profesionales sanitarios.

La falta de cumplimiento de los planes terapéuticos¹³ se ha traducido en malos resultados y a los padres les suele preocupar la necesidad de tratamiento de por vida.

También es de crucial importancia reforzar la confianza en sí mismo de los padres. Cuanto más y mejor comprendan qué está sucediendo en los bronquios de sus niños y qué es lo que deben hacer para controlar el asma, más fácil será el control.

El asma, o como queramos definir esos síntomas que están agobiando al paciente y a su entorno, es la principal enfermedad crónica entre los niños y adolescentes en la mayoría de los países industrializados. Sin embargo, la base de datos sobre aspectos específicos del asma a estas edades, y más aun en menores de 3 años, es limitada aún queda mucho camino por recorrer y utilizando los conocimientos adquiridos hasta la fecha, el sentido común y la evidencia científica, iremos aproximándonos al objetivo.

Bibliografía

1. Warner Jo, Naspitz AI, Cropp GJA. Third International Pediatric Consensus statement on the management of childhood asthma. *Pediatr Pulmondol* 1998;25:1-17.
2. Asher MI, Montefort S, Bjorkstein B, Lai CK, Stachan DP, Weiland SK, Williams H

ISACC. Lancet 2006;368:733-742.

3. Martinez F, Wrigth A, Taussing L et al. Asthma and wheezing in the first six years of life. N.Engl J Med 1995;332:133-138.
4. Young S,O'Keefe PT,Arnott J, Landau L, Lung function, airway responsiveness, and respiratory symptoms before and after bronchiolitis. Arch Dis Child 1995; 72:16-24.
5. Morgan WJ, Sten Da, Shernil DL, et al. Outcome of Asthma and Wheezing in the first 6 years of life: follow-up through Adolescence. Am J Respir Crit Care Med 2005;172:1253-1258.
6. Lau S, Illi S, Sommerfeld C, et al. transient early wheeze is not associated eith impaired lung function in 7-yr-old children. Eur Respir J 2003 :21:834-841.
7. Tepper RS, Williams-Nkomo T, Martinez T, Kislin J, Taussig L et al. Peak flow variability, methacholine responsiveness and atopy as markers for detecting different wheezing phenotypes in childhood. Thorax 1997;52:946-952.
8. Anand D, Stevenson CJ, West CR, Pharoah Po. Lung function and respiratory health in adolescents of very low birth weight. Arch Dis Child 2003;88:135-138.
9. Lowe L,Murray CS, Custoviv A, et al. Specific airway resistance in 3-yr-old children: a prospective cohort study. Lancet 2002;359:1904-1908.
10. Sherrill D, Stein R, Martinez F. On early sensitization to allergens and development of respiratory symptoms. Clin Exp Allegy;29:905-911.
11. Martinez F Recognizing early asthma. Allergy 1999;54:24-28.
12. Castro-Rodriguez JA, Holberg JC, Wright AI Martinez FD. A clinical index to define rsk of asthma in young children with recurrent wheexing. Am J Respir Crit Cara Med 2000;162
13. Dekker FW, Dieleman Fe, Kaptein AA, Compliance with pulmonary medication in general practice. Eur Respir J 1993;50:1274-1279.

[Volver al índice](#)

Cómo citar:

"Spitaleri G. Aspectos educativos del menor de 3 años. En VII Curso de Educadores en Asma. Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen; 2010. ISBN: 978-84-9823-959-1.

Mesa

El paciente y la familia

Dr. M. Praena Crespo

Dña. Elisa Portillo Espino.

D. Pablo Gil Morera.

D. Carlos Sáenz de Santa María Rodríguez

Cómo citar:

"Praena Crespo M, Portillo Espino E, Gil Morera P, Sáenz de Santa María C. Mesa Redonda "El paciente y la familia" En VII Curso de Educadores en Asma. Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen; 2010. ISBN: 978-84-9823-959-1.

EL PACIENTE Y LA FAMILIA

Dr. Manuel Praena Crespo. Centro de Salud La Candelaria. Sevilla

En este curso que pretende acercar al profesional sanitario la educación de los pacientes con asma y de su familia, es necesario poner a disposición del alumnado la visión y las vivencias de las personas que conviven día a día con el asma.

Hemos querido darle un sitio en las mismas sesiones que los profesionales sanitarios porque su punto de vista es fundamental para comprender las dificultades que surgen en la educación tanto para pacientes y familiares como para las personas encargadas de impartir dicha formación. Además, gracias a la relación horizontal que se establece en la educación, como se puede ver en el apartado de secuencia educativa, impartido por el Dr. Javier Korta, es como mejor podemos desarrollar las estrategias educativas, al mismo tiempo que aprendemos más de nuestros pacientes y su entorno familiar.

Esta sección del curso, a través de una serie de preguntas que contestarán nuestros invitados, permitirá conocer de cerca sus expectativas, sus reivindicaciones, lo que contribuirá en la adaptación de nuestros mensajes como educadores a la realidad de nuestros educandos.

Agradecemos la participación de Elisa, Pablo y Carlos por su participación desinteresada en el VII Curso de Educadores en Asma.

[Volver al índice](#)

Presentación de Elisa Portillo Espino

Elisa es madre de una niña de 4 años de edad, que tiene una hija con asma y sensibilizada a aeroalérgenos. Hemos solicitado su colaboración porque su formación se ha ido desarrollando de forma paulatina, entendiendo el significado del asma, sabiendo identificar los síntomas, desencadenantes, el tratamiento preventivo farmacológico y ha sido capaz de efectuar cambios en su estilo de vida, para poder controlar mejor el asma de su hija. Sin embargo cuenta también su experiencia propia con el asma.

Ha adquirido grandes conocimientos sobre asma y los aplica de forma eficiente en la persona de su hija, pero también refiere algunas dificultades para el propio control de su asma. Se puede identificar por qué algunas personas que tienen grandes conocimientos de asma, aún no llegan a ir todo lo bien que debieran. No es el caso de su hija que controla perfectamente, pero sí el caso de su vivencia con su propio asma.

Ha participado activamente en la creación de material educativo para asma en las familias como evaluadora externa de los contenidos de la guía de información para pacientes del Proceso Asistencial Integrado Asma [[descargar pulsando este enlace](#)]

A continuación y a modo de entrevista le invitamos a presentarse a los asistentes al VII Curso de Educadores en Asma y responde a una serie de preguntas que son más ampliamente debatidas en el transcurso de la Mesa del paciente y la familia.

Testimonio de Elisa Portillo Espino

Buenos días, me llamo Elisa, soy administrativo de profesión aunque en la actualidad estoy opositando y a la vez ejerzo de madre y ama de casa. Mi hija se llama Paula tiene asma prácticamente desde que nació.

Los primeros síntomas respiratorios empezaron apenas tenía cinco meses, cuando le diagnosticaron en el servicio de urgencias de un hospital una bronquiolitis, aunque no fue hasta cinco o seis meses después cuando obtuvimos un diagnóstico real de asma por su pediatra, más o menos cuando tenía diez u once meses de edad. En el momento del diagnóstico, digo que fue su pediatra quien lo hizo aunque en ese momento aún no lo fuere.

Cuando nos dijeron que Paula tenía asma recuerdo que tuve una mezcla muy variada de sentimientos, por un lado culpa por haber dejado ese legado a mi hija, por otro me sentí furiosa con el que hasta el momento fue su pediatra, pero por otro lado y aunque parezca raro sentí mucho alivio, por fin sabía lo que le sucedía a mi hija y podrían tratarla adecuadamente.

A pesar de la corta edad de Paula, no dude en ningún momento del diagnóstico, ya había supuesto que podría tratarse de eso por nuestros antecedentes familiares, además el pediatra que la controla desde entonces, me inspiró mucha seguridad y tranquilidad.

Cuando sobre todo durante los primeros años, y a pesar del tratamiento Paula seguía teniendo síntomas, recuerdo una inseguridad en mí misma muy grande, muchas veces pensaba que no estaba haciendo las cosas correctamente ni todo lo bien que podría. En esos momentos es cuando más información necesitaba y cuando más aprendí sobre la enfermedad de mi hija, pero a pesar de todo esto nunca me planteé la posibilidad de dejar los controles médicos.

En mi familia ya conocíamos la enfermedad de Paula, mi marido y yo somos los dos asmáticos, pero aún así cambiaron algunas cosas en casa. Por ejemplo, la limpieza se empezó a hacerse de forma diferente, también antes cuando alguien venía a casa podía fumar y desde entonces ya nadie lo hace, pero por otra parte si he tenido

algunos problemas con el abuelo, que fuma muchísimo, y cuando la niña venía de su casa había siempre bronca por lo que olía a tabaco.

Cuando Paula comenzó la guardería, les hice a las maestras una guía de cómo atender a la niña en caso de necesidad y les enseñé a administrar la medicación, no tuve ningún tipo de problema ni con esto ni con las alergias que sufría. En el colegio, a parte de tener que firmar una autorización, no tuve ningún problema tampoco.

Por parte de los abuelos ha sido mi madre la que se ha hecho cargo de ella cuando ha habido necesidad, cuando ha estado enferma le ha dado la medicación igualmente. Y con respecto a las salidas a la calle, a no ser que estuviera enferma o en caso de hacer un día muy malo, ya fuese de lluvia o de aire en épocas de polinización sigue una vida totalmente normal.

En casa con mi marido ha habido algunas diferencias, había veces que él pensaba que Paula no necesitaba tanta medicación y yo se la daba porque lo creía oportuno. Lo cierto es que en casa casi todo el peso de la enfermedad de Paula recae sobre mí, en todos los aspectos, limpieza en casa, consultas médicas, controles diarios, medicación, y a veces el trabajo te puede, de vez en cuando me he sentido agobiada por la situación y he tenido que dar un toque de atención a mi marido para que se pusiera las pilas, aunque como yo digo todo el mundo tiene su papel en esta vida, y yo soy madre.

Mi relación con el médico de mi hija es inmejorable, pero es que he tenido la suerte de ir a parar a manos del que yo considero un gran profesional, a parte de ser, mejor persona. Nunca me he sentido rechazada, ni lo he encontrado agobiado por mis consultas, al contrario, lo he visto siempre muy interesado tanto en la evolución de mi hija como en la ecuación que tanto ella como yo deberíamos tener para poder llevar la enfermedad de la mejor manera posible.

En cuanto a asistir a una consulta con educación en asma y otra sin ella, voy a poner un ejemplo muy sencillo. Antes de conocer al actual pediatra, el anterior que asistía a mi hija me llegó a recetar Estilsona aunque me había dicho que la niña lo único que tenía era un resfriado, en ese momento decidí buscar otro médico que atendiera a mi hija. Nunca he sido una persona desconfiada de los profesionales de la medicina, pero en esta situación y no siendo la primera vez que asistía a su consulta por el mismo problema me puse en marcha.

Es mucha la diferencia entre gente educada o no en asma, y hoy todavía hay muchos mitos y mucha ignorancia sobre este tema. En estos años asistiendo a la consulta del pediatra y a la educación en asma lo que menos me ha gustado es

escuchar cosas que a lo mejor no me gustan demasiado, como la forma de mantener la casa lo más libre posible de ácaros, etc, por el esfuerzo que me supone, o el tener que dejar a Paula en casa cuando quiere ir al parque con las amigas y hace aire en épocas de mayor concentración de polen.

Lo mejor es la cantidad de cosas que se aprenden. Además, debido a mi condición de asmática y a que hacía muchos años que no me trataba, había cosas que daba por echo que eran como tenían que ser cuando no es así, por ejemplo, cuando yo doy una carrera o subo una escalera, en definitiva hago un esfuerzo físico, me da tos, sin embargo a Paula esto no le sucede, ella sigue su tratamiento y unas pautas lo que le hace estar controlada y llevar una vida prácticamente normal. Y es así como tiene que ser, y es la base de todo lo que te enseñan cuando te educan en asma, una persona con esta enfermedad debe llevar una vida normal o lo más parecido a ella.

Poco cambiaría de las clases de educación en asma, a lo mejor sería bueno tener charlas con otros padres y compartir experiencias, pienso que en ciertos momentos, sobre todo al principio ayudaría bastante. Y por qué no, algún acceso a los profesionales vía telefónica o algo parecido para esos casos en los que la angustia o la indecisión te puede

[Volver al índice](#)

Presentación de Pablo Gil Morera

Agradecemos la aceptación a participar de Pablo que es un adolescente que acude a un centro de salud para el seguimiento de su asma que se ha implicado en el manejo de su asma junto con su familia. Hemos solicitado su colaboración porque ha entendido el significado del asma, sus síntomas, desencadenantes, el tratamiento preventivo farmacológico y no farmacológico.

Es un deportista nato que sabe regular el ejercicio según su estado funcional. Por su forma de ser y actuar comparte las decisiones de tratamiento preventivo junto con su médico y enfermera. Es realmente autónomo en los cuidados de su asma y su grado de control es excelente, sin limitaciones en su vida diaria, acudiendo a su instituto donde cursa primero de bachillerato en el curso 2009-2010.

Ha participado activamente en la formación de otros adolescentes y de manera desinteresada ha colaborado en la creación de material educativo junto con la Escuela de Pacientes sobre Asma de la Consejería de Salud. Para ver el video en que participa, que puede descargarse de Internet [pulsar este enlace](#)

A continuación y a modo de entrevista le invitamos a presentarse a los asistentes al VII Curso de Educadores en Asma y responde a una serie de preguntas que son más ampliamente debatidas en el transcurso de la Mesa del paciente y la familia.

Testimonio de Pablo Gil Morera

Soy Pablo, estoy estudiando 1º de Bachillerato tengo asma desde los 6 meses de edad y ahora tengo 16 años

P1. ¿Qué cosas se te pasan por la cabeza cuando tienes un ataque de asma?

R. Me lo tomo con tranquilidad y sin ponerme nervioso, recurriendo al salbutamol (Ventolín), aplicándome dos inhalaciones y transcurrido un minuto otras dos.

P2. ¿Te preocupa que los demás compañeros (o compañeras) sepan que tienes asma?

R. No, no creo que sea un impedimento tener asma, frente a personas que no la tienen. Ya que el asma no es una discapacidad física, si no una enfermedad como otra cualquiera que con sus medicamentos y control lo llevo muy bien.

P3. ¿Por qué las personas con asma dejan de tomar la medicina preventiva?

R. Por aburrimiento, al creer que con una semana aproximadamente, al mejorar los síntomas es suficiente.

P4 . ¿Te has escondido para tomarte tu inhalador?

R. No, nunca.

P5. ¿Qué deporte realizas?

R. Practico fútbol, desde los 5 años.

P6 ¿Qué has escuchado sobre hacer ejercicio o deporte teniendo asma?

R. He escuchado muchas tonterías, que no debo jugar al futbol, porque te va a entrar un ataque de asfixia o hasta que haciendo deporte siendo asmático puedes morirte. Que como me atrevía.

P7. ¿Se agobian tus padres o te agobian a ti por culpa del asma?

R. No, de nunca, cuando he sido pequeño, naturalmente la enfermedad, les creaba a mis padres, cierto desconcierto, pero sus experiencias vividas conmigo y la

profesionalidad de mi pediatra en la enfermedad, los ha llevado a actuar de una forma natural.

P8. ¿Por qué fuma un chico o chica con asma?

R. Pienso que no se da cuenta de los riesgos que conlleva el fumar y sobre todo a él. A veces se intenta presumir fumando delante de los colegas.

P9. ¿Qué cosas que te gustan has dejado de hacer debido al asma?

R. Nada, pienso que el asma no me ha quitado en ningún momento nada de lo que me gusta.

P10. Qué aspectos buenos resaltarías del seguimiento de tu asma en tu centro de salud?

R. Pienso que en mi centro de salud me han dado y enseñado todo lo que sé sobre asma, cosa que agradezco mucho.

P11. ¿Qué es lo que menos te gusta cuando vas al centro de salud para tus controles?

R. Que mi pediatra me comunique que debo seguir con el mismo tratamiento algo que no deseo porque es algo rutinario y cansino.

P12. ¿Qué te gustaría decir a este grupo de personas interesados en ayudar a las personas con asma?

Muchas cosas, aunque en esta pregunta prefiero extenderme pero no escribiendo estas repuestas que tengo en mi cabeza.

[Volver al índice](#)

Presentación de Carlos Sáenz de Santa María Rodríguez

Carlos está relacionado con el asma porque es padre de un niño y marido de una señora, que tienen asma. Nos ha parecido conveniente su participación porque sin tener asma, su implicación en los cuidados de su hijo y su mujer ha sido fundamental para el buen control del asma.

De Carlos quiero resaltar su creatividad. Tras adquirir los conocimientos educativos sobre asma, Ha desarrollado una serie de recursos propios que han facilitado el seguimiento y control de su hijo por parte del personal sanitario y de la escuela que se relaciona con su hijo.

Aún recuerdo que cuando su hijo tenía menos de 2 años de edad, elaboró una tabla Excel donde recogía el tratamiento aliviador, el tratamiento preventivo y los síntomas de su hijo. Es decir, del diario de síntomas que se le ofrece en el programa de seguimiento ideó un sistema de retroalimentación que servía para valorar los cambios en el tratamiento de su hijo hasta llegar a delimitar la mejor opción disponible.

Otro dato que habla de su creatividad, es la personalización de las recomendaciones sobre el asma de su hijo para informar al profesorado para que en la escuela esté en un entorno más seguro. Uno de estos documentos ha sido publicado en unos de los boletines que nuestra sociedad de neumología pediátrica publica semestralmente http://www.neumoped.org/asmaeducacion/ASMA_Y_EDUCA_15.pdf

A continuación responde a una serie de preguntas que le hemos planteado.

Testimonio de Carlos Sáenz de Santa María

Soy **Carlos Sáenz de Santa María Rodríguez**, mi hijo/a se llama **Carlos** y tiene asma desde que tenía **9 meses** de edad.

P1: ¿Cómo y cuándo empezaron los primeros síntomas respiratorios de tu hijo/a?

R: Cuando tenía **9 meses de edad** tuvo durante varios días dificultad respiratoria y pitos, por lo que una mañana le llevamos a urgencias y le aplicaron el tratamiento con una mascarilla.

P2: ¿Cuándo te dijeron que tu hijo/a tenía asma? (edad en el momento del diagnóstico)

R: Cuando tenía **22 meses de edad**

P3: ¿Quién te informó del diagnóstico?

R: El pediatra que le trataba

P4: ¿Cómo te sentiste cuando te comunicaron el diagnóstico de asma? Es decir, ¿hubo sentimientos de rechazo, miedo, culpa, enfado con el profesional que la atendía?

R: No me lo tomé muy bien porque mi hijo era muy pequeño. Sabía que podía desarrollar algún asma al tener mi mujer ese mismo problema, pero que no iba a presentarse hasta tener una edad más avanzada.

P5: Siendo tan pequeño/a tu hijo/a, ¿no dudaste del diagnóstico de asma?

R: No dudé del diagnóstico porque mi mujer padece de asma.

P6: Cuando a pesar del tratamiento seguía teniendo síntomas qué cosas han pasado por tu cabeza?

R: Algunas veces me he desesperado por la excesiva medicación dada a mi hijo a base de corticoides que pueden afectar al desarrollo y crecimiento y por la cantidad de Ventolín administrado en los momentos de crisis.

P7 : ¿Te han entrado ganas de dejar los controles porque a pesar de hacer las cosas que se te dicen tu hijo/a seguía teniendo problemas?

R: Nunca he pensado en dejar de realizar los controles. De hecho, cuando no hice los “deberes” el primer día y noté el enfado del Pediatra, entendí lo importante de llevar un buen seguimiento.

P8: Influencia del asma en la familia ¿Hubo algún problema o cambios en la familia debido al asma de tu niño/a?

R: Cambiamos la decoración de la habitación del niño quitando peluches y alfombras, evitábamos ambientes de humo cuando salíamos fuera de casa y en la familia pedimos que no se fumara cuando estuviera él presente.

P9: Respecto a la guardería, asistencia a la guardería o colegio, implicación del profesorado, los abuelos, salidas a la calle, mayor estrés en las relaciones con tu marido o tu mujer?

R: Gracias a los controles, íbamos viendo su comportamiento y nos ayudaba a predecir situaciones y repeticiones. Esos días llevaba a la guardería en una bolsa con su nombre, la mascarilla, el/los aerosoles necesarios y una hoja escrita a mano con los pasos a seguir en caso de darse los síntomas. Cuando pasó al Colegio, 1º, 2º y 3º de infantil, entregamos al Tutor un escrito describiendo la situación del niño y cómo actuar en caso de tener algún síntoma de asma. Cuando llegó a Primaria hemos hecho lo mismo, pero ahora en 3º de Primaria se lo hemos entregado al tutor/a, a los demás profesores y al profesor de Educación Física. También a los profesores de actividades extraescolares. El documento lo hemos ido adaptando según la evolución favorable que va presentando el niño.

P10: En tu relación con el médico te parecía que se interesaba o que se encontraba distante?

El pediatra siempre ha demostrado mucho interés y está pendiente de la evolución de nuestro hijo. Incluso a veces nos hemos comunicado por vía e-mail y telefónica.

P11: Has visto a tu médico agobiado por las reiteradas consultas que hacías. Te has sentido rechazado/a por tu médico. Resalta las diferencias en la asistencia al asma en una consulta médica sin educación en asma, respecto la que sí se ha hecho educación

Nuestro Pediatra nunca se ha sentido agobiado por nuestras consultas y preguntas. En una consulta médica sin educación en asma se trata de reducir de forma inmediata los síntomas aplicando la medicación adecuada. En una consulta médica con educación en asma se trata de prevenir o reducir los síntomas con un seguimiento diario y de su control para evitar las crisis.

P12: En los años que has estado en el programa del asma

- a. ¿Qué es lo que menos te ha gustado?
 - b. ¿Qué es lo que más te ha gustado?
 - c. ¿Qué cambiarías?
-
- a) Que el historial de mi hijo, en caso de una urgencia en un Hospital, no pueda ser consultado por cualquier médico y así conocer el tratamiento seguido hasta la fecha y poder actuar con un mayor conocimiento (existencia de una base de datos común entre hospitales públicos y privados de los pacientes con algún tipo de tratamiento especial)
 - b) La evolución que está teniendo mi hijo desde que se le diagnosticó el asma y el seguimiento por su Pediatra.
 - c) Para ser diagnosticado por primera vez de asma y tratado con la medicación adecuada a un niño asmático, tuvimos que sufrir tres crisis de “urgencias”.

[Volver al índice](#)

TALLERES

ENSEÑANDO QUÉ ES EL ASMA

Santiago Rueda Esteban

Introducción

Existen muchas personas responsables de la educación del paciente asmático: médicos o enfermeras especializadas o interesadas en asma, farmacéuticos, personal no sanitario como profesores, e incluso otros padres o enfermos con más experiencia. Esto último es especialmente importante en los adolescentes asmáticos. Shah y colaboradores¹ encontraron que un programa educativo para asma guiado por pares resulta en una mejoría de la calidad de vida de adolescentes y reduce la morbilidad de adolescentes con asma.

La enfermería juega un papel fundamental en la educación del niño asmático². Diversos estudios demuestran la reducción de readmisiones en niños hospitalizados que recibieron educación impartida por personal de enfermería.^{3,4}

La relevancia del papel de los farmacéuticos en la educación del paciente con asma esta aumentando día a día, sobre todo debido a sus conocimientos terapéuticos⁵.⁶ González-Martín y colaboradores⁶ evalúan el impacto de un programa de cuidados desarrollado por farmacéuticos. Encuentran que la provisión de cuidados por parte de farmacéuticos a niños con asma y a sus padres produce una mejoría en la calidad de vida de los niños, una mejoría en sus conocimientos y tratamiento de su enfermedad.

Además, programas educativos guiados por profesores, realizados en colegios muestran beneficios permanentes sobre conocimientos, actitudes y calidad de vida, mejoría de conocimientos y actitudes en los profesores, y mejoras de las políticas sobre asma de dichos colegios. Así mismo sesiones educativas mostrando videos de pacientes con crisis de asma ayudan a reconocer la existencia de distrés respiratorio en niños asmáticos.⁷⁻¹⁰

El educador debe tener un papel de entrenador de la persona con asma, enfatizando en el desarrollo de habilidades. En la infancia este papel es, si cabe, más complejo porque además del paciente entra en juego, también, su familia.¹¹

A- ¿Qué debemos conocer y enseñar sobre Asma? Contenidos educativos

La enseñanza y el conocimiento de conceptos fundamentales sobre la enfermedad asmática es un elemento básico del proceso de enseñanza que va a permitir tanto al paciente como a sus familiares, establecer un mejor control de la enfermedad y conseguir una mejor calidad de vida. En este sentido existen parcelas de conocimiento imprescindibles para que el asmático y su entorno comprendan de forma racional el diagnóstico de la enfermedad, la necesidad de exploraciones complementarias y las actuaciones terapéuticas.

Las parcelas o dominios sobre lo que es preciso enseñar son los siguientes: ¹²⁻¹⁸

1. Información sobre aspectos básicos del asma:

Es inútil suministrar una amplia información sobre la fisiopatología del asma, pero el paciente y su familia deben conocer lo básico:

- Utilizando esquemas o gráficos se explicará la **estructura de la vía aérea y su función** (oxigenación).
- Hay que **resaltar de forma clara y precisa el término “asma”**, siendo conveniente analizar los conocimientos previos que tienen el paciente y su entorno familiar de la enfermedad. Hay que explicar y hacer reconocer la enfermedad como **inflamación crónica de las vías respiratorias** y analizar el **concepto de hiperreactividad y broncoconstricción** (apoyo visual con modelo de tres tubos o gráficos). Hay que señalar que es una enfermedad crónica (los bronquios están inflamados) sobre la que se van a producir reagudizaciones (los bronquios se contraen y es estrechan) debido a la acción de una serie de desencadenantes (alergenos, catarros, humo del tabaco, ejercicio, etc.).
- Enseñar cuáles son los **síntomas del asma**: tos, sibilancias (“pitos”), disnea (dificultad para respirar), dolor u opresión torácica.
- Enseñar a **identificar las crisis**: aparición de signos de dificultad respiratoria y especialmente reconocer síntomas de gravedad (disnea intensa, dificultad para hablar o caminar, cianosis, obnubilación).
- Enseñanza del **reconocimiento precoz de una crisis**: éste es uno de los aspectos más importantes en el manejo del asma. Cuanto más precozmente se trate una reagudización mejor será el pronóstico de la misma y probablemente, de la enfermedad en general. Se puede definir una exacerbación como aquel episodio, agudo o subagudo, en el que los síntomas de asma aparecen o empeoran si ya existían. Si se acepta que la mejor terapia es la prevención,

resulta razonable enseñar al paciente y a su familia cuáles son los desencadenantes más frecuentes de una crisis para poder evitarlas en la medida de lo posible. Aunque hay aspectos individuales que siempre hay que tener en cuenta a la hora de enseñar, los signos y síntomas del inicio de una crisis que el paciente y su familia deben aprender a reconocer son los siguientes: tos, sobre todo nocturna, menor tolerancia del ejercicio, aparición o aumento de la dificultad respiratoria, aumento de la necesidad de medicación de rescate (broncodilatadores) y disminución de los valores de FEM. Así mismo, deben aprender a valorar la intensidad de los síntomas, ayudados, cuando sea posible, con medidas objetivas como es la medición del FEM.

- Enseñar a **reconocer los síntomas compatibles con asma de esfuerzo o ejercicio**; aparición de sibilantes, jadeo intenso, cansancio prematuro o tos intensa tras o durante la realización de un ejercicio físico que determine un esfuerzo continuo (correr, subir escaleras, etc.); saber analizar la coincidencia de la aparición de síntomas con el incremento de factores desencadenantes (aumento de polinización).

2- Enseñanza de las medidas de control ambiental y evitación alérgica:

Cómo evitar los factores desencadenantes o de riesgo. El control ambiental constituye uno de los pilares del manejo de la enfermedad asmática. Aunque no todas las medidas han demostrado la misma eficacia^{19, 20}, su aplicación forma parte de cualquier intervención educativa y así es recomendada. Se debe explicar de qué manera determinados factores ambientales pueden desencadenar o agravar el asma. Las medidas pueden ser de dos tipos:

- **Medidas generales:** Incluyen la evitación tabáquica (prohibición de fumar delante y/o en el domicilio del paciente) y evitar la exposición a irritantes ambientales (humos de cocina, material de limpieza, pinturas, etc.).
- **Medidas específicas:** Estas medidas irán dirigidas únicamente a aquellos pacientes en los que se ha demostrado un factor desencadenante concreto. Hay que intentar individualizar, centrándose en aquellos factores que, específicamente, afectan negativamente al niño como pueden ser algunos alérgenos específicos. Puesto que estas medidas pueden representar, en ocasiones, un cambio en el estilo de vida, hay que aconsejar las medidas que realmente hayan demostrado ser eficaces y que menos afecten a su vida

normal, con medidas de apoyo alternativas que faciliten dicho cambio, evitando siempre culpabilizar a los padres.

En los niños, las infecciones víricas constituyen el primer desencadenante de las reagudizaciones, situación que habrá de tenerse en cuenta a la hora de tomar medidas preventivas, sobre todo en los primeros años, como podrían ser, entre otras, la recomendación de no asistir a guarderías, al menos temporalmente.

No hay que olvidar la explicación sobre medidas preventivas para evitar el posible broncoespasmo inducido por el ejercicio. Aunque la actividad deportiva puede provocar broncoespasmo, no debe contraindicarse y debe ser considerada como altamente recomendable. Para ello, además de cumplir con el plan terapéutico, conviene evitar ambientes excesivamente fríos y con elevada concentración alérgica, procurando practicar deportes menos asmógenos (natación en espacios abiertos, por ejemplo), efectuando un calentamiento previo adecuado, adaptándose al ejercicio de forma progresiva. Es preciso reconocer los síntomas relacionados con el broncoespasmo inducido por el ejercicio sin confundirlos con la baja forma física.

3- Información sobre el tratamiento farmacológico.

El niño y su familia han de *saber para qué sirven los antiinflamatorios (modificadores) y los broncodilatadores (aliviadores o de rescate) y conocer sus diferencias*, así como los posibles efectos secundarios. Se informará que estos últimos ("los de color azul") son los medicamentos que van a aliviar rápidamente en el momento en que se encuentre mal (con tos y/o con pitos), mientras que los primeros son los que se deben tomar a diario, sin interrupción. Hay que explicar el concepto de medicación a demanda o de rescate frente al tratamiento continuado.

Es preciso *subrayar el papel que los antiinflamatorios tienen*, comentando de qué manera van a influir en el proceso y las posibles modificaciones que se realizarán según la evolución. Es imprescindible un compromiso mutuo con el cumplimiento, para lo cual es conveniente obtener y resolver las dudas creencias y temores acerca de los posibles efectos secundarios. Cuando se trata de un glucocorticoide inhalado se deberían investigar las impresiones de la familia al respecto explicando la favorable relación beneficio-riesgo que su administración racional tiene en el niño. Es aconsejable utilizar gráficos, dibujos de cómo actúan los fármacos. Hay que comprobar la comprensión (si distinguen o no los fármacos, las dosis y su frecuencia) y la técnica inhalatoria en todas las visitas. Es importante que interioricen la idea de no suspender el tratamiento de mantenimiento. Finalmente, las decisiones, previamente pactadas y entendidas, deben reflejarse en un informe escrito.

4- Enseñanza en el manejo de inhaladores

Una vez que el paciente y su familia han aprendido a diferenciar el papel de los diferentes fármacos prescritos, **se ha de enseñar su correcta administración así como los beneficios de la vía inhalatoria** sobre la oral. La vía inhalatoria es la de elección para la mayoría de los fármacos que se usan en la terapia antiasmática, por lo que es imprescindible que los niños y sus padres conozcan y dominen el manejo de esta técnica.

El sistema de inhalación ha de ser elegido en función de la edad, sobre todo en los primeros años (cámaras de inhalación con o sin mascarilla facial), **y en las preferencias y aptitudes del niño en edades posteriores**, de común acuerdo con él y su familia. Si el paciente es muy pequeño, la enseñanza irá dirigida exclusivamente a los padres pero a partir de cierta edad hay que implicar al niño/adolescente y hacerle corresponsable del manejo correcto del sistema de inhalación elegido. Es bueno y conveniente dar la opción de elegir el sistema ya que, en términos educativos, supone un valor añadido al aumentar la confianza, la motivación y la efectividad.

El profesional educador tiene que explicar con un lenguaje sencillo, sin tecnicismos, las maniobras necesarias para posteriormente hacer demostraciones de la técnica en la propia consulta. Hay que mostrar los diferentes dispositivos, su funcionamiento, las características específicas, su mantenimiento, limpieza, etc. Se puede mostrar la técnica con gráficos, dibujos etc., pero es mejor hacerlo con envases placebo porque permite enseñar y comprobar la técnica in situ, corrigiendo los posibles errores. En visitas sucesivas se debe revisar periódicamente la técnica inhalatoria, sobre todo si hay una mala evolución de la enfermedad o aparecen efectos secundarios.

A la hora de decidirnos por uno u otro dispositivo de inhalación es conveniente simplificar al máximo y, si es posible, utilizar el mismo sistema para la medicación antiinflamatoria y la broncodilatadora con el fin de disminuir al máximo los errores atribuibles a la técnica.

5- Enseñanza en habilidades de autocontrol. Autodiario de síntomas y medidor de Flujo Espiratorio Máximo (FEM)

El médico y/o educador deberán enseñar a monitorizar la situación del paciente a través de dos instrumentos básicos, el diario de síntomas y la medición del FEM. De esta manera se consiguen, por parte del médico, una valoración más adecuada de la gravedad del asma y de la respuesta al tratamiento y, por parte del paciente, una

identificación precoz de una posible reagudización de la enfermedad con la consiguiente reducción de las visitas a los servicios de urgencias y de los ingresos hospitalarios. Estos sistemas de control permiten además una mayor participación del paciente y de su familia en el manejo de la enfermedad, logrando con ello una mejor adherencia terapéutica.

- **Autodiario de síntomas:**

En el autodiario de síntomas, el paciente y/o sus padres registrarán todos los datos posibles: los síntomas, incluyendo los despertares nocturnos atribuibles al asma, asistencia a urgencias, días de absentismo escolar, tolerancia al ejercicio físico, uso de medicación de rescate y el motivo, etc. Para facilitar la adherencia, es conveniente ofrecer al paciente y/o sus padres un calendario ya confeccionado, sencillo y fácil de rellenar, en que se incluyan las variables más importantes que queremos monitorizar. Hasta aproximadamente los 6 años, el diario de síntomas constituye la forma más adecuada de autocontrol. A partir de esa edad, la medición del flujo espiratorio máximo (FEM) puede ser un instrumento beneficioso que refuerce el valor del diario, sobre todo en determinados pacientes.

- **Medida del FEM:**

La medida del FEM, si bien tiene un valor muy relativo como elemento diagnóstico y de clasificación de la gravedad²¹, en ocasiones sí ha demostrado su utilidad para la detección precoz de una crisis y para estudiar la variabilidad o identificar desencadenantes específicos²². Sin embargo, mide básicamente el calibre de las grandes vías aéreas y es esfuerzo-dependiente. Corresponde al flujo máximo obtenido en una espiración forzada y tiene una correlación limitada con el FEV₁²³. Es un instrumento valioso en el manejo del asma para el propio paciente ya que le permite relacionar sus síntomas con una medida objetiva. Existen diferentes aparatos en el mercado que suministran valores a veces poco reproducibles por los que se aconseja utilizar siempre el mismo. Para interpretar correctamente los valores es preciso tener en cuenta dos factores: la variabilidad circadiana (valores más bajos por la mañana) y la variabilidad individual que está en relación con la edad, talla y sexo del paciente. Si bien inicialmente podremos considerar los valores teóricos para su comparación, a continuación se aconseja usar como valor de referencia el mejor valor personal en su mejor situación clínica. Es necesario enseñar la técnica del medidor del FEM y comprobar que el paciente lo hace correctamente.

Cuando se ha comparado la eficacia de un plan de automanejo basado en el diario de síntomas frente a un plan basado en la medición del FEM, en los adultos, no

se han apreciado diferencias significativas en cuanto a reducción de hospitalización, visitas a urgencias, consultas no programadas ni absentismo laboral y escolar²⁴. En los niños parece ser que los planes basados en la monitorización de los síntomas son superiores a los basados en la monitorización del FEM²⁵.

Teniendo en cuenta lo expuesto, el uso del medidor del FEM debe quedar restringido a determinados pacientes, por encima de los 6-7 años, con características de asma inestable o grave, en los denominados malos perceptores y/o en los casos cuyo plan de acción se base en esta medida. En la actualidad, lo más frecuente es utilizar esta herramienta para monitorizaciones de corta duración, 2 a 3 semanas, cuando hay un mal control del asma, en las descompensaciones, cuando se introducen cambios terapéuticos, o simplemente para establecer el mejor FEM personal. Con menos frecuencia, aunque con igual trascendencia, se utiliza de forma regular en los asmáticos graves y en el asma lábil, en los que han tenido reagudizaciones severas, en aquellos que no son capaces de percibir una obstrucción grave o en aquellos que lo utilizan como instrumento de autocontrol. Normalmente se aconseja su descripción y aprendizaje a partir de una segunda visita cuando no se aprecia mejoría tras un tratamiento aparentemente correcto. Es necesario enseñar la técnica de forma práctica y no sólo con impresos o verbalmente. Es aconsejable entregar a la familia instrucciones escritas, con indicaciones de cómo cumplimentar el diario, cómo interpretar los valores y cómo actuar según los mismos una vez conocido su mejor valor personal.

6. Enseñanza en el autocontrol del asma.

Ya desde la primera visita se debe proporcionar al paciente y a su familia el plan de tratamiento por escrito. En él se deben incluir las medidas de evitación y la forma de administración de los fármacos, dosis, frecuencia y duración. Este plan debe ser revisado conjuntamente (paciente-familia-médico) en la propia consulta, al tiempo que se comprueba que las instrucciones dadas se han comprendido perfectamente y que el paciente y/o su familia son capaces de utilizar correctamente las técnicas enseñadas. Mediante el autocontrol tanto el niño mayor como la familia tomarán decisiones autónomas basadas en la información y educación progresivas. El programa de autocontrol se basará en el reconocimiento de los síntomas, acciones a seguir y medidas terapéuticas a adoptar. Los planes de acción estarán basados en los síntomas, en las mediciones del FEM, o en ambos, elaborándose según las características individuales del paciente.

7. Calidad de vida

La valoración de la calidad de vida es algo que debe formar parte de cualquier consulta con niños asmáticos. Hay que hacerlo en la primera visita (momento del diagnóstico) y en las sucesivas, pudiéndose utilizar, con todas sus limitaciones, cualquiera de las escalas de calidad de vida publicadas. Entre las escalas más empleadas se encuentra el *Pediatric Asthma Quality-of-life Questionnaire (PAQLQ)*²⁶, con una adaptación en lengua castellana²⁷, y el *Childhood Asthma Questionnaire (CAQ)*²⁸.

Es conveniente acordar objetivos relacionados con la calidad de vida, como la realización de ejercicio físico, actividades lúdicas u otros. En el contenido ha de incluirse la identificación de posibles problemas emocionales, de conducta o psicológicos, además de investigar trastornos de ansiedad y/o temores basados en falsas creencias. En relación a la calidad de vida conviene estimular la práctica de ejercicio físico, deporte y recomendar hábitos de vida positivos en relación al asma sobre todo en la adolescencia.²⁹⁻³¹

B- Metodología de la educación

La educación tiene por finalidad obtener un comportamiento del niño y su familia frente a situaciones cotidianas, aplicando una secuencia sistemática y estableciendo una relación interpersonal. Los profesionales facilitan así la adquisición de conocimientos, actitudes y habilidades al paciente asmático en la perspectiva de adopción voluntaria de comportamientos favorables a la salud. Integra la fase de adquisición de conocimientos, incorpora la comprensión del origen de las dificultades del enfermo (mala adhesión al tratamiento, desconocimiento de su enfermedad, débil apoyo social o familiar, modo de vida, etc) y plantea un diagnóstico educativo. La participación mutua de los profesionales y de los pacientes en el proceso terapéutico y educativo conducirá a un enriquecimiento en conocimientos y un aprendizaje de vivir con la enfermedad, conduciendo a la autonomía del paciente. En muchos casos la educación conduce a la motivación del paciente y de su familia a adoptar nuevos patrones de conducta³².

La consecución de objetivos educacionales se ha mostrado posible a través de diferentes estrategias metodológicas³³. Una vez realizado el diagnóstico educativo se plantea la elección del método más adecuado para llevar a cabo la intervención educativa. La elección de métodos educativos será en función del objetivo de aprendizaje a obtener (objetivos cognoscitivos, afectivos o psicomotores) y de las características del estadio del desarrollo cognoscitivo y personal de los individuos. Los

métodos han de ser centrados sobre las personas, dejando desarrollar iniciativas, favoreciendo la motivación a aprender e induciendo a la participación activa del que aprende a fin de conseguir objetivos cognoscitivos, afectivos y psicomotores del más alto nivel y de forma duradera. Cada persona tiene su estilo de aprendizaje y percibe diferentes estímulos con más o menos intensidad. En el capítulo de Secuencia educativa se comentan los aspectos más interesantes sobre la Educación individual y la Educación en grupo, así como los elementos básicos de la entrevista clínica motivacional en el paciente con asma.

C- Recursos: Material didáctico para la educación en asma

El conocimiento de conceptos fundamentales sobre la enfermedad asmática es un elemento básico del proceso de enseñanza que va a permitir tanto al paciente como a sus familiares, establecer un mejor control de la enfermedad y conseguir una mejor calidad de vida. En este sentido existen parcelas de conocimiento imprescindibles para que el asmático y su entorno comprendan de forma racional el diagnóstico de la enfermedad, la necesidad de exploraciones complementarias y las actuaciones terapéuticas.

El proceso educativo recae fundamentalmente sobre los profesionales sanitarios implicados en el cuidado del niño con asma, para lo que necesitan una formación adecuada en su manejo y en técnicas de educación y comunicación. El binomio Pediatra-Enfermera de Pediatría deberá estar especialmente motivado al respecto, habiendo recibido formación específica, para lo que deben disponer del tiempo y recursos materiales necesarios.

1. Recurso materiales:

Son herramientas que permiten al asmático representarse visualmente los elementos señalados, facilitando así su aprendizaje. En cada una de las etapas de la secuencia educativa son necesarias diversas herramientas: instrumentos que faciliten el diagnóstico educativo, tablas que agrupen los objetivos, instrumentos de educación con el paciente y cuestionarios de evaluación. En la Tabla I se recoge una relación de recursos materiales necesarios para la educación del niño con asma y que facilitan la adquisición de conocimientos y mejoran las habilidades de los pacientes¹⁵.

Los instrumentos pedagógicos permiten al asmático representarse visualmente los elementos enseñados, facilitando así su proceso de aprendizaje (Tabla II). Deben atraer la atención del niño asmático (ilustraciones coloreadas, fotografías, postres, etc.), facilitar la representación mental abstracta (ilustraciones esquematizadas de los

bronquios, del proceso inflamatorio, de la acción de los medicamentos, gráficos con el funcionamiento del medidor del PEF, dibujos ilustrando la acción de los alérgenos, etc.) y permitir la retroacción para que el paciente valide sus aprendizajes (fichas a rellenar, demostraciones para practicar técnicas requeridas, etc.)

Tabla I. Recursos materiales necesarios para la educación del niño con asma

1- Material educativo

- + Material para ensayos: enseñanza-aprendizaje de la técnica
 - Placebos de medicación
 - Diferentes dispositivos de inhalación: turbuhaler, Accuhaler, Novolizer, Autohaler, MDI, Jet.
 - Cámaras espaciadoras: Aerochamber, Babyhaler, Prochamber, Optichamber, Nebuchamber, Volumatic, Nebuhaler,
 - Medidores de FEM homologados: pueden ayudar a reconocer un empeoramiento en pacientes con mala percepción de síntomas e incluso puede servir para aprender a valorar la mejoría de una crisis de asma.
- + Apoyos gráficos, visuales:
 - Modelo bidimensional o tridimensional del bronquios
 - Folletos con dibujos explicativos
 - Vídeos, CDs.

2- Documentación para el niño y su familia:

- Guía informativa en forma de hoja impresa, folleto, cuento, libro, vídeo, CD
- Instrucciones para el manejo de la medicación inhalada.
- Recomendaciones para la evitación de desencadenantes y control medioambiental
- Plan de acción escrito. Tarjeta de autocontrol (semáforo) y/o plan de actuación ante las crisis.
- Instrucciones para el manejo del medidor del FEM. Hoja de registro de mediciones de FEM: sirve como guía para acompañar al paciente en sus decisiones de tratamiento.
- Hoja de registro de síntomas: sirve como guía para acompañar al paciente en sus decisiones de tratamiento.
- Normas de actuación en el broncoespasmo inducido por el ejercicio

3- Documentación para el médico y enfermera:

- Registro de visitas y actividades educativas (en papel o soporte informático)
- Escalas de calidad de vida.

Tabla II. Recursos e instrumentos pedagógicos

Lenguaje: será claro y sencillo

Motivar: ofrecer apoyos para vencer dificultades y aplicar refuerzos positivos

Técnicas de comunicación e intervención social: en algunos casos será preciso recurrir a intervenciones especiales para lo que será necesaria formación específica

Información escrita: se entregará a todos los niños y sus familias un plan de acción escrito

Información mediante dispositivos: utilizando instrumentos que de forma mecánica o electrónica ayudan a comprobar la corrección o no de una técnica inhalatoria (medidores de flujo inspiratorio: inspirómetro, silbatos, etc).

Materiales gráficos: serán imprescindibles teniendo en cuenta que el 80% de lo que se recuerda se ha visto.

Educación en grupos: impartida por sanitarios o grupos de autoayuda.

Instrumentos pedagógicos:

- Elementos gráficos (cuentos, folletos, vídeos, CDs, Internet, modelo tridimensional de los bronquios) que faciliten la comprensión de los conceptos anatómicos, de inflamación, broncoconstricción, reversibilidad, etc.

- Modelos para ensayos y aprendizajes de técnicas: inhaladores, cámaras, medidor de FEM

- Esquemas/dibujos de los factores desencadenantes y los consejos de evitación.

- Póster identificativo de inhaladores y cámaras

- Pizarra magnética para identificar los diversos inhaladores y su función

- Escalas de calidad de vida.

Bibliografía

1. Shah S, Peat JK, Mazurski EJ, Wang H, Sindhusake D, Bruce C, Henry RL, Gibson PG. Effect of peer led programme for asthma education in adolescents: cluster randomised controlled trial. *BMJ* 2001;322:583-5.
2. Wooler E. The role of the nurse in paediatric asthma management. *Paediatr Respir Rev* 2001;2:76-81.
3. Madge P, McColl J, Paton J. Impact of a nurse-led home management training programme in children admitted to hospital with acute asthma: a randomized controlled study. *Thorax* 1997;52:223-8.
4. Wesseldine LJ, McCarthy P, Silverman M. Structured discharge procedure for children admitted to hospital with acute asthma: a randomised controlled trial of nursing practise. *Arch Dis Child* 1999;80:110-114.
5. Barbanel D, Eldridge S, Griffiths C. Can a self-management programme delivered by a community pharmacist improve asthma control? A randomised trial. *Thorax* 2003;58:851-4.

6. González-Martin G, Joo I, Sánchez I. Evaluation of the impact of a pharmaceutical care program in children with asthma. *Patient Education and Counseling* 2003;49:13-18.
7. Henry RL, Hazell J, Halliday JA. Two hour seminar improves knowledge about childhood asthma in school staff. *J Paediatr Child Health* 1994;30:403-5.
8. Hazell J, Henry RL, Francis JL, Halliday JA. Teacher initiated improvement of asthma policy in schools. *J Paediatr Child Health* 1995;31:519-22.
9. Henry RL, Gibson PG, Vimpani GV, Francis JL, Hazell J. Randomized controlled trial of a teacher-led asthma education program. *Pediatr Pulmonol* 2004;38:434-42.
10. Sapien RE, Fullerton-Gleason L, Allen N. Teaching school teachers to recognize respiratory distress in asthmatic children. *J Asthma* 2004;41:739-43.
11. Díaz Vazquez C. ¿Cómo hago mi propio plan educativo? El triángulo niño-padres-educador entra en juego. En: *Monografía Asma y Educación 3ª Edición*. Ed: J. Korta Murua, Grupo de Asma y Educación (SENP). Donostia-San Sebastián (ISBN:84-689-6693-2) 2006: 145-61.
12. Canadian Pediatric Asthma Consensus Guidelines, 2003 (updated to December 2004). Becker A, Bérubé D, Chad Z, Dolovich M, Ducharme F, D'Urzo T, et al. *CMAJ* 2005 173: S12-S55. Disponible en: http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/173/6_suppl/S51
13. Global Initiative for Asthma (GINA). Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Disponible en: <http://www.ginasthma.com/>
14. Gibson PG, Boulet LP. Role of Asthma Education In: *Evidence-Based Asthma Management*. Fitzgerald, Ernst, Boulet O'Brien. B.C. Decker Inc 2001 p.275-90.
15. Domínguez B, Lora A, Fernández C, Praena M, Montón JL. Educación sanitaria y asma. En: *Cano A, Díaz CA, Montón JL (Eds). Asma en el niño y adolescente 2ª Ed. Ergon 2004, p. 159-84*
16. Román Piñana JM, Korta Murua J, Martínez Gómez M. Educación y autocuidados en el asma. En: *Tratado de Neumología Infantil*. Cobos N, Pérez-Yarza EG. Eds. Ergon. Madrid 2009. 747-74.
17. Agence Nationale d'Accréditation d'Évaluation en Santé (ANAES). Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Recommandations pour la pratique clinique. Juin 2002. Disponible en: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/asthme_pediatre_epp_ref.pdf
18. Partidge MR., Hill SR. Enhancing care for people with asthma: the role of communication, education, training and self management. *Eur Respir J* 2000; 16: 333-48.
19. Gotzsche PC, Johansen HK, Schmidt LM, Burr ML. House dust mite control measures for asthma. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004, Issue 4. Art No: CD001187. pub2. DOI: 10.1002/14651858.CD001187.pub2. <http://www.update-software.com/abstracts/AB001187.htm>.
20. Kilburn S, Lasserson TJ, McKean M. Pet allergen control measures for allergic asthma children and adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001, Issue 1. Art No: CD002989. DOI: 10.1002/14651858.CD002989. <http://www.update-software.com/abstracts/AB002989.htm>.
21. Pérez-Yarza EG, Cobos N, De la Cruz JJ en representación del Grupo de Trabajo de Asma de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica. La variabilidad del

- flujo espiratorio máximo no clasifica el asma por niveles de gravedad. *Arch Bronconeumol* 2007; 43: 535-41.
22. Cobos N. Flujo espiratorio máximo: del mito a la realidad. *An Esp Pediatr* 1996; 577: 46-9.
 23. Oliva Hernández C, Suárez López de Vergara RG, Callejón Callejón A. Flujo espiratorio máximo. En: *V Curso de Función Pulmonar en el Niño (Principios y Aplicaciones)*. Madrid: Ergon; 2005, p.23-34.
 24. Gibson PG, Powell H. Written action plans for asthma: an evidence-based review of the key components. *Thorax* 2004; 59: 94-9.
 25. Bhogal S, Zemek R, Ducharme FM. 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.
 26. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5: 35-44.
 27. Teuler I, Toro E. Calidad de vida entre los pacientes asmáticos pediátricos. *Allergol Immunopathol* 2000; 28: 168-75.
 28. French DJ, Christie MJ, Sowden AJ. The reproductibility of the childhood asthma questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Qual Life Res* 1994; 3: 215-24.
 29. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M.. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5:35-46.
 30. Alonso A y Grupo Investigadores VALAIR. Estudio de utilización y validación clínica de la versión española del cuestionario de calidad de vida para niños con asma (PAQLO) y el diario de los cuidadores del niño asmático (DCA).Estudio VALAIR. *Allergol et Immunopathol* 2000; 28: 163-83.
 31. French DJ, Christie MJ, Sowden AJ. The reproductibility of the childhood asthma questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Qual Life Res* 1994; 3: 215-24.
 32. Barlett EE. Educational self-help approaches in childhood asthma. *J Allergy Clin Immunol* 1983; 72: 545-53.
 33. Green LW, Frankish J. Theories and principles of health education applied to asthma. *Chest* 1994; 106: 219-29.

Volver al índice

Cómo citar:

“Rueda Esteban S. Taller “Enseñando qué es el asma”. En VII Curso de Educadores en Asma. Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen; 2010. ISBN: 978-84-9823-959-1.

PROMOCIONANDO LA ADHERENCIA

Dra. Carmen Rosa Rodríguez Fernández-Oliva. Centro de Salud de la Cuesta. La Laguna. Tenerife

El asma como enfermedad crónica que requiere en muchos casos un tratamiento mantenido, el control de factores desencadenantes, y la toma de decisiones complejas, hace necesario un adecuado entendimiento entre médico y paciente, y el logro de actitudes positivas, que lo hagan posible.

Como profesionales sanitarios, debemos tener claros diferentes conceptos:

- **Adherencia.** Se define como la realización de una conducta como decisión propia en función de los valores del individuo. Responde a un modelo de relación en el que el niño, sus cuidadores y los profesionales sanitarios negocian y acuerdan una responsabilidad compartida, con una transferencia gradual de conocimientos y habilidades en función de sus capacidades. La no adherencia supone la inhabilidad para alcanzar esta relación y sus objetivos^{1,2}.
- **Identificación.** La realización de una conducta como consecuencia de un aliciente exterior (ídolo o modelo).
- **Cumplimiento.** Realización de una conducta bajo un control exterior (padres, profesionales sanitarios) Responde a un modelo tradicional de relación médico-paciente¹⁻².
- **Concordancia.** Implica noción de autonomía, relación de igualdad, una decisión corresponsable con el tratamiento, mediante alianzas terapéuticas entre el médico y el enfermo. Concordancia significa un esfuerzo por ambas partes; por parte del paciente a la hora de intentar comprender mejor y seguir las recomendaciones del médico, pero también por parte del médico, del que se espera un esfuerzo adicional por comprender y adaptarse a la comprensión de la situación por parte del paciente, sus expectativas y sus prioridades (que no coinciden siempre con las del profesional sanitario)³.

La evolución del rol del profesional sanitario, de instructor a participe o “*partner*” en el manejo de la enfermedad se describe en esta evolución de conceptos⁴:

Cumplimiento → Adherencia → Concordancia

Patrones de pobre adherencia.

La falta de adherencia puede ser:

- Primaria: cuando el paciente no toma la medicación o no acude a las citas.
- Secundaria: cuando no realiza el tratamiento como está prescrito.
- Intencionada: por rechazo del diagnóstico o tratamiento.
- No intencionada: por olvido u otros factores no planeados.

Estos patrones se pueden producir porque paciente y cuidadores no comprendan qué tienen que hacer, cómo y cuándo hacerlo; porque aunque lo comprendan, no lo recuerden en el momento preciso; o porque aunque lo comprendan y lo recuerden, no lo hacen.

Es un reflejo de la falta de sintonía entre los objetivos y expectativas de paciente y terapeuta. El problema de la falta de adherencia, es multifactorial y se relaciona con:

1. La enfermedad: cronicidad, gravedad, estigma social.
2. El paciente: edad, creencias, percepción de vulnerabilidad, prioridad de la salud en su vida, conocimientos y habilidades, expectativas sobre la enfermedad y su tratamiento, motivación, confianza en el sistema sanitario, percepción de autoeficacia, barreras sociales. La experiencia demuestra que los pacientes sólo siguen las recomendaciones que realmente sienten positivas para su salud y aquellas que tienen habilidad para realizar.
3. La relación médico-paciente: puede ser a veces, una historia de búsqueda de opinión entre diferentes profesionales y frustración, hasta que el paciente o sus cuidadores aceptan la enfermedad y las medidas necesarias para su control.
4. El tratamiento en sí mismo: a mayor número de medicinas, número de dosis e interferencias con el estilo de vida, menor adherencia.
5. Entorno sociofamiliar, apoyo de la familia.

Cómo medir la adherencia.

La valoración de la adherencia es muy compleja y ningún método puede, por sí sólo, considerar todos los aspectos de la misma, tratamiento en situaciones agudas o como mantenimiento⁵. Se han propuesto diversos métodos⁶:

1. **Métodos directos:** es la medición directa de los niveles del fármaco utilizado en líquidos biológicos del paciente (posible en el caso de la teofilina). Estos métodos son más objetivos y obtienen mayores índices de incumplimiento. Como limitaciones destacamos que la mayoría son invasivos y por tanto molestos para el paciente, si se realizan regularmente pueden dar falsos cumplimientos y son útiles para la detección de fármacos tomados recientemente.
2. **Métodos indirectos:**
 - a. Informe por el propio paciente u otras personas (familiares, enfermeras, médicos). Preguntar de forma directa y no crítica, al paciente y sus cuidadores, si ha tomado la medicación. Sus limitaciones dependen de la identidad y destreza del entrevistador y de la memoria y temor del paciente. Sus ventajas son que proporciona información sobre el origen del incumplimiento, es poco costoso y más fiable cuando el paciente asegura no cumplir.
 - b. Control del efecto terapéutico: sospechar cuando fracasa el efecto esperado.
 - c. Cuando los efectos secundarios son mayores de lo esperado, bien por utilización de dosis incorrectas o erráticas.
 - d. Medición de la medicación consumida: recuento de comprimidos, envases, inhaladores, pesado de los cartuchos presurizados consumidos o recuento de las dosis utilizadas si el dispositivo está provisto de un contador.
 - e. Dispositivos electrónicos que registran la utilización del inhalador. Han sido usados en el contexto de ensayos clínicos y otros estudios de investigación, son un método preciso, pero no están disponibles en la práctica clínica.
 - f. Recuento de recetas consumidas.
 - g. Cuestionarios o test para valorar la adherencia, como el de Morinsky-Green, y el de Haynes-Sackett, diseñados originalmente para estimar la adherencia al tratamiento de la hipertensión arterial. El test de Morinsky-Green consta de 4 preguntas básicas:
 - ¿Se olvida usted algunas veces de tomar la medicación?

- ¿La toma a las horas indicadas?
- ¿La deja de tomar cuando se siente bien?
- ¿La deja de tomar si alguna vez le sienta mal?

Se considera un probable buen cumplidor al que contesta “correctamente” a las 4 preguntas.

En el test de cumplimiento autocomunicado de Haynes-Sackett, se procede de la siguiente manera:

- El profesional, comenta en primer lugar: “la mayoría de los pacientes tienen dificultades para seguir la medicación que tienen que tomar diariamente...”.
- A continuación se le pregunta: ¿Tiene usted dificultades en el cumplimiento de la toma de su medicación diaria?
- A lo largo del último mes ¿en qué porcentaje calcula que ha tomado la medicación diaria prescrita?

Se considera probable buen cumplidor al que contesta más del 80% a la última pregunta.

Desgraciadamente, la adherencia basada en cuestionarios tiende a sobrevalorarla hasta un 50% en comparación con la medida mediante el uso de dispositivos electrónicos que registran cada uso del inhalador, o mediante el cálculo de las dosis consumidas mediante el recuento de envases gastados, y de las dosis restantes en el último inhalador^{6, 8}.

Se ha podido concluir que los métodos que valoran el cumplimiento por entrevista clínica son de escasa utilidad en estudios de cumplimiento, al ofrecer escasa concordancia con el recuento de comprimidos. Sin embargo, dada su alta especificidad, en la práctica clínica se recomienda el cumplimiento autocomunicado, de tal forma que si el paciente afirma que incumple, la probabilidad de que sea cierto es muy elevada. Si el paciente refiere ser cumplidor y seguimos sospechando el incumplimiento, entonces nos plantearíamos el recuento de dosis.

Estrategias para incentivar la adherencia^{2, 7}.

1. Dirigidas al paciente.

- Evaluar.

- Creencias, actitudes, motivación.
- Nivel de comprensión.
- Percepción de vulnerabilidad, gravedad.
- Expectativas y eficacia del tratamiento.
- Habilidades para el cumplimiento.
- Confianza en el cuidado sanitario.
- Apoyo social.
- Mejorar el recuerdo/memoria del plan terapéutico:
 - Efecto de primacía: enunciar en primer lugar lo más importante a recordar.
 - Énfasis o categorización de los aspectos más importantes, de forma oral y escrita.
 - Enunciados concretos: qué, cómo y cuándo.
 - Introducir estrategias de recuerdo externas según elección del paciente (pegatinas, agendas, etc.).
 - Búsqueda de rutinas y acontecimientos de referencia para vincular la toma de medicación (desayuno, cepillado dental, etc.).
 - Solicitar al paciente y/o cuidador, al finalizar la consulta, un resumen de los objetivos y el plan terapéutico acordados.
 - Facilitar la cita para la próxima revisión.

2. Dirigidas al profesional sanitario (pediatra, enfermera)

- Recoger y valorar la información de paciente y cuidador sobre:
 - Situación familiar, social, cultural.
 - Regularidad de los hábitos y horarios.
 - Preferencias, dificultades para el tratamiento.
 - Presencia de conductas desadaptadas: dependencia, ansiedad, depresión, etc.
- Establecer un plan terapéutico individualizado de acuerdo con el paciente y/o cuidador, que se debe facilitar por escrito: con instrucciones sencillas, y claras, con recordatorios y reforzadores.

- Establecer una buena comunicación con el paciente y cuidador. Las estrategias para lograrlo, están descritas ampliamente en otros apartados de este curso.

En estudios sobre cumplimiento terapéutico, realizados en pacientes adultos⁹, se concluye que existe una tendencia al buen cumplimiento en pacientes que viven en familia, con regímenes terapéuticos sencillos y con un buen conocimiento de la enfermedad y del inhalador. El seguimiento estrecho del paciente y la buena comunicación con el médico mejoraron los resultados de cumplimiento.

Bibliografía

1. A. Lora Espinosa. Adherencia al tratamiento del asma en el paciente pediátrico y sus cuidadores. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2005;7 Supl 2:S97-105.
2. Lora Espinosa A. Adherencia al tratamiento en el asma. En: Cano Garcinuño A, Díaz Vázquez C, Montón Álvarez JL, eds. Asma en el niño y adolescente. 2.^a edición. Madrid: Ergon; 2004. p. 201-208.
3. Sanz EJ. Concordance and children's use of medicines. *BMJ* 2003; 327:858-60.
4. Asthma Adherence A Guide for Health Professional. National Asthma Council Australia.2005. (Fecha de acceso: 28 Diciembre 2009). Disponible en: www.nationalasthma.org.au/images/stories/manage/pdf/asthmaadherence.pdf
5. Ulrik CS. The patient's perspective: Adherence or non-adherence to asthma controller therapy? *J Asthma*. 2006;43:701-4.
6. La educación terapéutica en el asma J. Korta Murua, J. Valverde Molina, M. Praena Crespo, J. Figuerola Mulet, C.R. Rodríguez Fernández-Oliva, S. Rueda Esteban, A. Neira Rodríguez, C. Vázquez Cordero, M. Martínez Gómez y J.M. Román Piñana. *An Pediatr (Barc)*. 2007;66(5):496-517.
7. Domínguez Aurrecochea B, Lora Espinosa A, Fernández Carazo C, Praena Crespo M, Montón Álvarez JL. Educación sanitaria y asma. En: Cano Garcinuño A, Díaz Vázquez C, Montón Álvarez JL, eds. Asma en el niño y adolescente. 2.^a edición. Madrid: Ergon; 2004. p. 159-183.
8. Korta Murua J. ¿Cómo mejorar la adherencia al tratamiento? En: Korta Murua J, Grupo de Asma y Educación (SENP), editor. Monografía Asma y educación. Donostia: San Sebastián;2006. p.53-63.
9. JL Viejo; P Martín Escribano; S Romero; JR Rodríguez Suárez; V Sobradillo; A Valencia: Estudio de cumplimiento del tratamiento por vía inhalatoria en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Arch Bronconeumol*. 2000; 36:319-25.

Volver al índice

Cómo citar:

"Rodríguez Fernández-Oliva CR. Taller "Promocionando la adherencia". En VII Curso de Educadores en Asma. Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1^a Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen; 2010. ISBN: 978-84-9823-959-1.

MANEJANDO EL ASMA EN FAMILIA.

Prof. Dr. Miguel Garrido Fernández. Facultad de Psicología. Sevilla

“Las aportaciones de la Psicoterapia Familiar para la Orientación y Tratamiento de las Dificultades Relacionales en el Asma. “

Introducción.

En este taller pretendemos aportar los recursos que desde la Orientación y Terapia Familiar pueden ser útiles para mejorar la relación de los sistemas familiares afectados por el asma de uno sus miembros. Ya desde los primeros estudios pioneros de S. Minuchin (1974, 1978) acerca de las enfermedades psicosomáticas y familia es un campo que ha aportado importantes recursos para el trabajo con las familias que padecen enfermedades crónicas.

El sufrimiento y angustias que provoca toda enfermedad crónica requiere una postura de cercanía y colaboración con las familias que se convierten en los pilares de la salud general de los afectados.

El estancamiento de los tratamientos y triangulación del paciente, la familia y el médico, o del paciente y la competencia de múltiples proveedores del sistema de salud, requieren análisis completos de los sistemas implicados en la atención a la enfermedad. La teoría general de sistemas y las aplicaciones que se han realizado a la terapia familiar puede ser un recurso importante para el manejo de las dificultades que aparecen en el transcurso del afrontamiento del asma. La persona de los profesionales y sus especiales condiciones de trabajo con estas familias requiere un apoyo constante y un trabajo en equipo para favorecer un clima de colaboración.

1. Modelos explicativos de las relaciones entre enfermedad, familia y sociedad.

Presentaremos brevemente en el taller los diversos modelos explicativos de las relaciones entre enfermedad, familia y sociedad porque suponen una plataforma

facilitadora de las relaciones entre los diversos subsistemas. Destacaremos tres modelos principales:

- a) Modelo de Familia Patológica: Características de la familia pueden llevar al desarrollo de enfermedades crónicas.
- b) Modelo de Afrontamiento Familiar: Psicoeducación y afrontamiento de la enfermedad. Distinguen también entre etiología y curso de la enfermedad.
- c) Modelo de Impacto: Forma en que la familia resulta afectada por la enfermedad.

El terapeuta familiar que trabaja con familias que tienen un paciente con asma podría ayudar en las siguientes áreas:

- El impacto del asma en las relaciones maritales y fraternales.
- Problemas relacionales entre los proveedores del sistema de salud, las familias y los pacientes.
- Pérdidas en los sistemas familiares y separaciones.
- Estancamiento de los tratamientos y triangulación del paciente, la familia y el médico, o del paciente y la competencia de múltiples proveedores del sistema de salud.
- Síntomas somáticos o angustia crónica sin una clara etiología física.
- Sobreutilización de los servicios de salud

En líneas generales las preguntas guías que se suelen hacer las familias y los enfermos sobre su especial situación tienen relación con sentimientos de aceptación/rechazo y sobre la indagación en cómo la enfermedad puede suponer una pérdida en la estima de cada miembro.



2. *Evaluación y Diagnostico de las Relaciones Familiares.* El concepto de salud familiar.

Los criterios de salud familiar son un recurso de gran utilidad para conocer los sistemas familiares. Desde un concepto de “familia normal”, hasta el de “familia feliz”, pasando por los de familia adaptada, sana y funcional, podemos hablar con las familias para facilitar perspectivas menos exigentes con respecto al funcionamiento general de la misma cuando está afectada por una enfermedad como el asma.

En muchas ocasiones se solapan los criterios de normalidad biológica, psicológica y social con otros criterios más ideales y normativos de salud. La familia sana, normal, adaptada, funcional y feliz, serán puntos de partida para colocar la enfermedad en su lugar sin dañar a los miembros de la familia.

Se estudiarán los criterios de estructura familiar, expresión de afectos, autonomía de sus miembros y liderazgo para comprender la dinámica relacional.

Como resumimos en el siguiente esquema es importante tener en cuenta a la familia para ayudar al enfermo con asma por diversos motivos:



La lealtad en los sistemas familiares y la incondicionalidad como han destacado muchos terapeutas familiares (Boszormeny-Nagy, 1976; Framo 1994), puede contribuir de manera notable al bienestar de los pacientes con asma o por el contrario movilizar el sistema hacia maniobras que tomarán los síntomas asmáticos como un refugio para otros conflictos no resueltos. El papel de los cuidadores principales, que en muchos casos es la madre, y el apoyo de otras figuras serán de suma relevancia para el trabajo preventivo en los sistemas familiares afectados por asma. La mayor parte de las pruebas de relaciones familiares han evaluado varias áreas de sumo interés para el

trabajo terapéutico. En el esquema siguiente resumimos algunas de ellas que de manera especial han sido destacadas por los trabajos de Beavers y Olson.



La composición de la familia, su especial estructura será un área prioritaria a tener en cuenta. La existencia o no de abuelos/as para el cuidado, así como la existencia de separaciones/divorcio en las familias con asma será un dato a tener en cuenta. Al mismo tiempo el grado de autonomía de sus miembros será un factor de suma relevancia para las tareas de prevención, seguimiento y autocuidados de los pacientes adolescentes con asma. La expresión de los afectos tiene una relación muy importante en los procesos asmáticos. Las capacidades de la familia para negociar muchos aspectos de la vida condicionada por el asma será clave para conseguir el bienestar del grupo.

El buen funcionamiento familiar supone el establecimiento de límites adecuados, normas y pautas de funcionamiento adecuadas, la familia se rige por valores, participan activamente en las tareas y actividades sociales, tiene confianza en sí y en el exterior, se brindan ayuda y apoyo, se aceptan los unos a los otros y existen acuerdos entre los padres, entre otras muchas que se han recogido en la literatura sobre la salud familiar.

3. Fuentes de Stress en las Familias con Asma

Siguiendo las aportaciones de Patterson y McCubbin, (1983) y Rolland (1994), revisaremos las situaciones que provocan tensión en las familias con hijos/as con asma. Entre ellas destacaremos las modificaciones de las actividades y objetivos de la familias, una mayor carga en el número de tareas y compromisos, la preocupación por los factores médicos, el aumento de la carga financiera, aislamiento social y la

restricciones en el estilo y calidad de vida, entre otras. En los cuadros siguientes destacamos las fuentes de estrés en las familias con enfermedades que han sido más estudiadas.

FUENTES DE STRESS EN LAS FAMILIAS CON ENFERMEDADES CRONICAS (I)

- **Relaciones familiares en tensión**
- **Modificaciones en las actividades y objetivos de la familia**
- **Carga de mayor número de tareas y compromisos en tiempo**
- **Influencia en las relaciones de la pareja conyugal**
- **Necesidades de adaptación en el propio domicilio**

Patterson y McCubbin, 1983

FUENTES DE STRESS EN LAS FAMILIAS CON ENFERMEDADES CRONICAS (II)

- **Aislamiento social**
- **Preocupación acerca de factores médicos**
- **Diferencias en las experiencias escolares**
- **Aumento en la carga financiera**
- **Despertar lástima junto con los retrasos del desarrollo que restringen las oportunidades**

Patterson y McCubbin, 1983

4. El afrontamiento familiar y sus recursos. La habilidad para trabajar con los lados fuertes de las familias.

El estudio detallado de los problemas que presenta la familia está relacionado con los roles y funciones de cada miembro en el subsistema particular en el que se mueve con más frecuencia. Al mismo tiempo el análisis de las relaciones afectivas y la comunicación ayudarán a favorecer un clima de aceptación y compromiso con el grupo. Con todo esto es importante también tener en cuenta el momento del ciclo vital en el que está cada miembro del sistema familiar para las necesidades especiales de cada etapa. Finalmente es importante tener muy en cuenta las características y evolución de la enfermedad y por supuesto las características del ambiente y entorno en el que se mueve la familia y sus miembros. A fin de cuentas debemos valorar diversas áreas de funcionamiento de la familia, teniendo en cuenta el ciclo vital de la misma y otros factores socioambientales para de esta forma tener una visión más completa de los recursos. Como explica Asen en el siguiente esquema la tarea de los

profesionales en el trabajo en el campo de la salud tiene que tener en cuenta todas las siguientes variables:

EVALUAR EL AFRONTAMIENTO DE LA FAMILIA

PROBLEMA QUE SE PRESENTA

ROLES Y NORMAS

AFECTO

COMUNICACION

TIEMPO EN EL CICLO VITAL FAMILIAR

INDISPOSICION O ENFERMEDAD

COMUNIDAD

AMBIENTE

Asen y Tomson, 1997

El sistema de creencias, cultura y etnicidad será un factor muy importante para el análisis de las reacciones de los sistemas familiares ante la enfermedad. Al mismo tiempo hemos de tener en cuenta el ciclo vital individual, de la familia y por supuesto de la propia enfermedad. En este sentido como ya ha explicado Rolland (1994) las características específicas de la enfermedad, su nacimiento, curso y pronóstico serán de gran importancia para el trabajo con las familias.

5. Técnicas Reflexivas y Centradas en Soluciones para el Trabajo con Familias con EC.

Presentaremos algunas técnicas de entrevista con familias que resultan de suma utilidad para favorecer un clima de colaboración y ampliación de recursos con estas familias. Al mismo tiempo incluiremos algunas líneas directrices de cómo tener en cuenta los sentimientos y afectos del profesional para que pueda contactar con las familias y no entrar en circuitos de exigencia, descalificación y persecución.

Las tensiones de los sistemas familiares afectados por EC y particularmente en el Asma hacen que los profesionales se vean en ocasiones exigidos en diversos planos. Es de suma importancia la revisión conjunta de casos, la formación continuada y el trabajo en equipo. Presentaremos algunas líneas directrices de este trabajo en equipo que puede ayudar a afrontar mejor las situaciones de tensión en el trabajo diario con estas familias.

6. Orientaciones para el Trabajo con Familias con Asma

Terminaremos el taller con algunas orientaciones para el trabajo con Familias con Asma. Partiendo del análisis de un caso podremos concretar muchos de los aspectos resumidos en los textos.

En líneas generales las labores de orientación se sustentan en el apoyo en las primeras fases de detección de la enfermedad y ayudando a las familias a contener la angustia y evitando las negaciones o proyecciones disfuncionales. Al mismo tiempo suelen ser de gran utilidad las entrevistas con las familias de origen de los pacientes y de los propios padres para recuperar recursos y elaborar los procesos dinámicos que despierta toda enfermedad. Normalmente se debe prestar especial atención a los procesos relacionales en el subsistema conyugal de los padres. Es frecuente que la enfermedad distorsione otras muchas áreas de la vida familiar y de la pareja. Por último veremos cómo las técnicas grupales con adolescentes pueden ser de gran utilidad para favorecer mejores climas de cuidado y respeto.

Las estrategias para el bienestar de los profesionales que trabajan diariamente con enfermedades crónicas será una perspectiva importante para el trabajo con el grupo durante el taller. El cuidado de la persona del profesional y el manejo de los sentimientos que produce esta enfermedad será un pilar básico para facilitar un mejor afrontamiento de las labores de asesoramiento y orientación para las familias.

Metodología:

Tras una breve exposición de la dinámica relacional que se crea en las Familias con EC y especialmente en el Asma, presentaremos el trabajo con una Familia con el fin de mostrar los estilos de comunicación y el papel de los profesionales de la salud.

El taller tiene como objetivo principal el intento de mejorar las capacidades de entrevista de los profesionales de la salud con las familias con asma. Para ello señalaremos algunas de las técnicas más frecuentemente utilizadas en Psicoterapia Familiar para crear una buena Alianza con la Familia y al mismo tiempo poder ayudar en el Afrontamiento de la Enfermedad. La utilización de preguntas reflexivas, así como el manejo de los sentimientos del terapeuta y del equipo serán pilares básicos para mostrar cómo se pueden crear contextos de seguridad para el apoyo, colaboración y mejora de las actuaciones con las familias.

Bibliografía

- Asen, E.K., y Tomson, P. (1997). Intervención familiar. Guía práctica para los profesionales de la salud. Paidós. Barcelona.
- Espina, A., y Ortego, A. (2003). Discapacidades físicas y sensoriales. CCS. Madrid.
- Espina A., Pumar, B., y Garrido F.M. (1995). Problemáticas Familiares Actuales y Terapia Familiar. Promolibro. Valencia.
- Friedlander M. L., Escudero, V., y Heatherington, L. (2009). La alianza terapéutica en la terapia familiar y de parejas. Paidós. Barcelona.
- Garrido F. M., y Espina, A. (1995). Terapia Familiar. Aportaciones Psicoanalíticas y Transgeneracionales. Fundamentos. Madrid.
- Garrido F.M., y Grimaldi P.V. (2009). Evaluación del Riesgo Psicosocial en Familias Usuarias del Sistema Público de Servicios Sociales de Andalucía. Junta de Andalucía. Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.
- Garrido F. M., y Lanzarote F.M. (2009). La terapia familiar en la práctica clínica y comunitaria. Número monográfico de Apuntes de Psicología. Vol. 27, n:2-3.
- Garrido F. M., Martínez R.A., Rodríguez González, A., y Jaén R. P. (2002). "Enfermedad crónica y familia. Dinámica relacional, orientación y terapia familiar", en Gómez de Terreros y cols. Atención integral a la infancia con patología crónica. Alhulia, Granada, pags. 545-579
- Gómez de Terreros, I., García Rodríguez, F., Gómez de Terreros M. (2002). Atención Integral a la infancia con patología crónica. Editorial Alhulia. Granada.
- Jaén R. P., y Garrido F.M. (2005). Psicoterapia de Parejas. CCS. Madrid.
- Martín Sacristan, M., Garrido F.M., y Rodríguez Franco L. (2010 en prensa). Salud Familiar.
- Minuchin, S. (1974). Familias y Terapia Familiar. Gedisa. Barcelona
- Lanzarote F.M., y Torrado V. E. (2009). Orientación y Psicoterapia Familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. Apuntes de Psicología, vol. 27, 2-3, pags. 457-471
- Minuchin, S. y Fishman, Ch. (1981). Técnicas de Terapia Familiar. Paidós. Barcelona.
- Navarro, G. J. (2005). Enfermedad y Familia. Paidós. Barcelona.
- Omnis, L. (1996). Terapia familiar de los trastornos psicósomáticos. Paidós. Barcelona.
- Rolland, J. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Gedisa. Barcelona.

Páginas web y otros recursos de interés

<http://www.terapiafamiliar.org/>

Cuadernos de Terapia Familiar. Revista que dirige el profesor José Antonio Ríos González y que ha publicado muchos artículos sobre la temática.

[Cuadernos de terapia familiar](#): Revista que dirige el profesor José Antonio Ríos González y que ha publicado muchos artículos sobre la temática.

[Volver al índice](#)

Cómo citar:

“Garrido Fernández M. Taller “Manejando el asma en familia”. En VII Curso de Educadores en Asma. Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen; 2010. ISBN: 978-84-9823-959-1.

TALLER DE AUTOMANEJO. PLAN DE ACCIÓN

Dr. Manuel Praena Crespo*

Dra. Carmen Rosa Rodríguez Fernández-Oliva**

DUE Lola Garrido Halcón*

***Centro de Salud La Candelaria. Sevilla**

****Centro de Salud de La Cuesta. La Laguna, Tenerife.**

Introducción

El asma representa para el paciente y su familia un reto, pues tiene que convivir con su enfermedad en muchos casos a lo largo de los años, teniendo en cuenta la paradoja de que si vive de espaldas a su enfermedad, en realidad sufre frontalmente las consecuencias del mal seguimiento, pero si la tiene presente y adquiere los conocimientos y destrezas necesarios para su autocuidado, puede vivir con total normalidad como si no la tuviera.

Una de las directrices para vivir de forma normalizada, es dar autonomía al paciente con asma de manera que no sea dependiente de cuidados médicos. Esto tiene una transición desde el niño pequeño, que en realidad la independencia del personal médico la debe tomar su familia, habitualmente su madre y más adelante será el adolescente que tendrá que aprender a ser independiente con su asma, llevando una vida saludable.

La autonomía de los pacientes se consigue a través de un proceso educativo que incluye adquirir conocimientos y habilidades en los cuidados de su dolencia que irá adquiriendo de la mano de su pediatra y personal de enfermería. El resumen de todo el proceso educativo quedará reflejado en un plan de automanejo que elaboraremos conjuntamente con nuestros pacientes, como un contrato entre iguales en el que el paciente será el protagonista de sus autocuidados y con el que podremos hacer cambios en función del estado de su asma y de las dificultades que ha tenido para llevarla a cabo.

Por ello en este taller abordaremos el plan de automanejo que incluye una serie de apartados que no son más que el resumen de todo lo que debe aprender las personas con asma en su proceso de aprendizaje. Por tanto el plan de automanejo no es un modelo estático, sino que evolucionará en su complejidad de acuerdo con las propias necesidades del paciente que serán abordadas al unísono con su pediatra o

responsable de educación. Para llegar a definir un plan de acción hay toda una estrategia por parte de sus educadores para favorecer la motivación e implicación de pacientes en sus autocuidados.

En este taller seminario emplearemos una metodología expositiva (el menor tiempo posible) acompañada de una interrogativa para que el alumnado se plantee cuáles son sus necesidades y finalmente por descubrimiento con la que desarrollará la respuesta a esas necesidades. Conviene para enmarcar este seminario que hablemos un poco de las bases conceptuales y contenidos del plan de automanejo que abordaremos mediante casos prácticos en el seminario

Plan de automanejo

Un plan de automanejo o plan de acción es un conjunto de instrucciones prescritas al paciente con asma, para su uso en el manejo de las exacerbaciones. Debe ser personalizado según la gravedad de la enfermedad y características de cada paciente^{1,2}.

Objetivos de un plan de automanejo

1. Estimular la responsabilidad en el cuidado cotidiano del asma, compartida con el medico/ enfermera.
2. Adiestrar en la monitorización del paciente su estado y en cómo reconocer los empeoramientos, bien basándose en síntomas o en registro domiciliario del FEM.
3. Enseñar el uso del medidor de FEM(estos puede ser opcional).
4. Conocer la medicación e instrucciones precisas sobre la dosificación a utilizar en las exacerbaciones según el nivel de gravedad^{3,4}.

Aspectos a tener en cuenta antes de la elaboración

- A quién vamos a dirigirlo
- Requerimientos particulares del paciente
- Puntos a desarrollar en el plan
- Plan concreto, individualizado, de fácil manejo

Elementos básicos del plan

Pueden formar parte todos los siguientes elementos o realizar un plan más sencillo según la individualización que sea necesaria para aumentar la efectividad⁵.

- Tratamiento de mantenimiento

- Control ambiental
- Aparición de síntomas: identificación y pautas a seguir
- Manejo del peak flow: valores de referencia para modificar tratamiento
- Tratamiento de la crisis

Niveles de intervención de un plan de automanejo.

Al elaborar un plan de automanejo, hay que tomar en cuenta en que niveles de intervención vamos a actuar: a nivel individual y/o familiar, dependiendo de la edad del niño, sin olvidar de preparar uno para aquellas personas que estarán con él pero que no tienen la misma responsabilidad que la familia en los cuidados del asma, como el profesorado en general y el de educación física en particular.

1. Intervención individual.

En este nivel de intervención, la información al niño es el objetivo principal. Hay diferentes aspectos o "frentes educativos" en este nivel, muy importantes a la hora del automanejo de la enfermedad ^{6,7}:

1.1. Identificación de los síntomas: la información dependerá de la edad el niño, evolución clínica y tipo de asma.

1.2. Actitud ante el inicio de una crisis: dependerá de si el niño está solo, en el colegio o en casa, de la edad del niño, o si tiene fácil acceso a la medicación o no.

- Si está realizando actividad física dejar de hacerla, y tranquilizarse.
- Si es un niño que habitualmente lleva el broncodilatador en su mochila, o tiene acceso a ella en el domicilio, administrarla s dependiendo de las pautas.
- Notificar a un adulto inmediatamente

1.3. Conocimientos básicos acerca de su medicación: saber distinguir entre el tratamiento de mantenimiento y el de rescate.

2. Intervención familiar.

Los aspectos de la enfermedad que se deben incluir en la información a los padres/cuidadores para lograr un manejo adecuado son los siguientes ^{8,9}:

2. 1. Fase de mantenimiento.

- Qué medicación y a qué dosis debe tomar diariamente de tratamiento preventivo.
- Qué desencadenantes debe evitar.
- Qué medicación usar como rescate ante síntomas ocasionales.
- Si debe tomar medicación broncodilatadora ante actividades extraordinarias y qué medicación en concreto.
- Cómo monitorizar su estado basal (síntomas o mediciones de PEF)

2.2 Fase aguda o crisis:

- Cómo reconocer un empeoramiento (síntomas o registros de PF): igual que hablamos para el niño en la identificación de síntomas nos ayuda la historia clínica: los síntomas cardinales son la tos, sensación de falta de aire en el niño mayor, ritmo de respiración, signos de distrés respiratorio: uso de musculatura intercostal, supraesternal, que adquiere especial importancia en el lactante. Todos estos signos los debemos hablar con los padres para su detección precoz y poder actuar en consecuencia.
- Establecer una serie de niveles de gravedad y establecer cómo actuar en cada uno de ellos. Como nivel de gravedad nos referimos al nivel de síntomas o función pulmonar que determinará cuándo activar el plan de acción (por ejemplo en el sistema de semáforos los niveles son tres: zona verde, amarilla y roja) ^{1,9}.
- Uso de medicación de rescate en domicilio y valoración de la respuesta.

Para los planes de acción individualizados, el uso de 2-4 niveles para aumentar el tratamiento con GCI y corticoides orales mejora de forma consistente los resultados de

asma. Los planes de acción basados en el mejor FEM personal parecen tener mejores resultados que los basados en el porcentaje del FEM teórico^{10, 11}.

Una reciente revisión Cochrane realizada por Bhogal y cols¹², analiza el papel de los planes de acción escritos (PAE) para el asma en niños. Evalúan el efecto independiente de “proporcionar versus no proporcionar” un plan de acción escrito a los niños y adolescentes con asma y comparar el efecto de planes de acción escritos diferentes. Los autores concluyen que los PAE basados en monitorización de los síntomas son superiores a los basados en la monitorización del flujo máximo para prevenir las visitas a urgencias, aunque no hay datos suficientes para concluir firmemente si la superioridad observada depende del mayor cumplimiento de la estrategia de monitorización, la identificación temprana del inicio del deterioro, el umbral más alto para la presentación en los servicios de atención a urgencias o las recomendaciones específicas del tratamiento.

3. Control de medidas ambientales.

La evitación de desencadenantes requiere el establecimiento de una serie de conductas de evitación de alérgenos: tabaco, polvo, mascotas que afectan a los individuos de toda la unidad familiar, y puede dar lugar a conflictos. Las normas de control ambiental constituyen uno de los aspectos del manejo de la enfermedad⁴, que ha demostrado mayor repercusión en el ámbito familiar, por lo que es aconsejable:

- Realizar una individualización de las normas de control ambiental del niño.
- Identificar los desencadenantes más relevantes en cada caso y analizar conjuntamente los problemas que se plantean en las medidas de control y “negociar” soluciones.

Evaluación del plan:

Entre los resultados en salud, objetivables, cuando aplicamos un plan de automanejo, tenemos los siguientes^{2, 12}:

- Días con síntomas
- Días con síntomas frente a ejercicio
- Nº visitas a Urgencias
- Nº días de absentismo escolar
- Nº noches con síntomas, y despertares nocturnos
- Nº exacerbaciones.

Sin que olvidemos los cuestionarios de calidad de vida con los que también estás midiendo otras dimensiones como el estado funcional y el bienestar emocional, que a su vez tienen otras áreas como la función física, social, limitaciones físicas y emocionales, entre otras del paciente o del cuidador^{13, 14}.

Implementación práctica de un plan de automanejo

En la medida que el paciente y la familia va aprendiendo más sobre el asma y modo de controlarla, se produce una transmisión de responsabilidades progresiva, que será de mayor o menor rapidez, en función de los logros educativos del paciente y de la capacidad del educador para saber discernir cual es el momento más adecuado para el traspaso de poderes del automanejo. Para la utilización de medicación de alivio hay dos fases que a veces pueden darse en el mismo momento, según el caso que se trate

1. La primera fase es la de animar al paciente o la familia a actuar en caso de síntomas empleando los broncodilatadores de alivio de acción corta, para ello es importante cotejar en el diario de síntomas, junto con el paciente o la familia, que ha empleado los medicamentos de alivio, cuando se han presentado los síntomas y la interrupción de los medicamentos, cuando han desaparecido. Mediante el diario de síntomas y uso de medicación vamos disminuyendo “*la brecha*” de conocimientos y habilidades que impiden al paciente lograr sus autocuidados
2. La segunda fase es la de dar autonomía para la administración de corticoides orales de forma autónoma. Esto requiere una serie de condiciones:
 - a. El paciente tiene antecedentes de crisis de gravedad moderada-grave.
 - b. El paciente aprende a valorar la gravedad de la crisis y
 - c. Se ha realizado una puesta en común con su educador o educadora, comprobando que entiende bien las instrucciones, que daremos por escrito.

Para la evitación de desencadenantes, como medida de automanejo, una de las circunstancias que deben darse, es haber identificado las causas que rodean al paciente y en las visitas repasar que se han eliminado realmente. Deben aparecer en la hoja de indicaciones la evitación de desencadenantes y en las sucesivas visitas preguntar al paciente si recuerda cuales son las causas que empeoran su asma y preguntar que está haciendo para evitarlas. Esto ayuda mucho a comprobar que el automanejo se lleva a cabo en la evitación de desencadenantes.

El punto de mayor complejidad, respecto al manejo del tratamiento farmacológico preventivo es el enseñar al paciente a aumentar o disminuir la potencia de tratamiento en función de los síntomas y a reevaluar qué cambios se han producido a su alrededor que justifiquen un empeoramiento. Tiene que chequear que la medicación no está caducada o vacía, si ha habido mayor nivel de polucionantes (que debe evitar) y al mismo tiempo acudir al plan de acción por escrito donde se establecen los síntomas que indican aumentar la potencia de tratamiento. Suministramos una hoja modelo, como la que facilita la GINA (Figura 1) con los puntos a valorar antes de decidir el cambio de tratamiento. Si cumple las condiciones para incrementar el tratamiento, debe aumentarlo, anotando en su diario de síntomas, tanto las condiciones que rodean su empeoramiento como el día que realiza el cambio de tratamiento. Si no ha habido una exacerbación importante no es necesario que acuda al médico.

Debe quedar claro cuándo debe acudir a su médico para reevaluar los síntomas:

- En caso de exacerbación que requiere la utilización de corticoides orales
- En caso de aumento de síntomas que no mejoran, tras valorar los desencadenantes y haber aumentado la medicación sin haber conseguido respuesta en el plazo de dos semanas.
- Si ha habido buena respuesta no será necesario que acuda hasta el próximo control con su pediatra p responsable de educación.
- Cada vez que acierte se anima a seguir las condiciones de automanejo
- Cada vez que algo no se realiza de forma totalmente correcta, se le resalta lo que ha hecho bien y al mismo tiempo se le sugiere como puede mejorar la actuación. Eso aumentará el deseo de tomar el autocontrol

Figura 1. Plan de acción para el control del Asma¹**Tu tratamiento a partir de hoy es:**

1. Cada día tomo _____
2. Si tienes síntomas cuando haces ejercicio tomarás

¿CUANDO DEBES AUMENTAR EL TRATAMIENTO?:**Valora tu nivel de control del asma de la siguiente manera:**

Fíjate si en la semana pasada has tenido:

¿Síntomas de asma más de dos veces al día?	No	Si
¿Actividad o ejercicio limitado por el asma?	No	Si
¿Despertares por la noche debido al asma?	No	Si
¿Necesidad medicación de alivio más de dos veces?	No	Si
¿Si mides el (FEM), tu FEM es menor de _____	No	Si

Si has contestado **Si** a 3 o más **preguntas**, tu asma no está bien controlado y puede ser necesario subir un **paso** tu tratamiento

ENTONCES DEBES AUMENTAR EL TRATAMIENTO:

Aumenta el tratamiento usando _____

y valora la mejoría cada día.

Si has mejorado mantén este tratamiento _____ días

¿CUANDO CONSULTAR AL PEDIATRA?:

En caso de no encontrar mejoría si la tos se mantiene durante 10 a 15 días

CUANDO DEBES ACUDIR A URGENCIAS:

1. Si tienes dificultad para respirar y solo puedes hablar con frases cortas
2. Si tienes una crisis grave y estas preocupada/o
3. Si necesitas tu medicación de alivio más de cada 4 horas y no mejoras
 - Toma 4 puffs de salbutamol (inhalador azul) cada 20 minutos
 - Toma _____ (corticoide por boca)
 - Busca ayuda medica: Ve a urgencias o llama al 061
 - Continua tomando 4 puf de salbutamol cada 15 minutos hasta que llegues a urgencias lo antes posible

¹Modificado de GINA www.ginasthma.com

Bibliografía.

1. Korta Murua J, Valverde Molina J, Praena Crespo M, Figuerola Mulet J, Rodríguez Fernández-Oliva CR, Rueda Esteban S, Neira Rodríguez A, Vázquez Cordero C, Martínez Gómez M, Román Piñana JM. La Educación terapéutica en el asma. *An Pediatr(Barc)*. 2007;66: 496-517
2. Gibson PG, Powell H. Written action plans for asthma: an evidence-based review of the key components. *Thórax* 2004;59:94-99.
3. Boulet L-P, Chapman KR, Green LW. Asthma Education. *Chest* 1994; 106(Supl): 184-196.
4. GINA Workshop Report, Updated 2006.
5. Creer TL. The Complexity of Treating Asthma. *Journal of Asthma* 1998; 35: 451-454.
6. López Viña A, Casan P, de Diego A, Duce F, Gáldiz JB, Manresa F et al. Recomendaciones para educar a los pacientes con asma. *Arch Bronconeumol* 1996; 32: 10-14.
7. Tinkelman D, Schwartz A. School-based asthma disease management. : *J Asthma*. 2004 Jun;41(4):455-62.
8. Pocket guide for asthma management and prevention in Children. Global Strategy for Asthma Management and Prevention GINA. Updated 2005
9. Guía Española para el Manejo del Asma, para pacientes, padres y amigos. Grupo Español para el manejo del asma. GEMA. Ed. Mayo, Madrid. 2005.
10. Guía de la Práctica Clínica del País Vasco 2005. *Anales Españoles de Pediatría*. Parte I: Junio y Parte II: Julio . 2006
11. Charlton I, Charlton G, Broomfield J, Mullee MA. Evaluation of peak flow and symptoms only self management plans for control of asthma in general practice. *BMJ* 1990;301: 1355-9.
12. Bhogal S, Zemek R, Ducharme FM. 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.)
13. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 35-46.

14. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 27-34.

[Volver al índice](#)

Cómo citar:

“Praena Crespo M, Rodríguez Fernández-Oliva CR, Garrido Halcón D. Taller de Automanejo. Plan de Acción”. En VII Curso de Educadores en Asma. Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen; 2010. ISBN: 978-84-9823-959-1.

DISPOSITIVOS PARA EL SUMINISTRO DE LA TERAPIA INHALADA

Dr. Santiago Rueda Esteban*

Dr. José Valverde Molina**

DUE Margarita López-Seyller*

***Hospital Clínico Universitario de Madrid. **Hospital Los Arcos. Murcia**

Introducción

La vía inhalatoria es la preferible y la más utilizada para la administración de fármacos en neumología, especialmente en el área de los broncodilatadores (beta-2 agonistas: salbutamol, terbutalina, salmeterol y formoterol) y de los antiinflamatorios (corticoides). Los aspectos que le reportan notables beneficios frente a otras medidas terapéuticas son:

- Permite una mejor distribución del fármaco dentro de las vías aéreas.
- El fármaco actúa directamente sobre el lugar deseado.
- La actuación del medicamento es más rápida.
- Al conseguir una distribución y penetración del medicamento más eficaz, las dosis que se deben utilizar del mismo son inferiores.
- Presenta menores efectos secundarios que los reportados por otras formas de medicación y, en particular, la vía parenteral.
- Comodidad, en general, en el transporte y utilización de los aerosoles.

Un sistema de inhalación que se aproxime al ideal para la administración de terapia inhalada debe contemplar las siguientes características:

- Fácil de usar, pequeño y que ayude al paciente a entender que lo utiliza correctamente cada vez que lo emplea.

- Capaz de suministrar dosis múltiples, con dosis exactas y reproducibles, que no permita acumulación de gérmenes, y no deje restos de medicación. El sistema de inhalación deberá permitir el cálculo de las dosis que restan en el cartucho.

- Que exija mínima coordinación entre la inspiración y la liberación del fármaco, con escaso esfuerzo y por tanto eficaz para pequeños flujos aéreos

- Que consiga un depósito óptimo en el pulmón con bajo depósito orofaríngeo y gastroduodenal para evitar efectos secundarios locales y/o sistémicos.

- Que tenga partículas de tamaño adecuado, con más del 50% de ellas con tamaño entre 1 y 5 micras.

- Que sea ecológico, libre de Clorofluorocarbonados para no lesionar la capa de ozono

- Que no tenga un coste económico elevado

Aspectos a considerar en la prescripción de un inhalador

- ***Obtener una buena razón terapéutica o ratio terapéutica¹:***

La ratio terapéutica es el cociente que se obtiene al relacionar el efecto clínico y el efecto sistémico. El efecto clínico se debe al depósito del medicamento en las vías aéreas intrapulmonares. El efecto sistémico depende del medicamento depositado en la vía aérea y el que se ha pasado a la vía digestiva desde donde se absorbe. Por ello nos interesa conseguir un gran depósito en las vías respiratorias y poco depósito en la región orofaríngea.

- ***Conseguir un buen depósito del fármaco en las vías intrapulmonares:***

Los factores que influyen en el depósito de los fármacos son:

- ***Tamaño, forma y densidad de las partículas².*** Los aerosoles forman partículas de distintos tamaños, clasificándose en función del diámetro de masa media aerodinámico (DMMA). Las partículas con un DMMA superior a 5 micras se depositarán en la orofaringe y vías aéreas superiores y las de 1-5 micras en la región alveolar y pequeñas vías. Las partículas menores de 1 micra de diámetro se expulsan con la espiración. El tamaño de las partículas influye también en la manera de depositarse las partículas: *impactación por inercia* (propio de las partículas mayores de 5 micras; se produce en las vías aéreas superiores y está favorecida por flujos elevados, mayores de 100 l/min), *sedimentación por gravedad* (propio de las partículas de 2-5 micras; se produce en los bronquios distales y de pequeño tamaño y se potencia con flujos inspiratorios bajos,

menores de 30 l/min), *difusión browniana* (característica de partículas menores de 1 micra, exhaladas con la espiración y sin implicación terapéutica).

- **Calibre y anatomía de la vía aérea.** Según el tamaño de la garganta y la vía aérea del paciente el paso de la medicación va a ser diferente. Hay diferencias incluso entre un preescolar y un niño mayor³. En los lactantes la respiración a través de la nariz se comporta como un filtro de partículas grandes. En los pacientes con asma grave el calibre basal de la vía aérea altera profundamente el perfil de absorción temprana.

- **Factores funcionales:**

- *Velocidad de emisión de las partículas:* a mayor velocidad, mayor impacto en las vías aéreas superiores.
- *Patrón ventilatorio, volumen de aire inhalado:* cuanto más profunda y homogénea sea la inspiración mayor será la penetración de las partículas. En el niño pequeño el llanto o hablar mientras inhala disminuye el rendimiento.
- *Flujo inspiratorio:* el flujo ideal es entre 30-60 l/min. Un flujo inspiratorio lento (20-40 l/min) mejora el depósito pulmonar cuando se inhala con un MDI porque el flujo laminar que se genera, facilita la entrada del medicamento a las vías más distales.
- *Apnea postinspiración:* debe ser de unos 10 segundos. Es necesaria para una correcta sedimentación de las partículas en las vías aéreas.
- *Técnica de inhalación:* La biodisponibilidad de medicamento en los pulmones es mayor realizando la técnica inhalatoria en las condiciones siguientes⁴:
 - Exhalando suavemente antes de la inhalación hasta el volumen residual, mejor que hasta la capacidad residual funcional.
 - Inhalación lenta (10 l/min) en comparación con inhalación rápida (50 l/min).
 - Contener la respiración 10 segundos tras la inhalación.

Además de estos factores es fundamental tener en cuenta que no existe el inhalador y/o cámara ideal por lo que debe recomendarse el dispositivo de inhalación que mejor se adapte a las necesidades individuales del paciente. En este sentido, debemos contar con las preferencias del paciente ya que si un paciente no está cómodo o rechaza un dispositivo nuevo que le ofrecemos seguramente no tomará la medicación.

Sistemas de inhalación

Se entiende por aerosol una suspensión de pequeñas partículas líquidas o sólidas en un gas. Los inhaladores son los dispositivos utilizados para generar aerosoles de partículas sólidas y los nebulizadores de partículas líquidas.

Disponemos de 4 cuatro sistemas diferentes de inhalación (Tabla-1):

1- Inhaladores

- Inhaladores presurizados de dosis medida (pMDI) y autohaler (pMDI activado por la inhalación)

- Inhaladores presurizados de dosis medida (pMDI) con cámara espaciadora con o sin mascarilla

- Inhaladores de polvo seco o "dry powder inhalers" (DPI)

2- Nebulizadores

1- INHALADORES

a) Inhaladores presurizados de dosis medida (pMDI)

Son inhaladores con dosificación presurizada de un principio activo envasado, que libera una dosis fija de medicamento en cada activación o puff. Están constituidos por tres elementos⁵:

- 1. Un cartucho o dispositivo cilíndrico metálico**, con capacidad variable según el fabricante, en torno a 10 ml, que contiene el medicamento activo en solución o suspensión en un gas propelente y a una presión de entre 3 y 4 atmósferas. El gas propelente más empleado era el freón CFC (Clorofluorocarbonados). Debido a la liberación de radicales de cloro y la destrucción de la capa de ozono que provocan, el acuerdo internacional del protocolo de Montreal estableció la desaparición, antes del año 2005, de los propelentes que alteran el ozono atmosférico. Esto ha obligado a la introducción de nuevos propelentes como son los hidrofluoroalcanos. Estos últimos están libres de cloro, su temperatura de salida del MDI es mayor, la velocidad es inferior y en cuanto al sabor y sensación tras su administración su percepción es diferente.

Tabla-1. Dispositivos para el suministro de terapia inhalada
<p>Inhalador presurizado de dosis medida (pMDI)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inhalador en cartucho presurizado sólo - Inhalador en cartucho presurizado con cámara espaciadora <ul style="list-style-type: none"> • Con mascarilla • Sin mascarilla - Sistema Jet (Ribujet[®]) - Inhalador en cartucho presurizado activado por la inspiración: <ul style="list-style-type: none"> • Sistema autohaler[®]
<p>Inhaladores de polvo seco (DPI)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sistemas unidosis: aerolizer[®], spinhaler[®], handhaler[®] - Sistemas multidosis: turbuhaler[®], accuhaler[®], novolizer[®]
<p>Nebulizadores</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tipo Jet o con chorro de aire - Ultrasónicos

2. **La válvula dosificadora**, pieza clave de este sistema inhalatorio, que permite liberar en cada pulsación una dosis controlada y reproducible del fármaco micronizado.
3. **Envase externo de plástico** en el que se encaja el cartucho. La presión ejercida sobre el cartucho acciona la válvula que permite la salida del aerosol a través de un orificio.

Inmediatamente después de la liberación de la dosis, el diámetro de las partículas es de 30-40 micras y la velocidad de 100 km/h, lo que implica un impacto orofaríngeo importante cuando se aplica directamente en la boca y que tan sólo el 10-20% alcance el territorio pulmonar. La velocidad disminuye debido a la resistencia del aire y por la evaporación de las gotitas del gas propelente. La velocidad de salida disminuye hasta unos 7 m/s después de las primeras milésimas de segundo de iniciado el disparo, por lo que si el cartucho se separa unos 4-5 cm de la boca, se entorpece el depósito faríngeo y se favorece la penetración bronquial. El diámetro de las partículas oscila entre 2,3 y 4,3 micras cuando llegan a las vías aéreas inferiores.

Los pMDI son inhaladores cómodos pero difíciles de utilizar correctamente, debido principalmente a la alta velocidad que tienen las partículas del aerosol cuando salen de la boquilla. Este aspecto plantea 4 problemas:

- Una incorrecta coordinación de la activación y la inhalación
- El stop de la inhalación cuando el frío de las partículas de aerosol alcanza el velo del paladar.
- La activación del aerosol dentro de la boca seguida por una inhalación a través de la nariz.
- Una inhalación rápida.

Más del 50% de los niños cometen alguno de los errores descritos al utilizar terapia inhalada con MDI. Esto conlleva un reducido efecto clínico de las medicaciones prescritas cuando se compara con las cámaras espaciadoras o los inhaladores de polvo seco. Por tanto, todas las prescripciones de un pMDI en el niño deben ser acompañadas por reiteradas y cuidadosas instrucciones del uso correcto del inhalador, seguido por una demostración de los niños de la técnica inhalatoria. ***Los pMDI no son la mejor elección para niños si se disponen de otros dispositivos alternativos.***

En niños menores de 6 años no cabe esperar que aprendan un uso eficiente del pMDI convencional. El uso de un MDI activado por la respiración (Autohaler) puede reducir el tiempo de aprendizaje, abolir las dificultades de coordinación y, por tanto, mejorar las dosis en las vías intrapulmonares en pacientes con este problema. A pesar de eso, el efecto frío y el problema de la inhalación nasal no es solucionado.

Los aerosoles presurizados contienen múltiples dosis de fármaco y no precisan ser cargados con cada nueva inhalación. El frasco debe ser agitado con ante de aplicarlo para asegurar el adecuado llenado de la cámara medidora con una mezcla homogénea del contenido. Debe guardarse a temperatura ambiente: si el aerosol está frío debido a su almacenamiento en un frigorífico, el efecto disminuye porque la presión de vapor de los propelentes llega a ser igualmente baja para producir una dosis adecuada y partículas del fármaco suficientemente pequeñas.

4. Inhaladores presurizados de dosis medida (pMDI) con cámaras espaciadoras

Las cámaras espaciadoras simplifican la técnica de inhalación y mejoran la eficiencia de los MDI. Permite al paciente, sin necesidad de maniobra de sincronización alguna entre la salida del fármaco y la inhalación, inspirar la medicación tranquilamente en varias respiraciones. Esto posibilita tomar el

medicamento a un flujo bajo que facilita su depósito en las vías respiratorias. Además, evita el efecto del propelente frío en la garganta, que interrumpe la inspiración.

La cantidad de fármaco disponible para la inhalación en la cámara depende de diversos factores:

- **Desaparición pasiva del aerosol:** se reduce la velocidad de salida debido a que el gas propelente se evapora, las partículas son de menor tamaño, y se mueven más lentamente al ser inhaladas. Así disminuye el depósito orofaríngeo y los efectos secundarios locales, y aumenta la sedimentación pulmonar.

- **Edad:** a menor edad, menor rendimiento de la técnica (falta de colaboración y anatomía de la vía aérea). El lactante y niño pequeño inhalan a volumen corriente y el niño puede colaborar con una técnica inhalatoria más eficiente. Si el niño llora o se resiste, la dosis de fármaco que llega al pulmón es mínima⁶. Utilizar la cámara con mascarilla con el niño durmiendo suele despertar al niño y además administra una dosis sensiblemente menor al niño⁷.

- **Material de la cámara⁸:** la vida media de las partículas depende del volumen de la cámara y especialmente del material de la cámara, de si las paredes están impregnadas previamente con el aerosol y de su limpieza. Las cámaras de plástico ejercen un efecto electrostático sobre el aerosol que atrae las partículas del medicamento, disminuyendo la vida media de las partículas. Con el uso y el lavado con agua jabonosa disminuye dicho efecto. Se deben secar sin frotar. Las cámaras metálicas (cámara Nebuchamber[®]) no tienen carga electrostática y prolongan la vida media de las partículas.

- **Volumen de la cámara:** a mayor volumen, mayor dificultad para niños pequeños. Si va a inhalar a volumen corriente el número de respiraciones a realizar son el volumen de la cámara en cc dividido por el volumen corriente (10 x kg de peso). La impactación de las partículas en las paredes de la cámara es menor en aquellas de mayor volumen.

- **Longitud de la cámara:** la distancia entre la boca del paciente y el inhalador influye en el tamaño de las partículas que se generan. La distancia ideal que genera una distribución óptima de partículas (DMMA entre 1-5 micras) es entre 18-28 cm.

- **Dispositivo valvular y espacio muerto:** la cámara ha de disponer de una válvula unidireccional sensible que se abra con flujos inspiratorios bajos. Siempre

es preferible que disponga de válvula inspiratoria y espiratoria. La válvula inspiratoria permite asegurarnos de que está tomando la medicación porque podemos ver su movimiento y la válvula espiratoria permite que exhale el aire sin volver a reintroducirlo en la cámara, evitando el desplazamiento del medicamento. Cuanto mayor sea el espacio muerto entra la cara del paciente y la cámara, menor será la cantidad de fármaco disponible para inhalar⁹.

- **Mascarilla facial en niños pequeños y lactantes**^{2,10}: la mascarilla facial facilita la inhalación en niños que respiran la medicación a través de boca-nariz (lactantes y niños pequeños), pero aportan espacio muerto. Así mismo la respiración nasal durante la inhalación con cámara con mascarilla facial disminuye de forma importante el depósito pulmonar. Por todo ello, en cuanto el niño sea capaz de inhalar a través de boquilla se retirará la mascarilla.

- **El retraso del inicio de la respiración tras la pulsación** disminuye la cantidad de fármaco disponible ya que se deposita en las paredes de la cámara.

- **Número de disparos**: sólo se debe efectuarse una pulsación para cada inhalación y realizar las respiraciones tras cada disparo, espaciando éstos de 30 segundos a un minuto. Varias pulsaciones seguidas en la misma dosis de inhalación no incrementan el depósito pulmonar del fármaco, pudiendo perderse hasta un 30% de la dosis administrada.

- **Tiempo de apnea**: la apnea pos-inspiratoria mejora el depósito intrapulmonar. Debe ser de unos 10 segundos de duración.

La cámara espaciadora recibe la dosis de aerosol generada por el disparo del cartucho, y las moléculas, enlentecidas en su velocidad de salida, son más fácilmente incorporadas al flujo inspiratorio del paciente. De esta forma se consigue favorecer la evaporación del propelente, disminuir la masa media aerodinámica de las partículas generadas, reducir la impactación orofaríngea y aumentar el depósito bronquial del fármaco. Además, las partículas de mayor tamaño sedimentan por gravedad en el suelo de la cámara, evitando su depósito bucal y su absorción por la mucosa digestiva.

Las cámaras espaciadoras constan de un espacio cerrado, de forma y tamaño variables y de una válvula unidireccional, que permite el paso de aire a través de ella hacia la vía aérea del niño. La válvula se cierra al exhalar el aire, con lo que se impide que el niño espire en ella. Tienen diferentes características que se deben conocer (Tabla-2):

- **Tamaño grande:** se pueden emplear en niños a partir de 5-6 años que son capaces de colaborar de forma adecuada e inhalar a partir de una boquilla, aunque algunas de ellas llevan acopladas una mascarilla facial que facilita la administración en niños más pequeños. Son de un tamaño de 700 a 800 ml: Volumatic[®], Nebuhaler[®], Fisonair[®], Inhalventus[®], Ildor[®], Aeroscopic[®] (única que trae incorporada una mascarilla facial). Todas estas cámaras tienen una válvula unidireccional que precisa por parte del niño un determinado esfuerzo y volumen inspiratorio para abrirla.

- **Tamaño pediátrico:** se pueden emplear en niños menores de 4 años. Todas incorporan una mascarilla facial: Babyhaler[®], Nebuchamber[®], Aerochamber[®], Optichamber[®] y Prochamber[®] (las tres últimas son universales pudiendo ser utilizadas con cualquier producto). Además, en las cámaras optichamber y prochamber existen tres tipos de mascarillas independientes en función de la edad.

El **sistema Jet** incorpora una pequeña cámara (espaciador) de plástico con boquilla, sin válvula, y un MDI capaz de emitir un flujo de micropartículas en torbellino para ser inhaladas.

Tabla 2. Cámaras espaciadoras existentes en el mercado				
Cámara	Volumen en ml	Válvulas	Mascarilla	Compatibilidad
<i>Aerochamber[®]</i>	150	Sí Unidireccional de baja resistencia	Sí	Universal
<i>Babyhaler[®]</i>	350	Sí Dos de baja resistencia	Sí	Propia (GSK)
<i>Nebuchamber[®]</i> Retirada recientemente	250	Sí Dos de baja resistencia	Sí Independiente	Propia (Astra)
<i>Optichamber[®]</i>	350	Sí Válvula sonora	Sí	Universal
<i>Prochamber[®]</i>	100	Sí Unidireccional	Independiente	Universal
<i>Aeroscopic[®]</i>	700	Sí Unidireccional	Sí	Universal
<i>Nebuhaler[®]</i>	750	Sí Unidireccional	No	Propia (Astra-Zeneca)
<i>Fisonair[®]</i>	750	Sí, de goma Unidireccional	No	Universal
<i>Inhalventus[®]</i>	750	Sí Unidireccional	No	Propia (Aldo Unión)
<i>Ildor[®]</i>	750	Sí Unidireccional	No	Universal
<i>Volumatic[®]</i>	750	Sí Unidireccional	No	Propia (GSK)

5. Inhaladores de polvo seco o “dry powder inhalers” (DPI)

Dependiendo del número de dosis del fármaco que proporcionan, pueden dividirse en dos grupos: inhaladores de polvo monodosis y multidosis.

- Inhaladores de polvo monodosis

Se trata de cápsulas con una sola dosis del fármaco. Estas cápsulas son introducidas en el dispositivo y luego perforadas por agujas o seccionadas al dar media vuelta al dispositivo, antes de iniciar la inhalación. Tienen la ventaja que el paciente ve si el medicamento desaparece de la cápsula con la inhalación asegurando que lo ha recibido. Los más conocidos son: *Spinhaler*[®], *Rotahaler*[®], *Atrovent inhalatas*[®], *Aerolizer*[®]. Los fármacos disponibles para este sistema de inhalación son: budesonida, formoterol, cromoglicato disódico y bromuro de ipratropio.

- Inhaladores de polvo multidosis: *accuhaler*[®], *turbuhaler*[®], *novolizer*[®]

Precisan ser cargados para cada dosis que están todas contenidas dentro del dispositivo. El flujo inspiratorio ideal es de 30-60 L/min y el depósito pulmonar llega a alcanzar un 25-35% de la dosis administrada.

1- *Turbuhaler*[®]

Contiene 200 dosis de medicación. No contiene aditivos ni propelentes por lo que la percepción por parte del paciente es escasa. Está formado por fármaco (terbutalina, budesonida y/o formoterol) micronizado, y un depósito de partículas desecantes para evitar la humedad. Cuando es inhalado, la medicación se fragmenta en un aerosol de partículas pequeñas a gran velocidad, gracias a las turbulencias creadas al pasar el aire por unos conductos en forma helicoidal, con el que se dota al dispositivo y por el cual recibe el nombre.

La cantidad de partículas menores de 5 micras que genera es aceptable pero es edad-dependiente y, por lo tanto, a flujos inspiratorios bajos será la menor cantidad de partículas dentro del rango que pasa a vías intrapulmonares. Por este motivo la inspiración ha de hacerse brusca y enérgicamente para conseguir flujos inspiratorios algo mayores que los requeridos por otros sistemas y obtener un mejor rendimiento.

Está equipado con un indicador de dosis de forma que un indicador rojo en una ventana señala si el envase está próximo a vaciarse. En los diseños más recientes se ha incorporado un contador con cifras, que indica las dosis restantes.

2- Accuhaler®

Contiene 60 dosis selladas y protegidas. El fármaco (fluticasona y/o salmeterol) viene dispuesto en una tira de aluminio tipo blister (protección frente a la humedad), colocada dentro del dispositivo. Cada vez que se acciona el gatillo del dispositivo, un óvulo es desplazado hacia la zona de inhalación y agujereado, cargándose automáticamente la dosis. El aparato tiene un contador, que muestra el número de dosis que aún quedan. Las partículas de medicamento de 3-5 micras van adheridas a partículas de lactosa como aditivo por lo que la percepción del medicamento al ser inhalado es mayor, pero puede producir mayor irritación faríngea.

El tamaño de las partículas liberado es más consistente, independientemente de la edad del paciente y del flujo inspiratorio, que con el método turbuhaler.

3- Novolizer®

Se activa por la inspiración incluso a flujo bajo (35 l/min). Tiene un reservorio recargable de polvo seco. Al cargarlo aparece una ventana verde que indica que está listo para su uso. Cuando se realiza una inhalación correcta el indicador pasa a color rojo. Contiene un indicador de dosis que avisa del contenido restante.

2- NEBULIZADORES

Son aparatos que se emplean para administrar fármacos en forma de una fina niebla, para que puedan ser inhalados fácilmente a través de una mascarilla facial o de una boquilla. El tiempo de administración no debe ser superior a 10 minutos. Los hay de dos tipos:

- **Nebulizador neumático o tipo Jet:** El nebulizador funciona generalmente por medio de aire comprimido u oxígeno, que entra en el nebulizador a través de un pequeño orificio. La expansión y el aumento de la velocidad del aire, que ocurren cuando el aire abandona este primer orificio, provocan una caída de presión que succiona el líquido a nebulizar a través del tubo de alimentación de líquido y lo dirige hacia un 2º orificio (Efecto Bernoulli). Cuando el líquido se encuentra con el aire a gran velocidad es desmenuzado en pequeñas gotas. El tamaño de estas gotas varía ampliamente. Las gotitas son conducidas por el flujo de aire hacia un deflector, donde las grandes son separadas y devueltas al recipiente de líquido. Las gotitas pequeñas son conducidas fuera del nebulizador por el flujo de aire, en forma de fina niebla. Existen diversos tipos (convencional de débito continuo, convencional con

reservorio y débito continuo, débito intermitente con control manual, convencional dosimétrico) siendo los más empleados los convencionales de débito continuo.

- **Nebulizadores ultrasónicos:** Las gotitas son producidas por ondas de sonido de alta frecuencia generadas por un cristal piezoeléctrico. El tamaño de la gotita viene determinado por la frecuencia del transductor, y así, las frecuencias altas producen ondas pequeñas y, por tanto, gotas más pequeñas. Producen un consumo de solución entre 1 y 2 ml/min y el tamaño de las partículas es de alrededor de 5 micras. A mayor vibración más pequeñas son las partículas. Muchos nebulizadores ultrasónicos producen gotitas que son demasiado grandes para ser útiles como transportadoras de muchos medicamentos a los pulmones (las gotitas son inicialmente pequeñas pero su rápida coalescencia hace aumentar su tamaño). Sólo sirven para nebulizar soluciones porque las partículas en suspensión no alcanzan la cresta de la onda de mayor frecuencia (la budesonida es pobremente nebulizada con este método).

Alrededor del 75-80% de la dosis nominal se pierde en el ambiente durante la fase espiratoria. Del 20-25% restante de la dosis nominal, sólo el 50% va al pulmón. Por tanto, se estima que sólo un 5-10% de la dosis nominal es depositada a nivel pulmonar¹¹.

Su empleo ha quedado reducido a los Servicios de urgencias para tratar crisis asmáticas moderadas o graves que requieren nebulización continua.

Elección del tipo de inhalador

La elección del tipo de inhalador viene determinado por varios factores: nivel cultural y económico, situación familiar y escolar y la edad. Este último es el factor más determinante en Pediatría. La elección del dispositivo de inhalación debe adecuarse la edad del niño, su capacidad de aprendizaje, el grado de colaboración y las características de su aparato respiratorio.

A la vista de los estudios existentes y las recomendaciones de las distintas sociedades científicas se considera razonable recomendar¹²:

- Niños de 0-3 años de edad: MDI con cámara espaciadora más mascarilla
- Niños de 4-6 años edad: MDI con cámara más boquilla o mascarilla
- Niños mayores de 6 años: MDI con cámara y boquilla o DPI

Técnica inhalatoria

1- pMDI con cámara espaciadora:

La técnica de inhalación aconsejada para los dispositivos pMDI , que siempre se hará acoplada a una cámara espaciadora, variará según la edad del paciente:

A- Niños de 0-3 años: MDI conectado a cámara con mascarilla facial

1- Retira la tapa del inhalador y agitar el frasco antes de conectarlo a la cámara.

2- Situar la mascarilla apretada alrededor de la boca y de la nariz del niño.

3- Apretar el pulsador una vez con la cámara horizontal

4- Mantener la posición de la mascarilla mientras el niño respira, observando la válvula. El número de inhalaciones será: Volumen de la cámara (en cc) / (peso del niño x 10 cc). Pueden ser válidas 5 respiraciones ó 10 segundos respirando a volumen corriente.

5- Repetir los pasos para cada dosis con intervalos de 30 segundos a un minuto entre dosis.

6-Retirar el inhalador y taparlo.

7- Enjuagar la boca con agua y la zona de contacto de la mascarilla.

B- Niños de 4-6 años: MDI conectado a cámara con boquilla

1- Retira la tapa del inhalador y agitar el frasco antes de conectarlo a la cámara.

2- Situar la boquilla en la boca del niño.

3- Apretar el pulsador una vez con la cámara horizontal

4- Mantener la posición de la cámara mientras el niño respira, observando la válvula. El número de inhalaciones será: Volumen de la cámara (en cc) / (peso del niño x 10 cc). Pueden ser válidas 5 respiraciones respirando a volumen corriente.

5- Repetir los pasos para cada dosis con intervalos de 30 segundos a un minuto entre dosis.

6-Retirar el inhalador y taparlo.

7- Enjuagar la boca con agua.

C- Niños mayores de 6 años: MDI conectado a cámara con boquilla

1- Retira la tapa del inhalador y agitar el frasco antes de conectarlo a la cámara. Vaciar suavemente los pulmones

2- Situar la boquilla en la boca, apretándola firmemente con los labios del niño.

3- Apretar el pulsador una vez con la cámara horizontal.

4- Inspiración lenta y profunda, de cinco segundos.

5- Mantener el aire en los pulmones de 5 a 10 segundos. Expulsarlo por la nariz. Una inhalación profunda puede ser necesaria para tomar toda la medicación de una cámara de volumen pequeño pero se necesitan al menos 3 inhalaciones con una cámara de gran volumen. Entre 3-5 inhalaciones a volumen corriente son clínicamente más eficaces que una inspiración profunda^{13,14}.

6- Repetir los pasos para cada dosis con intervalos de 30 segundos entre dosis.

7-Retirar el inhalador y taparlo.

8- Enjuagar la boca con agua.

2- Sistemas de polvo seco:

1- Turbuhaler

1- Desenroscar y retirar el capuchón que cubre el inhalador en posición vertical, con la rosca hacia abajo.

2- Girar la rosca giratoria de la parte inferior del inhalador, en sentido contrario al de las agujas del reloj (hacia la derecha) hasta hacer tope y a continuación devolverla a su posición original (hacia la izquierda). Si se oye un “click” será signo de que la dosis ha sido precargada y el Turbuhaler estará listo para su uso.

3- Expulsar el aire de los pulmones de los pulmones normalmente manteniendo el inhalador alejado de la boca

4- Colocar la boquilla entre la boca, manteniendo el inhalador en posición horizontal y sellándola con los labios.

5- Inspirar profunda e intensamente sujetando el inhalador por la zona de la rosca, sin obturar ninguno de los orificios del inhalador.

6- Apartar el inhalador de la boca, retener la respiración 8-10 segundos y luego espirar lentamente. Si se debe repetir la inhalación, esperar al menos 30 segundos entre las inhalaciones.

7- Volver a colocar la cubierta protectora correctamente y enjuagarse la boca con agua.

¡Atención!: debido a que estos preparados no contienen aditivos, los pacientes no notan nada y si están acostumbrados a los inhaladores MDI pueden pensar que no reciben medicamento alguno.

Cuando aparece una marca roja en la ventanilla lateral es que quedan 20 dosis. Cuando la marca roja ocupa la parte inferior de la ventanilla es que el inhalador está vacío.

2- Accuhaler

- 1- Deslizar el protector de la pieza bucal.
- 2- Pulsar el gatillo lateral hacia abajo hasta llegar al tope.
- 3- Espirar manteniendo el inhalador alejado de la boca
- 4- Colocar los labios alrededor de la pieza bucal y aspirar profunda y rápidamente a su través.
- 5- Apartar el inhalador de la boca y mantener la respiración 8-10 segundos.
- 6- Si se debe repetir una o más dosis de este u otro medicamento inhalado, se debe esperar al menos 30 segundos y cargar de nuevo el aparato, deslizando el gatillo hacia arriba y hacia abajo hasta llegar al tope.
- 7- Tapar de nuevo la pieza bucal y enjuagarse la boca.

3- Aerolizer

- 1- Retirar el capuchón protector
- 2- Mantener la base y girar la boquilla en el sentido de la flecha impresa en la boquilla
- 3- Extraer la cápsula del blister y colocarla en el compartimento de la base del inhalador
- 4- Mantener la base firme, girar la boquilla hasta la posición de cierre.
- 5- Apretar los botones laterales varias veces, manteniendo el inhalador en posición vertical; luego soltar los botones.
- 6- Expulsar el aire de los pulmones normalmente
- 7- Colocar la boquilla entre los dientes, manteniendo el inhalador en posición casi vertical, y cerrando los labios firmemente sobre la boquilla.

8- Inspirar rápida y profundamente sujetando el inhalador por la zona de la base.

7- Apartar el inhalador de la boca, retener la respiración 8-10 segundos y luego espirar lentamente.

8- Abrir el inhalador y comprobar que la cápsula está vacía. Si queda polvo, volver a inhalar.

9- Enjuagarse la boca.

4- Novolizer

1- Presionar el botón rojo hasta el fondo

2- El dispositivo está listo para inhalar: el color cambia de rojo a verde

3- Expulsar el aire de los pulmones normalmente manteniendo el inhalador alejado de la boca

4- Colocar la boquilla entre los dientes, manteniendo el inhalador en posición horizontal, y cerrando los labios firmemente sobre la boquilla.

5- Inhalar con inspiración máxima, rápida y profunda.

6- Apartar el inhalador de la boca, retener la respiración 8-10 segundos y luego espirar lentamente.

7- Si la inhalación fue correcta: el color cambia de verde a rojo.

Tabla-3. Comparación entre los diferentes dispositivos de inhalación

	Ventajas	Inconvenientes
pMDI	<ul style="list-style-type: none"> • Pequeños y ligeros • Buena percepción de la inhalación • Dosis exacta y reproducible • Esterilidad del fármaco • Poco sensible a la humedad • Conservación fácil • Baratos 	<ul style="list-style-type: none"> • Escasa coordinación disparo-inhalación • Elevado depósito en orofaringe • Efecto propelente-frío (cierre glotis, broncoespasmo) • La dosis liberada puede cambiar si no se agita bien el dispositivo
pMDI con cámara	<ul style="list-style-type: none"> • Evitan el problema de la coordinación disparo-inhalación • Obtienen un depósito pulmonar mayor (20%) que en los pMDI sin cámara: enlentecen el flujo y disminuyen el tamaño de las partículas • Disminuye el impacto orofaríngeo: menos efectos secundarios locales • Facilidad de empleo 	<ul style="list-style-type: none"> • Gran tamaño y poca manejabilidad • Incompatibilidad entre diferentes cámaras y dispositivos • Necesidad de limpieza periódica
DPI	<ul style="list-style-type: none"> • Dosis administrada del fármaco uniforme • Eficacia clínica superior a los pMDI (depósito intrapulmonar: 30-35%) • Pequeños, ligeros y de fácil manejo. • No usan gases propelentes contaminantes (ecológico) • Informan de las dosis disponibles 	<ul style="list-style-type: none"> • Precisan flujo inspiratorio alto (30-60 l/min), limitando su uso en menores de 6 años y pacientes con grado severo de obstrucción. • No se pueden utilizar en pacientes inconscientes o ventilados. • Elevado impacto orofaríngeo. • Escasa percepción del fármaco (puede disminuir la adherencia al tratamiento) • La espiración en la boquilla dispersa la dosis precargada.
Nebulizador	<ul style="list-style-type: none"> • Posibilidad de administrar fármacos en dosis altas o en combinación. • Facilidad de inhalación: el paciente respira a volumen corriente y flujos bajos. • Compatible con distintas formas de oxigenoterapia y ventilación asistida. • Humidificación de las vías aéreas. • No utilizan propelentes 	<ul style="list-style-type: none"> • Escaso control de la dosis del fármaco inhalado: más efectos secundarios por mayores concentraciones plasmáticas • Riesgo de hiperreactividad bronquial (broncoconstricción paradójica) por soluciones hipotónicas o frías • Menor depósito pulmonar que en los otros dispositivos (10%) • Requiere más tiempo para su administración • Poco transportable y precisa fuente externa de energía • Coste elevado • Limpieza y mantenimiento adecuados

Bibliografía:

- 1- Pedersen S. Delivery systems in children. In Barnes PJ, Grunstein MM, Leff AR, Woolcock AJ (ed) *Asthma II* 1ª Ed Philadelphia: Lippincot-Raven; 1997.
- 2- Torregrosa Bertet P, Domínguez Aurrecochea B, Garnelo Suárez L. Manejo de inhaladores en el asma del niño y adolescente. En Cano A, Díaz C, Montón JL eds. *Asma en el Niño y Adolescente*. Madrid: Ergón; 2004.
- 3- Anhoj J, Torzón L, Bisgaard H. Lung deposition of inhaled drugs increases with age. *Am J Respir Crit Care Med*, 2000; 162 (5): 1819-22.
- 4- Hindle M, Newton DA, Chrystyn H. Investigations of an optimal inhaler technique with the use of urinary salbutamol excretion as a measure of relative bioavailability to the lung. *Thorax*. 1993; 48(6): 607-10.
- 5- Giner J, Basualdo LV, Casan P, Hernández C, Macian V, Martínez I, Mengibar A. Normativa sobre la utilización de fármacos inhalados. *Arch Bronconeumol* 2000; 36 (1): 34-43.
- 6- Janssens HM, Tiddens HA. Aerosol therapy: the special needs of young children. *Pediatr Respir Rev* 2006; 7(Suppl I): S83-5.
- 7- Esposito-Festen J, Ijsselstijn H, Hop W, Van Vliet F, De Jongste, Tiddens H. Aerosol therapy by pressured metered-dose inhaler-spacer in sleeping young children: to do or not to do? *Chest* 2006; 130: 487-92.
- 8- Dubus JC, Dolovich M. Emitted doses of salbutamol pressurized metered-dose inhaler from five different plastic spacer devices. *Fundam Clin Pharmacol* 2000; 14: 219-24.
- 9- Síndrome de obstrucción bronquial en la infancia. Grupo de Trabajo para el estudio de la enfermedad asmática en el niño. *An Esp Pediatr* 2002; 56 (Suppl 7): 44-52.
- 10- Esposito-Festen J, Ates B, Van Vliet F, Hop W, Tiddens H. Aerosol delivery to young children by pMDI-spacer: is facemask design important? *Pediatr Allergy Immunol* 2005; 16: 348-53.
- 11- VL Silkstone, SA Corlett & H. Chrystyn determination of the relative bioavailability of salbutamol to the lungs and systemic circulation following nebulization. *Br J Clin Pharmacol* , 54: 115-119.
- 12- Canadian asthma consensus report. *CMAJ* 1999; 161 (11 Suppl): 44-9.
- 13- Sistemas de inhalación. Curso de formación continuada. *Faes Farma* 2002: 9-84
- 14- Devadason SG. Recent advances in aerosol therapy for children with asthma. *J Aerosol Med* 2006; 19: 61-6

[Volver al índice](#)

Cómo citar

“Rueda Esteban S, Valverde Molina, J, López-Seyller M. Taller. Dispositivos para el suministro de la terapia inhalada”. En VII Curso de Educadores en Asma. Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen; 2010. ISBN: 978-84-9823-959-1.

TALLER DE CASOS PRÁCTICOS

Dra. Juana M^a Román Piñana

Hospital Son Dureta. Palma de Mallorca

Justificación del taller

Taller de Resolución de casos clínicos en el que se recogen diferentes aspectos abordados en los talleres previos para aplicar los conocimientos adquiridos, con exposición y resolución de los mismos.

Este taller se desarrolla con una dinámica de interactividad e la que se proponen casos clínicos que deben ser discutidos en pequeños grupos. En estos grupos se decide cuál es la solución a las cuestiones planteadas. A continuación se aportan las soluciones en una puesta en común moderada por la profesora que dirige el taller.

Objetivos

Los objetivos a cumplir en este taller son

- Diseñar un diagnóstico educativo y la secuencia educativa en pacientes con asma.
- Aplicar los conocimientos sobre la historia natural del asma y sus posibilidades evolutivas para explicar a pacientes y familias el comportamiento del asma en las diferentes edades y su pronóstico.
- Analizar los contenidos en la educación en asma a impartir en pacientes de diferentes edades y distintos grados de nivel sociocultural.
- Aplicar conocimientos y adquirir habilidades para el diseño de planes de autocontrol de asma adaptados a cada paciente.
- Diseñar planes de autocontrol para el manejo del asma a largo plazo, ajustando la medicación según los cambios en los síntomas del paciente.

- Debatir las barreras educativas de los pacientes y formular su educación según el diagnóstico educativo realizado, siguiendo la metodología PRECEDE.
- Resolver problemas de adherencia a la medicación y normas de evitación de pacientes y familiares.
- Ejercitar las habilidades del alumnado para saber involucrar al paciente con asma en sus autocuidados.
- Analizar las pruebas de función pulmonar, espirometría y medición del Flujo Espiraotrio Máximo domiciliario, como herramientas educativas y de autocontrol.
- Analizar situaciones conflictivas en la familia que obstaculizan el proceso de autocontrol del paciente y/o su familia.
- Integrar los conocimientos adquiridos en el curso para llevar a cabo la secuencia educativa en los pacientes y su familia

[Volver al índice](#)

SESIÓN INTERACTIVA DE CASOS PRÁCTICOS

Dr. Máximo Martínez Gómez

Hospital Materno-Infantil Virgen de las Nieves. Granada

Dinámica y contenido del taller

- Resolución de casos clínicos mediante empleo de un Sistema de Comunicación Interactiva por Software Multimedia (SCISM) donde todos los asistentes participan de forma simultánea en la solución de las cuestiones planteadas. Esta sesión es un complemento del resto de las sesiones y talleres previos con la siguiente estructura:
- Formulación de una serie de preguntas en las que se presenta en cada una de ellas un problema a resolver por el alumnado con cinco posibles respuestas.
- El profesor encargado de la sesión introduce previamente en el sistema interactivo, el enunciado del problema y las respuestas e identifica en el sistema la que será la respuesta correcta.
- En el taller se hace la presentación para interactuar con el alumnado
- El alumnado utiliza el SCISM, para expresar su respuesta, a través de un mando a distancia que da los resultados por cada posible respuesta.
- El alumnado comprueba su contestación con la respuesta correcta que ha seleccionado el docente y al mismo tiempo valora que ha contestado el resto de discentes
- El profesor encargado de la sesión comenta los diferentes aspectos de cada respuesta y proporciona la argumentación de la respuesta correcta.

[Volver al índice](#)

CONFERENCIA

CALIDAD DE VIDA. OBJETIVO DE LA EDUCACIÓN EN EL ASMA.

Martín Navarro Merino*
Paula Crespo Moreira
Salomé Taboada Prieto

Sección de Neumología Infantil. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.
*Profesor Titular de Pediatría. Facultad de Medicina de Sevilla..

En los últimos años hemos asistido al desarrollo y la aceptación, de un concepto cada vez más importante: la calidad de vida, y más concretamente la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). El tener una buena calidad de vida relacionada con la salud, es un objetivo fundamental de la educación en Asma.

Introducción

El tratamiento del Asma Infantil se basa en tres pilares fundamentales: educación del paciente y su familia, medidas de control de los factores que empeoran la enfermedad y el tratamiento farmacológico. La educación en asma es fundamental, para que los pacientes presenten una buena calidad de vida.

Hasta hace pocos años, la información que se obtenía del estado de salud de los niños y adolescentes con asma, se basaba fundamentalmente en síntomas y parámetros fisiológicos. Pero al igual que en otras enfermedades crónicas, las medidas de CVRS están demostrando ser útiles para valorar de una forma integral la enfermedad y su repercusión en la vida diaria del niño asmático.

La valoración de la CVRS proporciona una información complementaria para la toma de decisiones clínicas sobre el estado actual del paciente, que permite la comparación de pacientes en diferentes estadios de la enfermedad, la evaluación de la eficacia de los diferentes tratamientos y la valoración del progreso a lo largo del tiempo,

en respuesta al tratamiento médico. Además, cuando existen alternativas de tratamiento, medidas que resulten sensibles a la morbilidad asociada a diferentes terapias son necesarias para documentar el coste-beneficio de los tratamientos disponibles, y las medidas de CVRS proporcionan este tipo de información. Sin embargo la CVRS, no puede extrapolarse directamente de las medidas clínicas tradicionales, dado que los índices clínicos de gravedad del asma se correlacionan débilmente con la percepción del paciente de su calidad de vida y el impacto de los tratamientos.

No existe una definición universal del concepto de calidad de vida en niños, los puntos más interesantes para su valoración son: el estado funcional del niño, el estado físico, psicológico y social. Por tanto la CVRS constituye una mediada multidimensional, orientada al paciente que debe ser quien responda a estas cuestiones.

La medición de la CVRS en niños es importante por varias razones. En primer lugar el impacto que produce la enfermedad o los tratamientos en la CVRS de los niños, varía sustancialmente según la edad. Los de mayor edad puntúan peor su calidad de vida que los más pequeños, la perciben como más estresante, sobre todo al inicio de la pubertad. El desarrollo cognitivo influye en la percepción del niño sobre el concepto salud-enfermedad. Los niños mayores tienen un concepto más sofisticado y complejo de la enfermedad. En los niños pequeños la autosuficiencia no representa una dimensión importante, ya que dependen de sus padres para realizar las actividades de la vida diaria. Hay que tener en cuenta la capacidad del niño para entender y responder los cuestionarios y hay que adaptar las preguntas a las diferentes etapas de maduración de los niños.

Todas estas cuestiones han dificultado y enlentecido el desarrollo de instrumentos útiles para valorar la CVRS en el niño y el adolescente enfermo. Sin embargo, cada vez se dispone de más experiencia y conocimientos acerca del comportamiento de los instrumentos de CVRS en este grupo poblacional y el número de cuestionarios diseñados específicamente para ellos está en aumento.

Métodos para determinar y evaluar la calidad de vida

El método tradicional para determinar y evaluar la calidad de vida, es la administración de cuestionarios. Sólo se han seleccionado los que incluyen algún instrumento diseñado de manera específica para niños, o que en su origen fueran para adultos pero se hayan adaptado para ser utilizados en niños. Desde el punto de vista de calidad de vida relacionada con la salud, existen dos tipos de cuestionarios: genéricos y específicos (Tabla 1).

Tabla 1. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida utilizados en niños y adolescentes con asma

Genéricos
<ul style="list-style-type: none"> • Child Health Questionnaire (CHO) • KINDL • Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) • Functional Status II-R (FS-IIR) • RAND • Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE) • Child Behavior Checklist (CBCL) • Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS) • World Health Organization Questionnaire (WHOQ) • Child Health Care Questionnaire (CHCO) • Impact-on-Family Scale (IFS)
Específicos
<ul style="list-style-type: none"> • Functional Severity Index (FSI) • Schösser Self-Efficacy Scale (SSES) • Asthma Symptoms and Disability Questionnaire (ASDQ) • About My Asthma (AMA) • Childhood Asthma Questionnaire (CAQ) • Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma (LAQCA) • Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACOLO) • Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLO) • Asthma Problem Behavior Checklist (APBC) • Quality of Life Factors (QLF)

Los cuestionarios genéricos (PedsQL, CHO, KINDL, FS-IIR, RAND, CHIP-AE): están diseñados para ser aplicables a pacientes en todos los estados de salud, independientemente de la edad y del tipo de patología, sirven para obtener valores poblacionales de referencia. Al ser de uso universal, no son suficientemente profundos y no analizan alteraciones específicas de una enfermedad. No son suficientemente sensibles para detectar cambios en el tiempo. De ellos sólo están validados en la cultura española FS-IIR, RAND y PedsQL.

Los cuestionarios específicos (SSES, ASDQ, AMA, CAQ, LAQCA, PACOLO, PAQLO, APBC): resultan más sensibles que los genéricos para observar cambios evolutivos de los pacientes. Se concentran en síntomas particulares de una o varias enfermedades de un órgano o sistema y su impacto sobre el estado de salud del paciente. De ellos están validados en nuestro medio PACOLO y PAQLO.

El PAQLO, es un cuestionario desarrollado con el objetivo de medir la calidad de vida de los niños con Asma. Contiene 23 items, que miden aquellos problemas

relacionados con el Asma, que los propios pacientes consideran que afectan a su vida diaria, utilizando las mismas palabras que emplean los niños para describir sus problemas de salud. Los ítems se distribuyen en tres dimensiones distintas: síntomas, función emocional y limitación de las actividades. El cuestionario debe ser administrado a los niños sin la presencia de los padres. Las opciones de respuesta de cada ítem van de 1 (máxima afectación de la calidad de vida) a 7 (no afectación).

En nuestro servicio, hemos realizado un trabajo sobre valoración de la calidad de vida en niños asmáticos. Se seleccionaron 85 pacientes con Asma Bronquial persistente de ambos sexos, de edades comprendidas entre siete y dieciséis años, pertenecientes al área sanitaria de nuestro hospital, que periódicamente acudían a revisión a nuestro servicio. Estos niños realizaron dos visitas durante el estudio, una en el momento de inclusión y otra a las 6 u ocho semanas. Se recogieron los siguientes datos:

- Características sociodemográficas: edad, sexo y estudios en curso.
- Evaluación clínica:
 - o Gravedad del asma
 - o Tiempo transcurrido desde el diagnóstico.
 - o Número de exacerbaciones en el último año.
 - o Sintomatología: tos, sibilancias y picor ocular o nasal.
 - o Enfermedad crónica concomitante
- Pruebas Complementarias: exploración funcional respiratoria y prick test.
- Tratamiento: medicación recibida hasta el día de la visita, dosis de corticoides inhalados, uso de medicación de rescate en los 2-3 meses previos, utilización de inmunoterapia específica con neumoalergenos, ajustes en el tratamiento y revisión de las técnicas de inhalación, efectos adversos del tratamiento y adherencia al tratamiento.
- Valoración del estado de salud del niño por el médico, cuidador y el niño.
- Complimentación del cuestionario PAQLQ.
- Complimentación del cuestionario PedsQL

Los niños con peor estado de salud, presentan puntuaciones menores en el cuestionario y por lo tanto peor calidad de vida. El número de crisis, se han relacionado estadísticamente con la calidad de vida, las puntuaciones en el cuestionario van disminuyendo a medida que aumenta el número de crisis. Los pacientes asintomáticos tienen mejor calidad de vida, que aquellos que presentaban más síntomas. El uso de medicación de rescate es un reflejo de mal control del asma, y los pacientes que habían necesitado tomar dicha medicación tenían peor calidad de vida. El parámetro espirométrico, que se correlaciona bien con el cuestionario es el FEV1.

Al analizar los resultados del cuestionario realizados en 2ª visita, a las ocho semanas, tras intervención educativa, observamos que el 96% de los pacientes mantienen o mejoran su calidad de vida, tras intervención educativa.

Existe un estudio, en parte realizado en nuestro medio, cuyo objetivo era determinar la eficacia, en términos de morbilidad y calidad de vida, de un programa de educación grupal en asma dirigido a niños y cuidadores. Obtuvieron una disminución de la morbilidad, pero no se observaron diferencias en calidad de vida. Pensamos que no se obtuvo un resultado significativo, porque el mayor porcentaje de la muestra presentaba asma leve.

Conclusiones

- El cuestionario PAQLQ (cuestionario específico) ha demostrado ser un instrumento útil para medir la calidad de vida de los niños asmáticos en la práctica clínica habitual. No encontramos diferencias significativas en cuanto a la calidad de vida según la edad y el sexo, aunque apreciamos una tendencia en los niños mayores a tener una percepción peor de su calidad de vida.
- Lo que más influye en la calidad de vida del niño asmático es no poder realizar las actividades propias de su edad (correr, jugar, hacer gimnasia) debido al asma.
- La tos, el cansancio y la dificultad para respirar son los síntomas que más molestan a los niños y que influyen de forma negativa en su calidad de vida.
- La función emocional es la dimensión de la calidad de vida que menos se afecta en los niños asmáticos. Los pacientes con asma grave tienen peor calidad de vida que los pacientes con asma leve. Las diferencias entre ambos grupos y el cuestionario PAQLQ son estadísticamente significativas tanto global como por dimensiones.
- El cuestionario PAQLQ, al ser específico para el asma, separa mejor por grupos de gravedad que los cuestionarios genéricos. Las percepciones del paciente, del

cuidador y del médico sobre el estado de salud del propio paciente no son equivalentes. Son los niños los que demuestran mayor sensibilidad a la hora de reflejar cómo les afecta el asma.

- La calidad de vida de los niños asmáticos disminuye a medida que aumentan los síntomas, el número de crisis y el uso de medicación de rescate.
- Encontramos poca correlación entre la percepción de la calidad de vida y la espirometría, siendo el FEV1 (% del teórico) el único parámetro con el que hemos encontrado una correlación débil.
- El PAOLO es capaz de detectar los cambios en la calidad de vida de aquellos pacientes sometidos a variaciones en el tratamiento.
- El tratamiento del asma infantil se basa en tres pilares fundamentales: educación del paciente y su familia, medidas de control de los factores que empeoran la enfermedad y el tratamiento farmacológico. La educación en asma es fundamental, para que los pacientes presenten una buena calidad de vida.

Bibliografía

- Taboada Prieto S. Valoración de la calidad de vida en niños asmáticos. Tesis doctoral. Universidad de Sevilla. Octubre 2001.
- Badia LLach X, Benavides Ruiz A, Rajmil Rajmil L. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. *Anales de Pediatría* 2001; 54: 213-221.
- Alonso Lebrero E y Grupo Investigadores Valair. Estudio de utilización y validación clínica de la versión española del cuestionario de calidad de vida para niños con asma (PAOLO) y el diario de los cuidadores del niño asmático (DCA). Estudio VALAIR. *Allergol Immunopathol* 2000; 28: 175-83.
- Xavier Badia, Gloria García-Hernández, Nicolás Cobos, Carmen López-David, Gonzalo Nocea, Montserrat Roset. Validación de la versión española de Pediatric Quality of life Questionnaire ben la valoración de la calidad de vida del niño asmático. *Med Cli (Barc)* 2001; 116: 556-72.
- A Cano-Garciniño, C Díaz-Vázquez, I Carvajal-Urueña, M Praena- Crespo, A Gatti-Viñoly, I García- Guerra. Group Education on Asthma for Children and Caregivers: a Randomized, Controlled Trial Addressing Effects on Morbidity and Quality of Life. *J Investig Allergol Clin Immunol* 2007; Vol 17: 216-226.
- Juniper EH. How important is quality of life in pediatric asthma?. *Pediatr Pulmonol* 1997; Suppl 15: 17-21.

[Volver al índice](#)

Cómo citar:

Navarro Merino M, Crespo Moreira P, Taboada Prieto S. CALIDAD DE VIDA. OBJETIVO DE LA EDUCACIÓN EN EL ASMA. En VII Curso de Educadores en Asma. Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen; 2010. ISBN: 978-84-9823-959-1.

VII Curso de Educadores en Asma ©

Grupo Asma y Educación



Sociedad Española de Neumología Pediátrica



ISBN: 978-84-9823-959-1

Depósito legal: SE 1065-2010