

## Editorial

La identidad médica clásica está asociada a la creencia de que la actividad del médico es principalmente una tarea diagnóstica ligada a la acción terapéutica... Sí estas dos acciones son elementos claves en la enfermedad aguda, cuando se trata del seguimiento de enfermos crónicos, el manejo de los síntomas precisa de "otros saberes" que no dependen de las ciencias médicas. Estos proceden de las ciencias humanas: la comunicación médico-paciente, la pedagogía del paciente, la psicología del enfermo. Su rol es el de catalizar la acción médica, mantener el seguimiento medicamentoso, mejorar la adhesión del tratamiento. Estos roles pedagógicos de los profesionales no son el sustituto de la actividad médica sino el centro de acción.

La educación del paciente es una práctica de salud relativamente reciente que se ha integrado progresivamente en el manejo del paciente con enfermedades crónicas. Representa la expresión de un cambio de concepciones de la salud que infieren que el paciente es capaz de ser su propio médico durante un período dado.

A la inversa de la educación sanitaria, la educación del paciente se dirige por definición a una enfermedad crónica para la cual el aprendizaje de competencias y comportamientos de salud son necesarios para vivir. La motivación para aprender y la manera de aprender están influenciadas por el contexto de vida, el grado de aceptación de la enfermedad, las capacidades... Se trata de un aprendizaje particular que requiere una pedagogía adaptada.

La educación del paciente es el aprendizaje por el paciente y el profesional de la "gestión de la dependencia", es otra expresión del aprendizaje humano, expresión singular al desarrollarse en un contexto poco favorable. Representa un verdadero desafío para los profesionales y una nueva misión para las estructuras sanitarias. Implica conocimientos y metodología, y constituye un reto en "el arte de curar".

**J.M.R.**

## LA OBSERVANCIA TERAPÉUTICA Y LA EDUCACIÓN DEL PACIENTE

La observancia terapéutica es un problema mayor encontrado en el tratamiento de numerosas patologías, en particular en las crónicas. El asma no escapa a la regla. Es necesario comprender las razones de incumplimiento terapéutico que pueden estar ligadas al propio enfermo, pero también a los medicamentos (facilidad de utilización, efectos secundarios) y a los médicos (personalidad, organización de cuidados...).

La educación terapéutica estructurada y organizada es ciertamente una respuesta a este problema. El rol de cada profesional de salud debe ser definido en coordinación con los otros.

Según la OMS "la educación terapéutica del paciente es un proceso continuo, integrado en los cuidados y centrado sobre el paciente. Comprende actividades organizadas de sensibilización, de información, de aprendizaje y de acompañamiento psico-social relacionado con la enfermedad, el tratamiento prescrito, los cuidados, la hospitalización, las otras instituciones de cuidados relacionados y el comportamiento de salud y la enfermedad del paciente. Contempla a ayudar al paciente y a sus próximos a comprender la enfermedad y el tratamiento, cooperar con los profesionales educadores, vivir lo más sanamente posible y mantener o mejorar la calidad de vida. La educación debería conseguir que el paciente fuera capaz de adquirir y mantener los recursos necesarios para gestionar optimamente su vida con la enfermedad"

La educación terapéutica se integra en un proceso continuo de manejo del asma y debe ser continuada en cada consulta. Ha de adaptarse a cada paciente teniendo en cuenta su contexto psicosocial, su representación de la enfermedad, su percepción de los síntomas y su proyecto de vida frente a la enfermedad.

La educación terapéutica favorece la autonomía del paciente y se inscribe en una relación equilibrada entre el profesional y el paciente.

**J.M.Román.**

# LAS COLONIAS DE VACACIONES Y EL ASMA

Muchos padres de niños asmático que tienen buenos recuerdos de su propia experiencia en colonias de vacaciones se sienten sin embargo ansiosos con la idea de enviar a sus hijos. Esto es comprensible, ya que no existe actualmente ninguna reglamentación uniformizada en relación a los cuidados a prodigar a los niños alérgicos y asmáticos en las colonias de vacaciones.

El hecho de elegir unas colonias apropiadas para sus hijos, es una decisión difícil. Exige una buena planificación, teniendo en cuenta la posibilidad de aparición de una reacción alérgica grave o un broncoespasmo severo.

La mayor parte de los niños asmáticos pueden asistir a las colonias con garantías de seguridad. Una colonia ordinaria es habitualmente segura, excepto para aquellos cuya asma es inestable o mal controlada.

Antes de inscribir a vuestro hijo a una colonia, asegurados que un médico reside en la misma durante todo el tiempo e informaros de cual es la clínica u hospital utilizado en caso de urgencia. Verificar si los medicamentos que toma el niño los lleva consigo en las excursiones, salidas... etc. Cuestionar sobre los sistemas de comunicación en caso de crisis de asma severa y si existe un servicio de transporte de disponibilidad inmediata.

En lo posible evitar las colonias que integren animales de granja o caballos. Si vuestro hijo está afecto de una alergia estacional consultar a vuestro médico sí debe de tomar diariamente un antihistamínico durante su estancia. Es difícil evitar todos los alérgenos y vuestro hijo podría estar expuesto a cantidades superiores de las que puede tolerar.

Enviar al equipo médico de la colonia las instrucciones escritas detallando los síntomas y

el tratamiento a seguir por el niño, acompañado de una carta de su médico. Estas instrucciones deben ser distribuidas a todos los miembros del equipo que participan en el desarrollo de la colonia.

En general, es preferible que los medicamentos sean depositados en la enfermería con el objeto de que el médico o la enfermera pueda verificar la frecuencia de su utilización, lo que permitirá saber en un momento dado si el estado del niño se deteriora e intervenir rápidamente e impedirá que el niño los pierda o que otros niños los cojan o los escondan. A veces podrá permitirse que el niño lleve consigo algún medicamento, pero deberá existir un sistema que permita al médico conocer su utilización.

Si Ud. o vuestro hijo tiene dudas en cuanto a su nivel de participación en ciertas actividades, discutirlo con su médico. Si vuestro hijo utiliza normalmente un inhalador antes de hacer ejercicio, es el momento adecuado para hacerlo antes de iniciar actividades y valorar su eficacia.

Un niño que ha aprendido a controlar su asma de una manera apropiada a su edad, tendrá mas seguridad durante la colonia que otro que tenga ante la enfermedad un rol pasivo. Como preparación a la colonia, es de interés, enseñar al niño a saber describir sus síntomas para que así le sea fácil pedir ayuda en caso necesario.

Las colonias de verano representan una ocasión excelente para que los niños disfruten del ocio y de las vacaciones a la vez que aprenden a ser mas autónomos y a desarrollar nuevos hábitos.

Un programa de educación del niño asmático desarrollado por expertos será el núcleo básico a la hora de planificar la Colonia.

**J.M. Román**

## Internet y educación del asmático

La utilización de Internet se ha impuesto para profesionales y pacientes como medio de informarse de las últimas publicaciones en numerosas áreas científicas.

La cantidad de información es tan abundante que a veces es difícil encontrar la respuesta a una cuestión precisa.

La investigación de la información puede hacerse de varias maneras, o bien utilizando los buscadores (Yahoo, Alta Vista, Google...) indicando una o varias palabras claves o dirigiéndose directamente a lugares de referencia sobre educación del paciente asmático

Palabras clave: asthma education; learning resources; teaching programs.

# ASMA, TABAQUISMO Y EDUCACIÓN

Cuando los profesionales que atendemos a niños y adolescentes asmáticos nos enfrentamos al tema del tabaquismo y su influencia en ellos, lo hacemos al menos desde dos puntos de vista. El primero hace referencia al efecto perjudicial como fumadores pasivos y el segundo, en la adolescencia como fumadores activos sin olvidar que algunos de esos pacientes habrán sufrido los efectos de la exposición a los elementos nocivos del tabaco antes del nacimiento (disminución de la función pulmonar, disminución del peso al nacer, alteraciones endocrinas, mutaciones del ADN, aumento de la mortalidad perinatal, etc.)

Aunque cada vez hay una mayor difusión sobre los efectos negativos del tabaquismo pasivo en la infancia (muerte súbita, morbilidad respiratoria, enfermedades infecciosas, etc.), esta no es suficiente para que comporte cambios de conductas. Es más, la publicidad del tabaco en el ámbito pediátrico es de tal volumen (vallas publicitarias, revistas, cine, televisión, eventos deportivos, etc.) que es prácticamente imposible obtener algún logro a través exclusivamente de los medios de comunicación. Ello explica, en parte, el volumen y la trascendencia de esta drogadicción: un tercio de la población adulta española reconoce ser fumadora y un 40% de los niños de los niños que acuden a la consulta de Neumología pediátrica de nuestro centro hospitalario están expuestos al riesgo de inhalar pasivamente el humo del tabaco de alguno de sus familiares (padres).

Como recomiendan las guías más recientes, el esfuerzo educativo en este aspecto del control ambiental se convierte en un pilar fundamental en el manejo del niño asmático. Como es sabido, la simple información que sobre los tremendos efectos negativos del tabaquismo podamos dar —y lo hacemos— en cada una de las consultas, siendo necesaria, no es en modo alguno suficiente para cambiar el hábito. Los programas informativos son útiles para despertar la atención y sensibilizar a la población sobre este problema, pero para cambiar las conductas son necesarios los programas educativos. Es preciso pues plantear un programa educativo con la colaboración del sujeto, para poner en marcha las medidas más adecuadas de deshabituación. Puede ser muy útil contar con la colaboración-complicidad de los

niños para "animar" a sus padres a que pongan los esfuerzos necesarios para conseguir tal fin.

Siendo cierto todo lo anterior, es mejor y más eficiente utilizar los recursos disponibles para tomar medidas de prevención primaria, es decir, educar a nuestros jóvenes para no iniciarse en el hábito. Los pediatras neumólogos estamos en una situación inmejorable para llevar a efecto una labor educativa, preventiva por tanto, para conseguir que nuestros pacientes no adquieran el hábito de fumar, con lo que conseguiremos disminuir la morbimortalidad en la población en general y en los asmáticos en particular.

Es conocido que el tabaquismo es un hábito que comienza en la adolescencia, de ahí que la mayoría de los programas de intervención se centren en esa franja etaria. Sin embargo es muy posible que la receptividad frente al tabaco, e incluso la experimentación con cigarrillos comience antes. Si bien las influencias de los amigos y las presiones del grupo o cuadrilla son muy importantes para iniciarse en el consumo, estamos convencidos de que el papel de la familia —sobre todo— y del profesional sanitario pueden, y deben ser trascendentales. Los pediatras que atendemos a niños con enfermedades respiratorias debemos ser especialmente sensibles sobre esta cuestión para así poder llevar a cabo una acción educativa antitabáquica. Esta actuación conllevará la sensibilización y cambio de actitud de las padres y, sobre todo, la interiorización y concienciación de nuestros niños y adolescentes en el sentido de observar el tabaquismo como un hábito, una drogadicción, no solo perjudicial para su propia salud como asmáticos que son, sino incluso, como algo nada saludable para su propio desarrollo. En las sucesivas consultas se ha de ser machacantemente insistentes en este aspecto de la atención.

Desde este Boletín nos gustaría contribuir a sensibilizar a los compañeros/as en esta cuestión y animar a que, en los programas de Educación en Asma que ahora se aplican o los que se vayan a instaurar, queden incluidos planes de actuación en prevención del tabaquismo en el grupo de niños y adolescentes asmáticos y sus familias.

**J. Korta**

# UNA EXPERIENCIA DE APARTAMENTOS TERAPÉUTICOS PARA ADOLESCENTES ASMÁTICOS

Se trata de una experiencia de vida cotidiana con los adolescentes en apartamentos que acogen a adolescentes afectados de enfermedades respiratorias por períodos que van de un mes a un año, o a veces dos veces al año.

Situado en el centro de la ciudad permite una gran independencia al adolescente y aumenta el sentimiento de libertad, tan importante en esta etapa de la vida, facilitando las relaciones con el exterior y favoreciendo igualmente la socialización imprescindible para la adquisición de la autonomía.

El marco de vida es muy parecido al de la célula social clásica y de la familia, lo que permite trabajar en un principio de realidad fundamental. El adolescente participa activamente en la vida cotidiana.

Esta experiencia conduce a revisar regularmente las actitudes educativas y de cuidados del equipo responsable, teniendo en cuenta que si a nosotros el asma nos evoca cronicidad, para el adolescente se trata de algo cambiante. ¿Qué hacer diariamente con un estado que se instala en un cuerpo en continuo cambio?. Se necesita una reflexión permanente.

El eje fundamental de la experiencia del apartamento terapéutico es la inobservancia, característica del adolescente, casi siempre inversamente proporcional a la gravedad, sumándose así mismo, el rechazo. Ellos prefieren resolver la crisis antes que cumplir con normas de manejo de la enfermedad. El ado-

lescente, por principio está en la acción y no en la reflexión, prefiere el riesgo que representa para él un elemento de conquista y de autonomía.

En el apartamento, el objetivo es que el adolescente se convierta en un verdadero actor, gestor de su enfermedad, pudiendo discutir su tratamiento y expresando sus opiniones al respecto. Esto permite modular el tratamiento, analizar la visión que el tiene de su enfermedad, obtener un consenso, una evaluación sobre su conocimiento de la enfermedad...

Los apartamentos no recuerdan ninguna estructura médica. Se diferencian de otros tipos de apartamentos en que hay oxígeno y teléfono en cada habitación. Los adolescentes viven con los educadores que constituyen el grupo educativo. Las enfermeras intervienen. Siguen la escolarización normal en sus centros escolares y llevan una vida personal normal. Cuando se les presenta una situación difícil con su asma, ellos mismos deciden llamar al médico o siguen las pautas que previamente han aceptado.

En definitiva, en la medida en que el adolescente desea manejar su enfermedad y discutir los tratamientos, comprender los mecanismos, estar acompañada en una secuencia educativa..los educadores deben saber intervenir.

**Mme M.Martini. Briancon**

**5èmes Journees Francophones Asthma et Education. Paris 2001**

## LAS RECOMENDACIONES GENERALES DEL GRUPO DE EXPERTOS DE LA O.M.S.

- Reconocimiento del acto de educación terapéutica como parte integrante de las actividades de cuidados;
- Desarrollo de formación inicial y continua en este área.
- Sostén y gestión financiera de estas actividades.
- Información y promoción de las experiencias y actividades de la educación terapéutica.
- Apoyo y desarrollo de la investigación en este área.
- Facilitación y promoción de experiencias de recursos para poner en marcha la educación terapéutica.

# FACTORES SOCIOCULTURALES QUE PUEDEN INFLUIR EN EL ASMA DEL ADOLESCENTE

El adolescente asmático, se puede ver influenciado en relación a su enfermedad, por una serie de factores ambientales que por una parte están muy ligados a esta fase de la vida, como las propias relaciones sociales, en las que se inicia en hábitos que generalmente le eran desconocidos hasta entonces.

Tabaquismo, alcohol y una alimentación poco adecuada denominada "comida rápida" o aún de forma más despectiva "comida basura", podrían tener cierto grado de repercusión en la evolución del asma; si a esto añadimos cierta rebeldía en la aceptación de la enfermedad así como un mayor incumplimiento del tratamiento aconsejado, nos encontramos con todos los parámetros necesarios para que el pronóstico de la enfermedad asmática en la adolescencia no sea nada halagüeño.

Si analizamos por separado cada uno de dichos factores, posiblemente sea el tabaquismo el que sin lugar a dudas más repercusión pueda o va a tener en el paciente asmático. Está comprobado que el tabaco produce en el adolescente alteraciones espirométricas y pletismo-gráficas de forma muy precoz, condicionando a la vez mayor grado de hiperreactividad bronquial y aumento en el número de exacerbaciones del asma, lo que determina a la larga un incremento de la medicación, no solo de fase aguda, sino también de la medicación de mantenimiento.

No está sin embargo tan definida la acción del alcohol en relación a la función pulmonar. Se ha comprobado que el abuso del etanol se asocia a un aumento de infecciones respiratorias, a la disminución del FEV1 y aumento de prevalencia de enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

No obstante habría que analizar que grado de alcoholismo representa el "famoso botellón" de fin de semana, situación muy relacionada con el primer contacto con el alcohol; ¿tiene repercusión inmediata o futura?

Está claro que existe una invariable asociación entre consumo de alcohol y consumo de tabaco, propiciada por el propio ambiente de relación social.

En cuanto a la nutrición es bien conocido el incremento de niños y adolescentes obesos (algo menos en nuestra sociedad), condicionado por cambios en la dieta habitual.

No parece existir una relación causa efecto entre la obesidad y la presentación o agravamiento de la enfermedad asmática, salvo la repercusión que pueda tener con respecto a la realización de ejercicio físico, tan aconsejable en esta etapa de la vida.

Ante estas circunstancias, la respuesta desde el ámbito médico, debería estar condicionada por una mejor relación médico-paciente, mayor información, consejo médico o educación al paciente de forma especializada sencilla y sistematizada, procurando que esta mejor información forme parte rutinaria de la historia clínica.

Sería de desear una mayor colaboración entre el ambiente sanitario y el entorno social en que se mueve el paciente, tanto familiar como con los propios centros educativos, donde la instauración de programas de educación para la salud están dando los primeros frutos, especialmente relacionados con la disminución del tabaquismo en la población adolescente en general, tanto más importante en cuanto se trata de adolescentes asmáticos

**M. Martínez Gomez**

## EL ASMA EN EUROPA

Bélgica ha puesto en marcha desde hace quince años proyectos de educación del paciente asmático. En este contexto ha realizado una encuesta sobre los aspectos psicosociales de la vida de los asmáticos.

Deduce de los resultados que dos tercios de los pacientes presentan un nivel de conocimientos totalmente insuficiente sobre la naturaleza, los riesgos y los efectos de los tratamientos. El 40% de los pacientes no siguen el tratamiento. Cuando los asmáticos expresan su aceptabilidad de los medicamentos, el 95% los juzgan aceptables sobre el plan médico, el 70% sobre el plan práctico (dificultad, complejidad...) y el 60% sobre el plan personal, familiar, social, o sea en términos de repercusiones individuales. Un 80% encuentran su tratamiento parcial o totalmente ineficaz e inútil.

La necesidad de educación del paciente asmático es una de las conclusiones.

Prof. Alain Deccache: Los enfermos asmáticos belgas no están suficientemente informados en relación a su enfermedad.

# REFLEXIONES: Sobre la relación médico-paciente con el niño asmático y su familia.

Los tipos de relación entre el médico y el paciente, han sido analizados desde diferentes puntos de vista. Gafni y cols en su estudio, propone dos patrones de encuentro médico/ paciente presentes en las consultas médicas. En uno de los modelos de relación, el paciente (sujeto principal) delega la autoridad a un agente (el médico) para tomar una decisión (realización de un tratamiento) para el propio sujeto principal (que es el que define el contrato de la relación). Esta relación está justificada por el desequilibrio entre la información que poseen médico y paciente. Según el otro modelo, el médico actúa como asesor, transmite la información sobre el tratamiento, y el paciente le comunica cuál es su elección. En este modelo se tomarían en cuenta las preferencias del "consumidor" de la información médica.

En el caso de la consulta médica con los niños se pueden reconocer ambos modelos, aunque en estos casos existe un tercer elemento muy importante en la relación médico/paciente, que toma la responsabilidad de la decisión: los padres y el principal implicado (el niño) queda totalmente al margen del flujo de información y decisión. El niño no entabla habitualmente una relación directa con el médico, ni este se dirige al niño salvo en situaciones muy concretas. La causa principal puede ser que se necesite que el médico tome la iniciativa dada la enorme distancia entre el niño y el médico: adulto, desconocido e investido de autoridad.

La relación entre los niños, las familias, y en general los pacientes con el médico ha sido objeto de numerosos estudios, no solo en el ámbito de las ciencias médicas sino de las sociales, en distintos contextos, incluyendo el asma. Sin embargo lo que llama la atención en el modelo de relación que se plantea con el niño asmático en la consulta es que estas actitudes de indiferencia o de marginación en la consulta médica contrastan con la actitud activa que presenta el niño asmático en los restantes aspectos de su enfermedad. Esta indiferencia en la relación médico-niño no es percibida ni como deseada ni como lamentada.

Es el sistema de relación médico-niño que ocurre en muchas consultas: sencillamente una situación asumida. Múltiples factores influyen en el planteamiento de esta situación; se podrían destacar:

- Las actitudes transmitidas por los padres.
- El monopolio de la información por parte del padre o madre en la consulta (padres como delegados del niño).
- La falta de accesibilidad del médico (necesidad de aprendizaje especial en el trato con niños).
- Los simbolismos asociados a la figura del médico: Según Pierloot en la relación médico-paciente asmático están presentes muchas figuras confluentes que también aparecen en entrevistas realizadas a niños asmáticos y sus familias: médico-padre: "Hago lo que el me dice"; médico-brujo: "no entiendo lo que dice"; médico-dios: "desde que oigo el pido, voy corriendo al médico"; médico-amigo: "Es simpático. Es bajito y tiene la cabeza grande".

Para poder establecer una relación más directa entre el médico (y el resto del personal sanitario) y el principal implicado, el niño, es imprescindible un cambio de actitud y estrategias más por parte de los profesionales que por parte de los niños. Estas actitudes y estrategias de comunicación necesitan ser educadas y aprendidas. Clark propone una serie de "medidas oro" para la obtención de un buen nivel de auto-manejo del asma que incluyen estrategias que favorezcan la comunicación y negociación con el personal sanitario. Hart y Chesson destacan la importancia de que el personal sanitario que debe tratar niños se encuentre entrenado para aproximarse a ellos; los niños son los grandes usuarios de los servicios de salud y raramente son consultados como "consumidores" y son capaces de expresar sus opiniones si se usan los métodos apropiados para comunicarse con ellos.

# CUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO EN LA ADOLESCENCIA

La adolescencia, con su comportamiento oposicionista y desafiante, así como por las conductas de riesgo propias de esa edad, dificulta específicamente el cumplimiento terapéutico del asma.

Aproximadamente en el 50% de los adolescentes asmáticos el cumplimiento de su tratamiento es pobre. El incumplimiento terapéutico ocasiona:

- Limitación de la eficacia de las intervenciones terapéuticas, impidiendo el descenso de la morbilidad y mortalidad de la enfermedad.
- Disminución del aprovechamiento de los recursos sanitarios utilizados, con una relación coste /efectividad inadecuada.
- Aparición de problemas cuando la enfermedad tratada es asintomática

Factores que influyen en el incumplimiento terapéutico:

▶ **Relacionados con el médico:** son los que condicionan la relación con el paciente y el grado de confianza que el facultativo es capaz de generar en él. Existen rasgos de comportamiento médico que tienen gran influencia en el cumplimiento del paciente:

- La calidad de la comunicación: se debe emplear un lenguaje claro, adaptado al paciente, dando confianza, apoyo y ánimo. Muchos adolescentes abandonan el tratamiento ya que no entienden el papel de la medicación de rescate y de prevención. Se debe explicar el significado de la enfermedad y del tratamiento pautado
- La empatía o búsqueda de participación activa del paciente: el médico debe saber escuchar y dejar que el paciente exprese sus inquietudes, dudas y expectativas sobre el asma así como respecto al tratamiento propuesto. Se debe potenciar la información personalizada y la satisfacción del paciente con el profesional.
- La capacidad para activar la motivación del paciente: el médico debe explicar las razones para utilizar tratamientos de rescate y de prevención, valorando con el paciente los beneficios y posibles riesgos. Una de las causas del abandono del tratamiento es casi siempre en rela-

ción a los efectos secundarios de la medicación. El plan de manejo del asma debe ser práctico, aceptable y efectivo.

- La receptividad para compartir con el paciente el tratamiento indicado: un programa de educación del paciente asmático no contempla solo el "impartir conocimientos", sino que implica la participación activa del mismo con capacidad de tomar decisiones.

▶ **Relacionados con el paciente:** nivel de formación, factores psicológicos, percepciones y creencias acerca de la enfermedad. El adolescente tiene la necesidad de formar parte de un grupo en el que todos sean semejantes. El estilo de vida del adolescente asmático, en ocasiones, dificulta su integración en el grupo. El 90% de los adolescentes con pobre cumplimiento terapéutico destacan que las instrucciones para el tratamiento y cuidado del asma no encajan en su régimen de vida. Es importante tener la habilidad de adaptar los planes de autocuidados a su vida cotidiana.

▶ **Relacionados con la enfermedad:** el asma puede tener repercusiones sobre el psiquismo del individuo.

▶ **Relacionados con el tratamiento:** dificultades del empleo de las cámaras espaciadoras, regímenes de tratamientos difíciles, efectos adversos y coste de la medicación son algunos de los factores que favorecen el incumplimiento terapéutico. Es preciso conseguir un equilibrio adecuado entre los objetivos clínicos, los resultados terapéuticos y el bienestar del sujeto.

▶ **Relacionados con la estructura socio-sanitaria:** el entorno familiar es un factor básico en el cumplimiento terapéutico. Los familiares se deben involucrar en el plan de manejo ya que el apoyo familiar potencia el cumplimiento del tratamiento y la identificación del adolescente con asma. Así mismo, los conflictos familiares y la pobre relación entre los miembros de la familia, se asocian con un pobre cumplimiento.

S. Rueda

# DE LA MEDICINA AGUDA A LA MEDICINA DE LARGA DURACIÓN

**Comunicación de A. Lacroix, Psychologue, Service d'enseignement et de maladies respiratoires-HCU Geneve**

En la actualidad, las técnicas medicas han alcanzado un nivel de eficacia notable, sobre todo en lo referente a las afecciones agudas. Teniendo en cuenta el incremento de las enfermedades crónicas, tratables pero no curables, los planteamientos han de ser modificados.

En una enfermedad crónica, los efectos del tratamiento están ligados al cumplimiento del paciente que debe el mismo aplicarlo.

Frente a una enfermedad de larga duración, los roles del medico son diversos:

biomédico, pedagógico, psicosocial. Estos deben investir la relación terapéutica.

El manejo de toda enfermedad crónica implica pues, un incremento en la comunicación, donde la relación terapéutica llega a ser una relación medico-enfermo, cuidador-cuidado. Esta secuencia, consiste en valorar como vive el enfermo subjetivamente, la enfermedad y cuales son sus implicaciones psicológicas, familiares, profesionales y sociales. Frente a la cronicidad, pacientes y profesionales se encuentran en una situación que tiene en común la gestión de la incertidumbre.

## Recomendación Bibliográfica

### *L'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS.*

Anne Lacroix, Jean-Philippe Assal

Las enfermedades crónicas constituyen un verdadero desafío para la medicina. El manejo de estas afecciones de larga duración pertenecen tanto a los pacientes como a los profesionales. Los primeros deben aprender a manejar su enfermedad, los segundos a tratar incluyendo la educación terapéutica en el manejo del enfermo.

La "medicina de seguimiento" se convierte en un desafío para los educadores. Experiencias que autorizan la defensa de las ideas. Un movimiento de transformación que redistribuye las profesiones. Las ventajas del trabajo interdisciplinario. Su texto es a la vez una exposición práctica, un manual a disposición de los educadores y una invitación a prolongar su acción.

Anne Lacroix, Jean-Philippe Assal. Vigot 2001.

### *APPRENDRE A EDUQUER LE PATIENT*

Remi Gagnayre, Ives Magar, JF d'Ivernois.

Cuidar el asma es también educar al paciente para que participe plenamente en su tratamiento. Actualmente la educación del paciente asmático no puede limitarse a algunas informaciones o consejos. Ella debe sustentarse sobre una verdadera secuencia pedagógica con objetivos pertinente, métodos de enseñanza adaptados y evaluación.

Ediciones Vigot. 1998.

## Asma y Educación

*Boletín editado por la Sociedad Española de Neumología Pediátrica con la colaboración de*



### Comité de redacción:

Dr. J. Korta (Guipúzcoa)  
Dr. M. Martinez (Granada)  
Dra. A. Neira (Madrid)  
Dr. J. Perez Frías (Málaga)  
Dra. C.R. Rodríguez (Tenerife)  
Dra. J.M. Román (Mallorca)  
Dr. S. Rueda (Madrid)

## Boletín Asma y Educación nº2 Diciembre 2002

Colaboran en este numero:  
Dr. J. Korta (Guipúzcoa)  
Dr. M. Martinez (Granada)  
Dra. C.R. Rodríguez (Tenerife)  
Dr. G. Ruiz (Mallorca)  
Dra. J.M. Román (Mallorca)

Asociación Española de Neumología  
Pediátrica

Dirección: jmroman@hds.es