

ASMA Y EDUCACIÓN

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA

Número 5 Noviembre 2004

Editorial

Lactante asmático, ¿asmático siempre?

Los progresos en la comprensión de la enfermedad, en el tratamiento de fondo, en el tratamiento de las crisis, en la atención que se le ha prestado a la educación del paciente y su familia, y en general todos los avances médicos y sociales en conjunto, han mejorado espectacularmente la calidad de vida de los asmáticos y de sus familias.

Pero estos progresos no responden al interrogante de los padres ¿el asma se cura? ¿medicamentos hasta cuando?

En el plan individual es difícil responder. Cuando se analizan grandes series de niños seguidos desde el nacimiento hasta la edad adulta, se constata que alrededor de un tercio de niños que presentaron sibilancias en la primera infancia, las mantienen en la edad adulta. Algunos han tenido largos períodos de remisión durante los cuales ellos han pensado estar curados. Otros, alrededor del 5% no han tenido nunca verdadera remisión y tienen síntomas en la edad adulta. Este 5% tuvieron en los primeros años un asma severo. Los que no recayeron tenían un asma moderado. Esto tiene un interés práctico, ¿se pueden prevenir las recaídas?

Estas recaídas son favorecidas por el terreno alérgico. De aquí la importancia de las medidas ambientales, del tabaquismo pasivo.

Pero es la educación del niño y su familia en relación a la enfermedad asmática el soporte básico. Sólo si ambos participan en la gestión de su propia enfermedad, si comparten los saberes con el profesional adecuado, serán capaces de percibir los signos premonitorios a la crisis, podrán intervenir precozmente mediante la medida del soplo, comprenderá lo fundamental de los factores ambientales y del tratamiento de fondo y conseguirá un riguroso control de la enfermedad y una vida prácticamente normal a pesar del asma persistente.

J.M.Roman

¿Autonomía o independencia?

Hacerse cargo de pacientes portadores de enfermedades respiratorias crónicas es una tarea delicada. Las afecciones que sufren los enfermos son variadas, a menudo difíciles de establecer en el tiempo, a veces asociadas a otras enfermedades, tributarias de tratamientos largos y mal aceptados.

Aunque la participación del paciente en la gestión de su enfermedad y de su salud sea actualmente admitida como una necesidad por la mayoría de los profesionales, los riesgos a los cuales puede conducir una libertad y las competencias nuevamente adquiridas, no son escasos.

Numerosos profesionales discrepan ante actitudes y programas educativos que mal comprendidos o mal conducidos, autorizarían al paciente a no consultar regularmente a su médico o a retrasar cada vez mas el momento de utilizar los recursos de la urgencia.

Las consecuencias dramáticas de un sentimiento todopoderoso sobre su salud, resultante de un proceso educativo, indican claramente que entrar en una secuencia de educación del paciente no se improvisa y exige, antes de ponerla en marcha, una preparación y un conocimiento de los diferentes factores que condicionan su conducta y su éxito.

Correctamente conducida, una verdadera secuencia educativa conduce a una reorganización de las relaciones entre profesional y paciente y no una pérdida progresiva de contacto bajo pretexto que el objetivo final sea la autonomía del paciente.

Esta autonomía, si se plantea como finalidad, no debe ser confundida con una gestión de la enfermedad sin la presencia del médico, que representaría una independencia en relación con el mundo de los cuidados.

Educar al paciente no quiere decir conducirlo a una situación donde no haya recursos profesionales, dejarlo progresivamente a su suerte, a su enfermedad, a sus nuevas competencias y a toda la angustia que eventualmente puedan generar. Educar quiere decir implicarse con el paciente en una relación a largo plazo, donde los encuentros son a veces frecuentes y a veces espaciados, pero controlados y planificados. Se trata de establecer una real colaboración entre el médico y el enfermo, donde cada uno se compromete con el otro en una relación de confianza.

J. M. Román

■ Control total del asma. ¿es posible?

Es de todos conocido el hecho de que a pesar de que se han producido importantes avances en el conocimiento de los mecanismos fisiopatológicos de la enfermedad, de que se dispone de nuevos y eficaces medicamentos, y de que se disponen de amplios protocolos y guías de consenso, la prevalencia y morbilidad del asma van en aumento. Este paradójico fenómeno es una realidad que está ahí y a la que es preciso dar una respuesta adecuada.

Por otra parte, recientes estudios, amplios, y realizados en ámbitos muy distintos, nos muestran que el control del asma es muy insuficiente, hasta el punto de que, en algunos de ellos, sólo un 5% de los pacientes tiene el asma bajo control.

De un tiempo a esta parte va tomando cuerpo el término "control total" del asma.

Aunque el concepto no esté todavía adecuadamente definido, se trataría de algo que va más allá de los objetivos que las guías nos marcan como aceptables, sería algo que se acerca a una situación en la que el paciente permanezca asintomático, sin despertares nocturnos, sin exacerbaciones, sin necesidad de medicación de rescate, sin precisar de asistencia urgente, con una función pulmonar normal y tomando una medicación que no le produzca efectos adversos.

Aunque evidentemente, se puede ser más riguroso en la definición del control total (incluyendo, por ejemplo, el control de los marcadores de inflamación), lo arriba señalado se podría considerar como aceptable. Además, el concepto variará, entre otras cosas, según el grado de severidad, posiblemente en un asma severo, los parámetros de control no podrán ser tan ambiciosos como en el caso de un asma de grado leve-moderado. En estos habría que hablar, quizás, en términos de control posible.

Existe además, una cuestión importante: ¿qué piensan los pacientes?

Es posible que los parámetros de control total que los médicos tenemos en mente no coincida con el de los pacientes. A menudo, por ejemplo en la adolescencia, hemos de pactar con los jóvenes con el fin de conseguir un determinado control de la enfermedad, "sacrificando" el control total, para evitar lo que sería un pésimo control.

Es pues necesario definir en cada paciente cuál es el control total —¿qué queremos conseguir?—, para poder diseñar no sólo las estrategias adecuadas sino también los instrumentos de medida de ese control.

Una de las estrategias que se barajan en la actualidad es la utilización más precoz de la combinación de fármacos y, en ese sentido, estudios recientes demuestran que esa práctica es efectiva, aunque lejos todavía de lo que debe ser el ideal.

Con todas las herramientas de que disponemos en la actualidad, pensamos que el control total sólo será posible desde una actuación global: con un diagnóstico y valoración de la severidad adecuados y un manejo correcto de los fármacos, pero, sobre todo, a través de la EDUCACIÓN. Esta es la clave para conseguir los objetivos y el máximo control de la enfermedad. El tratamiento del asma no es eficaz sino va acompañado de la formación del paciente y/o de su familia acerca de su enfermedad.

Disponemos de evidencia científica que avala la práctica de planes educativos, por lo que se puede afirmar que cualquier estrategia hacia el control total del asma debe pasar, indefectiblemente, por la educación, si se quiere que, efectivamente sea un objetivo además de deseado, posible.

■ Efectividad de la educación sanitaria en el asma bronquial

Históricamente el manejo de la enfermedad asmática se centraba, en cuanto a los aspectos terapéuticos se refiere, en el control de los factores desencadenantes-etiotogénicos y en el uso de medicación broncodilatadora de rescate y antiinflamatoria de fondo.

La educación sanitaria se planteaba como un elemento complementario encaminado, en la mayoría de las ocasiones, a lograr el mayor cumplimiento posible de las recomendaciones sobre el control de factores y el uso de las medicinas.

El desarrollo de programas de intervención que tomaban como eje fundamental la educación sanitaria en el asma era vista con cierto escepticismo desde diferentes sectores profesionales.

Estos programas, centrados en el autocontrol-automanejo de la enfermedad por parte del paciente y, en el caso pediátrico, por parte del niño y de su familia, han ido abriéndose paso a lo largo de toda la geografía nacional y encajan dentro de un movimiento internacional cada vez más generalizado que propugna la educación como pieza esencial en el adecuado control a corto y largo plazo del asma.

Las actuales evidencias científicas así lo corroboran.

Varias revisiones sistemáticas de la Colaboración Cochrane han puesto de manifiesto que la educación sanitaria prolongada en el tiempo, orientada al autocontrol de la enfermedad y asociada a los cuidados habituales y a un seguimiento médico regular, mejora todo tipo de resultados (función pulmonar, días de actividad restringida, sintomatología, calidad de vida, hospitalizaciones, uso de medicación, costes...) respecto a solo los cuidados habituales asociados a un seguimiento regular o acciones educativas puntuales.

Esta efectividad ha sido objetivada tanto en niños como en adultos.

Adicionalmente, y sí durante cierto tiempo existió la incertidumbre de cuáles serían los elementos de la educación que marcaban la diferencia entre eficacia y no eficacia.

Un reciente metanálisis publicado por Gibson en Thorax, ha ponderado los diferentes componentes implicados en el autocontrol y concluye que la opción más efectiva es aquella que permite al paciente el manejo dinámico, además de los beta2 de rescate, de las dosis de corticoides inhalados (tratamiento de fondo) y corticoides orales (crisis), basándose en el mejor valor personal del medidor de pico flujo (FEM) y asociado siempre a un plan escrito personalizado.

La educación sanitaria ha dejado de ser, pues, "la hermana pobre" de la intervención en el asma y se configura como el elemento clave, la estrategia fundamental en el manejo integral del niño, adolescente, joven y adulto con asma.

No se trata solo de incorporar la educación sanitaria, haciendo añadidos, en un lugar preponderante de la intervención; si no de reorganizar de forma integral la atención a la población con asma, reorientándola en la línea de los conocimientos actuales.

Las evidencias están ahí y parecen incontestables.

El reto queda en el tejado de los profesionales sanitarios responsables de la atención de las personas que tienen asma.

■ Tratamiento del asma. Una actuación multifactorial

La investigación en la década pasada ha ofrecido un conocimiento significativo de la fisiopatología del asma; sin embargo, todavía se desconoce mucho sobre la prevención de esta enfermedad. Puesto que el asma es un problema de salud multifactorial, no es una sorpresa que los tratamientos sean eficaces en algunos pacientes, pero no en otros.

La incidencia del asma, especialmente en niños, está creciendo progresivamente, siendo el componente genético de la atopia el factor de riesgo más valorable.

Se han implicado en este espectacular aumento numerosas causas: las construcciones modernas de hogares más herméticos, más agentes contaminantes ambientales de interior y exterior, deficiencias alimenticias, infecciones virales y fúngicas, reflujo gastroesofágico, y vacunaciones.

La inflamación y la hiperreactividad de la vía aérea están en el núcleo de la fisiopatología del asma, con un proceso inmune desequilibrado en el centro de ambos problemas. El sistema inmune en individuos asmáticos tiende a una actividad aumentada celular de los Th2 CD4+, dando por resultado la producción de citoquinas que promueven y aumentan la cascada inflamatoria. Numerosos estímulos alimenticios, ambientales, e inmunológicos impulsan también al sistema inmune hacia la actividad Th2, incluyendo infecciones virales, chlamydias, humo del tabaco, toxicidad de metales pesados, y la deficiencia en zinc.

El tratamiento actual del asma está dirigido a controlar la inflamación crónica de la vía aérea con los esteroides inhalados y a tratar la sintomatología aguda intermitente con broncodilatadores y si es de suficiente entidad con corticoides orales de rescate. El uso de nuevos fármacos antileucotrienos también está aumentando.

Es esencial que los pacientes con asma moderado-grave supervisen a diario su función pulmonar con un medidor de pico de flujo espiratorio.

Otro componente esencial es un diario de síntomas, que permite al paciente supervisar cómo los diversos tratamientos y regímenes de dosificación controlan su enfermedad; así mismo que conozca los desencadenantes medio-ambientales y alimentarios del medio, y que participe activamente en el manejo de su enfermedad.

Los ácidos grasos Omega-3 deben incluirse en la dieta habitual y disminuirse los omega-6 (dieta mediterránea). La deficiencia del zinc puede causar un cociente incorrecto de Th1/Th2, y los estudios sugieren que la ingesta adecuada de zinc pueda afectar este balance inmune positivamente.

Es también importante dirigir la atención al equilibrio corporal de oxidantes/antioxidantes, puesto que la inflamación promueve la formación de formas reactivas del oxígeno y los asmáticos tienen una carga elevada de oxidantes. Hay que considerar el suministro de nutrientes como vitaminas C y E, zinc y selenio.

El magnesio intracelular es más bajo en pacientes asmáticos, y parece que es esencial suplementar la dieta con magnesio. Las vitaminas B6 y B12 pueden ser provechosas. Los hongos ambientales pueden ser un alergeno potente. El crecimiento excesivo intestinal de hongos después de tratamiento antibiótico, puede ser una situación común en el paciente asmático y debe tenerse en consideración. Los metales pesados aumentan la carga tóxica y deben ser investigados.

Tratar al paciente asmático puede ser, en ocasiones, difícil y el esfuerzo frustrante. Sin embargo, las modificaciones ambientales no invasoras, las sugerencias dietéticas, y los suplementos dietéticos pueden ayudar a reducir la carga inmunológica y bioquímica total en el individuo asmático.

Es evidente que la EDUCACIÓN del paciente asmático es el pilar básico del tratamiento.

S.Rueda

■ Experiencia de Talleres de Asma para pediatras en Tenerife

El asma infantil como patología crónica más prevalente en la asistencia pediátrica de Atención Primaria, motiva un interés importante en los pediatras, que se pudo constatar en la asistencia a talleres de asma realizados en nuestra provincia durante los meses de Marzo y Abril de este año.

Estos talleres fueron realizados con el apoyo de la Gerencia de Atención Primaria dentro de la jornada laboral (al inicio o al final), habilitándose las medidas necesarias para cubrir la asistencia en las consultas.

Se dividió el área en cuatro zonas, y la duración de los talleres fue de 5 horas distribuidas en dos días, cada uno. Dentro del asma infantil fueron abordados aspectos diagnósticos y terapéuticos, aerosolterapia y educación.

Antes de la realización de estos talleres se distribuyó una encuesta para valorar la situación de la asistencia pediátrica en el asma. Pudimos comprobar como más de la mitad de los pediatras conocían al menos uno de los Consensos Internacionales sobre el diagnóstico y tratamiento de asma.

Son datos a destacar la referencia frecuente a la necesidad de material para poder llevar a cabo la educación y seguimiento de esta enfermedad, como cámaras, peak-flow, hojas de automanejo, entre otros.

Esta carencia ha sido solventada por algunos pediatras de forma individual.

La presión asistencial que esta patología genera es alta y en particular en determinadas épocas del año, según los datos de las encuestas

Las dificultades y requerimientos más frecuentes fueron la falta de tiempo

durante las consultas para poder realizar una educación básica y seguimiento correcto.

Se demanda en las encuestas de forma repetida una mayor colaboración por parte de enfermería, no suficiente en la actualidad, por distintos motivos, como la falta de formación, o de tiempo, por la saturación en la asistencia.

La mayoría de los asistentes valoraron como necesaria la creación de un Plan Coordinado de Asistencia, como el que ya existe en algunas Comunidades (Asturias, Andalucía y Castilla-León).

C.R.Rodríguez

"El enfermo no puede ser percibido por el médico como una pérdida de control de la salud del paciente y una situación de riesgo terapéutico, tiene que contemplarse mas bien como el medio de mantener el seguimiento médico en un marco relacional nuevo, donde las competencias y los conocimientos del paciente contribuyan a aumentar la eficacia de los tratamientos y la calidad de vida".

■ Dificultades para reconocer el acto educativo como acto terapéutico

El reconocimiento del acto educativo como terapéutico plantea problemas de orden lógico, profesional y pedagógico.

¿Puede la educación del paciente ser asimilada como un acto terapéutico?

Ciertas educaciones dichas especializadas son terapéuticas en la medida en la que los terapeutas buscan hacer conseguir a los pacientes objetivos dependientes de normas de salud.

El empleo del término terapéutico está ligado al uso de una norma que es a menudo dictada por el terapeuta.

Reconocer el acto educativo como terapéutico es determinar explícitamente quien podrá realizarlo.

Por razones múltiples, la proposición de reconocer el acto educativo es evidente.

En la búsqueda constante de integración de la prevención en las prácticas médicas, la educación terapéutica del paciente ha formado una pasarela entre las áreas curativas y preventivas.

En efecto, los resultados benéficos obtenidos con paciente diabéticos, asmáticos... con programas de educación más estructurados que en otros sectores de prevención, han convencido progresivamente a los medios de salud de la necesidad de educar a los pacientes.

Parece que el reconocimiento del acto educativo supone que sea diferenciado de otras técnicas y cuidados, confiriéndole una importancia al menos igual a la de otros tipos de intervención, aunque es imprescindible a la vez el integrarlo en las otras estrategias de cuidados.

¿Se puede describir el acto educativo?

Es necesario diferenciar acto pedagógico y acto educativo. El primero permite la adquisición de conocimientos, mientras que el segundo se refiere esencialmente al individuo que aprende.

Para que todos los pacientes puedan beneficiarse de una educación, es necesario que sea dispensada en todos los sectores de la red pública

El reconocimiento de un acto educativo es un derecho fundamental del paciente, permitiéndole cuidarse mejor. Permitir al paciente acceder a un mejor conocimiento de su enfermedad, de sus tratamientos incluso del mismo, es conferirle progresivamente un estatus de actor de su salud.

En este sentido, este reconocimiento se inscribe en uno de los principios democráticos que fundamentan nuestra sociedad. Sin embargo, ello plantea diferentes cuestiones. En particular, ¿es necesario hablar más de acto de cuidados que de acto terapéutico? ¿Quién puede dispensarlos? ¿En que lugar?

■ ¿Cuál es el rol del educador para la salud en la educación del paciente?

El control de un paciente afecto de una enfermedad crónica no se resume en una sucesión de gestos técnicos, sino que supone un acompañamiento a largo plazo que tenga en cuenta el entorno del paciente, sus deseos, las representaciones que el tiene de su vida, de su salud, de su enfermedad..etc.

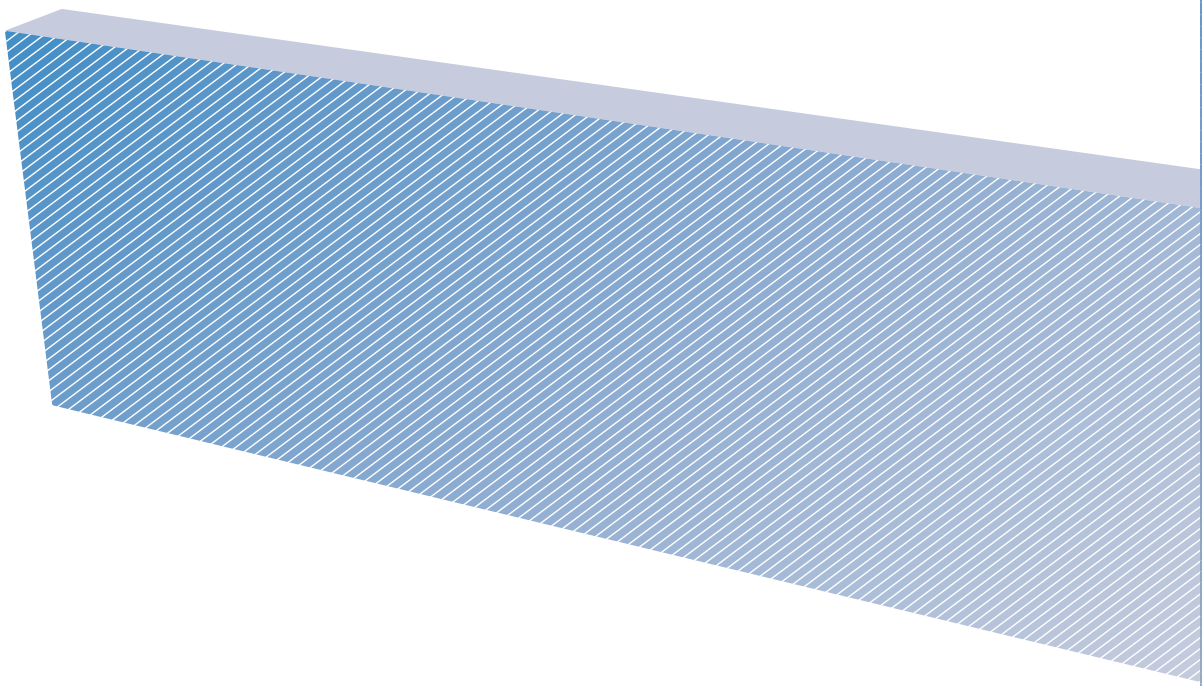
En esta perspectiva, la enfermedad del paciente no se reduce a un cuidado técnico. Es un persona que el profesional educador acompaña en una vida marcada por la enfermedad... y por muchas otras cosas. Esto significa, que el equipo de cuidadores no solamente ha de conseguir que el paciente controle su enfermedad, sino explorar, juntamente con él, sus recursos internos para conducir sus proyectos, su vida... a pesar de su enfermedad.

Es una alianza entre profesionales de la salud y profesionales de la educación, entre ciencias biomédicas y ciencias humanas.

El paciente tiene necesidad, de tener frente a él un médico, una enfermera... que conozcan bien su patología y que puedan responder con seguridad a las cuestiones que él se plantea de su enfermedad.

Pero la relación de cuidados, debe ser también una relación educativa. Y así, el equipo de profesionales tiene necesidad de ayuda para "aprender a educar" (pedagogía) y poner en marcha proyectos de servicios que tengan en cuenta las necesidades educativas de los pacientes (metodología).

J.M. Roman



■ II Curso para Educadores en Asma Granada 24, 25 y 26 de febrero de 2005

Organizado por la Unidad de Neumología y Alergia Pediátricas
del H. Materno Infantil de Granada

INFORMACIÓN Y SECRETARÍA TÉCNICA Congresos GESTAC.

Local 6.

Palacio de Exposiciones y Congresos.

Paseo del Violón s/n

18006.Granada.

Tlf: 958-132949;

Fax: 958-134480.

Correo electrónico: gestac@teleline.es

LUGAR DE REALIZACIÓN DEL CURSO

Hospital Materno- Infantil. Granada.

IMPORTANTE

El número de plazas disponibles es limitado

REUNIONES ASMA Y EDUCACIÓN

- **11 èmes États Genaraux
de l'Asthme et de
l'Allergie.**

20 nov 2004.

Paris.

- **8 èmes Journées
Francophnes Asthme
et Education.**

13 Jun 2005.

Marseille

- **Septième Conférence
Canadienne sur
l'asthme et l'éducation
(ASED 7)**

17-19 novembre 2005.

Alberta(Canada)

ASMA Y EDUCACIÓN

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



www.faes.es

Comité de redacción:

Dr. J. Korta (Gipuzkoa)

Dr. M. Martínez (Granada)

Dra. A. Neira (Madrid)

Dr. J. Pérez Frías (Málaga)

Dr. S. Rueda (Madrid)

Dra. C. R. Rodríguez (Tenerife)

Dra. J. M. Román (Mallorca)

Dr J. Valverde (Murcia)

Boletín Asma y Educación n.º 5
Noviembre 2004

Colaboran en este número:

Dr. J.Korta (Gipuzkoa)

Dr. S. Rueda (Madrid)

Dra C. R. Rodríguez (Tenerife)

Dra. J.M. Román (Mallorca)

Dr C. A. Diaz (Asturias)

Asociación Española de
Neumología Pediátrica

Dirección:
jmroman@hsd.es