

ASMA Y EDUCACIÓN

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA

Número 6 Septiembre 2005

Editorial

En relación a criterios de calidad todo programa de formación debería incluir las competencias educativas esperadas por los educadores en sus objetivos de formación

Los programas de formación deberán comprender una parte de aplicación directa y de práctica sobre el terreno con los pacientes.

Deberán estar fundados sobre el aprendizaje activo y el refuerzo de las capacidades de los educadores en formación, de planificar y concebir ellos mismos su aprendizaje sobre la base de su experiencia, representación de su rol y necesidades, experiencias y representación de los pacientes.

La educación debe ser coherente con los principios mismos de la educación del paciente. En cualquier caso el aprendizaje debe estar centrado sobre el que aprende.

Deberán integrar varias disciplinas: pedagogía (niños y adultos), comunicación social, psicología (clínica y social), sociología (de la salud), además de aspectos clínicos, médicos y sanitarios. No podrán limitarse a una puesta al día de saberes técnicos de cuidados

Deberán reconocer el carácter profesional de los educadores en formación y ayudarles a reforzar sus cualidades humanas y profesionales, tales como disponibilidad, discreción, tolerancia, respeto del paciente y empatía.

Deberá efectuarse la evaluación de la formación sobre la base de proyectos profesionales individuales de los educadores en formación y de la capacidad de estos últimos a mejorarlos.

Saber Respirar

La disnea o dificultad respiratoria en las crisis asmáticas es uno de los síntomas que mas angustia produce no solo en los pacientes sino también en los padres o cuidadores. Es por eso que dentro del programa de educación deberá incluirse el " aprender a respirar ".

Respirar es la función vital por excelencia. Dependemos de ella de manera absoluta aunque habitualmente no tengamos conocimiento de ello.

La respiración es una fuente de energía, por eso, cuando respiramos incorrectamente la desaprovechamos. Si aprendemos a respirar durante una crisis de asma de manera mas uniforme y consciente mejoraremos el aprovechamiento energético. Mediante la relajación profunda se obtiene un descanso reparador porque eliminamos toda la tensión neuromuscular, se calma la mente y se pacifican las emociones.

Existe una estrecha conexión entre la reparación, órganos y mente. Aprendiendo a respirar obtendremos un equilibrio psicossomático que nos hará sentir mejor

y si al mismo tiempo aprendemos a relajarnos podremos superar las tensiones neuromusculares, psicossomáticas y emocionales presentes en una crisis asmática.

La mayoría de los pacientes además de respirar superficial y arrítmicamente lo hacen por la boca olvidando que la nariz hace las funciones de filtro y calentamiento del aire, permitiendo no solo que la respiración sea mas regular sino también que sea menos el grado de impurezas o partículas extrañas que entran en los pulmones.

La respiración se puede adaptar a las necesidades de cada circunstancia. Voluntariamente podemos incrementarla, disminuirla o incluso ininterrumpirla durante un tiempo limitado. Este control de la respiración es la base de la fisioterapia respiratoria en el tratamiento de la crisis asmática, la cual permite a los pacientes regular la frecuencia y la profundidad de los movimientos respiratorios.

M. A. Neira

■ Educación terapéutica. Qué competencias a conseguir

Objetivo: que el enfermo sea competente en su enfermedad.

Competencias a conseguir: "lo que el paciente sea capaz de hacer al final de la educación"

➤ **Hacer conocer sus necesidades**

Exponer sus necesidades, sus valores, sus conocimientos, sus proyectos, sus actitudes, sus emociones (diagnóstico educativo).

➤ **Conseguir que comprenda, que se explique** (ayudar al paciente)

Comprender su cuerpo, su enfermedad, explicar la patología física, las repercusiones socio-familiares de la enfermedad, explicar los principios del tratamiento.

➤ **Analizar, interpretar** (que el paciente sea centinela de sí)

Identificar signos de alerta, síntomas precoces, análisis de la situación de riesgo. Interpretar resultados de exámenes, medidas de Peak-Flow

➤ **Tomar decisiones.** Conocer, aplicar la conducta a tener ante una crisis de asma.

Decidir la urgencia. Saber aplicar un protocolo de urgencia. Saber qué hacer en caso de crisis.

➤ **Resolver un problema terapéutico diario.** Gestionar su vida y su enfermedad.

Resolver un problema de prevención. Ajustar el tratamiento, adaptar la dosis del tratamiento. Establecer un equilibrio. Trasladar a su ambiente un modo de vida favorable a su salud (actividad física, gestión del estrés...)

➤ **Practicar, hacer medir.**

Practicar las técnicas. Practicar los gestos (respiración, gestos en urgencias)

➤ **Adaptar, reajustar.**

Adaptar su terapéutica a otro contexto de vida (viaje, embarazo). Reajustar el tratamiento. Integrar nuevas tecnologías médicas en la gestión de su enfermedad.

➤ **Utilizar los recursos del Sistema de Salud.**

Saber donde y cuando consultar, a quién llamar. Hacer valer los derechos (trabajo, escuela). Participar en la vida de las Asociaciones de Pacientes.

J. M. Román

III CURSO PARA EDUCADORES EN ASMA

Donostia-San Sebastián.
Febrero 2006

Organización: Servicio Pediatría Hospital Bidasoa
Unidad de Docencia Hospital Donostia
Grupo de Asma y Educación Sociedad
Española de Neumología Pediátrica

■ Asma Metaforum

La Reunión de expertos realizada en Londres y que sirvió de base para el proyecto internacional europeo Metaforum permitió extraer las siguientes conclusiones:

- ❖ Existe un problema de incumplimiento con los tratamientos prescritos en el abordaje terapéutico del asma
- ❖ Se requiere fomentar un diagnóstico y un manejo precoz de la enfermedad
- ❖ Se ha de mejorar la comunicación médico-paciente
- ❖ Se ha de plantear el enfermo en su globalidad
- ❖ Se han de personalizar los tratamientos
- ❖ Se ha de facilitar un mayor cumplimiento o adherencia de los pacientes a los tratamientos.

El Asma Metaforum realizado en Madrid en noviembre, resaltó especialmente "el impacto del asma sobre la calidad de vida"

La enfermedad compleja conocida como asma, causada y/o desencadenada por diferentes factores, con diferentes estadios evolutivos, con variados y variables niveles de severidad, con distintos pronósticos y que puede afectar a todos los segmentos de edad, se acentúa en la infancia por diferentes motivos:

- las peculiaridades clínicas del asma infantil
- el relato de los síntomas y de los problemas generados en el paciente se produce a través de personas interpuestas que realizan una interpretación subjetiva y no siempre fiable.

- Las dificultades para la realización de determinados exámenes que permitirían ampliar la exploración y consecuentemente una evaluación mas ajustada de cada caso.
- La administración de los tratamientos debe ser provista por los padres.

Todos estos factores configuran particulares tipos de asma que obligarían a una aproximación individualizada. Así con frecuencia, la evaluación de la calidad de vida es minusvalorada o ignorada por los profesionales sanitarios que tendemos a primar parámetros objetivos y cuantificables.

Conclusiones:

- Mejor comunicación médico-paciente
- Participación activa de los pacientes en su enfermedad
- Considerar los objetivos vitales de los pacientes en la terapia
- Personalización del tratamiento
- Facilitar el cumplimiento adherencia del tratamiento
- Incluir el Asma en los planes de salud.

J. M. Román

■ El Farmacéutico actor de la educación del paciente asmático

La Farmacia en evolución. El farmacéutico: preparador, experto en medicamentos, consejero del paciente.

Rol del Farmacéutico:

- Dar él mismo la información
- Asegurar que el enfermo lo ha comprendido
- Observación del tratamiento:
 - Abandono del tratamiento de fondo
 - Sobreconsumo de B2
- Diferencia entre tratamiento de la crisis y tratamiento de fondo
- Cámaras de inhalación. Explicación de técnicas
- Intentar el despistaje del asma
- Consejos de higiene de vida y prevención
- Materialización de un espacio de "confidencialidad"
- Disponer de útiles adecuados
- No contar sólo con el mensaje del médico para educar al paciente.
- Evaluar la adhesión de los pacientes al tratamiento (cuestiones, comprensión)

Objetivos a conseguir por los farmacéuticos:

- Actualización de conocimientos sobre el asma
- Definir los parámetros necesarios para el seguimiento de los pacientes
- Determinar el perfil de los pacientes
- Vigilar el nivel de consumo de los B2
- Vigilar el cumplimiento en cuanto a la no eficacia del tratamiento
- Valorar el ritmo de consulta médica (suficiente, insuficiente, nula.).

J. M. Román

■ La Incomunicación

El arte de la medicina según Hipócrates es la manera con la que el médico trata al paciente. Publicaciones recientes confirman que aquellos pacientes que abordan con su médico sus inquietudes, preocupaciones, sentimientos y emociones son los que tienden a aceptar mejor las indicaciones del mismo. Y esto se hace aún más evidente en los procesos crónicos. A pesar de esto, la comunicación como elemento vital en la relación médico-paciente sigue siendo considerado como algo menor y fuera de los planes formativos.

En la práctica diaria sabemos que un óptimo control del asma se consigue, entre otras cosas, con una adecuada colaboración entre el paciente, sus padres y el profesional sanitario que la atiende, ya sea médico o enfermera. Y sabemos también que el elemento clave para conseguir la concordancia (corresponsabilización con el manejo de la enfermedad) es precisamente la consecución de una adecuada comunicación entre el médico y el paciente-padres. ¿Cómo vamos a actuar con eficacia si no conocemos qué saben y qué no saben los padres o el joven, qué sienten, qué les preocupa, cuáles son sus temores, qué esperan de nosotros, qué desean, etc.? ¿Cómo vamos a implicarles si no somos capaces de transmitir comprensión, entendimiento hacia sus miedos, sus preocupaciones, sus dudas...?

De todos es conocida la dificultad que entraña la comunicación entre los seres humanos en general y con los pacientes en particular, pero ello no es óbice para no considerarla como algo fundamental en nuestro quehacer diario. Si aceptamos que comunicarse no es fácil y que además no se nos ha instruido para poder comunicarnos mejor, el resultado final probablemente no sea muy satisfactorio. Con frecuencia es difícil transmitir lo que realmente queremos, produciéndose malentendidos y efectos no deseados. Por otra parte, es claro que no produce el mismo efecto decir una cosa u otra, decirlo de una manera u otra, en un momento u otro, en un tono de voz u otro, etc. Por todo ello, es preciso ser conscientes

de que es un problema a resolver o mejorar y que debemos poner los medios para aprender a comunicarnos mejor.

Son muchos los aspectos en los que se debe incidir para mejorar la comunicación, los cuales requerirían una amplia consideración y profundización, pero baste de momento citar algunos: concretar objetivos, realizar una acogida adecuada, preguntar con sentido y evitando errores, escuchar, empalmar, resumir, retroalimentar, etc. etc.

Aunque cada vez menos, todavía persiste en muchos sectores la idea tradicional de la relación médico-paciente en el que uno es el que sabe y decide y el otro es un mero receptor de la información. Este modelo no contribuye, precisamente, a mejorar la comunicación y por tanto a la eficacia del manejo de la enfermedad. En este sentido, al hablar de comunicación es conveniente reconocer que cuando el paciente entiende algo distinto de lo que el médico le ha dicho, la responsabilidad seguramente será de éste y por tanto es el que deberá plantearse alguna modificación. Lo verdadero, es lo que entiende el receptor y no lo que envía el emisor y que el responsable de la comunicación es el emisor y por tanto el que debe establecer los cambios si es preciso.

Son estas algunas consideraciones básicas sobre la comunicación médico-paciente que hemos de ir asimilando, tomando conciencia de su valor para ir aprendiendo y profundizando más en ello. Y si no es así, estaremos rechazando un elemento básico para el eficaz manejo del asma.

Es preciso además, realizar una llamada de atención a las autoridades competentes para ir incorporando en los planes formativos aspectos que tengan que ver con técnicas para mejorar esta comunicación entre el médico, los padres y nuestros niños.

J. Korta

■ ¿Vale todo en educación?

Es evidente que no existe una única forma de educar. En el ámbito sanitario hay diversos métodos o estrategias en función de las diferentes situaciones, pero siempre con el objetivo común de lograr buenos resultados en términos educativos y de eficacia terapéutica.

Se puede hacer educación individual, grupal, puntual, continua, escalonada en el ámbito de la atención primaria, hospitalaria, en el colegio etc.etc., todas ellas válidas y complementarias, pero siempre es de interés recordar aquellas cosas que se considera que no se deben hacer, ó al menos que nos son convenientes en cuanto a la educación en asma se refiere. Por ejemplo, no se considera recomendable entregar al paciente o a su familia trípticos ó guías sobre todo lo referente al asma salvo que vayan acompañadas o formen parte de un programa educativo en el que se trabajen todos los conceptos. Tampoco es recomendable decir a los padres que la medicación de base que reciba diariamente curará el asma o que la enfermedad se curará en la adolescencia.

Por otra parte, de la misma manera que sería absurdo intentar explicar el concepto de inflamación a un niño de 5-6 años, es también un error utilizar sistemáticamente un lenguaje científico incomprensible para nuestro interlocutor.

Otra actuación frecuente y errónea es la de intentar enseñar todo en una o dos sesiones, hecho que conducirá inexorablemente al fracaso. Es igualmente un error, en términos educativos, mantener el modelo clásico de relación medico-paciente basado en la autoridad de aquél, en la orden médica (debe hacer esto, tomar aquello etc...).

Frente a estos errores proponemos una educación individualizada, adaptada a las características del paciente y de sus padres ó cuidadores, Además se hace imprescindible por parte de los sanitarios, un esfuerzo individual y colectivo para transmitir mensajes coherentes y uniformes que no sean contradictorios entre sí, hecho que se da con demasiada frecuencia.

Estos han de ser claros, concisos y realistas, evitando falsas expectativas.

Finalmente optamos por una información gradual, progresiva, escalonada según las necesidades del niño y/o su familia. Es posible iniciar un programa educativo con 1-2 sesiones iniciales pero luego la educación debe estar presente en todas y cada una de las visitas. Incluso podemos aprovechar los momentos de las pruebas diagnosticas para introducir mensajes educativos (las propias pruebas, como una espirometría, pueden constituir parte del material educativo) y reforzar la comunicación y, por tanto, la relación con el niño y sus padres.

Finalmente, consideramos la estrategia metodológica de la concordancia como la mas adecuada, porque la corresponsabilidad en el tratamiento de la enfermedad es uno de los elementos de mayor valor a la hora de manejar de forma eficiente este problema.

J. Korta

ASED7- ASTHMA EDUCATION CONFERENCE.

November 17-19, 2005
Hyatt Regency Calgary
Calgary, Alberta

Rising to the Challenge

Better Asthma Care Through Education

Programa preliminar:

- * Innovación en Asma y Educación
- * Planes de Acción en el control del Asma
- * Efectos secundarios en la terapia inhalada
- * Un nuevo programa de Asma en la escuela
- * Terapia complementaria en el Asma
- * Nuevas directrices para promover cambios en el manejo del Asma
- * El coste de la educación
- * Espirometria accesible. Educación en la comunidad
- * Uso de terapias complementarias en el Asma

■ Organización de una Jornada Educativa

Acogida de pacientes

- * Presentación
- * Presentación de objetivos
- * Evaluación de conocimientos sobre la enfermedad asmática

Instrumentos

- Refrigerio
- Identidad del paciente
- Cuestionario

Identificación de síntomas de asma

- * Síntomas y signos
- * Síntomas agudos / crónicos
- * Manifestaciones alérgicas

- Pósters
- Transparencias
- Láminas
- Murales

Factores favorecedores

- Cuestionario

Factores desencadenantes

- Demostración
- Casa de ácaros

Tratamiento

- * Tratamiento / crisis
- * Tratamiento antiinflamatorio / broncodilatador

- Pizarra Magnética
- Vídeo

La salud: equilibrio entre diferentes factores.
Relación entre factores fisiológicos, psicológicos, sociales, espirituales

- Diálogo

El soplo

- * La respiración
- * Inspiración-Expiración-Apnea
- * Uso Peak-Flow
- * Carnet de seguimiento
- * Dispositivos de Inhalación

- Ejercicios respiratorios
- Transparencias
- Peak-Flow: hoja de anotaciones
- Cámaras espaciadoras
- Placebos

Evaluación

- * Validación de lo adquirido por los pacientes
- * Puesta a disposición de documentos sobre el asma
- * Informe dirigido al médico del paciente

- Cuestionarios: conocimientos sobre fisiología del asma, síntomas, signos anunciadores, factores desencadenantes, tratamiento.
- Test de progresión de habilidades: dispositivos de inhalación, Peak-Flow,....
- Confirmación de aprendizajes: diferenciación inspiración, espiración y apnea.

Equipo multidisciplinario

Neumólogos, enfermeras, kinesiterapeutas, educadores, psicólogos, farmacéuticos

■ II Curso para Educadores en Asma Granada. Febrero 2005

Curso de Asma y Educación

Desde 2004 el grupo de Asma y Educación de la SENP realiza un Curso anual con el objetivo de difundir un aspecto del seguimiento del paciente asmático, muchas veces olvidado y otras discutido, como es la educación del mismo en relación a su propia enfermedad.

Es cierto que la mayoría de guías de tratamiento y consensos recogen un apartado, a veces mínimo, que hace referencia a educación del paciente con asma, es decir, analizan los requisitos imprescindibles para que el paciente conozca que el asma es una enfermedad crónica en la que participan un componente de inflamación y obstrucción bronquial, que precisa de un tratamiento a largo plazo con fármacos que controlan y alivian los síntomas, que es importante que pueda reconocer esos síntomas y que en un momento determinado sepa utilizar correctamente la medicación, que pueda evitar e identificar los factores desencadenantes y en definitiva actuar para prevenir en lo posible la aparición de un cuadro de agudización.

También es cierto que por circunstancias administrativas y de entorno social no óptimo, el personal sanitario que trata a estos pacientes se ve con frecuencia imposibilitado para realizar un seguimiento adecuado y acorde con lo que significa educación y no simple información.

Partiendo de la base que los Cursos realizados hasta ahora (2004 y 2005) lo han sido en ámbitos sanitarios distintos, dependientes de Consejerías distintas y por lo tanto con problemas socio económicos supuestamente también distintos, creo que se pueden analizar algunos aspectos que estimulan la idea de continuar realizando estos Cursos anuales.

Con respecto a alumnos inscritos, el incremento entre el primero y segundo Curso fué de 42.8%, algo muy gratificante pero también preocupante, sobre todo a la hora de impartir las correspondientes horas prácticas sin pérdida de calidad de las mismas.

Entre los alumnos inscritos existía una mayoría de Pediatras (25-30%), sobre todo de Atención Primaria y de DUE (22-27%), con representación menor de Medicina Familiar, Farmacia, Fisioterapeutas e incluso Neumólogos (no Pediatras).

La encuesta de evaluación fue completada por el 71% de los participantes y de ella se han sacado conclusiones que sin duda mejorarán ediciones posteriores.

Entre las peticiones más requeridas figura la de actualizar el tratamiento farmacológico, precisamente cuando en un Curso de estas características no es, o al menos no debe ser un factor primordial dicho tratamiento. Esto puede ser reflejo de que las Guías y Consensos no han calado suficientemente en el ámbito que nos movemos, y nos induce a dedicar parte del apartado teórico a perfeccionar dicho aspecto.

Todos los alumnos o al menos todos lo que contestaron el test de evaluación, insistieron en la importancia de analizar aspectos prácticos, plantear situaciones reales, discutir casos clínicos y la realización "in vivo" del Prick test y de espirometrías reales.

Fue plenamente aceptada la participación de Pedagogos y Psicólogos.

La valoración global oscilaba entre el satisfactorio y totalmente satisfactorio, aunque aún existía entre un 7% a 14% que consideraban algunos aspectos como medianamente satisfactorios. Es este porcentaje de insatisfacción y el estímulo del totalmente satisfactorio, lo que nos impulsa a mejorar los cursos futuros .

M. M. G

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)

Boletín Asma y Educación n.º 6
 Septiembre 2005

Colaboran en este número:

Dr. J. Korta (Gipuzkoa)
Dr. M. Martínez (Granada)
Dra. A. Neira (Madrid)
Dra. J.M. Román (Mallorca)

Asociación Española de Neumología Pediátrica

Dirección: jmroman@hds.es