

Editorial

La educación terapéutica un “valor” en alza

Los profesionales de la salud nos sentimos cómodos cuando nuestras actuaciones están basadas en la evidencia científica disponible. Actualmente existen evidencias de nivel I (recomendación de tipo A) de que la educación, como componente esencial para el manejo del asma, es efectiva y superior a los cuidados habituales.

En las guías clínicas para el manejo de la enfermedad previamente publicadas, aunque con diferencias, el papel otorgado a la educación quedaba reducido a unas cuantas páginas, centrándose en el uso de fármacos, medidas de evitación y la necesidad de proveer planes de acción por escrito individualizados. Nos congratulamos del papel que el nuevo Expert Panel Report 3, publicado recientemente (Agosto de 2007), otorga a la educación en todos sus aspectos. Este nuevo documento, basa el manejo del asma en cuatro componentes claros:

- 1.- La valoración y monitorización de la enfermedad
- 2.- La educación;
- 3.- El control de factores medioambientales y procesos asociados (donde la educación juega un papel importante)
- 4.- La medicación.

Es de subrayar la importancia que esta edición atribuye a los distintos ámbitos en los que se puede intervenir desde el punto de vista educativo: la consulta (primaria y/o especializada), los servicios de urgencias, planta de hospitalización, la escuela, la farmacia y en la comunidad. Así mismo, enfatiza en la necesidad del plan de acción escrito que ha de incluir dos aspectos fundamentales: el tratamiento diario y su modificación, y el reconocimiento y manejo precoces de la reagudización.

Queda claro que para alcanzar el control de la enfermedad, la intervención más efectiva será aquella que incluya educación del paciente, por lo que es de esperar que las próximas revisiones de las guías y consensos para el manejo del asma adopten este enfoque y resalten la importancia que efectivamente le corresponde para el manejo y el óptimo control de esta enfermedad.

**J. Valverde
J. Korta**

■ ¿QUIÉN EDUCA?

El V Curso para Educadores en asma que se celebrará en Madrid los días 28 y 29 de Febrero de 2008, ya está en marcha. Desde aquel Primero celebrado en Palma de Mallorca, la semilla ha prendido y son muchos los artículos y las ponencias aparecidas que hablan continuamente de la necesidad de la Educación del paciente asmático, planteando esta como uno de los pilares importantes para disminuir la morbimortalidad de esta patología... pero...¿Quién Educa?

Educación es una tarea difícil. Supone la generosidad de ponerse al servicio de la persona a quien llamamos “paciente”. La educación es tarea de todos los días. No acaba nunca. Mientras vivimos nos estamos transformando y educando. No existe una realidad que más afecte al sano desarrollo de la persona que el modelo de educación que este reciba.



Existen muchas concepciones o modelos de educación y no todos son igualmente válidos, por lo que la dificultad estriba, en determinar cual es el idóneo dependiendo del entorno social, cultural, económico, etc., etc. ¿tiene sentido en este contexto, hablar de un modelo más válido que otro?...

Si no queremos caer en un relativismo absoluto, debemos decir que sí tiene sentido si sobre todo tenemos en cuenta la meta de toda educación, que es, en nuestro caso, la dignidad del niño/adolescente, respetándole como persona y no tomándolo como un objeto pasivo de la educación.

Existen educadores que con la mejor intención del mundo, quisieran que sus pacientes, sobre todo en la etapa adolescente, sean razonables, agradecidos, justos, nada obstinados ni insolentes. Todos estos valores, cuando modifican al niño/adolescente, sin respetar su idiosincrasia personal, se convierten en impactos negativos cuyo resultado es fácilmente manifestable.

Para que el paciente no se sienta “ahogado” por su enfermedad, el educador debe poseer las siguientes características:

- Respetar al niño/adolescente en sus derechos.
- Saber dialogar para conocer sus sentimientos.
- Aprender la forma de ser de cada paciente sobre todo en la etapa evolutiva de su enfermedad, tranquilizándolo y acompañándolo.

La Educación, supone respetar el protagonismo del otro, es decir, reconocer que el protagonista o personaje fundamental, es el sujeto que se educa, y no nosotros educándole.

Unamuno decía: “No quiero que me señalen el camino hecho a cordel que debo seguir, quiero abrirme el mío con mis propios pies”, a campo traviesa y pisando sus sementeras, si es preciso.

Pues bien, habrá que ponerse al servicio de quien así nos grita, quizás lo hagamos sin voz, pero si desde lo más hondo de nuestro ser.

El verbo “EDUCAR”, siempre es difícil de conjugar. Nuestro mayor error es recitarlo de memoria, o darlo por supuesto. Nunca se aprende del todo.

■ CUANDO LOS MÉDICOS SE HACEN PEDAGOGOS

En la actualidad existen para el médico dos maneras de hacerse pedagogo: formando a los estudiantes y/o educando a los pacientes. Estas dos educaciones tienen varios puntos comunes. Fundadas sobre una aproximación sistemática, se basan en una pedagogía por objetivos, en métodos de enseñanza-aprendizaje activos y en una evaluación de competencias en las áreas cognitivas, psico-afectivas y sensorio-motoras. Pero existen diferencias notables. La educación médica se refiere más a la resolución de las enfermedades agudas en tanto que la educación terapéutica se interesa principalmente por las enfermedades crónicas. Mientras que la primera está centrada en el médico, la segunda hace del paciente el principal actor del dispositivo educativo. La educación médica se dirige a un público relativamente homogéneo motivado a adquirir una profesión. Por el contrario, la educación terapéutica engloba personas de edad y condiciones extremadamente diversas, mas o menos motivadas a aprender la gestión de una enfermedad que a menudo les angustia y les desalienta.

La evaluación de esta educación terapéutica está en relación a la vez con los aprendizajes, los cambios bio-clínicos, las modificaciones de la calidad de vida.

Si la educación médica puede ser considerada como una didáctica disciplinaria centrada sobre una profesión, la educación terapéutica está abierta a un conjunto de disciplinas de las ciencias Humanas y engloba a un gran número de actores.

Por tradición, los médicos forman a sus alumnos y se forman entre ellos. Sólo son pedagogos para ellos mismos.

La idea de formar al paciente a cuidarse de manera autónoma es muy reciente e incluso revolucionaria, ya que la tendencia espontánea del médico es de conservar celosamente su saber fuente de su poder. Sin embargo, las nuevas tecnologías hacen ilusorio el mantener este monopolio de la información.

La evolución de la sociedad democrática va en el sentido de una mayor capacidad de compartir las decisiones, pero es sobre todo el incremento de las enfermedades crónicas que precisan un auto-cuidado (afectan a un tercio de la población en los países occidentales) y la problemática de la economía de la salud, las que han conducido al concepto de la práctica de la educación terapéutica.

En la educación terapéutica del paciente exige mucho más que una simple transmisión de la información. Se trata de una verdadera transferencia de competencias, de una formación en la toma de decisiones, pero también de la puesta en marcha de una relación que haga posible, por primera vez, una verdadera negociación entre médico y paciente.

El médico, como otros profesionales de la salud que educan a los pacientes, tiene que abandonar su rol de cuidador para abordar el de formador. Su experiencia adquirida con los estudiantes le es relativamente poco útil, ya que los pacientes forman un grupo totalmente heterogéneo sobre el plan psicológico, social, intelectual y motivacional.

Sin embargo, un marco conceptual ha sido propuesto (d'Ivernois, Gagnayre, 1995) y adoptado por la mayor parte de los equipos que practican la educación terapéutica. Se trata de una aproximación sistemática en la cual se suceden varias etapas:

- la identificación de las necesidades y realidades del paciente mediante el diagnóstico educativo,
- la negociación de objetivos de aprendizaje ligados a las competencias que debe adquirir el paciente,
- el aprendizaje por el paciente de conocimientos, habilidades y técnicas correspondientes,
- una evaluación de lo que el paciente sabe, de los razonamientos que ha adquirido, de las técnicas que domina, de los cambios ocurridos en sus creencias de

salud y su calidad de vida (por ejemplo, reducción del absentismo escolar).

Paralelamente se evalúan parámetros clínicos (por ejemplo, disminución de las crisis, utilización de las urgencias...).

La educación terapéutica es un trabajo de equipo y por tanto multiprofesional. Tiene por objeto, el enfermo y su enfermedad, multidisciplinaria.

La formación médica deberá integrar una enseñanza sistemática a la metodología de la educación terapéutica como modelo de comunicación compleja médico-enfermo. El médi-

co educador del paciente no obtendrá ninguna eficacia si no se forma él mismo en esta pedagogía particular.

La educación terapéutica, práctica reconocida y valorizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS 1998), tiende a convertirse en un campo de investigación.

Es necesario que el médico aprenda a hacerse pedagogo.

J. M. Román

CONFÉRENCE CANADIENNE SUR L'ASTHME ET L'ÉDUCATION

ASED 8

Du 15 au 17 novembre 2007

Halifax (Nova Scotia)

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

¿QUIERES SABER MÁS?

- **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
- **Educando en Asma.** JM Román Piñana. *An Pediatr (Barc)* 2007; 66(5): 447-52
- **Expert Panel Report 3: Guidelines for the diagnosis and management of asthma.** Agosto 2007

www.nhlbi.nih.gov/guidelines/asthma/

■ “Empowerment” y Asma (III)

Aplicación de Intervenciones educativas

En esta etapa se trata de elegir y aplicar los métodos educativos para facilitar la adquisición del conocimiento, de las actitudes, y de las habilidades necesitadas para el control del asma. La motivación se ve influenciada por los mecanismos de adaptación del paciente. El éxito en el aprendizaje es, tanto una fuente de motivación como de satisfacción personal. El grado en el que una persona desarrolla sensación de eficacia personal determinará el punto de motivación para adoptar los cambios de comportamiento definidos en la intervención educativa.

La motivación para aprender está influenciada también por el estado de adaptación a la enfermedad. Los pacientes con diagnóstico reciente de asma se comportarán de modo diferente a aquellos con un asma diagnosticado hace tiempo, y esto debe influenciar el tipo elegido de intervención. Los mecanismos de adaptación a la enfermedad crónica dependen a menudo de la gravedad de la enfermedad, de la percepción de vulnerabilidad por el paciente y la familia y por las opciones en los cambios de los estilos de vida.

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 salud. Los que son verdaderamente eficaces son los que incorporan los cuatro componentes que señala Gibson: 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 asma.

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). Aunque no se ha demostrado cuál es más efectivo, teniendo en cuenta la variabilidad inter-

sujeto del asma, consideramos que lo más apropiado es que sea individual, personalizada, centrada en el paciente pero complementada con intervenciones grupales.

Ha de iniciarse en el momento del diagnóstico (1.^a 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 auto-manejo. 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. Ha de adecuarse a las características del estadio del desarrollo cognitivo del niño 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 autónomo 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. La confianza es un elemento fundamental que se consigue a través de la entrevista motivacional desarrollando una comunicación adecuada centrada en el paciente.

Cuando establecemos una relación de empatía con el paciente y permitimos una comunicación fluida estaremos más cerca de entender sus preocupaciones y podremos transmitir confianza y estaremos en disposición de comenzar a transferirles los conocimientos necesarios, al ritmo que nuestro paciente necesite. Esto va a variar en función de las vivencias del paciente, su capacidad cognitiva y su entorno sociocultural.

Cuando el paciente comete errores en el automanejo del asma, bien por decisiones incorrectas o bien por falta de decisión para emprender un tratamiento, adoptaremos una posición de socios (nunca de juez) en las que mostraremos nuestra comprensión para las dificultades que ha tenido y al mismo tiempo fomentaremos la búsqueda por parte del paciente de alternativas o soluciones a la situación. Siempre en la línea de que el paciente sea el protagonista de la búsqueda de soluciones pa-

ra su problema y ocupando nosotros el puesto de facilitador de los conocimientos y habilidades que precisa el paciente en el aprendizaje del asma y de su tratamiento.

De esta manera a lo largo del tiempo, el paciente será el protagonista de sus progresos en el automanejo y actuará de manera asertiva en el control de su asma, porque comprenderá la naturaleza de ella, emprenderá los cambios necesarios en su estilo de vida para que el asma no sea un obstáculo para su calidad de vida y sus aspiraciones y en el caso de que se presenten síntomas tomará las decisiones adecuadas para volver a controlar el asma.

La sensación de llevar el control en la vida es sumamente gratificante para cualquier persona y es el objetivo del empoderamiento del paciente en la estrategia educativa en los pacientes con asma.

M. Praena

Nuevas herramientas educativas

Maletin Educativo



Disponible en los próximos meses

Incluye las herramientas indispensables para hacer educación:

- Cámaras
- Placebos
- Láminas con esquemas anatómicos
- Árbol bronquial
- Láminas con medidas control ambiental
- Láminas con esquemas de técnica inhalatoria
- Inspirómetro
- Medidor de flujo espiratorio máximo
- Pizarra magnética
- Autodiario. Modelo de plan de acción-automanejo

Vivir mejor controlando el Asma.
Guía para pacientes y su entorno



www.neumoped.org/neumoped/docs/GuiaPacientes_AsmaInfantil.pdf

JORNADAS DE ASMA Y EDUCACIÓN EN A CORUÑA

Los días 5 y 6 de octubre celebramos en A Coruña unas Jornadas Profesionales sobre Asma y Educación, promovidas por la Fundación María José Jove en colaboración con la Consejería de Sanidade, dirigidas a pediatras y enfermer@s pediátric@s de Atención Primaria. El objetivo era actualizar nuestros conocimientos sobre el asma, y fundamentalmente iniciarnos y profundizar en la educación del paciente asmático y sus familias como parte esencial del tratamiento de la enfermedad.

Los ponentes fueron miembros del grupo de “Asma y Educación” de la SENP, quienes con gran maestría, rigor y proximidad, nos sensibilizaron sobre la necesidad ineludible de incorporar estos conocimientos a nuestro quehacer diario. Nos enseñaron sobre la importancia de la educación. Incorporamos conceptos como adherencia y concordancia. Comprendimos los ámbitos que debe alcanzar la misma. Aprendimos a confeccionar un plan de automanejo para nuestros pacientes. Todo en un ambiente muy práctico y de intercambio de experiencias sumamente enriquecedor. Los más de 60 profesionales del área que asistimos valoramos muy positivamente su labor.

Un aspecto de las Jornadas que me pareció de máximo interés fue la participación conjunta de pediatría y enfermería. Aunque en nuestra consulta diaria tiene que haber un lógica distribución de tareas, los conocimientos sobre Educación pueden ser compartidos en su gran mayoría. En mi opinión, tenemos que establecer citas programadas para la asistencia a nuestros asmáticos, reservando el tiempo necesario para su educación. Pero en cualquier ámbito, en cualquier consulta médica o de enfermería puede surgir la oportunidad de dar mensajes educativos. Por ello, tanto pediatras como enfermer@s debemos de compartir al máximo estos conocimientos, para saber dar respuesta de forma unívoca a las dudas que se nos planteen. La realización de actividades formativas conjuntas favorecen esta uniformidad de mensaje, además de fomentar el espíritu de equipo. En este sentido, y vaya como propuesta si aún no se realiza, creo que la dis-

tribución de este boletín, de calidad bien conocida por los que somos lectores, debería alcanzar tanto a pediatras como a enfermer@s.

Surgió en los interesantes debates de las Jornadas, el recurrente tema de la falta de tiempo que tenemos los profesionales de Atención Primaria, debido a la tremenda sobrecarga asistencial que padecemos, consentida y muchas veces fomentada desde los ámbitos políticos y administrativos. Tema recurrente e inevitable, porque es una realidad que sufrimos día a día y cada vez de forma más asfixiante. Sin embargo, aunque esto es así, nosotros como profesionales tenemos que velar por la calidad de la asistencia que prestamos. No podemos consentir que nadie deteriore la calidad de nuestro trabajo. Como

**Pediatras y Enfermer@s
hemos de compartir las
labores educativas.**

**Nosotros hemos de
gestionar el tiempo, porque
no podemos consentir que
nadie deteriore la calidad
de nuestro trabajo**

agentes del sistema de salud tenemos algo que decir y hacer para evitar este deterioro. Tenemos dificultad en encontrar tiempo para asistir a nuestros niños crónicos, como son los asmáticos. Nuestra responsabilidad para preservar nuestra calidad como profesionales, es gestionar nuestro tiempo dando prioridad a los pacientes que más nos necesitan, y probablemente restringiendo en lo posible las cada vez más exageradamente repetitivas consultas por patologías banales. No es fácil. Requiere compromiso y esfuerzo, pero se beneficiarán los niños que más nos necesitan.

!!! Manos a la obra !!!

Angel López-Silvarrey

A
S
M
A
Y
E
D
U
C
A
C
I
Ó
N

V CURSO PARA EDUCADORES EN ASMA

Madrid, 28 y 29 de Febrero de 2008

Organizado por:

Unidad de Neumología Infantil del Hospital Universitario Clínico San Carlos
 Dirección Médica Hospital Universitario Santa Cristina
 Grupo de Asma y Educación de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica



Con el reconocimiento de:



Sede del Curso:

Hospital Universitario Santa Cristina. Madrid
 C/Maestro Vives, 2
 Madrid 28009

www.separ.es/doc/congresos/agenda/20080228V_Curso_para_Educadores_en_Asma.pdf

ASMA Y EDUCACIÓN

Boletín editado por la SENP (*Grupo de Trabajo Asma y Educación*) con la colaboración de FAESFARMA S.A.



Comité de redacción:

Dra. Juana M.ª Román (Mallorca)
 Dr. Máximo Martínez (Granada)
 Dra. Ángeles Neira (Madrid)
 Dra. Carmen Rosa Rodríguez (Tenerife)
 Dr. Santiago Rueda (Madrid)
 Dr. Joan Figuerola (Mallorca)
 Dr. José Valverde (Murcia)
 Dr. Manuel Praena (Sevilla)
 Dr. Javier Korta (Gipuzkoa)

Boletín Asma y Educación n.º 11
 Noviembre 2007

Colaboran en este número:

Dr. Javier Korta (Gipuzkoa)
Dra. Ángeles Neira (Madrid)
Dr. Angel López-Silvarrey (A Coruña)
Dr. Manuel Praena (Sevilla)
Dra. Juana Roman (Mallorca)
Dr. José Valverde (Murcia)

Sociedad Española de
 Neumología Pediátrica

Dirección:
javier.kortamurua@osakidetza.net

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