

ASMA Y EDUCACIÓN

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA
Grupo de Trabajo Asma y Educación

Número 12

Mayo 2008

Editorial

Educación terapéutica, el arte de la medicina y el jazz

Una mañana en el hospital, al visitar a una amiga que tenía a su hija hospitalizada, coincidí con el pase de visita médico. Una doctora les estaba dando una explicación fisiopatológica magistral sobre la enfermedad que sufría su hija de 9 años. Después de una larga espera y dado que la disertación no llegaba a su fin decidí abandonar la habitación. Al día siguiente, de nuevo me interesé por el estado de salud de la niña y al entrar en la habitación la madre me comentó: “estamos bien y la doctora debe de saber un montón sobre la enfermedad de la niña”, a lo cual siguió un largo silencio y una expresiva mirada de auxilio: no había logrado entender nada sobre la enfermedad de su hija, su pronóstico, posible evolución, tratamiento, el porqué se había colocado una vía endovenosa...

Desde el punto de vista médico, es fácil culpabilizar a los padres de la falta de comprensión de la información médica. Pero no siempre se reflexiona sobre si uno se explica bien o si para darse a entender se utilizan los términos y herramientas necesarias y adecuadas a la situación, o bien si se tienen los conocimientos suficientes (pedagógicos, psicológicos, de comunicación...) para transmitir información de una forma descifrable a la familia o a un paciente pediátrico. Información que será una de las claves de una buena relación médico – enfermo, necesaria para la alianza que permite trabajar conjuntamente.

Y además ¿se ha valorado como repercute todo ello en las familias?

Si se pregunta a un estudiante de medicina del último curso o a un residente de pediatría sobre los conocimientos científicos o filosóficos adquiridos en educación terapéutica confiesa que son nulos.

Con los años y por la experiencia se adquiere el arte de ejercer la medicina y algunos médicos llegan por deducción a conocimientos en educación que algún día ven reflejados en artículos y publicaciones, indicándoles que aquella preocupación también lo es de otros estudiosos y que incluso aquello que tanto le costó descubrir ya tenía por aquel entonces un nombre y estaba bien definido.

Sin embargo, en educación terapéutica, no todo está escrito, ni todo el material necesario para su realización está a nuestro alcance, ni la situación en la que se ejerce es siempre la deseable y aunque resulta evidente que la preparación, en cuanto a adquisición de conocimientos y habilidades, es absolutamente necesaria, cuando nos enfrentamos a enfermos de diferentes edades o a sus padres, al igual que los grandes maestros del jazz en sus conciertos, todavía hay que dejarse guiar en parte por el arte y la improvisación.

J. Figuerola

■ TRIBUNA

Pilar Vilariño Besteiro y M^a Teresa Miguel Martínez son Psicólogas que desarrollan su labor en la Unidad de Psicología del Hospital Universitario Santa Cristina de Madrid y que han participado en el V Curso de Educadores en Asma celebrado recientemente en esa ciudad. Sus amplios conocimientos y dilatada experiencia justifican plenamente la invitación a participar en esta tribuna abierta.

Uno de los grandes problemas que tenemos en la consulta diaria es la falta de adherencia a los planes de tratamiento, sobre todo en el adolescente: ¿cómo podemos motivar para conseguir el cambio de actitud y comportamiento?

La adherencia al tratamiento es un fenómeno multidimensional en el que intervienen factores propios de la enfermedad, del paciente, de la familia, del tratamiento y de la que se establece entre el médico y el paciente.

Desde el punto de vista del médico, es importante percibir al paciente como un adolescente con asma en vez de verlo sólo como un asmático, es decir, percibirlo más allá de los síntomas que padece, teniendo en cuenta sus circunstancias psicosociales, el impacto emocional que tiene el trastorno en su vida y en su contexto relacional, así como el nivel de conocimientos, actitudes, creencias, expectativas y temores respecto a la enfermedad.

En el establecimiento de la relación de confianza es fundamental que el médico utilice un vocabulario asequible, dedique tiempo a escuchar al paciente y trate de entender cómo se siente, pues en ocasiones, debido a la presión asistencial y al efecto estresante que producen las enfermedades crónicas, el profesional tiende a hablar y no dejar espacio ni tiempo para que el paciente pregunte, exprese sus preocupaciones y procese el torrente informativo que se le viene encima.

Estas situaciones pueden originar en el paciente una sensación de saturación, embotamiento y confusión que le llevan a desconectar, alejándose de una actitud responsable y proactiva en su tratamiento.

El fomento de la autoresponsabilidad y la participación activa y negociada en el establecimiento de los objetivos y planteamiento terapéuticos facilita su cumplimiento, al no ser vividos éstos como imposiciones o normas externas que pueden favorecer una conducta de desafío.

Otras actitudes que también favorecen la adherencia serían: resolver dudas, poner ejemplos de actuaciones convenientes en situaciones de la vida cotidiana, aclarar errores de concepto, simplificar los tratamientos, tener revisiones periódicas (a ser posible con el mismo profesional), reforzar los logros obtenidos y, por supuesto, incluir a la familia en el proceso del tratamiento.

En definitiva, el cumplimiento terapéutico es personal y complejo porque intervienen también los familiares, los profesionales y la institución, y exige una evaluación individualizada para poder determinar sus características y las estrategias a seguir de modo específico en cada caso.

En el proceso educativo, la primera aproximación suele ser el diagnóstico educativo, es decir, averiguar los conocimientos, dudas, preocupaciones etc. que el paciente y/o la familia tiene acerca del asma. ¿Cuál le parece el método más adecuado para realizarlo? Y, ¿Qué particularidades conviene tener en cuenta cuando tratamos con pacientes adolescentes?

Como hemos señalado anteriormente, el objetivo prioritario a plantearnos cuando nos llega un paciente a la consulta es lograr establecer una relación de comunicación y confianza en la que todos se sientan lo más a gusto posible. Para eso es esencial que el adolescente se sienta cómodo, escuchado y comprendido.

Quando la familia incorpora a su rutina diaria todos los aspectos del manejo del asma, la calidad de vida mejora.

Plantear preguntas abiertas tales como: ¿Qué sabes acerca del asma? ¿Qué dudas o preocupaciones tienes al respecto? ¿Qué has entendido o qué conclusiones has sacado de la información que te han dado hasta ahora? , ayuda a ceñir la información a las inquietudes que tiene el adolescente en ese momento concreto, puesto que dar demasiada información en una consulta dificulta la asimilación de la misma y puede ser malinterpretada. Adecuar la información a los intereses y preocupaciones que tiene el paciente en ese momento favorece su motivación en el tratamiento.

En cuanto a las particularidades de la educación en adolescentes con asma, debemos tener en cuenta que la adolescencia es una etapa de crisis en la que se plantea el proceso de autonomía y diferenciación de los padres a través de una conducta de rebeldía y desafío a las normas. Cuando el profesional adopta una postura muy normativa sin intentar lograr consensos o sin la participación activa del paciente, posiblemente la reacción de éste sea un mayor incumplimiento de las prescripciones, identificando al profesional con la actitud de los padres, es decir, con el control y la imposición.

En esta fase de la vida es importante para la maduración que el adolescente se sienta identificado con su grupo de iguales. Cuando existe una enfermedad, en muchos casos este proceso se dificulta porque se siente diferente y en situación de desigualdad con sus compañeros/as y, esta situación genera sensaciones de frustración, rabia y angustia. Por este motivo, pueden hacer una negación de la enfermedad o de la necesidad de tomarse el tratamiento. Conectar con esta inquietud e intentar facilitar o simplificar los tratamientos para que puedan ser más compatibles con un funcionamiento cotidiano lo más normalizado posible es una forma de lograr una mayor colaboración.

Cuando tengamos constancia de que en algún paciente los factores estresantes (tensiones familiares, dificultades relacionales, ansiedad ante los exámenes...) actúan como precipitantes de las crisis, actuar sobre estos factores a través de diversas técnicas psicológicas (intervención con la familia, entrenamiento en autocontrol, entrenamiento en habilidades sociales...) puede ayudar a mantener un mejor control de las crisis asmáticas.

¿Qué papel juega la familia en el abordaje del adolescente con asma?

La familia es un colaborador esencial en el proceso de tratamiento y el profesional debe mostrar una escucha activa a la información que esta puede aportar, no solo respecto a las crisis asmáticas sino también acerca de los cambios que el diagnóstico de la enfermedad ha introducido en la vida familiar y en la de cada uno de sus miembros (renuncias, dedicación exclusiva, miedos, angustia, etc.), lo que puede generar dificultades para enfrentarse a la nueva situación de un modo adaptativo.

La inclusión de la familia en el tratamiento es fundamental puesto que la presencia de una enfermedad en uno de los hijos (o de otro miembro) genera dinámicas relacionales particulares e intensas emociones en los diferentes miembros. Los padres con frecuencia han adoptado una actitud de sobreimplicación en el trastorno del hijo al que hiperprotegen, paradójicamente hasta “no dejarle ni respirar”, dirigir su vida, ni, en suma, madurar, convirtiendo los síntomas asmáticos en el foco acreedor sobre el cual giran todas sus preocupaciones.

En ocasiones la enfermedad del hijo funciona como una excusa para establecer límites a la autonomía del paciente: Ej.: “no puedes hacer esto o aquello porque puede darte una crisis”. Este tipo de actuaciones incrementan en el paciente la sensación de impotencia, incapacidad y de sentirse diferente, así como la posibilidad de rebelarse contra el tratamiento como una forma de reaccionar con su “derecho al pataleo” y a la protesta frente a los padres.

En otros casos, la enfermedad hace la función de cortina de humo para tapar o no ver otros problemas que pueden existir dentro del sistema familiar, quedando así relegados, minimizados o pospuestos en aras de una aparente unión familiar en torno a la enfermedad del hijo.

En el trabajo con la familia es fundamental que los padres puedan ver al niño, y no sólo “el asma”, para que puedan ir delegando de forma progresiva el cuidado de la salud al médico y al adolescente como un modo de dejar crecer a su hijo, puesto que cuanto mayor es el control externo de los síntomas menor será la autoresponsabilidad del paciente.

■ El médico escolar y su papel en la educación del alumno asmático



Se considera que la escuela es uno de los ámbitos propicios para la educación del niño asmático; en ella, junto a profesores, tutores, alumnos instruidos y asociaciones de padres, debería ser primordial la actuación del médico escolar para la difusión del concepto de enfermedad asmática y su posible repercusión en la calidad de vida del alumno con asma.

Médico escolar, es el licenciado en Medicina y Cirugía que con formación y experiencia en Medicina Escolar y dependencia administrativa de Delegaciones Provinciales integradas generalmente en Consejerías de Educación, ejercen su labor profesional dentro del ámbito de la escuela y habitualmente desde el punto de vista preventivo.

Dentro de su actividad habitual, es deseable que el médico escolar elabore y aplique programas preventivos y asistenciales, programas referidos entre otros, a patologías crónicas y dentro de ellas a la enfermedad asmática.

¿Cuál podría ser su colaboración en la educación del escolar con asma?. Inicialmente conocer la prevalencia de asma en el ámbito donde ejerce su labor, colaborando en el desarrollo de fichas específicas para el alumno con asma, fichas con suficientes datos personales,

de tratamiento, de actuación ante un episodio agudo y con la autorización tanto paterna o tutorial, como del médico responsable.

Elaborar programas que desarrollen dentro del centro escolar un entorno ambiental salubre y favorable para el niño asmático, tanto desde el punto de vista de evitación de alérgenos y/o irritantes, como de actividad deportiva.

En este último punto, la colaboración con profesores de Educación Física es primordial, lo que permitiría prever situaciones de riesgo potencial frente a una determinada actividad física. Por otro lado favorecería la posibilidad de modificación o adaptación curricular para dichas situaciones o según las características del alumno con asma.

Sería deseable que actuara como factor de relación entre el centro escolar y el entorno sanitario responsable del paciente, ya sea el Centro de Atención primaria próximo al colegio y/o el médico especialista que atiende y controla al alumno asmático.

Deberíamos pues considerar la posibilidad de extender a esta parcela profesional todas las actividades que conlleven una formación en la Educación en Asma, haciendo partícipe en las mismas al médico escolar.

M. Martínez

¿QUIERES SABER MÁS?

- **Systematic review of randomized controlled trials examining written action plans in children.** Zeneck RL Bhogal SK, Ducharme FM. Arch Pediatr Adolesc Med 2008;162(2):157-163
- **Effects of Asthma education on children's use of acute care services: a meta-analysis.** Coffman JM, Cabana MD, Halpin HA, Yelin EH. Pediatrics 2008;121:575-586
- **Patient's adherence in asthma.** Gillissen A. J Physiol Pharm 2007;58 (Supp 5):205-22

■ ¿Qué nos puede contar un adolescente con asma?

En el seguimiento de la enfermedad en un adolescente es interesante conocer como viven los chicos la enfermedad. Mediante una entrevista abierta en la que respondan a las preguntas de una forma libre se pueden averiguar errores en el tratamiento, en la percepción de los síntomas, cómo afecta la enfermedad en su vida escolar y social, así como problemas en el horario del tratamiento. Circunstancias que en la anamnesis de una consulta habitual es difícil que sean verbalizados por algunos pacientes.

La entrevista que se transcribe fue realizada en la consulta de pediatría a un adolescente de 14 años, que respondió por escrito, sin que sus padres estuvieran presentes y sin explicarle el significado de las preguntas.

A este paciente se le diagnosticó de asma leve persistente con hipersensibilidad a ácaros hace 5 años y desde entonces ha seguido un tratamiento de mantenimiento. No ha tenido crisis que hayan requerido ingresos. En su relato espontáneo se aprecian detalles ayudan a determinar el grado de control de la enfermedad.

1. ¿Tienes algún problema que tenga que ver con la respiración?

Tengo pitos de vez en cuando o cuando corro mucho, o cuando me río mucho... eso si que es un rollo...

2. ¿Te han dicho alguna vez que te pasa?

Si, me han dicho que tengo asma

3. ¿Te pones algún tratamiento?

Si, me tomo el *simbicort* por la mañana y por la noche aunque a veces en los días que realizo mas actividad física de lo normal me lo tengo que volver a tomar.

4. ¿Te causan problemas tus síntomas? Cuéntame un poco...

Si, el asma, depende de la época, me limita muchas veces con el tema de los deportes ya que cualquier deporte en el que tenga que correr noto dificultades al respirar y tengo que parar.

5. ¿Has tenido algún problema con tus amigos/as por tener asma?

No, el asma de momento no me ha causado problemas con mis amigos, y espero que no me pase.

6. ¿Tienes algún amigo con los mismos síntomas que tú?

Si, un poco menos de la mitad de mi clase tienen asma y por lo tanto los mismos síntomas que yo

7. ¿Si tu fueras medico que consejos le darías a los chicos con asma?

Que sigan el tratamiento porque si no vuelven los síntomas del asma con mucha facilidad... yo cuando me olvido me pongo peor...

8. ¿Cuéntame alguna anécdota que recuerdes relacionada con tu problema?

Yo hay sitios a los que no puedo entrar porque empiezo a pitar... por ejemplo algunas tiendas de ropa, en Ikea, la parte donde están las alfombras yo la paso volando... ¡porque si no!

9. ¿Recuerdas alguna crisis de asma, donde la hayas pasado peor?

Si, una vez que me fui de excursión con mi padre y mi hermano y se me quedó el aerosol en casa... empecé a pitar, mi padre se preocupó mucho, pero luego me tranquilicé y se fue pasando...

Carmen Rosa Rodríguez
Fernández-Oliva

... cuando no se escuchan las emociones... no se consiguen los objetivos...

Costa y López 2004

■ EL DIAGNÓSTICO EDUCATIVO

El diagnóstico educativo constituye el primer paso en la puesta en marcha de cualquier programa de educación terapéutica. Como ocurre siempre en medicina, antes de cualquier planteamiento terapéutico hay que tratar de establecer una orientación diagnóstica.

El diagnóstico educativo tiene como objetivo fundamental el de identificar las necesidades del paciente y/o de su familia, sus expectativas, sus habilidades y competencias. Permite conocer los diferentes aspectos de la vida y de la personalidad del paciente y de sus padres, y conlleva a la consideración de sus demandas y su proyecto. También identifica las situaciones de vulnerabilidad psicológica y social al tiempo que permite observar la manera de reaccionar a su situación y conocer cuáles son los recursos disponibles tanto personales como sociales (el entorno). Así mismo permite investigar el grado de receptividad del paciente a la propuesta de un plan de educación.

Por medio de un diálogo estructurado es posible averiguar los conocimientos que el paciente y/o sus padres tienen sobre el asma: ¿qué saben y creen de su enfermedad? ¿a qué la atribuyen? ¿Cómo perciben su gravedad? ¿Cómo la manejan? ¿Qué tipo de medicación utilizan y de qué manera?

Escuchar más que hablar
Entender más que juzgar
Preguntar más que suponer
Persuadir más que imponer

H.Cancio 2005

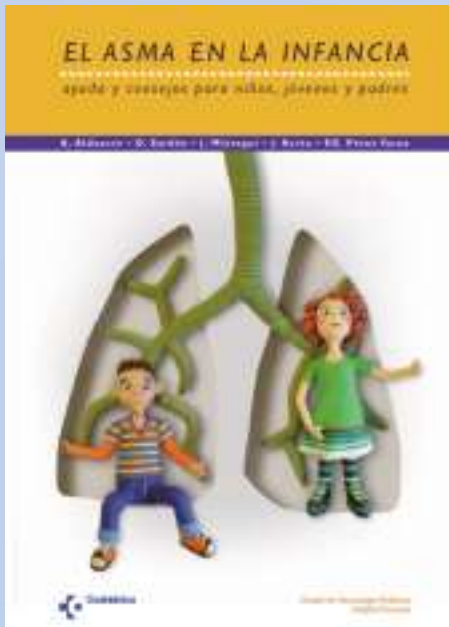
Es deseable reconocer la manera de reaccionar del paciente y la familia ante las diversas situaciones a las que se enfrenta (por ejemplo, ante las reagudizaciones, el ejercicio físico, el ocio en el caso del adolescente). Ante la experiencia de una situación de crisis asmática ó ante el anuncio de padecer una enfermedad crónica se puede reaccionar con ansiedad, preocupación, cólera, negación etc. o por el contrario, con una actitud positiva, aceptando la realidad, incluso buscando información y ayuda. Ser consciente de esto es importante ya que la manera de reaccionar va a establecer una relación y unos objetivos inmediatos diferentes. En esta línea, es muy aconsejable averiguar el entorno social y los posibles apoyos o dificultades con los que el paciente y/o sus padres se encuentran.

Es a través del diálogo y una comunicación abierta como se va generando un clima de confianza permitiendo, de esta manera, la expresión del paciente y la familia. En un primer momento hay que plantear las cuestiones de forma abierta dejando a los padres o al joven que se expresen a su modo y con su lógica. Para ello la motivación es un elemento clave, así como empatía y la aplicación de refuerzos positivos evitando en todo momento culpabilizar ante determinadas actitudes o creencias.

Una vez conocidos (diagnosticados) todos o algunos de estos elementos como la dimensión psicoafectiva, las reacciones, las actitudes y conductas, las habilidades y destrezas (qué hacer y cómo en determinado momento), el entorno etc., será el momento de plantearse los objetivos específicos a alcanzar, priorizando y de común acuerdo, siempre en aras del objetivo general que no es otro que el de lograr una calidad de vida igual a la de una persona sin asma.

J. Korta

Herramientas educativas



La administración de una guía, folleto, libro etc. de forma aislada, sin más explicaciones, no aporta demasiado al proceso educativo. Es preciso enseñar el contenido, cómo y cuando recurrir a él, comprobar que se han entendido los conceptos etc. Sólo utilizado de esta forma es como este tipo de herramienta puede ser realmente útil y de gran ayuda para conseguir los objetivos de la educación terapéutica.

La Unidad de Neumología Infantil del Hospital Donostia (Gipuzkoa) ha editado esta guía de ayuda para niños, jóvenes y padres a la que se puede acceder a través de estas direcciones:

<http://www.neumoped.org/docs/GuiaDonostiaEsp.pdf>

http://www.respirar.org/pdf/gae/guia_asma_cast.pdf

Otra herramienta educativa útil, editada por el Plan Regional de Atención al Niño con Asma de Asturias (PRANA), es la Cartilla de Asma del Niño y Adolescente (http://www.respirar.org/educacion/cartilla_asma.htm). Se trata de un documento en el que niños, padres y profesionales (pediatra, enfermera, farmacéutico) dejan constancia de los acontecimientos que se van sucediendo en el niño y adolescente con asma.

Incluye los siguientes items:

- datos del niño-adolescente
- teléfonos de contacto
- recomendaciones predefinidas
- área para recomendaciones personalizadas
- qué hacer ante una crisis
- evolución del asma en el tiempo (síntomas, medicinas, etc)
- seguimiento-apoyo farmacéutico (oficina de farmacia)



V Curso para educadores en asma

Los días 28 y 29 de Febrero de 2008 se celebró en Madrid el V Curso para educadores en asma, que realiza anualmente el Grupo de Asma y Educación de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica. Asistieron un total de 55 alumnos y como en años anteriores la participación del alumnado fue plural (pediatras, médicos residentes, médicos de familia y enfermeras) enriqueciendo así el propio contenido del curso.

Las jornadas se distribuyeron entre sesiones teóricas, casos clínicos y talleres donde se abordaron fundamentalmente aspectos teórico-prácticos de la educación terapéutica y los recursos necesarios para conseguir una correcta comunicación con el paciente y su familia, incluyéndose como en años anteriores un enfoque pedagógico de la enfermedad.

Gracias a la experiencia de cursos anteriores y a las encuestas de evaluación, ha sido nuestra intención realizar un curso eminentemente práctico. La valoración del curso en términos generales ha sido buena pero observamos ciertas áreas de mejora. A pesar de los cambios realizados respecto a cursos anteriores, nuestros alumnos siguen demandando mayor dedicación a los aspectos prácticos que consideran insuficientes. También nos piden que se les aporte material didáctico para poder ser utilizado en su práctica clínica diaria.

Es nuestro propósito conseguir estas mejoras en todos los aspectos y en ello trabajamos activamente preparando el siguiente curso que se celebrará en Murcia en el año 2009.

Para aquellos que tengan interés en los contenidos del curso, puede disponer el del libro de ponencias en la página web de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica (www.neumoped.org) o en la página web de Respirar (www.respirar.org).

Santiago Rueda Esteban
M.^a Angeles Neira Rodríguez

ASMA Y EDUCACIÓN

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



www.faes.es

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 12
Mayo 2008

Colaboran en este número:

Dr. Joan Figuerola (Mallorca)
Dr. Máximo Martínez (Granada)
Dra. Carmen Rosa Rodríguez (Tenerife)
Pilar Vilariño Besteiro (Madrid)
M.^a Teresa Miguel Martínez (Madrid)
Dra. M.^a Angeles Neira (Madrid)
Dr. Santiago Rueda (Madrid)
Dr. Javier Korta (Gipuzkoa)

Sociedad Española de
Neumología Pediátrica

Dirección:
javier.kortamurua@osakidetza.net

D.L.: BI-2266-05
ISSN: 1885-1655