

# ASMA Y EDUCACIÓN

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA  
Grupo de Trabajo Asma y Educación

Número 15    Noviembre 2009

## Editorial

# *Prevenir la infección respiratoria es también prevenir el asma*

Los lactantes son especialmente vulnerables a padecer infecciones respiratorias, sobre todo aquellos que tienen factores de riesgo como prematuridad, enfermedad pulmonar crónica, cardiopatías congénitas, inmunodeficiencias etc. La patología respiratoria infecciosa a esta edad tiene una enorme repercusión sociosanitaria, y además es capaz de producir secuelas a medio y largo plazo nada despreciables, sobre todo en niños con determinada predisposición genética.

Los virus son los agentes más relevantes, destacando entre ellos el virus respiratorio sincitial (VRS) y el Rhinovirus(Rh), sin olvidar otros agentes emergentes como el metapneumovirus y el bocavirus.

Las consecuencias a largo plazo de este tipo de infecciones, en individuos genéticamente predispuestos y en función del momento en que se produzcan, pueden ser muy relevantes. Es el caso de la infección por VRS y Rh que, como ha quedado demostrado en los estudios epidemiológicos, son capaces de aumentar significativamente el riesgo de sibilancias recurrentes y asma en los años posteriores.

La etiología viral hace que el arsenal terapéutico sea muy limitado. Si a eso añadimos el fracaso en las estrategias terapéuticas para prevenir las secuelas secundarias a las mismas (fallo en la prevención secundaria y terciaria), es perfectamente comprensible que el esfuerzo deba ir dirigido a estrategias de prevención primaria.

Es preciso formar a los padres, sobre todo a aquellos cuyos hijos tienen factores de riesgo, en la pre-

vencción de infecciones respiratorias de sus hijos, fomentando actitudes protectoras, como pueden ser la promoción de la lactancia materna, la evitación de la exposición pasiva del humo del tabaco, y la asunción de algunas medidas higiénicas cuando haya convivientes enfermos. Hemos de informar y formar a los padres, facilitando la ayuda necesaria para cambiar determinadas actitudes y adiestrándoles en medidas de evitación e higiénicas.

Con el convencimiento de que esta línea de actuación es la correcta, la Sociedad de Neumología Pediátrica ha puesto en marcha una iniciativa para la prevención de patología respiratoria. Dirigidos a enfermeras de las áreas de neonatología y maternidad, se han llevado a cabo cursos-talleres de formación de formadores con el objetivo final de que en las Unidades correspondientes se creen talleres para padres, dirigidos hacia la prevención de infecciones respiratorias. La acogida y aceptación de estos cursos está siendo excelente, lo que sin duda es un aliciente que nos anima a extender esta iniciativa a otros ámbitos asistenciales.

En definitiva, se trata de que los padres, tras la formación adecuada, sean capaces de aplicar lo aprendido, tratando de evitar —minimizar— el riesgo de que sus hijos padezcan infecciones respiratorias, lo que supondría una importante impacto positivo sociosanitario, además de la prevención del desarrollo ulterior de sibilancias recurrentes y el asma.

**J. Valverde,  
J. Korta,  
S. Rueda**

## ■ Asma y adolescencia

Comienza el nuevo curso y de nuevo los educadores en el asma hacemos una llamada de atención sobre la conducta de nuestros pacientes, especialmente dirigida a nuestros adolescentes y su falta de adherencia al tratamiento.

Nuestra lucha está dando sus frutos y cada vez son más los profesionales y las asociaciones de padres sensibilizados con la problemática del asma, ocupando este problema un lugar más prioritario en la agenda pública.

Entender, apreciar y razonar con nuestros adolescentes son elementos básicos que permiten hacer frente a las situaciones conflictivas inherentes a esta edad. Es frecuente el desacuerdo en cuanto al régimen de vida, las relaciones familiares, por lo que se hace necesario encontrar el traje a medida de ambos, para evitar, entre otras cosas, que el adolescente se reinfantilice y pierda su autoestima.

La administración de fármacos en esta etapa, debe estar discretamente supervisada: “no basta con darle la pastilla y olvidarnos” decía el catedrático de Farmacología de la Universidad de Alcalá de Henares Don Cecilio Álamo. Probablemente lo más habitual sea el hecho de que el joven “pase” o simplemente

olvide su medicación, pero no es en absoluto desdeñable la cantidad de ellos que expresa una preocupación por los posibles efectos secundarios de los fármacos, sobre todo aquellos que tienen que ver con su aspecto físico, como la obesidad, acortamiento de la talla, etc. Aprender las habilidades necesarias para comunicar y explicar con éxito a nuestros adolescentes todo lo relacionado con los corticoides inhalados y los demás fármacos es una tarea ineludible. La confianza que muchos de ellos han ido logrando con su pediatra a lo largo de los años es una herramienta clave para conseguir la adherencia y el auto-manejo de la enfermedad.

No hemos de desfallecer ante las dificultades y debemos seguir adelante en la educación del paciente asmático adolescente, huyendo de cualquier tentación paternalista y sobreprotectora. Tratar de que sea una relación cada vez más transversal, preservando su autonomía y capacidad de decisión, con una adaptación progresiva y con un apoyo constante por nuestra parte evitando que el adolescente se vea sobrepasado por su enfermedad y asustado por la sobrecarga.

**M.<sup>a</sup> Ángeles Neira Rodríguez**

**”Seguir un paciente afecto de una enfermedad crónica implica una modificación profunda de la relación directa del médico con la enfermedad. Se trata de completar esta dimensión fundamental por otro rol complejo para el profesional, el de ayudar al enfermo a gestionar él mismo su tratamiento y conducirlo hacia la responsabilidad y la autonomía.”**

# ¿Cómo impulsar la autonomía?

**“La autonomía es lo que es ser libre”. Rousseau**

Siendo el asma la enfermedad crónica mas frecuente en el niño, es también una enfermedad que continúa más allá hasta llegar a la edad adulta. Además, la gravedad de la sintomatología durante la infancia es un factor que determina su persistencia en edades posteriores.

La enfermedad crónica, silenciosa fuera de las crisis, necesita un tratamiento cuyos efectos variables implican una disciplina cotidiana que interfiere a menudo con la vida social. El tratamiento incluye, además de medicamentos, una gestión del ambiente y modificaciones del estilo de vida. La evolución del asma del niño va a depender de la gestión del tratamiento medicamentoso, pero también de la gestión de factores de riesgo y de factores precipitantes, presentes en el ambiente. El paciente no puede curar su enfermedad pero puede controlarla según diversos factores ligados a su vida personal.

La adherencia al tratamiento es estimada en menos del 30% en el asma del adolescente. Esta depende de factores socio-económicos, factores ligados al asma, factores ligados al paciente, a las intervenciones médicas y al sistema de cuidados de salud. Es, pues, un fenómeno complejo del que todos somos responsables.

Es sabido que la autogestión de la enfermedad en el adolescente es una clave esencial para su salud y calidad de vida en la edad adulta. Por ello es esencial reconocer y acompañar la autonomía del niño. Pero la autonomía no es un hecho, sino un horizonte, un proceso siempre inacabado, un trabajo. No se es libre, se llega a serlo.

De la fragilidad y dependencia del niño, el adolescente se transforma cada vez más en participante activo, informado y responsable en materia de salud. Reivindica un rol activo en el manejo de su estado de salud. Él quiere tener algo que decir. Pero para que esa participación sea una realidad es necesario un nivel de responsabilización que se solo es posible a través de un proceso educativo que, por otra parte, ya ha demostrado ser eficaz sobre la morbilidad, las pruebas funcionales respiratorias, las admisiones en la sala de urgencias y la autogestión.

**La autonomía del niño-adolescente va a depender de su edad y de su desarrollo cognitivo, del funcionamiento familiar y de determinantes culturales y psico-sociales.**

**La gestión de la enfermedad del niño por la familia es un elemento esencial para el control del asma, siendo decisivo el nivel socio-económico, el clima emocional de y la gestión diaria de la enfermedad por la familia. La cohesión familiar está asociada a una mejor adherencia al tratamiento.**

Conseguir la autonomía en los adolescentes asmáticos implica la adquisición de unas competencias que les permitan gestionar su enfermedad de una manera autónoma.

**Dra. J.M. Román**

## ■ Testimonio

# LOS RESULTADOS DE LA EDUCACIÓN EN EL ASMA

## ¿Dónde estamos?

Con la educación en el asma pretendemos que el paciente o en el caso de los niños pequeños su familia, se sientan copartícipes en sus autocuidados. No se trata de dar información solamente, sino de que dicha información sea utilizada de una forma apropiada para tomar decisiones para la evitación de desencadenantes, modificar estilos de vida poco saludables y en caso de aparición de los síntomas iniciar hacer cambios en el tratamiento farmacológico que previamente se ha acordado.

Con la educación, la persona que la ha recibido es capaz luego de transmitir información de calidad a otra persona, con solvencia. Es el caso de la información que un padre que acude a un programa de educación en asma

transmite al profesorado de su hijo. Mediante una nota informa adecuadamente del asma en general con los matices propios de la presentación clínica de su hijo, sus desencadenantes y forma de aliviar una exacerbación.

Estamos convencidos de que la información sobre el asma de su hijo es de una mayor fiabilidad que la que podríamos proporcionar como médico. La clave está en que ha adquirido en el programa de educación, los conocimientos necesarios sobre el asma y los ha individualizado en su hijo. El resultado es el documento siguiente que transcribimos y que su autor nos ha cedido gentilmente.

**Dr. M. Praena**

## ■ Información sobre el asma

### ¿QUÉ ES EL ASMA?

El asma es una enfermedad crónica que afecta al aparato respiratorio. En ella se produce una inflamación de los conductos que llevan el aire a los pulmones, debido a la irritación que producen ciertos estímulos como los ácaros o el polen, pero también la contaminación, el humo, algunos fármacos, las emociones, la risa, o el ejercicio físico.

Esta inflamación hace que los conductos sean más sensibles y respondan con una contracción provocando un mayor estrechamiento. El bloqueo al paso del aire, que puede ser más o menos importante dependiendo de la sensibilidad del individuo, de la intensidad del estímulo o de su situación previa, hace que la persona con asma tenga ahogo, tos, sensación de presión en el pecho y pitos al respirar.

Es importante que el asma esté bien controlada para intentar eliminar o reducir al máximo el número y la intensidad de las crisis. Los tratamientos disponibles hoy en día, generalmente permiten controlar de manera adecuada la enfermedad asmática.

## EL ASMA EN CARLOS

Las crisis de asma de Carlos se desencadenan principalmente por su alergia a un hongo llamado alternaria que aparece cuando aumenta la humedad en el ambiente y la posibilidad de lluvia. El primer síntoma que indica la proximidad de una crisis es la tos seca que suele tener un par de días antes de que cambie el tiempo. En casa decimos que tenemos un buen barómetro a mano.

Actualmente tiene un tratamiento base diario (con descanso en verano) y otro específico en las crisis de asma (Ventolín y estilsona). Cuando se inicia una crisis es importante detectarla para poder proporcionarle a la mayor brevedad este tratamiento específico evitando así un empeoramiento: los primeros años terminábamos en urgencias donde le administraban diversos medicamentos (entre ellos urbason) para detener los síntomas de asfixia, pitos, opresión en el pecho y vómitos. Según han pasado los años, las crisis parecen estar más controladas, siendo éstas más cortas y menos frecuentes y severas.

### ¿QUÉ DEBEMOS HACER?

Cuando presenta una tos recurrente que no cesa ni siquiera cuando está tranquilo o sentado, es importante administrarle ventolín para evitar un progresivo empeoramiento. Generalmente lo habremos detectado desde casa (las noches son peores) y lo apuntaremos como siempre en la agenda. Llevará en su mochila la mascarilla y el ventolín inhalador. En el cole, ante estas toses, se le administrará dos puff de ventolín del siguiente modo:

- Agitar el envase de ventolín inhalador y colocarlo en la mascarilla
- Ajustar bien la mascarilla a su nariz-boca para que no quede ningún hueco
- Pulsar un puff
- Él respirará tranquilamente unas seis o siete veces
- Se retira la mascarilla
- Descansa unos segundos
- De nuevo se repite la operación para el segundo puff.

Si transcurridos unos 30 minutos no ha mejorado, le daremos de nuevo otros dos puff y rogamos nos aviséis.

### ¿QUÉ NO DEBEMOS HACER?

Hay ciertos aspectos a tener en cuenta que le pueden empeorar durante las crisis, como realizar esfuerzos físicos considerables (correr o jugar al fútbol).

El tener los bronquios obstruidos, le provoca fatiga y en muchos casos vómitos (en ocasiones no tolera ni el agua). Por lo tanto, en general debe comer poco y suave varias veces al día, evitando ciertos alimentos, en especial si son líquidos como leche o batidos, derivados lácteos y otros como “fritos”, fresas, chocolate, etc.

Generalmente en un par de días comienza a mejorar y a recuperarse rápidamente: respira mejor, cesan los vómitos, duerme del tirón y comienza a tener apetito. Al tercer día está nuevo.

Con este documento deseamos acercaros un poco más la enfermedad de Carlos. Si necesitáis cualquier aclaración al respecto, no dudéis en poneros en contacto con nosotros. Desde casa, os agradecemos sinceramente vuestra colaboración.

## ■ HERRAMIENTAS EDUCATIVAS: Normas escritas para la utilización de cámaras de inhalación

El adiestramiento o de los padres en el uso de las cámaras, incluye una enseñanza práctica: realizando la técnica con ellos y con el niño, y es conveniente, además, la entrega de normas escritas como recordatorio.

En todas y cada una de las consultas sucesivas se ha de comprobar que la técnica de inhalación es correcta y si no es así, corregir los errores.

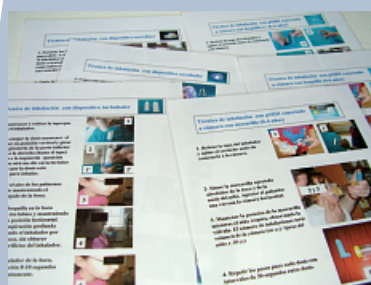
A continuación se propone una hoja de recomendaciones, con información básica.

**Carmen Rosa Rodríguez Fernández-Oliva**

### Uso de inhalador con cámara y mascarilla o boquilla

1. Abrir el inhalador, agitarlo en posición vertical y conectarlo a la cámara
2. Situar la mascarilla apretada alrededor de la boca y de la nariz del niño, preferiblemente sentado, o la boquilla de la cámara, si es un niño mayor de 3 años.
3. Apretar el pulsador, una vez, con la cámara horizontal
4. Mantener la posición de la mascarilla o boquilla, mientras el niño respira (observando la válvula). N.º de inhalaciones = Vol cámara (cc)/(peso kg x 10 cc). Suelen ser válidas 5 inhalaciones ó 10 segundos
5. Repetir el procedimiento para cada dosis con intervalos de 30 segundos a 1 minuto entre dosis
6. Retirar el inhalador y tapanlo
7. Enjuagar la boca con agua y la zona de contacto de la mascarilla

**Recuerde: si tiene que acudir a urgencias con su hijo/a, es aconsejable llevar la cámara**



Normativa Separ

UpToDate: [www.uptodate.com](http://www.uptodate.com)

# 3º CONGRESO de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE)



Uno de los objetivos de este encuentro ha sido el compartir prácticas e instrumentos en educación terapéutica.

La SETE tiene como objetivo fundamental el crear lazos entre los diferentes profesionales que tienen a su cargo enfermos crónicos. Difunde todas las novedades prácticas y valora la investigación interdisciplinaria en educación terapéutica.

Uno de las cuestiones que han sido subrayadas es la diferencia de socialización de los individuos, de los medios económicos, del estatus social y de referentes (en la manera de pensar y actuar) como elementos que provocan “decalages” importantes durante los encuentros entre el profesional y el paciente.

La visión de la enfermedad es una realidad presente que hay que contemplar de otra manera. La enfermedad vista por el médico no es lo mismo que la enfermedad vista por un paciente, que cuenta su sufrimiento a través de un lenguaje diferente según la cultura y la sociedad a la que pertenece. Reconocer la experiencia del enfermo es aceptar su dimensión psicológica y social y, por tanto, algo que va más allá de la simple adquisición de técnicas de comunicación y estrategias pedagógicas. Cuando una persona sana enferma, el profesional sanitario se inmiscuye brutalmente en espacios que estaban generalmente gestionados por una persona sana y que pertenecían

solo a ella. El paciente vive esto como una intervención profesional por una parte y como una verdadera intrusión por otra.

Uno de los ejes clave de este Congreso ha sido la investigación y la formación. La acción educativa merece ser contemplada a través de la investigación de nuevas coherencias que se van a construir a partir de adaptaciones, análisis y ajustes.

La cuestión de las competencias a construir ha sido largamente discutida. La profesionalización de los educadores dirigido a todos los profesionales de la salud se ve como una necesidad urgente e inaplazable. Las competencias de los profesionales se construyen en un ir y venir continuo entre la teoría y la práctica y se combinan con una actitud de apertura, observaciones, análisis y ajustes.

La ETP apuesta claramente por una formación centrada cada vez más en un trabajo alrededor de la competencia más que sobre el conocimiento. La gran expansión de las enfermedades crónicas obliga a una adaptación y desarrollo de competencias ante las cuales los profesionales no están generalmente formados.

Habremos de estar atentos a los cambios, sin olvidar que en tanto como actores implicados en el desarrollo de la educación terapéutica, participamos plenamente en los mismos.

**Dra. J.M. Román**

## ¿QUIERES SABER MÁS?

- **Education Thérapeutique du Patient.** [www.etp-journal.org](http://www.etp-journal.org)
- **Effectiveness of Educational and Behavioral Asthma Interventions.** Clark NM, Mitchell HE, Rand CS. *Pediatrics* 2009;123:S185-92
- **Clinical effects of a Long-term Educational Program for Children with Asthma –Aironet®. A 1-yr randomized controlled trial.** Indinnimeo L, Bonci E, Capra L et al. *Pediatr Allergy Immunol* 2009;20:654-9

A  
S  
M  
A  
Y  
E  
D  
U  
C  
A  
C  
I  
O  
N

# ASMA Y EDUCACION

## VII CURSO PARA EDUCADORES EN ASMA

Sevilla, 11 y 12 de Marzo de 2010

### Organizado por:

Distrito de Atención Primaria Sevilla  
Grupo de Asma y Educación de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica



### Con el reconocimiento de:



Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)



Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)



Atención Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPAP)

### Sede del Curso:

Real e Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Sevilla  
Avda. de la Borbolla, 47 - 41013 (SEVILLA)

**Acreditación solicitada en la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía**

### ASMA Y EDUCACIÓN

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



[www.faes.es](http://www.faes.es)

### Comité de redacción:

Dra. Juana M.<sup>a</sup> 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 15  
Noviembre 2009

Colaboran en este número:

**Dr. Javier Korta (Gipuzkoa)**  
**Dra. M.<sup>a</sup> Angeles Neira (Madrid)**  
**Dr. Manuel Praena (Sevilla)**  
**Dr. Juana M.<sup>a</sup> Román (Palma de Mallorca)**  
**Dra. Carmen Rosa Rodríguez (Tenerife)**  
**Dr. Carlos Sáenz de Santamaría (Sevilla)**  
**Dr. José Valverde (Murcia)**

Sociedad Española de Neumología  
Pediátrica

Dirección:  
[javier.kortamurua@osakidetza.net](mailto:javier.kortamurua@osakidetza.net)

D.L.: BI-2266-05  
ISSN: 1885-1665