

ASMA Y EDUCACIÓN

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA

Número 8

Mayo 2006

Editorial

Aunque en la actualidad disponemos de una clara evidencia sobre los beneficios de la intervención educativa, quedan todavía aspectos e interrogantes para los que no tenemos respuestas claras. De ahí que en esas áreas, “vacías de evidencia”, la opinión personal adquiera relevancia. En este número del boletín, como en los anteriores, colaboran profesionales de distintos ámbitos de actuación por lo que el enfoque y las propias opiniones pueden ser diversas y heterogéneas. Contra lo que pudiera parecer, ese es un elemento enriquecedor que, junto con la necesaria autocrítica, nos estimula y nos ayuda a crecer.

Es una obviedad manifestar que en el manejo del asma todos los pilares en los que se sustenta (diagnóstico, tratamiento, educación) son igualmente relevantes, pero curiosamente, en algunas publicaciones recientes siguen considerando a la educación, de hecho, como algo menos trascendente alegando que es un aspecto en el que el consenso es universal. Este es sólo un ejemplo muy demostrativo de cuál es la realidad en la que nos movemos. No creemos que sea una exageración ni que estemos sobredimensionando el aspecto educativo, sino que nos parece obligado continuar insistiendo y llamando la atención de todos los profesionales en el desarrollo y la puesta en práctica de la educación terapéutica, no por capricho ni por otros afanes, sino simplemente porque no se realiza.

Asma en la escuela

Si consideramos que la prevalencia del asma en nuestro medio oscila desde un 5 a un 10% de la población menor de 14 años, obtenemos una media de 2-3 niños asmáticos en cada clase. El tiempo que emplea el niño, a partir de los 3 años en el colegio, ocupa un porcentaje importante de su tiempo, por lo que hay aspectos del manejo de la enfermedad que requieren apoyo en la escuela, tanto en información y planes escritos para el propio niño, como para el profesorado.

La actitud del profesor ante la medicación y el manejo de la enfermedad es un aspecto muy importante: en entrevistas realizadas a familias de niños asmáticos, donde se refieren desde casos de una colaboración importante con deseos e iniciativas de información por parte del profesorado, a casos de conductas discriminatorias como obligar la administración de la medicación fuera de clase o en el aseo.

La necesidad de información es un hecho, así como la necesidad de planes de acción en los centros escolares. El uso por parte de los profesores de medicación para los niños, ha sido un tema debatido, por las posibles repercusiones legales si hay complicaciones. Sin embargo, este aspecto se puede soslayar con las oportunas medidas escritas y autorizadas por médico y padres.

Existen numerosas iniciativas y planes de acción coordinado para el manejo del asma en los colegios. En países como USA y en algunos países del norte de Europa, llevan años funcionando planes de acción que incluyen formación del personal docente en el manejo del asma, e incluso con asistencia de unidades sanitarias de apoyo en los colegios, de enfermería fundamentalmente: National Association of School Nurses, con el SNAMP School Nurse Asthma Management Program es un ejemplo. Las directrices de un buen manejo del asma a nivel escolar están estandarizadas en un documento del National Heart Lung and Blood Institute para pacientes, donde incluyen además un cuestionario donde se analiza la idoneidad del colegio donde asiste el niño asmático.

En España existen iniciativas individuales pero sin soporte institucional, salvo en las Comunidades donde están instaurados los Programas de Atención Regional al Asma (Asturias, Castilla-León, Aragón y Andalucía), en los que se dedica un apartado al seguimiento y control de la enfermedad en el colegio.

Carmen Rosa Rodríguez Fernández-Oliva

■ OBESIDAD Y ASMA: ¿Existe esta relación? ¿Qué debemos hacer?

Sabemos que la prevalencia de asma y obesidad en la población infantil esta sufriendo un incremento progresivo en las últimas décadas. Por lo tanto, no nos sorprende encontrar niños en donde coexistan ambos procesos, siendo necesario examinar con detenimiento su relación e intentar responder a las siguientes cuestiones: ¿es independiente o no el aumento de estas prevalencias? y ¿la existencia de sobrepeso supone un factor de riesgo añadido para el paciente asmático?

Estudios epidemiológicos revelan que la existencia de sobrepeso, y el incremento del IMC, se asocian con un incremento en la incidencia y prevalencia de asma. Un reciente meta-análisis sugiere que el aumento del peso corporal en la edad escolar supone un incremento de hasta el 50% de desarrollar asma en el futuro. Aunque los mecanismos implicados aun no están del todo claros, posiblemente intervengan factores dietéticos —como baja ingesta de antioxidantes y elevada de ácidos grasos poliinsaturados—, mayor prevalencia de reflujo gastroesofágico, efectos mecánicos de la obesidad sobre la vía aérea, mayor riesgo de desarrollar atopia, el posible efecto inflamatorio —producción de IL-6 y ciclooxigenasa 2— del tejido adiposo, influencias hormonales —leptina y estrógenos—, e incluso factores genéticos —p. ej. coexistencia de polimorfismos del receptor B2—.

La siguiente cuestión es si los pacientes asmáticos con sobrepeso tienen mayor morbilidad. Estudios realizados en pacientes con asma encuentran que aquellos con sobrepeso asociado tienen más síntomas y exacerbaciones, realizan mas visitas no programadas, refieren mas días de ausencia escolar, y a nivel funcional presentan menores flujos espiratorios máximos, e incluso menor FVC y FEV1.

Por consiguiente, la elevada prevalencia de sobrepeso/obesidad y su conocida morbilidad a nivel cardiovascular, dislipemias, intolerancia a hidratos de carbono, e incluso su efecto en el desarrollo de asma —a pesar de ser un factor menos importante que la atopia o la historia familiar—, tiene una gran importancia desde el punto de vista de la salud pública, siendo necesarias políticas sanitarias dirigidas a su prevención en la infancia.

En los pacientes asmáticos, el aumento de la morbilidad ocasionado por la coexistencia de sobrepeso, hacen necesario una monitorización del desarrollo ponderal, siendo importante desde el punto de vista EDUCATIVO nuestra INTERVENCIÓN, no sólo para conseguir un adecuado automanejo de la enfermedad, si no también para conseguir adecuados hábitos dietéticos y promover la realización de actividad física regular, para prevenir el desarrollo de sobrepeso y sus efectos.

■ Deportes de equipo y asma

El ejercicio es uno de los estímulos que provocan la aparición de una crisis de asma. La actividad física forma parte de la vida tanto de niños como de adolescentes. Toda actividad deportiva se inicia con el juego. Los niños desarrollan su propia evolución personal a través de la actividad física y del juego; ello les permite observar su entorno y establecer una vida de relación. El juego ofrece al niño momentos de entretenimiento a la vez que le enseña tolerancia, adaptación a los demás; le enseña como soportar la derrota, así como a ganar. A través del juego con compañeros puede apreciar y comparar sus habilidades y su autoimagen. Es una forma de socialización individual y una potenciación de la autoestima, con efectos no sólo psicológicos, sino también fisiológicos muy importantes. Por ello, el juego y la actividad física son una necesidad, además de un deseo propio de la edad infantil. En los niños asmáticos el juego es habilitación y, en ocasiones, también terapia.

En el adolescente, el deporte en equipo tiene varias consecuencias positivas:

- Favorece la integración en el grupo y mejora la autoestima del individuo: le enseña a obedecer, en beneficio propio y del equipo; le imprime una disciplina; aprende a compartir (su posición, la jugada, el éxito y el fracaso).
- Mejora la condición física general y permite una mayor tolerancia al ejercicio, facilitando el correcto desarrollo tanto físico como psíquico del individuo.
- En el asmático, las crisis aparecen para trabajos más intensos, permite un mejor control de las mismas y un mejor conocimiento del asma y el establecimiento de dosis más ajustadas de medicación.

Por todas estas razones, los deportes de equipo gozan de peculiaridades que son fundamentales en la adherencia del niño a una práctica deportiva. Generalmente son practicados en cualquier espacio del colegio, la reglamentación es conocida por todos, puede jugar un número indeterminado de niños, cada uno a su ritmo e intensidad en función de sus habilidades. Si analizamos los factores físicos, los deportes de equipo permiten que cada uno imprima la intensidad que le permite su condición física frente al ejercicio, nos facilitan el cambio del que está cansado (baloncesto, balonmano, hockey patines) o el descanso mientras el juego se practica en otra parte del campo (fútbol, rugby); eso permite que haya momentos de actividad y descanso continuos, períodos de recuperación completos, con un trabajo acumulado al final de la sesión o entrenamiento de cierta importancia. Asimismo puede permitirle la consecución del período refractario, que es aquel período de tiempo en el que la respuesta broncoconstrictora está ausente o es reproducible en menor medida cuando el ejercicio se repite en un intervalo inferior a las 2 horas.

No hay un deporte de equipo que sea mejor que otro para el asmático. A la hora de orientar o indicar un deporte de equipo, hay que dejar al muchacho que opine en cual se encontrará mejor; debe elegir el que al paciente más le guste, con el que se identifique más porque sus amigos o compañeros lo practican o porque sea el propio de la zona. Nuestra misión es ayudar en su orientación y de cómo debe practicar su actividad física, escolar o extraescolar.

Santiago Rueda Esteban

- **La educación, una pieza más del puzzle, no la más importante.**
Nuevos retos en la nueva era que se aproxima: la *educacionitis*

Educación: lo que sabemos y lo que no

La atención al asma bronquial en el niño y adolescente se organiza en torno a cuatro grandes estrategias: diagnóstico, tratamiento, educación y seguimiento. Hasta que a finales de los 90 las revisiones sistemáticas de la Cochrane no resaltaran la trascendencia de la educación en el asma, esta estrategia parecía que no era más que un adorno, un añadido graciable o incluso una forma de reivindicar un estilo distinto de hacer las cosas en el manejo del asma.

Los metaanálisis de Gibson y de Wolf colocaron a la educación, tanto en adultos como en niños, en un nivel de relevancia equiparable al del diagnóstico de la enfermedad o al del tratamiento farmacológico.

La educación añadida al tratamiento médico habitual muestra mejores resultados en un amplio abanico de dimensiones (morbilidad, función pulmonar, impacto en la vida diaria...). Así concluye la revisión de Wolf sobre niños.

Esta trascendencia ha sido manifestada recientemente en el Consenso de Asma confirmado por la Sociedad Española de Inmunología Clínica y Alergia Pediátrica y por la Sociedad Española de Neumología Pediátrica, en cuya introducción se indica que “no se ha pretendido que este documento sea una guía exhaustiva, y por tanto aspectos tan fundamentales como la educación y los autocuidados no se han tratado debido a que son temas en los que el consenso es universal”.

Y así es: todos (GINA, GEMA, Guía Británica, Planes y Programas Autonómicos, etc) ratifican la idea de la importancia de la educación.

No obstante, bajo este planteamiento subyacen tres aspectos que merece la pena plantear con vistas a una reflexión sobre el estado de la cuestión.

En primer lugar, si bien la educación es eficaz, aun no sabemos qué dimensiones de la educación son las más eficaces en el asma pediátrico. La revisión de Gibson sobre las dimensiones de la educación y su peso específico esta realizada sobre estudios en adultos. Tampoco sabemos nada del valor que la educación grupal tiene respecto a la individual. Esto no debe mover al profesional a la inoperancia, sino a saber donde estamos en este momento.

En segundo lugar, no sabemos qué papel juega la educación en la calidad de vida de los niños y cuidadores. Sí sabemos que mejora la morbilidad, etc. pero en el propio metaanálisis de Wolf se afirma que no se evaluó el impacto sobre la calidad de vida pues ningún ensayo incluido lo había hecho.

Y en tercer lugar, la educación no deja de ser una parte de un todo. No se podrá ofrecer una educación adecuada si el diagnóstico no es completo y correcto; o si el manejo terapéutico no es adecuado (medicación antiinflamatoria, medidas de evitación de

desencadenantes...) o si el seguimiento es errático y no está personalizado.

Una arquitectura personalizada

Los cuatro elementos de la atención al asma se influyen entre si. Ninguno sobra. Adicionalmente los cuatro deben ser personalizados a cada niño-adolescente con asma. A estas alturas pocos pondrán en duda que el diagnóstico, tratamiento, educación y seguimiento deben individualizarse, uno a uno para cada paciente.

Los profesionales sanitarios deben superar los papeles parciales que clásicamente han venido adoptando (él diagnostica, tu educas, yo pongo medicinas) y adoptar un rol globalizador, donde todo es importante y todo ha de personalizarse.

Prevenir mejor que lamentar

Sería un grave error por nuestra parte caer en el defecto que hemos achacado a otros en muchas ocasiones y poner el énfasis

exclusivamente en la educación; sin preocuparnos en mantener-mejorar nuestra formación en diagnóstico y tratamiento, con el consiguiente deterioro de la atención a los niños-adolescentes en esas esferas. Esto, además, como consecuencia final, generaría un deterioro en el elemento que sí enfatizamos: la educación.

La educación es la vía por la que las personas se hacen libres. La educación en asma es la vía por la que las personas siguen siendo libres a pesar de su asma.

Esto es alcanzable solo si diagnosticamos bien, tratamos bien y seguimos mejor. Quien no pierda de vista esta idea aumentará las posibilidades de éxito en la atención al asma bronquial de sus niños-adolescentes.

Carlos A. Díaz Vázquez

IV CURSO PARA EDUCADORES EN ASMA

**1-2 de Marzo de 2007.
Tenerife**

**Organizado por: Grupo de Trabajo Asma y Educación
de la Sociedad Española de
Neumología Pediátrica**

A
S
M
A
Y
E
D
U
C
A
C
I
Ó
N

■ El asma entre el siglo XX y XXI

Desde la más remota antigüedad, la búsqueda de remedios y la aplicación de métodos curativos de la enfermedad asmática han sido constantes en las diversas culturas. La práctica médica, en su inicio, se basaba en técnicas más o menos artesanales que con el transcurrir de los años han ido dando paso a conocimientos basados en la investigación. Fue el siglo XX cuando se lograron los mayores descubrimientos de las ciencias médicas; así, el desarrollo de la investigación en áreas como la biología molecular, la bioquímica o la genética, permiten profundizar en el conocimiento de las causas de las distintas patologías, lo que supone un trascendental salto en las pautas de actuación de la profesión médica.

El Dr. Leduc de Nantes, utilizó a principios de 1.901 un procedimiento aplicable a todas las afecciones laringe-tranqueo-bronquiales. Este nuevo mecanismo, según el científico, permitía a los enfermos introducirse en las vías respiratorias los **polvos medicamentosos**. El polvo arrastrado por la corriente de aire inspirado, cubría la mucosa de la laringe, tráquea y bronquios como si se hubiera esparcido con un tamiz, es decir, un sistema que puede considerarse el precursor de los actuales Turbuhaler, Accuhaler, Diskaler, Novolizer, etc., imprescindibles actualmente para un mejor control y tratamiento del asma.

A este tratamiento se une el espirómetro, inventado por Tissot, que se utilizaba para determinar el volumen de aire o el consumo de oxígeno durante la inspiración. Este aparato, rudimentario pero eficaz en su época, consistía en la realización por parte del paciente de una espiración a través de una especie de máscara conectada mediante un tubo a un cilindro que, por el empuje del aire inspirado, se elevaba y descendía con la inspiración. Los movimientos verticales del cilindro se medían mediante un índice

graduado y se registraban con una pluma inscriptora insertada en el cilindro.

Estos avances, y otros muchos que se han ido incorporando y perfeccionando a lo largo del siglo XX, han permitido entrar en el XXI con un mejor conocimiento y tratamiento del asma infantil. Pero la experiencia de los últimos 25 años de práctica neumológica nos lleva a concluir que el mejor diagnóstico, unido al mejor tratamiento, será un auténtico fracaso si olvidamos el tercer pilar: **LA EDUCACION DEL PACIENTE ASMÁTICO**, educación que le permita tener un mayor conocimiento de su enfermedad, con el fin de elegir el método y el mecanismo más adecuado para su tratamiento, según sus características individuales de edad, situación sociocultural y económica, área geográfica y entorno social.

Ángeles Neira

■ Educación del niño asmático ingresado, ¿es posible?

Cuando el niño asmático ingresa en la unidad de hospitalización pueden darse dos circunstancias; una, que el niño no esté incluido en un programa de educación, en cuyo caso puede ser el momento idóneo para hacerlo, y otra, que el niño ya siga un programa de este tipo. En este segundo caso hay que considerar la ruptura en el proceso educativo que puede suponer el ingreso hospitalario, dado que, en general, en las unidades de hospitalización no se contempla esta faceta de la asistencia integral al niño asmático.

Durante el ingreso el niño va a estar durante un tiempo, más o menos prolongado, en contacto con los médicos y enfermeras, de forma que se puede aprovechar esta circunstancia, a priori penosa para el niño y la familia, para detectar los desencadenantes de la descompensación de la enfermedad, corregir errores técnicos o de concepto y planificar el desarrollo del plan educativo.

En la estancia hospitalaria se pueden distinguir tres diferentes etapas: el ingreso, la estancia propiamente dicha y el momento del alta.

Al ingresar el niño es imprescindible crear un clima de confianza con él y la familia, dando la información necesaria sobre la unidad y facilitando el acceso al personal encargado de su atención. Aunque en esta etapa no se puede pretender iniciar el proceso educativo, cabe ganarse la confianza de ellos y sentar las bases para una buena comunicación posterior.

Durante la estancia se hará una valoración exhaustiva de las circunstancias que han causado la hospitalización, con el objeto de detectar los factores que han abocado a la misma. Entre ellos podemos encontrar el conocimiento insuficiente del asma, dificultades para aplicar los conocimientos, falta de destreza en el manejo de la enfermedad, incapacidad para valorar el bienestar del niño... Una vez detectadas las causas, se intentarán corregir

facilitando información específica en las áreas donde se perciba carencia de conocimientos, haciendo hincapié en el automanejo del asma y poniendo especial énfasis en el entrenamiento con los dispositivos de inhalación. Un punto de crucial importancia en esta etapa, es enseñar al niño a identificar los desencadenantes de sus crisis asmáticas. Llegados a este punto se debe planificar un programa educativo para aumentar los conocimientos teóricos y desarrollar habilidades prácticas.

El alta es el momento de comprobar que las ideas fundamentales han sido comprendidas y han quedado bien fijadas. También es la ocasión de resolver dudas y aclarar cuestiones que puedan surgir a última hora. En esta fase se darán las indicaciones para continuar el programa de educación, bien en la consulta de atención primaria o en la especializada.

Por último, se brindará a la familia la posibilidad de contactar telefónicamente con algún miembro del equipo asistencial para resolver las dudas o problemas que puedan surgir una vez en el domicilio.

Todo este proceso, complejo en apariencia, puede ser tan sencillo como una conversación de la que se obtenga la información deseada. El objetivo de dicho proceso es lograr unas metas consensuadas con los padres y el propio paciente, intentando que éstas sean claras, concretas y asequibles a cada familia en particular.

Para conseguir estas expectativas lo ideal sería que el personal de enfermería de la unidad de hospitalización estuviera realmente implicado en las actividades educativas, siendo éste uno de los principales problemas con el que nos encontramos en la actualidad para lograr un programa educacional sin interrupciones.

Maite López García

III Curso para educadores en asma

Donostia-San Sebastián, Febrero 2006.

En febrero del presente año y a lo largo de tres jornadas se desarrolló con éxito la tercera edición del Curso para Educadores en Asma que anualmente organiza el Grupo de Trabajo Asma y Educación de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica. Como en años anteriores la participación del alumnado fue plural (pediatras, enfermeras, médicos de familia) enriqueciendo así el propio contenido del curso.

Poco a poco, cada vez son más los profesionales que asumen e interiorizan eso que la evidencia y las propias guías de consenso nos señala machaconamente: "la educación terapéutica debe formar parte de la rutina en la atención al paciente asmático". Esto ha quedado patente en esta edición del curso al tener que denegar muchas solicitudes a personas que nos mostraron su interés por participar en el evento. Pero, dadas las características del mismo el número de participantes ha de ser limitado con el fin de conseguir la calidad y el máximo aprovechamiento de las sesiones prácticas.

Cuando analizamos la encuesta de evaluación, aunque la valoración en términos generales es bastante satisfactoria, observamos diversas áreas de mejora. Entre ellas destaca aquella que se refiere a los aspectos prácticos como son los talleres, casos clínicos, planteamiento de situaciones reales etc. Evidentemente, en esta edición ya teníamos presente esta cuestión, pero parece claro que todavía nuestros alumnos, probablemente con razón, lo consideran insuficiente.

Es nuestro propósito conseguir esa mejora en todos los aspectos y en ello trabajamos activamente preparando el siguiente curso a celebrar en Santa Cruz de Tenerife.

Para quien tenga interés en los contenidos del curso, puede disponer del libro de ponencias en la página web de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica: www.neumoped.org

J. Korta

10èmes Journées Francophones

ASTHME ET EDUCATION

Lundi 19 Juin 2006. Paris

Organisées pas l'Association
Asthme & Allergies

"10 ans d'éducation dans l'asthme:
de l'experimentation à la
professionalisation"

Inscription:
gaelle@asthmeallergies.asso.fr

ASMA Y EDUCACIÓN

Boletín editado por la SENP con la colaboración de FAESFARMA S.A.



Comité de redacción:

Dra. Juana M.^a Román (Mallorca)
Dr. Máximo Martínez (Granada)
Dr. Javier Pérez Frías (Málaga)
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 8
Mayo 2006

Colaboran en este número:

Dra. Carmen Rosa Rodríguez (Tenerife)
Dr. Carlos A. Díaz (Asturias)
Dr. José Valverde (Murcia)
Dr. Santiago Rueda (Madrid)
Dra. Ángeles Neira (Madrid)
Maite López (DUE) (Gipuzkoa)
Dr. Javier Korta (Gipuzkoa)

Sociedad Española de
Neumología Pediátrica

Dirección: jkorta@hbid.osakidetza.net