

ASMA Y EDUCACIÓN

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA
Grupo de Trabajo Asma y Educación

Número 9 Noviembre 2006

Editorial

Desde principios de 1990, se inician en nuestro país una serie de modelos organizativos dirigidos a coordinar estamentos sanitarios para el control del paciente asmático; partiendo de la base que toma como eje central del modelo la Atención Primaria, establecen en líneas generales, conceptos diagnósticos, de seguimiento y tratamiento, en coordinación con otros agentes implicados en el entorno del paciente asmático tales como Atención Especializada, Medicina de Familia, Gestores, etc.

Es sobre todo a partir de finales de los 90, principios del 2000, cuando entre estos agentes se introducen la Escuela y las Asociaciones de pacientes y familiares, desarrollándose desde entonces y de forma plena, capítulos dedicados a la Educación del paciente y a su entorno familiar y escolar.

El objetivo principal de estos Programas educativos es el autocontrol de la enfermedad por el paciente y el entorno que le rodea, participando en el mismo, la familia y la escuela, y estableciendo una conexión entre el paciente y el profesional sanitario mediante la realización de consultas programadas.

El desarrollo óptimo del Programa incluye aspectos fundamentales como la información y transmisión de conocimientos y habilidades, autocontrol con síntomas y medición de FEM, plan de acción por escrito e individualizado y seguimiento y valoración realizados de forma periódica.

Los pacientes y cuidadores, tanto familiares como del entorno escolar, deben ser capaces de prevenir los

síntomas, identificar y evitar factores desencadenantes, reconocer de forma precoz los síntomas de empeoramiento de la enfermedad e iniciar lo más rápidamente posible una medicación de rescate in situ, valorando la respuesta al mismo y tomando la decisión de cuando solicitar asistencia sanitaria.

Las peculiaridades del Programa, se plasman en documentos informativos sobre el propio Programa educativo, documentos informativos a padres y cuidadores así como a pacientes autónomos (adolescentes), sobre como tratar una crisis en domicilio, documentos de síntomas y medición de FEM, información a los centros educativos y recomendaciones al profesor de educación física o tutores escolares. Existen a su vez posibilidades de evaluar y registrar de forma objetiva los resultados de dicho Programa.

Precisamente uno de los posibles defectos de estos Programas, reside en la complejidad de resumir su contenido en pocas páginas, por lo que aún sin prescindir de un documento completo, sería ideal y aconsejable la elaboración en paralelo de pequeños trípticos o resúmenes fácilmente accesibles y comprensibles.

Por otra lado se haría necesaria una evaluación y actualización periódica del propio Programa, basándose en indicadores como la morbi-mortalidad, calidad de vida de los pacientes, satisfacción de los mismos y en definitiva todos los aspectos que permitan a través de la Educación un mejor control de la enfermedad asmática.

M. M. G.

■ **TRIBUNA**

Entrevista al Presidente de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica



En este novedoso espacio del Boletín entrevistamos al Dr. Eduardo González Pérez-Yarza convencidos de que, desde una posición privilegiada, sus afirmaciones aportan luz e interesantes ideas en el ámbito de la asistencia al paciente asmático.

El Dr.E.González Pérez-Yarza es Presidente de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica, Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Donostia, y Director de Anales, además de referencia obligada en temas como el asma en el niño.

P: Estudios recientes señalan que el manejo real del asma, en la práctica diaria, está bastante alejado de las recomendaciones de los consensos y guías de práctica clínica. En un momento en el que el acceso a la información es fácil y rápida ¿cómo se explica este fenómeno?

La afirmación que el acceso a la información es fácil y rápida, pienso que es relativa. Disponemos de mucha información, es cierto. El ejemplo son los numerosos consensos, acuerdos, protocolos, guías, etc., nacionales e internacionales.

Ahora bien, la mayor parte de las mismas están en formato clásico, unidireccional (del experto al pediatra, a las familias, a los profesores, etc.), en formato estático: se acuerda, se escribe, se publica y, habitualmente, no se mide su efecto sobre el lector, no se estudian los cambios que se han producido en la praxis diaria, no se reconocen las fortalezas y las posibles debilidades y, por último, no se implementan.

La utopía es necesaria

Pienso que, disponiendo de los medios actuales, sería interesante modificar los formatos actuales hacia formatos electrónicos, vía internet, basados en evidencias y dinámicos en cuanto a las actualizaciones on-line, lo que permitiría un corpus docente ágil, actualizado, con las características de sencillas y atracción para todos los actores implicados en el manejo del asma en el niño.

P: ¿En qué medida la Sociedad Española de Neumología Pediátrica (SENP), como referente científico —aunque no el único—, está participando a la hora de divulgar, formar, educar? ¿Cuál cree que es su papel real en el campo de la formación continuada?

La SENP considera un objetivo estratégico prioritaria el desarrollar la educación, formación y divulgación del manejo del asma, a través del Grupo de Trabajo en Educación en Asma, y liderar la formación continuada a través de sus miembros, desde su independencia científica y su propia autonomía en la gestión el conocimiento.

Además, la SENP reconoce como aliados estratégicos a las demás sociedades científicas implicadas en el manejo del asma en el niño, como son la Sociedad Española de Inmunología Clínica y Alergología Pediátrica (SEICAP), la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP), la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPAP) y la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría (SEUP).

P: Cambiando de tema. Cuando hablamos de Educación en el asma, uno de los aspectos básicos es la relación médico-paciente-familia. Se aboga por dejar atrás el modelo de relación vertical (en el que el médico es el que sabe y el paciente queda supeditado sumisamente a él) e ir, poco a poco, a un modelo horizontal en el que el paciente-familia se corresponsabiliza con el médico en el manejo de la enfermedad pudiendo tomar decisiones autónomas, por supuesto, siempre que se cumplan determinadas condiciones. ¿qué le parece este enfoque? ¿le parece posible o todavía es una utopía?

La transversalidad, sin duda, es la acción adecuada también en el ámbito de la educación en asma. Tiene debilidades propias del cambio patrimonial al cambio el modelo participativo, empezando por educar al educador.

En este sentido es encomiable el esfuerzo, a veces no reconocido, que está realizando el Grupo de Trabajo en Educación en asma en cambiar el modelo asistencial. A pesar de las dificultades que

entraña, no me cabe más que animar en continuar en esa línea de trabajo, con el deseo y la seguridad que el esfuerzo realizado se verá compensado en términos de salud.

La utopía es necesaria y cuando se llega al final de la utopía y se convierte en realidad, hay que reconocer nuevas utopías y desarrollar acciones para continuar adecuando necesidades, recursos y eficiencia.

P: La educación terapéutica ha demostrado su eficacia como elemento básico en el manejo del asma. Sin embargo, nos enfrentamos a múltiples barreras para implementarla. Una de ellas, sobre todo en Atención Primaria, es la falta de tiempo y recursos. ¿qué se puede hacer?

Hay que continuar facilitando a Atención Primaria el acceso al conocimiento mediante una gestión participativa del conocimiento, con talleres presenciales, on-line, guías de manejo del asma accesibles, abordables, orientadas a sus necesidades, con mensajes claros y actualizaciones rápidas.

P: En un momento en el que algunos autores cuestionan incluso el término de asma como único concepto, cuáles cree que son los actuales retos ó las líneas de investigación más importantes en relación al diagnóstico y tratamiento del asma.

El término asma, como concepto único, está ha estado y está en revisión en la actualidad. Hemos pensado años atrás que se trataba de una enfermedad con diversas formas de expresión clínica de la misma, desde episodios de tos recurrente o persistente, a episodios agudos de obstrucción de la vía aérea (crisis asmática), pasando por procesos similares a neumonías recurrentes. Por otro lado, observábamos niños con expresiones muy distintas de gravedad: leves, moderados y graves. Además las evoluciones también eran diferentes: desde mantenerse siempre como leves con clínica episódica o frecuente, hasta cuadros muy graves con poca frecuencia de síntomas.

Estas expresiones tan diversas de la enfermedad han llevado a reflexionar en la etiopatogenia de la enfermedad, donde la genética ha realizado aportaciones muy notables. Hoy sabemos que más de 15 genes están asociados al fenómeno asma y que los diferentes polimorfismos genéticos y sus asociaciones, explican las diferentes expresiones de la enfermedad. Y esta es una línea de investigación de enorme interés para comprender la patogenia y la fisiopatología de la enfermedad.

Por otro lado, la epidemiología y los avances en la biología respiratoria aplicada nos han permitido diferenciar fenotipos distintos de asma, relacionados con expresiones inflamatorias diferentes, motivo de otra línea de investigación apasionante. Simplificando, podemos señalar dos grupos inflamatorios diferentes: uno, donde los eosinófilos juegan un papel relevante, lo que podríamos denominar asma clásica, asma fenotipo eosinofílico; otros, donde los neutrófilos predominan en la respuesta inflamatoria, asma fenotipo neutrofílico.

La transversalidad es la acción adecuada también en el ámbito de la educación en asma

Qué duda cabe que si las expresiones inflamatorias son diferentes ello incide en el diagnóstico. El reconocimiento de expresiones inflamatorias distintas, por técnicas no invasivas directas (esputo inducido) o indirectas (óxido nítrico exhalado y otros marcadores en aire espirado), permitiría un diagnóstico más próximo a la realidad inflamatoria. Y esta constituye una línea de investigación de enorme interés.

La aplicación de las aportaciones anteriores, inflamación heterogénea y diagnóstico dirigido, inciden en la farmacología aplicada del asma: el asma eosinofílico respondería a esteroides inhalados en monoterapia y en terapia combinada con agonistas-b2 adrenérgicos inhalados; el asma neutrofílico no se favorecería del tratamiento con esteroides inhalados y sí con macrólidos y antagonistas de los receptores de los leucotrienos. De nuevo, otra línea de investigación de enorme interés a desarrollar.

Además, hay que reflexionar con rigurosidad sobre el papel que juegan los virus, no sólo como desencadenantes de asma, sino como moduladores de la respuesta inflamatoria crónica. Con especial referencia a virus respiratorio sincitial, rinovirus y metapneumovirus, motivo de otra línea de investigación apasionante.

En resumen, si entendemos que el asma es un síndrome necesitamos por un lado nuevos métodos diagnósticos y por otro lado desarrollar líneas de investigación multidisciplinarias, en estrecha colaboración con epidemiólogos, genetistas y microbiólogos, en aras a lograr una óptima calidad de vida relacionada con la salud.

J. K.

■ La Educación Dietética del paciente asmático. ¿Debemos darle realmente importancia?

Datos aportados por el estudio ISAAC en sus distintas fases, demuestran un incremento de la prevalencia de asma sobre todo en la edad escolar. Sabemos que aunque el asma tiene como elemento fundamental la presencia de ciertos determinantes genéticos, éstos por sí solos no explicarían este incremento. Este aumento estaría determinado por la interacción de estos factores genéticos con factores de exposición medioambiental. A grandes rasgos, tres grupos de factores medioambientales podrían ser los mayormente responsables: el incremento de exposición a polución, como el tabaco y partículas alérgicas, las modificaciones de hábitos dietéticos y el descenso en la incidencia de infecciones en la infancia.

En las últimas dos décadas, estudios epidemiológicos han puesto de manifiesto la relación entre ciertos factores dietéticos y el asma. Determinados cambios dietéticos, como el descenso en la ingesta de vegetales y frutas, y cambios en el tipo de grasas que se ingieren, como el descenso de ingesta de grasas saturadas y aumento de consumo de grasas presentes en margarinas y aceites vegetales, han ido parejos al incremento del asma en muchos países. Las hipótesis postuladas y su mecanismo de acción serían, por un lado, el descenso de factores antioxidantes de la dieta (principalmente Vitamina C, Vitamina E y B-carotenos), presentes en frutas, vegetales y patatas, lo que conllevaría una reducción en las defensas antioxidantes del pulmón, y por otro lado el desequilibrio en la ingesta de ácidos grasos poliinsaturados n-3 /n-6, con un desequilibrio

a favor del incremento en la producción de sustancias proinflamatorias tipo eicosanoides.

Un tipo de dieta que cumpliría con los requisitos de ingesta adecuada de antioxidantes y equilibrio de ácidos grasos poliinsaturados n-3/n-6, sería la que conocemos como DIETA MEDITERRÁNEA definida como una dieta consistente en: pan, pasta y arroz, verduras, legumbres, abundante fruta, aceite de oliva, poca carne y mucho pescado, y no ingesta excesiva de lácteos.

Hemos realizado un estudio epidemiológico en escolares sobre prevalencia de asma y el papel de este tipo de dieta (analizada mediante una encuesta de frecuencia de alimentos), cuyos resultados fueron presentados en el *16th ERS annual congress* celebrado en Munich. En él encontramos que esta dieta resulta ser un FACTOR PROTECTOR, independiente, para la presencia de asma clínicamente significativo.

Aunque probablemente sean aun necesarios mas estudios para determinar definitivamente el papel de estos factores dietéticos, así como su interacción con otros factores de riesgo para el desarrollo o persistencia de asma, tendríamos que tenerlos en cuenta a la hora de educar a nuestros pacientes asmáticos, con la finalidad de promover y/o cambiar sus hábitos dietéticos, eligiendo este tipo de dieta como modelo.

■ El Comentario

¿Recomendamos la aerosolterapia con MDI y cámara en los niños pequeños mientras duermen?



La administración del inhalador en los lactantes y niños pequeños, durante el sueño, ha sido una alternativa recomendable para la administración de aerosolterapia, en los niños en los que ésta se hace difícil, por su falta de colaboración.

Para valorar si realmente es una recomendación válida, ha sido objeto de estudio de un trabajo publicado en Agosto de este año en la revista Chest.¹

En este trabajo, fue comparada la administración de budesonida en 30 niños entre 6 y 23 meses de edad, con el niño despierto y el niño dormido, durante tres semanas. Se hizo un registro de síntomas, grado de cooperación, cumplimiento y dosis medidas con filtros incorporados en las cámaras de inhalación. El 69% de los niños que estaban dormidos, despertaron mientras se administraba la aerosolterapia, y las dosis medidas con el filtro (porcentaje de dosis administrado), fueron mayores en los niños a los que se administraba la inhalación con cámara despiertos.

El trabajo concluye que la administración del inhalador con el niño dormido no es una alternativa que ofrezca mayores ventajas o fiabilidad en los niños más pequeños.

Sin embargo, a pesar de estos resultados, este tipo de recomendación se sustenta muchas veces en la “viabilidad”, tomando en cuenta aspectos como la inmovilización del paciente para la administración del tratamiento, en los niños pequeños que nos presentan serias dificultades.

Carmen Rosa Rodríguez Fernández-Oliva

¹. ESPOSITO-FESTEN J., ISSSELSTIJN H., HOP W., VAN VLIET F., DE JONGSTE J., TIDDENS H. *Aerosol therapy by pressured metered-dose inhaler-spacer in sleeping young children: to do or not to do?* Chest 2006 Aug;130(2):487-92.

■ “*Empowerment*” y Asma (I)

Empowerment es una palabra anglosajona que hace referencia a aumentar la fuerza política, social o económica de individuos y de comunidades.

Con frecuencia se aplica al desarrollo de la confianza en las capacidades propias para tomar decisiones. Según esta acepción *empowerment* significa delegar y confiar en las personas de una organización y conferirles el sentimiento de que son dueños de su propio trabajo olvidando las estructuras piramidales, impersonales, donde la toma de decisiones se hace solo en niveles superiores. Implica un traspaso de poderes.

La traducción más literal al castellano sería **empoderamiento**, pero este término no existe en el Diccionario de la Real Academia Española (RAE) de la lengua y en cambio si encontramos el de **apoderamiento** cuyo significado es “acción y efecto de apoderar o apoderarse”. Si introducimos en Google la palabra empoderamiento se obtienen 605.000 entradas y en cambio si introducimos apoderamiento se obtienen 299.000. La palabra apoderamiento lleva una connotación de “toma de poder” frente a empoderamiento que se refiere a que un individuo que no tenía poder “recibe y participa de ese poder”. A partir de ahora hablaremos de empoderamiento, aunque sea un neologismo, aún no sancionado por la RAE.

Una persona empoderada es aquella que tiene el control de las decisiones que afectan a su vida y en consecuencia a su salud. En la educación en asma se tiende en los últimos años al modelo de empoderamiento de los pacientes. El objetivo del modelo es permitir a las familias aumentar su competencia y su capacidad para movilizar recursos. Cuando las familias son empoderadas, se crea una sensación de **control y maestría o experiencia** sobre su propia situación frente a la actitud clásica de dejar la resolución de sus necesidades en manos del profesional, que en la práctica no es seguida por el paciente por su misma falta de información y de responsabilidad en su autocuidado.

La educación de pacientes con asma y sus familias debe tender a este modelo que comprende estos cuatro aspectos:

- Necesidades y aspiraciones de la familia
- Fortalezas y capacidades de la familia
- Ayudas y recursos sociales, y
- Comportamiento profesional para proporcionar cuidados.

El modelo sugiere que las familias son empoderadas cuando sus necesidades y aspiraciones están identificadas por la propia familia, en lugar de ser identificadas por el profesional sanitario; la misma familia pone en marcha sus capacidades para conseguir alcanzar los objetivos que previamente se ha marcado y; busca las ayudas y recursos sociales que considera necesarios. De esto último surge la creación de fundaciones y asociaciones de autoayuda y de reivindicaciones frente las administraciones públicas. La ayuda del profesional sanitario interviene en un ambiente de respeto y de colaboración mutua con la familia.

En el empoderamiento hay una fase previa en la que el paciente debe ser analizado en sus creencias y actitudes que a veces deben ser modificadas para conseguir que entienda el diagnóstico realizado y evitar la barrera infranqueable que supone la no aceptación de la enfermedad. Recibirá una formación básica sobre el concepto de asma, sus síntomas,

desencadenantes, tratamientos, habilidades para la técnica inhalatoria y medidor de flujo espiratorio. Se utilizarán todos los recursos necesarios para facilitar la información (dibujos, modelos anatómicos, etc). Estos contenidos educativos están bien establecidos y consensuados por todos la profesionales sanitarios que se dedican a la educación de asmáticos y no vamos a hablar de ellos.

A partir de estos conocimientos mínimos y con una metodología que describiremos más adelante, el paciente irá adquiriendo la motivación y las herramientas para ir creciendo progresivamente hasta erigirse en el protagonista de sus propios cuidados y tomar decisiones sobre evitación de desencadenantes, modificación si procede de estilos de vida no saludables, monitorización de su propia enfermedad y tratamiento a seguir. Sin embargo el procedimiento de empoderamiento de asmáticos y sus familias plantea una serie de dificultades por parte del educador.

Nuestras propias creencias y actitudes como educadores pueden influir de forma decisiva en este proceso de empoderamiento del paciente y su familia:

- En primer lugar debemos estar convencidos del proceso de empoderamiento del paciente y la familia, como el objetivo de nuestro trabajo como educadores. Si no creemos que esto es factible o suponemos que dar atribuciones al paciente no es conveniente para él (o para nosotros) no estaremos en condiciones de realizar un proceso educativo completo.
- El temor a que el paciente pueda dañar nuestra autoridad es una barrera que puede estar en relación con nuestra inseguridad frente a la búsqueda de información que empieza a realizar el paciente por otros medios diferentes a nosotros mismos. Nuestra actitud debe ser abierta y animaremos a realizar esta búsqueda de información, ofreciendo lugares seguros donde obtenerla y dando nuestra valoración de aquellas que creamos no cumplen un mínimo de rigor.
- Debemos saber que el proceso educativo tiene sus fases de crecimiento y estancamiento, de dudas y errores tanto por defecto (dejar de hacer) que por exceso. El hecho de que cometa errores no debe ser un obstáculo para seguir su empoderamiento. Nosotros siempre estaremos al lado del paciente para corregir sus errores y ofrecerle la retroalimentación necesaria para colaborar en su empoderamiento.

En el próximo número hablaremos de la metodología para el empoderamiento de pacientes y de la familia en caso de niños pequeños.

Manuel Praena Crespo

IV Curso para Educadores en Asma. Tenerife 2007
Programa Preliminar



1-2 marzo de 2007

Colegio de Médicos de S/C Tenerife. 15 horas

Secretaría técnica: Cristina Durango Agencia Viaconte. Santa Cruz de Tenerife

Tfno: 922290933 Fax 922244984 cristina@viaconte.com

■ Educando en la adolescencia

Los adolescentes necesitan aceptar el asma como parte de su identidad. Las amistades juegan un papel crítico en el desarrollo social de los adolescentes y deben sentirse aceptados por el resto del grupo. La educación de la salud en el asma mejora el conocimiento de la enfermedad, pero no necesariamente produce cambios en las actitudes con respecto a la misma. Cuando la educación se orienta hacia el automanejo del asma, es decir, de tomar la medicación preventiva, de detectar y tratar las exacerbaciones y de realizar las visitas periódicas, entonces los resultados son positivos, consiguiendo una reducción de la morbilidad y un mejor control de la enfermedad.

Para educar es fundamental conseguir un grado de comunicación basado en una buena relación sanitario-paciente. La comunicación debe ser motivadora y persuasiva, de tal manera que debe ser adaptada y adecuada a su capacidad intelectual, realista, clara y con lenguaje accesible, escalonada y gradual. Los adolescentes huyen de la imposición y necesitan ser partícipes de las decisiones que se tomen. Tanto es así que “tienes que...”, “debes de...” deberían ser sustituidos por “que opinas sí...”, “te parece que...” y llegar a pactar métodos y objetivos reales. Deben participar activamente en todas las discusiones y toma de decisiones relacionadas con el tratamiento y control, ya que son ellos los que tendrán que seguirlo diariamente y conocen mejor sus limitaciones. A los adolescentes se les debe animar y motivar para que lleven una vida normal como el resto de sus compañeros, hagan ejercicio y participen en las actividades habituales de los jóvenes de su edad. Para todo ello es imprescindible la capacitación de todos los profesionales que intervienen en el proceso.

Ane Aldasoro

Es preciso:

- Conseguir una buena comunicación con el adolescente
- Informarle adecuadamente sobre la enfermedad y tratamiento
- Hacerle partícipe de la toma de decisiones
- Motivar la cumplimentación del mismo
- Y, en definitiva, conseguir un buen control del asma

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 9
 Noviembre 2006

Colaboran en este número:

Ane Aldasoro (Gipuzkoa)
Dr. E. González Pérez-Yarza (Gipuzkoa)
Dr. Javier Korta (Gipuzkoa)
Dr. Máximo Martínez (Granada)
Dr. Manuel Praena (Sevilla)
Dra. Carmen Rosa Rodríguez (Tenerife)
Dr. José Valverde (Murcia)

Sociedad Española de
 Neumología Pediátrica

Dirección: jkorta@chdo.osakidetza.net