

Protocolos de Patología respiratoria

Educación del paciente asmático en atención primaria

B. DOMÍNGUEZ AURRECOECHA

Centro de Salud de Otero. Oviedo

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la Educación para la salud como una combinación de actividades de información y educación que lleven a una situación en que la población desee estar sana, sepa cómo alcanzar la salud, haga lo posible individual y colectivamente para mantener la salud y busque ayuda cuando lo necesite y la educación terapéutica como el conjunto de actividades educativas esenciales en el manejo de enfermedades por profesionales de la salud formados en el campo de la educación⁽¹⁾.

El asma es una enfermedad crónica, compleja y variable para cuyo manejo, la educación es una parte fundamental del proceso de intervención⁽²⁻⁵⁾ es un elemento clave para mejorar los resultados en salud expresados en términos de:

- Mejorar el reconocimiento de los propios síntomas por parte del niño⁽⁶⁾.
- Disminuir la dependencia (reduciendo tanto el número de ingresos hospitalarios como las consultas a los servicios de urgencias) y los costes sanitarios⁽⁷⁾.
- Reducir el absentismo escolar⁽⁸⁾.

Los niños asmáticos y sus familias, tienen derecho a recibir una educación que les ayude a manejar su enfermedad y a mejorar su calidad de vida relacionada con la salud para que el niño pueda llevar el tipo de vida que él y su familia deseen con las menores limitaciones posibles. Esta educación debe ser proporcionada por los profesionales sanita-

rios encargados de su salud⁽⁹⁾. Las instituciones sanitarias proporcionarán los recursos necesarios para poder llevarla a cabo. La educación debe formar parte de un plan de atención integral al niño con asma.

Objetivos generales

El primero es la mejora de la calidad de vida del niño y su familia aproximándola lo más posible a su calidad de vida diana (aquella que tendrían si el niño no tuviera asma), de manera que:

- Se procurará un nivel de actividad diaria normal asistida al colegio y práctica deportiva.
- Ausencia o mínimos síntomas y exacerbaciones.
- Prevenir los síntomas identificando y evitando los factores desencadenantes.
- Tener la mejor función pulmonar posible.
- Prevenir la limitación crónica del flujo aéreo.
- Proporcionar un tratamiento farmacológico óptimo minimizando sus efectos secundarios.
- Alcanzar en la medida de lo posible las expectativas del niño y su familia.

El segundo objetivo general es el de **Potenciar y favorecer el control en familia y autocontrol guiado del asma** que capacita a los pacientes para el manejo de su enfermedad con la guía de los profesionales sanitarios. Para lo que será preciso:

- Conocer los signos de mal control del asma

Correspondencia: Begoña Domínguez Aurrecoecha. Centro de Salud de Otero. C/Otero s/n. 33008 Oviedo. Asturias
Correo electrónico: jube@telecable.es

© 2007 Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León
Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Reconocimiento-NoComercial de Creative Commons (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/es/>), la cual permite su uso, distribución y reproducción por cualquier medio para fines no comerciales, siempre que se cite el trabajo original.

- Reconocer el inicio de la crisis y actuar según un plan de acción
- Mantener una buena adherencia al tratamiento de fondo
- Tomar decisiones autónomas
- Mantener estilos de vida positivos respecto al asma

Objetivos específicos

La educación tiene unos objetivos que le son propios⁽¹⁰⁾

- Fomentar la comprensión de la enfermedad: aceptar el diagnóstico, adquirir conocimientos acerca del asma síntomas y su probable evolución, comprender la diferencia entre fármacos aliviadores y controladores.
- Entrenar en técnicas y habilidades: manejo de inhaladores y medidor de FEM; evitación de desencadenantes y registro de síntomas y FEM.
- Favorecer la adherencia al tratamiento y reducir los efectos secundarios de los fármacos.
- Entrenar en el manejo del plan de acción y automanejo guiado del asma.
- Incrementar la autoconfianza y autoeficacia en la toma de decisiones (autocontrol).
- Aumentar la satisfacción personal y la confianza en el profesional y el tratamiento.

Metodología

La consecución de objetivos educacionales se ha mostrado posible a través de estrategias metodológicas muy diversas. Los modos de actuar de los profesionales van a verse influidos por las actitudes, aptitudes y circunstancias del educador y de la familia sobre la que intervienen.

Diversos estudios han evaluado la eficacia de diferentes métodos educativos. **Las intervenciones basadas exclusivamente en la información, aumentan los conocimientos pero no mejoran los resultados en salud** (la función pulmonar o la disminución de la utilización de los servicios sanitarios)⁽¹¹⁾. Otros estudios señalan como imprescindible la presencia física del educador para la consecución de los objetivos propuestos dentro del programa educativo (esta observación pone de manifiesto el papel relevante de la comunicación cuidador – niño/adolescente – sanitario dentro de todas las actividades)⁽¹²⁾.

La intervención educativa obtiene los mejores resultados si va unida a revisiones periódicas y a un plan de acción escrito. Esta intervención puede verse beneficiada y com-

plementada por intervenciones educativas grupales con profesionales sanitarios o grupos de autoayuda (las oportunidades de observar a otros parecidos a uno mismo, ejecutando idénticas acciones, favorecen el aprendizaje)⁽¹³⁾.

Suministrar información a las familias sólo resulta eficaz cuando se asocia a otros elementos; siendo el esquema óptimo el formado por la acción coordinada de cuatro componentes⁽¹⁴⁾:

- Información y educación: transmisión de conocimientos y habilidades.
- Autocontrol con síntomas y/o FEM (control mediante tarjetas impresas).
- Plan de acción escrito e individualizado basado en el autocontrol.
- Seguimiento periódico.

METODOLOGÍA DE LA EDUCACIÓN PERSONALIZADA

Dado que el asma es una enfermedad variable en la sintomatología, la educación se realizará de manera personalizada dirigida a cada niño y su familia, teniendo en cuenta las características peculiares de su enfermedad y su situación cultural y socioeconómica, y se basará en la comunicación motivadora y persuasiva⁽¹⁵⁾.

Debe iniciarse en el momento del diagnóstico, e integrarse en cada paso del seguimiento del niño asmático de forma secuencial y progresiva utilizando siempre refuerzos positivos, teniendo en cuenta que cualquier contacto con el niño debe ser una oportunidad para ampliar o reforzar la educación⁽¹⁶⁾.

Se impartirá de forma escalonada desde los conocimientos y habilidades básicos hasta la consecución del autocontrol (Fig. 1). Los tiempos y la adquisición de los diferentes grados de autocontrol obtenidos, no serán los mismos para todas las familias.

Será recordatoria para evitar el olvido. Algunos estudios clásicos señalan que sólo el 50% de las instrucciones verbales dadas en las consultas son recordados inmediatamente después de las mismas.

Cuando la edad del niño lo permita (usualmente a partir de los 9 años y siempre en adolescentes), se le debe integrar como una persona independiente en el proceso de acuerdos y toma de decisiones, fomentando y reforzando sus capacidades para que se sienta responsable de su cui-

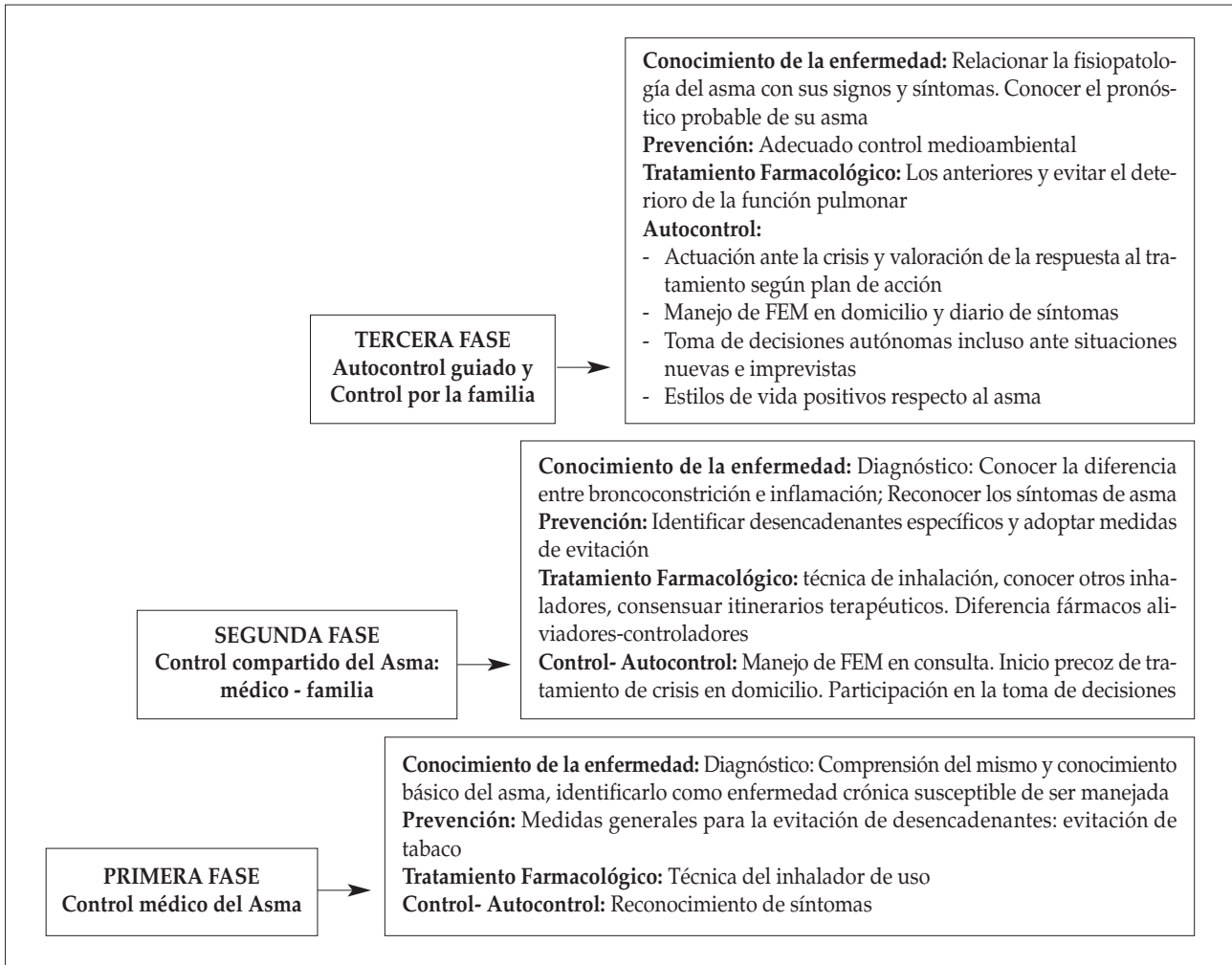


Figura 1. Fases del Control-Autocontrol del asma. *Modificada de Educación Sanitaria a padres y niños con asma Díaz Vázquez CA FMC Formación Médica Continuada en Atención Primaria 1999; 6:611-23*

dado, sustituyendo el concepto “cumplimiento de las prescripciones” por el de “adherencia terapéutica”, que lleva implícita la participación del paciente en la toma de decisiones (por ejemplo en la elección del sistema de inhalación de entre los varios posibles).

Se debe buscar pues, la concordancia en vez del cumplimiento lo que implica en ocasiones aceptar de forma temporal (mientras avanza el proceso educativo) actitudes o tratamientos subóptimos que eviten el establecimiento de una relación entre la familia y los profesionales sanitarios basada en la falta de confianza⁽¹⁷⁾.

El niño y su familia deben sentirse protagonistas del programa educativo y asumirlo como propio.

En la tabla I, se sintetiza la metodología para la educación personalizada y en la tabla II los recursos e instrumentos pedagógicos.

EDUCADOR

El abordaje educativo del niño y adolescente con asma compete a todos los profesionales sanitarios (pediatras, neumólogos y alergólogos pediátricos, y también diplomados en enfermería, fisioterapeutas y farmacéuticos) que se ocupan de la asistencia al asma infantil.

La accesibilidad y la confianza generada en el seguimiento integral y continuado del niño hacen del pediatra y la enfermera de Atención Primaria (AP) los principales pro-

TABLA I. ESQUEMA DE LA METODOLOGÍA DE LA EDUCACIÓN PERSONALIZADA.

Individualizada y adaptada

- A las características de la enfermedad
- A la edad del paciente a partir de los 8 o 9 años se dirigirá fundamentalmente al propio niño
- A la situación cultural y socioeconómica familiar
- Se identificará el cuidador principal pero se dirigirá también a otros cuidadores (abuelos..)

Básica y relevante

- Los contenidos y métodos utilizados serán de interés para el paciente

Gradual progresiva y repetida

- Se iniciará en el momento del diagnóstico
- Se desarrollará de forma escalonada teniendo en cuenta sus necesidades
- Repetida en todos los contactos para evitar el olvido

Realista y coherente

- Mensajes adecuados a la realidad del niño y según el estado actual de la ciencia

Participativa

- Conocer y respetar los puntos de vista del niño y su familia
- Llegar a acuerdos, establecer de forma compartida los objetivos óptimos alcanzables para cada situación de la enfermedad

veedores de educación en el asma. La enfermería pediátrica tiene un papel fundamental en esta tarea; la participación en el proceso educativo de distintos profesionales hace necesario que la información administrada sea congruente, y exige que todos los agentes participen en actividades de formación que eviten la presentación de mensajes contradictorios.

RECURSOS NECESARIOS PARA LA EDUCACIÓN: HUMANOS Y MATERIALES

El educador principal, el binomio Pediatra-Enfermera de Pediatría de Atención Primaria, deberá estar especialmente motivado al respecto, habiendo recibido formación específica en el manejo del asma y en técnicas de educación y comunicación para lo que deben disponer del tiempo y recursos materiales necesarios. La percepción de mejoría en el control del asma, será la recompensa que actuará como factor de refuerzo para conseguir un sentimiento de "auto-eficacia" (seguridad, confianza) tanto para el pediatra como para el niño y su familia. La educación estará integrada en las visitas del niño a los Centros de Salud preferentemente

TABLA II. RECURSOS E INSTRUMENTOS PEDAGÓGICOS.

Lenguaje: Será claro y comprensible

Motivar: ofrecer apoyos para vencer dificultades y aplicar refuerzos positivos

Técnicas de comunicación e intervención social: en ocasiones será necesario que los pediatras reciban formación específica

Información escrita: Se entregará un plan de acción escrito

Información cinestésica: utilización de instrumentos que de forma mecánica o electrónica ayudan a comprobar la corrección de una técnica: silbatos, medidores de flujo inspiratorio..

Materiales gráficos: Se tendrá en cuenta que el 80% de lo que se recuerda se ha visto

Educación en grupos: impartida por sanitarios en los Centros de Salud o Centros escolares

Instrumentos pedagógicos:

- Cuentos, folletos, videos cd, acceso a internet
- Modelos para ensayos y aprendizajes de técnicas inhaladores, medidor de FEM
- Modelo tridimensional de los bronquios
- Escalas de calidad de vida

en consultas programadas, sin olvidar la eficacia educativa de otras intervenciones puntuales como la aparición de las agudizaciones, la realización de las pruebas cutáneas o la espirometría por su gran capacidad didáctica.

En la tabla III se exponen los Recursos materiales necesarios para la educación al paciente con asma desde la pediatría de atención primaria.

ACTIVIDADES EDUCATIVAS; CONTENIDOS DE LA EDUCACIÓN

Para que una intervención educativa sea eficaz es preciso que el profesional que la imparte posea información acerca de los conocimientos, habilidades y actitudes del paciente y su familia respecto al tema que se vaya a abordar por lo que resulta imprescindible primero escuchar y observar.

El conocimiento de los conceptos fundamentales en relación con el asma permite que el niño y su familia entiendan el diagnóstico y la base racional de las exploraciones complementarias y las intervenciones terapéuticas. Se abordarán los siguientes contenidos:

1. Conocimientos sobre asma.
2. Prevención: Identificación de desencadenantes, control medioambiental.

TABLA III. RECURSOS MATERIALES NECESARIOS PARA LA EDUCACIÓN DEL NIÑO CON ASMA DESDE LA PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA.

Material educativo

- **Material para ensayos**
 - Placebos de medicación y diferentes sistemas de inhalación (MDI, Turbuhaler, Accuhaler, Jet, Novolizer)
 - Cámaras espaciadoras para lactantes (Aerochamber, Babyhaler Nebuchamber, Optichamber y pediátricas Nebuhaler, Volumatic, Fisonair, Aeroscopic)
 - Medidores de FEM homologados y boquillas
- **Apoyos gráficos y visuales**
 - Modelo bidimensional o tridimensional de los bronquios.
 - Herbario de plantas, gramíneas, etc. o atlas de plantas.
 - Cuentos, folletos y Vídeos educativos.
- **Documentación para el niño y su familia**
 - Guía informativa en forma de hoja impresa, folleto, cuento
 - Instrucciones para el manejo de medicación inhalada.
 - Recomendaciones para la evitación de desencadenantes
 - Plan de acción escrito
 - Instrucciones para el manejo del medidor de FEM.
 - Plan de actuación en las crisis.
 - Diario de síntomas y registro de valores de FEM
 - Normas en asma inducida por el ejercicio
- **Documentación para el médico y enfermera**
 - Registro de visitas y actividades educativas en formato papel o soporte informático
 - Escalas de calidad de vida
- **Materiales para el tratamiento de las crisis.**
 - Fármacos, cámaras, pulsioxímetro, oxígeno.
- **Espirómetro**

3. Habilidades en el manejo de inhaladores.
4. Tratamiento farmacológico.
5. Plan de acción, Autocontrol guiado.
6. Calidad de vida.

1. Conocimientos sobre asma

Resultará imprescindible que el profesional adquiera información procedente del paciente y su familia acerca de sus conocimientos previos, dudas, mitos, aceptación o rechazo de la enfermedad, percepción de su vulnerabilidad. Será útil hacer preguntas abiertas como (¿qué sabes acerca del asma? o ¿qué opinas del asma?, o ¿a qué atribuyes tu asma?).

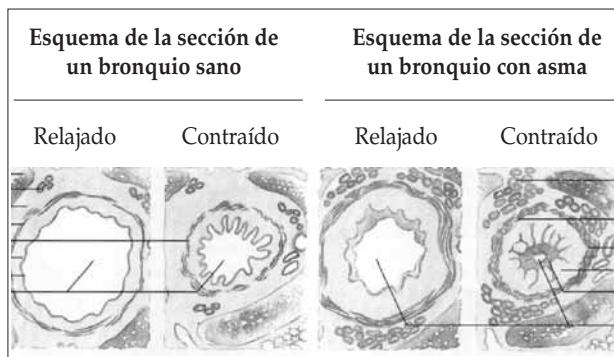


Figura 2. Explicación gráfica de lo que ocurre en un bronquio con asma.

Objetivos

Que sepan lo que ocurre en los bronquios de un niño con asma y conozcan la diferencia entre inflamación y broncoconstricción

- Que sepan que es una enfermedad crónica pero que con un manejo adecuado por su parte y nuestro apoyo, el niño podrá hacer una vida normal.
- Que reconozcan los síntomas de asma: tos, sibilancias, disnea.
- Que acepten su enfermedad.

Se comenzará con la aceptación del diagnóstico. El niño y su familia deben comprender que la enfermedad que presenta se llama asma.; intentos de “suavizar el diagnóstico” con términos como Bronquitis espástica, sibilancias respiratorias etc. ayudarán a que la familia no acepte la enfermedad, no la reconozca y a aumentar su vulnerabilidad.

Se explicará con ayuda de materiales gráficos (Fig. 2) que el asma es una enfermedad inflamatoria crónica en la que los bronquios se inflaman se llenan de moco y estrechan y se hacen especialmente sensibles ante la presencia de determinados inhalantes que llamamos desencadenantes. Se entregarán a las familias material gráfico⁽¹⁸⁾, folletos explicativos, videos o acceso a páginas web como www.respirar.org que ayuden a la comprensión de la enfermedad.

Se aportará información acerca del grado de severidad de su asma y su posible evolución insistiendo en lo imprevisible del pronóstico en la mayoría de los casos; factores de riesgo, y papel de los antecedentes familiares.

2. Prevención identificación y evitación de desencadenantes control medioambiental

La educación sobre las medidas de control ambiental al niño y su familia, facilita la adopción de las pautas y las modificaciones de conducta necesarias para evitar los desencadenantes de su asma.

Objetivos

- Conocer las características medioambientales de su domicilio.
- Que identifiquen los desencadenantes de su asma.
- Que sepan la importancia de evitar los desencadenantes.
- Que cumplan las medidas de evitación recomendadas.
- Mediante la ayuda de materiales gráficos, indicar los desencadenantes propios del niño y cómo evitarlos, para lo que se buscarán acuerdos en la utilización de las medidas más eficaces y fáciles de realizar, y que menos modifiquen el estilo de vida de la familia.

Alertar sobre posibles desencadenantes como: alérgenos, contaminación, irritantes ambientales, tabaco; infecciones respiratorias; interrupción del tratamiento de fondo y esfuerzo físico⁽¹⁹⁾.

Evidencia y recomendaciones

En estudios observacionales en niños con asma se ha visto que la exposición a tabaco ambiental aumenta la gravedad (frecuencia e intensidad) de crisis de asma, número de visitas a urgencias, uso de medicación de asma, y frecuencia de crisis de asma que requieren intubación⁽²⁰⁾.

El aumento de la exposición a alérgenos a los que el paciente está sensibilizado (ácaros, gato, perro, cucarachas, hongos) se ha asociado a un aumento de síntomas de asma. Sin embargo, la evidencia de que reduciendo su exposición se reduzca la morbilidad es débil⁽²¹⁾.

Los programas educativos cuyo objetivo es el control global del aire del interior, incluyendo evitación de alérgenos sensibilizados y tabaco, han mostrado reducir los días con síntomas en niños⁽²²⁾.

Los programas educativos dirigidos a disminuir la exposición al tabaco, con estrategias para el cambio de comportamiento y con información de feedback han mostrado disminuir las visitas al médico por crisis de asma⁽²³⁾.

TABLA IV. ENSEÑAR Y COMPROBAR UNA TÉCNICA: INHALADORES, FEM

Enseñar

1. El pediatra o la enfermera realiza y explica la técnica (serán necesarios placebos y material de ensayos)
2. El niño o los padres lo repiten
3. Se elogia y alaba; se corrigen errores realizando de nuevo el profesional la técnica
4. El niño o los padres lo repiten de nuevo
5. Se continua siguiendo los mismos pasos hasta su correcto aprendizaje
6. Algunas técnicas complejas como la medición el FEM pueden requerir más de una sesión.

Comprobar en posteriores revisiones

7. Se pedirá al niño o a la familia que realice la técnica como lo hace en el domicilio
8. Se elogiará y alabará y corregirán los errores realizando el sanitario la técnica
9. Se repiten los pasos hasta comprobar que el niño o su familia realizan correctamente la técnica
10. Se entregará a la familia instrucciones escritas para evitar el olvido en el domicilio

3. Manejo de inhaladores

La vía inhalatoria es de elección para la mayor parte de fármacos utilizados en el asma infantil, por lo que resulta imprescindible que los niños y sus familias conozcan y manejen adecuadamente la técnica; los diferentes sistemas de inhalación utilizados deberán adaptarse a la edad y características particulares de cada niño y al tipo de fármacos que se vayan a utilizar⁽²⁴⁾.

Se explicará a las familias que los fármacos administrados por vía inhalatoria son más eficaces, de acción más rápida y con menores efectos secundarios que los administrados por vía oral.

Nunca se recetará un inhalador sin comprobar antes, que el niño realiza la técnica correctamente. En la tabla IV, se resume el sistema de cómo enseñar y comprobar una técnica.

Teniendo en cuenta que errores en la técnica están presentes⁽²⁵⁾:

Con el sistema MDI (inhaladores dosificadores presurizados): entre un 23-43% de pacientes:

- Para DPI (inhaladores de polvo seco) de un 53 a 59%.
- Para MDI con cámara: 55-57%.
- Resultará imprescindible valorar y corregir la técnica periódicamente.

4. Tratamiento farmacológico

El niño y su familia se familiarizarán con un único broncodilatador de acción corta desde la primera visita; se debe estimular desde el comienzo del diagnóstico al uso precoz y a demanda en caso de síntomas

Objetivos

- Conocer las dudas y temores del niño y su familia respecto al tratamiento farmacológico.
- Comprobar la adherencia al tratamiento y planificar estrategias para mejorarla.
- Saber para qué sirven los broncodilatadores y los antiinflamatorios, y la diferencia entre los dos tipos de tratamientos (Tabla V).
- Conocer la importancia de tomar diariamente los antiinflamatorios.
- Tener información acerca de los efectos secundarios del tratamiento y sus posibles soluciones.
- Ofrecer a la familia un itinerario terapéutico de fondo y acordar las metas parciales, considerando siempre el binomio riesgo-beneficio.
- Se recomendará el mismo sistema de inhalación para los diferentes fármacos de uso.
- Se estimulará al niño para que participe en la elección de su sistema de inhalación.
- Se recomendará el uso precoz de mediación de rescate ante la presencia de síntomas y se intentará relacionar el inicio de las exacerbaciones a la exposición a desencadenantes. Se entrenará al niño y la familia en la actuación ante la crisis en el domicilio y se entregará un plan de acción escrito. La adherencia al tratamiento crónico es compleja y surgen frecuentemente errores por diversas causas:
 - Miedos no identificados previamente.
 - Falta de percepción de vulnerabilidad que aumenta con la mejoría clínica del niño.
 - Olvidos.
 - Instrucciones incorrectas dadas por los profesionales sanitarios.
 - Complejidad excesiva en la administración y elección de los fármacos.
 - Falta de confianza en el médico y enfermera.
 - Los profesionales sanitarios buscarán estrategias para supervisar y favorecer la adherencia, será también preciso implicar a los familiares que convivan con el niño.

TABLA V. ENSEÑAR Y COMPROBAR EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.

Enseñar

Los broncodilatadores de acción corta

- Abren los bronquios
- Sirven para aliviar los síntomas
- Actúan de forma rápida produciendo alivio inmediato
- Son los que deben utilizarse en caso de empeoramiento
- Deberán llevarlos siempre consigo por si los necesitan
- Al tomarlos se puede notar temblor, nerviosismo
- Si necesita utilizarlos más de dos veces por semana, deberá consultar con su médico

Los antiinflamatorios Los corticoides inhalados

- Los antiinflamatorios tratan la inflamación crónica por lo que se tomarán diariamente, de forma continuada y a las dosis precisas
- A diferencia de los broncodilatadores, sirven para prevenir y controlar la enfermedad
- Informar sobre los efectos secundarios y la necesidad de enjuagarse la boca tras su uso
- Entregar el tratamiento por escrito

Comprobar en visitas sucesivas

- Si conoce el nombre de los fármacos y dosis recomendadas de los mismos
- Si identifica (de entre los placebos mostrados) los fármacos que toma el niño
- Si diferencia los fármacos broncodilatadores de los controladores
- Evaluar la adherencia al tratamiento mediante preguntas como ¿sueles olvidar la toma de medicación? ¿Cuándo la olvidas más por la mañana o por la noche? ¿Cuántas veces la has olvidado en la última semana?; recetas dispensadas respecto a las previstas

La mala evolución del asma o la presencia de mayores efectos secundarios de los esperados, deben hacer pensar en errores de la técnica o fallos en la toma del tratamiento.

5. Plan de acción. Autocontrol guiado

El asma es una enfermedad con episodios obstructivos de las vías respiratorias en respuesta a múltiples estímulos. Todos los individuos con asma son susceptibles de tener una exacerbación de dicha enfermedad, por lo que en principio los niños con este diagnóstico necesitan saber cómo manejar estos episodios⁽²⁶⁾. Un plan de acción es un conjunto de instrucciones prescritas al paciente con asma para su uso en el manejo del deterioro de su enfermedad; será personalizado según la gravedad y se informará al paciente sobre cómo y cuándo modificar la medicación y cuándo acudir al médico en respuesta a un empeoramiento de asma.

A través del proceso educativo el asma pasará de ser una enfermedad que en el momento de su diagnóstico será controlada por el médico a un control por parte del niño y su familia para lo que podrá utilizar instrumentos como: el plan de acción personal y recomendaciones de actuación ante la crisis que deberán manejar todos los niños y las hojas de registro de síntomas y medidas de FEM que se aportarán a los pacientes que lo precisen.

En la tabla VI se especifica la información recogida en un Plan de Acción; las guías, planes y programas nacionales e internacionales del asma incluyen diferentes modelos.

Los programas educativos de automanejo del asma mejoran los resultados de salud por lo que deberían ser incorporados de rutina en los cuidados de asma (nivel de Evidencia 1 y Recomendaciones tipo A)⁽⁷⁾.

Los planes de acción más efectivos son aquellos que contemplan los 4 siguientes elementos⁽¹⁶⁾:

- El uso del mejor valor personal del FEM.
- Permiten la modificación de la dosis de los corticoides inhalados de fondo.
- Permiten el uso precoz de corticoides sistémicos en la crisis.
- Definen cuándo solicitar consulta médica.

Los programas educativos que permiten a los pacientes ajustar su medicación usando un plan de acción escrito, han mostrado ser más eficaces que otras formas de automanejo⁽²⁷⁾. Los sistemas que presentaban los niveles con el método del semáforo no fueron claramente superiores a otras formas de presentación.

En niños los programas de autocontrol basados en medición de pico flujo podrían ser más eficaces que los basados en síntomas⁽²⁸⁾.

6. Calidad de vida

Será preciso evaluar la calidad de vida (preferiblemente mediante escalas de calidad de vida)⁽²⁹⁻³¹⁾, del niño en el momento del diagnóstico y conocer el impacto que sobre el y su familia ha producido el asma; se ayudará a la familia a aceptar el diagnóstico de asma y las cargas extraordinarias que supone la enfermedad; se contribuirá a que el niño tenga un buen estado físico y emocional y facilitar que el niño pueda llevar el tipo de vida que él y su familia deseen con las menores limitaciones posibles incluida la vida escolar y el ejercicio físico y el deporte; se identificarán proble-

TABLA VI. INFORMACIÓN A RECOGER EN UN PLAN DE ACCIÓN ESCRITO.

Medicación a tomar regularmente:

- Nombre del fármaco, dosis y frecuencia
- Si fuese preciso, medicamento a tomar previo al ejercicio

Signos de mal control del asma: presencia de 3 o más de los siguientes:

- Síntomas diarios más de dos veces por semana
- Necesidad de medicación de rescate más de dos veces a la semana
- FEM o FEV1 por debajo del 80% de su mejor valor personal
- Presencia de una o más exacerbaciones al año
- Presencia de síntomas nocturnos
- Limitación del ejercicio

Decisiones a tomar ante los signos de mal control:

- Cambios en el tratamiento de fondo: fármaco: dosis frecuencia, durante cuanto tiempo
- Utilización de medicación de rescate
- Acudir a Servicios Sanitarios

Actuación ante las exacerbaciones:

- Reconocer su inicio:
 - Fatiga, "pitos" en el pecho, tos repetitiva que va en aumento
 - Jadeo (respiración acelerada) o se le hunden los espacios entre las costillas
 - Valor de FEM
- Tratamiento de rescate: Fármacos, dosis y frecuencia, valorar la gravedad de la crisis
- Evaluación de la respuesta al tratamiento y toma de decisión:
 - Permanecer en domicilio y fármacos a tomar : dosis, frecuencia, duración
 - Acudir a los servicios sanitarios: Centro de Salud, Hospital, 112

Qué hacer en presencia de infecciones respiratorias

Cuando y cómo acudir a los servicios sanitarios: próximas revisiones...

Utilización del registro de síntomas y de FEM si fuese preciso

mas emocionales o conductuales derivados de su asma (rechazo escolar, miedos o celos para utilizar en público el broncodilatador), buscando las estrategias para resolverlos. Se revisarán de común acuerdo actuaciones respecto a:

La familia

Evitando la sobreprotección y buscando el apoyo de sus miembros para el buen control del asma incluida la evitación de desencadenantes (nunca fumar en el domicilio de un paciente asmático); para la toma de medicación de fár-

macos controladores y actuación ante las crisis favoreciendo la autonomía del niño.

Ámbito escolar

Recomendar la asistencia regular del niño a la escuela, a la que acudirá con el broncodilatador y el plan de acción escrito a partir de los 8 años. Para el control de los niños pequeños, recurrir a la colaboración del profesorado previamente informado, para lo que pueden ser de utilidad intervenciones educativas a ellos dirigidas como “ayúdanos a vivir con asma”. Las medidas generales para un colegio saludable para niños-adolescentes con asma pueden verse en la página web respirar⁽³²⁾.

Ejercicio físico

Estimular la realización de ejercicio físico y la práctica habitual de deporte, recordando que muchos deportistas olímpicos tienen asma; Reducir la actividad física durante las crisis; Ofrecer normas de actuación para la práctica deportiva y el ejercicio físico: calentamiento progresivo y uso previo de un broncodilatador si preciso. Contraindicar exclusivamente la práctica del buceo con bombonas de aire.

EL PROCESO EDUCATIVO

Educación en el asma es un proceso evolutivo y continuo, que abarca desde el diagnóstico y concreción de objetivos, hasta la evaluación de los resultados obtenidos, aportando conocimientos de forma continuada mediante una metodología decidida previamente.

Tras la evaluación comienza de nuevo el círculo educativo, modificando y mejorando los objetivos hasta alcanzar la mejor calidad de vida posible y el mayor grado de autocontrol y satisfacción del niño y su familia (Fig. 3)⁽¹⁰⁾.

La ausencia de intervenciones educativas puede causar en los pacientes dos tipos de situaciones:

Dependencia absoluta de los servicios sanitarios.

Aumento de la morbilidad y mortalidad al no reconocer el inicio de las crisis, no tratarlas precozmente y acudir a los centros sanitarios en situación de riesgo vital.

LA PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA (AP) EN LA ATENCIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE ASMÁTICO:

Los Centros de salud son el escenario idóneo en el que preferiblemente el binomio pediatra-enfermera de pediatría

realizarán la atención integral al paciente asmático a través actividades de: captación; diagnóstico; seguimiento; intervención terapéutica; atención a la urgencia; intervención en la comunidad y ámbito escolar y coordinación, según guía o plan previo, con la atención hospitalaria. La educación estará integrada en las diferentes actividades; todos los actos educativos deberán estar coordinados reforzándose entre ellos y evitando las contradicciones.

Es imprescindible una buena organización con la implicación de los miembros del equipo para superar barreras como la presión asistencial y la falta de guías o protocolos de coordinación entre niveles.

ORGANIZACIÓN DE LAS CONSULTAS DE PEDIATRÍA DE AP

El proceso educativo precisa de:

- **Educadores** (pediatra y enfermera) formados y motivados. El personal de enfermería se responsabilizará fundamentalmente de la enseñanza y comprobación de las técnicas, habilidades y destrezas; el pediatra del diagnóstico, intervenciones terapéuticas y derivación a otros niveles asistenciales y ambos incidirán en el proceso educativo en relación a los conocimientos y actitudes.
- **Espacio físico** adecuado (consultas) dotado de los **recursos materiales** descritos en la tabla III.
- **Tiempo** necesario para la práctica de la educación que puede estimarse a partir del siguiente cronograma correspondiente a las visitas precisas para el seguimiento y atención integral del paciente asmático:
 - El Período de Diagnóstico precisará de 2 ó 3 visitas cada 2 o 4 semanas de aproximadamente 30 minutos de duración.
 - Asma en fase de estabilización requiere visitas frecuentes hasta conseguir el control satisfactorio de la enfermedad: visitas cada 1 ó 3 meses de 15 ó 20 minutos de duración.
 - Asma bien controlada: 1 visita al año o cuando se produzcan modificaciones terapéuticas.
 - Los tiempos calculados para cupos de 800 pacientes y una prevalencia de asma del 11% serán de 30 minutos por día y para cupos de 1.000 pacientes de 40 minutos al día.
- **Gestión de las agendas** reservando un tiempo específico al plan integral de atención al niño con asma al que

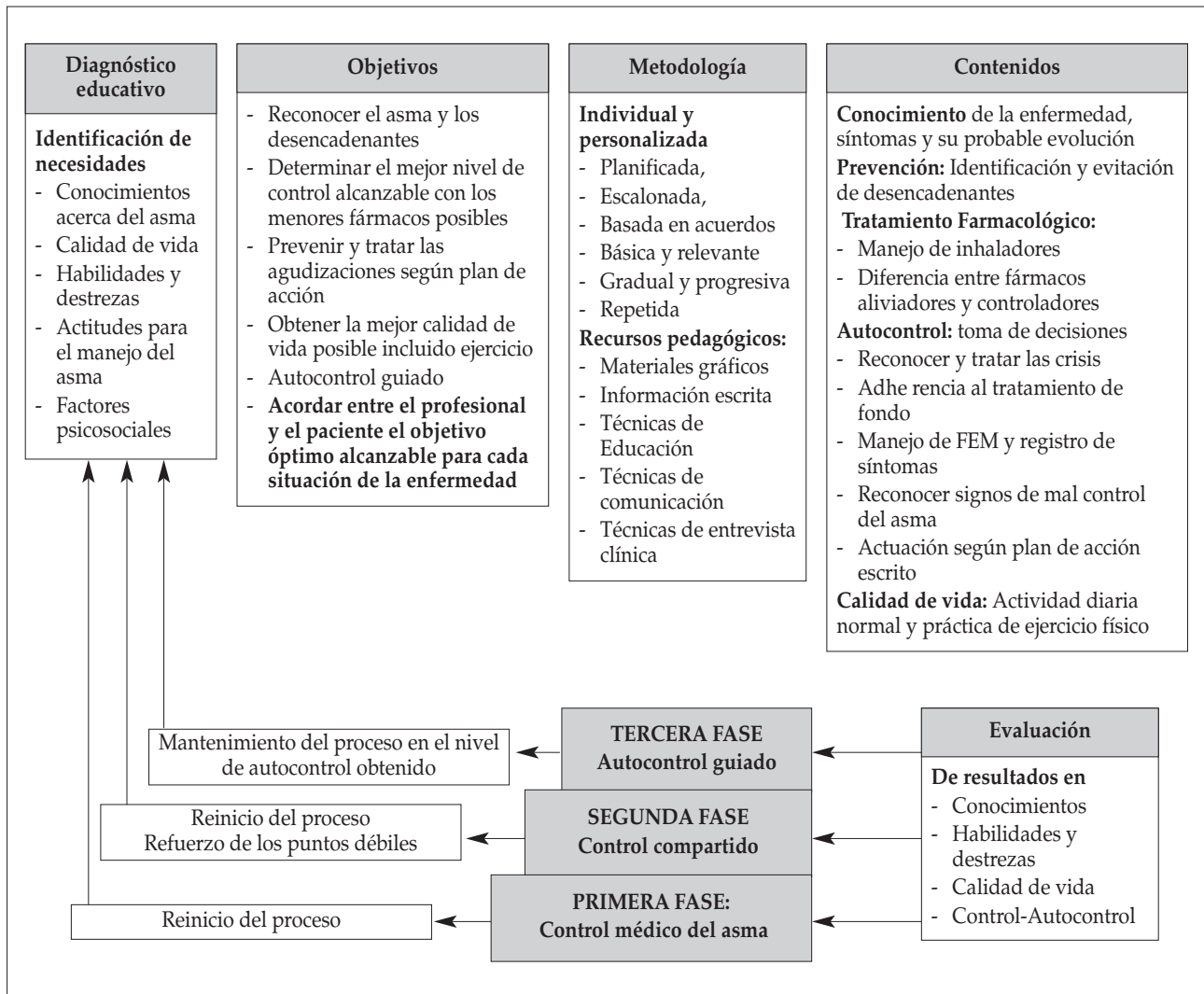


Figura 3. El proceso educativo en el asma.

de manera flexible y progresiva se irán incorporando pacientes del registro que se elaborará a partir de los niños captados al programa desde las consultas a demanda.

- **Sistemas de registro** en formato papel o preferiblemente soporte informático que faciliten el seguimiento del niño y la evaluación del proceso educativo.
- **Organización de las visitas:** se realizarán de forma programada (acordada previamente para que la familia pueda aportar datos, preguntas y sugerencias); en un ambiente relajado con una actitud de confianza y empatía, se recibirá al paciente de manera personalizada con

preguntas abiertas como ¿qué tal va todo? ¿cuéntame...? ¿qué tal...? Al finalizar se resumirán los aspectos fundamentales, se acordarán objetivos hasta el próximo control, se extenderán las recetas, se emitirán los informes pertinentes y se acordará la fecha de la siguiente cita.

A continuación se describen de manera resumida el contenido de una primera visita y visitas sucesivas enfocadas desde el proceso educativo.

Contenidos de la primera visita

- Confirmación diagnóstica y registro en la historia clínica de la gravedad del asma a partir de: los datos apor-

tados por el niño y su familia; de la exploración física y exploraciones complementarias precisas.

- Valoración inicial del paciente, estado físico y emocional, nivel educativo y socioeconómico, capacidad de aprendizaje, creencias, preocupaciones y expectativas del paciente y su familia.
- Educación sanitaria básica acerca de qué es el asma, actuación ante empeoramiento y uso del inhalador de rescate.
- Consejos para evitación de sus desencadenantes y la necesidad de un ambiente libre de humo.
- Valorar conjuntamente con el paciente el sistema de inhalación más adecuado, adiestrarle en su manejo y comprobar que realiza correctamente la técnica.
- Plan de tratamiento individualizado, explicarlo verbalmente, comprobar que lo ha entendido y entregarlo por escrito.
- Entregar documentación informativa.
- Programar la siguiente visita y recomendar que acuda a ella con los inhaladores.

Contenido de las visitas sucesivas

- Valorar la calidad de vida:
 - Síntomas diurnos, nocturnos o tras ejercicio.
 - Utilización de medicación de rescate.
 - Exacerbaciones: número, frecuencia y gravedad.
 - Asistencia al colegio y práctica deportiva.
 - Situación emocional y aceptación de la enfermedad y satisfacción con su manejo.
- Exploración física incluida auscultación pulmonar.
- Reclasificación de la gravedad del asma o su situación: bajo control, parcialmente controlado, o bien, asma no controlado⁽⁵⁾.
- Comprobar la técnica de inhalación y corregirla si preciso.
- Valorar y reforzar las medidas de evitación de desencadenantes y evitación del tabaco.
- Valorar la adherencia terapéutica y los posibles efectos secundarios (ver tabla V).
- Realización del FEM, comprobación de la técnica, registro y comparación con su mejor valor.
- Profundización en el conocimiento de la enfermedad y su posible evolución y pronóstico.
- Estimular para que el niño lleve una vida normal.

- Conocimiento acerca de los signos que indican un mal control de su asma.
- Preguntar acerca de las dudas, los problemas desde la última visita, expectativas e intentar ayudar a resolverlas utilizando refuerzos positivos.
- Ajustar el tratamiento de mantenimiento.
- Acordar con el niño y su familia el plan de acción (ver tabla VI).
- En los casos necesarios enseñar y revisar el registro de síntomas y FEM.
- Pactar los objetivos hasta la próxima visita.
- Acordar la próxima cita.

Preguntas útiles para la valoración-evaluación de los objetivos educativos

- ¿Sabe lo que es el asma y reconocer sus síntomas?
- ¿Identifica y evita correctamente los desencadenantes?
- ¿Sabe usar los inhaladores? ¿realiza correctamente la técnica?
- ¿Sabe para qué sirve la medicación que utiliza? ¿y la diferencia entre medicación de rescate y de mantenimiento? Y ¿utiliza la medicación recomendada?
- ¿Sabe interpretar correctamente los síntomas de mal control?
- ¿Ha tenido alguna crisis de asma? ¿Ha sabido actuar correctamente ante ella?
- ¿Sabe medir el FEM? ¿sabe cumplimentar el diario de síntomas y FEM?
- ¿Cuáles son las barreras para actuar según el plan acordado?
- ¿Ha conseguido un buen nivel de autocontrol?
- ¿Está conforme con el control de su enfermedad?

A MODO DE RESUMEN: DECÁLOGO DEL PROCESO EDUCATIVO

1. La educación no es un hecho aislado es un proceso continuo que debe ser evaluado y adaptado a cada paciente y su familia considerando el entorno en el que vive; será modificado a lo largo del crecimiento del niño teniendo en cuenta la evolución de su enfermedad. La educación formará parte de un plan de atención integral al niño.
2. La relación entre pediatra y niño y familia se basará en una relación de empatía en la que será preciso escuchar al paciente y aplicando los conocimientos científicos llegar

- a objetivos acordados que irán modificándose teniendo en cuenta que el protagonismo y papel fundamental del control de la enfermedad lo tendrán el niño y su familia.
3. El momento del diagnóstico: La comunicación a una familia o al niño del diagnóstico de asma ha de enfocarse como la “comunicación de una mala noticia”.
 4. Reconocer la enfermedad: Para conseguir que el niño y su familia acepten la enfermedad hay que comenzar por llamarla por su nombre “su hijo tiene asma”. Es imprescindible que la familia identifique el asma como una enfermedad crónica susceptible de un buen control.
 5. Respecto a los inhaladores: El paciente será entrenado en la utilización del dispositivo y nunca se recetará un inhalador sin comprobar antes, que el niño realiza la técnica correctamente. Comprobar en cada visita la técnica de inhalación.
 6. Evitación de desencadenantes: Reconocerlos y saber cómo prevenirlos. Conocer las características medioambientales de su domicilio y entorno. Recomendar siempre las medidas más eficaces y que menos afecten a la vida del niño y su familia. Recomendar ambiente libre de humo.
 7. Tratamiento farmacológico: Estimular a la utilización precoz de la medicación de rescate. Diferenciar el tratamiento de rescate del tratamiento de fondo. Buscar la adherencia escuchando las dificultades y rechazos al tratamiento. No aumentar nunca las dosis de fármacos sin comprobar la técnica de inhalación y la adherencia real al tratamiento.
 8. Plan de acción: Se explicará verbalmente, se valorará su comprensión y entregará por escrito.
 9. Calidad de vida: evitar la sobreprotección y recomendar la asistencia al colegio y práctica habitual de ejercicio físico.
 10. Recursos: Las autoridades sanitarias serán informadas de la necesidad de la educación y atención integral al paciente asmático y dotarán de los recursos necesarios a los Servicios Públicos de Salud.
3. British Guidline on the management of asthma. 2005 Disponible en <http://www.brit-thoracic.org.uk/iqs/sid.00044940908912605904274> [Fecha de acceso 20 de noviembre de 2006].
 4. Canadian Asthma Consensus Group. Canadian Asthma Consensus Report, 1999. CMAJ 1999; 161(Suppl): 1-62. Disponible en http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/161/11_suppl_1/s1. [Fecha de acceso: 2 de Noviembre de 2006].
 5. National Heart, Lung, and Blood Institute, National Institutes of Health. Global Initiative for Asthma Management and Prevention. NHLBI/WHO Workshop report 2006. Disponible en www.ginasthma.com [Fecha de acceso 20 de noviembre de 2006].
 6. Van Schayck CP, van Der Heijden FM, van Den Boom G, Tirimanna PR, van Henwaarden CL. Underdiagnosis of asthma: is the doctor or the patient to blame? The DIMCA project. Thorax 2000; 55:562-565.
 7. Fenstra TL, Rutten-Van Molken MP, Jager JC, Van Essen-Zandvliet LE. Cost-effectiveness of guideline advice for children with asthma: a literature review. Pediatr Pulmonol 2002; 34 :442-454.
 8. Taggart VS, Zuckerman AE, Sly RM, Steinmueller C, Newman G, O'Brien RW et al. You Can Control Asthma: evaluation of an asthma education program for hospitalised inner-city children. Patient Educ Couns 1991; 17:35-47.
 9. Carvajal I, García A, García M, Díaz C, Domínguez B. Plan Regional de Atención al Niño y Adolescente con Asma del Principado de Asturias. Servicio de Publicaciones del Gobierno del Principado de Asturias; 2002.
 10. Domínguez B, Lora A, Fernández C, Praena M, Montón JL. Educación Sanitaria y Asma En Cano A, Díaz CA, Montón JL, editores. Asma en el niño y adolescente. Madrid: Ergon; 2004. p. 159-184.
 11. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Hensley MJ, Abramson M, Bauman A, Walters EH. Limited (information only) patient education programs for adults with asthma (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2003.
 12. Global Initiative for Asthma. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. NHLBI-WHO Workshop Report National Heart, Lung and Blood Institute. National Institutes of Health. Bethesda, MD, U.S. NHLBI. Publication Number 02-3659. Disponible en www.ginasthma.com. [Fecha de acceso: 27 de Octubre de 2003].
 13. Shah S, Peatt JK, Mazurski EJ, Wang H, Sindhusake D, Bruce C, Henry RL, Gibson PG. Effect of peerled programme for asthma education in adolescent: cluster randomised controlled trial. BMJ 2001; 322: 583-585.
 14. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2003.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. 1998.
2. Warner JO, Naspitz CK, editores. Third International Pediatric Consensus Statement on the management of childhood asthma. Pediatric Pulmonol 1998; 25: 1-17.

15. Salleras L. Educación Sanitaria. Principios, métodos, aplicaciones. Madrid: Díaz de Santos; 1990.
16. Gibson PG, Boulet LP. Role of asthma Education. In: Fitzgerald JM, Erns P, Boulet LP, O'Byrne PM. Evidence-based Asthma management. London: BC Decker Inc Hamilton; 2001.
17. Royal Pharmaceutical Society of Great Britain. From compliance to concordance: towards shared goals in medicine taking. London, Royal Pharmaceutical society of Great Britain, 1997.
18. Domínguez B. Huy, igual tienes asma como yo. Oviedo: Servicio de Publicaciones del Gobierno del Principado de Asturias; 2002.
19. Agence Nationale d'Accreditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Education thérapeutique du patient asthmatique. Adulte et adolescent. 2001. Paris. Service des recommandations et références professionnelles.
20. Jaakkola JJ, Jaakkola MS. Effects of environmental tobacco smoke on the respiratory health of children. Scand J Work Environ Health. 2002; 28 Suppl 2:71-83.
21. British guideline on the management of asthma. A national clinical guideline. Revised edition April 2004. Edinburgh.
22. Morgan WJ, Crain EF, Gruchalla RS, O'Connor GT, Kattan M, Evans R, III et al. Results of a home-based environmental intervention among urban children with asthma. N Engl J Med 2004; 351(11):1068-1080.
23. Wilson SR, Yamada EG, Sudhakar R, Roberto L, Mannino D, Mejia C et al. A controlled trial of an environmental tobacco smoke reduction intervention in low-income children with asthma. Chest 2001; 120(5):1709-1722.
24. Torregrosa P, Domínguez B, Garnelo L, Manejo de inhaladores en el asma del niño y adolescente En Cano A, Díaz CA, Montón JL, editores. Asma en el niño y adolescente. Madrid: Ergon; 2004. p. 209-222.
25. Brocklebank D, Ram F, Wright J, et al. Comparison of the effectiveness of inhaler devices in asthma and chronic obstructive airway disease. A systemic review of the literature Health Technol Asses 2001; 5:1-149.
26. Gibson PG, Powell H. Written action plans for asthma: an evidence-based review of the key components. Thorax 2004; 59(2):94-99.
27. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Hayward P et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. Cochrane Database Syst Rev. 2003;(1):CD001117.
28. Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children. Cochrane Database Syst Rev. 2003;(1):CD000326.
29. Juniper E, Guyatt G, Feeny D, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring quality of life in the parentes of children with asthma. Qual Life Res 1996; 5: 27-34.
30. Juniper E, Guyatt G, Feeny D, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. Qual Life Res 1996; 5: 35-46.
31. Alonso E. Utilization and clinical validation of the Spanish version of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire for Caregivers of Asthmatic Children (DCA). VALAIR study. Allergol Immunopathol (Madr) 2000; 28: 175-183.
32. Díaz Vázquez CA. Decálogo de un Colegio Saludable para niños-adolescentes con Asma. Disponible en <http://www.respirar.org/portalpadres/colesano/colegio-4.htm> [Fecha de acceso: 13 de noviembre de 2006].