

**IV Taller de Educación en el Asma
2017**

**Isabel Mora Gandarillas
Pediatra Atención Primaria
Centro de Salud de Ventanielles (Oviedo)**

Introducción

La educación en el niño con asma y su familia o cuidadores forma parte ineludible del tratamiento de la enfermedad. Como en otras patologías crónicas, es un proceso continuo de aprendizaje sobre las características de la enfermedad, sus manifestaciones y desencadenantes, la detección de los empeoramientos, el uso adecuado de los fármacos y el entrenamiento para realizar de forma correcta la técnica de inhalación.

La educación persigue que el niño, según su edad, y la familia, sean capaces de tomar decisiones autónomas y correctas para alcanzar y mantener el control de la enfermedad. Para conseguir estas metas, los profesionales sanitarios debemos tener conocimientos sobre el diagnóstico y el tratamiento y actitud y método para educar, lo que implica desarrollar habilidades de comunicación, entender el impacto que el diagnóstico causa en el paciente y su familia, conocer la influencia de las creencias, los miedos a la enfermedad y su tratamiento, la importancia de las ideas y experiencias previas y el temor al estigma social.

En este taller se revisan las bases de la educación en el asma y la metodología para educar en el uso adecuado de los dispositivos de inhalación y la utilidad y características de los planes de acción escritos. Para profundizar en estos y otros aspectos de la educación, se recomiendan otros enlaces y documentos en la parte final de este texto.

Bases de la educación en el asma

La educación debe ser centrada en la persona, basada en el fomento de la autonomía en la toma de decisiones, personalizada en cada niño y familia, teniendo en cuenta sus características individuales y de organización familiar y adaptada a las manifestaciones del asma en cada individuo y sus desencadenantes, y debe considerar la gravedad del proceso y la alteración de la calidad del vida del grupo familiar.

Otras bases de la educación se detallan en la Tabla 1.

Tabla 1. Características de la educación en el asma

| Característica | Comentario |
|------------------|---|
| Individualizada | Según las características de la enfermedad en cada niño |
| Clara y adaptada | Explicar de forma sencilla en que consiste la enfermedad. Adecuar el lenguaje al nivel de formación de la familia y la edad del niño Evitar lenguaje médico |
| Congruente | Con el estado actual de conocimientos y las recomendaciones de las guías de referencia |
| Realista | Sobre la posibilidad de alcanzar el control y la ausencia de tratamiento curativo Información de la posible evolución |
| Progresiva | Para aumentar el nivel de autonomía según la capacidad y actitud de niño y familia |
| Continuada | Con refuerzos en cada visita programada y en todos los niveles de atención sanitaria |

La secuencia se inicia con el diagnóstico educativo, que permite identificar las necesidades médicas y establecer un orden de prioridades en los objetivos a alcanzar. Conocer la información previa de la familia sobre el asma, sus creencias, si existen, sobre los fármacos a utilizar y su disposición a modificar actitudes en el entorno doméstico, permitirá un abordaje más realista del tratamiento y las recomendaciones sobre evitación de desencadenantes.

La educación dentro de un programa de atención al asma, ha demostrado ser eficaz para mejorar la calidad de vida, al contribuir a alcanzar el control de la enfermedad. Mediante el autocontrol se reducen los ingresos y visitas a urgencias, la necesidad de fármacos de rescate y las ausencias escolares por asma y así contribuye a que el niño con asma alcance la calidad de vida esperada si no tuviera la enfermedad.

Metodología de la educación

Incluir a los pacientes en un programa estructurado de educación en el asma es el método más eficaz para alcanzar el autocontrol, frente a otros modelos menos intensivos. El traslado de información en la que el paciente tiene un papel pasivo, no ha demostrado ser útil para alcanzar los objetivos. Estos programas deben ser progresivos para ir aumentando la autonomía de la familia-niño en la toma de decisiones, siempre apoyada en un plan de acción escrito, en la que de forma personalizada se detallan las 2-3 acciones que se deben llevar a cabo, por ejemplo iniciar la administración de broncodilatador de rescate si hay una agudización o aumentar la dosis de corticoides inhalados si no hay un control de síntomas adecuado.

Al aumentar la independencia en la toma de decisiones, se reducirá el control por parte del médico. No todas las familias llegan a este nivel o requieren más tiempo para alcanzarlo, en ellos el control seguirá siendo compartido con el médico y se persistirá en la educación en cada visita.

Idealmente todos los profesionales deben conocer y participar en la educación, en atención primaria el binomio enfermería-pediatra debe tener un reparto de tareas organizado, con unos contenidos preestablecidos para cada visita y cada profesional.

Estrategias para ser un educador eficaz

La capacidad para establecer una buena comunicación con el paciente y la familia ha demostrado ser una herramienta muy útil para ser un educador eficaz y lograr buenos resultados en salud. Se deben proporcionar revisiones periódicas que se programarán con mayor frecuencia al inicio del proceso y atender a las demandas, permitir a los pacientes que se expresen respecto a la enfermedad, plantear objetivos alcanzables y ser sincero en las expectativas, animar para alcanzar las metas y reconocer los logros.

Otras recomendaciones son:

- Mantener una actitud abierta, amable y empática
- Utilizar lenguaje coloquial, evitar terminología médica
- Simplificar los conceptos
- Ordenar la información de mayor a menor importancia
- Establecer los contenidos de cada revisión y reforzarlos en visitas sucesivas
- Apoyar la información verbal con material gráfico o modelos
- Asegurar la comprensión solicitando al paciente y/o la familia que explique lo que ha entendido

El concepto de concordancia aplicado a la educación en el asma implica la capacidad para llegar a acuerdos entre el médico y el niño-familia, respecto a las metas a alcanzar y los cambios que la familia debe realizar y es un elemento imprescindible del tratamiento.

Conseguir la adherencia terapéutica es otra clave para alcanzar el control e implica una adecuada concordancia en los objetivos y una buena comunicación médico-paciente. Una escasa adherencia es muy frecuente en niños con asma mal controlada o con control parcial.

Se calcula que al menos se deben recibir el 75% de las dosis del tratamiento de fondo pautado para alcanzar el control, la adherencia varía según las series entre 30-70%, con tendencia a ser sobrevalorada por los pacientes y con grandes diferencias individuales. Se diferencian varios tipos que se detallan en la Tabla 2. El cumplimiento debe ser evaluado en cada visita, para determinar sus causas e intentar mejorarlo mediante las estrategias educativas referidas.

Tabla 2: Causas de no adherencia terapéutica en el asma

| Tipo | Causa |
|----------------------------|---|
| Del propio tratamiento | Tratamiento complejo No recibir educación en asma Diferentes sistemas de inhalación o varios inhaladores Sistema de inhalación inadecuado para la edad Dificultades físicas para realizar la inhalación |
| No adherencia voluntaria | Rechazo del diagnóstico y/o tratamiento Considerar que el tratamiento no es necesario Miedo a los efectos secundarios Expectativas inadecuadas Mala relación médico-paciente Temor al estigma social |
| No adherencia involuntaria | Ausencia de rutina diaria, olvidos No comprensión de las instrucciones Coste del tratamiento inasumible Ausencia de supervisión de un adulto |

Contenidos de la educación en el asma

En cualquier programa de atención al asma se deben incluir los siguientes apartados y contenidos:

1- Información sobre la enfermedad

- Explicar en un lenguaje comprensible que es el asma, cómo se manifiesta y cómo se diagnostica, con apoyo de modelos, gráficos o imágenes
- El asma es una enfermedad crónica en la que es posible alcanzar el control con el tratamiento adecuado y la inclusión en un programa educativo
- Conceptos de inflamación y broncoconstricción
- Acción de los distintos fármacos, broncodilatadores y antiinflamatorios y sus posibles efectos secundarios. Informar de la necesidad de seguir tratamiento continuado para mantener el control

2- Desencadenantes del asma

- Conocer los desencadenantes de manera individualizada y saber cómo evitarlos o minimizar sus efectos
- La alergia a algunos aeroalergenos, como los ácaros, pólenes o epitelios de animales son una causa muy frecuente de asma en niños y adolescentes. Las recomendaciones para limitar la exposición se detallan en la Tabla 3.

Tabla 3: Principales alérgenos relacionados con el asma

| Alergeno | Medidas de evitación |
|--------------------|--|
| Ácaros | En niños sensibilizados hay una evidencia muy limitada de la eficacia de las medidas de evitación. Los métodos físicos y químicos para reducir los niveles de ácaros en los hogares no se deben recomendar de forma sistemática |
| Pólenes | En alérgicos a pólenes y de forma individualizada, permanecer en el interior de los edificios y evitar actividades deportivas en el exterior durante el periodo de polinización Mantener cerradas las ventanas en hogares y vehículos y utilizar aire acondicionado si está disponible Conocer el calendario polínico de la zona de residencia |
| Epitelios animales | Debatir con la familia si es posible la retirada del animal del domicilio. Si no es posible, utilizar aspiradora de alta capacidad en alérgicos a epitelio de gato Informar que los alérgenos permanecen en el entorno durante meses después de la retirada del animal |

- Otros desencadenantes frecuentes son:
 - Infecciones respiratorias
 - Ejercicio físico
 - Cambios bruscos de temperatura
 - Humedad ambiental
 - Contaminación atmosférica
 - Humo de tabaco
 - Risa, llanto, emociones

3- Uso de dispositivos de inhalación

La técnica incorrecta en el manejo de los dispositivos de inhalación es una de las causas más frecuentes de fracaso del tratamiento del asma, por lo que entrenar con el sistema de inhalación recomendado es una parte fundamental del programa de atención al asma.

Múltiples estudios han demostrado que muchos profesionales no conocen el procedimiento correcto. En la mayoría de pacientes, a pesar del uso diario, la técnica es incorrecta siendo muy frecuentes los errores que reducen el depósito pulmonar del fármaco y aumentan los efectos secundarios, por lo que se debe comprobar la técnica y corregir los errores detectados en cada visita, tanto en atención primaria como en el hospital, en especial si hay visitas a urgencias o ingresos por agudizaciones de asma.

Algunos puntos clave respecto a estos dispositivos y su uso son los siguientes:

- Elegir el dispositivo en función de la edad, en niños mayores tener en cuenta sus preferencias y asegurar que, tras el entrenamiento, la técnica es correcta
- Todo paciente con asma debe disponer de un aerosol presurizado (MDI) con cámara espaciadora para el rescate de las crisis
- En la práctica clínica no se han demostrado diferencias de eficacia entre los diferentes dispositivos de inhalación, si la técnica es correcta y se mantiene la adherencia al tratamiento.

- Asegurar la compatibilidad del aerosol con la cámara de inhalación recomendada
- El MDI con cámara espaciadora es el sistema de elección en el rescate de las crisis de asma leves y moderadas
- Los profesionales debemos conocer los sistemas básicos y enseñar del método de inhalación siguiendo los pasos siguientes:
 - Explicar la técnica y realizarla
 - La explica el paciente y la realiza
 - Felicitar por los logros y corregir los errores realizando de nuevo la demostración práctica
 - Repetir las fases anteriores hasta que consiga una técnica correcta
 - Dar un documento escrito con todos los pasos
 - Hacer la prescripción del sistema

Para un conocimiento amplio y práctico de este capítulo se remite al lector al documento sobre Dispositivos de Inhalación del Grupo de Vías Respiratorias, accesible en: <http://www.respirar.org/images/pdf/grupovias/dt-gvr-7-inhaladores.pdf> y que está disponible entre la documentación de apoyo de este taller.

4- Plan de autocontrol o plan de acción escrito (PAE)

Aunque es una herramienta fundamental en el seguimiento del paciente con asma y se recomienda de forma sistemática en todas las Guías de Práctica Clínica y documentos de referencia en el asma, su uso no está generalizado.

Es un conjunto de instrucciones, individualizadas según la gravedad y nivel de conocimiento y educación en el asma de la familia, que debe tener en cuenta la edad del niño y la gravedad del asma y que se basa en que el paciente y/o la familia sean capaces de reconocer los síntomas y de forma autónoma tomar las decisiones adecuadas respecto al uso de medicación y la solicitud de ayuda médica. Requiere un proceso de entrenamiento gradual para promover el autocuidado y la mayor autonomía del paciente.

Hay múltiples modelos de PAE y no hay unanimidad en sus instrucciones. Pueden ser basados en la monitorización de los síntomas, que son los más recomendados en niños o basados en el registro de FEM (flujo espiratorio máximo) más habitual en adultos y adolescentes.

El contenido habitual de un PAE incluye:

- Identificar los síntomas de inicio de una agudización e iniciar el tratamiento de rescate:
 - administración de un broncodilatador: dosis y pauta, según la intensidad de los mismos
 - valorar la respuesta
 - cuando iniciar tratamiento con corticoide oral: dosis y pauta
 - cuando solicitar ayuda
- Cuando las decisiones se basan en el registro de FEM, se preestablecen los valores de referencia teniendo en cuenta el mejor valor personal conocido tras un registro previo. Se consideran normales valores de FEM >80%. Este método puede ser recomendado en algunos niños mayores y adolescentes con crisis graves o escasa percepción de sus empeoramientos, en aquellos con mal control mantenido o para valorar la respuesta, tras hacer cambios en el tratamiento de fondo.
- Tratamiento de mantenimiento
 - Dosis e intervalo
 - Cuándo y cómo aumentar el tratamiento de fondo en base a la pérdida de control o la disminución de FEM

- Cómo prevenir y tratar los síntomas con el ejercicio
- Cuándo acudir al pediatra

En la Figura 1 se describe un modelo de PAE publicado en: Rodríguez Fernández-Oliva CR, García Merino A. Taller de educación. En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2013. Madrid: Exlibris Ediciones; 2013. p. 303-9., disponible entre la bibliografía del taller.

Se pueden consultar otros modelos de PAE en la bibliografía recomendada al final del documento

Figura 1. Plan de acción escrito

| Plan de acción para el control del Asma¹ | | |
|--|-----------|-----------|
| Tu tratamiento a partir de hoy es: Cada día tomo _____ | | |
| Si tienes síntomas cuando haces ejercicio tomarás _____ | | |
| ¿CUÁNDO DEBES AUMENTAR EL TRATAMIENTO? | | |
| Valora tu nivel de control del asma de la siguiente manera | | |
| Fíjate si en la semana pasada has tenido: | | |
| ¿Síntomas de asma más de dos veces al día? | No | Sí |
| ¿Actividad o ejercicio limitado por el asma? | No | Sí |
| ¿Despertares por la noche debido al asma? | No | Sí |
| ¿Necesidad medicación de alivio más de dos veces? | No | Sí |
| ¿Si mides el (FEM), tu FEM es menor de _____ | No | Sí |
| Si has contestado Sí a 3 o más preguntas, tu asma no está bien controlado y puede ser necesario subir un paso tu tratamiento | | |
| ENTONCES DEBES AUMENTAR EL TRATAMIENTO | | |
| Aumenta el tratamiento con _____ | | |
| y valora la mejoría cada día. | | |
| Si has mejorado Mantén este tratamiento _____ días | | |
| ¿CUÁNDO CONSULTAR AL PEDIATRA? | | |
| En caso de no encontrar mejoría si la tos se mantiene durante 10 a 15 días | | |
| CUÁNDO DEBES ACUDIR A URGENCIAS: | | |
| 1. Si tienes dificultad para respirar y solo puedes hablar con frases cortas | | |
| 2. Si tienes una crisis grave y estás preocupada/o | | |
| 3. Si necesitas tu medicación de alivio más de cada 4 horas y no mejoras | | |
| • Toma 4 puffs de salbutamol (inhalador azul) cada 20 minutos | | |
| • Toma _____ (corticoide por boca) | | |
| • Busca ayuda médica: Ve a urgencias o llama al 061 | | |
| • Continúa tomando 4 pufs de salbutamol cada 15 minutos hasta que llegues a urgencias lo antes posible | | |
| ¹ Modificado de GINA www.ginasthma.com | | |

En la Tabla 4 se resumen algunas recomendaciones basadas en la evidencia y relacionadas con la educación en el asma

Tabla 4. Grados de recomendación basados en pruebas en educación

| Resumen de la Recomendación | Grado |
|---|--------------|
| Todas las personas con asma y/o sus familias o cuidadores deben recibir educación en autocontrol, que debe incluir un plan personalizado de acción y ser apoyado con revisiones regulares | A |
| Los planes de acción basados en síntomas son, en general, los preferidos en niños | A |
| Los profesionales de atención primaria deben tener entrenamiento y promover el autocontrol | A |
| Antes del alta hospitalaria, los pacientes deben recibir el plan de acción escrito, por parte de profesionales expertos en educación en asma | A |
| La adherencia al tratamiento a largo plazo debe ser rutinaria y regularmente dirigida por todos los profesionales en el contexto de un programa de atención al asma | A |
| La eficacia del autocontrol es similar cuando el paciente ajusta la medicación según su plan de acción escrito individualizado o cuando el ajuste es realizado por un médico | A |

Modificado de British Guideline on the Management of Asthma (2014) y GINA (2015)

Bibliografía básica recomendada y recursos sobre asma y educación

1. Guías y documentos en asma
 - Iniciativa Global para el Asma. GINA. Imprescindible en todo lo relacionado con el asma. Elaboran y actualizan guías y documentos de apoyo para profesionales y pacientes. Disponible en: www.ginasthma.com
 - Guía Británica de Asma. Guía clínica basada en la evidencia, de excelente calidad metodológica en su elaboración. Disponible en: <https://www.brit-thoracic.org.uk/document-library/clinical-information/asthma/btssign-asthma-guideline-2016/>
 - Guía Española de manejo del Asma. GEMA. Guía elaborada por consenso entre distintas sociedades médicas españolas. En la página web están disponibles otros documentos para profesionales y pacientes, incluidos documentos sobre educación. Disponible en: www.gemasma.com

2. Grupos de trabajo, otros portales y páginas web de referencia

- Grupo de Vías Respiratorias (GVR) de la AEPap. Formado por Pediatras de Atención Primaria con especial dedicación al asma. En la página web www.respirar.org están accesibles documentos, bibliografía y recursos para profundizar en el conocimiento de todos los aspectos relacionados con el asma
- Sociedad Española de Neumología Pediátrica de la AEP. Desde su página web www.neumoped.org se puede acceder a protocolos y documentos y a la revista sobre Asma y Educación del Grupo de Trabajo de educación.

3. Videos sobre asma, manejo de dispositivos de inhalación y recursos

- www.ginasthma.com
- www.respirar.org
- http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Asma_Infantil
- <http://www.elgipi.es/ciap.htm#R>