

# La educación terapéutica en el asma

J. Korta Murua<sup>a</sup>, J. Valverde Molina<sup>a</sup>, M. Praena Crespo<sup>a</sup>, J. Figuerola Mulet<sup>a</sup>,  
C.R. Rodríguez Fernández-Oliva<sup>a</sup>, S. Rueda Esteban<sup>a</sup>, A. Neira Rodríguez<sup>a</sup>,  
C. Vázquez Cordero<sup>a</sup>, M. Martínez Gómez<sup>b</sup> y J.M. Román Piñana<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Grupo de Trabajo Asma y Educación de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica.

<sup>b</sup>Coordinadores del Grupo.

Todas las recomendaciones, guías y protocolos establecen el papel de la educación terapéutica como elemento clave en el manejo y control del asma, disponiéndose de evidencias que demuestran su eficacia y efectividad. Tanto los profesionales sanitarios como los pacientes y sus familias pueden y han de ser formados y educados, con dos objetivos fundamentales: conseguir una óptima calidad de vida y una capacidad suficiente para manejar el asma de una forma autogestionada. Ello se puede conseguir a través de un proceso educativo que ha de ser individualizado, continuo, progresivo, dinámico y secuencial. En este proceso han de superarse no pocas dificultades, relacionadas con el paciente, con los profesionales y con el propio sistema sanitario. Es preciso conocer los diferentes aspectos psicológicos que pueden relacionarse con el paciente asmático, así como aquellos que están relacionados con el fenómeno tan prevalente de la falta de adherencia. El conocimiento de los factores que inciden en la comunicación médico-paciente-familia es de enorme importancia para conseguir los objetivos que se plantean en la educación terapéutica. El proceso educativo conduce, no sólo a la adquisición de conocimientos y habilidades, sino también a un cambio de actitudes y creencias. Es necesario proveer al paciente y a sus cuidadores de un plan de acción por escrito individualizado, basado en síntomas y/o flujo espiratorio máximo (FEM), ligado siempre a revisiones periódicas.

## Palabras clave:

*Asma. Educación terapéutica. Adherencia. Concordancia. Comunicación médico-paciente-familia. Automanejo. Plan de acción.*

## THERAPEUTIC EDUCATION IN ASTHMA MANAGEMENT

**All guidelines, protocols and recommendations underline the importance of therapeutic education as a key element in asthma management and control. Considerable**

evidence supports the efficacy and effectiveness of this measure. Health personnel, as well as patients and their parents, can and should be educated with two main objectives: to achieve the best possible quality of life and to allow self control of the disease.

These goals can be attained through an educational process that should be individually tailored, continuous, progressive, dynamic, and sequential. The process poses more than a few difficulties involving patients, health professionals, and the health systems. Knowledge of the various psychological factors that can be present in asthmatic patients, as well as the factors related to the highly prevalent phenomenon of non-adherence, is essential. Awareness of the factors influencing physician-patient-family communication is also highly important to achieve the objectives set in therapeutic education.

The educational process helps knowledge and abilities to be acquired and allows attitudes and beliefs to be modified. Patients and caregivers should be provided with an individual written action plan based on symptoms and/or forced expiratory volume in 1 second. Periodic follow-up visits are also required.

## Key words:

*Asthma. Therapeutic education. Adherence. Concordance. Physician-patient-family communication. Self-management. Action plan.*

## INTRODUCCIÓN

El asma es una enfermedad crónica compleja, heterogénea, con una gran variabilidad y que tiene un enorme impacto, no sólo en los pacientes que la padecen sino también en sus familias y en la sociedad en general.

Dado que actualmente no disponemos de un tratamiento curativo para el asma, a pesar de los avances en el tratamiento farmacológico, el objetivo fundamental es su control. Se dispone de medios para conseguir un buen control y mejorar la calidad de vida de los enfermos as-

**Correspondencia:** Dr. J. Korta Murua.  
Unidad de Neumología. Servicio de Pediatría. Hospital Donostia.  
P.º Beguiristain, s/n. 20014 San Sebastián. España.  
Correo electrónico: jkorta@chdo.osakidetza.net

Recibido en marzo de 2007.

Aceptado para su publicación en marzo de 2007.

máticos pero, paradójicamente, la realidad es distinta<sup>1-3</sup>. Probablemente la explicación a este fenómeno sea, por un lado, la variabilidad y complejidad de la misma enfermedad y, por otro, los aspectos relacionados con la falta de adherencia al tratamiento.

Todas las recomendaciones, guías y protocolos, establecen el papel de la educación como elemento clave en el manejo y control de esta enfermedad<sup>4-11</sup>. La más reciente (*Global Initiative for Asthma*, GINA 2006) insiste en la prioridad de establecer una alianza-asociación del paciente y su familia con el médico<sup>12</sup>.

La revisión de la literatura médica publicada en los últimos años permite afirmar que los programas educativos que cumplan determinados criterios (información general sobre asma, uso correcto de los inhaladores, control de los factores de riesgo, identificación precoz de la crisis, uso correcto del flujo espiratorio máximo [FEM], plan de automanejo, etc.) son útiles para disminuir la morbilidad y la demanda asistencial, tanto en adultos como en niños (nivel de evidencia 1)<sup>13-15</sup>.

Por tanto, la educación del niño-adolescente asmático y su familia son el elemento esencial para la intervención terapéutica. A través de la educación, entendida como un proceso continuo, dinámico y adaptado, se van a poder conseguir cambios en las actitudes y conductas del paciente y su familia, que habrán de llevar, sin duda, a mejorar la calidad de vida de los mismos.

El proceso educativo va a permitir el autocontrol, la toma de decisiones autónomas sobre su enfermedad, ajustando algunos aspectos del tratamiento de acuerdo a un plan de acción previamente pactado, escrito y desarrollado bajo la supervisión del médico.

## LA NECESIDAD DE LA EDUCACIÓN TERAPÉUTICA

### Evidencias y efectividad

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), "la Educación terapéutica es un proceso continuo, integrado en los cuidados y centrado sobre el paciente. Comprende actividades organizadas de sensibilización, información, aprendizaje y acompañamiento psicosocial relacionado con la enfermedad y el tratamiento prescrito. Contempla ayudar al paciente y a sus próximos a comprender la enfermedad y el tratamiento, cooperar con los profesionales educadores, vivir lo más sanamente posible y mantener o mejorar la calidad de vida. La educación debería conseguir que el paciente fuera capaz de adquirir y mantener los recursos necesarios para gestionar óptimamente su vida con la enfermedad". La educación terapéutica va dirigida a pacientes con enfermedades crónicas a diferencia de la educación para la salud cuyo ámbito es la población sana y permite ayudar a los pacientes a adquirir o mantener las competencias necesarias para gestionar mejor su vida con una enfermedad crónica<sup>16</sup>.

Hay estudios epidemiológicos que revelan una tendencia ascendente en la prevalencia de asma en las últimas décadas<sup>17,18</sup>, aumentando de una forma preocupante sus índices de morbilidad<sup>19</sup>, a pesar de los avances en su tratamiento farmacológico. En los últimos años han surgido consensos, recomendaciones y guías de práctica clínica para su manejo<sup>4-12</sup>, pero a pesar de su amplia divulgación, la enfermedad dista mucho de estar controlada<sup>1-3</sup>. Estos instrumentos promulgan la necesidad de la educación como un elemento básico en la terapéutica del paciente asmático, habiéndose desarrollado en los últimos años programas educativos como consecuencia del reconocimiento de la necesidad de optimizar prácticas de atención sanitaria, reducir la morbilidad y disminuir los costes de la atención<sup>20,21</sup>.

### ¿Por qué educar?

El asma como enfermedad crónica, compleja y variable, además de generar una gran ansiedad en el paciente y su familia, ocasiona una dependencia importante del sistema sanitario, lo que conlleva elevados costes y una peor calidad de vida. Esto, junto con el hecho demostrado de que el control de la enfermedad es insuficiente, conlleva la necesidad fundamental de la educación en el sentido de adquisición de conocimientos y destrezas para su automanejo.

Pero ¿es realmente eficaz la educación? Hay ensayos clínicos que han mostrado que las intervenciones educativas para el asma infantil pueden mejorar la capacidad del niño y sus progenitores para controlar la enfermedad<sup>14</sup>.

En un estudio prospectivo dirigido a intentar determinar la eficacia de un programa de automanejo en niños con asma<sup>22</sup>, sus autores se preguntan si realmente estos programas tienen efectos a largo plazo con respecto a un adecuado manejo clínico, y además si estos efectos aumentan cuando existen visitas de seguimiento. Encuentran que el entrenamiento de niños con asma produce una mejoría en su valoración de la función pulmonar, sus conocimientos de medidas profilácticas y su implementación de forma precoz, y también un aumento en la utilización de medicación controladora. También los padres notifican cambios positivos en la percepción de los síntomas, en la prevención del asma, en la medicación de mantenimiento y además se sienten más capaces de manejar las exacerbaciones de sus hijos. Para mantener estos resultados son necesarios entrenamientos periódicos y visitas de seguimiento, siendo más extensos cuanto más complejo sea el manejo de la enfermedad.

Diversos estudios demuestran que la utilización de programas educativos conlleva una reducción importante en el número de visitas médicas no programadas, consultas en unidades de urgencias, porcentaje de hospitalizaciones, pérdidas de días de escolarización y, además, una mejor prescripción y uso de fármacos antiinflamatorios y

broncodilatadores. Estos resultados mejoran más cuanto mayor es la gravedad del asma<sup>23-26</sup>.

Una revisión sistemática realizada por Wolf et al<sup>14</sup> para la librería Cochrane determina la eficacia de la educación para el automanejo del asma basándose en los resultados de salud en niños. Identifican 45 ensayos clínicos aleatorizados y controlados de programas educativos de automanejo del asma en niños y adolescentes de 2 a 18 años. De ellos resultan idóneos 32 que comprenden a 3.706 pacientes. Encuentran una asociación entre estos programas y mejorías moderadas en las mediciones del flujo espiratorio, escalas de autoeficacia, reducciones moderadas de los días de absentismo escolar, días de actividad restringida, visitas a las unidades de emergencias y las noches con molestias ocasionadas por el asma. Estos efectos tuvieron un mayor impacto en casos de asma moderada-severa y en los estudios que utilizaron el FEM comparado con los que usaron sólo síntomas.

Por todo ello, podemos considerar que la educación es efectiva y produce una reducción de uso de recursos, costes de salud y mejoría de la calidad de vida del paciente<sup>27,28</sup>. Los programas para ser efectivos deben incluir educación para el automanejo, el uso de un plan de acción por escrito individualizado y asociarse a revisiones periódicas del paciente.

Pero ¿es la educación coste-efectiva? El análisis del impacto económico del asma en la infancia, tanto a nivel de costes directos (uso de recursos sanitarios), como indirectos (pérdidas de días de escolarización, restricción de actividades cotidianas y pérdida de días de trabajo o productividad de los cuidadores e incluso pérdidas de productividad por muerte precoz), demuestra que supone un coste muy elevado siendo aconsejable esfuerzos sanitarios para un mejor control de la enfermedad<sup>29</sup>. Los

costes son mayores según aumenta la severidad de la enfermedad<sup>30</sup>.

Aunque el análisis de coste-efectividad tiene distintas limitaciones, los estudios sobre los resultados de las intervenciones educativas en uso de recursos y costes en pacientes pediátricos, demuestran una importante reducción en costes directos e indirectos. Fireman et al<sup>31</sup> estudian las consecuencias de un programa de automanejo y encuentran una *ratio* coste-beneficio de 1:2 a favor del grupo de automanejo. Lewis et al<sup>32</sup> encuentran en un año un ahorro de 180\$ en el grupo de niños que recibían educación con respecto al grupo que no la recibía. Higgins et al<sup>23</sup> demuestran una reducción en costes directos estimada después de la intervención educativa de alrededor de 5.000\$ por paciente en un año. Shelledy et al<sup>33</sup> analizan el efecto de un programa de automanejo en pacientes con asma moderado-severo encontrando una importante reducción (65-91%) en costes derivados de uso de recursos y la pérdida de días de escolarización.

Un estudio de coste-efectividad realizado en pacientes adultos con asma encuentra que el número necesario a educar es de 2,6, 2,2, 2,9 y 3,9 personas para que un paciente asmático mejore su condición pulmonar (días sin síntomas, noches sin síntomas y ausencia de impacto en su calidad de vida). Los costes totales son menores en el grupo de intervención educativa, sobre todo a expensas de los costes indirectos, a pesar de los costes derivados de la implementación del programa, que son elevados sólo al inicio del mismo<sup>34</sup>.

Una reciente revisión sistemática analiza la relación coste-efectividad de los planes de acción por escrito, herramienta fundamental para el automanejo del asma, basados en pico de flujo para la reducción de costes asociados a las visitas a urgencias y hospitalizaciones por exacerbaciones en enfermos de riesgo elevado (asma moderada-severa con antecedente de consulta reciente a servicios de urgencias u hospitalización). Los planes basados en FEM tenían una *ratio* coste-beneficio de 13,79 con respecto a los cuidados habituales y los planes basados en síntomas una *ratio* de 11,53. Además eran más coste-efectivos que los basados en síntomas para la prevención de hospitalizaciones<sup>35</sup>.

Además, estudios de análisis de coste-efectividad detectan que la utilización de corticoides inhalados son más coste-efectivos que placebo, esto es importante cuando conseguimos mejorar la concordancia terapéutica<sup>36</sup>. En definitiva podemos asegurar que los programas de educación son coste-efectivos, sobre todo en pacientes con asma persistente.

Las principales evidencias actuales (nivel I) sobre educación en asma quedan resumidas en la tabla 1<sup>14,15,37</sup>.

### ¿Quién debe ser educado?

Cuando nos planteamos quién debe ser educado, no sólo debemos pensar en el paciente. Es importante la

TABLA 1. Las evidencias (nivel 1) sobre educación en asma<sup>14,15,37</sup>

<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La educación es un componente terapéutico fundamental para el automanejo del asma</li> <li>2. La intervención educativa en pacientes asmáticos que incluye programas cuyo objetivo es el automanejo, basándose en metas pactadas, mejoras los resultados en salud, el uso de recursos sanitarios y los costes</li> <li>3. La disponibilidad de un plan de acción por escrito, junto con la adquisición de conocimientos, habilidades y la existencia de revisiones periódicas constituyen la forma más efectiva de las intervenciones educativas</li> <li>4. Un herramienta educativa fundamental es la provisión a los pacientes de planes de acción individualizados por escrito, bien basado en síntomas o en la medición del FEM</li> <li>5. Los planes de acción más efectivos son los que contemplan los 4 elementos: uso del mejor valor personal del FEM, permitir la modificación de la dosis de GCI de base, permitir el uso precoz de corticoides orales, definir cuándo solicitar ayuda médica</li> </ol>
---

FEM: flujo espiratorio máximo; GCI: glucocorticoides inhalados.

educación de los responsables de planificación sanitaria, los profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, farmacéuticos), personal no sanitario (profesores, entrenadores, familiares o cuidadores) e incluso ampliando a la población en general<sup>12</sup>.

Es importante plantearse un programa educativo en aquellos enfermos mal controlados, con enfermedad moderada-severa, aunque lo ideal sería poder ampliarlo a todos los pacientes asmáticos<sup>14,38</sup>.

Para que los programas educativos sean efectivos es necesario una adecuada formación de los profesionales de la salud, enfatizando en la importancia de la prevención, un adecuado diagnóstico, categorización y tratamiento, financiación y que los pacientes entiendan cómo usar los tratamiento para optimizar sus efectos. Es importante una adecuada comunicación y relación entre profesionales y pacientes para superar las barreras que puedan surgir durante el proceso educativo. También es importante realizar programas de formación dirigidos a profesionales de la salud, para aumentar su motivación y capacitación como educadores sanitarios, siendo fundamental tener la posibilidad de formarse en técnicas de educación sanitaria.

Para un adecuado control del asma se requiere que tanto el paciente como el médico conozcan el manejo de la enfermedad y establezcan una adecuada relación para alcanzarlo. Existe evidencia de que pacientes cuyos médicos no educan o establecen adecuados mecanismos de comunicación tienen pobres proporciones de adherencia y resultados clínicos<sup>39,40</sup>.

La educación de médicos tiene como resultado cambios en su conducta clínica así como en el estado de salud y relación con los pacientes. Clark et al<sup>39</sup> encuentran una reducción en tiempo empleado en las revisiones de los pacientes, impacto en la prescripción y en la comunicación con el paciente, mejor respuesta (mayor satisfacción) de los pacientes a las acciones de sus médicos y reducción en la utilización de recursos sanitarios. En definitiva, existe un efecto sinérgico.

También deben ser educados otros profesionales sanitarios (enfermería, fisioterapeutas, farmacéuticos) y no sanitarios (profesores, población en general), en la adquisición de conocimientos y habilidades, dado su papel cada vez más importante en la educación de pacientes asmáticos, cada uno en su ámbito de trabajo.

### ¿Quién debe educar?

Existen muchas personas responsables de la educación del paciente asmático: médicos o enfermeras especializadas o interesadas en asma, farmacéuticos, personal no sanitario como profesores, e incluso otros padres o enfermos con más experiencia. Esto último es especialmente importante en los adolescentes asmáticos. Shah et al<sup>41</sup> encuentran que un programa educativo para asma guiado por pares resulta en una mejora de la calidad de

vida de adolescentes y reduce la morbilidad de adolescentes con asma.

La enfermería desempeña un papel fundamental en la educación del niño asmático y de otros profesionales de la salud<sup>42</sup>. Diversos estudios demuestran la reducción de readmisiones en niños hospitalizados que recibieron educación impartida por personal de enfermería<sup>43,44</sup>.

La relevancia del papel de los farmacéuticos en la educación del paciente con asma está aumentando día a día, sobre todo debido a sus conocimientos terapéuticos<sup>45,46</sup>. González-Martín et al<sup>46</sup> evalúan el impacto de un programa de cuidados por parte de farmacéuticos a niños con asma y a sus padres, encontrando una mejora en la calidad de vida de los niños, en sus conocimientos y tratamiento de su enfermedad.

Además, programas educativos guiados por profesores realizados en colegios muestran beneficios permanentes sobre conocimientos, actitudes y calidad de vida, mejora de conocimientos y actitudes en los profesores y mejoras de las políticas sobre asma de dichos colegios. Así mismo, sesiones educativas mostrando vídeos de pacientes con crisis de asma ayuda a reconocer la existencia de dificultad respiratoria en niños asmáticos<sup>47-50</sup>.

El educador tiene que tener un papel de entrenador de la persona con asma, enfatizando en el desarrollo de habilidades. En la infancia este papel es, si cabe, más complejo porque además del paciente entra en juego, también, su familia<sup>51</sup>.

### OBJETIVOS DE LA EDUCACIÓN

El principal objetivo general de la educación terapéutica es aumentar la calidad de vida del niño-adolescente y de su familia, de tal forma que puedan alcanzar su calidad de vida diana, y esto pasa por conseguir el autocontrol, es decir, la capacidad para manejar su enfermedad de forma autogestionada, bajo la guía y supervisión del pediatra-educador. Este automanejo se basa en la confianza, en la alianza/asociación entre las partes y en el principio de corresponsabilidad para el autocuidado.

También tiene la educación unos objetivos específicos aplicables a los casos y necesidades propias de cada niño y familia (tabla 2). Son individuales, alcanzables o no en función de los recursos y de las peculiaridades del educador, del niño y su familia<sup>12,52-54</sup>.

### LA EDUCACIÓN COMO UN PROCESO

#### Secuencia educativa

La educación, como elemento esencial en el tratamiento del asma, es definida por Gibson et al<sup>55</sup>, como una experiencia de aprendizaje que utiliza una combinación de métodos tales como la enseñanza, el asesoramiento (*counselling*) y técnicas de modificación de conducta que influyen en los conocimientos y actitudes del paciente y

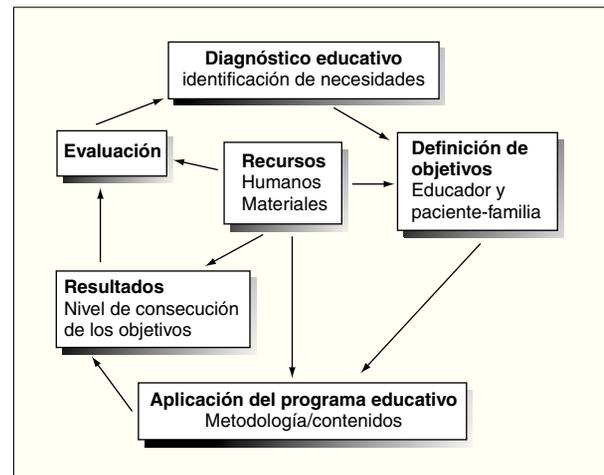
TABLA 2. **Objetivos de la educación terapéutica**

<b>Objetivos generales</b>
Disminuir la morbimortalidad
Mejorar la calidad de vida
– Llevar una vida normal incluyendo la actividad física-deportiva
– Conseguir el mínimo o ausencia de absentismo escolar
– Disminuir el número de crisis, visitas a urgencias e ingresos hospitalarios
– Mantener la mejor función pulmonar posible
– Control óptimo de la inflamación (p. ej., FE <sub>NO</sub> )
– Mínima terapia farmacológica con los mínimos efectos secundarios
Favorecer el autocontrol y control de la familia
– Reconocer los signos y síntomas de mal control
– Reconocer precozmente una reagudización y tratarla con decisiones autónomas
– Mantener una adherencia-concordancia con la terapia de mantenimiento y con estilos de vida adecuados
<b>Objetivos específicos</b>
Conocer y comprender el asma
– Enseñar al niño y su familia lo que es el asma y ayudar a aceptarlo
– Enseñar de forma muy simple su fisiopatología, síntomas y probable evolución
– Ayudar a identificar sus factores desencadenantes y cómo evitarlos en la medida de lo posible
– Ayudar a identificar los signos precoces de una crisis y los signos de gravedad
– Enseñar la diferencia entre los fármacos: aliviadores para las crisis y controladores como mantenimiento
Conseguir dominar determinadas técnicas y habilidades
– Dominar las técnicas de inhalación y el manejo del FEM
– Dominar o controlar algunas situaciones diarias como la actividad deportiva o el estrés (control de la respiración, o evitación de algunos desencadenantes)
Asumir actitudes, comportamientos y estilos de vida positivos
– Expresar y participar de las vivencias en relación a su enfermedad
– Entrenar en el automanejo guiado con un plan de acción escrito
– Posibilitar la toma de decisiones autónomas (autocontrol): saber cuándo pedir ayuda
– Gestionar su enfermedad en armonía con sus actividades y proyectos
– Desarrollar comportamientos de prevención de las exacerbaciones en situaciones de riesgo
Aumentar la satisfacción personal y la confianza en el profesional sanitario así como en el tratamiento
Disminuir costes

FE<sub>NO</sub>: fracción exhalada del óxido nítrico; FEM: flujo espiratorio máximo.

que incluye un proceso interactivo en el que el paciente participa activamente en el control de su salud.

No es un concepto estático sino un proceso de capacitación continuo, dinámico, progresivo y secuencial en el que se transmiten una serie de conocimientos y se facilitan técnicas motivacionales, que han de conducir a la adquisición de determinadas habilidades y destrezas, y a cambios de conducta y actitud para garantizar un adecuado manejo de la enfermedad<sup>53</sup>. Todo ello se puede



**Figura 1.** Secuencia educativa.

conseguir a través de una secuencia (fig. 1) que se inicia con el diagnóstico educativo mediante la identificación de necesidades. En función de las mismas y de los recursos disponibles se establecen los objetivos, fruto del acuerdo entre el niño y/o la familia con el educador (médico y/o enfermera). Mediante una metodología determinada se van aplicando o desarrollando los contenidos. Todo ello dará origen a unos resultados que posteriormente han de ser evaluados, tras lo cual se inicia el círculo educativo, modificando y mejorando los aspectos necesarios para conseguir el mayor grado de autocontrol posible y por tanto la calidad de vida.

### Diagnóstico educativo

Ningún médico prescribiría un fármaco sin realizar previamente una aproximación diagnóstica. Sin embargo, con frecuencia, el médico o la enfermera indican algunos consejos sin hacer un adecuado diagnóstico de los factores que inciden en el comportamiento específico del paciente o de su familia.

En un primer momento de la relación médico-niño-familia se ha de intentar responder a cuestiones como: ¿Qué saben el paciente o sus padres? ¿Qué hacen? ¿Cuáles son sus creencias, percepciones? ¿Cuál es su motivación?<sup>56</sup>.

El diagnóstico educativo identifica las necesidades del paciente, es decir, aquellos factores sobre los que es preciso actuar para modificarlos. La información obtenida tras una simple conversación puede ser utilizada para centrar la intervención educativa y para determinar qué factores son importantes y necesarios para ser valorados<sup>57</sup>. Un instrumento eficaz para la realización de diagnóstico de conducta es el modelo PRECEDE (acrónimo de Predisposing, Reinforcing and Enabling Causes in Educational Diagnosis and Evaluation)<sup>58,59</sup>, que ha sido modificado por Bimbela<sup>60</sup>. Con él se identifican una serie de factores fundamentales que son los siguientes:

– Los *factores predisponentes*. Son aquellos que influyen en la motivación del paciente para realizar la conducta que se pretende analizar o promover. Son los conocimientos, las actitudes, las creencias y percepciones del paciente. Es importante investigar estos factores tanto en los pacientes que no realizan la conducta analizada, para intentar modificarlos, como en los que ya la realizan, para reforzarlos.

– Los *factores facilitadores*. Son aquellos que influyen en el grado de facilidad o dificultad que el paciente y su familia van a tener para realizar determinada conducta. Incluyen las habilidades y destrezas: para realizar la conducta (p. ej., hacer el tratamiento) y para incidir en el entorno con el fin de prevenir o modificar actitudes contraproducentes. También se incluyen en este apartado la existencia y accesibilidad de recursos humanos (familia, amigos, etc.) y materiales que facilitan la realización de la conducta.

– Los *factores de refuerzo*. Son aquellos que aparecen después de que el paciente haya realizado ya la conducta, premiando o sancionándola. Son, en definitiva, las consecuencias que para el paciente va a tener la realización de la conducta analizada.

### Objetivos específicos

Aunque de forma genérica se han señalado con anterioridad, conviene recordar que los objetivos serán diferentes según el momento (primera visita o sucesivas), según la situación clínica y las características del niño y de su familia. En un primer momento no se puede pretender enseñarlo todo ni completar toda la actividad educativa, sino que hay que establecer prioridades y plantear los objetivos de forma gradual y escalonada.

En cada uno de los dominios o áreas educativas (conocimiento sobre la enfermedad, evitación de factores de riesgo, manejo de inhaladores, fármacos, automanejo, calidad de vida) se han de establecer unos objetivos para la primera visita y otros para las sucesivas. No se puede pretender un plan de automanejo sin antes superar otras etapas. Aunque en todas las áreas hay unos objetivos para el pediatra y otros para el paciente y su familia, se debe procurar que los objetivos específicos sean acordados entre las partes (p. ej., en relación al deporte, a la actividad lúdica en el caso del adolescentes, etc.). Es necesario tener en cuenta, además, que hay unos objetivos que son clínicos y otros pedagógicos<sup>52</sup>.

La ANAES (Agence Nationale d'Accréditation d'Évaluation en Santé), en relación a la educación terapéutica del niño asmático establece los siguientes objetivos<sup>52</sup>:

– En el *dominio del conocimiento*: conocer la enfermedad y aceptarla, identificar sus factores desencadenantes, conocer las medidas preventivas, conocer los signos de gravedad de una crisis y comprender los tipos de tratamiento.

– En el *dominio de las habilidades*: dominar las técnicas de inhalación y el dispositivo de FEM así como controlar la respiración en diversas situaciones (deportivas, estrés, etc.).

– En el *dominio de las actitudes*, ser capaz de: expresar y participar de las vivencias en relación a su enfermedad; reconocer sus síntomas y tomar medidas adaptadas, sencillas, autogestionadas sin requerir ayuda de su entorno; solicitar ayuda sanitaria según la gravedad (pediatra, urgencias, etc.); gestionar su enfermedad en armonía con sus actividades y proyectos; desarrollar comportamientos de prevención de exacerbaciones en situaciones de exposición a factores desencadenantes; renunciar a la práctica de un deporte, de una actividad recreativa o de una actividad profesional que sea poco compatible con el asma en un contexto de elevada exposición a factores desencadenantes.

### Contenidos

El conocimiento de conceptos fundamentales sobre la enfermedad asmática es un elemento básico del proceso de enseñanza que va a permitir tanto al paciente como a sus familiares, establecer un mejor control de la enfermedad y conseguir una mejor calidad de vida. En este sentido existen parcelas de conocimiento imprescindibles para que el asmático y su entorno comprendan de forma racional el diagnóstico de la enfermedad, la necesidad de exploraciones complementarias y las actuaciones terapéuticas.

Las parcelas o dominios sobre lo que es preciso enseñar son los siguientes<sup>5,12,51-56</sup>:

#### 1. Conocimiento sobre aspectos básicos del asma:

a) Hay que resaltar de forma clara y precisa el término de “asma”, siendo conveniente analizar los conocimientos previos que tienen el paciente y su entorno familiar de la enfermedad. Reconocer la enfermedad como inflamación crónica de las vías respiratorias y analizar el concepto de hiperreactividad y broncoconstricción (apoyo visual con modelo de tres tubos o gráficos).

b) Enseñar cuáles son los síntomas del asma: tos, sibilancias (“pitos”), disnea (dificultad para respirar), dolor u opresión torácica.

c) Enseñar a identificar las crisis: aparición de signos de dificultad respiratoria y especialmente reconocer síntomas de gravedad (disnea intensa, dificultad para hablar o caminar, cianosis, obnubilación).

d) Enseñar a reconocer los síntomas compatibles con asma de esfuerzo o ejercicio; aparición de sibilancias, jadeo intenso, cansancio prematuro o tos intensa tras o durante la realización de un ejercicio físico que determine un esfuerzo continuo (correr, subir escaleras, etc.); saber analizar la coincidencia de la aparición de síntomas con el incremento de factores desencadenantes (aumento de polinización).

2. *Conocimientos básicos sobre prevención:* cómo evitar los factores desencadenantes o de riesgo. Hay que explicar de qué manera determinados factores ambientales pueden desencadenar o agravar el asma. Además de los consejos generales como la evitación tabáquica o la exposición a irritantes ambientales (humos de cocina, material de limpieza, pinturas, etc.) hay que intentar individualizar, centrándose en aquellos factores que, específicamente, afectan negativamente al niño como pueden ser algunos alérgenos específicos. Puesto que estas medidas pueden representar, en ocasiones, un cambio en el estilo de vida, hay que aconsejar la medidas que realmente hayan demostrado ser eficaces y que menos afecten a su vida normal, con medidas de apoyo alternativas que faciliten dicho cambio, evitando siempre culpabilizar a los padres. No hay que olvidar la explicación sobre medidas preventivas para evitar el posible asma inducido por el ejercicio.

3. *Enseñanza en el manejo de inhaladores.* La vía inhalatoria es la de elección para la mayoría de los fármacos que se usan en la terapia antiasmática, por lo que es imprescindible que los niños y sus padres conozcan y dominen el manejo de esta técnica. El sistema de inhalación ha de ser elegido en función de la edad, sobre todo en los primeros años (cámaras de inhalación con o sin mascarilla facial), y en las preferencias y aptitudes del niño en edades posteriores, de común acuerdo con él y su familia. Hay que mostrar los diferentes dispositivos, su funcionamiento, las características específicas, su mantenimiento, limpieza, etc. Es bueno y conveniente dar la opción de elegir el sistema ya que, en términos educativos, supone un valor añadido al aumentar la confianza, la motivación y la efectividad. Se puede mostrar la técnica con gráficos, dibujos, etc., pero es mejor hacerlo con envases placebo porque permite enseñar y comprobar la técnica *in situ*, corrigiendo los posibles errores. Por último hay que ir modificando el dispositivo con la edad.

4. *Enseñanza en el manejo del medidor del FEM.* El uso de este dispositivo debe quedar restringido a determinados pacientes, por encima de los 6-7 años, con características de asma inestable o grave, en los denominados malos perceptores y/o en los casos cuyo plan de acción se base en los valores de FEM. Normalmente se aconseja su descripción y aprendizaje a partir de una segunda visita cuando no se aprecia mejoría tras un tratamiento aparentemente correcto. Es necesario enseñar la técnica de forma práctica y no sólo con impresos o verbalmente. Es aconsejable entregar a la familia instrucciones escritas, con indicaciones de cómo cumplimentar el diario, cómo interpretar los valores y cómo actuar según los mismos una vez conocido su mejor valor personal.

5. *Conocimiento sobre el tratamiento farmacológico.* El niño y su familia han de saber para qué sirven los broncodilatadores y los antiinflamatorios y conocer sus diferencias, así como los posibles efectos secundarios. Es im-

prescindible un compromiso mutuo con el cumplimiento, para lo cual es conveniente obtener y resolver las dudas, creencias y temores acerca de los posibles efectos secundarios. Es aconsejable utilizar gráficos, dibujos de cómo actúan los fármacos. Hay que comprobar la comprensión (si distinguen o no los fármacos, las dosis y su frecuencia) y la técnica inhalatoria en todas las visitas. Es importante que interioricen la idea de no suspender el tratamiento de mantenimiento. Finalmente, las decisiones, previamente pactadas y entendidas, deben reflejarse en un informe escrito.

6. *Autocontrol del asma.* Mediante el autocontrol tanto el niño mayor como la familia tomarán decisiones autónomas basadas en la información y educación progresivas. El programa de autocontrol se basará en el reconocimiento de los síntomas, acciones que hay que seguir y medidas terapéuticas que deben adoptarse. Los planes de acción estarán basados en síntomas, en las medidas del FEM, o en ambos, elaborándose según las características individuales del paciente, como se explica más adelante en el apartado de automanejo.

7. *Calidad de vida.* La valoración de la calidad de vida es algo que debe formar parte de cualquier consulta con niños asmáticos. Hay que hacerlo en la primera visita (momento del diagnóstico) y en las sucesivas, pudiéndose utilizar cualquiera de las escalas publicadas. Es conveniente acordar objetivos relacionados con la calidad de vida, como la realización de ejercicio físico, actividades lúdicas u otros. En el contenido ha de incluirse la identificación de posibles problemas emocionales, de conducta o psicológicos, además de investigar trastornos de ansiedad y/o temores basados en falsas creencias. En relación a la calidad de vida conviene estimular la práctica de ejercicio físico, deporte y recomendar hábitos de vida positivos en relación al asma sobre todo en la adolescencia<sup>61-64</sup>.

## Metodología

La educación en asma se puede realizar a través de diferentes métodos<sup>65</sup>. Ha quedado claro que los programas educativos basados exclusivamente en la información consiguen aumentar los conocimientos pero no mejoran los resultados en términos de salud<sup>66</sup>. Los que son verdaderamente eficaces son los que incorporan los cuatro componentes que señala Gibson: información, autocontrol (a través de los síntomas y/o FEM), revisiones periódicas y un plan de acción escrito con el fin de que el paciente sea capaz de manejar su asma<sup>13,15,67</sup>.

La educación debe ser progresiva, secuencial, organizada y estructurada en un programa, con posibilidad de refuerzos periódicos, bien en la consulta programada bien en otros momentos porque cualquier ocasión puede ser aprovechada para ejercer alguna acción educativa (ventana de la oportunidad)<sup>68</sup>. Aunque no se ha demostrado cuál es más efectivo, teniendo en cuenta la variabi-

alidad intersujeto del asma, consideramos que lo más apropiado es que sea individual, personalizada, centrada en el paciente pero complementada con intervenciones grupales<sup>13,41</sup>. Ha de iniciarse en el momento del diagnóstico (primera consulta), en la que se enseñarán los conocimientos básicos (lo básico y relevante para su asma), y se continuará en las sucesivas visitas completando, progresivamente, la información, la enseñanza y el aprendizaje hasta conseguir un mayor compromiso y el automanejo. En todas las visitas hay que repasar lo aprendido en la anterior, recordando constantemente lo más importante, y con refuerzos positivos (felicitar por lo conseguido) evitando en todo momento culpabilizar por las omisiones o las acciones incorrectas. Cualquier contacto con el niño y su familia, fuera de las visitas programadas, puede ser aprovechado para reforzar algunos mensajes educativos<sup>53-55,68,69</sup>.

Ha de adecuarse a las características del estadio del desarrollo cognitivo del niño y de su familia y ser participativo favoreciendo la motivación a aprender e induciendo a la participación activa con el fin de que vaya asumiendo el control autónomo de la enfermedad<sup>70</sup>. A partir de cierta edad, y siempre en la adolescencia, hay que integrar al niño como persona independiente y autónoma en el proceso de acuerdos y toma de decisiones, fomentando y reforzando sus capacidades para que se sienta verdaderamente responsable de su cuidado<sup>53,71</sup>.

El proceso educativo tiene que ir transformando la idea del “cumplimiento de lo prescrito” hacia la idea de “concordancia”, es decir, hacia el hecho de la corresponsabilidad del paciente y su familia en el manejo del asma, para que puedan tomar decisiones autónomas. Ello implica, a veces, aceptar, al menos temporalmente, objetivos menores, terapias alejadas de lo óptimo con la idea de no perder la relación y la confianza del niño y su familia<sup>72,73</sup>. La confianza es un elemento fundamental que se consigue a través de la entrevista motivacional desarrollando una comunicación adecuada centrada en el paciente.

De forma esquemática se señala las características de la educación personalizada (tabla 3)<sup>51</sup>.

La educación en grupo se considera como un refuerzo a lo anterior y se ha considerado como muy útil<sup>74</sup>. En la actividad grupal se realiza educación a pacientes en grupos, y en el caso de niños pequeños a sus cuidadores. Su principal aportación es la de incluir aspectos como la socialización del padecimiento, el intercambio de experiencias, la ayuda del grupo y el estímulo para modificar actitudes o conductas<sup>75</sup>. Es un método que hay que introducir cuando ya se han impartido y asimilado un mínimo de conocimientos básicos. Por tanto, es un método educativo complementario que no debe sustituir a la educación individual. En la literatura médica se encuentran trabajos que comparan los resultados conseguidos con educación individual y con actividades grupales y no hay

TABLA 3. Metodología de la educación personalizada

Característica	Comentario	Un ejemplo de lo que no se debe hacer	Un ejemplo de lo que sí se debe hacer
<b>Individualizada</b>	La educación depende de las características de la enfermedad de cada niño	Entregar una guía sobre todo lo que siempre quiso saber sobre el asma	Trabajar sobre conceptos de asma con relación al asma del niño
<b>Adaptada</b>	La capacidad intelectual de la familia, y la edad del niño determinan la información que hay que aportar	Explicar a un niño de 5 años el concepto de la inflamación en el asma	Mostrar a un niño de 10 años alérgico a gramíneas, un herbario con <i>ballico</i> y <i>beno</i> para que los reconozca
<b>Coherente</b>	Mensajes adecuados al estado actual de la ciencia	Decir que los antiinflamatorios curarán el asma	Indicar fundas antiácaros en almohadas y colchón en niño con asma por ácaros
<b>Realista</b>	Emitir mensajes adecuados a la realidad de cada niño	Establecer que su asma curará en la adolescencia	Plantear pronósticos con reservas y según la severidad y respuesta a las medidas educativas y terapéuticas
<b>Clara</b>	Se suministrarán mensajes en lenguaje asequible a la familia	Utilizar de forma sistemática lenguaje científico	Usar apoyos visuales, combinar ambos lenguajes (“el bronquio se pone rojo, es decir se inflama”)
<b>Gradual-progresiva</b>	La información debe ser escalonada y graduada según las necesidades del niño	Enseñar todo en una o dos sesiones. La impaciencia es el principal enemigo del educador	Establecer un plan individual de abordaje de contenidos educativos
<b>Flexible</b>	Los plazos previstos no siempre se cumplen	Si hemos decidido que a las 4 sesiones deben tener un plan escrito, pues en la 4ª se hace	Saber cuándo

Modificado de Díaz Vázquez<sup>51</sup>.

evidencias de que la educación individual presente ventajas claras sobre la grupal ni viceversa<sup>76</sup>. En cambio cuando se compara la realización de actividad grupal frente a no hacer nada en pacientes asmáticos, se evidencia menor número de visitas a urgencias y menor número de días con limitación en sus actividades<sup>77</sup>. En nuestro medio existen grupos trabajando en esta línea<sup>78,79</sup> algunos de los cuales presentan buenos resultados<sup>80,81</sup>.

### Recursos

En la tabla 4 se relacionan una serie de herramientas educativas útiles que facilitan la adquisición de conocimientos y mejoran las habilidades de los pacientes<sup>53,56,82</sup>.

### Ámbitos

La educación del paciente con asma se debe impartir en cualquier contacto que tenga con el sistema sanitario<sup>53,68</sup>.

TABLA 4. Recursos educativos<sup>53,56,82</sup>

Lenguaje claro y sencillo, ofreciendo apoyo y refuerzos positivos (motivación)
Emplear elementos gráficos (folletos, cuentos, vídeos, internet, modelos tridimensionales de los bronquios) que faciliten la comprensión de los conceptos anatómicos, de inflamación, broncoconstricción, reversibilidad, etc.
Esquemas/dibujos de los factores desencadenantes y los consejos de evitación
Cámaras espaciadoras y placebos son herramientas fundamentales para aprender y practicar la técnica inhalatoria
Póster identificativo de inhaladores y cámaras
Pizarra magnética para identificar los diversos inhaladores y su función
Los medidores de flujo inspiratorio, así como los silbatos, son herramientas útiles para optimizar la técnica inhalatoria y enseñar al paciente a inspirar con flujos adecuados al dispositivo que más le gusta
Los medidores del FEM pueden ayudar a reconocer un empeoramiento en pacientes con mala percepción de síntomas e incluso puede servir para aprender a valorar la mejoría de una crisis de asma
Una espirometría, que es una prueba fundamental para el diagnóstico y seguimiento del asma, se puede utilizar como instrumento para educar mostrando los cambios que se producen en el trazado cuando el paciente toma la medicación durante la prueba broncodilatadora
Un prick-test que muestra positividad para los alérgenos testados informa de la inflamación que ocurre a nivel bronquial cuando dichos alérgenos entran en las vías respiratorias
El empleo de diarios de síntomas ayuda a conocer la situación del paciente y a valorar el conocimiento que adquiere sobre valoración de los síntomas, utilización de medicamentos y adquisición de autonomía para tomar decisiones
Los planes de acción por escrito, basados en síntomas o en medidas de pico de flujo o en ambos son instrumentos que sirven como guía para acompañar al paciente en sus decisiones de tratamiento

FEM: flujo espiratorio máximo.

La responsabilidad mayor de la educación recae sobre el equipo de atención primaria que atiende al niño desde su nacimiento (médico-enfermera), pero esto no atenúa la responsabilidad de otros profesionales que atienden al paciente. Tanto neumólogos y alergólogos que estudian a los pacientes en consultas externas, como médicos y enfermeros que trabajan en los servicios de urgencias y sala de hospitalización tienen su parte de trabajo.

Todos estos profesionales deben proporcionar un mensaje unitario en los contenidos educativos que hay que impartir al paciente, aunque cada uno de ellos tiene un protagonismo mayor en diversos aspectos de la educación según el ámbito donde trabaja<sup>83-86</sup>.

En la medida que el equipo de atención primaria se sitúa como referente en el control del paciente con asma, su carga de responsabilidad en la educación es mayor, por lo que pediatra y enfermera se asegurarán de que todos los contenidos educativos que precisa el paciente y su familia sean impartidos.

Cuando se produzca una derivación del paciente de un ámbito a otro en el informe de derivación se debe dejar constancia de aspectos educativos que han sido tratados por el profesional que escribe el informe de derivación o respuesta, según se trate. Así debería contemplarse en el informe si conoce y evita los factores desencadenantes, la adherencia al tratamiento, la realización de la técnica inhalatoria y grado de autonomía que va alcanzando, para que haya continuidad en el proceso educativo del paciente, evitando la desautorización y la falta de concordancia entre profesionales de los diferentes niveles.

Fuera del ámbito sanitario la educación de los asmáticos se debe impartir en otras áreas. Los campamentos para asmáticos es otro de los escenarios donde se puede realizar educación, donde los niños están en contacto con la naturaleza, sin la sobreprotección de sus padres y compartiendo vivencias con otros niños, lo que puede facilitar el desarrollo de autonomía y la motivación para los autocuidados. En la actualidad, aún tenemos una asignatura pendiente que es la integración del colegio o instituto donde el niño asiste en la educación y seguimiento de su asma, ya que durante las horas que el niño o adolescente se encuentra en la escuela, se pueden presentar síntomas. Por ello, es necesaria la colaboración del profesorado que debe recibir formación sobre asma. En otros países, se han descrito experiencias educativas en las que el niño también recibe educación en asma en grupos dentro del ámbito escolar<sup>87</sup>.

### Resultados y evaluación

La evaluación consiste en determinar en qué medida se han logrado cada uno de los objetivos, la calidad de las técnicas de enseñanza y de los docentes. Es un proceso continuo, se fundamenta en criterios objetivos, se elabora en común y mide la conducta de los pacientes, la eficacia de los profesionales que enseñan y la calidad del programa.

La evaluación debe comenzar por una definición clara de los objetivos. No se puede medir una cosa si no se ha definido previamente lo que se desea medir.

En función de la evaluación hay que reajustar la secuencia educativa, teniendo en cuenta el ritmo de aprendizaje y las peculiaridades personales del paciente<sup>56</sup>.

## BARRERAS A LA EDUCACIÓN

A lo largo del desarrollo del proceso educativo se han de superar una serie de dificultades, algunas relacionadas con el profesional y el sistema sanitario, y otras con el niño y su familia.

### Barreras del niño y su entorno familiar

Abarcan las dificultades personales del niño y su familia y las debidas a factores ambientales (culturales y socioeconómicas). Según algunas publicaciones el asma afectaría en mayor grado a la población de nivel económico bajo o perteneciente a minorías étnicas. En esa población el problema se agrava ya que pueden presentar problemas de comprensión de la enfermedad, por la falta de cultura en salud, además de problemas económicos. Al contrario de lo que ocurre a menudo, mayor dedicación al diálogo y a la educación en pacientes y familias con mayor nivel cultural, son aquellas familias socialmente más desfavorecidas y de mayor riesgo social, y que tienen mayor morbilidad (más crisis, más ingresos, etc.), las que necesitan más información, dedicación y tiempo<sup>54,88</sup> (tabla 5).

Para resolver estas dificultades existen algunas fórmulas que han mostrado cierta utilidad<sup>89</sup>:

– *Información interactiva y bidireccional de los pacientes al profesional y de éste al niño y su familia.* Mejoran el conocimiento y la interrelación y el paciente participa en la planificación de objetivos y en la toma de decisiones. Como consecuencia, se hace comprender al niño y su familia su papel en el manejo y control del asma. No sólo se debe enseñar (transmitir información) sino también educar para adoptar un comportamiento adecuado del niño y su familia frente a situaciones cotidianas: reconocer los síntomas, comprender la acción de los diferentes tipos de fármacos y utilizarlos correctamente y tomar decisiones apropiadas sobre cuándo acudir a los servicios de urgencias.

– *Motivación.* Desempeña un papel esencial. Depende de diversos aspectos como los conocimientos, las creencias y las experiencias previas, así como de la percepción de vulnerabilidad o de los beneficios de la intervención, y de los cambios de estilo de vida que quizás han de ser necesarios para mejorar. Hay que proporcionar estímulos positivos para poder llevar a cabo su papel en el manejo y control del asma, pudiéndose emplear para ello determinadas técnicas<sup>90</sup>.

TABLA 5. Barreras del niño y su entorno familiar

Falta de aceptación de la enfermedad o rechazo del paciente al sistema
Desconocimiento de su enfermedad y/o de la importancia de su papel en el manejo del asma
Mala percepción de los síntomas
Falta de adherencia a las indicaciones y al tratamiento: falta de tiempo, técnica inhalatoria deficiente, etc.
Factores emocionales: ansiedad, depresión, desconfianza en su capacidad para el autocontrol
Bajo nivel sociocultural, débil apoyo social o familiar, déficit cognitivo
Falsas expectativas, falsas creencias, mitos, miedos o ideas preconcebidas
En el ámbito escolar: falta de información y de establecimiento de un protocolo de actuación para el profesorado, la actitud del profesor ante la medicación y el manejo de la enfermedad

TABLA 6. Barreras del profesional y sistema sanitario<sup>91</sup>

<b>Barreras del sistema sanitario</b>
Falta de colaboración interdisciplinaria y déficit de comunicación entre los distintos niveles de atención sanitaria
Falta de tiempo y recursos: instrumentos pedagógicos (pósters y hojas informativas, vídeos), plan de acción, autodiario de síntomas, etc.
<b>Barreras del profesional</b>
Falta de conocimientos en el manejo del asma y en técnicas de comunicación
Falta de habilidad para establecer una comunicación de empatía con el paciente
Uso de terminología que el paciente no comprende
Falta de confianza en su capacidad para educar
Transmisión de muchos mensajes sin aportar material escrito
Tendencia a enfatizar la mejoría de los síntomas agudos en detrimento del control a largo plazo
Enfoque exclusivamente farmacológico de la enfermedad
Desconfianza acerca de la capacidad del niño y su familia para el autocontrol del asma

– *Intervención psicosocial.* El niño asmático, en general, y el adolescente asmático, en particular, es susceptible de ser considerado de alto riesgo (conductas de riesgo, sentido de la invulnerabilidad) y candidato a precisar intervenciones psicosociales<sup>54</sup> como se señala en el apartado correspondiente.

### Barreras del profesional y sistema sanitario

Una de las primeras barreras del profesional sanitario para la educación se debe a la práctica médica basada en el tradicional “modelo autoritario” y paternalista: exclusión del paciente en la planificación de objetivos y en la toma de decisiones<sup>41,91</sup> (tabla 6).

Algunas de estas barreras requieren soluciones individuales de manera que será el propio profesional de forma voluntaria quien modifique las actitudes precisas. En otros casos serán precisos cursos de formación específica en conocimientos del asma, en entrevista clínica motivacional y en técnicas de educación y comunicación, cuya eficacia ya ha quedado demostrada<sup>92-94</sup>. En la entrevista clínica motivacional siempre deben estar presentes los siguientes elementos básicos: establecer una relación de confianza, investigar y conocer las expectativas, temores y creencias del paciente y familia sobre diversos aspectos del asma, utilizar un lenguaje sencillo, acordar y concretar objetivos especificando por escrito "lo que hay que hacer, cuándo y cómo", demostrar el manejo de la técnica inhalatoria, repetir de forma oral y por escrito, empatizar con credibilidad hacia el paciente, reforzar positivamente, pedir alternativas para solucionar problemas que surjan.

Por último, algunas barreras se podrán eliminar aumentando los recursos del sistema sanitario.

### ASPECTOS PSICOLÓGICOS

El impacto psicológico de la enfermedad crónica sobre el niño y su familia, es un tema de gran interés que ha sido motivo de estudio e investigación<sup>95,96</sup>. Como consecuencia de su enfermedad, los niños con enfermedades crónicas en general y con asma en particular, presentan una limitación de su actividad física y de otras actividades de la vida diaria<sup>97-99</sup>, lo que provoca una mayor incidencia de problemas psicológicos, altos niveles de estrés, problemas de conducta y desajuste social<sup>100,101</sup>. Por otra parte se sabe que algunas exacerbaciones están provocadas por cambios emocionales o problemas psicológicos<sup>102,103</sup>. Esta relación entre factores psicológicos y asma parece tener una base biológica como ha quedado patente tanto en estudios experimentales<sup>104</sup> como clínicos<sup>105</sup>.

Un aspecto trascendental es el de conocer cómo los pacientes perciben sus síntomas. Algunos relacionan la gravedad de su estado con la aparición de la dificultad respiratoria, recurriendo a la intervención terapéutica en función de la percepción de este síntoma<sup>106</sup>. Existe una gran variabilidad interindividual en cuanto a la percepción de los síntomas, lo que podría conducir a la conclusión que los síntomas no representarían índices fiables del estado subyacente, sino que estarían ligados, más bien, a la concepción personal que el paciente tiene de su estado<sup>107</sup>. La percepción de los síntomas va a determinar la decisión de tratar o no, por lo que es preciso identificar adecuadamente este hecho para modificar conductas terapéuticas<sup>107</sup>. En estos casos de mala percepción, las medidas de FEM podrían ser un instrumento adicional útil por lo que el profesional deberá enseñarles no sólo a medirlo, sino a interpretar los resultados para tomar decisiones correctas y, de este modo, aumentar el sentido de la eficacia personal<sup>108</sup>.

En relación a las emociones, es conocido que existe una relación entre ellas y el asma. Por una parte, las emociones pueden desencadenar una crisis y por otra pueden ser consecuencia de la enfermedad<sup>109</sup>.

Una de las variables que ha demostrado mayor relevancia en la evolución del asma es la dimensión pánico-miedo. Se trata de una emoción que puede tener un importante papel en el desencadenamiento y agravamiento del asma y hace referencia al estilo o la manera de enfrentarse a la enfermedad crónica, habiéndose descrito que un ataque de pánico con hiperventilación puede preceder una crisis de asma<sup>110</sup>, aunque es conocido que los síntomas del pánico, con o sin hiperventilación pueden ser confundidos con los síntomas del asma y provocar un tratamiento farmacológico excesivo. Los estudios en niños asmáticos presentando niveles elevados de pánico, demuestran que estos niños tienen tendencia a declarar más síntomas que los otros y que en concreto a ellos se les han prescrito corticoides en mayor cantidad. Por el contrario, los pacientes con bajas puntuaciones en la escala de medición de este fenómeno, tienden a negar y minimizar su incomodidad física y sus síntomas e ignoran la importancia de su enfermedad, mostrando un patrón de baja adherencia al tratamiento<sup>111</sup>. Por otra parte, el pánico parece comportar un mayor riesgo de hospitalización<sup>112</sup> sobre todo si está asociado a ansiedad. El grado de ansiedad influye en el cumplimiento de la medicación interfiriendo con la medicación en las crisis, en el tratamiento de mantenimiento y en la utilización de los recursos médicos<sup>113</sup>.

De todos los trastornos psicológicos, la depresión es el que con más frecuencia está asociada al asma. La comorbilidad psiquiátrica está relacionada a fracaso escolar y a la falta de cumplimiento terapéutico<sup>114</sup>.

Los trastornos de comportamiento en niños asmáticos son más frecuentes que en otras enfermedades crónicas, existiendo una correlación con alteraciones familiares, y con la presencia de patología psicopsiquiátrica en los padres. Las conductas de sobreprotección también son más marcadas cuando el asma aparece en los niños pequeños<sup>115</sup>.

En cuanto al manejo de estos problemas, lo primero es evaluar la adaptación emocional del niño que vive la enfermedad y la de los padres así como la propia relación padres-hijo, sin olvidar la investigación de alguna psicopatología que pudiera existir<sup>116</sup>.

Han sido diferentes las intervenciones psicológicas que se han planteado y utilizado para minimizar o solucionar estos problemas. Incluyen terapias de conducta, terapias cognitivas, técnicas de relajación, psicoterapia psicodinámica y el *counselling* tanto en grupos como a nivel individual. La guía británica<sup>7</sup> señala que estudios limitados sobre hipnosis y terapia familiar aportan posibles beneficios con estas intervenciones. Los tratamientos más eficaces podrían ser la reestructuración cognitiva y la ex-

posición, mientras que la técnica de relajación se ha demostrado ineficaz<sup>117</sup>. La *reestructuración* hace referencia a un conjunto de técnicas para modificar las creencias de los sujetos y su interpretación de los estímulos ansiógenos. Las tasa de éxito de estos tratamientos son del 85% sin recurrir a ansiolíticos<sup>118</sup> y se realiza por psicólogos o psiquiatras experimentados.

La *exposición* se refiere a la presentación al paciente de ideas, imágenes o experiencias que provoquen su ansiedad. Cuando la exposición es suficientemente prolongada, disminuye la ansiedad.

En una reciente revisión sistemática de intervenciones psicológicas de niños con asma, se reafirma la idea de que los problemas psicológicos necesitan ser identificados y valorados como parte del manejo del asma. Sin embargo, el análisis colectivo de las intervenciones psicológicas para niños con asma fue difícil de valorar debido a la diversidad de técnicas usadas y la multiplicidad de medidas de seguimiento, por lo que todavía está por investigar y definir el verdadero papel que tienen determinadas intervenciones psicológicas<sup>119</sup>. Así pues, se hace necesario un programa de investigación evaluando éstas y otras intervenciones psicológicas para niños con asma con el fin de identificar las más apropiadas.

## COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Para conseguir una alianza o asociación entre el médico y el paciente y su familia ha de establecerse una adecuada comunicación entre ellos. En la actualidad se dispone de sofisticadas tecnologías que pueden ser utilizadas para el diagnóstico y tratamiento del asma, pero la comunicación interpersonal es la primera y principal herramienta para intercambiar información entre el médico y el enfermo<sup>120</sup>.

Cuando se habla de comunicación se pueden distinguir tres objetivos: la creación de una buena relación interpersonal, el intercambio de información y la toma de decisiones médicas<sup>121</sup>. Una adecuada interrelación personal es un prerrequisito para una correcta asistencia. El diálogo es el principal ingrediente en la asistencia médica siendo el instrumento fundamental por el que se establece la relación médico-paciente y por el que se consiguen los objetivos terapéuticos. Mientras que algunos autores ciñen la relación interpersonal a las buenas maneras, otros consideran que la misma debe estar centrada en la empatía, el respeto, la autenticidad, la aceptación mutua y la cordialidad. Otros, sin embargo, van más allá, considerando la relación entre iguales. De esta forma, en una relación en la que el paciente es el centro, éste expresa, no sólo los síntomas, sino sus creencias y expectativas. Se trata de una relación en la que el paciente es el experto en algunas áreas (síntomas, preferencias, preocupaciones) y el médico lo es en otras (la enfermedad, el tratamiento), integrando o reconciliando ambas<sup>122</sup>.

Para conseguir la mayor efectividad en el tratamiento, el médico ha de intentar obtener del paciente sus percepciones, creencias y expectativas acerca de la enfermedad que le afecta, el asma en este caso.

El intercambio de información, como objetivo básico, consiste en la información que se aporta y la que se da. Desde el punto de vista del médico, éste necesita la información para poder establecer un correcto diagnóstico y un plan de tratamiento. Desde el punto de vista del paciente se pueden considerar dos necesidades: la de conocer y comprender por un lado y la de creer en lo conocido y entendido.

El tercer objetivo de la comunicación sería el de conseguir que la toma de decisiones médicas sea compartida entre el médico y el paciente-familia. El modelo tradicional, paternalista, en el que el médico es el que sabe y toma las decisiones ha de ser desterrado, para pasar a un modelo en el que el paciente es el centro y protagonista principal. Es evidente que, para ello, el paciente y su familia han de estar correctamente informados lo que en ocasiones no es tarea fácil. Por otra parte, dada la facilidad de acceso que hoy disponemos a muchas fuentes de información, es frecuente que algunas de ellas sean erróneas con lo que, a veces, la primera labor sea la de desmontar falsas creencias.

Algunos estudios han demostrado que la calidad de la comunicación influye de manera decisiva en la salud del paciente<sup>123</sup>. La mejora de las habilidades de comunicación por parte del médico conduce a un mejor manejo de la enfermedad con una mayor satisfacción por parte del paciente<sup>39,93</sup>. El adiestramiento en habilidades de comunicación en los pacientes es efectiva, aumentando la adherencia y mejorando la salud de los mismos<sup>124</sup>.

Sin embargo, en la práctica diaria, los problemas de comunicación son realmente trascendentes y la calidad de la misma está íntimamente relacionada con el estado de salud<sup>125</sup>. Para mejorar esa calidad es preciso aprender determinadas habilidades ya que la mera experiencia no es suficiente. Desafortunadamente la comunicación como elemento vital en la relación entre el médico y el paciente sigue sin tener la consideración adecuada en los planes formativos pregrado y posgrado.

Frente al modelo de atención al paciente basado en la tecnología y centrado en la enfermedad, desde hace unos años va adquiriendo fuerza el modelo de asistencia centrado en el paciente<sup>126</sup>. Aunque el marco teórico e incluso práctico de este concepto está siendo estudiado y debatido<sup>127</sup> se pueden considerar cuatro elementos básicos en el mismo: comunicación con los pacientes, asociación, promoción de la salud y asistencia médica. En este modelo se tienen en cuenta las expectativas del paciente, sus creencias y preocupaciones respecto a su enfermedad, además de la comprensión de sus circunstancias personales. La capacidad de informar sobre aspectos de la enfermedad, la de intentar un ámbito común en el que se

consigan acuerdos para la toma de decisiones responsable teniendo en cuenta, también, los objetivos del paciente son, a su vez, elementos básicos de este tipo de atención<sup>128,129</sup>. Como señala Irwiin, las tres "c" de la asistencia centrada en el paciente (comunicación, asistencia continuada y concordancia) deberían constituir elementos básicos en el manejo del asma.

Una revisión de la Cochrane concluye que en este modelo de atención hay alguna evidencia del impacto positivo en la atención y satisfacción del paciente. Sin embargo, la evidencia es insuficiente para sacar conclusiones acerca del impacto real en la salud y conducta de los pacientes por lo que se necesita investigación adicional<sup>130</sup>.

Al contrario que en los adultos, son escasas las publicaciones sobre el tema de la comunicación en el ámbito pediátrico<sup>131-136</sup>. En éste la relación es más compleja dada la presencia tanto del niño como de los padres teniendo que adaptar las claves de comunicación a ambos. Como demuestran algunos autores, la comunicación es princi-

palmente instrumental y es el pediatra el que dirige el diálogo habiendo muy poca participación por parte del niño<sup>136</sup>. Es preciso incrementar esa participación por lo que el pediatra ha de aprender a comunicarse (adiestramiento en habilidades de comunicación), no sólo con los padres sino también con los niños-adolescentes en función de su desarrollo cognitivo. Son necesarios estudios que nos ayuden a entender el papel de los niños en la comunicación con sus pediatras, para establecer pautas y recomendaciones concretas<sup>137</sup>.

Los componentes de una comunicación eficaz deben incluir: la información por parte del paciente o su familia de los aspectos clínicos, sociales, etc.; el desarrollo de una relación cordial, cómoda; la participación del paciente en la toma de decisiones y la satisfacción del mismo. Para ello es importante que haya un ambiente físico apropiado garantizando la privacidad y procurando que sea confortable. Hay que establecer una relación afectuosa desde el primer momento con un contacto ocular y dando la bienvenida de una manera adecuada (formal o informal) utilizando el nombre del paciente y expresando interés por el mismo. La comunicación no verbal (lenguaje corporal, tono de voz, etc.) es algo que no se debe olvidar lo mismo que la forma de estar en los momentos de silencio. Escuchar activamente, es decir, observar con la mirada, atender, centrarse en el paciente tiene enorme importancia porque expresa interés y ello es percibido como positivo por el paciente. El mostrar respeto y empatía son elementos claves de las relaciones interpersonales. La empatía es la capacidad de ponerse en el lugar del paciente, entender sus sentimientos, sus razones, sus temores. No significa estar de acuerdo con la opinión o conducta del paciente, sino su comprensión y que el paciente perciba que se le está entendiendo<sup>138</sup>.

Para una comunicación eficaz es preciso mantener una conversación interactiva. Es necesario también investigar las preocupaciones, creencias y expectativas a través de preguntas sencillas y relacionadas con su experiencia (sobre la vida diaria y sus limitaciones), incidiendo con habilidad sobre los aspectos positivos para reforzarlos sin censurar sus acciones. Es preciso descubrir los objetivos del paciente y llegar a acuerdos sobre los mismos intentando superar las limitaciones de la vida diaria. Es conveniente y eficaz adaptar el plan terapéutico simplificándolo lo más posible. Hay que motivar aumentando la autoconfianza, mostrándole su capacidad de gestionar su propio proceso o el de su hijo. Se debe hablar del cumplimiento y de sus dificultades. Es básico finalizar la consulta verbalizando y resumiendo todo lo dicho y pactado.

De forma esquemática en la tabla 7 se recogen una serie de medidas generales para mejorar la comunicación con los pacientes y sus familias<sup>54</sup>. Para suministrar información hay que saber que únicamente hay que enseñar sólo lo necesario y adaptado a la realidad del individuo evitando generalidades. La información ha de ser sencilla,

**TABLA 7. Medidas generales para mejorar la comunicación con los pacientes y sus familias<sup>54</sup>**

Mostrar atención al paciente (contacto visual, mejor sentarse junto al paciente que permanecer de pie, moverse lentamente, inclinarse levemente, algunos gestos y posturas que muestren el interés por lo que dice el paciente)
Averiguar las preocupaciones, creencias y expectativas subyacentes del paciente sobre su enfermedad o las de los padres acerca de su hijo
Tratar de que los mensajes sean tranquilizadores y alivien los miedos (el temor es una distracción, su reducción permite al paciente centrarse en lo que está diciendo el médico)
Abordar lo antes posible las observaciones expresadas por la familia, lo cual nos permite centrar su atención en la información que les proporcionamos
Mantener con el paciente o con sus padres una conversación utilizando preguntas abiertas, con un lenguaje simple y utilizando ejemplos para que entiendan fácilmente los conceptos importantes
Adaptar el régimen terapéutico valorando los problemas potenciales que se puedan presentar en cuanto a dosis o efectos secundarios de los fármacos recomendados
Proporcionar a los pacientes y a su familia un plan de manejo escrito
Utilizar adecuadamente estímulos no verbales (como una palmada en la espalda o un asentimiento con la cabeza) y elogios verbales, cuando el paciente cumplimente adecuadamente el plan establecido
Averiguar los objetivos inmediatos que busca el paciente y/o la familia respecto al control de la enfermedad y llegar a un acuerdo pactando objetivos a corto plazo. Los objetivos médicos se conseguirán a través de los del paciente
Revisión del plan terapéutico a largo plazo valorando el éxito o fracaso sobre los objetivos marcados
Ayudar al paciente y a su familia a planificar la toma de decisiones

breve e interactiva (hay que comprobar que entiende lo que se transmite) recalcando lo más importante al principio y al final, apoyándose en material escrito y repitiendo los mensajes en las visitas sucesivas para reforzarlos.

## ADHERENCIA-CONCORDANCIA

### Concepto

El médico, hasta no hace muchos años, había dado por sentado que sus prescripciones se cumplían de forma correcta. Sin embargo, durante los últimos 40 años ha aumentado progresivamente la preocupación sobre la certeza de este hecho y sobre la necesidad de reducir al máximo la posible falta de cooperación de los pacientes. Ello adquiere especial interés en niños, por la dependencia hacia sus padres y en tratamientos crónicos, como ocurre en la terapéutica antiasmática<sup>139</sup>.

La adherencia terapéutica se define como el grado en que el comportamiento de una persona (tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida), se corresponde con las recomendaciones acordadas con un prestador de asistencia sanitaria. Se diferencia del cumplimiento u observancia terapéutica, términos utilizados anteriormente, en que requiere la conformidad del paciente con respecto a las recomendaciones, los pacientes deben ser socios activos con los profesionales de la salud en su propia atención y esa buena comunicación entre ambos es un requisito esencial para una práctica clínica efectiva<sup>140</sup>. Otros autores, defienden la utilización del término concordancia, ya que para ellos adherencia representa una visión sesgada de la situación. Se sigue manteniendo la enorme distancia entre el médico y el paciente. El médico decide lo que hay que hacer y se pretende que el paciente "se adhiera" a ese curso de actuación. Concordancia significa un esfuerzo por ambas partes; por parte del paciente a la hora de intentar comprender mejor y seguir las recomendaciones del médico, pero también por parte del médico, del que se espera un esfuerzo adicional por comprender y adaptarse a la comprensión de la situación por parte del paciente, sus expectativas y sus prioridades (que no coinciden siempre con las del profesional sanitario, etc.)<sup>141</sup>.

### Tipos de incumplimiento

Algunos autores han intentado clasificar distintas categorías de incumplimiento (falta de adherencia o de concordancia) en los siguientes términos: primario, cuando el paciente decide no tomar la medicación o no acudir a las citas, secundario, cuando no toma el tratamiento prescrito. Este tipo se puede clasificar, a su vez, en intencional, por desacuerdo con el diagnóstico y/o con el tratamiento y no intencional, porque no se ha comprendido qué se debe hacer, o cómo y cuándo hacerlo o simplemente por olvido<sup>142</sup>. Otros autores señalan que también

se produce incumplimiento en los casos de abuso de la medicación<sup>139</sup>. Es corriente responsabilizar sistemáticamente al paciente y a su familia de la falta de adherencia, cuando en realidad es un problema de corresponsabilidad en el que están implicados, no sólo el paciente y su familia sino también el médico, la enfermera, el educador, el farmacéutico, etc., y por tanto puede ser debida a incompetencia del médico. La ausencia de concordancia es un reflejo de la falta de comunicación y sintonía entre las partes<sup>142</sup>.

### Extensión de la falta de adherencia o incumplimiento

En general es alta, aunque los resultados varían de unos trabajos a otros por la influencia de diversos factores: diferencias metodológicas, características de la muestra y de la población estudiada, enfermedad que se trata, tipo de tratamiento, duración del mismo y otros<sup>139</sup>. En trabajos realizados en pacientes asmáticos la adherencia al tratamiento es generalmente mala oscilando entre el 11,1 y el 85%<sup>143-155</sup>.

### Factores determinantes del incumplimiento

Los factores que influyen en la adherencia al plan terapéutico acordado son múltiples. Se destacan:

1. *Factores relacionados con el paciente y su familia.* La negación o de aceptación de la enfermedad. El conocimiento, o mejor el desconocimiento, previo que se tiene de la enfermedad. Las creencias y la percepción erróneas que el paciente-familia tienen de su enfermedad. Determinadas actitudes hacia las medicaciones (p. ej., corticofobia, temor a los efectos secundarios, temor a la posibilidad de adicción, confianza en medicina alternativa). La edad, la adolescencia es una época de riesgo especial que requiere una mayor supervisión.

2. *Factores relacionados con la enfermedad.* Algunos autores señalan que el grado de severidad no guarda relación con la adherencia, pero otros han encontrado cierta relación con el asma leve e incluso con la severa. Más trascendente es quizás el carácter crónico de la enfermedad y el estigma social que ello pudiera implicar.

3. *Factores relacionados con el tratamiento.* La duración prolongada del tratamiento modificador, la complejidad del mismo, los posibles efectos secundarios y el coste.

4. *Factores relacionados con la relación médico-paciente.* La falta de seguimiento periódico, el cambio de médico, el desinterés del mismo, pero sobre todo la falta de confianza mutua.

5. *Factores psicosociales.* Problemas en el entorno familiar, diferencias de criterio de los padres, la ansiedad, disfunciones psicológicas (depresión) y déficit intelectual. También el bajo nivel socioeconómico y cultural se comportan, en ocasiones, como barreras<sup>139,142,156</sup>.

## Métodos de valoración de la adherencia

La valoración de la adherencia es muy compleja y ningún método puede, por sí sólo, considerar todos los aspectos de la misma. Se han propuesto diversos métodos:

1. *Métodos directos*: se trata de la medición directa de los niveles del fármaco utilizado en líquidos biológicos del paciente (posible en el caso de la teofilina). Estos métodos son más objetivos y obtienen mayores índices de incumplimiento. Como limitaciones destacamos que la mayoría son invasivos y por tanto molestos para el paciente, si se realizan regularmente pueden dar falsos cumplimientos y son útiles para la detección de fármacos tomados recientemente.

### 2. *Métodos indirectos*:

a) Informe por el propio paciente u otras personas (familiares, enfermeras, médicos). Sobreestima el cumplimiento. Sus limitaciones dependen de la identidad y destreza del entrevistador y de la memoria y temor del paciente. Sus ventajas son que proporciona información sobre el origen del incumplimiento, es poco costoso y más fiable cuando el paciente asegura no cumplir. En este caso, posteriormente los pacientes son más colaboradores.

b) Medición de la medicación consumida: recuento de comprimidos, envases, inhaladores, pesado de los cartuchos presurizados consumidos o recuento de las dosis utilizadas si el dispositivo está provisto de un contador. Se trata de un método simple, objetivo e inexacto por la po-

sibilidad de errores del farmacéutico al expender la receta, engaños intencionados del paciente, olvidos de los envases al acudir a la visita, porque la falta de comprimidos no garantiza que los haya ingerido y además el mismo medicamento puede ser compartido por varias personas de la familia. En el caso de dispositivos con contador de dosis también pueden ser objeto de manipulación, aunque es un método mejor, muy especialmente si el contador solamente corre cada vez que el paciente inhala como ocurre con el dispositivo Novolizer®.

c) Dispositivos electrónicos que registran la utilización del inhalador. Han sido usados en el contexto de ensayos clínicos y otros estudios de investigación, son un método preciso, pero no están disponibles en la práctica clínica.

d) Recuento de recetas consumidas.

e) Resultado del tratamiento, aparición de efectos indeseados. Ambos métodos imprecisos, poco fiables y subjetivos.

f) Cuestionarios o tests para valorar la adherencia, como el de Morinsky-Green, y el de Haynes-Sackett, diseñados originalmente para estimar la adherencia al tratamiento de la hipertensión arterial. El test de Morinsky-Green consta de 4 preguntas: ¿Se olvida usted algunas veces de tomar la medicación?, ¿la toma a las horas indicadas?, ¿la deja de tomar cuando se siente bien?, y ¿la deja de tomar si alguna vez le sienta mal? Se considera un probable buen cumplidor al que contesta "correctamente" a las 4 preguntas. En el test de cumplimiento autocomunicado de Haynes-Sackett, el profesional, comenta en primer lugar "la mayoría de los pacientes tienen dificultades para seguir la medicación que tienen que tomar diariamente". A continuación se le pregunta: ¿Tiene usted dificultades en el cumplimiento de la toma de su medicación diaria? Y finalmente se le pregunta: a lo largo del último mes ¿en qué porcentaje calcula que ha tomado la medicación diaria prescrita? Se considera probable buen cumplidor al que contesta más del 80% a la última pregunta<sup>139,142,157</sup>.

Desgraciadamente, la adherencia basada en cuestionarios tiende a sobrevalorar la adherencia, hasta un 50% en comparación con la medida mediante el uso de dispositivos electrónicos que registran cada uso del inhalador<sup>154</sup>, o mediante el cálculo de las dosis consumidas mediante el recuento de envases gastados, y de las dosis restantes en el último inhalador<sup>155</sup>.

Las recomendaciones para mejorar la adherencia-concordancia quedan reflejadas en la tabla 8<sup>139,142</sup>.

TABLA 8. **Recomendaciones para mejorar la adherencia-concordancia**<sup>139,142</sup>

Mejorar la relación médico-paciente
Explicar al enfermo la naturaleza y pronóstico de su enfermedad
Prescribir tratamientos eficaces, inocuos, sencillos, cómodos y baratos
Instaurar progresivamente los tratamientos complejos
Enseñar a los pacientes crónicos a regular su tratamiento
Facilitar el conocimiento y la comprensión de la terapéutica
Explicar los beneficios y riesgos de la medicación
Comentar con detalle el tratamiento, escuchar al paciente, dar instrucciones por escrito, trabajar la confianza
Establecer los objetivos del tratamiento junto con el paciente
Telefonar al paciente y permitir que éste telefonee al médico para aclararle dudas sobre el tratamiento
Modificar las creencias erróneas del paciente sobre su enfermedad
Aumentar el apoyo social y familiar del paciente
Todos los miembros del equipo terapéutico deben estar implicados en la tarea educativa y con mensajes nunca contradictorios
Concertar revisiones periódicas realizadas por el mismo profesional

## PLAN DE AUTOMANEJO

### Cómo hacer un plan de acción

Un plan de acción es un documento pactado previamente con el paciente y/o su familia que se expresa de forma sencilla, con instrucciones concretas sobre el ma-

nejo de las exacerbaciones y sobre posibles modificaciones o ajustes del tratamiento de mantenimiento (autocontrol). Debe ser personalizado según la gravedad de la enfermedad y características de cada paciente<sup>15</sup>.

Los objetivos de un plan de automanejo son:

1. Estimular la responsabilidad en el cuidado diario del asma, compartida con el médico y/o la enfermera.
2. Adiestrar al paciente y su familia cómo puede controlar (monitorizar) su estado y en cómo reconocer precozmente las crisis o reagudizaciones, bien basándose en síntomas o en registro domiciliario del FEM.
3. Enseñar el uso del medidor de FEM (esto puede ser opcional).
4. Conocer la medicación e instrucciones precisas sobre la dosificación que hay que utilizar en las exacerbaciones según el nivel de gravedad<sup>12,158</sup>.

Antes de la elaboración de un plan hay que tener en cuenta algunos aspectos como son: a quién vamos a dirigirlo, cuáles son los requerimientos particulares del paciente, qué puntos vamos a desarrollar en el plan y establecer un plan concreto, individualizado y de fácil manejo.

Los elementos básicos de un plan de acción son los siguientes:

1. Tratamiento de mantenimiento.
2. Medidas de control ambiental.
3. Aparición de síntomas: identificación precoz y pautas que hay que seguir.
4. Manejo del medidor del FEM e identificación del valor de referencia (mejor valor personal) para modificar el tratamiento.
5. Tratamiento de la crisis.

Pueden formar parte todos ellos o realizar un plan más sencillo en función de las características del paciente, de su familia, de la severidad de la enfermedad o de otros factores. A veces con menos elementos, simplificando el plan, se consigue aumentar la efectividad del mismo<sup>159</sup>.

### Niveles de intervención de un plan de automanejo

Al elaborar un plan de automanejo, hay que tomar en consideración si vamos a actuar: a nivel individual y/o familiar, dependiendo de la edad del niño.

#### Intervención individual

En este nivel de intervención, la información al niño es el objetivo principal. Hay diferentes aspectos o "frentes educativos" en este nivel, muy importantes a la hora del automanejo de la enfermedad<sup>160,161</sup>:

1. Identificación de los síntomas: la información dependerá de la edad el niño, evolución clínica y tipo de asma.

2. Actitud ante el inicio de una crisis: dependerá de si el niño está solo, en el colegio o en casa, de la edad del niño, si habitualmente tiene acceso a la medicación o no.

- a) Si está realizando actividad física dejar de hacerla, y tranquilizarse.
- b) Si es un niño que habitualmente lleva el broncodilatador en su mochila, o tiene acceso a ella en el domicilio, administrarla dependiendo de las pautas.
- c) Notificar a un adulto inmediatamente.

3. Conocimientos básicos acerca de su medicación: saber distinguir entre el tratamiento de mantenimiento y el de rescate.

#### Intervención familiar

Los aspectos de la enfermedad que se deben incluir en la información a los padres o cuidadores para lograr un manejo adecuado son los siguientes<sup>162,163</sup>:

1. Fase de mantenimiento.

- a) Qué medicación y a qué dosis debe tomar diariamente de tratamiento preventivo.
- b) Qué desencadenantes debe evitar.
- c) Qué medicación usar como rescate ante síntomas ocasionales.
- d) Si debe tomar medicación broncodilatadora ante actividades extraordinarias y cuál.
- e) Cómo monitorizar su estado basal (síntomas o mediciones de FEM).

2. Fase aguda o crisis:

a) Cómo reconocer un empeoramiento (síntomas o registros de FEM): igual que hablamos para el niño en la identificación de síntomas, nos ayuda la historia clínica: los síntomas cardinales son la tos, sensación de falta de aire en el niño mayor, ritmo de respiración, signos de dificultad respiratoria: uso de musculatura intercostal, supraesternal, que adquiere especial importancia en el lactante. Todos estos signos los debemos hablar con los padres para su detección precoz y poder actuar en consecuencia.

b) Establecer una serie de niveles de gravedad y establecer cómo actuar en cada uno de ellos. Como nivel de gravedad nos referimos al nivel de síntomas o función pulmonar que determinará cuándo activar el plan de acción (p. ej., en el sistema de semáforos los niveles son tres: zona verde, amarilla y roja)<sup>11,15</sup>.

c) Uso de medicación de rescate en domicilio y valoración de la respuesta.

Para los planes de acción individualizados, el uso de 2-4 niveles para aumentar el tratamiento con glucocorticoides inhalados (GCI) y orales mejora de forma consis-

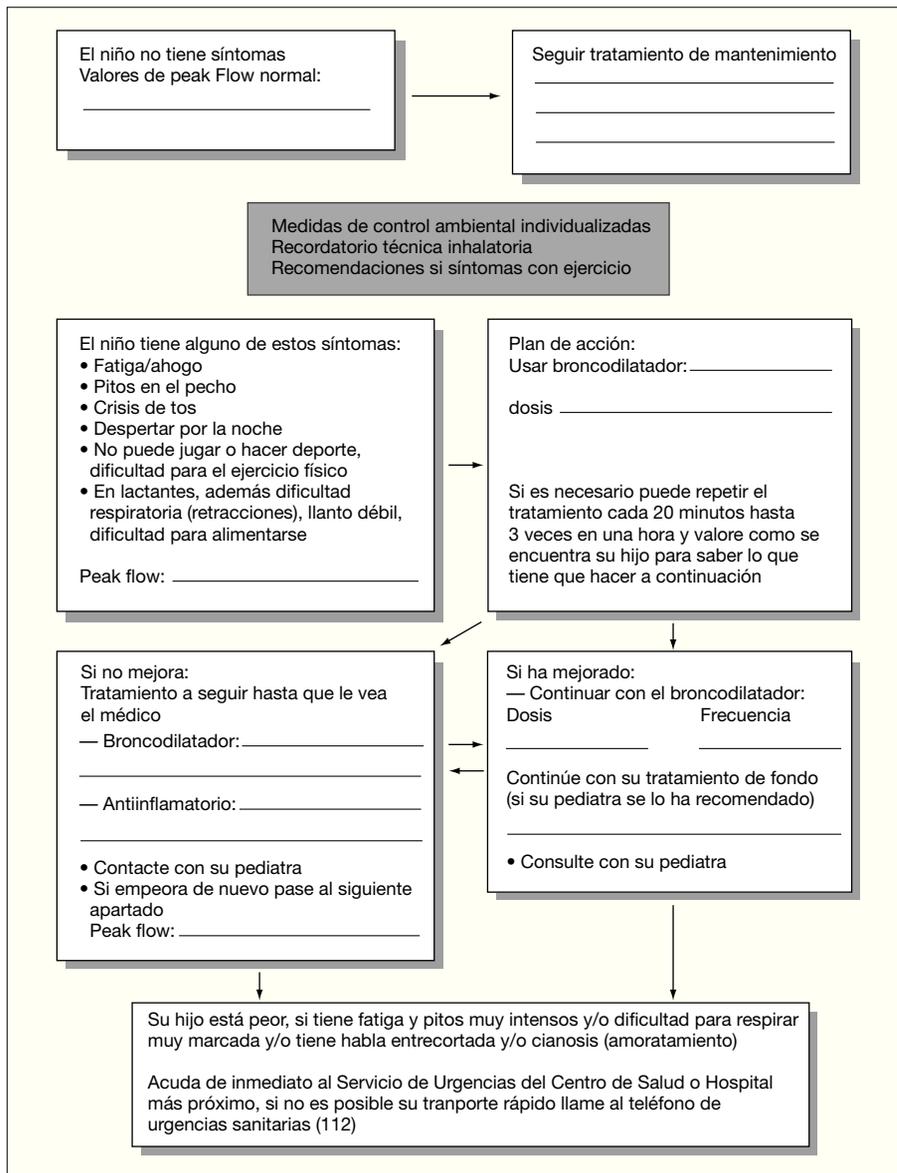


Figura 2. Plan de acción.

tente los resultados de asma. Los planes de acción basados en el mejor FEM personal parecen tener mejores resultados que los basados en el porcentaje del FEM teórico<sup>11,164</sup>.

Una reciente revisión Cochrane realizada por Bhogal et al<sup>165</sup> analiza el papel de los planes de acción escritos (PAE) para el asma en niños. Evalúan el efecto independiente de “proporcionar frente a no proporcionar” un plan de acción escrito a los niños y adolescentes con asma y comparar el efecto de planes de acción escritos diferentes. Los autores concluyen que los PAE basados en la monitorización de los síntomas son superiores a los basados en la monitorización del flujo máximo para prevenir las visitas a urgencias, aunque no hay datos suficientes para concluir firmemente si la superioridad observada depende del mayor cumplimiento de la estrategia de moni-

torización, la identificación temprana del inicio del deterioro, el umbral más alto para la presentación en los servicios de atención a urgencias o las recomendaciones específicas del tratamiento<sup>165</sup>.

En la figura 2, se incluye una propuesta de plan de acción<sup>166</sup>.

### Control de medidas ambientales

La evitación de desencadenantes requiere el establecimiento de una serie de conductas de evitación de alérgenos: tabaco, polvo, mascotas que afectan a los individuos de toda la unidad familiar, y puede dar origen a conflictos. Las normas de control ambiental constituyen uno de los aspectos del manejo de la enfermedad<sup>12</sup>, que ha demostrado mayor repercusión en el ámbito familiar, por lo que es aconsejable:

1. Realizar una individualización de las normas de control ambiental del niño.

2. Identificar los desencadenantes más relevantes en cada caso y analizar conjuntamente los problemas que se plantean en las medidas de control y “negociar” soluciones.

Cuando se pone en marcha un plan de acción, es preciso hacer una evaluación del mismo. Hay que evaluar los resultados en términos de salud utilizando elementos que sean objetivables como los siguientes<sup>15</sup>: número de visitas a urgencias, número de días de absentismo escolar, número de noches con síntomas y número de exacerbaciones.

## BIBLIOGRAFÍA

- Rabe KF, Vermiere PA, Soriano JB, Maier WC. Clinical management of asthma in 1999: The Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) Study. *Eur Respir J*. 2000;16:802-7.
- Children & Asthma in America. Disponible en: [http://www.asthmainamerica.com/children\\_index.html](http://www.asthmainamerica.com/children_index.html) (accedido el 22/3/07).
- López Viña A, Cimas JE, Días Sánchez C, Coria G, Vegazo O, Picado C, on behalf of Scientific Committee of ASES study. A comparison of primary care physicians and pneumologists in the management of asthma in Spain: ASES study. *Respir Med*. 2003;97:872-81.
- National Institutes of Health. National Asthma Education and Prevention Program Expert Report 2 (NAEP EPR-2). Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma 2002. Disponible en: <http://www.nhlbi.nih.gov/guidelines/asthma/asthmafullrpt.pdf>
- Canadian Pediatric Asthma Consensus Guidelines, 2003 (updated to December 2004). Becker A, Bérubé D, Chad Z, Dolovich M, Ducharme F, D'Urzo T, et al. *CMAJ*. 2005;173:S12-S55. Disponible en: [http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/173/6\\_suppl/S51](http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/173/6_suppl/S51)
- Nacional Asthma Council Australia (NAC). Asthma Management Handbook. Disponible en: <http://www.nationalasthma.org/publications/amh/amhcont.htm> (accedido el 22/3/07).
- British Guideline on the management of asthma (SIGN Updated November 2005). A national clinical guideline. British Thoracic Society. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Update 2005. Disponible en: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign63.pdf> (accedido 15/3/07).
- Grupo Español para el manejo del asma (GEMA). Guía Española para el Manejo del Asma. *Arch Bronconeumol* 2003; 39 Supl 5:1-42. Disponible en: [www.gemasma.com](http://www.gemasma.com)
- Busquets RM, Escribano A, Fernández M, García-Marcos L, Garde J, Ibero M, et al. Consenso sobre tratamiento del asma en pediatría. *An Pediatr (Barc)*. 2006;64:365-78.
- Escribano A, Ibero A, Garde J, Gartner S, Villa Asensi J, Pérez Frías J. Protocolos terapéuticos en asma infantil. En: Protocolos Diagnóstico-terapéuticos AEP. Neumología y Alergia. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2003. p. 187-210.
- Guía de Práctica Clínica sobre Asma. Osakidetza/Servicio Vasco de Salud. Disponible en: <http://www.avpap.org> (accedido 15/3/07).
- Global Initiative for Asthma (GINA). Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Disponible en: <http://www.ginasthma.com/> (accedido 15/3/07).
- Gibson PG, Powel H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review) En: The Cochrane Library, Issue 4. Chichester: John Wiley & Sons; 2003.
- Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children.(Cochrane Review) En: The Cochrane Library, Issue 4. Chichester: John Wiley & Sons; 2003.
- Gibson PG, Powell H. Written action plans for asthma: an evidence-based review of the key components. *Thorax*. 2004;59:94-9.
- Román JM. Interés de la Educación Terapéutica en el manejo del asma. En: Javier Korta Murua, Grupo de Asma y Educación (SENP), editors. Monografía Asma y Educación. Donostia: San Sebastián: 2006. p. 65-73.
- Downs SH, Marks GB, Sporik R, Belosouva EG, Car NG, Peat JK. Continued increase in the prevalence of asthma and atopy. *Arch Dis Child*. 2001;84:20-3.
- Magnus P, Jaakkola J. Secular trend in the occurrence of asthma among children and young adults: Critical appraisal of repeated cross sectional surveys. *BMJ*. 1997;314:1795-9.
- Ng TP, Tan WC. Temporal trends and ethnic variations in asthma mortality in Singapore, 1976-1995. *Thorax*. 1999;54:990-4.
- Hurd S, Lenfant C. The National Heart, Lung, and Blood Institute Program. *Chest*. 1992;101:S359-S61.
- Clark N. Asthma self-management education. Research and implications for clinical practice. *Chest*. 1989;95:1110-3.
- Gebert N, Hümmelink R, Könnig J, Staab D, Schmidt S, Szczepanski R, et al. Efficacy of a self-management program for childhood asthma. A prospective controlled study. *Patient Educ Couns*. 1998;35:213-20.
- Higgins JC, Kiser WR, McClenathan S, Tynan NL. Influence of an interventional program on resource use and cost in pediatric asthma. *Am J Man Care*. 1998;4:1465-9.
- Cloutier MM, Hall CB, Wakefield DB, Bailit H. Use of asthma guidelines by primary care providers to reduce hospitalizations and emergency department visits in poor, minority, urban children. *J Pediatr*. 2005;146:591-7.
- Rance KS, Trent CA. Profile of a primary care practice asthma program: Improved patient outcomes in a high-risk population. *J Pediatr Health Care*. 2005;19:25-32.
- Newcomb P. Results of an asthma disease management program in an urban pediatric community clinic. *JSPN*. 2006;11:178-88.
- Greineder DK, Loane KC, Parks P. A randomized controlled trial of a pediatric asthma outreach program. *J Allergy Clin Immunol*. 1999;103:436-40.
- Gallefoss F, Bakke PS, Kjaersgaard P. Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 1999;159:812-7.
- Wang LY, Zhong Y, Wheeler L. Direct and indirect costs of asthma in school-age children. *Prev Chronic Dis*. 2005;2:A11. Disponible en: [http://www.cdc.gov/pcd/issues/2005/jan/04\\_0053.htm](http://www.cdc.gov/pcd/issues/2005/jan/04_0053.htm)
- Cisternas MG, Blanc PD, Yen IH, Katz PP, Earnest G, Eisner MD, et al. A comprehensive study of the direct and indirect costs of adult asthma. *J Allergy Clin Immunol*. 2003;111:1212-8.
- Fireman P, Friday GA, Gira C, Vierthaler WA, Michaels L. Teaching self-management skills to asthmatic children and their parents in an ambulatory care setting. *Pediatrics*. 1981;68:341-8.

32. Lewis CR, Rachelefsky GS, Lewis MA, De la Soto A, Kaplan M. A randomized trial of asthma care training (ACT) for kids. *Pediatrics*. 1984;74:478-86.
33. Shellely DC, McCormick SR, LeGrand TS, Cardenas J, Peters JI. The effect of a pediatric asthma management program provided by respiratory therapists on patient outcomes and cost. *Heart Lung*. 2005;34:423-8.
34. Gallefoss F, Bakke PS. Cost-effectiveness of self-management in asthmatics: A 1-yr follow-up randomized, controlled trial. *Eur Respir J*. 2001;17:206-13.
35. De Asis ML, Greene R. A cost-effectiveness analysis of a peak flow-based asthma education and self-management plan in a high-cost population. *J Asthma*. 2004;41:559-65.
36. Feenstra TL, Rutten-van Mölken MPH, Jager JC, Van Es-sen-Zandvliet LEM. Cost effectiveness of guideline advice for children with asthma: A literature review. *Pediatr Pulmonol*. 2002;34:442-54.
37. Toelle BG, Ram FSF. Written individualized management plans for asthma in children and adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;CD002171.
38. Ronchetti R, Indinnimeo L, Bonci E, Corrias A, Evans D, Hindi-Alexander M, et al. Asthma self-management programmes in a population of Italian children: A multicentric study. *Eur Respir J*. 1997;10:1248-53.
39. Clark NM, Gong M, Schork MA, Evans D, Roloff D, Hurwitz M, et al. Impact of education for physicians on patient outcomes. *Pediatrics*. 1998;101:831-6.
40. Bonner S, Zimmerman BJ, Evans D, Irigoyen M, Resnick D, Mellis RB. An individualized intervention to improve asthma management among urban latino and african american families. *J Asthma*. 2002;39:167-79.
41. Shah S, Peat JK, Mazurski EJ, Wang H, Sindhusake D, Bruce C, et al. Effect of peer led programme for asthma education in adolescents: cluster randomized controlled trial. *BMJ*. 2001;322:583-5.
42. Wooler E. The role of the nurse in paediatric asthma management. *Paediatr Respir Rev*. 2001;2:76-81.
43. Madge P, McColl J, Paton J. Impact of a nurse-led home management training programme in children admitted to hospital with acute asthma: A randomized controlled study. *Thorax*. 1997;52:223-8.
44. Wesseldine LJ, McCarthy P, Silverman M. Structured discharge procedure for children admitted to hospital with acute asthma: A randomized controlled trial of nursing practice. *Arch Dis Child*. 1999;80:110-4.
45. Barbanel D, Eldridge S, Griffiths C. Can a self-management programme delivered by a community pharmacist improve asthma control? A randomized trial. *Thorax*. 2003;58:851-4.
46. González-Martín G, Joo I, Sánchez I. Evaluation of the impact of a pharmaceutical care program in children with asthma. *Patient Educ Couns*. 2003;49:13-8.
47. Henry RL, Hazell J, Halliday JA. Two hour seminar improves knowledge about childhood asthma in school staff. *J Paediatr Child Health*. 1994;30:403-5.
48. Hazell J, Henry RL, Francis JL, Halliday JA. Teacher initiated improvement of asthma policy in schools. *J Paediatr Child Health*. 1995;31:519-22.
49. Henry RL, Gibson PG, Vimpani GV, Francis JL, Hazell J. Randomized controlled trial of a teacher-led asthma education program. *Pediatr Pulmonol*. 2004;38:434-42.
50. Sapien RE, Fullerton-Gleason L, Allen N. Teaching school teachers to recognize respiratory distress in asthmatic children. *J Asthma*. 2004;41:739-43.
51. Díaz Vázquez C. ¿Cómo hago mi propio plan educativo? El triángulo niño-padres-educador entra en juego. En: Korta Murua J, Grupo de Asma y Educación (SENP), editores. *Monografía Asma y Educación*. Donostia-San Sebastián. 2006. p. 145-61.
52. Agence Nationale d'Accréditation d'Évaluation en Santé (ANA-ES). Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Recom-mendations pour la pratique clinique. Juin 2002. Disponible en: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/asthme\\_pediatric\\_epp\\_ref.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/asthme_pediatric_epp_ref.pdf) (accedido 17/3/07).
53. 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*. 2ª ed. Majadahonda (Madrid): Ergón; 2004. p. 159-84.
54. Partidge MR, Hill SR. Enhancing care for people with asthma: the role of communication, education, training and self management. *Eur Respir J*. 2000;16:333-48.
55. Gibson PG, Boulet LP. Role of Asthma Education. En: Fitzgerald JM, Ernst P, Boulet LP, O'Byrne PM, editors. *Evidence-based asthma management*. Ontario: BC Decker Inc; 2001. p. 275-90.
56. Román JM, Korta J, Neira A, Martínez M. Educación y auto-cuidados en el asma. En: Cobos N, Pérez-Yarza EG, editores. *Tratado de neumología infantil*. Majadahonda (Madrid): Ergón; 2003. p. 635-55.
57. Madge P, Paton J. Developing educational interventions for paediatric respiratory diseases: from theory to practice. *Paed Respir Rev*. 2004;5:52-8.
58. Green LN, Marchall WK. Health promotion planning: An educational and ecological approach. 3rd ed. Mountain View: Mayfield Publishers; 1999.
59. Mesters I, Meertens R, Crebolder H. Development of a health education program for parent of preschool children with asthma. *Health Educ Res*. 1993;8:53-68.
60. Bimbela JL, Gorrotxategi M. Herramientas para mejorar la adhesión terapéutica del paciente. El caso de la diabetes. En: *Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) Ed. Serie Monografías*: 31. Granada; 2001. p. 45-58.
61. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res*. 1996;5:35-46.
62. Teuler I, Toro E. Calidad de vida entre los pacientes asmáticos pediátricos. *Allergol Immunopathol*. 2002;28:168-75.
63. Alonso A y Grupo Investigadores VALAIR. Estudio de utilización y validación clínica de la versión española del cuestionario de calidad de vida para niños con asma (PAQLQ) y el diario de los cuidadores del niño asmático (DCA). *Estudio VALAIR*. *Allergol Immunopathol*. 2000;28:163-83.
64. French DJ, Christie MJ, Sowden AJ. The reproductibility of the childhood asthma questionnaires: Measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Qual Life Res*. 1994;3:215-24.
65. Green LW, Frankish J. Theories and principles of health education applied to asthma. *Chest*. 1994;106:219-29.
66. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Hensley MJ, Abramson M, et al. Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. *The Cochrane Library*, Issue 4. Chichester: John Wiley & Sons; 2003.
67. Gibson PG, Ram FSF, Powell H. Asthma Education. *Respir Rev*. 2003;97:1036-44.
68. Osman LM, Calder C. Implementing asthma education programmes in paediatric respiratory care: setting, timing, people and evaluation. *Paed Respir Rev*. 2004;5:140-6.
69. Sommaruga M, Spanevello A, Migliori GGB, Neri M, Callegari S, Majani G. The effects of a cognitive behavioural in-

- tervention in asthmatic patients. *Monaldi Arch Chest Dis.* 1995;50:398-402.
70. Skinner BF. "Operant Behavior" in *Operant Behavior: Areas of Research and Application*. En: Honig W, editor. New York: Appleton-Century-Crofts; 1968.
  71. Falvo D, Tippy P. Communicating information to patients: patient satisfaction and adherence as associated with resident skill. *J Fam Prac.* 1988;26:643-7.
  72. Royal Pharmaceutical Society of Great Britain. From compliance to concordance: towards shared goals in medicine taking. London; 1997. Disponible en: <http://www.rpsgb.org/informationresources/library/fpii/specific.html#concordance> (accedido 23/3/07).
  73. Sanz EJ. Concordance and children's use of medicines. *BMJ.* 2003;327:858-60.
  74. Praena Crespo M. Educación grupal en asma. En: Cano A, Díaz CA, Montón JL, editores. *Asma en el niño y adolescente*. 2.ª ed. Majadahonda (Madrid): Ergón; 2004. p. 185-9.
  75. Romero García M, Segovia Ferrera C, Sierra Caro I, Praena Crespo M. Educación grupal de pacientes asmáticos. Valoración de las actitudes y conocimientos sobre la enfermedad. Disponible en: [http://www.respirar.org/educacion/experiencia\\_intervencion\\_grupal.htm](http://www.respirar.org/educacion/experiencia_intervencion_grupal.htm) (accedido: 21/03/07).
  76. Aiolfi S, Confalomieri M, Scartabellati A, Patrini G, Ghio L, Mauri F, et al. International guidelines and educational experiences in an outpatient clinic for asthma. *Monaldi Arch Chest Dis.* 1995;50:477-81.
  77. Bolton MB, Tilley BC, Kuder J, Reeves T, Schultz LR. The cost and effectiveness of an education program for adults who have asthma. *J Gen Intern Med.* 1991;6:401-7.
  78. Martín P, León A, Benítez E, Gómez JM, Mangas A. Comparación de dos modelos de educación para pacientes asmáticos. *Med Clin (Barc).* 2001;116:408-12.
  79. Calvo C, Albañil R, Sánchez M. Educación grupal para niños asmáticos: Nuestra experiencia. *An Esp Pediatr.* 1998;49:353-8.
  80. Martos A. Evaluación del Programa de Educación para Niños Asmáticos en el Centro de Salud Candelaria [Tesis doctoral]. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2003.
  81. Praena M, Segovia C. *Asma Bronquial en la infancia* (Vídeo). Sevilla: Universidad de Sevilla; 1998.
  82. Van der Palen J. Peak inspiratory flow through diskus and turbuhaler. Measured by means of a peak inspiratory flow meter (In-Check DIAL). *Respir Med.* 2003;97:285-9.
  83. Rodríguez CR. Educación del paciente asmático en el ámbito escolar. En: *Educadores en Asma. La Laguna (Tenerife): Litomaype; 2007. p. 65-9.*
  84. Figuerola J. Ámbitos de la educación en el asma infantil. Servicios de Urgencias y hospitalización. En: *Educadores en Asma. La Laguna (Tenerife): Litomaype; 2007. p. 71-4.*
  85. Praena M. Aplicación de un programa educativo en Atención Primaria. En: *Educadores en Asma. La Laguna (Tenerife): Litomaype; 2007; p. 79-88.*
  86. Neira MA. Ámbito de la educación en el asma infantil: adolescencia. En: *Educadores en Asma. La Laguna (Tenerife): Litomaype; 2007. p. 65-9.*
  87. Patterson EE, Brennan MP, Linskey KM, Webb DC, Shields MD, Patterson CC. A cluster randomized intervention trial of asthma clubs to improve quality of life in primary school children: The School Care and Asthma Management Project (SCAMP). *Arch Dis Child.* 2005;90:786-91.
  88. Juniper EF. How important is Quality of life in Pediatric Asthma? *Pediatr Pulmonol.* 1997;Supl 15:17-21.
  89. Díaz Vázquez CA. Educación sanitaria a padres y niños con asma. *Formación Continuada en Atención Primaria.* 1999;6:611-23.
  90. Haynes RB, McDonald H, Garg AX, Montague P. Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications (Cochrane Review). En: *The Cochrane Library, Issue 2*. Oxford: Update Software; 2003.
  91. Jankowski RF. Implementing national guidelines at local level. *BMJ.* 201;322:1258-9.
  92. Powell CVE. How to implement change in clinical practice. *Pediatr Respir Rev.* 2003;4:340-6.
  93. Clark NM, Gong M, Schork MA, Kaciroti N, Evans D, Roloff D, et al. Long-term effects of asthma education for physicians on patient satisfaction and use of health services. *Eur Respir J.* 2000;16:15-21.
  94. Evans D, Sheares BJ, Vázquez TL. Educating health professionals to improve quality of care for asthma. *Paed Resp Rev.* 2004;5:304-10.
  95. Eiser C. Helping the child with chronic disease themes and direction. *Clin Child Psychol Psych.* 1996;1:551-6.
  96. Wallander J, Varni J. Effects of paediatric chronic illness on child and family adjustment. *J Child Psychol Psych.* 1998;39:29-46.
  97. Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability, and mental and social well-being. *Pediatrics.* 1987;79:805-13.
  98. Pless IB, Roghmann KJ. Chronic illness and its consequences: Observations based on three epidemiology surveys. *J Pediatr.* 1971;79:351-9.
  99. Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions. Socioeconomic risk and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics.* 1990;85:267-76.
  100. Christaense ME, Lavigne JV, Lerner CV. Psychosocial aspects of compliance in children and adolescents with asthma. *J Dev Behav Pediatr.* 1989;20:75-80.
  101. McLean WE, Perrin JM, Gortmaker S, Pierce CB. Psychosocial aspects of compliance in children with asthma: Effects of illness severity and recent stressful events. *J Pediatr Psychol.* 1992;17:159-72.
  102. Wade S, Weil C, Holden C, Mitchel H, Evans R III, Kruszon-Moran D, et al. Psychosocial characteristics of children with asthma. A description of the NCICAS Psychosocial Protocol. *J Pediatr Pulmonol.* 1997;24:263-76.
  103. Lehrer PM, Isenberg S, Hochron SM. Asthma and emotion: A review. *J Asthma.* 1993;30:5-21.
  104. Liu LY, Coe CI, Swenson CA, Kelly EA, Kita H, Busse W. School examinations enhance airway inflammation to antigen challenge. *Am Respir Crit Care Med.* 2002;165:1062-7.
  105. Chen E, Fischer EB, Bacharier LB, Strunk RC. Socioeconomic status, stress, and immune markers in adolescents with asthma. *Psychosom Med.* 2003;65:984-92.
  106. Sandberg S, Paton JT, Ahola S, McCann DC, McGuinness D, Hilary CR, et al. The role of acute and chronic stress in asthma attacks in children. *Lancet.* 2000;353:982-7.
  107. Burdon JG, Juniper EF, Killian JK, Haergrave FE, Campbell EJ. The perception of breathlessness in asthma. *Am Rev Respir Dis.* 1982;126:825-8.
  108. Cacioppo JT, Andersen DC, Turnquist DC, Tassinary LG. Psychophysiological comparison theory: On the assessment of signs and symptoms. *Patient Educ Couns.* 1989;13:257-70.
  109. Boulet LPh. Aspects psychologiques de l'enseignement aux asthmatiques. *L'asthma*. En: Les Presses de l'Université Laval, editors. *L'asthma*. Quebec: 1997. p. 266-9.

110. Hibbert G, Pilsbury D. Demonstration and treatment of hyper-ventilation causing asthma. *Brit J Psychiatry*. 1988;153:687-9.
111. Baron C, Lamarre A, Veilleux P, Ducharme G, Spier S, Lapierre JG, et al. Psychomaintenance of childhood asthma: A study of 34 children. *J Asthma*. 1986;23:69-79.
112. Dirks JF, Kinsman RA, Horton DJ, Fross KH, Jones NF. Panic-fear in asthma: Rehospitalization following intensive long-term treatment. *Psycho Med*. 1978;40:5-13.
113. Thoren CT, Petermann F. Reviewing asthma and anxiety. *Respir Med*. 2000;94:409-15.
114. Gali N. Depression and asthma in children. *Curr Opin Pediatr*. 2000;12:331-5.
115. Liebman R, Minuchin S, Baker I. The use of structural family therapy in the treatment of intractable asthma. *Am J Psychiatry*. 1974;131:5.
116. Duff AJA. Psychological interventions in cystic fibrosis and asthma. *Paediatr Respir Rev*. 2001;2:350-7.
117. Craske MC, Rown TA, Barlow DH. Behavioral treatment of panic disorder: A two year follow-up. *Behav Ter*. 1991;22:289-304.
118. Barlow DH. *Anxiety and its Disorders: The Nature and Treatment of Anxiety and Panic*. New York: Guilford; 1988.
119. Yorke J, Fleming S, Shuldman C. A Systematic review of psychological interventions for children with asthma. *Pediatr Pulmonol*. 2007;42:114-24.
120. Street RL. Information-giving in medical consultations: The influence of patients communicative styles and personal characteristics. *Soc Sci Med*. 1991;32:541-8.
121. Ong LM, De Haes JC, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication: A review of the literature. *Soc Sci Med*. 1995;40:903-18.
122. Smith RC, Hoppe RB. The patient's story: Integrating the patient and physician-centered approaches to interviewing. *Ann Intern Med*. 1991;115:470-7.
123. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *Car Med Assoc*. 1995; 142: 1423-33.
124. Cegala DJ, Marinelli T, Post D. The effects of patients communication skills training on compliance. *Arch Fam Med*. 2000;9:57-64.
125. Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D, et al. Doctor-patient communication: The Toronto consensus statement. *BMJ*. 1991;303:1385-7.
126. Stewart M. Towards a global definition of patient centered care. *BMJ*. 2001;322:444-5.
127. Epstein RM, Franks P, Fiscella K, Shields CG, Meldrum SC, Kravitz RL, et al. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: Theoretical and practical issues. *Soc Sci Med*. 2005;61:1516-28.
128. Irwin RS, Richardson ND. Patient-focused care: Using the right tools. *Chest*. 2006;130:S73-S82.
129. Teutsch C. Patient-communication. *Med Clin North Am*. 2003;87:1115-45.
130. Lewin SA, Skea ZC, Entwistle V, Zwarenstein M, Dick J. Intervenciones para la promoción de un enfoque centrado en el paciente por parte de los prestadores en las consultas clínicas (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2007 Número 1. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com> (Traducida de *The Cochrane Library*, 2007 Issue 1. Chichester: John Wiley & Sons).
131. Bates K, Meeuwesen L. Doctor-parent-child communication. A(re)view of the literatura. *Soc Sci Med*. 2001;52:839-51.
132. Pantell RH, Lewis CC. Physician communication with pediatric patients: A theoretical and empirical analysis. *Adv Dev Behav Pediatr*. 1986;7:65-119.
133. Halpen R. Physician-parent communication in the diagnosis of child handicap: A brief review. *Child Health Care*. 1984;12:170-3.
134. Pantell RH, Stewart TJ, Dias JK, Wells P, Ros AW. Physician communication with children and parents. *Pediatrics*. 1982; 70:396.
135. Wissow LS, Roter D, Barman LJ, Crain E, Kerckmar C, Weiss K, et al. Patient-provider communication during the emergency department care of children with asthma. *Med Care*. 1998;36:1439-50.
136. Wassmer E, Minnaar G, Abdel Aal N, Atkinson M, Gupta E, Yuen S, et al. How do paediatricians communicate with children and parents? *Acta Paediatrica*. 2004;93:1501-6.
137. Nobile C, Drotar D. Research on the quality of parent-provider communication in pediatric care: Implications and recommendations. *J Dev Behav Pediatr*. 24:279-90.
138. Hojat M, Gonnella JS, Nasca TJ, Mangione S, Vergare M, Magee M. Physician empathy: Definition, components, measurement, and relationship to gender and specialty. *Am J Psychiatry*. 2002;159:1563-9.
139. Duran JA, Figuerola J. Cumplimiento de la medicación: características, factores que lo determinan y recomendaciones para mejorarlo. *Med Clin (Barc)*. 1988;90:338-43.
140. Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción. Genève; 2003.
141. Sanz EJ. Autonomía y concordancia en el uso de medicamentos: el caso del asma. En: *Educadores en asma*. La Laguna (Tenerife): Litomaype; 2007. p. 99-105.
142. Korta Murua J. ¿Cómo mejorar la adherencia al tratamiento? En: Korta Murua J, Grupo de Asma y Educación (SENP), editor. *Monografía Asma y educación*. Donostia: San Sebastián; 2006. p. 53-63.
143. Passalacqua G. Quantitative assessment of the compliance with once-daily sublingual immunotherapy in children (EASY project: Evaluation of a novel SLIT formulation during a year). *Pediatr Allergy Immunol*. 2007;18:58-62.
144. Jentzsch NS. Compliance with environmental control measures in the homes of children and adolescents with asthma. *J Bras Pneumol*. 2006;32:189-94.
145. Chatkin JM. Compliance with maintenance treatment of asthma (ADERE study). *J Bras Pneumol*. 2006;32:277-83.
146. Singh M. Adherence issues in asthma. *Indian Pediatr*. 2006; 43:1050-5.
147. Butler K. Adherence of pediatric asthma patients with oral corticosteroid prescriptions following pediatric emergency department visit or hospitalization. *Pediatr Emerg Care*. 2004;20:730-5.
148. Ulrik CS. The patient's perspective: Adherence or non-adherence to asthma controller therapy? *J Asthma*. 2006;43:701-4.
149. Bender BG. Adherence and persistence with fluticasone propionate/salmeterol combination therapy. *J Allergy Clin Immunol*. 2006;118:899-904.
150. De Smet BD. Self-reported adherence in patients with asthma. *Ann Pharmacother*. 2006;40:414-20.
151. Jones C. Adherence to prescribed treatment for asthma: evidence from pharmacy benefits data. *J Asthma*. 2003;40: 93-101.
152. Cochrane MG, Bala MV, Downa KE, Mauskopf J, Ben-Joseph R. Inhaled corticosteroids for asthma therapy. Patient com-

- pliance, devices, and inhalation technique. *Chest*. 2000;117:542-50.
- 153.** Cotts GA, Gibson NA, Paton JY. Measuring compliance with inhaled medication in asthma. *Arch Dis Child*. 1992;67:332-3.
- 154.** Bender B, Wamboldt FS, O'Connell SL, Rand C, Szeffler S, Milgron H, et al. Measurement of children asthma medication adherence by self report, mother report, canister weight, and doser CT. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2000;85:416-21.
- 155.** Jonasson G, Carlsen K-H, Södal A, Jonasson C, Mowinckel P. Patient compliance with inhaled budesonide in a clinical trial in children with mild asthma. *Eur Respir J*. 1999;14:150-4.
- 156.** Perpiñá Tordera M. Glucocorticoides inhalados en el asma. Determinantes del incumplimiento. *Med Clin Monogr (Barc)*. 2003;4:46-50.
- 157.** Vázquez Cordero C. Adherencia al tratamiento de mantenimiento en el asma. En: *Educadores en asma*. La Laguna (Tenerife): Litomaype; 2007. p. 13-8.
- 158.** Boulet LP, Chapman KR, Green LW, Fitz Gerald JM. Asthma Education. *Chest*. 1994;106 Suppl 4:184-96.
- 159.** Creer TL. The Complexity of Treating Asthma. *J Asthma*. 1998;35:451-4.
- 160.** López Viña A, Casan P, De Diego A, Duce F, Gáldiz JB, Manresa F, et al. Recomendaciones para educar a los pacientes con asma. *Arch Bronconeumol*. 1996;32:10-4.
- 161.** Tinkelman D, Schwartz A. School-based asthma disease management. *J Asthma*. 2004;41:455-62.
- 162.** Pocket guide for asthma management and prevention in Children. *Global Strategy for Asthma Management and Prevention GINA*. Updated 2005. Disponible en: <http://ginasthma.com>
- 163.** Guía Española para el Manejo del Asma, para pacientes, padres y amigos. Grupo Español para el manejo del asma. GEMA. Madrid: Mayo; 2005.
- 164.** Charlton I, Charlton G, Broomfield J, Mullee MA. Evaluation of peak flow and symptoms only self management plans for control of asthma in general practice. *BMJ*. 1990;301:1355-9.
- 165.** Bhogal S, Zemek R, Ducharme FM. Planes de acción escritos para el asma en niños (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2006 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com> (Traducida de *The Cochrane Library*, 2006 Issue 4. Chichester: John Wiley & Sons).
- 166.** Rodríguez CR, Valverde J. ¿Cómo se hace un plan de auto-manejo? En: Korta Murua J, y Grupo de Asma y Educación (SENP), editor. *Monografía Asma y Educación*. Donostia: San Sebastián: 2006; p. 125-31.