

Finalizado el Estudio sobre el Asma en los Centros Escolares Españoles

EACEE

La educación terapéutica de los pacientes es un pilar fundamental en el tratamiento del asma. En el caso de los niños debe extenderse a sus familiares y a los adultos responsables de su cuidado. Los niños permanecen en la escuela más del 30% de su tiempo, desarrollando allí gran parte de su actividad física. El personal de los centros escolares y de forma especial los profesores, son un objetivo prioritario de esta educación terapéutica por la importante responsabilidad que tienen en la atención a los niños afectados por esta enfermedad durante el horario escolar.

El EACEE, promovido por la Fundación María José Jove, la Fundación BBVA y la SENP, nació con el objetivo de analizar la atención a los niños que padecen asma en los centros escolares, a través de una encuesta dirigida a los docentes. En concreto se decidió analizar: Los conocimientos, actitudes y creencias de los profesores sobre la enfermedad. La transmisión de información sobre el asma entre las familias y los profesores. Así como la disponibilidad de recursos materiales y organizativos necesarios para la atención a estos alumnos.

El trabajo de campo se desarrolló entre marzo de 2009 y junio de 2010 en áreas de A Coruña, Badajoz, Cataluña (Maresme y Selva Marítima), Granada, Madrid, Palma de Mallorca, San Sebastián, Tenerife y Valencia. Se incluyeron 208 centros educativos en los que impartían clase 7.494 profesores de los cuales participaron 4.679, es decir un 62,4%.

A la espera de la publicación de los datos completos del estudio, en este boletín podemos ofrecer las principales conclusiones de los primeros análisis de resultados:

- En un importante número de casos los profesores desconocen la existencia de alumnos con asma en sus clases.
- La comunicación entre los familiares y los profesores es muy deficiente en ambos sentidos, y cuando existe, pocas veces se realiza por las vías más adecuadas.
- El nivel de conocimientos del profesorado sobre el asma es bajo. Es muy frecuente el desconocimiento de los pasos a seguir ante un niño con síntomas de asma.
- Los profesores reconocen mayoritariamente su deficiente formación en esta materia, y la gran mayoría desean mejorarla.
- Los profesores manifiestan en su gran mayoría que no disponen o no conocen de la existencia de determinados recursos importantes para la atención de los niños con asma en sus respectivos centros.
- Las respuestas obtenidas en los diferentes aspectos analizados (conocimientos, disponibilidad de recursos, transmisión de información), presentan un patrón similar en todas las áreas estudiadas. Los resultados, y por tanto las recomendaciones derivadas de los mismos, son probablemente extrapolables a todo el territorio español.

La atención a los niños con asma en los centros escolares parece por tanto muy mejorable. Conocida la situación actual, los esfuerzos futuros deben encaminarse a la transformación de la misma. Será necesario implementar acciones educativas dirigidas a los profesores y a los alumnos, adecuar los recursos humanos, materiales y organizativos, y establecer una normativa que delimite claramente las responsabilidades sobre la administración de cuidados específicos a los niños con patologías crónicas durante el horario escolar, entre ellas el asma.

¿Cuál puede ser nuestra aportación a este nuevo reto? Sin duda las autoridades educativas y sanitarias tienen una responsabilidad directa en ese cambio. Pero cada uno de nosotros podemos aportar mucho. En primer lugar desde el punto de vista individual debemos esforzarnos por facilitar toda la información que los centros escolares precisen. Es necesaria la realización de un informe dirigido a los profesores del alumno con asma, y otro específico para los supervisores de su actividad física: un Plan de Manejo Individualizado. Sin esta información es imposible que se pueda prestar la atención adecuada a nuestros pacientes en los colegios. Debe ser un informe completo e individualizado sobre las características de la enfermedad, factores desencadenantes y necesidad de medicación. Es responsabilidad del médico realizarlo y recomendar a la familia que lo traslade voluntariamente al centro escolar. Asimismo representará una importante aportación, fomentar la comunicación con los centros escolares y nuestra disposición a colaborar en todas las actividades educativas que sirvan para mejorar los conocimientos sobre la enfermedad por parte de los profesores y de los alumnos.

Desde el punto de vista colectivo, y a través de nuestras Sociedades Científicas, tenemos la responsabilidad de sensibilizar a la sociedad en general, y a las autoridades que la representan y gobiernan en el ámbito sanitario y educativo, para tomar todas las medidas necesarias para mejorar la atención de los niños con asma en los centros escolares.

Es por lo tanto una labor en la que cada uno de nosotros tenemos un importante papel. Representa un esfuerzo más dentro de nuestra actividad profesional responsable. Pero estamos seguros de que merece la pena.

Informe con resultados concretos del EACEE: <http://bit.ly/hDb6PW>

- Family support and asthma outcomes in adolescents: barriers to adherence as a mediator. Hyekyun R, Belyee MJ, Brasch J. *Journal of Adolescent Health* 2010; 47: 472-478.

Este estudio pone de relieve los efectos beneficiosos del apoyo familiar en la mejora de los resultados del asma en adolescentes. El apoyo familiar aminora las barreras a la adherencia al tratamiento en adolescentes, en particular las barreras asociadas a las actitudes negativas y los problemas cognitivos. Los resultados subrayan la importancia de incorporar la evaluación de la familia y la intervención en el cuidado de los adolescentes con asma.

-The role of parents in managing asthma in middle childhood: an important consideration in chronic care. Brown N, Gallagher R, Fowler C, Wales S. *Collegian* 2010; 17(2): 71-6.

En la infancia, los padres de niños asmáticos tienen la responsabilidad principal de controlar el asma en el día a día. Con el fin de controlar el asma, los padres necesitan entender el tratamiento, ser capaces de monitorizar y responder a los cambios que surjan, de controlar el asma en el contexto de la vida familiar y orientar el desarrollo de la responsabilidad de autogestión en sus niños con asma. Si bien el alcance de la gestión de los padres en términos de conocimiento del asma y el tratamiento ha sido bien explorada en la literatura, se sabe menos sobre el proceso por el cual los padres van a apoyar el desarrollo de la responsabilidad de la autogestión en los niños con asma.

- Costes del asma en Pediatría en España: un modelo de evaluación. Blasco Bravo AJ, Pérez-Yarza E, P. Lázaro Mercado P, Bonillo Perales A, Díaz Vázquez CA, Moreno Galdó A. *An Pediatr (Barc)* 2011; 74(3): 144-153.

El coste del asma en pediatría en España es muy elevado (alrededor de 532 millones de euros) y depende de la gravedad de la enfermedad. Los costes más importantes son los del sistema sanitario, pero los costes indirectos no son despreciables. El coste medio anual por niño asmático es de 1.149 euros, y oscila entre 403 euros para la categoría de gravedad más leve y 5.380 euros para la más grave. Para disminuir el coste del asma infantil, deberían realizarse intervenciones tanto en la prevención como en el manejo de la enfermedad. Su morbilidad y mortalidad se pueden prevenir en gran medida realizando intervenciones sobre estos factores y dando educación adecuada a los pacientes y sus familias sobre la enfermedad.

-Can diabetes management be safely transferred to practice nurses in a primary care setting? A randomised controlled trial. Houweling ST, Kleefstra N, van Hateren KJ, Groenier KH, Meyboom-de Jong B, Bilo HJ. *J Clin Nurs* 2011 Mar 15. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03562.x. [Epub ahead of print]

Las enfermeras encargadas de la educación diabetológica obtuvieron unos resultados, respecto a parámetros clínicos, que fueron comparables a los alcanzados por un médico general y con una mejor satisfacción del paciente. Este estudio muestra que determinados aspectos de gestión de la diabetes en atención primaria puede ser transferidos de forma segura a la práctica de enfermería. Estos resultados podrían ser extrapolables también a otras enfermedades crónicas como es el asma.

-Managing Pediatric Asthma. Exacerbation in the ED. Incorporating evidence-based guidelines with help clinicians reduce repeat visits. *American Journal of Nursing* 2011; 111(2): 48-53.

Los integrantes de los servicios de urgencias desempeñan un papel importante en el cuidado de los niños con asma. Teniendo en cuenta esta oportunidad, es esencial que todos los miembros del equipo de urgencias pediátricas sea informado, educado, y actualizado en las últimas directrices de tratamiento del asma para asegurar las mejores prácticas y los resultados de alta calidad.

-What about your friends? Exploring asthma-related peer interactions. Petteway RJ, Valerio MA, Patel MR. *J Asthma* 2011; 48(4): 393-9.

En este estudio se describen las asociaciones entre las interacciones entre compañeros y las experiencias emocionales relacionadas con el asma, el control del asma y los resultados entre niños con asma de educación primaria. Destaca, entre otros resultados, que los niños que habían hablado con sus amigos acerca del asma eran más propensos a burlas sobre el asma (OR: 2,47). Se insiste en la necesidad de proporcionar a los niños con asma estrategias de divulgación de su condición asmática hacia sus compañeros para que generen interacciones de apoyo.

-The effects of Self-Management Education for School-Age Children on Asthma Morbidity: A Systematic Review. Ahmed E, Grimes DE. *J Sch Nurs* 2011; Apr 8 [Epub ahead of print].

Mediante una revisión sistemática se evalúan los efectos sobre la morbilidad del asma (absentismo escolar, visitas a urgencias y hospitalización) de programas de educación para el automanejo en niños con edad escolar. El descenso del absentismo escolar fue llamativo aunque la disminución de las visitas a urgencias y de la hospitalización no fueron significativos.

El Estudio sobre Asma en Centros Escolares Españoles (EACEE) ha proporcionado una importante información sobre la situación que en torno al asma hay en los mismos. Entre otros hechos, ha mostrado el bajo nivel de conocimientos que sobre el asma poseen, así como el desconocimiento generalizado sobre la actitud a seguir ante un niño con síntomas de asma. Tras conocer y analizar la situación, y en coherencia con la propia voluntad mostrada por los profesores, nos propusimos implementar una acción formativa para mejorar los resultados y la situación que en torno al asma se da en los centros escolares.

El formato de la intervención educativa ha incluido elementos muy básicos pero que nos parecen imprescindibles. Se podría haber realizado un curso más amplio, con unos objetivos formativos más profundos, pero no se ha hecho así por razones de tipo práctico y de eficacia. Se ha llevado a cabo en dos sesiones de 90 minutos cada una, tomando como base el programa Asma Deporte y Salud de la Junta de Andalucía, utilizando una metodología teórico-práctica, con exposiciones en formato PW y video, además de la utilización de dispositivos-placebo, cámaras de inhalación etc. Antes y después de la intervención, los participantes han cumplimentado el cuestionario de síntomas NAQK utilizado en el EACEE.

En el EACEE, los profesores, siendo conscientes de sus limitaciones, muestran la necesidad e interés de recibir una formación al respecto. Sin embargo, en la práctica, hay algunas barreras que se oponen a la misma. De hecho, en este estudio hemos comprobado las dificultades que tuvieron para acudir a las sesiones formativas, incluso siendo en horario destinado a la formación continuada.

Para superar este obstáculo, a la hora de realizar este tipo de actividades o cursos más amplios, es preciso llegar a acuerdos entre los departamentos de Educación y Sanidad para poder integrarlos dentro del currículum. De esa forma, se consigue un valor añadido, como es el reconocimiento oficial de los méritos correspondientes.

Nuestros resultados muestran un aumento significativo de los conocimientos sobre asma, sobre todo en las preguntas abiertas, en las que previamente más desconocimiento habíamos observado, lo que concuerda con otros estudios. La propia intervención educativa y la herramienta para medir los cambios han sido diferente por lo que las comparaciones han de tomarse con cautela. Los estudios en los que se ha hecho educación muestran un aumento de los conocimientos sobre asma, aunque ello, por sí mismo, no signifique una mejoría en términos de salud o de calidad de vida de los alumnos asmáticos.

El conocimiento, aunque no sea una condición suficiente, es absolutamente necesario para mejorar la atención al alumno asmático en el entorno escolar y, por tanto, aumentar su calidad de vida.

Con esta intervención hemos demostrado la eficacia de la misma, pero queda todavía un largo camino a recorrer. Hemos de comprobar si esos conocimientos adquiridos se mantienen en el tiempo o no, cómo hemos de reforzarlos, investigar si se modifican las actitudes y ver si realmente es eficaz en términos de salud.

En ello estamos y a ello animamos a todas las personas que, de una u otra manera, tenemos relación con los niños y niñas afectas de asma.

Javier Korta

ASMAIRE

Un programa de educación en asma en Colombia

ASMAIRE

“El asma se puede controlar...”, es una frase conocida mundialmente para pacientes y personal sanitario que trata y/o conoce de la enfermedad, se ha demostrado que no solo el tratamiento médico forma parte del manejo de estos pacientes sino que también debe ir acompañado de auto manejo guiado tanto para el paciente como su familia y basado fundamentalmente en educación.

El asma es un problema de salud muy prevalente en el mundo. Colombia no es la excepción ya que el 10.4% de la población lo padece. Es la enfermedad crónica más frecuente en los niños (23.2% en el grupo de 1 a 4 años, 11.6% en el grupo 5 a 11 años y 10.3% en el grupo de 12 a 18 años). Es una de las principales causas de consulta, asistencia a los servicios de urgencia, hospitalización y de absentismo tanto laboral como escolar, lo que explica los altísimos costes derivados de la atención de la enfermedad.

La Fundación Neumológica colombiana es una institución ubicada en la ciudad de Bogotá. Tiene como propósitos la **atención** integral, continuada, humana y multidisciplinaria del enfermo respiratorio y la **investigación** y la **docencia** en el área de la Neumología comprometida con los principios fundamentales de la Fundación: humanismo, profesionalismo y ética. Desde hace 20 años, es allí donde surge la necesidad de hacer un programa para el manejo del paciente asmático, por lo cual en el 2005 se crea, ASMAIRE (Programa de atención integral y educación al paciente con asma).

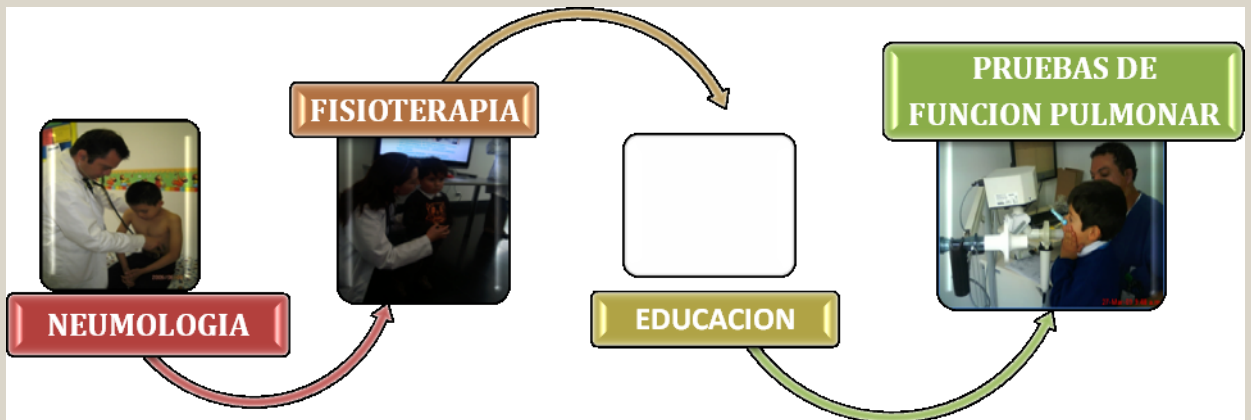


Este programa tiene como objetivo principal, controlar el asma y mejorar la calidad de vida del niño que padece esta enfermedad, al tiempo que brinda apoyo a su grupo familiar a través de actividades educativas individuales y grupales, sustentadas en una estrategia pedagógica diseñada para la edad del paciente. Además pretende impactar en la oportunidad y continuidad en el seguimiento a largo plazo en las consultas médicas de los niños asmáticos y la oportunidad de tener atención prioritaria ya sea telefónica o asistencial. Esto requiere de la participación de un equipo interdisciplinario conformado por Médicos Neumólogos, Fisioterapeutas y Enfermeros.

Es conocido que existen múltiples barreras que dificultan el tratamiento adecuado del paciente con asma como lo son la segmentación de la atención médica, las falsas creencias populares, los temores personales con respecto al tratamiento, la negación del diagnóstico y el desconocimiento de los pilares del manejo. Por eso el programa desde su creación ha tratado de dar respuesta a estas inquietudes y superar estas barreras, realizando un trabajo interdisciplinario orientado a mejorar la vida psicosocial de los pacientes y sus familiares teniendo como pilar la Educación y necesidades propias del paciente.

ASMAIRE cuenta con talleres Bimestrales para familiares y pacientes, de 2 horas de duración, en donde se emplea material didáctico propio y elaborado por los pacientes que favorece el aprendizaje de aspectos generales del Asma, el desarrollo de habilidades para el autocontrol de la enfermedad, la identificación de los factores ambien-

SERVICIOS OFRECIDOS POR EL PROGRAMA ASMAIRE A SUS PACIENTES



tales que desencadenan síntomas y el uso adecuado de los medicamentos lo cual nos ha llevado a tener gran impacto en la mejora de la adherencia al tratamiento medico y cuidados en general.

Actualmente ASMAIRE cuenta con 590 pacientes inscritos, de los cuales 300 están activos, en controles frecuentes y seguimiento de su enfermedad con los servicios propios del programa. Este programa incluye pacientes entre los 3 y 17 años de edad, de todos los niveles socioeconómicos y culturales, los cuales cuentan con un grupo interdisciplinario conformado por 5 neumólogos pediatras, 1 fisioterapeuta y 1 auxiliar de enfermería. La experiencia adquirida durante estos 5 años nos muestra que nuestra población infantil, necesita de Educacion en todos los ámbitos de su enfermedad, con frecuentes refuerzos para que se logre realmente un impacto



Con el paso de los años hemos estado mejorando e identificando las prioridades de cada uno de nuestros pacientes enfocando la educación y el manejo a cada caso. Es gratificante observar como cuando llegan a la adolescencia y/o edad adulta son pacientes que tienen un manejo de sus medicamentos y de su enfermedad que no les limita para realizar sus actividades de la vida diaria ni llegar a cumplir sus sueños, esta es la mejor recompensa que se puede tener. Para mayor información del programa o de la fundación, se puede solicitar información a través del correo electrónico: asmaire@neumologica.org - www.neumologica.org

F. T Angelica Pachon Aya
 Coordinadora Programa Asmaire

Un fracaso acertado

EDUCACIÓN Y EDUCADOR

La ciencia ha basado su metodología en causa - efecto y en error – acierto.

La patología asmática, o las asmas, como algunos neumólogos pediátricos nos gusta decir, es un buen ejemplo de fracaso acertado, pues hemos intentado agrupar una serie de enfermedades, de posibles etiologías distintas, o de etiologías comunes que se expresan variablemente, en un grupo común que respondan a un tratamiento específico.

La terapia asmática, en esencia, gira en torno a detener la exagerada cadena inflamatoria y a los broncodilatadores. Pero nuestro quehacer diario nos indica que no siempre es acertado, que no siempre a igual sintomatología hay repuesta a similares tratamientos, y que el mismo enfermo en el curso de su enfermedad, no siempre presenta la misma sintomatología, dependiendo de circunstancias y de momentos de aparición de las mismas.

Este nuevo fracaso nos lleva a tipificar la terapéutica, según el enfermo, edad, época y a escalonarla para acertar en el control.

Tras estos dos grandes fracasos, el pediatra, como buen conocedor de las patologías crónicas, (y el asma es la gran desconocida de estas enfermedades), ha tenido un acierto evidente en su manejo, la educación, como elemento común en la mejora y control de todas las expresiones asmáticas.

La educación, por definición es enseñar, instruir, formar, adoctrinar a una persona, especialmente a los niños, siendo un pilar sólido y persistente que hace mantener, reforzar o alterar actuaciones personales con respecto al educando (que recibe la educación), al educador (que tiene capacidad de educar), así como al en derredor de ambos.

Por tal razón, basándonos en este concepto, el éxito de esta terapéutica no farmacológica está asegurado dada su utilidad, entonces ¿donde está el fracaso?

¿En el educador?, ¿en el educando? y/o ¿en el método de educación?.

El educador, debe conocer, creer y querer educar. Tiene que adaptarse al educando, sus miedos, sus vergüenzas, circunstancias así como condiciones legales.

Sobre los educandos, debemos distinguir en primer lugar las distintas clases de sujetos: si nos dirigimos al enfermo, a la familia, o al profesorado, o al conjunto. Después las distintas intenciones de cada uno de ellos, las ganas de escuchar, necesidades, así como intención de involucrase.

La metodología, puede ser variada en su sistemática y forma, grupal, individual, taller, charla etc. , pero siempre adecuada e innovadora.

En nuestra provincia, Jaén, en el año 2007, tras la iniciativa de una alerta sanitaria (al considerar el asma de alta prevalencia en la provincia) por parte de la Delegación de Salud, surgen dos vías educacionales, charlas a familiares en los colegios y charlas-talleres para el profesorado, en cursos del Centro de Educación de Profesorado, indicados preferentemente a los profesores de educación física. Se nos dio la posibilidad de salir de nuestro ambiente y abrir el campo educacional de la Consulta, con mas ilusión e imaginación, con una mochila de cámaras e inhaladores acuestas, sin más medios, y convencidos de lo útil de nuestra misión

Cuatro años de experiencia, con 12 charlas anuales en los colegios, con una media de 20 padres por colegio y grupos de 15 profesores en el Centro de Profesorado, nos ha llevado a concluir de un modo cuantitativo y cualitativo:

- Tanto los padres como el profesorado tienen un conocimiento mínimo sobre la patología.
- Pero sí conocen más sobre los mitos del asma que en su mayoría lo hacen ciencia.
- Las familias que están interesadas en el tema y participan, en su conjunto lo forman padres de hijos afectos o que ellos mismos padecen asma; rara es la presencia de alguien con mero interés formativo.
- Los profesores por el contrario presentan interés escaso, y si lo hacen son aquellos que no tienen plaza fija, y en la mayoría por los puntos para el expediente.

- Destaca también la escasa convocatoria por parte de la Delegación de Educación.
- Es destacable que al final de las intervenciones el interés es más que aceptable, tipificándole en un 8 sobre 10, al igual que la elevación del nivel de conocimiento.
- Los profesores a pesar de comprender al final de los talleres la importancia de su implicación con el niño asmático, dudan en la intervención en el tratamiento, aduciendo posibles responsabilidades legales negativas.
- Se encuentran reticentes en la participación con la familia y a contrario es similar por parte de esta en lo referente a informar sobre la patología de los niños.
- Sí les interesan y agradecen la matización de los síntomas preferentemente en su presentación aguda.
- No suelen participar en las charlas familiares en los colegios, son sólo las APAS y sí acaso los directores/as de los Centros solo en la presentación.

La educación cambia la dirección de la equivalencia, el acierto parece fracasar, la labor bien intencionada, convencida, decidida y profesionalizada, impresiona caer en saco roto, pero no, el fracaso está en la metodología.

Hemos andado un camino que ha hecho que el profesional sanitario, en un mayor porcentaje, se haya concienciado de la importancia de la educación como terapia fundamental en el asma.

Hemos aprendido que las familias y los niños precisan de esta educación. Que a los profesores tenemos que incentivarlos y saber acercarnos a este plan integral de educación.

El Pediatra desde su cátedra Hospitalaria o desde Atención Primaria, investido de la certeza de que la educación es fundamento de un organizado tratamiento del ASMA, ha utilizado con buen éxito la metodología grupal y/o fundamentalmente directa, haciéndose entender por el enfermo y las familias.

No así con el profesorado, tercero en discordia, o mejor dicho punto clave en la concordia para un seguimiento, una actuación a corto y medio plazo de una patología crónica, sencillamente porque pasa un tercio del día con el paciente asmático, configurándose en un excelente observador y el más directo cuidador.

La sistemática ha sido acceder a los colegios y educar a los profesores, es decir nos convertimos en intrusos en el ambiente escolar, cuando nuestro papel es de sólo asesores y ellos tienen que ser los educadores, es decir darle su verdadero protagonismo.

Al centrarlos en su labor docente los Profesores se encontrarían entre los suyos y con su lenguaje por ende llegarían más fácilmente a las familias del modo que ellos conocen, entran dentro de la estructura tutorial.

Otro punto del fracaso de la metodología viene dado por una falta de revisión de los sistemas de ida y venida de la información, si lo hacemos de inmediato pero no a corto plazo y menos a medio, valorando de modo indirecto una falta de sedimentación de los conocimientos.

De nuevo el fracaso puede ser acertado y la inclusión del profesorado en los programas educativos, al mismo nivel que el personal sanitario, para que ellos se conviertan en educadores en sus ambientes escolares y de sus compañeros, pudiendo llevar a los centros líneas educativas tangenciales en las que la sanidad sería importante, no perdiendo nunca de vista nuestra tarea de asesoría.

Esto es similar en lo exitoso a lo obtenido con la educación de los enfermos de igual a igual, esos monitores que en el Colegio o en los Campamentos actúan de hermanos mayores con respecto a los no iniciados en la patología.

La necesidad del recuerdo educacional, tanto de los conceptos como de los sistemas, añadiendo últimas novedades y recibiendo sus experiencias o apreciaciones. Abrir nuevas vías de comunicación bidireccional.

La educación es el mejor acierto, y a veces el único, en el tratamiento del asma.

Entrevista a un paciente

(Martín Sánchez Piñeiro)

ENTREVISTA

Martín es un joven coruñés de 18 años que estudia 1º de Administración y Dirección de Empresas. No tiene hermanos. Tiene novia y muchos amigos, con los que se apunta "a un bombardeo". Afirma que le gusta el cine, viajar y salir con los amigos. Imaginamos que con su novia también. Es deportista desde pequeño. Juega al tenis y al pádel. Compite desde los 10 años y ha participado en múltiples torneos. Hace también ciclismo de montaña, y confiesa que le encanta el aire libre. Actualmente es monitor deportivo de pádel.

Además Martín tiene asma. A él le han dicho que es de "grado severo o muy severo". La verdad es que necesita un tratamiento preventivo que se indica para el asma persistente grave: Combinación de Budesonida y Formoterol, Montelukast, y prednisona por vía oral a días alternos. Además utiliza sus tratamientos de rescate y para la rinitis.

Martín participó como ponente en la mesa "Asma Infantil: Otros puntos de vista" que tuvo lugar en el "VIII curso para Educadores en Asma" que nuestro grupo celebró en La Coruña el pasado mes de febrero. Sus aportaciones resultaron de gran interés para todos.

Hemos querido hacerle algunas preguntas, ya que la visión de los propios pacientes puede ayudarnos a entender mejor como viven la enfermedad y por tanto sus necesidades, inquietudes y expectativas, a las que nosotros como Educadores en Asma tenemos que dar respuesta.

¿Qué es para ti lo más difícil de llevar en el tratamiento del asma?

Personalmente, lo que peor llevo es el hecho de acordarme de tomar la medicación en las etapas en las que mejor me encuentro, lo cual provoca generalmente una recaída o crisis asmática.

¿Cuál es el primer recuerdo que te viene a la mente relacionado con tu asma?

Uno de los primeros recuerdos que tengo es de cuando tenía aproximadamente 4 años y es la imagen de mi neumólogo explicándome el funcionamiento del sistema respiratorio mediante soldaditos. También recuerdo algunos momentos de pequeño, en los que tenía dificultad respiratoria o pitidos en el pecho, y en los que no sabía exactamente lo que me pasaba. Eso al principio me angustiaba. Poco a poco me fueron dando explicaciones adaptadas a mi edad, lo cual me permitió vivir las diferentes situaciones con menos angustia. Siempre surgen imprevistos o dudas. La información es lo que siempre me ha ayudado mucho a disipar esas dudas y a disminuir la angustia. Desde muy pequeño se preocuparon de hacerme entender y comprender lo que me pasaba, y eso me ha ayudado mucho en este sentido.

¿Para un chico de tu edad, cual crees que es la mejor forma de relacionarse con el médico o la enfermera en la consulta?

Yo considero que lo más importante es la confianza y la claridad de las explicaciones, usando un lenguaje poco técnico pero conciso, tratando de ser siempre lo más sincero posible para no crear falsas ilusiones y expectativas.

¿Has sentido diferencias en tu relación con el médico o la enfermera, según donde te hayan atendido?

Sí, eso es así. En el Centro de Salud es donde he sentido a mi médico y mi enfermera más próximos, cercanos y cariñosos. El neumólogo me ha tratado muy bien, siempre me ha dado muchas facilidades. Donde me he sentido peor es en las urgencias, tanto en el hospital como en la Casa del Mar (Punto de Atención Continuada). En estos sitios yo creo que no sabían darle la importancia que tenía mi enfermedad. Como si la tomaran un poco a la ligera. Al final optamos por ir siempre con los informes donde ponía que tenía un asma severa, y entonces ya se ponían "en guardia". Pero nunca me sentí igual de acogido y arropado.

¿Hubo edades donde esa comunicación fue más difícil, por ejemplo a los 13-14 años?

Yo creo que no. Desde muy pequeño he sabido lo que tenía. Lo tengo muy bien asimilado desde siempre, y no he sentido diferencias en esas edades. La edad me ha cambiado sobre todo en la actitud. De pequeño tenía más dudas hacia el futuro. Era algo más pasivo. Ahora siento que soy más activo. El que esté bien depende más de mí. Mi idea en relación con la enfermedad es hacer lo necesario por estar mejor cada día. Ir superándome.

¿Has tenido dificultades en el instituto con compañeros o profesores debido al asma?

En general no, salvo un par de casos con profesores que no entendían mis ausencias debido a mi enfermedad dado que la menospreciaban. Bueno, también en un momento determinado mi madre solicitó que por mi enfermedad, utilizaran un aspirador especial en el aula y una pizarra "Veleda", ya que me sentaba mal el polvo de la tiza. Parecía una petición del otro mundo. La direc-

ción del colegio, e incluso la dirección provincial de educación lo veían imposible. Tan difícil lo veían que incluso nos llegaron a proponer que yo no fuera al colegio si estaba tan grave. Que me mandaban un profesor a casa. Al final, tras la persistencia de mi madre, y después de múltiples charlas y reuniones, se consiguió lo imposible: la pizarra y el aspirador.

¿Cómo es tu relación con el tabaco?

La mía personal es inexistente dado que no fumo ni he fumado nunca. Respecto al entorno ha mejorado muchísimo gracias a la nueva Ley Antitabaco.

Hay una edad en la que los amigos, el grupo, la gente de clase, te invitan , a veces te presionan para fumar. ¿Cómo ha afrontado eso?

Uy, yo soy muy poco influenciado. Nunca me he sentido presionado. A lo mejor porque ya saben como soy. Mis amigos y yo lo llevamos con total naturalidad. El que quiere fuma. Yo no quiero, y todos los saben. Esto nunca me ha generado presión, ni frustración, ni conflictos entre nosotros. Es más, en este aspecto me vino bien, ya que posiblemente me ha protegido para no fumar. Lo que si noto y agradezco es la ley Antitabaco. Me encuentro mejor cuando salgo por ahí.

¿Cómo es tu vida en relación con el deporte?

Fantástica, la verdad es que a pesar de las limitaciones que me puede suponer el hecho de ser asmático, lo llevo estupendamente gracias a practicar deportes de explosividad como es el pádel combinando con ejercicios más aeróbicos como es la bicicleta de montaña. Compito desde los 10 años. ¡Hombre! Tengo alguna limitación cuando en un torneo juego muchos partidos en el mismo día. Eso lo noto. Pero jugando un partido cuando estoy bien, nunca me he sentido especialmente limitado.

¿En otros deportes, te has sentido limitado alguna vez?

Si, la verdad es que muchas veces me siento con limitaciones sobre todo cuando se trata de nadar o correr, pero todo se supera con esfuerzo y dedicación.

¿Has transmitido alguna vez información a los responsables u organizadores deportivos o responsables escolares?

Bueno, normalmente no tomo medicación especial antes de los esfuerzos, porque normalmente no siento limitación. Alguna vez que la he tomado no he transmitido información, pero nunca he tenido problemas con eso. La verdad es que nunca presento informes ni transmito información al respecto. Mis entrenadores siempre han sabido que tengo asma. Pero nunca he tenido un informe específico para entregarles a ellos, salvo el informe médico que me hacen cuando voy al neumólogo. En el colegio también lo sabían los profesores. Informes solo llevamos cuando tuvimos problemas: o para justificar ausencias cuando algún profesor no lo entendía, o para el famoso tema de la pizarra.

¿Te ha hecho sentirte mal personalmente tu enfermedad en algún momento?

No, para nada, es una enfermedad como otra cualquiera.

¿Cuáles son las principales repercusiones de tu enfermedad?

No sé. En el colegio, probablemente las ausencias múltiples. Pero yo creo que no han repercutido para nada en mi evolución académica. Con mis amigos, no he sentido ningún problema. Lo vivimos con total naturalidad. Y con mi familia... Pues puede que se hayan preocupado de vigilarme un poco más. Pero es razonable. Lo que si creo es que nunca me han condicionado o limitado sin necesidad. Yo he hecho de todo. Exactamente igual que mis amigos y compañeros.

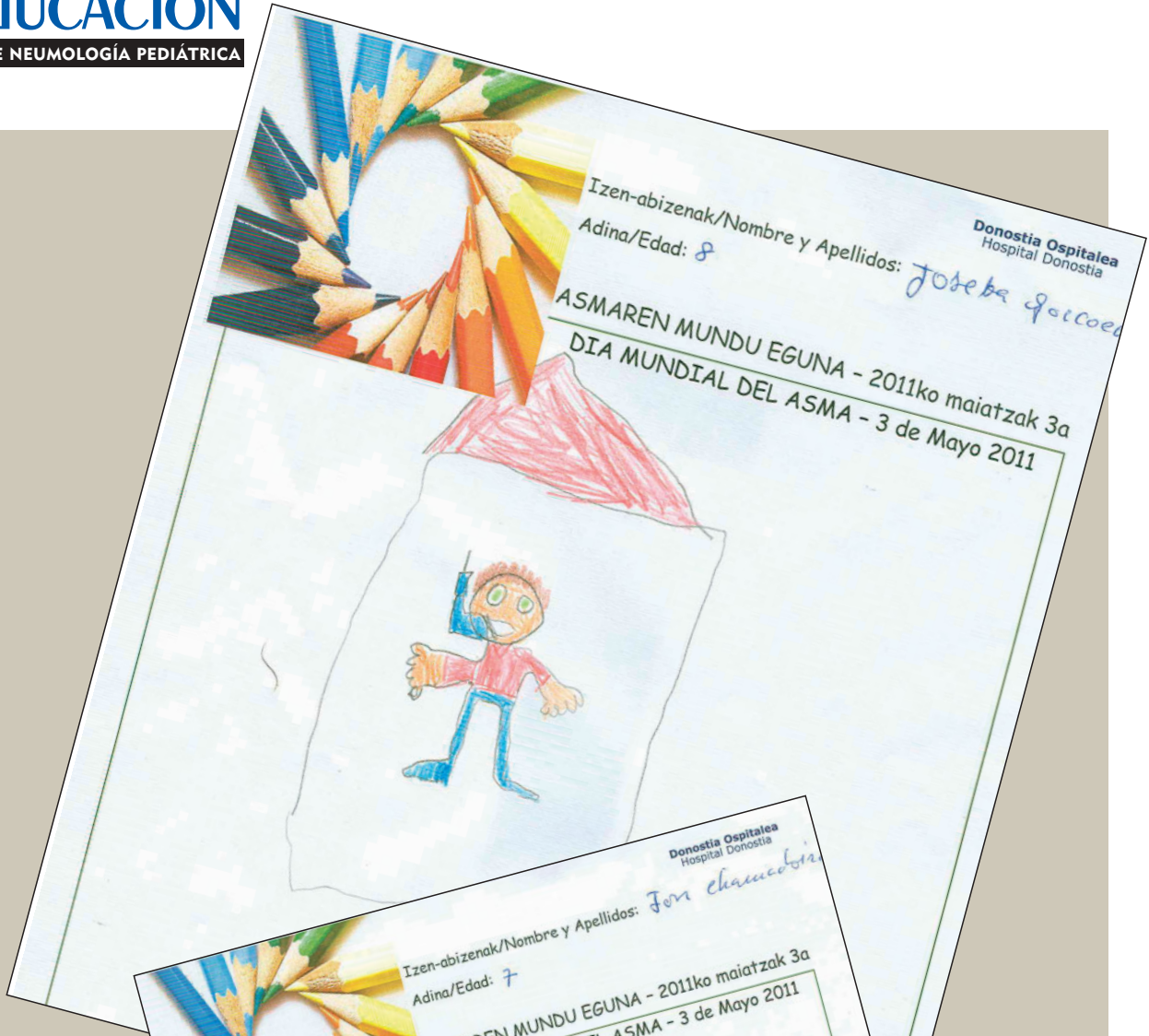
¿Cómo crees que ha vivido tu familia la enfermedad?

Yo creo que bien. Imagino que más o menos como yo. Al principio con más incertidumbres, pero a medida que ha ido pasando el tiempo, hemos aprendido todos que es una enfermedad que me ha tocado, que es como otra cualquiera y que podemos hacer cosas para conseguir que esté mejor. Al principio les generaría más angustia. Yo era pequeño. No lo recuerdo. No me enteraría. Ahora todos sabemos como afrontar las situaciones mejor que antes. Eso nos ayuda a llevarlo bien.

Muchas gracias Martín por tu colaboración y por ser como eres. Te deseamos lo mejor, y queremos seguir contando con tu experiencia para más iniciativas del grupo. Gracias a ti y a tus vivencias nosotros aprenderemos, para nuestra labor educativa como profesionales, a saber dar mejor respuesta a otros chicos que pasan lo que tú has pasado.

*Angel López-Silvarrey Varela
Carmen Rosa Rodríguez-Fernández Oliva
Santiago Rueda Esteban*

DIA DEL ASMA



Los niños dibujan el Día del Asma

DIA DEL ASMA



VIII CURSO A CORUÑA, 18-19 DE FEBRERO DE 2011

Los días 18 y 19 de febrero se celebró en La Coruña, la edición anual del curso que nuestro Grupo viene celebrando desde hace 9 años.

El objetivo fundamental de estas jornadas reside en que los profesionales del sector de la salud adquieran habilidades básicas para transmitir información sanitaria y realizar **planes de acción educativa** para los niños con asma.

En esta ocasión, se realizó con el apoyo de la Fundación María José Jove, entidad local con una línea ya consolidada de apoyo a actividades de investigación y formación de profesionales en alergia y neumología infantil.

En la fase presencial del curso se han desarrollado dos mesas redondas en las que se trataron los siguientes temas: "Abordaje de la educación en pacientes con asma", y "Asma infantil: Otros puntos de vista". Esta última resultó particularmente interesante por las aportaciones de Martín (paciente adolescente), José Antonio (director de centro escolar) y Miguel (monitor y director de instalación deportiva).

Además se desarrollaron talleres para un abordaje práctico de casos clínicos, formas de mejorar la adherencia terapéutica, recursos educativos y técnicas de aerosolterapia.

Un apartado importante de este curso fue la exposición de los resultados del "Estudio de Asma en Centros Escolares Españoles" (EACEE), al que asistieron autoridades de las entidades promotoras del mismo (Fundación María José Jove, Fundación BBVA y SENP), y de los ámbitos de educación y sanidad regionales. En este mismo acto se presentó por primera vez a nivel nacional, el decálogo de recomendaciones para la atención a los niños con asma en los centros escolares, que la SENP ha elaborado a través de nuestro Grupo.

En la fase no presencial ha sido un apoyo importante la **plataforma online** en la web de la Fundación a través de la cual se realizaron ejercicios prácticos sobre casos clínicos que permitieron al alumnado completar el **curso de formación**.

El curso fue acreditado como Actividad de Formación Continuada de las profesiones sanitarias de Galicia. El total de alumnos fue de 53, entre los que había fundamentalmente enfermer@s y pediatras, además de algún fisioterapeuta. Todos mostraron un enorme interés y participación. Notable ha sido también la participación por primera vez de una profesional llegada de Colombia específicamente para nuestro curso, lo cual nos indica la difusión de nuestras actividades.

Las valoraciones que realizaron los alumnos sobre las actividades son excelentes. Pero lejos de la autocomplacencia, tenemos que pensar que probablemente "jugamos en casa", es decir que contamos entre nuestros alumnos con los profesionales más sensibilizados. Y eso está bien, pero nos queda como reto llegar al resto, para conseguir sensibilizar a todos de la importancia de la educación terapéutica en las enfermedades crónicas, y en particular en el asma.

*Carmen Rosa Rodríguez Fernández-Oliva
C.S. La Cuesta. Tenerife*

*Ángel López-Silvarrey Varela
C.S. Castrillón. La Coruña*

Dirección: Carmen Rosa Rodríguez: carmenrosarfo@gmail.com
Santiago Rueda: rblazquezruiz@yahoo.es

Comité de Redacción:

Dra. Juana M^o Román (Mallorca)
Dr. Máximo Martínez (Granada)
Dra. Ángeles Neira (Madrid)
Dra. Carmen Rosa Rodríguez (Tenerife)
Dr. Santiago Rueda (Madrid)
Dr. Joan Figuerola (Mallorca)
Dr. José Valverde (Murcia)
Dr. Manuel Praena (Sevilla)
Dr. Javier Korta (Gipuzkoa)

Boletín Asma y Educación, nº 18. Mayo 2011.

Colaboran en este número:

Ángel López-Silvarrey
Javier Korta Murua
Santiago Rueda Esteban
Mariano Cubero Sánchez
Ángelica Pachón Aya
Carmen Rosa Rodríguez Fernández-Oliva

Sociedad Española de Neumología Pediátrica
D. L.: BI-2266-05
ISSN: 1885-165

