

Reconocimiento del acto educativo como acto terapéutico

La educación del paciente ha sido practicada, durante mucho tiempo, en forma de proyectos pilotos limitados a ciertas instituciones o a ciertos profesionales convencidos de su interés. En estos últimos años, en nuestro país está en curso de desarrollo y generalización.

Al principio de los años 70 apareció una corriente minoritaria que preconizaba la creación de estructuras de trabajo basadas en la relación, fundamentalmente médico-paciente, con la observación de que los individuos no existen fuera de su ambiente, de su medio, sino que detrás del paciente están su familia, sus amigos, su entorno profesional... También en esa época comenzaron las aportaciones de la sociología "médica", especialmente la noción de conflicto en la relación entre el mundo profano y el mundo profesional.

Progresivamente, la formación y la educación se fueron entendiendo como dos actividades diferentes pero que no podían existir la una sin la otra. Por un lado, la formación empezó a estructurarse, organizarse, desarrollarse hasta actividades formalmente educativas, interviniendo conceptos de pedagogía como aprender a aprender, apropiación de los saberes, saber hacer, saber ser, etc. Por otro lado, el objetivo general comenzó a cambiar al contemplarse la autonomía y el "empowerment". Por encima del trabajo individual, encontramos trabajo en grupos, educación "por pares", grupos de pacientes, asociaciones de pacientes, que conducen a otro nivel de políticas de salud.

Este tránsito, desde una fase de iniciación a la de la integración en las prácticas profesionales, se acompañó de una necesidad de investigación de mejores métodos, más eficaces y eficientes, y de una clarificación de lo adquirido por experiencias pilotos desarrolladas hasta ahora.

Estamos asistiendo, por tanto, al proceso de profesionalización de un área.

En el marco terapéutico se desarrolla el concepto de la calidad de los cuidados, un servicio de calidad ofrecido a todos en el que destaca la participación de los pacientes en la determinación de criterios de calidad a través de la noción de calidad de vida.

Las etapas tradicionales contemplan el desarrollo de la investigación, de la formación, hasta llegar hoy al reconocimiento del acto educativo como acto terapéutico. Es el momento de la generalización y del reconocimiento oficial del valor de este servicio por la sociedad.

Este reconocimiento del acto educativo supone que sea también diferenciado de otros actos técnicos y de cuidados. Significa que se le ha de reservar un tiempo, un espacio y procedimientos específicos. Este reconocimiento va a permitir conferir al acto educativo una importancia al menos igual que la de otro tipo de intervenciones. Pero si es necesario valorizar el proceso educativo, es obligado también integrarlo en las estrategias de cuidados. No hay que confundir el acto pedagógico con el acto educativo. El primero permite la adquisición de conocimientos, el segundo se refiere esencialmente al individuo que aprende.

El reconocimiento de un acto educativo es un derecho fundamental del paciente. Permitir al paciente acceder a un mejor conocimiento de su enfermedad y de sus tratamientos es conferirle un estatus de "actor de su salud", lo cual le va a permitir cuidarse mejor.

El Profesor Dr. Miguel Garrido, del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento psicológico de la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla, ha participado activamente en el VII Curso de Educadores en Asma celebrado recientemente en esa ciudad. Sus amplios conocimientos y dilatada experiencia justifican plenamente la invitación a participar en esta tribuna abierta. La entrevista realizada ha sido amplia y prolifera las respuestas por lo que, muy a pesar nuestro, no hemos tenido más remedio que resumir su contenido aún a riesgo de perder algunos matices.

1.- ¿Cómo se enfoca las relaciones entre enfermedad, familia y sociedad?

Los enfoques más centrados en las capacidades de las familias ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros han ayudado en mayor medida a incorporar a las familias en el tratamiento y seguimiento. Es importante que la familia siente que ellos son los protagonistas del cuidado y apoyo a la persona enferma. Es fundamental analizar cómo es el enfoque que tenemos sobre cómo surge la enfermedad, como se construyen los problemas y qué hacemos para tratarlos. El lenguaje y las características socioculturales de la familia es la vía para adaptar nuestras herramientas a las necesidades de cada caso. No me cabe la menor duda de que ninguna familia quiere "una enfermedad para sus hijos/as"... ahora bien, cuando aparece, ella misma cobra importancia y puede menoscabar muchos aspectos de la vida de la propia familia. El término, "poner a la enfermedad en su sitio" suele ser de mucha ayuda para las familias y los profesionales. Focalizar el trabajo en los recursos de las familias con enfermedades crónicas permite desarrollar mecanismos de afrontamiento y defensa más saludables.

2.- De forma resumida, ¿qué se entiende por salud familiar y por qué es importante conocerla como educadores en la enfermedad?

El concepto de salud familiar es más o menos querido por los propios terapeutas familiares. A algunos que no les gusta el punto de vista normativo de la familia, no le dan mucha importancia y en verdad no necesitan este concepto para poder ayudar a las familias. Sin embargo, aquellos terapeutas familiares y profesionales de la ayuda a las familias que tienen que hablar en un lenguaje común porque trabajan en instituciones sanitarias o comunitarias, ven que es necesario utilizar este concepto. Nosotros mismos hemos escrito sobre este término y creemos que es importante hablar de salud como criterio físico, salud como criterio normativo-estadístico, salud como criterio ético o de proyección de deseo y salud como criterio social de adaptación. Por esto nos parece importante hablar de: familia sana, familia normal, familia adaptada y familia feliz. A estos cuatro criterios más tradicionales nosotros incluimos el de "familia funcional". Todo esto para indicar que el criterio de salud está en función de los aspectos que se valoren y se quieran resaltar. En muchas ocasiones cuando se trabaja con familias con enfermedades crónicas se toma solamente el criterio de familia sana-enferma, que suele ser más biológico. Entendemos que para ayudar mejor a estas familias sería más adecuado hacer una valoración completa. Muchas familias se sienten enfermas cuando tienen un hijo con enfermedad crónica, pero sin embargo pueden ser "normales" estadísticamente hablando, estar adaptadas a su medio y tener un buen nivel de felicidad. Cualquiera de los terapeutas familiares más conocidos como Minuchin, Haley, Satir, Whitaker, entre otros muchos, han hablado de la capacidad de adaptación y flexibilidad como signos de la salud familiar. Creemos que la salud familiar no sólo está en

la familia que atendemos sino también en las creencias de los profesionales sobre el crecimiento, la salud, el cambio y la creación de contextos de esperanza.

3.- En una familia en la que alguno de sus miembros padece una enfermedad crónica como es el asma, hay un serie de situaciones que generan estrés. ¿Cuáles debemos identificar precozmente?

Dentro del ámbito de posibles problemas o situaciones de riesgo en estas familias está valorar la personalidad de cada miembro de la familia para saber si además del asma hay otras áreas que puedan exacerbar los síntomas. Por ejemplo, las familias en riesgo psicosocial por sus especiales condiciones sociales deben tenerse muy en cuenta. También suelen ser motivo de atención las crisis familiares ante la separación/divorcio de los padres. Las muertes de familiares y las pérdidas son factores que suelen estar también presentes en estas situaciones de riesgo.

Hay que tener especial cuidado con el contexto escolar y valorar si hay situaciones de aislamiento, agresión u otras, hacia el menor con asma.

En líneas generales, es importante la actitud de confianza y seguridad de los profesionales que es la que más colabora para que los padres se sientan seguros, confiados en sus propias capacidades. Para ello creo de suma relevancia invertir los procesos de sentirse "evaluados", "analizados", "puestos a prueba", por otros de sentirse "acompañados", "ayudados" y animados a desafiar los retos de la vida diaria conjuntamente entre todos/as.

4.- Y pensando en los profesionales sanitarios ¿qué conductas aconseja a los profesionales para contrarrestar el desgaste de la asistencia diaria?

Entre las medidas higiénicas y formas de favorecer el afrontamiento de estos fenómenos negativos para la salud y el buen funcionamiento de los profesionales estarían las siguientes:

- Estrategias laborales: como por ejemplo establecer límites claros entre la vida laboral y la vida personal, dar y recibir supervisión. También es importante favorecer circuitos que aumenten la comunicación entre los propios profesionales. Así por ejemplo, las propias Jornadas formativas sobre Asma son un recurso potente para compartir y favorecer la ayuda mutua entre profesionales. La formación continuada es un fuerte factor de protección.

- Entre las estrategias que pueden desarrollarse fuera del marco del trabajo están por ejemplo, el apoyo de las creencias religiosas, los propios tratamientos personales que aumentan las capacidades y sensibilidades, activar las redes sociales significativas. La riqueza de la vida exterior al trabajo es un factor de protección muy importante. El apoyo de la propia familia y el poder desconectar de la actividad profesional es un factor muy significativo.

- Entre las tareas de autocuidado grupales podríamos hablar de la necesidad de mejores distribuciones del tiempo. Crear espacios laborales para el crecimiento personal y grupal. Tener un liderazgo democrático y participativo.

En líneas generales podríamos decir que las tres patas de la protección de los profesionales de la salud estaría en: formación, supervisión y espacios recreativos y de crecimiento personal, sumado al cuidado de la vida familiar y social externa al trabajo.

Carmen Rosa Rodríguez

EL DIAGNÓSTICO EDUCATIVO

No es otra cosa que identificar las necesidades de aprendizaje del paciente y/o de su familia.

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.

El diagnóstico educativo identifica las necesidades del paciente, es decir, aquellos factores sobre los que es preciso actuar para modificarlos.

Hay necesidades de aprendizaje "normativas", es decir, aquellas que son comunes a todos los asmáticos, particularmente las que se refieren a la medicación y la creación de un ambiente exento de factores alérgicos o desencadenantes. Estas necesidades pueden ser, por otro lado, más particulares para algunas personas y ser expresadas por ellas de manera diferente: son las necesidades "sentidas". Otras necesidades pueden ser "demostradas", es decir, reflejadas por la observación del paciente en el momento de su contacto con el profesional sanitario. La determinación de las necesidades de aprendizaje debe pues hacerse conjuntamente con la persona afecta.

La necesidad de aprendizaje se define como:

Distancia (separación, intervalo, diferencia.....) a recorrer entre el nivel actual de conocimientos, actitudes y habilidades del asmático y el nivel de conocimientos, actitudes y habilidades necesarios para conseguir el control del asma. Las diferencias (errores) en los conocimientos, las actitudes y las habilidades constituyen precisamente el punto de mira de las intervenciones educativas.

La determinación de las necesidades de aprendizaje se puede hacer utilizando diferentes herramientas. La elección de la más adecuada se basa en criterios de fiabilidad y validez, pudiéndose utilizar algún tipo de cuestionario, más o menos estructurado, bien autoadministrado o bien como guía de la entrevista con el paciente. Lo importante es que la herramienta asegure la recogida de datos válidos, es decir, que informe de las verdaderas necesidades de aprendizaje de la persona. Así pues, preguntar al asmático sobre sus conocimientos, creencias y actitudes es un método eficaz, y la observación directa de sus comportamientos permite evaluar mejor las necesidades de aprendizaje psicomotoras. En muchas ocasiones 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.

Javier Korta



EL DIAGNÓSTICO EDUCATIVO

- **Interventions for educating children who are at risk of asthma-related emergency department attendance.** Boyd M, Lasserson TJ, McKean MC, Gibson PG, Ducharme FM, Haby M. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; 15(2): CD001290.

En esta revisión sistemática de la literatura científica se llega a la conclusión que la educación en asma realizada en los servicios de urgencias puede reducir el riesgo de visitas a urgencias y/o hospitalizaciones en las semanas siguientes. Es incierto el efecto, a largo plazo, que puedan tener estas intervenciones sobre otros parámetros de morbilidad del asma (calidad de vida, síntomas o función pulmonar). Así mismo, no está claro que tipos y duración de las intervenciones educativas pueden ser las más útiles en este ámbito.

- **School-based asthma programs.** Bruzzese JM, Evans D, Kattan M. *J Allergy Clin Immunol* 2009; 124: 195-200.

En este artículo de revisión se analiza el papel de los Programas educativos guiados por profesores realizados en colegios. Estos programas muestran beneficios permanentes sobre conocimientos, actitudes y calidad de vida en los alumnos; mejoría de conocimientos y actitudes en los profesores (al mejorar el manejo se reduce la necesidad de atención médica y de los servicios sanitarios) y mejoras de las políticas sobre asma en los colegios en los que se aplican dichos programas. Pero para que estos programas de educación en la escuela sean eficaces es vital una buena comunicación con las familias y el sistema sanitario.

- **Pre-schoolers' and parents' asthma education trial (P(2) AET)-a randomized controlled study.** Szczepanski R, Jaeschke R, Spindler T, Ihorst G, Forster J; the ASEV group. *Eur J Pediatr* 2010; Mar 19 (Epub ahead of print)

En este artículo se destacan los beneficios de un programa educativo (formado por un equipo multidisciplinar) dirigido a niños de 2 a 5 años y a sus padres.

- **Asthma knowledge and asthma management behaviour in urban elementary school teachers.** Bruzzese JM, Unikel TH, Evans D, Bornstein L, Surrence K, Mellins RB. *J Asthma* 2010; 47(2): 185-91.

Se destaca la diferencia de conocimientos sobre asma que tienen los profesores en función de la existencia o no de pacientes asmáticos en sus aulas.

- **Decreasing frequency of asthma education in primary care.** Hersh AL, Orrell-Valente JK, Maselli JH, Olson LM, Cabana MD. *J Asthma* 2010; 47(1): 21-5.

En este estudio se analiza la utilización la educación en asma en atención primaria en el período 2001-2006. Se concluye que la educación en asma está infrautilizada por los médicos de atención primaria en el período de tiempo analizado.

- **Clinical effects of a Long-term Educational Program for children with asthma- Aironet. A 1-yr randomized controlled trial.** Indinnimeo L, Bonci E, Capra L, La Grutta S, Monaco F, Paravati F, Passalacqua G, Silvestre G, Duse M. *Pediatr Allergy Immunol* 2009; 20(7): 654-9

La aplicación de un programa educativo en niños con asma leve intermitente o persistente tiene sus beneficios: mejora el conocimiento de la enfermedad y reduce del número de crisis asmáticas.

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

El asma como enfermedad crónica que requiere en muchos casos un tratamiento mantenido, el control de factores desencadenantes, y la toma de decisiones complejas, hace necesario un adecuado entendimiento entre el sanitario y el paciente-familia, y el logro de actitudes positivas, que lo hagan posible.

La adherencia se define como la realización de un tratamiento o conducta como decisión propia, en función de los valores del individuo. Responde a un modelo de relación en el que el niño, sus cuidadores y los profesionales sanitarios negocian y acuerdan una responsabilidad compartida, con una transferencia gradual de conocimientos y habilidades en función de sus capacidades.

En contraposición a lo anterior, el cumplimiento es la realización de un tratamiento bajo un control exterior (padres, profesionales sanitarios) y responde a un modelo tradicional de relación médico-paciente.

La no adherencia supone la incapacidad para alcanzar una relación de alianza-asociación entre los agentes implicados.

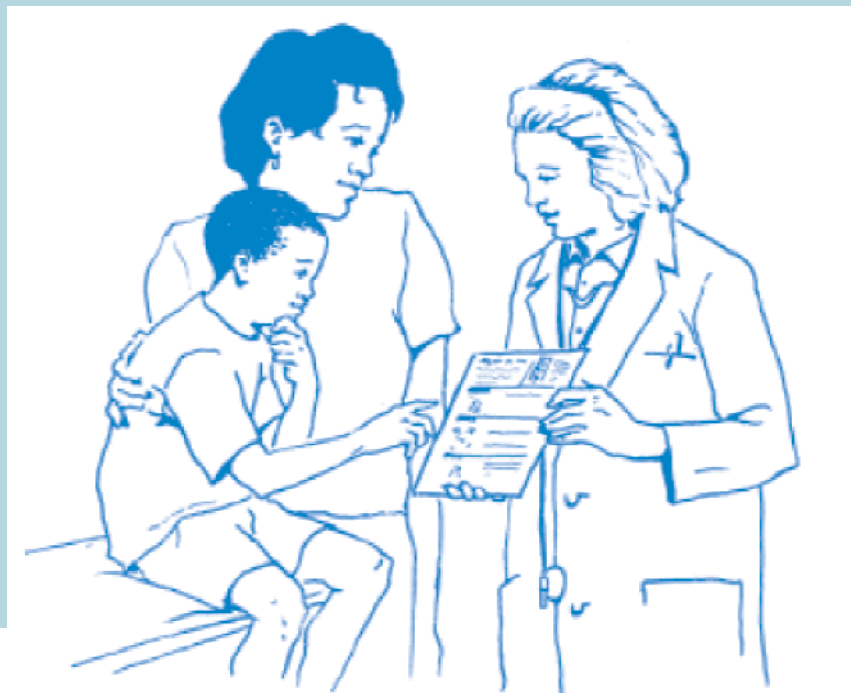
La evolución del rol del profesional sanitario, de instructor a partícipe o "partner" en el manejo de la enfermedad se describe en esta evolución de conceptos:

Cumplimiento → Adherencia → Concordancia

La falta de adherencia puede ser:

- **Primaria:** cuando el paciente no toma la medicación o no acude a las citas.
- **Secundaria:** cuando no realiza el tratamiento como está prescrito.
- **Intencionada:** por rechazo del diagnóstico o tratamiento.
- **No intencionada:** por olvido u otros factores no planeados.

Estos patrones se pueden producir porque paciente y cuidadores no comprendan qué tienen que hacer, cómo y cuándo hacerlo; porque aunque lo comprendan, no lo recuerden en el momento preciso; o porque aunque lo comprendan y lo recuerden, no lo hacen. En realidad, no es más que un reflejo de la falta de sintonía entre los objetivos y expectativas de paciente y terapeuta.



HERRAMIENTAS EDUCATIVAS

1. Recoger y valorar la información de paciente y cuidador sobre:

- Situación familiar, social, cultural.
- Regularidad de los hábitos y horarios.
- Preferencias, dificultades para el tratamiento.
- Presencia de conductas inadaptadas: dependencia, ansiedad, depresión, etc

2. Establecer un plan terapéutico individualizado de acuerdo con el paciente y/o cuidador, que se facilite por escrito: con instrucciones sencillas, y claras, con recordatorios y reforzadores.

3. Establecer una buena comunicación con el paciente y cuidador.

Utilizando nuestras mejores aptitudes para lograr la empatía necesaria en la transmisión de la información y el intercambio de opiniones y planteamiento de problemas por parte del paciente y/o cuidador.

El registro de las conductas de cumplimiento/adherencia puede ser una herramienta útil para hacer el seguimiento.

Control de cumplimiento/adherencia de la medicación

Tipos de tratamiento	Fecha/ Si cumple/no cumple	Fecha/ Si cumple/no cumple	Fecha/ Si cumple/no cumple
Medicación de mantenimiento			
Corticoides orales			
Conductas de control ambiental			

Preguntas:	SI	NO
1. ¿Se olvida algunas veces de tomar la medicación?		
2. ¿La toma a las horas indicadas?		
3. ¿La deja de tomar cuando se siente bien?		
4. ¿La deja de tomar si alguna vez le sienta mal?		
5. ¿Tiene dificultades en el cumplimiento de la toma de su medicación diaria?		
6. A lo largo del último mes ¿en qué porcentaje calcula que ha tomado la medicación diaria prescrita?		

Carmen Rosa Rodríguez



TESTIMONIO

Como enfermeras, son múltiples las anécdotas que podríamos relatar tras muchos años de actividad profesional, desde la madre que asegura que su dispositivo (accuhaler) tiene un botón que pulsándolo emite el aerosol, hasta la que afirma que su pediatra le ha indicado que cuanto más fuerte y rápido mueva la válvula de la cámara de inhalación mejor, desoyendo nuestros consejos y poniéndolos en entredicho. Así podríamos escribir hojas y hojas..... Pero por norma general los padres tienen una actitud activa y positiva, valoran nuestro trabajo y son conscientes de la necesidad y la importancia de la educación en el tratamiento de las enfermedades crónicas, en este caso, del asma. Tan es así, que uno de ellos nos facilitó una poesía escrita por él mismo por si nos pudiera servir en nuestra tarea educativa:

**"Los pulmones son dos árboles frondosos
a ambos lados del corazón
con aspecto blandos y esponjosos
encargados de la Respiración.**

**Sus hojas de color rosa
tienen forma de saco
y realizan la difusión del aire
bueno y del malo.**

**Tres partes tiene el derecho
divididas por dos líneas horizontales,
el izquierdo es más pequeño
sólo tienen dos lóbulos o mitades.**

**Con la Inspiración
se dilatan y ventilan,**

**mientras que con la espiración
se contraen y vacían.**

**Funcionan continuamente
sin que nos demos cuenta de ello,
excepto que por cualquier accidente
nos encontremos enfermos.**

**A veces eso puede ocurrir
por una obstrucción de los bronquios,
porque los mocos se acumulen sin salir
o por una invasión de microbios.**

**Son los pulmones
un órgano muy singular
que por su estructura y funciones
resulta absolutamente vital."**

Pero si la actitud de los pacientes y sus familias es importante cuando hablamos de educación en asma, también lo es nuestra actitud y formación.

Sabemos que uno de los roles de la enfermera en las unidades de hospitalización ante un paciente con una crisis asmática es identificar las circunstancias que han propiciado el ingreso, el control de síntomas y desencadenantes, y detectar y corregir los problemas en la administración del tratamiento y la técnica inhalatoria. Una vez identificados los mismos, educar al paciente para conseguir un mejor control de la enfermedad. Pero, ¿qué ocurre? En muchas ocasiones somos nosotras las que actuamos como barreras en este proceso, alegando falta de tiempo para hacerlo, y en otras, es nuestra propia falta de formación y el desconocimiento de las guías y consensos. ¿Cómo?

Durante un trimestre, una alumna de la Escuela Universitaria de enfermería estuvo realizando las prácticas en nuestra unidad. Uno de los objetivos que nos planteamos es que los alumnos sean capaces de enseñar a los pacientes las técnicas inhalatorias que mejor se adapten a las características del mismo y de valorar y corregir los errores que cometan en la utilización de los inhaladores. Tras finalizar satisfactoriamente su periodo de prácticas con nosotros, le asignaron el siguiente trimestre a la planta de hospitalización de neumología. Pasados unos días acudió a nuestra unidad, con gran disgusto y asombro, para relatarlo lo siguiente:

"Una persona de edad avanzada estaba ingresada en la planta y precisaba la administración de inhaladores con cámara. Nuestra exalumna, acude a administrárselos y observa que dada la situación de deterioro del paciente la técnica no es la más adecuada. y le demuestra a él y al acompañante cómo deben hacerlo. En un momento en el que le está dando las instrucciones entra en la habitación la enfermera responsable del paciente y de malas maneras le dice que el paciente ya sabe como debe hacerlo pues lleva mucho tiempo con los inhaladores y lo que le está indicando son tonterías"

¿Cómo se te queda el cuerpo? Llamada al reflexión

Ane Aldasoro

Margarita López-Seyller

EDUCADORES EN ASMA

Celebrado en Sevilla, los días 11 y 12 de Marzo de 2010, participaron 44 alumnos de los que la mitad han sido enfermeros y enfermeras.

Bajo la extraordinaria dirección del Dr.M.Praena, y la inestimable colaboración del Distrito de Atención Primaria de Sevilla, se ha podido desarrollar en óptimas condiciones, mejoradas aún con la creación de la página web del curso (<http://personal.us.es/mpraena/7curso.html>)

El curso ha sido muy bien valorado globalmente por el alumnado, especialmente en un aspecto novedoso como ha sido la participación de pacientes y familiares. La disminución de elementos teóricos respecto a ediciones pasadas, y la potenciación de los talleres ha supuesto un salto cualitativo importante a tenor de lo expresado por el conjunto del alumnado. Otro aspecto novedoso ha sido la incorporación de una fase a distancia, lo que ha permitido aumentar el número de horas lectivas incrementando la acreditación hasta 5,81 créditos por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Esta fase permite además que el alumno tenga tiempo de sedimentar lo aprendido manifestándolo con la resolución de casos clínicos, recibiendo por parte del profesorado nuevas recomendaciones o sugerencias.

Es evidente que siempre hay aspectos a mejorar para lo cual se habrá de tomar en consideración las sugerencias del propio alumnado, registradas todas ellas en las correspondientes encuestas de la evaluación final.

Javier Korta Murua

Coordinador del Grupo de Trabajo de Asma y Educación
de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica

Dirección: javier.kortamurua@osakidetza.net

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, n^o 16 Mayo 2010.

Colaboran en este número:

Ane Aldasoro (Gipuzkoa)
Prof.Dr. Miguel Garrido
Margarita López-Seyller (Madrid)
Dr. Javier Korta (Gipuzkoa)
Dr.Santiago Rueda (Madrid)
Dr. Manuel Praena (Sevilla)
Dr. Juana M^oRomán (Palma de Mallorca)
Dra. Carmen Rosa Rodríguez (Tenerife)
Sociedad Española de Neumología Pediátrica
D. L.: BI-2266-05
ISSN: 1885-165

