

Autocuidados en enfermedades alérgicas en la infancia

Grupo de Trabajo de Educación Sanitaria de la SEICAP

Grupo de Trabajo de Educación Sanitaria de la SEICAP. Autocuidados en enfermedades alérgicas en la infancia. Protoc diagn ter pediatr. 2019;2:397-413.



RESUMEN

Las patologías alérgicas en la infancia son en su mayoría enfermedades crónicas, lo cual suele conllevar tratamientos a largo plazo y cambios de hábitos, que dificultan la adhesión a los medicamentos y a las medidas terapéuticas. Además, la posibilidad de exacerbaciones hace que niños, padres y cuidadores deban recibir información y formación en habilidades de manejo de estas situaciones. De ahí la importancia de realizar actividades y programas de educación para la salud dirigidas tanto al niño como a las personas que se encargan de su cuidado. En este texto se revisan las intervenciones educativas en las patologías alérgicas más prevalentes en Pediatría como son asma, rinitis, dermatitis atópica, alergia alimentaria y anafilaxia.

Palabras clave: educación para la salud; autocuidados; asma; alergia a los alimentos; dermatitis atópica; anafilaxia.

Self-care of the allergic patient: risk prevention and treatment

ABSTRACT

Allergic pathologies in childhood are mostly chronic diseases which usually leads to long-term treatments and changes in habits, which make adherence to medications and therapeutic measures difficult. In addition, the possibility of exacerbations, make children, parents and caregivers should receive information and training in management skills of these situations. Hence the importance of carrying out health education activities and programs aimed at both the child and the people who are responsible for their care. In this text we review the educational interventions in the most prevalent allergic diseases in pediatrics such as asthma, rhinitis, atopic dermatitis, food allergy and anaphylaxis.

Key words: health education; self-care; asthma; food allergy; atopic dermatitis; anaphylaxis.

1. ¿ES NECESARIA LA EDUCACIÓN DEL NIÑO CON ALERGIAS? JUSTIFICACIÓN

Las enfermedades alérgicas comprenden una serie de patologías con expresión clínica muy diversa (respiratoria, cutánea, digestiva o multiorgánica) y gravedad variable. Están mediadas inmunológicamente a través de mecanismos bien conocidos y desencadenadas por unos agentes, los alérgenos, que pueden ser identificados y sobre los que se pueden efectuar acciones de evitación y prevención.

Estas enfermedades tienen un curso agudo o crónico, habitualmente con exacerbaciones provocadas por exposición a alérgenos u otros desencadenantes. Necesitan para su control tratamientos farmacológicos de forma ocasional o bien continua, además de la modificación de los hábitos de vida por parte del paciente y de su entorno.

En los modelos de intervención médica habitual sobre procesos o enfermedades agudas, como las infecciosas o quirúrgicas, el papel del paciente es pequeño. Tras el diagnóstico suele recibir una serie de instrucciones para el tratamiento correcto de la mayoría de los procesos. El tratamiento viene impuesto por la situación aguda, las opciones y exigencias de cumplimiento son mínimas, la duración del tratamiento es corta y la adherencia suele ser correcta o suficiente.

Cuando se trata de enfermedades crónicas, como el caso del asma, la adhesión a los tratamientos es difícil de mantener o se hace irregular. Además, en ocasiones hay que cambiar situaciones ambientales y determinados hábitos e instaurar otros nuevos. Si a esto se añade la necesidad de actuar de modo urgente en

determinadas ocasiones, como exacerbaciones del asma o reacciones adversas por alimentos, resulta evidente la necesidad de integrar todos los conocimientos e intervenciones mediante actividades de educación para la salud, a ser posible, dentro de programas educativos.

Hay muchas razones que justifican la realización de intervenciones educativas en procesos crónicos, como es el caso de las enfermedades alérgicas, entre las que destacan reducir la morbilidad, los ingresos hospitalarios, las frecuentaciones a urgencias y la demanda de asistencia a pediatras de Atención Primaria y Especializada; mejorar la calidad de vida de los pacientes y reducir los costes que la enfermedad genera.

La finalidad de un proceso educativo no es informar, sino intentar, a través de intervenciones bien estructuradas, generar en el paciente los conocimientos, habilidades y aptitudes que permitan adecuar su estilo de vida al estado de salud que presenta, haciéndole tomar un papel activo en el proceso.

2. ¿EN QUÉ CONSISTE LA EDUCACIÓN? ¿A QUIÉN VA DIRIGIDA? ¿QUIÉN DEBE EDUCAR?

La educación en cualquier campo, incluido el sanitario, comprende una transmisión de información por parte del que posee el conocimiento, seguida de una interiorización e integración de ese conocimiento por parte del receptor.

La educación debe aumentar el conocimiento de la enfermedad, despejar los temores sobre la medicación, la comunicación entre pacientes y profesionales sanitarios debe servir para despejar incertidumbres y resolver dudas.

El formato de la educación puede ser pasivo, proporcionando información verbal o escrita y asumiendo que el paciente la cree y entiende, o, mejor, participativo, exponiendo unos datos y contrastando la información recibida por el paciente. Este último formato es la forma de educación más eficaz y funciona bidireccionalmente, educando al paciente y al formador.

La educación sanitaria en la edad pediátrica va dirigida tanto al paciente como a sus familiares u otras personas que se encarguen de su cuidado. En el caso de, por ejemplo, un niño con asma, el correcto manejo de inhaladores deberá de ser conocido por padres, cuidadores y los profesores que estén a cargo del niño. Lo mismo sucede en caso de niños con anafilaxia por alergia a alimentos, pues es posible que por las circunstancias o por su edad, ellos mismos no puedan administrarse la medicación necesaria en ese momento.

Actualmente resulta obvio que la educación es un elemento más en el tratamiento de las enfermedades crónicas. La lógica nos lleva a pensar que es necesaria la implicación de todo el equipo sanitario para realizar esta labor, aunque el mayor peso suele recaer en los profesionales de enfermería en la mayoría de los países, pero también debe incluir a médicos, auxiliares de enfermería, farmacéuticos, técnicos sanitarios, fisioterapeutas e incluso otros profesionales no sanitarios como profesores y entrenadores. Esta amplia variedad de “educadores” debe haber recibido formación para tal finalidad.

Los profesionales de enfermería son los elementos clave para poder llevar a cabo la educación, dadas su accesibilidad y cercanía al entorno del paciente que le permite abordar las situaciones y resolver las dudas en el proceso educativo.

La irrupción de las nuevas tecnologías de la información y comunicación aplicadas a la educación, están potenciando las actividades en la educación sanitaria. Se han desarrollado aplicaciones y programas para facilitar la información, el seguimiento y coordinación con los servicios sanitarios.

En los últimos años se habla de la figura del “paciente experto” para hacer referencia a pacientes formados en su patología y empoderados, de manera que han aprendido a manejar su enfermedad de forma activa, en colaboración con los profesionales de la salud que le atienden.

3. EDUCACIÓN EN ASMA Y ALERGIA RESPIRATORIA

El asma es una de las enfermedades no transmisibles con mayor impacto sanitario y económico en todo el mundo. Estas circunstancias han motivado que, dentro del campo de la patología alérgica, los programas educativos se hayan desarrollado con mayor extensión en esta área, buscando minimizar estos problemas.

Aunque experiencias aisladas de educación en asma han existido siempre, el desarrollo formal de programas de educación en asma se inicia en la década de los setenta. En estos años surge la alarma ante un incremento de la morbilidad del asma y el consiguiente impacto socioeconómico, lo que motiva a grupos de expertos a plantearse modificaciones en el abordaje de la enfermedad.

La complejidad del asma y su curso irregular y en ocasiones caprichoso hacen difícil la supervisión o consulta directa inmediata por el médico.

Los padres se ven obligados a tomar decisiones, o a no tomarlas y esperar, lo que, en ocasiones, puede empeorar el curso del proceso. Asuntos como medicación, visitas a Urgencias, medidas de desalergenización, etc., influyen sobre el estado actual y futuro de la enfermedad. Por todo ello, resulta esencial que tanto los pacientes como sus familias estén entrenados acerca de sus posibles alternativas de conducta ante las circunstancias cambiantes del asma.

A mediados de los setenta, la educación en asma en EE. UU. fue impulsada por el National Heart, Lung and Blood Institute (NHLBI), que promovió intervenciones para desarrollar y evaluar los autocuidados en asma infantil. Dentro de este clima favorable a la educación en asma y puesto que todas estas experiencias solo tienen utilidad en un entorno social favorable a las mismas, el National Asthma Education and Prevention Program (NAEPP) planteó cuatro objetivos:

1. Hacer conscientes a los pacientes, profesionales de la salud y población en general de que el asma es una enfermedad crónica de gran impacto.
2. Procurar el reconocimiento de los síntomas del asma por los pacientes, sus familias y la población.
3. Conseguir un diagnóstico de certeza por un profesional.
4. Alcanzar un buen control del asma, estimulando la colaboración entre pacientes y personal sanitario a través de los programas de tratamiento y educación.

En 1991, la NAEPP, a través del NHLBI, publica un documento que marca un hito en el manejo del

asma, la *Guía para el diagnóstico y tratamiento del asma*. Este documento integra datos epidemiológicos, criterios diagnósticos y pautas de tratamiento farmacológicas escalonadas y consensuadas. Como un punto importante del manejo, se incluye la educación del paciente.

En las sucesivas revisiones de las guías de manejo del asma como GEMA, GINA y NAEPP EPR-3, se dedican espacios para tratar la educación sanitaria del paciente con asma, afirmando que la educación en el asma debe incorporarse en la atención de rutina para los niños y adultos que tienen asma, así como a sus familias.

En los años posteriores se multiplicaron las intervenciones educativas cuyos objetivos se recogen en la **Tabla 1**.

La *Guía Española para el Manejo del Asma (GEMA)*, en cuya última versión participan catorce sociedades científicas, publicó en 2010 un

Tabla 1. Objetivos de la educación sanitaria en el asma

Generales	
•	Mejorar la calidad de vida del niño y su familia y alcanzar su calidad de vida diana
•	Lograr que el niño y su familia tomen decisiones sobre su asma
•	Disminuir la morbimortalidad
Específicos	
•	Adquirir conocimientos sobre el asma y comprender su diagnóstico
•	Adquirir habilidades y técnicas
•	Modificar actitudes, comportamientos y estilos de vida
•	Aumentar la confianza en los profesionales sanitarios
•	Aumentar la adherencia/concordancia al tratamiento
•	Lograr el automanejo o autocontrol por parte del niño o su familia
•	Disminuir los costes

manual del educador en asma en donde desarrollan ampliamente los aspectos relacionados con la educación del niño con asma, indicando detalladamente como realizar la educación, a quién debe ir dirigida y cómo debe ser un programa educativo. El grupo que ha desarrollado GEMA también ha impulsado una versión de la guía destinada a informar y educar a los pacientes bajo la denominación *Guía GEMA para pacientes*.

3.1. Contenido de un programa de educación en asma

Habitualmente, el tratamiento de los pacientes con asma implica tomar fármacos, evitar desencadenantes y hacer cambios en la terapia en caso de deterioro. Para ello, el contenido de cualquier programa deberá incluir una serie de conocimientos y habilidades básicas que debe conocer el paciente con asma, para posteriormente trasladar a la práctica lo aprendido (**Tabla 2**).

Un programa educativo para el niño con asma debe constar de:

- Una guía de contenidos en la que se indique cuáles son las enseñanzas y habilidades que el paciente necesita conocer y manejar.

- Una guía metodológica en la que se describa cómo debe educar el profesional. El educador deberá estar entrenado y haber adquirido las competencias necesarias para enseñar, implantar programas educativos e inducir los cambios conductuales en los pacientes que lo precisan.

Los recursos educativos disponibles se recogen en la **Tabla 3**.

En principio, todos los programas incluyen actividades adaptadas a las características particulares de la población, aunque, una vez implantados precisan ser evaluados y sus resultados medidos. En caso de no conseguirse el objetivo establecido, el programa se modificará de forma consensuada con el paciente hasta conseguir el objetivo marcado, que debe ser vivir una vida normal a pesar del asma.

3.2. Tipo de intervención

La intervención empleada en educación puede realizarse en forma individual o en sesiones en grupo. Los programas suelen utilizar materiales gráficos, escritos, audiovisuales y últimamente incorporan cada vez más las nuevas tecnolo-

Tabla 2. Información y habilidades básicas que debe aprender un paciente con asma (GEMA)

1. Conocer que el asma es una enfermedad crónica y necesita tratamiento continuo, aunque no tenga molestias
2. Saber las diferencias que existen entre inflamación y broncoconstricción
3. Diferenciar los fármacos “controladores” de la inflamación de los “aliviadores” de la obstrucción
4. Reconocer los síntomas de la enfermedad
5. Usar correctamente los inhaladores
6. Identificar y evitar en lo posible los desencadenantes
7. Monitorizar los síntomas y el flujo espiratorio máximo
8. Reconocer los signos y síntomas de agravamiento de la enfermedad (pérdida del control)
9. Actuar ante un deterioro de su enfermedad para prevenir la crisis o exacerbación

Tabla 3. Recursos educativos

<p>Material didáctico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elementos gráficos: folletos, cuentos, anillos concéntricos, vídeos, aplicaciones de <i>smartphone</i>, Internet • Dibujos o fotografías de desencadenantes y consejos de evitación • Dispositivos de inhalación placebo y cámaras espaciadoras • Medidores del pico espiratorio máximo (<i>peak flow</i>) • Diario de síntomas • Planes de acción por escrito
<p>Material para el niño y su familia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Documento con medidas de evitación de desencadenantes • Instrucciones escritas de manejo de los dispositivos inhaladores • Medidor del flujo espiratorio máximo con boquillas desechables si precisa y hoja de registro • Instrucciones escritas para el profesor de educación física si tiene asma de esfuerzo • Hoja de registro de síntomas (diario de síntomas) • Plan de acción por escrito personalizado (básico y de agravamiento)

gías de la información y la comunicación, mientras que otros priman la comunicación directa interpersonal.

Con la educación pasiva no se obtienen los mismos resultados que con la participación activa del niño y los familiares. En general, se alcanza comunicación más fluida y se aminoran tiempo y gasto con la educación grupal, pero se escogerá el método que mejor se adapte a cada entorno y al tipo de pacientes, o simplemente el que resulte factible en cada caso.

La atención sistemática, el interés y el consejo por parte del profesional implicado en el seguimiento del paciente son un gran factor de refuerzo de cualquier programa. La educación se inicia en el momento del diagnóstico y se debería reforzar en cada interacción con el paciente.

Los escenarios en que realizan estos programas son principalmente centros de Atención Primaria, hospitales, servicios de urgencias,

centros educativos, asociaciones de pacientes, centros comunitarios y otros escenarios como colonias o campamentos para niños con asma realizados en diversas comunidades autónomas (Valencia, Andalucía, Cataluña, Madrid y Castilla-La Mancha).

Un buen ejemplo de intervención comunitaria es el Programa Alerta Escolar de Baleares, desarrollado como intervención comunitaria para mejorar la salud de alumnos con patologías crónicas en los centros educativos. Este programa proporciona la formación sanitaria para el personal del centro educativo en cinco patologías crónicas de la infancia. Para ello han elaborado, entre otros materiales, unos vídeos educativos sobre actuación en casos urgentes en las escuelas. Tiene como meta facilitar la atención inmediata y eficiente a los alumnos escolarizados que tienen una patología crónica que puede dar lugar a una urgencia vital en un momento dado. Estos vídeos están disponibles en YouTube de forma libre y gratuita. Son ví-

deos de calidad que también pueden ser útiles para su uso en los centros docentes para autoformación. También han elaborado materiales escritos como planes escritos de tratamiento, como el mostrado en la **Figura 1**.

3.3. ¿A quién debe ir dirigido?

Habitualmente los programas se dirigen a pacientes, familiares, profesores y cuidadores, siempre lo más homogéneos posibles en cuanto a edad, gravedad del asma y características demográficas.

Si lo que se pretende es mejorar de una manera general los conocimientos y el control del asma en una población amplia, se debe extender la implantación del programa a la mayoría de los niños con asma, lo cual suele ocasionar incremento del gasto y beneficios mínimos. Pero si el objetivo es incidir en las tasas de morbilidad, el esfuerzo debe ir dirigido a los pacientes con mayor riesgo, con captación de pacientes en servicios de urgencias o ingresados.

Otra opción es la educación más general y menos específica a sectores sociales amplios en aspectos que empeoran el asma infantil, como es el caso de la exposición al humo de tabaco, mediante campañas amplias en medios de comunicación.

Barreras para la implantación de programas de educación:

- **Sociales:** entre los factores de riesgo en asma están, además de la propia gravedad de la enfermedad, factores sociales y de la asistencia sanitaria, que pueden dificultar en sí mismos la extensión de programas de educación en esos mismos colectivos. En de-

finitiva, puede resultar necesario plantear estrategias educacionales imaginativas y distintas de las habituales, como puede ser la educación en centros educativos, a través de programas de divulgación enfocados en educación para la salud mediante los medios de comunicación, redes sociales, o de campañas en la comunidad como la semana mundial de la alergia, el día del asma, etc.

- **Pacientes:** el paciente suele desear información, pero puede subestimar su capacidad de intervención o sentirse abrumado por la responsabilidad. Los pacientes o sus familiares pueden presentar situaciones psicosociales que dificulten la educación. La detección de estos problemas debe ser uno de los objetivos de la consulta. Se considerarán pacientes de riesgo y recibirán instrucciones adaptadas a su situación que faciliten el control de su enfermedad.
- **Organización de la asistencia sanitaria:** la administración sanitaria en raras situaciones facilita recursos u otros recursos para educación en asma u otras enfermedades alérgicas. Por otra parte, la formación académica de los médicos no incluye el conocimiento de las técnicas de comunicación y la forma habitual de diagnosticar y prescribir un tratamiento tiende a ser paternalista y a no contemplar opciones, ni situaciones personales del paciente.

Entre algunos profesionales puede surgir desconfianza o temor (incluso miedo legal) ante las consecuencias de una nueva situación que parece escaparse del control estrictamente médico (paciente experto o paciente empoderado) sin proporcionar ningún beneficio inmediato, incluso puede surgir confusión entre

Figura 1. Plan de actuación ante una crisis asmática en colegios

PLAN DE ACTUACIÓN ANTE UNA CRISIS ASMÁTICA EN CENTROS EDUCATIVOS

ALERTA ESCOLAR!
BALEAR

programa d'atenció immediata

Alumno /a:		Padre/madre/representante:
Edad:	Peso:	Teléfono de aviso:
Centro escolar:		Profesor/a tutor/a:
Curso:		Lugar de medicación:

Alérgico/a a: _____

Mi hijo no puede administrarse solo los inhaladores.
 Mi hijo sabe como administrarse solo los inhaladores.
 Mi hijo usa cámara espaciadora para administrarse los inhaladores.

FOTO

1.er PASO: EVALUAR Y TRATAR

SÍNTOMAS DEL ASMA	CÓMO ACTUAR
<ul style="list-style-type: none"> Dificultad para respirar Respiración agitada Tos continua Opresión en el pecho Pitos o ruidos en el pecho 	<ul style="list-style-type: none"> El alumno tiene que estar sentado. Adminístrele su inhalador: salbutamol, 4 inhalaciones separadas por 1 minuto. Si no mejora en 10 min, puede ser una emergencia. Mantenga la calma y permanezca con el niño/adolescente. Anímelo a respirar despacio y profundamente. Notifique la situación a los padres. El niño/adolescente puede regresar a sus actividades normales (excepto a las físicas) cuando se sienta mejor.

ES PREFERIBLE USAR SIEMPRE LA CÁMARA ESPACIADORA:

- Agite el inhalador.
- Haga 1 pulsación dentro de la cámara espaciadora.
- El niño/adolescente debe respirar, entre 4 y 7 veces, el aire de la cámara espaciadora.
- Repita la operación hasta haber administrado 4 pulsaciones

RECUERDE:
Agitar, 1 pulsación, 4-7 respiraciones (x 4 pulsaciones)

EMERGENCIA ASMÁTICA (CUALQUIERA DE ESTOS SÍNTOMAS INDICA EMERGENCIA)

- Empeoran los síntomas anteriores.
- Dificultad para moverse, caminar o hablar.
- Se marcan las costillas al respirar.
- Los orificios nasales se abren y se cierran al respirar.
- Labios o uñas morados.

2.º PASO: SI SOSPECHA DE ASMA GRAVE, AVISE AL 061 Y SIGA INSTRUCCIONES

1. NO DEJE NUNCA AL NIÑO/ADOLESCENTE SOLO. Anime al niño/adolescente a respirar despacio y profundamente.
2. Llame a Urgencias (Tel.: 061) y comunique que se trata de una crisis asmática grave.
3. Llame a los padres o a los tutores legales.
4. Aunque no pueda contactar con los padres o con el representante legal, no dude en administrarle la medicación (deber de socorro) siguiendo las instrucciones del 061.

Fuente: Programa Alerta Escolar. En Sociedad de Pediatría Balear [en línea] [consultado el 24/07/2019]. Disponible en: <https://www.sopeba.org/plan-actuacion-anafilaxia-centros-educativos>

autocuidado y automedicación. Sin embargo, los pacientes bien informados y formados comunican mejor y facilitan al profesional un seguimiento y el control óptimo de la enfermedad.

3.4. Eficacia de los programas de educación

El papel de los sanitarios en el control de las enfermedades crónicas parece primordial.

Entre los factores que favorecen el fracaso terapéutico en el asma, encontramos factores relacionados directamente con los profesionales implicados en su manteniendo: a veces el paciente no está correctamente diagnosticado o tratado. Además, un porcentaje importante de pacientes no utiliza los dispositivos de inhalación de forma adecuada o no tiene información sobre el uso o la utilidad de los fármacos que deben tomar, ya que no se suelen entregar instrucciones escritas sobre qué tomar o cómo actuar en caso de exacerbación. Otras veces, la falta de unificación de criterios entre profesionales y la falta de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales a los que acude el paciente con asma genera confusión. A esto se añade que falsas creencias e interpretaciones erróneas dificultan la adhesión a los medicamentos, contribuyendo al fracaso de la intervención. El aumento de la complejidad en los tratamientos y de la falta de formación en muchos de los profesionales implicados en el seguimiento de estos pacientes podrían justificar, en parte, estas deficiencias.

Las instituciones sanitarias públicas o privadas manifiestan tener clara la utilidad de la educación en las enfermedades crónicas, que la educación debe ser pactada con el paciente y que los profesionales tienen que ser forma-

dos y entrenados en estas metodologías con el fin de mejorar la eficacia, la eficiencia y la efectividad de sus programas. Sin embargo, la complejidad en las intervenciones educativas no ha permitido generar evidencias suficientes que dejen claro cuál es la mejor forma de obtener buenos resultados en cada intervención.

Aunque muchos profesionales se quejan de la falta de tiempo, en realidad la dificultad no está en el tiempo necesario para impartir el programa educativo, sino en la organización de los servicios sanitarios, la motivación y en el grado de capacitación de los profesionales afectados.

3.5. ¿Qué resultados deben valorarse?

Evidentemente, el objetivo último es reducir la morbilidad, conseguir el control de la enfermedad, realizar actividades normales sin restricciones y mantener una función pulmonar normal, pero como en todas las intervenciones en promoción de la salud, los objetivos se suelen obtener a largo plazo.

Los indicadores de mortalidad son parámetros poco sensibles, debido a su baja frecuencia (afortunadamente), y junto con algunos indicadores de morbilidad (ingresos, asistencia a urgencias) constituyen los parámetros más utilizados.

Es preciso medir no solo el resultado final, sino también los indicadores de cambio. Los objetivos intermedios constituyen los parámetros “blandos”, y comprenden un aumento de conocimiento sobre el asma y sus causas, cambios de actitudes, creencias y valores, adquisición de habilidades, mayor adherencia al tratamiento, aumento de la autonomía, y mejor comunicación y utilización de los recursos sanitarios.

Los pacientes que más se benefician son aquellos que están peor controlados. Es mejor no incluirlos en estos programas a los pacientes leves, ya que la inclusión puede producir el efecto paradójico de aumento de la ansiedad, al ser más consciente el paciente de su propia enfermedad y de su posible trascendencia.

La mejoría de los parámetros “blandos” resulta imprescindible para conseguir cambios de comportamiento y aumento de la calidad de vida, y los programas deben, por tanto, incluirlos en la valoración de los estudios.

Los programas educativos en asma deben ser implantados de una forma estructurada, en diferentes visitas; en cada una de ellas deben ser definidos los objetivos, la información y la enseñanza que se deben impartir. También se deben medir los logros conseguidos y las dificultades encontradas hasta que se produzca la generalización del programa, momento en el que se asume que el paciente ha adquirido las habilidades necesarias para el automanejo de su enfermedad. Las deficiencias detectadas permitirán reforzar la información, pactar con el paciente y modificar el programa si así fuera necesario.

Se podría resumir diciendo que el éxito de los programas educativos y la mejora de la calidad de vida en los pacientes con asma van a depender, fundamentalmente, de la coordinación de objetivos, la formación y el trabajo colaborativo y consensuado entre los profesionales implicados en el mantenimiento del asma y los pacientes.

3.6. Coste-beneficio económico, ¿perdemos nuestro tiempo cuando practicamos educación?

Un elemento controvertido es la relación coste-beneficio con respecto al modelo tra-

dicional de atención médica. Mientras que algunos autores refieren ahorros económicos importantes para el sistema sanitario con la implantación de programas de educación (uno de los motivos principales de implantación en los países pioneros) a través de conseguir disminuir las consultas a urgencias, la hospitalización y su duración y las visitas en Atención Primaria. En otros casos se encuentra un aumento inicial del gasto con mayor número de consultas, así como incremento del gasto en medicación.

Estos resultados son solo aparentemente contradictorios, ya que el paciente con mejor conocimiento de su enfermedad solicita ayuda más precozmente que antes y tiende a seguir con más regularidad el tratamiento con los medicamentos preventivos que controlan el asma, más caros que los medicamentos sintomáticos, pero más efectivos.

Según estudios de cumplimiento de asma, la adhesión al tratamiento en intercrisis suele ser en diferentes estudios inferior al 50% y, siguiendo las guías de tratamiento escalonado (GINA, GEMA, etc.), una mejoría insuficiente debe suponer una subida en la escala de tratamiento a otro más efectivo. De lo anterior resulta que o bien los pacientes están bien controlados con menos tratamiento del prescrito (sobretreatment inicial o mala evaluación de la gravedad) o bien están mal controlados, y ello nos obligará a aumentar innecesaria e ineficazmente (en cerca del 50% de ellos) la potencia de nuestros tratamientos.

Cuando practicamos educación en asma estamos empleando nuestro escaso tiempo, pero cuando no lo hacemos, lo estamos simplemente malgastando.

4. EDUCACIÓN EN ALERGIA ALIMENTARIA Y ANAFILAXIA

Los programas educativos promovidos en esta área por el sistema sanitario son muy poco frecuentes. La alergia alimentaria se considera en la infancia frecuentemente como un problema transitorio que se controlará espontáneamente con dieta de evitación hasta que el niño crezca, lo cual en muchos casos es incorrecto.

Además, la alergia a alimentos supone para los pacientes y principalmente sus familias una carga importante. Una dieta estricta de un alimento puede suponer, en algunos casos como son la leche de vaca y el huevo, eliminar de la dieta un amplio abanico de productos habituales de consumo, con el consiguiente cambio de hábitos de toda la familia.

La alergia alimentaria plantea diversos problemas:

- Es una condición mal conocida por la población general y por muchos profesionales de la salud.
- La gravedad de los cuadros de alergia a alimentos es variable y con frecuencia infravalorada. Sin embargo, hasta un tercio de los cuadros de anafilaxia se relacionan con alimentos.
- Aunque un diagnóstico alergológico precoz y preciso es indispensable, con frecuencia este se demora provocando dietas inadecuadas por exceso o por defecto.
- Si la situación de alergia persiste una vez superada la edad habitual de instauración de tolerancia (diferente para cada alimento),

es frecuente que los síntomas sean graves y se desencadenen por mínimas cantidades de alimentos, incluso por trazas, que aparecen como alimentos ocultos. Los pacientes y sus familias padecen situaciones de ansiedad con frecuencia y pueden vivir continuamente con sensación de riesgo.

Los alérgicos a alimentos son personas sanas, asintomáticos la mayor parte del tiempo, que desarrollan síntomas agudos en pocos minutos tras ingesta o contacto con el alérgeno. Al contrario que en el asma, la enfermedad tiene un impacto más personal (limitaciones, dietas monótonas, coste de alimentos de sustitución, etc.) que repercusión económica sobre el sistema sanitario, con la salvedad de visitas a ocasiones a Urgencias, demanda de consulta alergológica y las fórmulas lácteas de sustitución que se proporcionan en los primeros años de vida.

Quizá por estos motivos y por falta de conciencia de la gravedad de la enfermedad y sus consecuencias, la mayoría de las iniciativas grupales en educación sobre alergia alimentaria no han partido de sectores institucionales, sino que aparecen como fruto de actividades de asociaciones de pacientes y familiares afectados esta condición. Un ejemplo en nuestro medio fue el desarrollo en 2014-15 del Programa CESA las Reacciones Alérgicas por Alimentos, cuyas iniciales hacen referencia al título de los cuatro módulos educativos que lo componía (Conocer, Evitar, reconocer Síntomas y usar precozmente Adrenalina, en el caso de reacción anafiláctica).

En España existe desde 1997 la Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex (AEPNAA, www.aepnaa.org). Posteriormente han nacido otras asociaciones de alergia a ali-

mentos de ámbito regional. Asimismo, en algunos países existen organizaciones para pacientes con anafilaxia como Anaphylaxis Campaign (www.anaphylaxis.org.uk). Estas organizaciones realizan actividades educativas en forma de talleres, libros, folletos, vídeos, foros de discusión, libros con recetas culinarias, instrucciones para situaciones especiales como viajes, etc.

Un problema con el que se enfrenta el niño con alergia a alimentos es lograr una atención especializada rápida que lleve a un diagnóstico precoz, preciso y actualizado. La educación que debe iniciarse desde el momento del diagnóstico incidiendo en los siguientes aspectos:

1. Dieta de evitación del o de los alimentos implicados. En los ya diagnosticados, no es infrecuente la ingestión inadvertida del alimento, generalmente por alérgenos ocultos en productos industriales con etiquetado incompleto o incorrecto o por falta de información en materia de nutrición (reacciones cruzadas en alimentos del mismo grupo, por ejemplo, lentejas y guisantes). Se debe proporcionar información detallada de cada grupo alimentario.
2. En pacientes sensibilizados a varios grupos de alimentos habituales en nuestra dieta (leche, huevo, pescado, legumbres, etc.), la alimentación diaria debe elaborarse sobre unas bases culinarias y nutritivas diferentes de las habituales. Es frecuente la mitificación de las cualidades alimenticias de algunos alimentos que no se corresponden con la realidad (por ejemplo, la leche como fuente imprescindible de calcio). Es conveniente un asesoramiento dietético que evite temores infundados y permita una nutrición correcta y agradable para

el paciente. En muchas ocasiones es más seguro, más satisfactorio para el paciente y cómodo para su familia cambiar los menús habituales por otros compatibles con su alergia y con valor nutritivo equivalente.

3. El reconocimiento de los síntomas y su gravedad y su tratamiento precoz es imprescindible, ya que la clínica puede oscilar desde síntomas cutáneos muy leves y auto-limitados hasta cuadros de afectación vital.

Las asociaciones de pacientes promueven, a través de reuniones de pacientes y familias, publicaciones, foros de participación y jornadas para profesores de escuelas o guarderías, profesionales de la restauración, etc., una información lo más amplia posible acerca de la alergia alimentaria y sus consecuencias. AEPNAA organiza con periodicidad anual una Jornada Informativa para Profesores que aborda temas de alergia a alimentos, a látex, asma y dermatitis atópica en la escuela. Las asociaciones de pacientes también aportan un importante apoyo y acompañamiento a las familias que realizan programas de inducción de tolerancia oral con alimentos, ya que en ciertas ocasiones generan gran estrés en el niño y su familia.

En algunos centros se desarrollan talleres para niños con alergia a alimentos, que de un modo individualizado y mediante diferentes juegos permiten a los más pequeños identificar el alimento o alimentos que no deben tomar, los diferentes productos alimenticios que pueden contener trazas de este y la manera que deben actuar en caso de una reacción accidental.

Si bien es difícil prevenir que la alergia a alimentos aparezca, se pueden evitar situaciones de riesgo como se esquematiza en la **Tabla 4**.

Tabla 4. Prevención de riesgos en alergia a alimentos

1. Información acerca de esta enfermedad y sus consecuencias
2. Educación de los niños, sus padres, el personal sanitario, los manipuladores de alimentos, la industria alimentaria y la sociedad en general
3. Prudencia. Educar en prudencia y no en miedo: <ul style="list-style-type: none"> • Hábitos alimentarios saludables • Desterrar chucherías, introducción tardía de alimentos muy alergénicos y no adecuados para determinadas edades como frutos secos, frutas exóticas
4. Tratamiento. Plan de acción
5. Delimitar o conformar un marco legal respecto a: <ul style="list-style-type: none"> • Etiquetado que debe ser claro, intuitivo (iconográfico) e inequívoco • Actitud y tratamiento fuera de casa por cuidadores distintos de los padres escuelas, guarderías, etc.

5. EDUCACIÓN EN DERMATITIS ATÓPICA

La dermatitis atópica se caracteriza por eccemas, prurito cutáneo y piel seca que evolucionan de forma crónica y alternando brotes con periodos de remisión. En la mayoría de los casos es leve. Pero en otras ocasiones moderada o grave, pudiendo empeorar la calidad de vida de los pacientes y familiares.

Los productos emolientes y medicamentos tópicos son la base del tratamiento y deben usarse con frecuencia, lo cual requiere disciplina, conocimiento y la participación activa de pacientes y familiares.

La adhesión insuficiente al tratamiento suele producir fracaso en el control de la enfermedad. Se han desarrollado menos programas educativos que en el asma, aunque existen las llamadas escuelas de atopia, que tienen su origen en Francia, que se han extendido a otros países, incluyendo varias ciudades en España.

Las familias afectadas deben comprender que se trata de una enfermedad crónica inflama-

toria que aún no tiene tratamiento curativo, pero los síntomas pueden reducirse considerablemente con cuidados de la piel adecuados y tratamientos en los momentos correctos. El cuidado de la piel se debe incorporar a las rutinas de la familia, además de aprender a evitar los desencadenantes de los brotes en cada niño.

Se puede proporcionar información verbal y escrita, con demostraciones prácticas del manejo de los productos tópicos, cómo realizar el baño, las curas húmedas, etc., que le haya prescrito su pediatra.

Más de la mitad de estos niños desarrollan otras enfermedades atópicas como alergia alimentaria, rinitis o asma, que también deben aprender a controlar.

6. EDUCACIÓN EN OTRAS PATOLOGÍAS ALÉRGICAS

La sensibilización a himenópteros y la alergia a fármacos son poco frecuentes en la infancia y

ofrecen problemas y soluciones concretas. Las reacciones adversas a fármacos se confirman pocas veces en relación con la demanda y sin embargo constituyen un motivo de evitación de fármacos de primera línea.

Son áreas en las que es básica la formación del especialista de Atención Primaria y el manejo de criterios de derivación consensuados. En muchos casos es imprescindible un diagnóstico preciso realizado por el pediatra alergólogo. Si el diagnóstico se confirma, se proporcionarán instrucciones escritas sobre fármacos o grupos farmacológicos prohibidos y se proporcionarán alternativas.

En los casos de la alergia al látex, se producen situaciones que son superponibles a las que suceden en alergia a alimentos. Al paciente correctamente diagnosticado se le ofrecerá información de la naturaleza de su sensibilización e informará de riesgos con instrucciones escritas de evitación y pautas de acción y tratamiento.

7. EL NIÑO CON ALERGIA EN LA ESCUELA

Un tercio de la jornada del niño durante cinco días a la semana transcurre en la escuela.

Es necesario que las personas entre las que pasa esas horas estén informadas de la enfermedad del niño, de sus características y de su gravedad. También de las pautas que deben seguir si se produce algún cuadro agudo. Estas actitudes deben ser previamente consensuadas entre padres y personal escolar atendiendo al marco legal actual.

La Academia Europea de Inmunología Clínica y Alergia (EAACI) elaboró unas recomendaciones para mejorar la atención a los niños con alergia en la escuela que se enumeran en la **Tabla 5**.

Hasta dos tercios de las escuelas tienen como mínimo un niño con riesgo de anafilaxia, pero muchas están insuficientemente preparadas. Hay que tener en cuenta que pueden aparecer

Tabla 5. Puntos de actuación en la escuela para todos los niños con enfermedad alérgica

1. Las escuelas deben indagar sobre enfermedades alérgicas al matricular nuevos alumnos, y los padres deben informar a la escuela de cualquier nuevo diagnóstico de alergia
2. Se debe obtener del médico un plan de actuación personal escrito, que incluya alérgenos y desencadenantes que se deben evitar, medicación e información de contacto
3. El niño alérgico será fácilmente identificable por todo el personal escolar
4. Se deben instituir medidas razonables para garantizar una adecuada evitación de alérgenos
5. Debe estar prohibido fumar
6. Se debe dar formación al personal escolar sobre la evitación de alérgenos y el reconocimiento y tratamiento de urgencia de las reacciones alérgicas
7. La medicación de recate y de urgencia debe estar disponible en todo momento
8. El personal debe tener inmunidad frente a las acusaciones judiciales por las consecuencias de administrar la medicación de urgencia o de rescate
9. Garantizar que las medidas de protección se mantienen en viajes/excursiones escolares

Fuente: Muraro A, Clark A, Beyer K, Borrego LM, Borres M, Lødrup Carlsen KC, et al. The management of the allergic child at school: EAACI/GA2LEN Task Force on the allergic child at school. *Allergy*. 2010 Jun 1;65(6):681-9.

Figura 2. Protocolo de actuación ante reacción alérgica en colegios


12. ANEXOS

ANEXO 2. PROTOCOLO ACTUACIÓN EN COLEGIOS / PLAN DE ACCIÓN POR ESCRITO

Alumno/a:	<input type="text"/>	Padre/Madre/ Representante:	<input type="text"/>	FOTO
Edad:	<input type="text"/>	Peso:	<input type="text"/>	
Centro escolar:	<input type="text"/>	Teléfono de aviso:	<input type="text"/>	
Curso:	<input type="text"/>	Profesor/a tutor/a:	<input type="text"/>	
		Lugar de medicación:	<input type="text"/>	
Alérgico/a a:	<input type="text"/>			
Asmático/a:	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI (Riesgo alto a reacciones graves)			

1º PASO: EVALUAR Y TRATAR

El especialista debe rellenar esta hoja

VIGILAR		Ranchas o habones en la cara, enrojecimiento, picor en boca o en labios.	<input type="text"/>
		Hinchazón de: labios, párpados, manos u otra parte del cuerpo.	<input type="text"/>
		Dolor abdominal, náuseas, vómitos o diarreas.	<input type="text"/>
EMERGENCIA		Picor de ojos o de nariz, estornudos frecuentes, mucosidad abundante, ojos rojos o lagrimeo.	<input type="text"/>
		Opresión en garganta, voz ronca o afónica, tos repetitiva.	<input type="text"/> ADMINISTRAR ADRENALINA AUTOINYECTABLE: 0,15/150-0,30/300
		Respiración dificultosa, voz entrecortada, tos seca repetitiva, ahogo, pitos, piel o labios azulados.	<input type="text"/> ADMINISTRAR ADRENALINA AUTOINYECTABLE: 0,15/150-0,30/300
		Palidez, pulso débil, pérdida de conocimiento, mareo, sensación de muerte inminente.	<input type="text"/> ADMINISTRAR ADRENALINA AUTOINYECTABLE: 0,15/150-0,30/300

2º PASO: SI SOSPECHA DE ANAFILAXIA, AVISE AL 061 Ó AL 112 Y SIGA INSTRUCCIONES

- 1. NO DEJE NUNCA SOLO AL NIÑO/ADOLESCENTE.
- 2. Llame a Urgencias (Tel: 061 ó 112) y comunique que se trata de una anafilaxia.
- 3. Llame a los padres o a los tutores legales.
- 4. Aunque no pueda contactar con los padres o con el representante legal, no dude en administrarle la medicación (deber de socorro) siguiendo instrucciones del 061 ó del 112.

- | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|
| | 1. Coja la pluma autoinyectable de adrenalina con la mano dominante (la que usa para escribir), el dedo gordo debe quedar cerrando al resto, y nunca apoyado en los extremos. | | 2. Con la otra mano, quite el tapón de seguridad (amarillo o azul según la adrenalina). | | 3. Coloque el extremo negro o naranja del inyector en la parte externa del muslo y sujételo en ángulo recto. |
| | 4. Presione el extremo negro o naranja del inyector energicamente hasta que note el clic que confirma que ha empezado la inyección. Manténgalo presionado 10 segundos. | | 5. Masajea la zona de inyección durante 10 segundos. | | 6. Llame al 061 ó al 112, diga "anafilaxia", solicite atención médica inmediata. |

Fuente: Juliá Benito JC, Sánchez Salguero C, Álvarez Caro F, Álvaro Izquierdo MI, Arroabarren Alemán E, Capataz Ledesma M, et al. Manual de anafilaxia pediátrica (MAP). En: SEICAP [en línea] [consultado el 24/07/2019]. Disponible en: http://www.seicap.es/manual-de-anafilaxia-pedi%C3%A1trica_44775.pdf

reacciones graves de alergia alimentaria por primera vez en la escuela, y globalmente un 20% de reacciones de alergia alimentaria ocurren en los centros educativos.

Reconocer el niño alérgico es el primer paso para su atención, por ello las escuelas deben indagar sobre diagnósticos de alergia cuando se matricula algún nuevo niño. Deben existir protocolos de tratamiento y medicación para casos urgentes de cuadros de alergia (**Figura 2**).

Es precisa colaboración entre médicos, enfermeras, profesores, padres y el niño para asegurar la protección del niño alérgico. Los colegios y el personal sanitario deben adoptar un enfoque global para la formación en alergia, asegurándose que todo el personal escolar sabe prevenir, reconocer e iniciar el tratamiento de las reacciones alérgicas.

BIBLIOGRAFÍA

- Juliá Benito JC, Cerdá Mir JC. Educación del paciente alérgico: prevención de riesgos y tratamiento. *Protoc diagn ter pediatr*. 2013;1:63-80.
- Alonso Lebrero E, Zapatero Remón L, Martínez Molero MI. Educación del paciente alérgico: prevención de riesgos y tratamiento. *Protoc diagn ter pediatr*. 2003;1:83-94.
- Global Initiative for Asthma Global (GINA). Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Revisión 2018. En: Global Initiative for Asthma Global (GINA) [en línea] [consultado el 24/07/2019]. Disponible en: www.ginasthma.com
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Atopic eczema in under 12s: diagnosis and management. Clinical guideline, 2007. En: NICE [en línea] [consultado el 24/07/2019]. Disponible en: nice.org.uk/guidance/cg57
- Education for a partnership in asthma care. Expert Panel report 3. Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma. National Asthma Education and Prevention Program; 2007. p. 93-145.
- National Institutes of Health. National Asthma Education and Prevention. Program Expert Report 2 (NAEP EPR-2). Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma 2007. En: National Institutes of Health [en línea] [consultado el 24/07/2019]. Disponible en: www.nlm.nih.gov/guidelines/asthma/asthsumm.pdf
- Korta J, Valverde J, Praena M, Figuerola M, Rodríguez CR; Rueda R, *et al*. La educación terapéutica en el asma. *An Pediatr (Barc)*. 2007;66(5):496-517.
- Muñoz F, Martín Mateos MA. Educación sanitaria en enfermedades alérgicas. Martín Mateos MA. *Tratado de alergología pediátrica*. 2.ª edición. Madrid: Ergon; 2011. p. 321-9.
- Stalder JF, Bernier C, Ball A, De Raeve L, Gieler U, Deleuran M, *et al*. Therapeutic patient education in atopic dermatitis: worldwide experiences. *Pediatr Dermatol*. 2013;30:329-34.
- Jackson K, Ersser SJ, Dennis H, Farasat H, More A. The Eczema Education Programme: intervention development and model feasibility. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2014 Jul;28(7):949-56.
- Ortega Casanueva C, Pellegrini Belinchón J. Asma: educación sanitaria, autocontrol y medidas preventivas. *Pediatr Integral*. 2012;XVI(2):141-8.
- Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;CD000326.

13. Juliá Benito JC, Sánchez Salguero C, Álvarez Caro F, Álvaro Izquierdo MI, Arroabarren Alemán E, Capataz Ledesma M, *et al.* Manual de anafilaxia pediátrica (MAP). En: SEICAP [en línea] [consultado el 24/07/2019]. Disponible en: http://www.seicap.es/manual-de-anafilaxia-pedi%C3%A1trica_44775.pdf
14. Cardona V, Cabañes N, Chivato T, de la Hoz B, Fernández M, Gangoiti I, *et al.* Guía de Actuación en Anafilaxia: GALAXIA 2016. En: SEIAC [en línea] [consultado el 24/07/2019]. Disponible en: <https://www.seaic.org/profesionales/galaxia>
15. Contreras-Porta J, Ruiz-Baqués A, Gabarrón Hortal E, Capel Torres F, Ariño Pla MN, Zorrozuza Santisteban A, Sáinz de la Maza E. Evaluation of an educational programme with workshops for families of children with food allergies. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2016 Mar-Apr;44(2):113-9.
16. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Documento de consenso sobre recomendaciones para una escolarización segura del alumnado alérgico a alimentos y/o látex. Secretaría General Técnica. Subdirección General de Documentación y Publicaciones, 2013.
17. Programa Alerta Escolar. En Sociedad de Pediatría Balear [en línea] [consultado el 24/07/2019]. Disponible en: <https://www.sopeba.org/plan-actuacion-anafilaxia-centros-educativos>
18. Juliá Benito JC, Guerra Pérez MT, Praena Crespo M. Anafilaxia en la infancia. *Form Act Pediatr Aten Prim*. 2016;9;60-70.
19. Muraro A, Clark A, Beyer K, Borrego LM, Borres M, Lodrup Carlsen KC, *et al.* The management of the allergic child at school: EAACI/GA2LEN Task Force on the allergic child at school. *Allergy*. 2010;65(6):681-9.
20. GEMA educadores. Manual del educador en asma, 2010. En: Gemasma [en línea] [consultado el 24/07/2019]. Disponible en: www.gemasma.com
21. Contreras Porta J, Juliá Benito JC. Taller E.1. Educación en el niño y adolescente con asma. *Allergologia et immunopathologia Proceedings*; 2017. p. 49-65.
22. Guía Española para el Manejo del Asma (GEMA 4.3). 2018. En: Gemasma [en línea] [consultado el 24/07/2019]. Disponible en: www.gemasma.com