

Asma grave
infantil

UIC
barcelona
Instituto Universitario
de Pacientes



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Junio de 2021

Colaboración con
Aula GSK



Índice

Autores	5
Introducción	7
Entidad Organizadora	7
Aula GSK	7
Justificación y Objetivo	7
Participantes	11
Discusión	
Bloque 1: Entorno familiar	13
Bloque 2: El colegio	15
Bloque 3: El sistema sanitario	17
Conclusiones	19
Bibliografía	

Autores

Maria Barrachina

Colaborador experto. Instituto Universitario de Pacientes (UIC).

Isabel Amo

Responsable proyectos. Insittuto Universitario de Pacientes (UIC).

Introducción

La calidad de la atención sanitaria a los pacientes siempre ha dependido de la cura y los cuidados en base a la evidencia científica. Sin embargo, es necesario incorporar la dimensión de la dignidad y la humanidad en los cuidados. Esta perspectiva se conoce como la humanización de la asistencia, es decir, la aproximación del sistema sanitario al paciente a través de la empatía y del abordaje integral, poniendo en el centro al paciente como persona y reconociendo la dimensión humana que lo define. Este es un factor esencial para mejorar la calidad de la atención y para el bienestar del paciente.

El asma es una enfermedad respiratoria que suele manifestarse en edad temprana y tiene una alta prevalencia en la edad pediátrica. El asma se define como sibilancias recurrentes y/o tos persistente en situaciones en las que el asma es la explicación más plausible y se han descartado otras enfermedades que puedan causar síntomas similares. Los casos en los que el paciente necesita dosis de tratamientos muy altas o no responde a ningún tratamiento son considerados casos de “asma grave”. Ya sea por causas externas a la enfermedad, la baja adherencia al tratamiento o la ineficacia de este, el asma grave es un problema difícil de controlar.

Así pues, es necesario mejorar la atención a los pacientes de asma grave y para ello no solo es necesario proporcionar un diagnóstico y un tratamiento certeros teniendo en cuenta la innovación y la investigación científicas, sino también poder asegurar la adherencia a dicho tratamiento, las condiciones ambientales y del entorno del paciente que puedan afectar a la evolución del trastorno, especialmente en caso de menores y sus familias.

Con el objetivo de poder dar respuesta a las cuestiones que resultan de la teorización de la mejora de la calidad asistencial, específicamente, en el caso del asma grave infantil, se ha celebrado este foro interdisciplinar que ha tenido lugar gracias a la participación de profesionales con diferentes antecedentes, conocimientos, perspectivas y experiencias que ha dado lugar a una muy fructífera discusión.

En ella, se aborda el cuidado de pacientes de asma grave infantil desde el entorno del paciente articulado sobre tres círculos: círculo familiar, círculo escolar y el círculo del sistema de salud. A este abordaje se le añade una reflexión y análisis del papel y el potencial de las nuevas tecnologías en la atención, y en la relevancia de la adherencia del tratamiento y de cómo asegurarla.

ENTIDAD ORGANIZADORA:

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE PACIENTES DE LA UIC

El **Instituto Universitario de Pacientes de la UIC** es una institución universitaria que tiene como objetivo general el análisis de las necesidades, la educación y la formación sanitaria de los pacientes, sus familiares y sus asociaciones, en relación a las diferentes dimensiones de la enfermedad. Para ello, el Instituto desarrolla estudios de investigación, imparte cursos formativos, y realiza jornadas de divulgación dirigidas también a los profesionales de la salud.

ÁREAS DE TRABAJO

El conocimiento que se genera en el IUP quiere dar respuesta a las necesidades que pueden aparecer en relación a las distintas dimensiones de la enfermedad. Por ello, desarrolla proyectos para el ámbito individual, el familiar, el social y el relacional con el sistema sanitario y el entorno. Los resultados derivados buscan ser de utilidad para el paciente y su familia, pero también para los distintos agentes que confluyen en la sanidad.

AULA GSK

Dentro de las finalidades y actividades del Instituto los pacientes aquejados de enfermedades crónicas severas son objeto de una especial atención.

La enfermedad asmática grave afecta en España a más de 80.000 personas y un alto porcentaje de estas no controlan adecuadamente su enfermedad.

Este es uno de los factores más importantes y determinantes de la mortalidad estimada en un millar de personas al año.

Es objetivo del Aula estudiar e incidir en la mejora de los factores que motivan ese control inadecuado con los pacientes, sus familiares y todos aquellos que directamente o indirectamente intervienen en su diagnóstico y su tratamiento.

Justificación y objetivo del Foro

Destacan como objetivos principales de los foros del Instituto Universitario de Pacientes la promoción de la salud de la ciudadanía a través de la formación en competencias en salud y autocuidado, la investigación y la divulgación. Para ello, colabora con médicos, enfermeras y otros agentes sanitarios en la orientación a la formación de profesionales, ciudadanos y pacientes en el área de la salud comunitaria.

El Instituto lleva a cabo esta labor promoviendo la investigación y la generación de conocimiento, y apoyándose en **tres pilares fundamentales**:

- a) la identificación y análisis de necesidades específicas
- b) el desarrollo de políticas de salud y estrategias sanitarias que respondan a las necesidades identificadas
- c) la garantía de la mejora de la calidad asistencial a través de la información y formación de todos los agentes implicados en la gestión de la salud: ciudadanos, pacientes y profesionales sanitarios.

Participantes

- Ricardo Aparicio** Periodista. Director del programa Vivir Mejor
- Albert Balaguer** Director General de Pediatría del Hospital General de Catalunya.
Decano de la Facultad de Medicina de la UIC
- Carme Climent** Pediatra y coordinadora del departamento de urgencias pediátricas del Hospital General de Catalunya
- Jordi Dalmases** Farmacéutico comunitario
- Jaime Lozano** Pediatra, Jefe de Alergología Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona
- Inés de Mir** Neumóloga Pediátrica Hospital Vall d'Hebron
- Nerea Pelegrín** Enfermera Pediátrica. Centre d'Atenció Pediàtrica Integral Barcelona Esquerra (CAPIBE)
- María Quinteiro** Pediatra en Atención Primaria
- Mónica Sanmartín** Jefe servicio farmacia. Hospital General de Catalunya
- Ricard Treserras** Direcció general de planificació. Generalitat de Catalunya
- Boi Ruiz** Director del Instituto Universitario de Pacientes y Director de la Cátedra Gestión Sanitaria y Políticas de Salud de la UIC
- Isabel Amo** Responsable Proyectos Instituto Universitario Pacientes (UIC)
- Maria Lluïsa Cervera** Secretaria Institut Universitari de Pacients. UIC

Discusión

BLOQUE 1: EL ENTORNO FAMILIAR

El entorno familiar es fundamental para un paciente de asma grave infantil. Es la primera red de apoyo tanto en su relación con el sistema de salud como en su relación con la enfermedad. Por ello, juega un papel primordial en el tratamiento y atención a los pacientes de asma grave infantil y son un eje que debe ser abordado por los profesionales para mejorar la calidad asistencial.

Uno de los principales problemas a los que se enfrentan las familias de pacientes infantiles de asma grave es la desinformación. El primer paso de los padres es acudir al médico cuando el menor presenta síntomas de dificultades respiratorias o crisis asmáticas. Desde allí, se puede diagnosticar al menor. Sin embargo, la complejidad de la enfermedad, la sintomatología o los problemas derivados de ella pueden provocar confusión.

Bronquitis, bronquiolitis son palabras que giran frecuentemente alrededor de un menor con asma grave. En ocasiones, los padres no comprenden la distinción adecuadamente, ni cómo se diferencia una bronquitis de una crisis asmática, ni cómo encajan todos estos conceptos dentro del asma grave. El conocimiento adecuado de la enfermedad facilita la comunicación adecuada entre paciente/familia y profesional sanitario e incluso permite tomar medidas en caso de que la familia se encuentre frente a un ataque de asma, una bronquitis o una bronquiolitis.

“El conocimiento adecuado de la enfermedad facilita la comunicación adecuada entre paciente/familia y profesional sanitario”

Para muchos padres, es difícil poder discernir dónde empieza y dónde acaba el asma grave de sus hijos, ni tampoco son plenamente conscientes de la gravedad de su condición. A pesar de poderse administrar tratamiento durante crisis asmáticas, la mortalidad de esta enfermedad es notable debido a lo determinante que puede ser una reacción rápida, un acceso fácil a centros de salud o una actuación adecuada son necesarios para una buena gestión de la crisis. Un ejemplo claro se da en pacientes que viven o se encuentran en áreas con malas comunicaciones o de difícil acceso. Si el paciente sufre una crisis, puede no llegar a un centro médico a tiempo, complicarse la recuperación y/o fallecer.

Es importante educar a las familias. El asma grave infantil no es una enfermedad mediática. No suele estar presente en los medios de comunicación, por lo que no es común que haya conocimientos básicos generalizados, ni que la población esté familiarizada con el problema. La creación de programas formativos para las familias pueden ser de gran utilidad. Sin

embargo, la Atención Primaria (AP) es la que se encuentra en primera línea de fuego: los profesionales de AP son los que más acceso directo tienen a los pacientes y sus familiares.

Otra pieza esencial son las farmacias y los farmacéuticos. Son un elemento de proximidad y, en cierto modo, un intermediario entre familias y profesionales sanitarios que los atienden. En muchas ocasiones, es el primer punto de atención a las familias. En casos de dolencias leves, como un principio de tos, mucosidad o incluso fiebre, es común que las familias acudan a la farmacia para comprar y pedir consejo sobre ciertos medicamentos o remedios que les puedan ser de utilidad.

Una vez se ha diagnosticado al paciente con asma grave, es normal que las familias se sientan inquietas, pérdidas y preocupadas. La asimilación de este diagnóstico requiere de gestión emocional y de un conocimiento de base que puede ser proporcionado por agentes como la farmacia, acompañando a las familias en el tratamiento y asesorándolos a la hora de dar la medicación al menor.

“La asimilación de este diagnóstico requiere de gestión emocional”

BLOQUE 2: EL COLEGIO

Otro de los entornos más cercanos al menor con asma grave es el colegio. El paciente pasa gran parte de su día allí rodeado de niños y adultos con los que interacciona. Es importante considerar y analizar en qué modo puede influir el entorno escolar en el desarrollo y tratamiento de la enfermedad. El colegio puede ser un centro para la educación del paciente como de la población en la patología, y por ello es necesario examinar cómo se relaciona con el asma grave infantil.

El personal de las escuelas tiene poca familiaridad con el asma. Más allá de los conocimientos básicos sobre síntomas, detonantes y líneas generales de actuación en caso de que se presencie una crisis, tienen poca o ninguna información específica y útil sobre este tipo de trastorno. Comúnmente, se sabe que la relación entre asma y alergias es muy estrecha, lo que ayuda en la estrategia para evitar que ninguno de los estudiantes esté en riesgo de sufrir una crisis asmática.

La gestión desde los centros educativos, a pesar de ser una medida eficaz, presenta dos posibles problemas; en primer lugar, genera una distinción entre los pacientes con asma (enfermos) y el reto de compañeros (sanos). Al ser una enfermedad poco visible que bajo el control adecuado no suele presentar ningún obstáculo en el día a día del menor para vivir una vida en normalidad, es imposible evitar que no existan ciertas diferencias entre los alumnos asmáticos y no asmáticos. Es más, en muchas ocasiones el desconocimiento del personal docente sobre la enfermedad da lugar a unas medidas de sobreprotección que impedirán una correcta integración del menor en el colegio.

Por otro lado, a pesar de tomar medidas de prevención, los colegios no suelen contar con recursos para afrontar crisis asmáticas. El rechazo a la medicalización de los colegios si bien puede estar justificada, no permite afrontar ciertas situaciones de salud urgentes. Por ejemplo, no todas las alergias se manifiestan en edades tempranas, lo que las lleva a aparecer de forma inesperada a lo largo de la vida de una persona. Un alumno puede desconocer algunas de sus alergias y sufrir una reacción mientras está en el colegio. La negativa de los centros educativos de disponer de adrenalina implica no tener recursos necesarios frente a situaciones de este calibre.

En general, el problema principal es el desconocimiento sobre el asma y la falta de preparación. En el caso de la asignatura de gimnasia o educación física suele encontrarse una de dos situaciones: el personal docente exige el mismo rendimiento físico a alumnos con y sin asma que, a pesar de ser posible en casos de asma controlada, puede ser una demanda

“El desconocimiento del personal docente sobre la enfermedad da lugar a unas medidas de sobreprotección que impedirán una correcta integración del menor en el colegio”

que ponga en riesgo la salud de los estudiantes asmáticos; por otro lado, puede que no se les permita ni participar en las actividades por miedo a las reacciones que pueda sufrir.

Debido a estas circunstancias, una propuesta resolutive podría ser introducir la figura del enfermero/a escolar. A pesar de que parece existir cierto rechazo a la medicalización del entorno escolar, una figura de este calibre podría servir de apoyo al personal docente a la hora de afrontar necesidades básicas y problemas de salud leves como heridas, traumas u otras problemáticas que puedan requerir atención. Es más, surge la necesidad de educar a dicho personal para poder dotarlo de las herramientas y conocimientos necesarios para hacer frente a las demandas de estos tipos de patologías.

Existe una falta de protocolos de actuación ante la aparición de abordaje de crisis en patologías u accidentes que requieren acción inmediata.

Introducir una dimensión sanitaria en los colegios no solo puede mejorar la calidad de vida de los alumnos, sino también ayudar a des-estigmatizar las condiciones médicas que los estudiantes puedan padecer. En el caso del asma grave, existe muy poca literatura que trate el estigma que rodea a los niños que la padecen. Sin embargo, es cierto que el asma grave obstaculiza en cierto modo una vida normal y supone limitaciones para los niños que la padecen a la hora de participar en actividades extraescolares o practicar deporte.

“Surge la necesidad de educar a dicho personal para poder dotarlo de las herramientas y conocimientos necesarios para hacer frente a las demandas de estos tipos de patologías”

BLOQUE 3: EL SISTEMA SANITARIO

El tercer entorno que afecta al asma grave infantil es el sistema de salud y sus instituciones. El principal problema es la falta de integración: a pesar de no ser el ámbito más fragmentado, el tratamiento del asma grave infantil no está tan integrado como debería. Este problema se traduce en una mala comunicación entre el departamento de pediatría de los centros de AP y los especialistas a cargo de los pacientes de asmáticos. A todo esto, debemos añadir la constante rotación en pediatría, lo cual dificulta el establecimiento de un plan de acción con pediatría en AP y/u obstaculiza su implementación.

En el momento en el que se involucran a otros servicios como la Unidad de Cuidados Intensivos, Urgencias, Pediatría o neumología, esta fragmentación se vuelve más notable; la coordinación entre ellos y la AP es esencial para poder realizar una correcta gestión del caso y desarrollar acciones conjuntas. Para que esto sea más accesible y posible, es necesario un sistema informático mejorado con registros integrados y unificados para poder monitorizar cuándo, dónde y por qué acude el paciente menor de asma grave a los diferentes servicios.

Sin embargo, esta fragmentación es “social, política y sanitaria”, lo que conlleva la falta de guías clínicas, que son el elemento esencial para coordinar las prácticas médicas y eliminar su variabilidad a nivel territorial, entre centros públicos y privados e incluso dentro de las prácticas clínicas.

“Es necesario un sistema informático mejorado con registros integrados y unificados para poder monitorizar cuándo, dónde y por qué acude el paciente menor de asma grave a los diferentes servicios”

La mejora de la integración, especialmente en el departamento de urgencias, beneficia directamente a las familias. El primer punto de contacto con el paciente de asma grave en situaciones de emergencia es a través del servicio de urgencias, el cual puede ofrecer apoyo informativo a las familias para poder dotarlas de los conocimientos y recursos para afrontar situaciones derivadas de la patología del paciente: por ejemplo, qué señales deben controlarse, qué signos buscar en el paciente cuando está en casa.

Esta educación podría ampliarse mediante el uso de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación, ofreciendo recursos como libros, podcast u otros recursos virtuales que pongan al servicio de la población información relevante sobre la salud en general y de algunas patologías como el asma grave.

Por último, el servicio de farmacia no se acaba de considerar un engranaje esencial para el funcionamiento del sistema de salud y para el cuidado del paciente de asma grave y

su familia. Por ello, se da muy poca atención a la coordinación e integración entre los departamentos clínicos y los servicios de farmacia: no se usan las plataformas adecuadas para recetar los medicamentos, existe falta de comunicación entre los diversos niveles y se expresan de manera vaga o poco concreta las directrices que deben seguirse para los medicamentos que los pacientes deben tomar.

LA ADHERENCIA

El principal problema que existe en el área del tratamiento del asma grave infantil es la falta de adherencia en los tratamientos y el uso inadecuado de la medicación. En muchas ocasiones, los pacientes o los familiares a cargo se niegan a adherirse al tratamiento. Para poder garantizar la adherencia y la continuidad del tratamiento,

es necesario innovar en dispositivos y sistemas que las faciliten; por ejemplo, alarmas recordatorio para tomar la medicación, sistemas de recetas electrónicas fiables para que la farmacia pueda saber con certeza qué medicamentos administrar, aunque no concuerden los de las recetas y los que demandan las familias.

“Es necesario innovar en dispositivos y sistemas que las faciliten”

Conclusiones

El asma grave infantil es una patología que afecta tanto a los pacientes como a sus familias y su entorno. Para poder dar un tratamiento efectivo a el asma grave, es necesario facilitar la adherencia al tratamiento a través de la innovación en dispositivos y de las nuevas tecnologías aplicadas a la gestión del asma grave.

Es importante también generar un entorno favorable y adaptado a las necesidades de los menores con asma grave. Educar a los familiares, al personal escolar y al entorno social directo no solo des-estigmatiza la patología, sino que también dota a los adultos que rodean al menor y al propio paciente de herramientas para hacer frente a problemas derivados de la enfermedad, como sería una crisis asmática. Para ello, es necesario que se coordine a nivel institucional a las necesidades educativas que puedan tener las personas involucradas en el cuidado del paciente.

A nivel del sistema de salud, también es importante que se integre la atención a los pacientes de asma grave infantil para que pueda elaborarse guías de práctica clínica y pueda unificarse la historia clínica del paciente para que cualquier sanitario que atienda al paciente en cuestión pueda acceder a toda la información de salud pertinente y así poder dar una atención más unificada y coherente.



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Campus Sant Cugat
Josep Trueta, s/n
08195 Sant Cugat del Vallès
Tel. +34 935 042 000
a/e iupacientes@uic.es
www.uic.es/es/instituto-universitario-pacientes

UIC
barcelona
**Instituto Universitario
de Pacientes**

UIC
barcelona
**Cátedra de Gestión Sanitaria
y Políticas de Salud**