Implicación del paciente y la familia en el entrenamiento en autocuidados para control del asma

Autores: F. Javier Contreras Porta * y Mercedes Sanjurjo Calatayud **
*Médico especialista en Alergia. Psicólogo. Centro de Especialidades José Marvá. Hospital Universitario La Paz.
**Trabajadora Social. Especialista en Terapia Familiar Sistémica. Master en Comunicación Integral.

Correspondencia: F. Javier Contreras Porta
Tel: 659 88 46 21
E-mail: jcontreras@cop.es

Introducción

En esta comunicación se presenta un abordaje para el Automanejo y Control del Asma que optimiza el efecto de la Educación Sanitaria en asma mediante técnicas de comunicación, en orden a implicar al paciente y su familia en el manejo del asma. Las técnicas de comunicación facilitan el establecimiento de la relación de cooperación eficiente entre sanitarios y pacientes, hacia unas metas definidas de control de la enfermedad. Para ello es un requisito fundamental que el paciente se implique activamente, es decir, que sea el protagonista del manejo de su asma, y tener en cuenta que, cuando una enfermedad crónica como el asma se incorpora a la dinámica familiar, se produce un impacto emocional que afecta a todo el sistema. De ahí la importancia de tener en cuenta este efecto sobre la intervención terapéutica.

A pesar de los recientes avances en el tratamiento del asma y de las numerosas Guías de Consenso, se da la paradoja de que el control de muchos pacientes continúa siendo subóptimo[1].

Una de las estrategias más importantes de manejo satisfactorio del asma recomendada en la última revisión de las Guías GINA, consiste en el desarrollo de una relación de colaboración (partnership) entre el profesional sanitario y el paciente[2].

La Educación Sanitaria en asma, tal como sugieren diversos metanálisis, es un elemento fundamental para controlar la enfermedad. Las guías del Nacional Heart, Lung and Blood Institute recomiendan a los profesionales sanitarios instruir a los pacientes en el automanejo, incluyendo el uso de los medicamentos, técnicas de automonitorización y medidas de control ambiental.

En el Centro de Especialidades José Marvá, perteneciente al Área Sanitaria V de Madrid, se desarrolla un Programa de Educación Sanitaria para adultos y niños con asma, que incluye la implicación del paciente y sus familiares para reducir el impacto negativo en su salud. Este entrenamiento en automanejo, trata de devolver al paciente la capacidad de control sobre la enfermedad, dotándole de las habilidades necesarias para poder abordar las situaciones de crisis o prevenir su aparición.

Importancia de una buena relación terapéutica

La relación terapéutica se crea en los momentos iniciales de la consulta. Establecer una relación que permita un flujo de información efectiva, favorece que los pacientes puedan manejar mejor su sintomatología. Una buena comunicación es la base esencial para el adecuado cumplimiento terapéutico.

Según las Guías GINA, las condiciones esenciales de la relación médico paciente para conseguir el automanejo en asma son las siguientes:

- **Educación**
- Establecimiento conjunto de las **metas**
- **Automonitorización**. La persona con asma es instruida para combinar información para control del asma con educación en la interpretación de los síntomas mas importantes
- **Revisiones regulares** con el profesional de la salud del grado de control del asma, tratamiento y habilidades de manejo.
- **Plan de acción escrito**. Se enseña a la persona con asma qué medicaciones debe usar regularmente, porqué su uso es necesario y cómo ajustar el tratamiento en respuesta a un empeoramiento en el control del asma.
- **Automonitorización** que se integra con la información escrita, tanto para el tratamiento a largo plazo del asma, como para el tratamiento de las exacerbaciones.

---

[1] Ulrik CS, Backer V, Søes-Petersen U, Lange P, Harving H, Plaschke PP. The patient's perspective: adherence or non-adherence to asthma controller therapy? J Asthma. 2006 Nov;43(9):701-4

[2] Global Initiative for Asthma. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. National Institutes of Health, National Heart, Lung and Blood Institute, 2002. Updated 2006. Available at www.ginasthma.org, accessed on March 15, 2007.

Papel de profesional de la salud

Las Guías GINA recogen en su texto que la instrucción de los profesionales de la salud en destrezas para facilitar la comunicación, produce mejores resultados cuantificables en cuanto al incremento en el grado de satisfacción del paciente, mejoras del nivel de salud y reducción del uso de los servicios de salud. Estos beneficios se pueden lograr sin un incremento del tiempo de consulta[3].

Con el uso de las técnicas adecuadas y la experiencia, el profesional entrena y apoya satisfactoriamente al paciente en el manejo de la enfermedad. En este proceso nutre la confianza del paciente en su capacidad de automanejo.

También en el texto de las Guías GINA se recoge que los pacientes pueden ser entrenados para beneficiarse más de las consultas médicas[4]. Los consultantes instruidos para dar de forma más clara información sobre su enfermedad, y que saben comprobar el nivel de comprensión de la información recibida de su médico, obtuvieron mejorías significativas en el cumplimiento terapéutico y en su salud general.

Ambos trabajan juntos para encontrar soluciones, en vez de ser el médico el que proporciona todas las respuestas. Se refuerzan los progresos y se valoran los éxitos, evitando hacer juicios sobre creencias o comportamientos que le alejan del objetivo.

El trabajo con pacientes aquejados de patologías crónicas como el asma, se beneficia notablemente de la formación del profesional en técnicas de comunicación[5].

Actuaría como un entrenador que ayuda al sujeto a obtener resultados personales o profesionales. Mediante la tecnología de la comunicación, los clientes desarrollan estrategias proactivas orientadas a mejorar aspectos de su calidad de vida. El entrenador apoya al consultante en la consecución de mejores habilidades, mayor confianza y capacidad de lograr los resultados deseados.

El sujeto es protagonista de llevar a cabo los planes de acción elaborados con el profesional. Las estrategias de comunicación y coaching, sirven de catalizador, para acelerar la obtención de los resultados esperados. El coaching se utilizó en deportes de competición y posteriormente se han aplicado al contexto empresarial para mejorar el desempeño de individuos y equipos de trabajo. En los últimos años se está utilizando también en diversos contextos de salud-enfermedad. Por ejemplo, para facilitar a los pacientes el adecuado control de hiperlipidemias[6], diabetes tipo 2[7], disminuir el dolor oncológico[8], etc. También se ha usado para ayudar a niños y adultos a manejar mejor el asma[9].

---

[3] Clark NM, Gong M, Schork MA, Kaciroti N, Evans D, Roloff D, *et al.* Long-term effects of asthma education for physicians on patient satisfaction and use of health services. *Eur Respir J* 2000;16(1):15-21.

[4] Global Initiative for Asthma. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. National Institutes of Health, National Heart, Lung and Blood Institute, 2002. Updated 2006. Available at www.ginasthma.org, accessed on March 15, 2007. pg 51

[6] Vale MJ, Jelinek MV, Best JD, Dart AM, Grigg LE, Hare DL, Ho BP, Newman RW, McNeil JJ; COACH Study Group. Coaching patients On Achieving Cardiovascular Health (COACH): a multicenter randomized trial in patients with coronary heart disease. Arch Intern Med. 2003 Dec 8-22;163(22):2775-83.

[7] Koenigsberg MR, Bartlett D, Cramer JS. Facilitating treatment adherence with lifestyle changes in diabetes. Am Fam Physician. 2004 Jan 15;69(2):309-16.

[8] Oliver JW, Kravitz RL, Kaplan SH, Meyers FJ. Individualized patient education and coaching to improve pain control among cancer outpatients.
J Clin Oncol. 2001 Apr 15;19(8):2206-12.

[9] Pelizzari U. Can management similar to the "coaching" of athletes improve compliance and control of asthma?] Rev Pneumol Clin. 2005 Jun;61 Spec No 1:10-1.

La Educación Sanitaria supone que es importante que el paciente desarrolle habilidades específicas de automanejo. Por ejemplo, reconocer los síntomas iniciales de las exacerbaciones de asma, ya que la mayoría suelen ocurrir fuera la consulta médica. A veces se dice al paciente que "el asma es como el fuego, cuanto antes se apague mejor". Si saben identificar precozmente los primeros síntomas de las crisis, puede evitar que estos progresen.

El profesional puede actuar también como formador. Una parte importante del tiempo de la consulta médica en patologías crónicas, debería dedicarse a educación sanitaria. Este modelo se ha perfeccionado hasta conseguir sesiones efectivas en aproximadamente 20 a 30 minutos.

Construyendo una relación de colaboración

Se suele comenzar con saludo, comentarios cercanos, cumplidos, que hagan al paciente sentirse cómodo en la consulta. Después se preguntan los síntomas principales y las repercusiones que tiene en su vida. A ello ayuda utilizar habilidades de escucha activa. El objetivo es que se sienta como una persona, más que una enfermedad a ser tratada, es decir, crear un contexto basado en la confianza, en el que el paciente perciba que cuenta con toda la atención del profesional.

En los momentos iniciales, la relación se basa en indicadores no verbales. Por ejemplo, mirar escasamente al paciente suele ser interpretado como falta de interés. Sentarse ambos a la misma altura sin estar uno por debajo de otro, facilita la colaboración.

Observar los indicadores corporales del paciente también ayuda. Por ejemplo, ¿qué manifiesta su lenguaje no verbal?, ¿da la impresión de estar tenso, ansioso o distraido?... Si es así, resultará difícil entablar un intercambio de información productivo. Darse cuenta y obrar en consecuencia hará más fácil la comunicación.

Cada paciente tiene una idiosincrasia biológica, psicológica y cultural. No todas las personas responden de la misma manera a las mismas intervenciones. Por ese motivo y para potenciar la relación terapéutica, es imprescindible observar cada una de las informaciones que facilita el paciente a todos los niveles anteriormente mencionados, con el fin procurar el mayor grado de adaptación a sus peculiaridades.

Una vez establecida la buena relación, es necesario delimitar la responsabilidad de cada uno. El profesional apoyará al paciente en todos aquellos aspectos que permitan mejorar el automanejo, favoreciendo que se responsabilice del abordaje de su situación. Es importante que escuche que ambos son parte del mismo equipo para manejar satisfactoriamente el asma.

El paciente debe comprender que el médico no tiene siempre la verdad absoluta. Su papel es colaborar para realizar un plan de tratamiento según sus características, implicándose activamente en el proceso. Para ello es imprescindible que el paciente pueda expresar con libertad los temores, creencias o resistencias al tratamiento.

Es fundamental adecuar el plan de manejo a las metas de control. Por ejemplo, es posible que el sanitario esté más interesado en mejorar los registros de pico-flujo, mientras que el paciente persiga otros objetivos. Hacer preguntas tales como ¿para qué le dificulta el tener asma?, ¿qué le gustaría poder hacer y el asma no le permite?, ¿cómo se daría cuenta de que se está controlando adecuadamente?, etc. pueden ayudar a clarificar las metas específicas del paciente. Por ejemplo, quizá no quiera tener que interrumpir ciertas actividades de ocio. Este tipo de metas ayudan a personalizar el plan escrito de tratamiento.

Hay pacientes que desean disminuir al mínimo la cantidad de medicación de control utilizada. Se les puede proponer que una vez estabilizados, tras la exacerbación, reduzcan progresivamente la medicación a la mínima dosis que les permita estar bien controlados. Esto suele ayudar a que se impliquen más intensamente en el cumplimiento terapéutico.

Focalización en los objetivos

Una persona con asma necesita entender una serie de conceptos clave como por ejemplo qué ocurre en una exacerbación, nociones básicas sobre la actuación de los diversos medicamentos o el control de los desencadenantes ambientales.

No siempre es posible abarcar todos estos conceptos en una sola visita. A lo largo de la consulta se deben tener presentes los objetivos prioritarios para el paciente. Clarificar cuales son los mensajes clave tendría que llevarse de forma prioritaria. Indagar también las preocupaciones y necesidades que percibe. Se pueden crear objetivos específicos para cada visita basándose en las metas del profesional y el punto de vista del paciente.

Organizar los conceptos importantes en grupos de tres o cuatro mensajes clave es otra estrategia útil, según la capacidad de asimilación de la información que se aprecie en cada persona. Algunos mensajes necesitan ser repetidos o reforzados varias veces. Cuando se observa que no está aprovechando la información, se puede también optar por dosificar la información para garantizar una comprensión de la misma.

Suministrar por escrito información de los puntos importantes, disminuye el efecto del olvido y los sesgos de recuerdo.

Leer y comprender la información escrita contribuye a que se impliquen más en el proceso, ya que pueden preguntar en el momento de la consulta lo que no entiendan.

Se puede evaluar también la comprensión de la información recibida sobre los conceptos principales del asma y los tratamientos. Por ejemplo, preguntar qué harían si tuviesen una nueva reagudización, cómo aplicarán las medidas de control ambiental, cuándo acudirán a los servicios sanitarios, etc. Esto genera la posibilidad de que el paciente se imagine en dicha situación y "ensaye" las nuevas respuestas que se están tratando de implantar como respuestas mas adecuadas a dicha contingencia.

Aspectos una comunicación efectiva

Una vez que la relación y el contexto terapéutico han sido establecidos, se han puesto las bases para una comunicación efectiva.

Lo descrito hasta ahora requiere más esfuerzo en la primera visita. El proceso es más rápido y natural para las visitas posteriores.

Construir una relación efectiva requiere varios pasos:

Conocer el tipo de paciente que consulta. Antes de entrar en los contenidos de la comunicación, se debería tener idea de la capacidad de comprensión, nivel socio-cultural u otros aspectos, que puedan afectar a la cualidad de la comunicación.

Escucha efectiva. Con frecuencia el profesional sanitario pone más énfasis en obtener información, que en la comprobación de si la información que se facilita ha sido percibida e integrada. La parte más desafiante de la comunicación, es quizá la escucha. Si el mensaje no ha llegado a su destino, la comunicación ha fallado. La escucha sirve también como retroalimentación para saber si la información ha sido captada.

Además de la escucha del contenido de lo que el paciente dice, hay que tener en cuenta el tono, la velocidad, las palabras usadas, etc. y por supuesto el lenguaje corporal. Estos son indicadores del estado emocional del paciente el cual condicionará notablemente el encuentro comunicativo.

1.1 Implicación del sistema familiar

El asma en su evolución suele tener recaídas que se caracterizan por la alternancia entre periodos de exacerbación de síntomas con periodos de remisión de los mismos. En los primeros, la familia responde con una activación ante una situación de crisis, mientras que cuando ésta remite, el sistema tiende a recuperar su equilibrio funcional.

Algunas familias viven con ansiedad la posibilidad que se produzcan nuevas crisis de asma. La situación temida es la de recaídas continuas o graves. Están en situación de alerta constante que puede llevar al límite las fuerzas físicas y psicológicas, sobre todo de quien desempeña el rol de cuidador principal. En este sentido es importante identificar quién realiza esta función para contar con su participación en el abordaje del tratamiento.

También es fundamental rastrear en qué forma afecta el asma en el día a día de la familia, cómo se ve limitada la capacidad para realizar otras actividades habituales o extraordinarias, atender a otros miembros, etc. En definitiva, es necesario conocer cómo incide la aparición del asma en el desarrollo de la dinámica familiar.

1.2 Otros factores a considerar

1. Tener en cuenta las necesidades del paciente. Focalizar la atención en las metas del paciente ayuda a conseguir mejores resultados. Es útil tener flexibilidad para transformar los objetivos originales, adaptándolos a las circunstancias actuales del paciente.

El necesario análisis de necesidades, permitirá además identificar el mejor camino para transmitir la información y optimizar la intervención.

2. Organización y transmisión de la información. Hay muchas maneras de trasmitir los mensajes, que pueden ser apoyados por otros medios de soporte (audiovisuales, escritos, etc), buscando siempre que se adapten a las circunstancias del receptor de dicha información.

3. Obtener feedback. Otra etapa fundamental de cualquier comunicación es la obtención del feedback que permite comprobar la información recibida y el grado de comprensión de la misma. Esto permite incidir en concreto en aquel aspecto que pueda estar influyendo negativamente en la comunicación: contenido, contexto, dificultades de comprensión, tipo de lenguaje utilizado, etc

Una manera de obtener feedback es preguntar periódicamente al paciente, tras cada fragmento de información importante, qué opina, con el objetivo de comprobar el nivel de comprensión del mensaje.

Para estar seguro de que el paciente ha comprendido al profesional, una técnica adicional es “cerrar el círculo”, interrogando sobre las informaciones clave. Este método puede revelar puntos ciegos de conocimiento, que permitirán adaptar la información a las características del paciente.

4. Cierre. Este paso es muy importante y puede ser fácilmente minusvalorado. Especialmente si está esperando el siguiente paciente.

Al terminar la visita, mantener la conexión con el paciente mediante el contacto ocular. Es el tiempo de validar el diálogo establecido, gracias a la relación de colaboración. Conocimiento y práctica llevarán al éxito en la consecución de los objetivos de control del asma.

Durante la visita se ha hablado al paciente en segunda persona del singular (tú o Ud.), para explicar la mejor manera de controlar la enfermedad y facilitar la corresponsabilidad. Conviene cerrar la visita en primera persona del plural (“nosotros”) haciendo referencia a la colaboración entre ambos. De esta forma se consolidará un contexto colaborativo donde se devuelve al paciente el protagonismo en el abordaje de su enfermedad, en vez de depositar en el profesional la responsabilidad exclusiva en el control de la enfermedad.

5. **Importancia de las habilidades de comunicación entre los profesionales y la educación sanitaria.** Aunque estas técnicas parecen simples, su uso correcto y consistente puede tener un impacto muy importante en los resultados.

En resumen, queremos destacar la importancia de la intervención en pacientes con asma a través de la Educación Sanitaria, mediante el uso de estrategias de comunicación, así como el entrenamiento adecuado. El objetivo es establecer un contexto de corresponsabilidad en el manejo del asma entre el personal sanitario por una parte y el paciente y su familia por otra. Esto favorece la consecución de unas metas definidas de control de la enfermedad, que redunda en el nivel de bienestar y en el aumento de la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.

2 Resumen

En esta comunicación se presenta un abordaje para el Automanejo y Control del Asma que optimiza el efecto de la Educación Sanitaria en asma mediante técnicas de comunicación, en orden a implicar al paciente y su familia en el manejo del asma. Las técnicas de comunicación facilitan el establecimiento de la relación de cooperación eficiente entre sanitarios y pacientes, hacia unas metas definidas de control de la enfermedad. Para ello es un requisito fundamental que el paciente se implique activamente, es decir, que sea el protagonista del manejo de su asma, y tener en cuenta que, cuando una enfermedad crónica como el asma se incorpora a la dinámica familiar, se produce un impacto emocional que afecta a todo el sistema. De ahí la importancia de tener en cuenta este efecto sobre la intervención terapéutica.

Algunas familias viven con ansiedad la posibilidad que se produzcan nuevas crisis de asma. La situación temida es la de recaídas continuas o graves. Están en situación de alerta constante que puede llevar al límite las fuerzas físicas y psicológicas, sobre todo de quien desempeña el rol de cuidador principal. En este sentido es importante identificar quién realiza esta función para contar con su participación en el abordaje del tratamiento.

También es fundamental rastrear en qué forma afecta el asma en el día a día de la familia, cómo se ve limitada la capacidad para realizar otras actividades habituales o extraordinarias, atender a otros miembros, etc. En definitiva, es necesario conocer cómo incide la aparición del asma en el desarrollo de la dinámica familiar.