Aspectos educativos e instrucciones para los pacientes respiratorios

Jordi Giner Donaire

Introducción

Uno de los pilares básicos de la medicina es la educación sanitaria. Cuanto más conozcan los enfermos sobre su propia enfermedad, mejor podrán atender las demandas que se generen y resolver los imprevistos que se presenten. Por «educar» se entiende desarrollar las facultades físicas, morales o intelectuales, enseñando a realizar ciertas funciones. La medicina actual dedica muchos esfuerzos a educar a los pacientes. Tantos, que muchas veces los responsables sanitarios se preguntan si resultan eficientes. ¿Quizás cambiando el «verbo» por otro podríamos resultar igual de eficaces y con menor coste. ¿Por qué no dedicarnos sobre todo a dar instrucciones? Por «instruir» se entiende ofrecer conocimientos de una manera metódica y ordenada. Para acciones muy sencillas se ha demostrado de gran utilidad. Basta recordar que al término militar de marcar el paso se le denomina «hacer la instrucción».

Por otra parte, ¿qué es lo que realmente quieren aprender o están dispuestos a hacer los enfermos para controlar su enfermedad? En estudios recientes se ha puesto de manifiesto que los enfermos crónicos están muy interesados por recibir información, incluso quieren que se les informe sobre todos los aspectos, pero en el momento de tomar las decisiones prefieren que sea su propio médico quien lo haga en su lugar. ¿Cómo resolver este aparente contrasentido? ¿Cuál es la verdadera dimensión de la información que hay que proporcionar a los pacientes?

¿Por qué la educación es importante en las enfermedades crónicas?

Las enfermedades crónicas, en general, producen una limitación en el individuo que repercute en su estado emocional y en su calidad de vida. A su vez, este estado emocional afecta y limita su condición física y, en la mayoría de los casos, define la evolución de la enfermedad, independientemente del grado de limitación o alteración que ésta tiene por sí misma. Un mejor conocimiento de la enfermedad por parte del paciente y la insistencia en el automanejo pueden ser elementos fundamentales para modificar este círculo vicioso. Ambos aspectos, conocimiento y

manejo de la enfermedad, pasan por un proceso de aceptación de la realidad, y un elemento fundamental para ello es que el paciente posea la información de «qué, cómo y cuándo» debe hacer ante las situaciones que la enfermedad provoca.

¿Qué debe saber el paciente sobre su enfermedad?

Evidentemente, vamos a referirnos a las enfermedades respiratorias crónicas, y en especial al asma y la EPOC. Este libro, en su conjunto, es un ejemplo de lo que debe saber un paciente. Por lo tanto, al llegar a este capítulo usted ya conocerá qué es, cómo se produce, cómo se diagnostica y cómo se trata su enfermedad. En este apartado vamos a intentar abordar aspectos que están relacionados con las aportaciones que el propio paciente puede hacer para mejorar la evolución, evitar su agravamiento y cómo debe actuar en el caso de una agudización.

¿Qué y cómo se puede hacer para mejorar su evolución?

Un aspecto imprescindible es no dejar la medicación aunque se encuentre bien. Precisamente, si se encuentra bien es, en buena parte, porque está tomando la medicación. Es fácil pensar: «ya que me encuentro bien, no necesito medicarme». Precisamente, en muchas enfermedades respiratorias crónicas, la medicación (y en especial la que llamamos de mantenimiento) actúa como el bombero que, a pesar de que las llamas están apagadas, sigue regando el lugar del incendio (en nuestro caso los pulmones) para evitar que una pequeña ráfaga de viento avive las llamas. Para no olvidar la medicación podemos seguir unas pequeñas recomendaciones:

- Programar las tomas haciéndolas a horas determinadas, por ejemplo, tomarlas durante las comidas (desayuno, comida y cena).
- Guardar la medicación junto a objetos de uso habitual, por ejemplo, junto a los utensilios de higiene bucal.

Otro concepto primordial es evitar todos aquellos desencadenantes que puedan agravar la enfermedad, tanto los de naturaleza alérgica (caso del asma), como los irritantes (especialmente el tabaco). Seguir las visitas de control programadas con su equipo médico (especialista, médico general, etc.) ayudará a mantener bajo control la evolución de la enfermedad.

Algunos consejos específicos que le ayudarán a controlar la evolución en la EPOC son:

- Realizar adecuadamente la técnica de la medicación inhalada (Cap. 17).
- Evitar ambientes contaminados y cambios de temperatura.
- Realizar una dieta adecuada evitando el exceso de peso.
- Realizar ejercicio regularmente.

En el caso del asma, debemos referirnos a todas aquellas medidas que intentan evitar los agentes alergénicos desencadenantes, y que deberán aplicar aquellas personas en las que se ha demostrado la relación entre el asma y el agente causal (Cap. 15). Podríamos citar como agentes más importantes los ácaros del polvo, los pólenes, los epitelios de los animales (en este caso hay que tener en cuenta que los alergenos se encuentran, sobre todo, en las escamas de la piel, pelos y plumas, así como en residuos orgánicos, saliva, lágrimas, excrementos, orina, y, por ello, no

basta con no estar en contacto directo con el animal, sino que, incluso tras varios meses de haberlo separado, continúa existiendo una carga alergénica suficiente), los hongos y el látex.

Algunos consejos para que los pacientes puedan realizar mejor sus actividades cotidianas

La mayoría de actividades de la vida diaria, que realizamos de una forma espontánea, suponen un coste energético importante, que puede representar una carga limitante para un enfermo respiratorio crónico. Las siguientes sugerencias suponen una manera fácil y cómoda de poderlas efectuar.

En el baño

- Utilizar taburete y barras de seguridad.
- Disponer de una esponja con mango.
- Es preferible el albornoz a la toalla.
- Secar las piernas, afeitarse, peinarse y limpiarse la boca mientras está sentado.
- Evitar olores o perfumes irritantes.

Al vestirse

- Preparar previamente la ropa de vestir.
- Iniciar el proceso por las prendas inferiores.
- Evitar el agacharse.
- No utilizar prendas que opriman (cinturones, corbatas, etc.).
- Es preferible el velcro a los botones.
- Preferentemente utilizar zapatos sin cordones y disponer de calzador de mango largo.

Para la limpieza de la casa

- Planificar el trabajo diario y dejar lo más difícil para cuando está más descansado.
- Es preferible el aspirador a la escoba.
- Evitar la limpieza de cristales.
- Usar las dos manos para quitar el polvo.
- Planchar sentado.
- Solicitar ayuda para las tareas más pesadas.

Para la compra

- Tenga una lista a mano de los productos más necesarios.
- Solicite que le trasladen la compra a su domicilio.
- Es preferible comprar en poca cantidad y más a menudo que llegar a casa excesivamente cargado.
- Utilizar siempre un carrito para trasladar la compra.

En la cocina

- Tener siempre los utensilios a mano para evitar agacharse.
- Llevar la comida a la mesa en un carrito.

Aspectos generales relacionados con la nutrición

- Durante la comida utilizar oxígeno, si lo tiene prescrito, mediante unas gafas nasales, aumentando el flujo.
- Control periódico del peso, una vez al mes.
- Fraccionar las comidas, 4 o 5 diarias.
- Aumentar los líquidos, agua y zumos naturales para favorecer la salida de secreciones, entre 1,5-2 litro/día.
- Evitar las bebidas alcohólicas y con gas.
- Limpiar las vías respiratorias (eliminación de secreciones) antes de las comidas.
- Evitar alimentos flatulentos como la col, coliflor, pepinos, manzanas, melón, etc.
- Evitar el estreñimiento aumentando el consumo de fibra.
- Masticar lentamente y con la boca cerrada para que no entre aire.
- Evitar digestiones pesadas y descansar un rato tras la comida.
- Realizar una buena higiene bucal detrás de cada comida.

La dieta ideal es la que se ajusta a las necesidades, gustos y preferencias de cada persona teniendo en cuenta sus enfermedades asociadas (diabetes, aumento del colesterol, hipertensión, etc.).

Ejercicio y enfermedades respiratorias

En general existe la idea de que un paciente respiratorio no puede hacer deporte. Se trata de un error grave; el deporte, o mejor el ejercicio físico, le ayudará a:

- Un correcto desarrollo físico y psíquico.
- Favorecer la relación con otras personas.
- Mejorar la autoestima.
- Mejorar la condición física general.
- Permitir una mayor tolerancia al ejercicio.

Pero, sobre todo, deberá adaptar la actividad física a su situación. Por ello, será imprescindible comentar este tema con su médico. Él le aconsejará acerca de la actividad que mejor se adapta a su estado.

En el caso de la EPOC hay un ejercicio fácil de realizar y que no requiere ninguna infraestructura: caminar, o en su defecto subir escaleras, por ejemplo. Intente caminar cada día de 30-60 min. A su ritmo, parando si lo necesita. O simplemente en el pasillo de casa, saliendo a pasear o de compras, etc. Recuerde la importancia de adaptar un ritmo fácil para usted, por ejemplo, dar dos pasos o subir dos peldaños cogiendo aire por la nariz y dos o tres pasos o peldaños soplando. Recuerde especialmente caminar a un ritmo que sea cómodo. Verá cómo poco a poco podrá realizar trayectos más largos.

En el caso del asma es habitual pensar que el ejercicio le puede provocar una crisis. Pero esto no es razón para no hacer ejercicio. Un buen calentamiento es suficiente para prevenirlo. Es importante empezar suavemente hasta alcanzar una intensidad

moderada durante unos 10-15 min, lo que hará que estas vías aéreas se vayan preparando (como el resto del cuerpo) para el ejercicio. La inhalación de un broncodilatador de acción corta unos minutos antes del ejercicio es otra medida preventiva. Por otra parte, todos los deportes que se realicen en ambientes calientes y húmedos evitarán que aparezca la crisis, y también aquellos deportes que se practiquen en salas cerradas, en las que normalmente el ambiente es más cálido que en el exterior.

De forma práctica debe recordar:

- Es importante que aprenda a diferenciar entre el cansancio o fatiga por falta de entrenamiento y el ahogo por una crisis asmática.
- Inhalar un broncodilatador en los minutos previos al ejercicio.
- Realizar un buen calentamiento.
- Siempre que sea posible respirar por la nariz.
- Llevar siempre la medicación broncodilatadora en la bolsa de deporte.
- No realizar un ejercicio intenso si se notan pitos o se tiene tos importante.

Y, especialmente, recuerde que para hacer deporte no hay que sufrir, sino divertirse.

¿Cuáles son las señales de alerta?

Aunque existen muchos síntomas de alerta, que son comunes para todas las enfermedades respiratorias, vamos a diferenciarlas en dos grandes grupos: EPOC y asma. En algunas ocasiones puede confundir los síntomas de agravamiento con los de un resfriado. En otras ocasiones puede que aparezcan sólo algunos de los síntomas que se describen. Lo más importante es intentar tranquilizarse, relajarse e iniciar rápidamente el tratamiento adecuado, a la vez que se pone en contacto con su médico o con el equipo de salud.

En el caso de la EPOC, los síntomas que advierten que se encuentra ante una agudización de la enfermedad son:

- Aumento del ahogo, que aparece incluso en reposo.
- Los medicamentos que utiliza dejan de hacer el efecto habitual.
- Aumento de la expectoración y cambio de color (se vuelve amarilla o verdosa).
- Aparición de fiebre, que no disminuye en un par de días con el tratamiento habitual.
- Sensación de sueño durante el día o dolor de cabeza por las mañanas, que va desapareciendo a lo largo del día.
- Aumento de la irritación o confusión mental.
- Edemas en las piernas.

En el caso del asma, estos síntomas de alerta son:

- Ahogo (disnea), es el más frecuente, habitualmente desencadenado por el ejercicio físico y por la noche.
- Silbidos en el pecho durante la respiración.
- Sensación de opresión o tirantez en el pecho.
- Tos persistente, frecuentemente seca, irritativa y de predominio nocturno.
- Secreción bronquial o mucosidad más bien espesa, que cuesta sacar y que puede ser en forma de tapones.
- Síntomas nasales como picor, estornudos, taponamiento, etc.

Ante la aparición de estos síntomas lo que deberá hacer es:

- Aparición o aumento del ahogo: relajarse y tomar la medicación de rescate (los broncodilatadores); buscar una posición cómoda que le facilite la respiración; si utiliza oxígeno, utilizarlo tal y como lo tiene prescrito.
- Aparición o aumento de las secreciones: realizar ejercicios de drenado de secreciones (intentar expectorar); aumentar la toma de líquidos (agua o zumos) hasta 1,5-2 litros/día; controlar el color y, si cambia a amarillento, controlar la temperatura por si aparece fiebre.
- Si los síntomas persisten contactar con su equipo sanitario.

¿Cuándo acudir al médico o al servicio de urgencias?

Ante el empeoramiento de su estado debe avisar a su médico o acudir al servicio de urgencias si:

- Lleva 2 días con molestias constantes y no tiene ninguna pauta pactada de antemano con su equipo para aumentar el tratamiento.
- Si tras 2 días de tratamiento, cuando la crisis era leve, o tras 6 o 12 horas, si la crisis era moderada, no nota ninguna mejoría.

En general, y aplicable a todas las enfermedades respiratorias, debería tomar la determinación de ir a urgencias si:

- Presenta ahogo cuando está sentado, o camina despacio.
- Tiene dificultad respiratoria para hablar.
- La fatiga no se alivia, incluso después de utilizar el inhalador repetidas veces.
- No puede dormir o se despierta con frecuencia durante la noche.
- Siempre que al problema respiratorio se añada la sensación de agotamiento, frío y temor de no poder respirar.
- Sus labios, lengua y yemas de los dedos tienen apariencia o color azulado.

En el caso de acudir a urgencias, ¿cómo desplazarse?

Lo más importante es tranquilizarse y, si lo necesita, pedir ayuda.

Medio de transporte: si su situación requiere atención inmediata, acuda lo más rápidamente posible al centro médico más cercano que disponga de servicio de atención urgente, o en su defecto solicite una ambulancia. Si la falta de respiración no es muy grave, acuda a urgencias en el coche familiar (evitando conducir) o en taxi.

Durante el trayecto: utilice el broncodilatador, 1 inhalación/min hasta notar mejoría o hasta que comience a notar temblor o taquicardia. Antes de salir de casa, tómese la dosis de cortisona que le hayan recomendado en estos casos.

Páginas web recomendadas

- www.respiramos.com/respiramos/index.html
- www.asmayepoc.com/asmayepoc/html/epoc/enlaces/epocEnl.html
- www.asthmaandschools.org/
- www.keepkidshealthy.com/asthma/

– www.respirar.org/
– www.asturpar.org/ç_pacientes.html
– www.asmayepoc.com/asmayepoc/html/asma/herrAsma/forMed/pacientes.html
– www.lacasadelalergico.com
– www.medicinainformacion.com/neumologia_libros.html
– www.respirasalud.com/pac_sociedades.asp
– www.seaic.es/pacientes.html
– www.aanma.org
– www.neumoped.org
– www.seicap.es

Asociaciones de interés para pacientes

– A tot pulmó. Pere Verges, 1, planta 9 despacho 16. 08020 Barcelona. E-mail: atotpulmo@alehop.com.

– Asociación Asmatológica Catalana (AAC). La Palma St. Genís, 1. 08035 Barcelona. Tel.: 934510993/609166166. E-mail: asmatics@asmatics.org. Web: http://www.asmatics.org.

– Asociación de Asmáticos de Andalucía «Aire Libre». Apdo. correos 2.094. 18080 Granada. Tel.: 958441240. Brasil, 4. 18320 Santa Fe. E-mail: airelibre@airelibre.org. Web: http://www.airelibre.org.

– Asociación de Asmáticos del Principado de Asturias (AAPA). Avda. de Galicia, 10, 7.º. 33005 Oviedo (Asturias). Tel.: 608471472. E-mail: palicio@telecable.es.

– Asociación de Asmáticos de Palma de Mallorca. Avda. de Portugal. 07012 Palma de Mallorca. Tel.: 977717102.

– Asociación de Asmáticos Madrileños. Joaquín María López, 66, bajo. 28015 Madrid. Tel.: 915491541.

– Asociación de Asmáticos y Alérgicos de la provincia de Huelva. Vía Paisagista, s/n. 21003 Huelva. Tel.: 959280163. Web: http://asmaler.galeon.com/.

– Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex. Alfonso XII, 42, 5.º Dcha. 28014 Madrid. Tel.: 914295086. E-mail: aedaal@yahoo.es. Web: http://www.aeal.cjb.net/.

– Asociación Gallega de Asmáticos y Alérgicos (ASGA). Alcalde Abella, 24, bajo. 15002 A Coruña. Tel.: 981228008. E-mail: maeve@mundo.com. Web: http://www.accesible.org/asga.

– Asociación Navarra de Alérgicos y Asmáticos (ANAYAS). Sancho el Fuerte, 26, 1.º, oficina 9. 31008 Pamplona (Navarra). Tel.: 948277903.

– European Federation of Asthma and Allergy Associations EFA Central Office. Av. Louise, 327. 1050 Bruxelles (Bélgica). Tel.: +3226469945. Fax: +3226464116.