

# Adherencia al tratamiento del asma en el paciente pediátrico y sus cuidadores

A. Lora Espinosa

Grupo de Vías Respiratorias de la AEPap (GVR-AEPap).

Pediatra. CS Ciudad Jardín.

Málaga.

---

Rev Pediatr Aten Primaria. 2005;7 Supl 2:S97-105

## Resumen

*El tratamiento del asma exige al paciente y/o cuidadores tomar decisiones complejas. La adherencia al tratamiento no es una prioridad para la mayoría de los pacientes. La adherencia al tratamiento es un factor primordial en el éxito del manejo del asma. El profesional sanitario es mal perceptor de la falta de adherencia. La comunicación efectiva entre profesional sanitario y paciente y la elaboración de un plan terapéutico escrito, acordado entre ambos, son piezas clave en la adherencia.*

**Palabras clave:** Adherencia terapéutica, Asma, Pediatría.

## Abstract

*Asthma treatment requires to patient and/or attendants to make complex decisions. Adherence to asthma therapy is not a priority for the majority of the patients. Adherence to therapy is a basic issue in the successful management of asthma. The sanitary professional is badly perceptor of the lack of adhesion. The effective communication between patient and sanitary professional and the elaboration of a therapeutic written plan, agreed among both, are key pieces in the adhesion.*

**Key words:** Patient Compliance, Asthma, Pediatrics.

## Conceptos

---

### Adherencia<sup>1,2</sup>

Realización de una conducta como decisión propia en función de los valores del individuo. Responde a un modelo de relación en el que el niño, sus cuidadores y los profesionales sanitarios

negocian y acuerdan una responsabilidad compartida, con una transferencia gradual de conocimientos y habilidades en función de sus capacidades.

La no adherencia supone la inhabilidad para alcanzar esta relación y sus objetivos.

## Adherencia en el paciente con asma

Es un proceso dinámico de medidas preventivas, generales y de adecuado manejo farmacológico que el paciente debe incorporar a su vida cotidiana<sup>2,3</sup>:

- Debe evitar los factores desencadenantes, algunos tan arraigados en la familia como el hábito tabáquico.

- Puede requerir tratamiento con varias medicaciones, que debe tomar a demanda o con un esquema diario preestablecido, conociendo la diferencia que existe entre la medicación que emplea para rescate de los síntomas y la que usa de forma regular para prevenirlos.

- Debe decidir si los síntomas indican el uso de la medicación, en qué medida debe tomarla, en qué intervalo puede repetirla y cuándo buscar ayuda adicional.

- Diaria o episódicamente debe monitorizar los síntomas y/o FEM, modificando la medicación en función de un plan de acción acordado con su médico.

- Realizar revisiones médicas regulares.

## Patrones de pobre adherencia

La falta de adherencia puede ser:

- **Primaria:** cuando el paciente no toma la medicación o no acude a las citas.

- **Secundaria:** cuando no realiza el tratamiento como está prescrito.

- **Intencionada:** por rechazo del diagnóstico o tratamiento.

- **No intencionada:** por olvido u otros factores no planeados.

Estos patrones se pueden producir porque paciente y cuidadores no comprendan qué tienen que hacer, cómo y cuándo hacerlo; porque aunque lo comprendan, no lo recuerden en el momento preciso; o porque aunque lo comprendan y lo recuerden, no lo hacen.

Es un reflejo de la falta de sintonía entre los objetivos y expectativas de paciente y terapeuta<sup>1</sup>.

## ¿Qué factores influyen?

El problema es multifactorial y se relaciona con<sup>1,4-7</sup>:

1. **La enfermedad:** cronicidad, gravedad, estigma social.

2. **El paciente:** edad<sup>8-10</sup>, creencias, percepción de vulnerabilidad, prioridad de la salud en su vida, conocimientos y habilidades, expectativas sobre la enfermedad y su tratamiento, motivación, confianza en el sistema sanitario, percepción de autoeficacia, barreras sociales. La experiencia demuestra que los pacientes sólo siguen las recomendaciones que realmente sienten positivas para su salud y aquellas que tienen habilidad para realizar.

3. **La relación médico-paciente:** es en ocasiones una historia de peregrinaje y frustración hasta que el paciente acepta

su enfermedad y encuentra al profesional que le ofrece confianza y seguridad.

4. **El tratamiento:** vías de administración, pautas, posología, duración, efectos terapéuticos y secundarios, coste.

Las actitudes que paciente y cuidadores manifiestan ante el tratamiento farmacológico son: inseguridad, miedo de volverse inmune con el tiempo, miedo de adicción o dependencia, miedo de efectos secundarios reales o imaginarios, actitud anti-medicamentos.

A mayor número de medicamentos, número de dosis e interferencia con su estilo de vida, menor adherencia.

5. **El entorno**<sup>1,11,12</sup>: apoyo familiar y asistencial. Altos niveles de ansiedad, enfermedad psiquiátrica de paciente o cuidador, déficit intelectual, bajo nivel económico o aislamiento social dificultan la adhesión.

### Cómo medir la adherencia

La estimación de la adherencia suele ser inadecuada por ambas partes: el paciente la sobreestima, el profesional sanitario sólo la identifica correctamente en el 50% de las ocasiones.

No se realiza de forma rutinaria la medición objetiva de niveles sanguíneos ni de dosis administradas de los fármacos usados para el tratamiento del asma.

**Preguntar al paciente y/o cuidador** en un estilo no crítico si ha tomado la medicación prescrita: Test de Morinsky-Green<sup>13</sup>, AEPQ *Alfred inpatient asthma education program questionnaire*<sup>2</sup>, Test de Heyne-Saccket<sup>14</sup>: basados en preguntas abiertas: hay muchos niños que tienen problemas con la medicación, ¿te pasa a ti igual? Para los que responden que no tienen dificultad, se insiste: ¿la tomas? ¿Todos los días, muchos días, algunos días, pocos días?

**Control del efecto terapéutico.** Se debe sospechar la infrautilización de medicación cuando el tratamiento fracasa en producir el efecto esperado. Cuando los efectos secundarios son mayores de lo esperado, el paciente puede estar sobreutilizando la medicación o usándola de forma errática.

**Método REC o CERI**<sup>15</sup>. Este método resulta práctico, aún:

(R)ecetas dispensadas frente a las previstas necesarias para cumplir el tratamiento en ese período de tiempo.

(E)ntrevista o preguntas de evaluación: ¿conocen el nombre de los medicamentos que usan?, ¿la dosis?, ¿suelen olvidar tomarlos?

(C)omprobación de que la técnica inhalatoria es correcta.

(Impresión subjetiva del profesional: buena (> 80%), regular (50-80%), mala (< 50%).

## ¿Cómo puede incrementarse la adherencia?

---

### Puntos clave

- Comunicación efectiva profesional sanitario-paciente.
- Programa educativo.
- Detección de los factores que pueden condicionar no adherencia y corrección de éstos.
- Plan terapéutico acordado por escrito.
- Revisiones periódicas programadas según la gravedad del asma.
- Estrategias especiales para pacientes de riesgo.

### ¿Qué podemos hacer los profesionales para que el paciente y sus cuidadores asuman más responsabilidad en su salud?<sup>1, 2, 16-32</sup>

El profesional debe facilitar al paciente y/o cuidadores la toma de decisiones consciente aportándole la información y motivación necesarias, actuando sobre los factores predisponentes, facilitadores y reforzantes (Tablas I y II).

El plan terapéutico que se facilitará por escrito definirá claramente todos los

pasos para facilitar el autocontrol familiar y la adherencia. Éste:

- Se desarrollará de forma conjunta por el profesional sanitario y el paciente o cuidadores, uniendo las recomendaciones profesionales a los objetivos del paciente, adecuándose a sus necesidades, preferencias y capacidades.
- Contendrá instrucciones claras de la enfermedad y su tratamiento en fase de mantenimiento y en crisis.
- Será lo más sencillo (número de fármacos, dosis, dispositivos de inhalación, etc.) posible.

Es necesario dar una explicación equilibrada del beneficio/riesgo de la medicación, aceptando que el paciente/cuidador exprese su opinión.

Se hará hincapié en la necesidad de continuar el tratamiento de mantenimiento aunque se encuentre bien.

Se comprobará que el paciente y/o cuidadores han sido entrenados en la administración correcta de los fármacos.

- Contendrá información sobre cuándo consultar de forma programada y de forma urgente.
- Se comprobará que el paciente y/o cuidadores comprenden todos

**Tabla I. Estrategias para incentivar la adherencia**<sup>30,31</sup>

---

**Dirigidas al paciente**

---

***Evaluar:***

- Creencias, actitudes, motivación.
- Nivel de comprensión.
- Percepción de vulnerabilidad, gravedad.
- Expectativas y eficacia del tratamiento.
- Habilidades para el cumplimiento.
- Confianza en el cuidado sanitario.
- Apoyo social.

***Mejorar el recuerdo/memoria del plan terapéutico:***

- Efecto de primacía: enunciar en primer lugar lo más importante a recordar.
- Énfasis o categorización de los aspectos más importantes, de forma oral y escrita.
- Enunciados concretos: qué, cómo y cuándo.
- Introducir estrategias de recuerdo externas según elección del paciente (pegatinas, agendas, etc.).
- Búsqueda de rutinas y acontecimientos de referencia para vincular la toma de medicación (desayuno, cepillado dental, etc.).
- Solicitar al paciente y/o cuidador, al finalizar la consulta, un resumen de los objetivos y el plan terapéutico acordados.
- Facilitar la cita para la próxima revisión.

---

**Dirigidas al profesional sanitario (pediatra, enfermera)**

---

***Recoger y valorar la información de paciente y cuidador sobre:***

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

***Establecer un plan terapéutico individualizado de acuerdo con el paciente y/o cuidador, que se facilite por escrito.***

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

---

los pasos del plan acordado antes de salir de la consulta.

El elemento clave de la adherencia es la comunicación abierta y persuasiva con el paciente. Es importante lo que se

dice (comunicación verbal) y cómo se dice (comunicación no verbal).

Los elementos básicos de esta comunicación aplicados al paciente con asma son los siguientes<sup>30-33</sup>:

**Tabla II.** Factores que intervienen en la toma de decisiones

**Factores predisponentes:**

Lo que paciente y cuidador saben, opinan, creen, valoran, se sienten capaces de hacer.

**Factores facilitadores:**

Habilidades y destrezas del paciente y cuidador. Accesibilidad de los recursos.

**Factores reforzantes:**

Agentes del entorno, auto-refuerzo, beneficios físicos y emocionales que le reporta la decisión tomada.

1. **Establecer una relación de confianza** desde el principio mediante un trato amable y respetuoso desarrollado en un ambiente distendido.
2. **Investigar experiencias previas** en la familia o los amigos, expectativas, temores acerca del pronóstico o del tratamiento ("los corticoides disminuyen el crecimiento, luego no quiero que se los prescriban a mi hijo"), creencias ("los inhaladores crean hábito o dependencia, luego es mejor no tomarlos" ) o dificultades personales.
3. **Realizar siempre preguntas abiertas.** (¿Qué te preocupa del diagnóstico o del tratamiento del asma? ¿Tienes alguna dificultad con la medicación?)
4. **Utilizar un lenguaje sencillo** apoyado en materiales gráficos para facilitar la comprensión (modelo explicativo de la situación del bronquio inflamado y obstruido en el asma).
5. **Concretar** lo que hay que hacer, cuándo y cómo hacerlo.
6. **Mostrar siempre confianza** en que el paciente/familiar aplicará correctamente las recomendaciones recibidas. (No decir: "si haces...", decir: "cuando hagas...".)
7. **Demostrar** el manejo de la técnica, **con repetición por parte del paciente** y corrección de errores con nuevo ensayo y felicitación si la técnica es correcta.
8. **Facilitar el recuerdo** para el cumplimiento de las actividades recomendadas manteniendo una rutina diaria (poner una pegatina en el frigorífico o hacerlo antes de lavarse los dientes, alarma en el reloj o móvil, etc.).
9. **Empatizar con credibilidad**, ante la conducta del paciente. ("... Com-

prendo que te resulte difícil usar medicación si te encuentras bien...")

10. **Ensayar la actuación** correcta ante una situación. (¿Qué harías si comienzas con dificultad para respirar?)
11. **Repetir, repetir, repetir:** de diferentes formas: oral, escrita y visual, en todos los contactos con el paciente. Decirle al paciente que repita con sus palabras las instrucciones dadas. Repetir los puntos clave al final de cada sesión educativa.
12. **Pedir alternativas para solucionar el problema.** (¿Qué crees que podemos hacer para que no olvides la medicación y no tengas pitos?)
13. **Motivar:** señalando los beneficios para la salud más que las consecuencias negativas ("... si inicias la medicación cuando empiezan los primeros síntomas, puedes evitar una crisis de asma grave...")
14. **Reforzar** positivamente y felicitar por los objetivos conseguidos, animando a continuarlos.
15. **Involucrar** a todos los actores sociales (familia, amigos, colegio) en la creación de un medio más comprensivo y con actitudes positivas

hacia el niño y adolescente con asma y la adherencia a su plan terapéutico.

16. **Establecer estrategias especiales en pacientes de riesgo,** con la ayuda de otros profesionales (trabajador social, profesores, etcétera.)

Los verbos clave de la comunicación son:

- Acoger.
- Concretar y concordar objetivos.
- Preguntar abiertamente.
- Escuchar activamente.
- Empatizar.
- Resumir o sintetizar: fundamental en el momento de la despedida, en la medida de lo posible debe hacerlo el paciente.
- No juzgar.

En el caso de que el paciente no se comprometa a nada o tome la decisión activa de no adherirse al tratamiento, debemos investigar las dificultades, tratar de seguir motivando y, en último término, asumir que el paciente está en su derecho de tomar decisiones contrarias a nuestras recomendaciones.

No se puede pretender que todos los pacientes consigan el mismo nivel de adherencia, en el mismo tiempo ni con los mismos métodos.

## Bibliografía

1. Carulla LS, Melgarejo Ochoa M. Cumplimiento terapéutico. El gran reto de la medicina del siglo XXI. Barcelona: Medicina Stm; 2002.
2. National Asthma Campaign. ASTHMA ADHERENCE. A Guide for health professionals. (Fecha de acceso 26 jul 2004). Disponible en [www.nationalasthma.org.au/publications/adherence/html/section\\_3.html](http://www.nationalasthma.org.au/publications/adherence/html/section_3.html)
3. Bosley CM, Parry DT, Cochrane GM. Patient compliance with inhaled medication. *Eur Resp J*. 1994;7:504-509.
4. Alvira Martín F, Blanco Moreno F, Torres Rius M, y cols. Actitudes ante el asma. Los asmáticos y los profesionales opinan. Comunidad de Madrid: Documentos Técnicos de Salud Pública n.º 17; 1998.
5. Penza-Clyve SM, Mansell C, McQuaid EL. Why don't children take their asthma perspectives on adherence. *J Asthma*. 2004;41:189-197.
6. Logan D, Zelikovsky N, Labay L, Spergel J. The illness management survey: identifying adolescents perceptions of barriers to adherence. *J Pediatr Psychol*. 2003;28:383-392.
7. Bender BG. Overcoming barriers to nonadherence in asthma treatment. *J Allergy Clin Immunol*. 2002;109 Suppl:S554-559.
8. Mcquaid EL, Kopel SJ, Klein RB, Fritz GK. Medication adherence in pediatric asthma: reasoning, responsibility, and behavior. *J Pediatr Psychol*. 2003;28:323-333.
9. Strunk RC, Bender B, Yung DA, et al. Predictors of protocol adherence in a pediatric asthma clinical trial. *J Allergy Clin Immunol*. 2002; 110:596-602.
10. Jonasson G, Carlsen KH, Mowinckel P. Asthma drug adherence in a long term clinical trial. *Arch Dis Child*. 2000;83:330-333.
11. Rand CS. Adherence to asthma therapy in the preschool child. *Allergy*. 2002;57 Suppl:S48-57.
12. Bender B, Milgrom H, Rand C, Ackerson L. Psychological factors associated with medication nonadherence in asthmatic children. *J Asthma*. 1998;35:347-353.
13. Morinski DE, Green LW, Levine M. Concurrent and predictive of a self reported measure of medication adherence. *Med Care*. 1986;24:67-74.
14. Sackett DL, Haynes RB, Guyatt GH, Tugwell P. *Epidemiología clínica. Ciencia básica para la medicina clásica*. Buenos Aires: Médica Panamericana; 1994.
15. Díaz Vázquez CA. Educación sanitaria a padres y niños con asma. *Formación Médica en Atención Primaria (FMC)*. 1999;6:611-623.
16. British Guideline on the management of asthma. *Thorax*. 2003;58 Suppl I. (Fecha de acceso 5 oct 2003). Disponible en [www.show.scot.nhs.uk/sign/guidelines/published/support/guideline63/download.html](http://www.show.scot.nhs.uk/sign/guidelines/published/support/guideline63/download.html)
17. Crim C. Clinical practice guidelines vs actual clinical practice: the asthma paradigm. *Chest*. 2000;118 Suppl:S62-64.
18. De la Fuente Lumbreras S, Ancochea Bermúdez J. El problema de la no adherencia en el asma: ¿qué debemos hacer? *Rev Patol Respir*. 2001;4:145-146. (Fecha de acceso 5 oct 2003). Disponible en <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.fulltext?pidet=13023611>
19. Díaz Vázquez CA. Educación y concordancia. Educación sanitaria al niño-adolescente con asma y su familia. (Fecha de acceso 26 mar 2003). Disponible en [www.respirar.org/concordancia/educacion.htm](http://www.respirar.org/concordancia/educacion.htm)
20. Gavin LA, Wamboldt MZ, Sorokin N, et al. Treatment alliance and its association with family functioning, adherence, and medical outcome in adolescents with severe, chronic asthma. *J Pediatr Psychol*. 1999;24:355-365.



21. Mawhinney H, Spector SL. Compliance. In: Barnes PJ, Grunstein MM, Leff AR, Woolcock AJ, eds. *Asthma*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1997. p. 2099-2113.
22. Meng YY, Leung KM, Berkbigler D, et al. Compliance with US asthma management guidelines and specialty care: a regional variation or national concern? *J Eval Clin Pract*. 1999;5:97-101.
23. National Asthma Education and Prevention Program. Expert Panel Report 2. Guidelines for the diagnosis and management of asthma. Bethesda, Maryland: National Heart, Lung and Blood Institute (NIH). Publication n.º 97-4051; 1997.
24. National Institutes of Health National Heart, Lung, and Blood Institute. Nurses: Partners in asma Care. National Institute of Health Publication No 95-3308; 1995.
25. Rochon A. Educación para la salud. Guía práctica para realizar un proyecto. Barcelona: Masson; 1991. p. 28-61.
26. Salleras Sanmartí L. Educación sanitaria. Principios, métodos y aplicaciones. Madrid: Díaz de Santos; 1985. p. 218-227.
27. Schmalting KB, Afari N, Blume AW. Predictors of treatment adherence among asthma patients in the emergency department. *J Asthma*. 1998;35:631-636 .
28. Stoloff SW. Improving adherence to asthma therapy: what physicians can do. *Am Fam Physician*. 2000;61:2419-2428.
29. Jonasson G, Carlsen KH, Mowinckel P. Asthma drug adherence in a long term clinical trial. *Arch Dis Child*. 2000;83:330-333.
30. Domínguez Aurrecochea B, Lora Espinosa A, Fernández Carazo C, Praena Crespo M, Montón Álvarez JL. Educación sanitaria y asma. En: Cano Garcinuño A, Díaz Vázquez C, Montón Álvarez JL, eds. *Asma en el niño y adolescente*. 2.ª edición. Madrid: Ergon; 2004. p. 159-183.
31. Lora Espinosa A. Adherencia al tratamiento en el asma. En: Cano Garcinuño A, Díaz Vázquez C, Montón Álvarez JL, eds. *Asma en el niño y adolescente*. 2.ª edición. Madrid: Ergon; 2004. p. 201-208.
32. Bimbela Pedrola JL, Gorrotxategi Larrea M. Herramientas para mejorar la adhesión terapéutica del paciente. El caso de la diabetes. Granada: Serie Monografías EASP n.º 31; 2001.
33. Sanz EJ. Concordance and children's use of medicines. *BMJ*. 2003;327:858-860.

