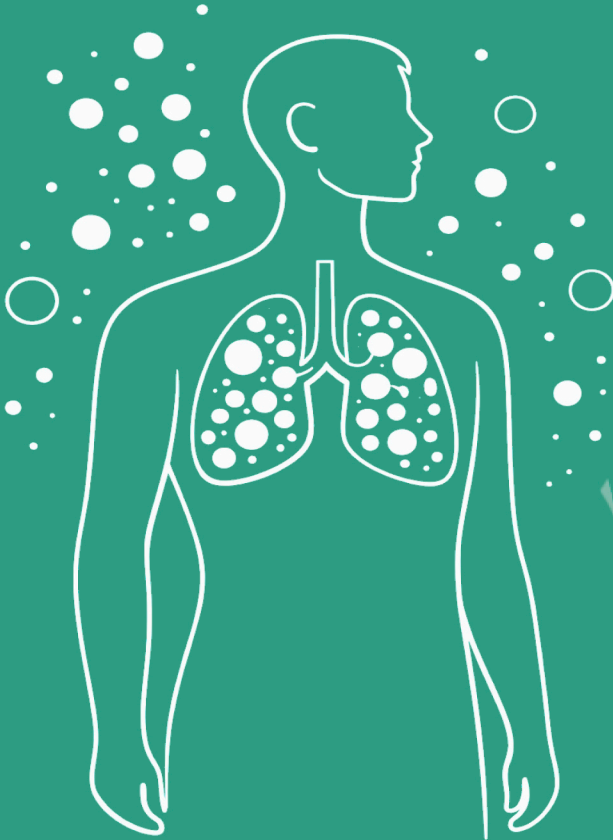




FENAER

Federación Española de Asociaciones de Pacientes
Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias



VIVIR CON ASMA NO ES UN LÍMITE

EL ASMA NO SE VE, PERO EXISTE

Guía rápida para pacientes recién diagnosticados y sus familias

ÍNDICE

Acabas de recibir un diagnóstico. ¿Y ahora qué?.....3

¿Por qué aparecen los síntomas?.....5

Los desencadenantes más frecuentes.....5

Qué puedes hacer desde ya..... 6

Tu tratamiento: lo que necesitas entender desde el principio..7

Dos tipos de inhaladores, dos funciones distintas..... 8

La técnica importa tanto como el medicamento..... 9

Cómo no olvidarte del inhalador de mantenimiento..... 9

Tu plan de acción forma parte del tratamiento..... 10

Reciclar bien los inhaladores también forma parte del cuidado. 10

Tu vida no tiene por qué cambiar..... 11

Deporte y actividad física.....12

En el trabajo.....13

Viajar con asma..... 14

Si el asma es difícil de controlar: los tratamientos biológicos. 15

¿Qué son los tratamientos biológicos?.....16

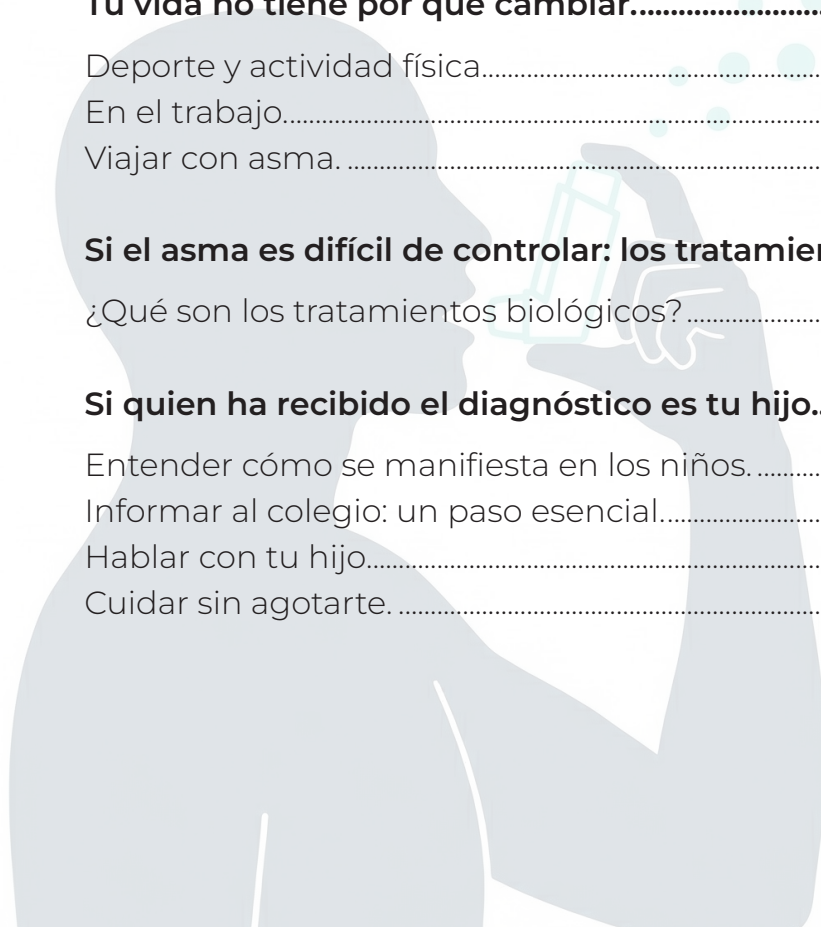
Si quien ha recibido el diagnóstico es tu hijo..... 17

Entender cómo se manifiesta en los niños..... 18

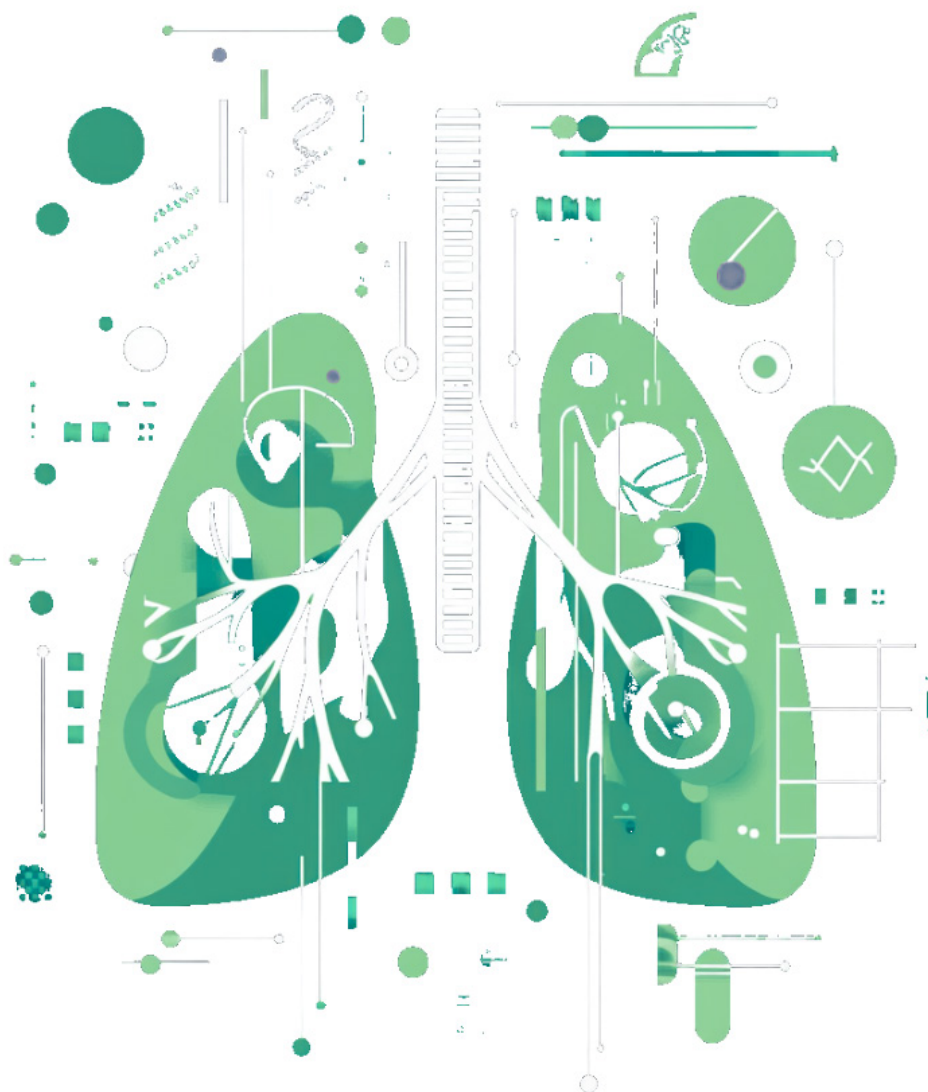
Informar al colegio: un paso esencial.....19

Hablar con tu hijo.....19

Cuidar sin agotarte..... 20



ACABAS DE RECIBIR UN DIAGNÓSTICO. ¿Y AHORA QUÉ?



Descubrir que tienes asma, o que la tiene tu hijo, puede despertar muchas preguntas y también algo de inquietud. Es normal. El asma es una enfermedad que no se ve desde fuera, y eso a veces hace más difícil entender qué está pasando exactamente en tu cuerpo o en el de tu familiar.

Lo primero que debes saber es que el asma es una enfermedad crónica, sin cura, pero tiene tratamiento eficaz para paliar los síntomas y reducir crisis. Con el seguimiento médico adecuado y algunos cambios de hábitos, la mayoría de las personas recién diagnosticadas logran controlar la enfermedad y llevar una vida normal y activa.

Esta guía está pensada para ese momento inicial: cuando todavía tienes muchas dudas y necesitas entender qué significa el asma en la práctica, qué vas a tener que hacer y qué puedes esperar. Está pensada para acompañarte y orientarte.

Vivir con asma no es un límite. Con el tratamiento adecuado y la información correcta, es posible hacer deporte, viajar, trabajar y disfrutar de una vida plena desde el primer día.



¿Por qué aparecen los síntomas?

Una de las primeras preguntas que surge tras el diagnóstico es: ¿por qué me pasa esto ahora? ¿Por qué a veces me encuentro bien y otras no?

El asma es una enfermedad inflamatoria crónica de las vías respiratorias. Eso significa que los bronquios están en un estado de sensibilidad permanente y reaccionan con más intensidad ante ciertos estímulos, llamados desencadenantes. Cuando el cuerpo entra en contacto con ellos, las vías aéreas se inflaman y se estrechan, produciendo los síntomas que quizás ya conoces: tos, silbidos al respirar, opresión en el pecho o sensación de falta de aire.

La buena noticia es que, una vez que identificas tus desencadenantes, puedes anticiparte a ellos y reducir mucho la frecuencia de los síntomas.

Los desencadenantes más frecuentes

Estos son los más habituales, aunque cada persona tiene los suyos propios:

- ~ Polen de árboles, gramíneas y plantas, especialmente en primavera. Si el asma coincide con la época de alergias, este puede ser tu principal desencadenante.
- ~ Ácaros del polvo doméstico, presentes en colchones, alfombras y ropa de cama. Son un desencadenante muy frecuente y activo todo el año.
- ~ Pelo o caspa de animales domésticos, especialmente gatos y perros.
- ~ Humo del tabaco, incluyendo el humo de segunda mano. Es uno de los irritantes más potentes para las vías respiratorias.
- ~ Ejercicio físico intenso, sobre todo en ambientes fríos o secos. Esto no significa que debas dejar de hacer ejercicio, sino que necesitarás prepararte bien.
- ~ Infecciones respiratorias como resfriados o gripes, que pueden desencadenar crisis incluso con el asma bien controlada.

- ~ Olores fuertes: perfumes, productos de limpieza, pinturas, humo de velas.
- ~ Cambios bruscos de temperatura, especialmente pasar de un ambiente cálido al frío exterior.
- ~ Estrés y ansiedad mantenida, que pueden empeorar los síntomas o facilitar que aparezcan.

Recomendación para estos primeros meses.

Lleva un pequeño diario anotando cuándo aparecen los síntomas y qué estabas haciendo.

En pocas semanas tendrás una imagen muy clara de cuáles son tus desencadenantes personales.

¿Qué puedes hacer desde ya?

Si tu asma tiene un componente alérgico, reducir la exposición a los desencadenantes puede ayudarte. Por ejemplo, si hay sensibilidad a ácaros, pueden ser útiles medidas como usar fundas anti-ácaros en colchón y almohadas o lavar la ropa de cama a 60°C. Si tus síntomas empeoran con el polen, consulta los niveles en tu zona antes de salir. Lo importante no es aplicar todas las medidas posibles, sino centrarte en los desencadenantes que realmente influyen en tu caso.

En todo caso:

- ~ Ventila tu vivienda cada día. Si hay componente alérgico, hazlo cuando los niveles de polen sean más bajos en tu zona.
- ~ Evita totalmente el humo del tabaco, tanto activo como pasivo.
- ~ Consulta las aplicaciones o webs de calidad del aire y niveles de polen antes de salir.

TU TRATAMIENTO: LO QUE NECESITAS ENTENDER DESDE EL PRINCIPIO



Es probable que, junto con el diagnóstico, tu médico te haya recetado uno o varios inhaladores. Si todavía no tienes del todo claro para qué sirve cada uno o cómo usarlos bien, esto es lo que necesitas saber.

El asma no se cura, pero se puede tener bajo control.
El objetivo es reducir los síntomas, prevenir crisis y que la enfermedad interfiera lo menos posible en tu día a día.

Dos tipos de inhaladores, dos funciones distintas

Inhalador de mantenimiento (o de control):

- ~ Es el más importante y, al principio, el más difícil de entender, porque se usa a diario, aunque te encuentres perfectamente bien. Su función es reducir la inflamación de base de los bronquios y prevenir que aparezcan los síntomas. Dejarlo porque “hoy estás bien” es el error más frecuente en personas recién diagnosticadas, y la causa principal de que el asma empeore.

Inhalador de rescate:

- ~ Este inhalador se utiliza cuando aparecen síntomas, como tos repentina, silbidos en el pecho, opresión o dificultad para respirar. Su función es aliviar los síntomas rápidamente, ayudando a abrir las vías respiratorias en pocos minutos. En algunas personas será un broncodilatador de rescate, como el salbutamol; en otras, el médico puede indicar un inhalador combinado de corticoide inhalado y formoterol también como tratamiento de alivio. Lo importante es usar siempre el inhalador indicado en el plan de tratamiento personal.
- ~ Es vital que tengas claro cuál es tu inhalador de rescate y cómo usarlo, y que preguntes al médico, si tienes dudas. Debe ir siempre contigo, en el bolso o en el bolsillo, porque una crisis puede ocurrir en cualquier momento.

La técnica importa tanto como el medicamento

Uno de los hallazgos más frecuentes en consulta es que la persona usa el inhalador incorrectamente, y por eso no obtiene el efecto esperado. El medicamento tiene que llegar hasta los bronquios, y para eso la técnica tiene que ser la correcta:

- ~ Agita el inhalador antes de usarlo, si es de cartucho presurizado.
- ~ Exhala despacio y completamente antes de empezar a inhalar.
- ~ Activa el inhalador justo al comenzar la inhalación, no antes ni después.
- ~ Inhala lenta y profundamente, como si quisieras llenar los pulmones del todo.
- ~ Aguanta la respiración unos 10 segundos antes de exhalar.
- ~ Pide a tu médico o a la enfermera que comprueben tu técnica en la próxima visita. No des por hecho que lo estás haciendo bien: es muy habitual que haya que ajustar algo.

Estas indicaciones son generales y pueden variar según el tipo de inhalador. Pide siempre a tu médico, enfermera o farmacéutico que te enseñen la técnica exacta del dispositivo que te han recetado y revisa con ellos regularmente si lo estás haciendo bien.

Si usas un inhalador presurizado, pregunta si te conviene utilizar una cámara espaciadora, ya que en muchas personas facilita la técnica y mejora la llegada del medicamento a los pulmones.

Si tu inhalador contiene corticoides, acuérdate de enjuagarte la boca después de usarlo.



Cómo no olvidarte del inhalador de mantenimiento

En los primeros meses, incorporar el inhalador de mantenimiento a la rutina diaria puede costar. Estos trucos ayudan:

- ~ Colócalo en un lugar visible que ya asocies a una rutina: junto al cepillo de dientes, al lado del café o en la mesilla de noche.
- ~ Pon una alarma en el móvil hasta que sea un hábito automático.
- ~ Anota en el calendario del teléfono cuándo tienes que renovar la receta para no quedarte sin medicación.

Tu plan de acción forma parte del tratamiento

Pide a tu médico un plan de acción por escrito: te ayudará a saber qué hacer si los síntomas empeoran, cuándo ajustar la medicación y cuándo buscar atención médica. Tener estas pautas claras desde el principio da seguridad y ayuda a actuar a tiempo.



Reciclar bien los inhaladores también forma parte del cuidado

Cuando un inhalador esté vacío, caducado o ya no lo necesites, no lo tires a la basura ni al contenedor de envases. Llévalo al Punto SIGRE de tu farmacia, donde podrá recibir el tratamiento adecuado para una eliminación respetuosa con el medio ambiente.

TU VIDA NO TIENE POR QUÉ CAMBIAR



Una de las primeras preocupaciones al recibir el diagnóstico suele ser: ¿voy a poder seguir haciendo todo lo que hacía? La respuesta, en la inmensa mayoría de los casos, es sí.

El asma bien controlada no impone límites. Lo que sí cambia es que necesitas conocer mejor tu cuerpo, llevar tu medicación encima y hacer algunas adaptaciones sencillas según la situación. Pero el objetivo de tu tratamiento es, precisamente, que el asma no interfiera en tu vida.

Deporte y actividad física

Quizás te han contado que el ejercicio y el asma no se llevan bien. No es cierto. El ejercicio regular es beneficioso: mejora la forma física, ayuda al bienestar general y puede facilitar un mejor control de los síntomas cuando el asma está bien tratada.

Lo que sí es cierto es que el ejercicio intenso puede desencadenar síntomas, especialmente en ambientes fríos o secos. Para evitarlo:



- ~ Calienta siempre durante al menos 10-15 minutos antes de empezar la actividad.
- ~ Lleva siempre el inhalador de rescate cuando hagas deporte, aunque te encuentres bien.
- ~ Si el frío te afecta, usa una bufanda o mascarilla para calentar el aire antes de respirarlo.
- ~ Algunas personas toleran bien la natación, pero si notas síntomas en piscina, podría ser por la exposición al cloro.
- ~ Si tienes dudas sobre qué actividad es más adecuada para ti, coméntalo en tu próxima visita médica.

Muchos deportistas de élite tienen asma y compiten al máximo nivel. El asma no define lo que puedes alcanzar.

En el trabajo

Para la mayoría de las personas, el asma no interfiere en el trabajo. Pero si tu entorno laboral tiene factores de riesgo (polvo, productos químicos, ambientes muy secos o mal ventilados) es importante que lo tengas en cuenta desde el principio.

- ~ Informa a alguien de confianza en tu trabajo de que tienes asma y de dónde está tu inhalador de rescate.
- ~ Si tu puesto implica exposición a irritantes (pinturas, solventes, polvos industriales), habla con el servicio de prevención de riesgos laborales. Tienes derecho a solicitar adaptaciones razonables.
- ~ Si trabajas en un edificio con climatización deficiente o exceso de humedad, ventila cuando puedas y mantén el espacio lo más limpio posible.

Viajar con asma

El asma no es un impedimento para viajar. Pero como recién diagnosticado, conviene preparar los primeros viajes con algo más de atención hasta que conozcas bien cómo reacciona tu cuerpo.

Lleva siempre medicación suficiente para todo el viaje más unos días de margen, y guárdala siempre en el equipaje de mano, nunca en la maleta facturada.

- ~ Pedir a tu médico un informe breve (y traducirlo a inglés, si viajas al extranjero) que describa tu diagnóstico y tratamiento podría ser útil.
- ~ Infórmate sobre el destino: niveles de contaminación, época de polen, altitud. El aire de alta montaña puede ser un desencadenante para algunas personas.
- ~ En los vuelos, el aire de cabina es muy seco: bebe agua con regularidad durante el trayecto.

La preparación convierte cualquier viaje en una experiencia tranquila. No dejes de viajar por el asma: adapta cómo lo haces.



SI EL ASMA ES DIFÍCIL DE CONTROLAR: LOS TRATAMIENTOS BIOLÓGICOS



No te resignes si el tratamiento inicial no te controla bien.
Existen opciones más avanzadas.
Lo importante es no callarlo.

La mayoría de las personas recién diagnosticadas lograrán un buen control del asma siguiendo las recomendaciones del médico y el tratamiento. Sin embargo, existe un grupo de pacientes, aproximadamente el 5-10% del total, con asma grave que no responde bien a los tratamientos convencionales, incluso usándolos correctamente.

Si en los próximos meses sientes que, a pesar de seguir bien el tratamiento, sigues teniendo crisis frecuentes o tu calidad de vida sigue muy afectada, es importante que lo hables con tu médico. No lo asumas como algo normal. Puede que seas candidato a un tratamiento biológico.

¿Qué son los tratamientos biológicos?

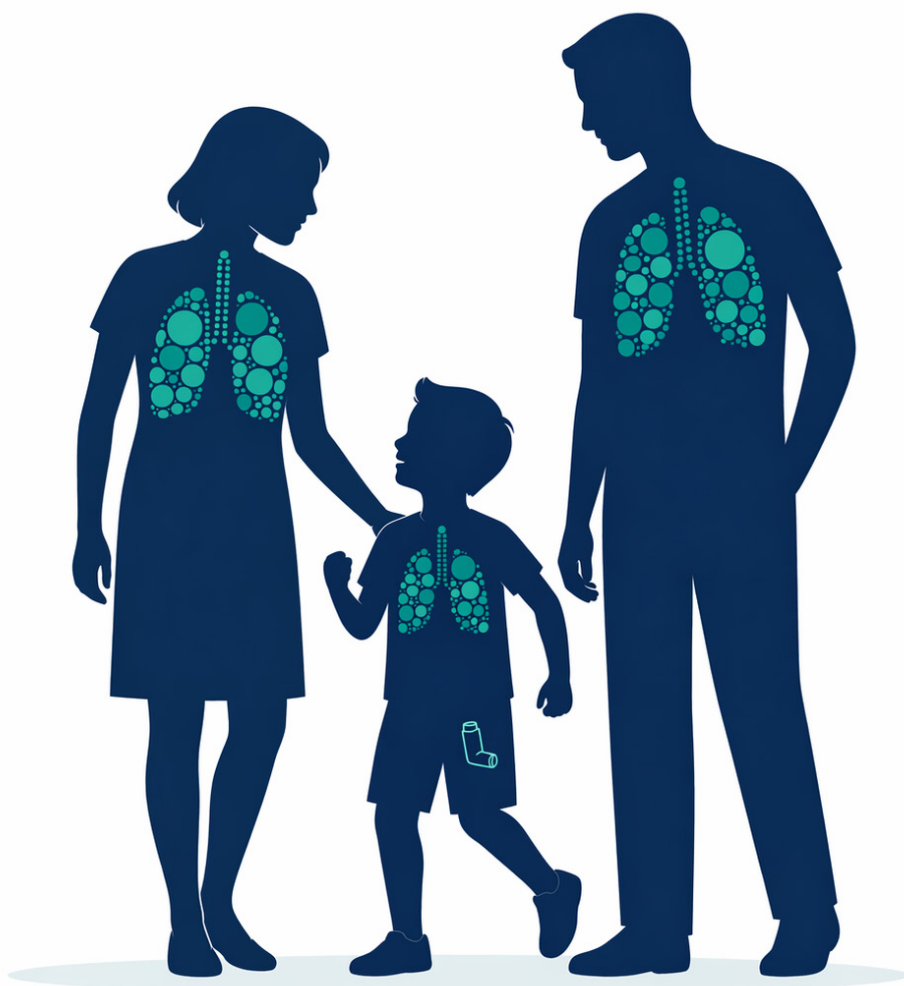
Son medicamentos de nueva generación que actúan de forma muy específica sobre los mecanismos de inflamación que provocan las crisis de asma grave. No son inhaladores, sino inyecciones que se administran de forma periódica. Se inician y supervisan en atención especializada, y según el tratamiento y la situación de cada paciente pueden administrarse en el hospital, en consulta o, en algunos casos, en domicilio.

Están indicados cuando se cumplen condiciones como estas:

- ~ Dos o más crisis graves en el último año a pesar del tratamiento.
- ~ Necesidad de tomar corticoides orales de forma continuada o muy frecuente.
- ~ Calidad de vida muy afectada por los síntomas de forma persistente.

El especialista en neumología o alergología evalúa cada caso de forma individualizada. Si llegas a necesitarlos, los resultados pueden ser muy significativos: reducción de las crisis, menor dependencia de corticoides y una mejora real en el día a día.

SI QUIEN HA RECIBIDO EL DIAGNÓSTICO ES TU HIJO



Descubrir que tu hijo tiene asma puede generar una mezcla de alivio (por fin hay un nombre para lo que estaba pasando) y de preocupación por lo que viene. Es completamente normal sentir las dos cosas a la vez.

El asma es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia en España, y la buena noticia es que la mayoría de los niños con asma bien controlada pueden llevar una vida normal: van al colegio, hacen deporte y disfrutan de todas las actividades propias de su edad.

Tu hijo no necesita límites por tener asma.
Necesita información, seguimiento y que tú estés tranquilo para poder transmitirle esa calma.

Entender cómo se manifiesta en los niños

El asma infantil no siempre se parece a la del adulto. En los niños más pequeños, los síntomas más frecuentes son la tos nocturna persistente, los silbidos al respirar y el cansancio fácil cuando corren o juegan. A veces el diagnóstico tarda en llegar porque estos síntomas se confunden con resfriados repetidos.

- ~ Aprende a reconocer las señales de alerta: tos que no cede, respiración rápida o visiblemente esforzada, labios o uñas que se ponen azulados. En ese caso, usa el inhalador de rescate y busca atención médica.
- ~ Actúa también si detectas dificultad para hablar, hundimiento de costillas o necesidad repetida del inhalador de rescate.
- ~ Conoce los desencadenantes específicos de tu hijo: pueden ser distintos a los de otros niños con asma.
- ~ Lleva siempre el inhalador de rescate, también al colegio y a todas las actividades extraescolares.

Informar al colegio: un paso esencial

El centro escolar necesita saber que tu hijo tiene asma y cómo actuar ante una crisis. No lo des por sentado: aunque el niño esté bien controlado, puede ocurrir una situación inesperada.

- ~ Habla con el tutor o tutora y con el equipo directivo del centro en cuanto tengas el diagnóstico.
- ~ Entrega un plan de acción por escrito y firmado por el médico, con instrucciones claras: qué síntomas vigilar, cuándo usar el inhalador de rescate y cuándo llamar a urgencias.
- ~ Asegúrate de que haya un inhalador de rescate accesible en el centro, además del que lleva el niño consigo.
- ~ Habla también con los monitores de actividades extraescolares y con los entrenadores deportivos.

Hablar con tu hijo o hija

La forma en que le expliques el asma a tu hijo marcará cómo la vivirá. Un enfoque tranquilo y normalizado es el mejor punto de partida.

- ~ Adapta la explicación a su edad: los niños pequeños necesitan saber qué es el inhalador y cuándo usarlo; los mayores pueden entender más sobre qué pasa en sus pulmones.
- ~ Evita transmitirle miedo o sobreprotegerle: el objetivo es que aprenda a gestionar su asma, no que la tema.
- ~ Implícale progresivamente en su propio tratamiento, adaptado a su madurez. Que sienta que tiene el control es muy importante para su autoestima y su autonomía.



FENAER te ofrece un completo Manual de Asma Escolar al que puedes acceder desde el apartado de Descargas de la web www.fenaer.es.

Cuidar sin agotarte

La carga emocional de gestionar la enfermedad crónica de un hijo es real, y no siempre se reconoce. Estar pendiente de los síntomas, de la medicación, de los desencadenantes y de las visitas médicas puede ser agotador, especialmente al principio.

- ~ Busca apoyo en asociaciones de pacientes: conectar con otras familias que están viviendo lo mismo marca una gran diferencia.
- ~ Comparte la responsabilidad del seguimiento con tu pareja u otros adultos de confianza: no tienes que gestionarlo todo solo.
- ~ Recuerda que cuidarte tú también es parte de cuidar bien a tu hijo.



VIVIR CON ASMA NO ES UN LÍMITE

**El asma no se ve, pero existe, y puedes
gestionarla desde el primer día.**

FENAER agrupa a las asociaciones de pacientes respiratorios de toda España. Si quieres conectar con otras personas que han pasado por lo mismo que tú o resolver dudas, puedes hacerlo a través de nosotros.

www.fenaer.es

Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y
con Enfermedades Respiratorias