

Impacto de un programa de educación terapéutica en asma en un niño y sus cuidadores

Impact of a program of health education for the asthmatic child and their families

Dra. Mónica González Betlza^a, Dra. Ivonne Bruno^a, Lic. Enf. Lourdes Yemini^a, Dra. Carolina Zúñiga^a y Dr. Osvaldo Bello Pedrosa^a

RESUMEN

Las guías para el manejo del asma promueven la educación sanitaria como un escalón más en su terapéutica. Se creó el programa Educación Sanitaria del Niño Asmático y su Familia. El objetivo fue evaluar el impacto del Programa sobre el bienestar del niño asmático y su familia.

Estudio retrospectivo, descriptivo, durante 3 años, que analizó características epidemiológicas, impacto y satisfacción de las familias. Se incluyeron 386 pacientes. Asma controlada al corte: el 78 %. Descendieron el uso de beta-2-adrenérgicos y las admisiones hospitalarias ($p < 0,05$), el uso de corticoides orales y consultas en Urgencias ($p < 0,001$). Evaluó el Programa como excelente el 98 %; comprendió y aceptó la enfermedad el 99 %; reconoció el inicio de crisis y comenzó el tratamiento el 96 %; aplicó bien la terapia inhalatoria el 92 %. El Programa tuvo alto impacto en el control del asma. Constituyó un modelo útil para replicar.

Palabras clave: asma, educación, control.

ABSTRACT

Guidelines for management establish health education as part of asthma care. A Health Education Program for Asthmatic Children and Families was started in our institution. This descriptive retrospective study was designed in order to evaluate the Program impact in children and family satisfaction; 386 children were enrolled. Their asthma was properly controlled in 78 %. There was a significant decrease ($p < 0.05$) of rapid action beta 2 agonists use and hospital admissions, and a highly significant decrease ($p < 0.001$) of corticosteroids use and emergency visits. Educational content was found to be excellent in 98 %; 99 % understood and accepted the condition; 96 % were able to recognize early symptoms and started home treatment; 92 % correctly managed inhalation technique. The Program had a high impact on children asthma control, with a significant decrease in emergency visits, admissions, and drug use, becoming a useful model.

Key words: education, asthma, control.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2020.145>

a. Centro Pediátrico, Sociedad Médica Quirúrgica de Salto, Salto, Uruguay.

Correspondencia:

Dra. Mónica González Betlza: tarugonz@hotmail.com

Financiamiento: La investigación fue financiada por la Institución donde se realizó.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 21-11-2018

Aceptado: 16-9-2019

Cómo citar: González Betlza M, Bruno I, Yemini L, Zúñiga C, Bello Pedrosa O. Impacto de un programa de educación terapéutica en asma en un niño y sus cuidadores. *Arch Argent Pediatr* 2020;118(2):145-149.

INTRODUCCIÓN

El asma bronquial es una enfermedad inflamatoria crónica de las vías aéreas y constituye un problema de salud pública. Es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia y una de las primeras causas de ingreso hospitalario. La prevalencia de asma y su morbilidad están aumentando, a pesar de los avances surgidos.^{1,2}

Es una enfermedad que requiere destrezas para su automanejo. Su variabilidad produce ansiedad en el paciente y su familia, dependencia importante del sistema sanitario, mayores costos y peor calidad de vida. Han surgido buenas pautas y guías clínicas, pero, a pesar de su divulgación, la enfermedad dista de estar controlada.³

Las guías para el manejo promueven la educación como un escalón más del tratamiento, y existe evidencia 1 A de que constituye un componente esencial de su correcto manejo.^{4,5} Esta educación debe proporcionar conocimientos, promover habilidades y modificar conductas. Debe escalonarse, adaptarse a la familia y evaluarse periódicamente.⁶⁻⁹

La Institución aprobó, en 2012, la creación de un grupo para la Educación Sanitaria del Niño Asmático y su Familia (ESNAYF), basado en recomendaciones del "Consenso sobre el tratamiento del asma infantil", integrado por miembros de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica (SENP), la Sociedad Española de Inmunología y Alergia Pediátrica (SEICAP), la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y de Atención Primaria (SEPEAP).¹⁰

OBJETIVOS

Objetivo principal: Evaluar el impacto producido por el programa ESNAYF en el período de enero de 2013 a diciembre de 2016.

Objetivos secundarios: Describir las características epidemiológicas de los niños enrolados en el Programa y la satisfacción de las familias.

MATERIALES Y MÉTODOS

1) Programa Educación Sanitaria del Niño Asmático y su Familia

ESNAYF surgió ante la necesidad de controlar la enfermedad, permitir al niño asmático realizar una vida normal, reducir el número de visitas a la Urgencia y evitar derivaciones innecesarias a especialistas no disponibles en la región. Comenzó a funcionar en enero de 2013 con un equipo integrado por dos pediatras, una licenciada en Enfermería y un licenciado en Psicología. Los niños asmáticos de 3 a 15 años ingresaron al Programa derivados por sus pediatras.

Fueron citados según el grupo etario (preescolares, escolares y adolescentes), en instancias separadas. El primer encuentro consistió en un taller grupal de 45 minutos de duración, seguido de una consulta individualizada con cada integrante del equipo. Se realizó en un espacio adecuado con material audiovisual creado por el equipo, maquetas tridimensionales (modelo de tres tubos), inhalocámaras y dispositivos de dosis medida.

Fue interactivo, participativo y sus contenidos fueron: concepto de asma como enfermedad, síntomas y signos, medidas de control ambiental, tratamiento farmacológico, autocontrol y técnica de inhaloterapia. Se entregó material educativo sobre asma y una encuesta de satisfacción de primera vez.

En la consulta con el pediatra, se realizó la historia clínica predeterminada; se estableció la clasificación de asma; se entregó el plan de acción por escrito y se acordó una cita para la consulta de seguimiento. En la consulta con el licenciado en Enfermería, se educó y se verificó la técnica de inhaloterapia y el flujo pico. Se realizó el *Asthma Control Test (ACT)*.¹¹ Se informó sobre el otorgamiento de becas para practicar natación y se otorgó una cita para la próxima consulta según cada caso.

En la consulta con la licenciada en Psicología, se realizó una entrevista familiar; se trabajó sobre la adherencia al tratamiento, los miedos y los cambios en el estilo de vida. En la consulta de seguimiento, se evaluó el manejo del asma; se revisó la respuesta y se ajustó el tratamiento, y se aseguraron fármacos para el período mínimo de

3 meses. Se trabajaron los mitos que se constituían como barreras para el tratamiento; se reevaluó la técnica inhalatoria, y se reforzaron los aciertos.

En la tercera consulta de seguimiento, dentro del primer año, se entregó una encuesta anónima de evaluación. En la Institución, se realizaron tres talleres de primera vez según el grupo etario y cinco consultas de seguimiento al mes.

2) Investigación

Se realizó un estudio descriptivo y retrospectivo en el período de enero de 2013 a diciembre de 2016. La población fueron niños de 3 a 15 años enrolados en el Programa. Se excluyeron los pacientes que no estaban asistiendo al ESNAYF durante el último año.

Las variables analizadas fueron las siguientes:

- Antecedentes de asma en familiares de primer grado (AFA).
- Presencia de fumadores intradomiciliarios.
- Clasificación de asma según *Global Initiative for Asthma (GINA)*: asma intermitente, persistente leve, persistente moderada y persistente grave.
- Adhesión al Programa según la asistencia a las consultas en un año: fuerte (3 o más), moderada (2) y débil (1).
- Control del asma usando *ACT*: un puntaje mayor de 20 o igual indicaba asma bien controlada y menor de 20, mal controlada.

Para la evaluación del impacto, se realizó un muestreo en forma aleatoria simple a partir del total de los niños captados en el Programa tomando 100 casos, un año antes vs. un año después del ingreso.

Se analizaron cuatro variables:

- Consultas en Urgencias: número de consultas en Urgencias por crisis de asma un año antes del ingreso al Programa vs. un año después.
- Admisiones hospitalarias: número de internaciones por asma un año antes del ingreso al Programa vs. un año después.
- Uso de fármacos de rescate: número de dispositivos de dosis medida de agonistas beta-2 de acción corta utilizados un año antes del ingreso al Programa vs. un año después.
- Uso de corticoides orales: cantidad de comprimidos o unidades de suspensión utilizados un año antes vs. un año después.

Se analizaron 100 encuestas anónimas al azar realizadas luego del primer taller grupal a los padres de niños preescolares, escolares y a los adolescentes. Se evaluó si los contenidos del taller habían cubierto las expectativas; si los temas se habían tratado de forma clara; si el material

entregado les había parecido adecuado y si los educadores habían sido capaces de responder a las preguntas formuladas; posibilidades de cambios en el estilo de vida y evaluación global del taller. Los puntajes fueron del uno al cinco: uno representó nada satisfecho/nada adecuado, y cinco, muy satisfecho/muy adecuado.

Se analizaron 100 encuestas anónimas al azar, realizadas a los seis meses del ingreso al ESNAYF, solo a aquellos pacientes con fuerte adherencia al Programa. Se realizaron preguntas con respuestas sí/no sobre comprensión de la enfermedad, aceptación del diagnóstico y logros en el reconocimiento de factores desencadenantes de crisis, su inicio y si habían actuado en consecuencia. Se interrogó sobre la técnica inhalatoria y la seguridad en el manejo de las crisis. Como instrumento de recolección de datos, se utilizó la historia clínica electrónica y las encuestas de primer contacto y seguimiento. Para el procesamiento estadístico, se realizó la correlación de variables utilizando el test de χ^2 . Para el análisis del impacto, se utilizó prueba *t* de Student, y se consideró significativo un valor de $p < 0,05$ y altamente significativo, un valor de $p < 0,001$.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Institución.

Se le solicitó a cada padre/madre el consentimiento informado al ingresar al Programa para el uso de datos de la historia clínica electrónica.

RESULTADOS

Se enrolaron en el programa 386 niños. El 57 % (n: 221) fueron varones, con edad media de 7,5 años. El 66 % (n: 253) tenían antecedentes de asma y el 17 % (n: 64), antecedentes de fumadores intradomiciliarios.

La clasificación según GINA cuando ingresaron fue asma intermitente en el 13 %, persistente leve en el 42 %, persistente moderada en el 44 % y asma grave en el 1 %. (Tabla 1). Al corte, el 78 % de los pacientes tenían asma bien controlada. Presentaron una adhesión moderada y fuerte al Programa el 81 % de los pacientes (n: 311) (Tabla 2).

Las consultas en Emergencia por crisis de asma un año antes del ingreso al ESNAYF fueron 417, mientras que, un año después, fueron 182 ($p < 0,001$). Hubo 37 admisiones por crisis asmáticas pre-ESNAYF y 20 un año después ($p = 0,024$). Se usaron 225 dispositivos de dosis medidas de beta-2-adrenérgicos de acción corta versus 175 un año después ($p = 0,009$), y se usaron 216 unidades de corticoides orales un año antes y 130 un año después ($p < 0,001$).

En las encuestas de satisfacción de primera vez, el 98 % de los padres o adolescentes evaluaron como muy satisfactorio o muy adecuado el taller (Tabla 3). En la encuesta de seguimiento, el 99 % expresó que comprendía y aceptaba la enfermedad; el 73 % reconocía factores desencadenantes; el 96 % reconocía el inicio de la crisis y realizaba el automanejo, y el 92 % de los encuestados conocía la correcta técnica inhalatoria.

TABLA 1. Características epidemiológicas

Variable	n = 386	%
Sexo M	221	57
F	165	43
Edad		
Preescolares	139	36
Escolares	216	56
Adolescentes	31	8
AFA (+)	253	66
Fumadores intradomiciliarios (+)	64	17
Clasificación de asma (GINA)		
Asma intermitente	52	13
Asma persistente leve	163	42
Asma persistente moderada	169	44
Asma persistente grave	2	1

M: masculino; F: femenino;

AFA: antecedentes de asma en familiares de primer grado;

GINA: *Global Initiative for Asthma*.

TABLA 2. Adhesión al Programa

	n	%
Fuerte	123	32
Moderada	188	49
Débil	75	19

TABLA 3. Encuesta de satisfacción de primer contacto

Variable, n: 100 (PUNTAJE 5)	%
Contenido del taller	100
Temas tratados	100
Materiales entregados	100
Capacitación de los técnicos en la temática	100
Posibilidad de cambios en el estilo de vida en la familia	100
Evaluación global del taller	98

DISCUSIÓN

En las últimas décadas, se han desarrollado varios programas educativos sobre asma. Su evaluación ha demostrado que pueden aumentar de forma efectiva el entendimiento de la enfermedad y producir alivio en varios aspectos clínicos. En asma, la educación es un componente esencial en la atención integral del niño asmático.¹²

Soto-Quirós coincide en reconocer que la educación asociada al tratamiento adecuado mejora la calidad de vida del paciente, debe estar dirigida a transmitir conocimientos, ser progresiva, considerar la capacidad de las personas y brindar estrategias de apoyo para modificar los estilos de vida y el cumplimiento terapéutico.¹³ El ESNAYF, como fue descrito, realiza lo aconsejado por dichos programas.

En un estudio realizado en EE. UU. en 2429 niños asmáticos de 4 a 17 años, se observó que el asma no controlado, medido por *ACT*, correspondía al 46 %.¹⁴ A nivel latinoamericano, el estudio *Asthma Insight and Reality in Latin America survey* (AIRLA) muestra cifras desalentadoras en 808 asmáticos menores de 16 años. Los autores constataron que el 57 % presentaba síntomas diurnos y el 47 %, síntomas nocturnos.¹⁵ En Uruguay, en un corte transversal de niños que concurrieron a policlínica de Neumología, los autores detectaron que el 31,2 % tenía asma mal controlada.¹⁶

En el presente corte evaluatorio, que se realizó a 4 años del funcionamiento del ESNAYF, se observó que el 78 % de los niños tenía asma bien controlada. Cuando se evaluó la adhesión de los niños al Programa, se observó que el 81 % había mostrado adherencia moderada y fuerte, lo que evidenció que el tener adecuados conocimientos sobre el manejo de la enfermedad y concurrencia asidua había sido un factor importante para lograr un buen control.^{17,18}

La disminución del número de crisis y de hospitalizaciones es el objetivo principal de los programas. Experiencias previas en otros medios indican que la causa de la reducción de las internaciones radica, sobre todo, en la accesibilidad a los fármacos que ofrecen.¹⁹ El acceso limitado a los fármacos y el seguimiento irregular han sido implicados en la evaluación desfavorable de los pacientes asmáticos.²⁰ Cuando el niño asistió a ESNAYF, se controló el cumplimiento del tratamiento farmacológico y se aseguró la disponibilidad de fármacos para un período de tres meses, lo que podría estar asociado al buen control.

En relación con el impacto de los programas de educación en la evolución de la enfermedad, estudios que comparaban grupos con intervención y sin ella evidenciaron una reducción del promedio de consultas en Urgencias y el uso de corticoides sistémicos, así como la mejora en la calidad de vida de los pacientes.^{21,22} La SENP mostró que el programa Asma y Educación había permitido constatar una reducción de hospitalizaciones, visitas al pediatra y asistencia a Urgencias.²³

Una revisión sistemática realizada por Wolf et al. para Cochrane determinó la eficacia de la educación para el automanejo del asma. Se identificaron 45 ensayos clínicos aleatorizados y controlados de programas educativos de automanejo del asma en niños. Dos, que resultaron idóneos, comprendían 3706 pacientes. Encontraron una asociación entre estos programas y mejorías moderadas en las mediciones de flujo espiratorio, escalas de autoeficacia, reducciones moderadas de los días de ausentismo escolar, días con actividad restringida, visitas a unidades de urgencias y noches con molestias ocasionadas por el asma.²⁴

En la presente investigación, se evaluó el impacto del Programa sobre cuatro variables un año antes. Un año después del ingreso al ESNAYF, se observó una disminución altamente significativa del número de consultas en Urgencias y del uso de corticoides orales, y una disminución significativa de hospitalizaciones y del uso de medicación de rescate.

En la encuesta de seguimiento, se observó que el 96 % de los padres o cuidadores directos habían manifestado reconocer el inicio de la crisis y realizar correctamente el automanejo, lo que evidenció el impacto del Programa. Uno de los pilares básicos del tratamiento del asma es el control de los factores desencadenantes. Bateman, en su investigación, muestra como se incrementa el riesgo de crisis cuando no se cumplen las medidas de control ambiental.²⁵ En el presente estudio, el 73 % de los familiares dijeron reconocer los factores desencadenantes de crisis y actuar en consecuencia.

Otro pilar importante es la educación en inhaloterapia y la verificación de la correcta técnica para lograr la acción terapéutica adecuada y mejorar el puntaje de autoeficiencia.^{26,27} En el presente estudio, el 92 % de los padres conocía la técnica correcta en la encuesta de seguimiento.

Constituyó una debilidad del estudio no evaluar la relación costo-beneficio del Programa.

El análisis realizado fue global, sin discriminar grupo etario, no se midió el cumplimiento de recomendaciones en cada consulta y no se estudiaron las causas de abandono del Programa, que serán motivo de un próximo análisis.

CONCLUSIÓN

El programa ESNAYF tuvo alto impacto en el control de asma en niños. Logró disminuir significativamente las consultas en Urgencias, las admisiones hospitalarias, el uso de fármacos de rescate y corticoides orales. Constituyó un modelo útil para replicar en otras instituciones. ■

REFERENCIAS

- Ortega Casanueva C, Pellegrini Belinchón J. Asma: educación sanitaria, autocontrol y medidas preventivas. *Pediatr Integral*. 2012; 16(2):141-8.
- Coronel-Carbajal C. Influencia del conocimiento de los padres acerca del asma en el control del niño asmático. *Rev Mex Pediatr*. 2017; 84(6):222-9.
- De Arriba Méndez S, Pellegrini Belinchón J, Ortega Casanueva C. Tratamiento del niño asmático. *Pediatr Integral*. 2016; 20(2):94-102.
- Global Initiative for Asthma. Guía de bolsillo para el manejo y la prevención del asma. Vancouver: GINA; 2016. [Acceso: 17 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2016/10/WMS-Spanish-Pocket-Guide-GINA-2016-v1.1.pdf>.
- Ignacio García JM. Educación en el Asma. ¿Qué hay de nuevo? *Rev Asma*. 2017; 2(1):9-12.
- Curbelo N, Pinchak C, Gutiérrez S. Conocimiento del asma enfermedad por parte de los padres de niños asmáticos. *Arch Pediatr Urug*. 2010; 81(4):225-30.
- Korta Murua J, Valverde Molina J, Praena Crespo M, Figuerola Mulet J, et al. La educación terapéutica en el asma. *An Pediatr (Barc)*. 2007; 66(5):496-517.
- Leonardo Cabello MT, Sancho Gutiérrez R, García Higuera L, Pérez Belmonte E, et al. Conocimientos sobre el tratamiento médico del asma en padres de niños asmáticos. *Bol Pediatr*. 2014; 54(229):168-72.
- Asensi Monzó MT, Callén Blecua MT, Úbeda Sansano MI. Asma en la infancia (II): Tratamiento de la crisis de asma y educación en asma. *FMC Form Méd Contin Aten Prim*. 2018; 25(7):397-410.
- Busquets Monge RM, Escribano Montaner E, Fernández Benítez M, García-Marcos L, et al. Consenso sobre tratamiento del asma en Pediatría. *An Pediatr (Barc)*. 2006; 64(4):365-78.
- Pérez-Yarza EG, Castro-Rodríguez JA, Villa Asensi JR, Garde Garde J, et al. Validación de la versión en español de la prueba del control del asma infantil (ACT) para su uso en España. *An Pediatr (Barc)*. 2015; 83(2):94-103.
- Jurado-Hernández J, Crispín-Cruz D, Casas-Herrera A, González-García M, et al. Educación en asma en el ámbito escolar. Impacto sobre el autocuidado y la calidad de vida. *Neumol Pediatr*. 2015; 10(1):15.
- Soto-Quirós ME. Tratamiento práctico del asma basado en el control de la enfermedad: actualización de guías GINA. *An Pediatr (Barc)*. 2008; 64(4):317-9.
- Liu AH, Gilsenan AW, Stanford RH, Lincourt W, et al. Status of asthma control in pediatric primary care: results from the pediatric Asthma Control Characteristics and Prevalence Survey Study (ACCESS). *J Pediatr*. 2010; 157(2):276-81.e3.
- Neffen H, Fritscher C, Schacht FC, Levy G, et al. Asthma control in Latin America: the Asthma Insights and Reality in Latin America (AIRLA) survey. *Rev Panam Salud Pública*. 2005; 17(3):191-7.
- Muñoz A, Torello P, Brea S. Test de control de asma en pediatría: ACT infantil. Utilidad en la práctica clínica. *Arch Pediatr Urug*. 2010; 81(2):78-86.
- Bravo Polanco E, Pérez García B, Águila Rodríguez N, Ruiz Rojas D, et al. Intervención educativa para padres o tutores de niños y niñas asmáticos. *Medisur*. 2018; 16(5):675-9.
- Henríquez YMT, Ceruti DE. Educación en niños asmáticos controlados en Hospital Roberto del Río. Impacto en conocimientos, adherencia y control de la enfermedad. *Rev Chil Enferm Respir*. 2013; 29(2):70-4.
- Brandao HV, Cruz CS, Pinheiro MC, Costa EA, et al. Risk factors for ER visits to asthma exacerbations in patients enrolled in a program for the control of asthma and allergic rhinitis in Feira de Santana, Brasil. *J Bras Pneumol*. 2009; 35(12):1168-73.
- Ponte E, Abreu Franco R, Souza-Machado A, Souza Machado C, et al. Impacto de um programa para o controle da asma grave na utilização de recursos do Sistema Único de Saúde. *J Bras Pneumol*. 2007; 33(1):15-9.
- Herrera GAM, León CA, Ubilla RC, Pérez HMA, et al. Utilidad de la educación en asma bronquial infantil: experiencia piloto. *Rev Chil Enferm Respir*. 2014; 30(4):197-202.
- Fasciglione MP, Castañeiras CE. El componente educativo en el abordaje integral del asma bronquial. *J Bras Pneumol*. 2010; 36(2):252-9.
- Moneo Hernández MI. Educación para el control del asma. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2013; 15(Supl 23):105-8.
- Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, et al. Intervenciones educativas para el asma infantil. En *La Biblioteca Cochrane Plus*. 2008(4). [Acceso: 17 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://www.cochrane.org/es/CD000326/intervenciones-educativas-para-el-asma-infantil>.
- Bateman ED, Hurd SS, Barnes PJ, Bousquet J, et al. Global strategy for asthma management and prevention: GINA executive summary. *Eur Respir J*. 2008; 31(1):143-78.
- Benito Ruiz E, Pérez-Corral M, Aljarde-Lorente R, Benito-Ruiz B, et al. Evaluación sobre el uso incorrecto de los dispositivos de inhalación. *Nure Inv*. 2018; 15(95):1-16.
- Gomes ALA, Lima KF, Mendes ERR, Joventino ES, et al. Association of self-efficacy of parents/caregivers with childhood asthma control parameters. *Rev Esc Enferm USP*. 2017; 51:e03282.