

BOLETÍN ASMA Y EDUCACIÓN

Contenidos

Editorial

Las nuevas tecnologías al servicio de la Educación en Asma

<http://www.medicinatv.com/canales/asmainfantil#>.

“Original breve”

El grado de control en el niño asmático. Percepción subjetiva de los padres. ¿Concuerda con la realidad?

XIII Curso para educadores en Asma.

Jaén 2017

¿Quieres saber más?

Actualización bibliográfica en educación y asma

Otras actividades para educar en asma

Guías de práctica Clínica en Asma y Educación

Sociedad Española de Neumología Pediátrica
Grupo de Trabajo Asma y Educación

Editorial***Las nuevas tecnologías
al servicio de la Educación en Asma***

<http://www.medicinatv.com/canales/asmainfantil#>.

En el Editorial del número 22 de este Boletín, publicado en mayo de 2013, se comentaba que “Vivimos en la era de la globalización e inmediatez”. El acceso a la información es cada vez más amplio, más sencillo y más cotidiano, tanto para los profesionales como para los ciudadanos en general. Las tecnologías de la comunicación han cambiado por completo los modelos de búsqueda de información, han minimizado los tiempos de acceso y las barreras para conseguirla. Especialmente las tecnologías de la movilidad nos permiten “llevar la información en el bolsillo”. Y si esto es así ¿por qué no incorporar esas tecnologías al arsenal de la formación para la salud, la educación terapéutica y la ayuda a la toma de decisiones?

La educación tiene como objetivo final conseguir que el paciente tenga la capacidad para tomar decisiones autónomas en torno al manejo de la enfermedad. En el caso de los niños, esta recomendación debe ser extensiva a los familiares y adultos encargados de su cuidado y supervisión: padres, profesores, cuidadores, monitores de actividades de ocio y deportivas, entrenadores, etc. Un elemento imprescindible de cualquier proceso educativo es la adquisición de los conocimientos necesarios. Aprovechando las herramientas que ofrecen las nuevas tecnologías, seguimos trabajando para difundir aspectos relacionados con la Educación en asma.

La Fundación de Investigación Biomédica (FIB) del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y Medicina TV han iniciado un proyecto educativo dirigido a la población en general y a los niños asmáticos en particular. Se basa en la realización de vídeos informativos sobre aspectos de interés acerca del asma (concepto, síntomas más característicos, diagnóstico, tratamiento farmacológico, medidas de evitación de factores desencadenantes, asma y deporte, asma en el ámbito escolar). Participan en la elaboración de estos vídeos profesionales expertos en este tema, miembros de sociedades científicas pediátricas (Sociedad Española de Neumología Pediátrica, Sociedad Española de Inmunología Clínica, Alergia y Asma Pediátrica, Asociación Española de Pediatría, Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria).

El objetivo final es que estos vídeos se difundan no solo a aquellos niños con asma y a sus padres, sino también a todas aquellas personas implicadas e interesadas en este tema (educadores, profesores de educación física...).

**Santiago Rueda Esteban
Ángel López-Silvarey Varela
Grupo de Asma y Educación de la SENP**

Original breve

**El grado de control en el niño asmático.
Percepción subjetiva de los padres.
¿Concuerda con la realidad?****Introducción**

La educación del paciente y su familia es una parte fundamental para una adecuada estrategia de control del asma. La percepción que los padres de los pacientes tienen respecto del grado de control del asma no siempre concuerda con la realidad, y esto es un hecho preocupante, ya que si los padres no son conscientes de que existe un mal grado de control del asma, la adherencia a la medicación puede no ser buena.

Estudiamos la concordancia que existe entre la percepción subjetiva de los padres acerca del grado de control del asma y la puntuación obtenida mediante los cuestionarios de *prueba de control del asma infantil validado al castellano* (cACT).

Material y métodos

Estudio transversal descriptivo realizado en la Unidad de Neumología Infantil de un hospital de tercer nivel con pacientes asmáticos y sus padres durante el año 2015.

Antes de entrar a la consulta, se entregó el cuestionario cACT y se les explicó a los padres brevemente como completarlo. Antes de la realización del cuestionario se les pidió que respondieran a una pregunta sencilla: “¿Cómo cree que está controlada el asma de su hijo?”, con las opciones de respuesta “bien controlada” o “mal controlada”. Se les pidió que no modificaran la respuesta a esta pregunta, tras haber finalizado el cuestionario.

Se recogieron y analizaron las siguientes variables: edad, sexo, diagnóstico, tratamiento, acompañante que responde al cuestionario (padre/madre/otro), tipo de consulta (primera/revisión), percepción subjetiva del grado de control por parte del acompañante (según la respuesta inicial *buen control/mal control*) y puntuación obtenida en el cuestionario cACT.

Se consideró que una puntuación ≥ 20 en cACT como indicador de buen control del asma. Para el estudio de la concordancia se calculó el índice *Kappa* (Test de Cohen) para las variables “tipo de consulta”, “sexo”, “acompañante” filtrando por “percepción subjetiva de los acompañantes” y enfrentándolas al “grado de control obtenido mediante c-ACT”. Significación estadística del 95% para *Kappa*. Análisis estadístico mediante SPSS® versión 22.

Original breve

Resultados

Se analizaron 123 pacientes con edad media de 9,1 años (rango 4-15 años), el 56,9% eran varones y el 13% primeras visitas. Las madres acompañaron al 70,7%, los padres al 19,5%, el 1,6 % fueron acompañados por “otros acompañantes” y el 8,1% no rellenó esta casilla.

Solo un 9.8% de nuestros pacientes asmáticos tenían un grado de mal control” según la percepción subjetiva de los acompañantes, pero este dato aumentaba hasta el 26.8%, según la puntuación en el c-ACT (Figura 1 y 2). Puntuación c-ACT: media 21,83 (DE: 4,05). *Kappa* global 0,2 (p 0,01).

La concordancia en las primeras consultas fue más alta de 0,238 (p 0,341), que en los pacientes que acudían a revisiones 0,083 (p 0,187). Para las niñas *Kappa* 0,30 (p 0,07) y para los niños 0,112 (p 0,274). Según quien acompañaba al paciente, y respondía al cuestionario se encontró *Kappa* de 0,21 (p 0,032) cuando eran acompañados por la madre y *Kappa* 0,17 (p 0,273) si era el padre.

De manera general los índices *Kappa* obtenidos en el estudio indican que no hay un buen grado de concordancia entre la percepción subjetiva (lo que responden a la pregunta simple de “¿cómo esta controlado el asma de su hijo?”) frente a la puntuación obtenida de los cuestionarios cACT.

Existe un grado de concordancia bajo, por encontrar valores inferiores a 0,4. El índice *Kappa* global (0,2) indica escasa concordancia entre la opinión de los padres y los resultados del cACT.

Llama la atención como la concordancia es mayor cuando es la madre quien responde siendo ésta diferencia estadísticamente significativa. Según el sexo del paciente, los acompañantes de las niñas fueron un grupo con un índice de concordancia más alto (0,3) siendo este estadísticamente significativo.

Según el tipo de consulta, la concordancia es menor en los pacientes que acudieron a revisiones (*Kappa* 0,083) que los que fueron remitidos por primera vez a la unidad de neumología (*Kappa* 0,238). Esta diferencia podría justificarse por una peor percepción del control del asma por un falso efecto “tranquilizador” al estar el niño ya controlado y tratado por el especialista.

Original breve



Figura 1. Percepción subjetiva del grado de control por parte de los acompañantes

Figura2. Grado de control obtenido mediante aplicación de cuestionario c ACT



Conclusiones

La percepción subjetiva del grado de control del asma por parte de los acompañantes puede no ser concordante con la situación real del paciente, de ahí la necesidad de profundizar en la historia clínica y en la anamnesis detallada, preguntando específicamente sobre síntomas, e interrogando sobre la presencia de síntomas inter-crisis, cumplimiento terapéutico, repercusión en la actividad diaria, visitas a urgencias, y necesidad de medicación de rescate. Además otras herramientas más objetivas como el control de función pulmonar mediante espirometría o la inflamometría mediante FENO, nos ayudarán en el seguimiento del paciente asmático. El uso del cuestionario cACT puede resultar útil para valorar el grado de control del asma, ya que realiza preguntas específicas, dando una percepción más global de la situación real del paciente. Resulta importante incidir en la educación del asma para conseguir mejorar la percepción del grado de control de los padres. Es conocido que la adherencia a los tratamientos es un gran problema en las enfermedades crónicas, todos sabemos que muchos de nuestros pacientes asmáticos no cumplen con sus tratamientos de base. Si los padres no son conscientes de que el asma no está bien controlada, no comprenden la necesidad del tratamiento. Si queremos aumentar la adherencia tenemos que empezar por que los padres conozcan el grado de control. El uso de los cuestionarios, es una herramienta sencilla, rápida y económica, que nos puede ayudar a que los padres reconozcan el grado de control de sus hijos.

Original breve**Bibliografía**

- Pérez-Yarza EG, Castro-Rodriguez JA, Villa Asensi JR, Garde Garde J, Hidalgo Bermejo FJ; Grupo VESCASI. Validation of a Spanish version of the Childhood Asthma Control Test (Sc-ACT) for use in Spain. *An Pediatr (Barc)*. 2015 Aug;83(2):94-103. doi: 10.1016/j.anpedi.2014.10.031. Epub 2014 Dec 30.
- Sánchez-Villegas A, Martínez-González M.A, Palma S. Análisis de la concordancia. Martínez-González M.A. *Bioestadística amigable* 2ª edición. Diaz de Santos, 2006. p. 821-850.
- Gavin LA, Wamboldt MZ, Sorokin N, et al. Treatment alliance and its association with family functioning, adherence, and medical outcome adolescents with severe, chronic asthma. *J Pediatr Psychol*. 1999;24:355-365.

**Diego Mauricio Peñafiel-Freire, Lorea Urriza-Yeregui, Javier Nogueira-López, Ilargi Urriza-Ripa, Laura Moreno-Galarraga¹.
Unidad de Neumología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Complejo Hospitalario de Navarra.**

¹Grupo de Asma y Educación de la SENP



Objetivos del Curso.-

Mejorar los conocimientos y las competencias de los profesionales sanitarios que atienden al niño/adolescente y su familia

Objetivos específicos.-

Adquirir habilidades básicas para transmitir información.
Actualizar conocimientos sobre el asma y su manejo.
Valorar los distintos escenarios en la educación del asma. Aprender a impartir los contenidos en la educación del paciente con asma.

Destinatarios.-

Todos aquellos profesionales sanitarios relacionados con el niño asmático (Pediatras; Diplomados en enfermería; Médicos de Familia;

Información e Inscripción.-

Curso eminentemente práctico, con parte presencial y otra no presencial, en la que se debe realizar un proyecto educativo en el área que se ejerza la actividad sanitaria. Gratuito, con aforo limitado, por lo que existirá una preinscripción y una posterior confirmación, según el orden de inscripción.
Correo electrónico:

Cursoeducadores.asma.j17@hotmail.com

Se informará por correo electrónico a los interesados de alojamientos tras su inscripción



XIII Curso para educadores de asma

Unidad de Neumología
Pediátrica de Jaén

• Organizado por el Grupo de Educación de ASMA de la SENP

• Sede

• Ilmo. Colegio de Médicos de Jaén

• C// Millán de Priego nº 4

• 24 y 25 de marzo de 2017

Esta nueva edición está coordinada por los Doctores Mariano Cubero y Alfredo Valenzuela. Como siempre el curso será muy práctico y aprenderemos todos de modo activo mediante la resolución de casos clínicos, desde el diagnóstico educativo hasta el plan de acción.

XIII Curso para Educadores de ASMA

Boletín de inscripción – Jaén 24/25 Marzo 2017

Nombre			
Apellidos			
Dirección			
Población/Provincia			
Teléfono	C.P.	Correo	
Lugar de trabajo			
Localidad			
Titulación			
Pediatra	DUE Ped.	DUE Adult.	
M. Familia	Residentes	otros	
Solicitud a cursoeducadores.asma.j17@hotmail.com (riguroso orden de envío)			

¿Quieres saber más?

Actualización bibliográfica en educación y asma

- **Caregiver Asthma in Urban Families.** Everhart RS, Miller S, Leibach GG, Dahl AL, Koinis-Mitchell D. *J Sch Nurs* 2017; Jan 1; doi: 10.1177/1059840516689326.

El asma contribuye al absentismo escolar de los niños. Para los niños con una alta frecuencia de pérdida de días de colegio por el asma, las enfermeras en los colegios pueden ser un instrumento para reforzar aspectos educativos.

- **“Parents’ Asthma information needs and preferences for school-based asthma support”.** Al Aloom NA, Nissen L, Alewairdhi HA, Al Faryan N, Saini B. *J Asthma* 2017. doi: 10.1080/02770903.2017.1281296. Epub ahead of print.

Es necesario introducir en las escuelas políticas adecuadas para la educación en asma.

- **“Knowledge on bronchial asthma among teachers and educators preliminary results of a pilot study”.** Witusik A, Mokros L, Pietras T. *Pol Merkur Lekarski*, 2017; 23; 42(247): 26-29.

En este trabajo realizado en profesores polacos pone de manifiesto su ansiedad y ausencia de conocimientos sobre el tratamiento del asma con corticoides inhalados. Sin embargo, la comunicación de los profesores y padres en relación con el tratamiento de los niños asmáticos fue aceptable.

- **“Building school health partnership to improve pediatric asthma care: the school-based asthma management program”.** Kakumanu S, Antos N, Szeffler S, Lemanske RF Jr. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 2017. doi: 10.1097/ACI.0000000000000347 (Epub ahead of print).

En esta revisión se insiste en la necesidad de una buena coordinación entre los padres y el colegio para un buen manejo del asma.

Santiago Rueda Esteban
Unidad de Neumología Pediátrica
Hospital Clínico, Madrid.
Grupo de Asma y Educación de la SENP

Otras actividades para educar en asma

Las Guías de Práctica Clínica en Asma y la Educación

Para el correcto tratamiento del asma, se hace necesario establecer unos pasos o escalones de actuación, denominados protocolos, para lograr que la prescripción por parte de los profesionales sea homogénea. Debe haber un ajuste de criterios para favorecer que las personas reciban el mejor tratamiento, siempre adaptado a su situación clínica.

Las guías y protocolos de tratamiento en enfermedades como el asma, en las que continuamente se realizan trabajos y revisiones sobre el tema, facilitan al profesional realizar la labor diagnóstica y terapéutica de forma adecuada y actualizada.

Los aspectos que se abordan en las diferentes guías y protocolos incluyen:

- **Criterios clínicos y síntomas**, para determinar la gravedad de la enfermedad.
- **Pruebas complementarias y exploraciones** que se precisan en cada situación clínica
- Escalones de tratamiento adecuados a cada nivel de **gravedad**.

Una **Guía de Práctica Clínica (GPC)** presenta una serie de recomendaciones dirigidas a que la atención a los pacientes se lo mejor posible, y se basan en la revisión sistemática de los mejores trabajos de investigación que valoran los beneficios y los diferentes tratamientos disponibles. Existen numerosas Guías de Práctica Clínica, protocolos y consensos de expertos, desarrollados en diferentes países, con calidad variable.

Resulta útil distinguir los diferentes tipos de GPC que dependerá del fundamento en que se basan sus recomendaciones :

- Basadas en el consenso de expertos
- Basadas en resultados de trabajos de investigación

Otras actividades para educar en asma

Las Guías de Práctica Clínica en Asma y la Educación

Hay una serie de puntos que hacen que una guía sea de buena calidad:

- Las GPC mejores son aquellas en las que participan el mayor número de profesionales implicados en la atención del asma del paciente. Es decir deben formar parte médicos y pediatras de atención primaria que atienden a diario a los pacientes, neumólogos y alergólogos, enfermeras, farmacéuticos, fisioterapeutas, epidemiólogos, asociaciones de pacientes, y todos aquellos profesionales que pueden aportar su visión del asma. Gracias a esta participación de todos, es posible mejorar los resultados en salud de los pacientes, así como la calidad de los servicios sanitarios
- Una buena guía debe contemplar el mayor número de situaciones que puede presentar un paciente y cómo debe realizarse su atención tanto para el estudio, como para el tratamiento de la enfermedad y cómo deben ser atendidos por todo el sistema sanitario.
- Las guías mejores se basan en los estudios de investigación realizados con rigor metodológico y desechando aquellos que pueden dar lugar a error a la hora de elegir un tratamiento u otro tipo de intervención.

Una buena guía debe poseer las siguientes características:

Claridad de su presentación que pueda ser entendida por todos los profesionales que harán uso de ella.

Aplicabilidad: en el sistema sanitario en el que se pretende instaurar.

Debe estar **exenta de intereses comerciales** y perseguir exclusivamente el interés del paciente y la sociedad en la que vive.

Otras actividades para educar en asma

Las Guías de Práctica Clínica en Asma y la Educación

En relación a la **educación del paciente en Asma** ha sido muy llamativo el progresivo aumento de la importancia que se ha dado en las guías y paneles de expertos a este aspecto del manejo del asma.

Las consideraciones de la última revisión de la **GINA de 2016**, sobre el seguimiento en el cumplimiento y adherencia al tratamiento, son muy ilustrativas y nos deben hacer reflexionar:

“Tan solo algunas intervenciones para mejorar el cumplimiento se han estudiado con detenimiento en el asma:

- *Toma de decisiones compartida a la hora de elegir la medicación y la dosis.*
- *Recordatorios del inhalador en caso de dosis omitidas*
- *Menor complejidad de la pauta de tratamiento (una vez en lugar de dos veces al día).*
- *Educación exhaustiva sobre el asma, con visitas domiciliarias a cargo de enfermeros especializados en el asma.*
- *Revisión por los médicos de las opiniones expresadas en los registros de dispensación de sus pacientes.”*

Carmen Rosa Rodríguez Fernández-Oliva.
Pediatra de Atención Primaria. C.S. la Cuesta. Tenerife

El Asma en la Infancia y la Adolescencia

Dirigido por: Angel López-Silvarrey
Javier Korta Murúa

La Sociedad Española de Neumología Pediátrica, propone, un año más, la utilización de esta interesante herramienta. Es un documento divulgativo dirigido a pacientes y sus familias, profesores, educadores y población general, en el que han participado un equipo de profesionales expertos en educación sobre el asma, puesto a disposición del público por las Fundaciones BBVA y Maria Jose Jove.



Disponible gratuitamente en:

http://www.fbbva.es/TLFU/mult/ASMA_INTERACTIVO.pdf

Proyecto Ciudades Saludables

Curso on-line acerca de Asma para profesores:

<http://formacion.fundadeeps.org/cursos.asp>

Materiales de la OCA y el TRIVIAL del ASMA:
mejorandoelasmainfantil.com/materiales/



Boletín Asma y Educación nº 29 **Febrero 2017**

Dirección:

Laura Moreno Galarraga
Laura.moreno.galarraga@cfnavarra.es

Laura Valdesoiro Navarrete
lvaldesoiro@gmail.com

Comité de Redacción:

Carmen Rosa Rodríguez (Tenerife)
Alfredo Valenzuela (Granada)
Santiago Rueda (Madrid)
Laura Valdesoiro (Sabadell)
José Valverde (Murcia)
Manuel Praena (Sevilla)
Javier Korta (Guipúzcoa)
Laura Moreno Galarraga (Pamplona)

Colaboran en este número:

Laura Moreno Galarraga
Carmen Rosa Rodríguez
Santiago Rueda Esteban
Ángel López-Silvarey
Mariano Cubero
Alfredo Valenzuela

D. L.: BI-2266-05
ISSN: 1885-165



Grupo de Trabajo Asma y Educación
Sociedad Española de Neumología Pediátrica

Síguenos en : [Asmayeducación_SENP](#)

