

Curso 2019/ 2020

**EFFECTO DE LAS INTERVENCIONES EDUCATIVAS EN EL AUTOCUIDADO Y LA
CALIDAD DE VIDA PARA EL PACIENTE ASMÁTICO PEDIÁTRICO Y SUS
CUIDADORES**

Nerea Cuéllar López

RESUMEN

Introducción: el asma es una enfermedad crónica respiratoria prevalente en niños, que cursa con hiperrespuesta bronquial y obstrucción de las vías aéreas. La educación para el paciente con asma tiene como objetivo mejorar el autocuidado y la calidad de vida del niño y sus cuidadores.

Objetivo: el objetivo general de este trabajo es analizar el efecto de las intervenciones educativas para mejorar el autocuidado y la calidad de vida del paciente asmático pediátrico y sus cuidadores.

Metodología: se realizó una revisión sistematizada mediante búsquedas bibliográficas en diferentes bases de datos mediante los DeSH, MeSH y palabras clave, junto con documentos extraídos de páginas web de dos organismos.

Resultados: se identificaron diferentes aspectos sobre los que es necesario educar al paciente y sus cuidadores, las herramientas para la evaluación para el autocuidado y la calidad de vida y finalmente se evaluaron diferentes intervenciones educativas en lo que respecta al autocuidado y a la calidad de vida.

Conclusiones: Los aspectos sobre los que es necesario educar son los conceptos de desencadenantes, el tratamiento farmacológico, la sintomatología, el empeoramiento de la enfermedad y la técnica inhalatoria. Para la valoración del autocuidado destacaron los cuestionarios CAN y el C-ACT, y para la valoración de la calidad de vida los cuestionarios PAQLQ y PACQLQ. Se evaluó el efecto de los planes de acción escritos, programas educativos y otras intervenciones educativas para el autocuidado. Para la evaluación de la mejora de calidad de vida se evaluaron el efecto de los planes de acción escritos y los programas educativos. El conjunto de las intervenciones educativas mejora el autocuidado y la calidad de vida del paciente pediátrico y sus cuidadores.

Palabras clave: asma, pediatría, educación del paciente.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. OBJETIVOS.....	2
3. METODOLOGÍA.....	2
4. RESULTADOS.....	9
4.1 Aspectos sobre los que educar.....	9
4.2. Herramientas para la evaluación del autocuidado y la calidad de vida	10
4.3 Evaluación del autocuidado	11
4.4 Evaluación de la calidad de vida.....	14
5. DISCUSIÓN.....	15
6. CONCLUSIONES.....	18
7. BIBLIOGRAFÍA.....	20
8. ANEXOS.....	23
ANEXO 1: CUESTIONARIOS CAN	23
ANEXO 2: PAQLQ (niños).....	25
ANEXO 3: PACQLQ (cuidadores).....	26

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Estructura PIO, MeSH, DeCS y Palabras Clave.....	3
Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión.....	4
Tabla 3. Búsqueda Bibliográfica	5
Tabla 4. Clasificación de los artículos según nivel de evidencia científica basada en la pirámide Haynes.....	8

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Clasificación de artículos según piramide de Haynes.....	7
--	---

DICCIONARIO DE SIGLAS

- **GEMA:** Guía Española Para el Manejo del Asma.
- **CDV:** Calidad de Vida.
- **IE:** Intervención Educativa.
- **FEM:** Flujo Espiratorio Máximo.
- **PE:** Programa Educativo.
- **PAE:** Plan de Acción Escrito.
- **CAN:** Cuestionario Control de Asma en Niños.
- **C-ACT:** Cuestionario Childhood Asthma Control Test.
- **ASES:** Asthma Self-Efficacy Scale.
- **PAQLQ:** Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire.
- **PACQLQ:** Pediatric Asthma Caraviger's Quality of Life Questionnaire.

1. INTRODUCCIÓN

La Guía Española para el Manejo del Asma (GEMA) (1) define el asma como “una enfermedad inflamatoria crónica de las vías respiratorias, en cuya patogenia intervienen diversas células y mediadores de la inflamación, condicionada en parte por factores genéticos y que cursa con hiperrespuesta bronquial y una obstrucción variable del flujo aéreo, total o parcialmente reversible, ya sea por la acción medicamentosa o espontáneamente”.

La Organización Mundial de la Salud (2) declara en 2017 que hay unos 235 millones de personas con asma en el mundo y que es una enfermedad frecuente en niños. La GEMA (1) indica que la prevalencia varía claramente en el mundo, oscilando entre el 2 % en Tartu (Estonia) y el 11,9 % en Melbourne (Australia), siendo la enfermedad respiratoria crónica más prevalente en todo el mundo en 2015. Asimismo, la media de prevalencia de asma infantil en España es del 10 %, similar a la de la Unión Europea, siendo mayor en las zonas costeras.

El objetivo principal del tratamiento del asma es lograr y mantener el control de la enfermedad lo antes posible. En este sentido, la educación del paciente asmático constituye un elemento del tratamiento de estos pacientes. La educación tiene como principal objetivo proporcionar al paciente los conocimientos y las habilidades necesarias para mejorar su autocuidado y el cumplimiento terapéutico (1).

Así pues, Korta (3) define que los objetivos principales de la educación son la de favorecer el autocuidado y mejorar la calidad de vida (CDV) ya que la educación “debería conseguir que el paciente fuera capaz de adquirir y mantener los recursos necesarios para gestionar óptimamente su vida con la enfermedad”.

De igual manera Murcia (4) corrobora que la educación debe lograr por un lado que el paciente sea capaz de manejar su enfermedad de forma autogestionada, esto es, que consiga habilidades de autocuidado. Por otro lado, refiere que el otro gran objetivo de la educación es la consecución de una CDV normal del paciente, con las menores limitaciones posibles.

Murcia y Asensi (5) declaran en este sentido que para que el paciente con asma y su familia vivan de forma necesaria deben conseguir autonomía para el control de su enfermedad, de manera que no sean dependientes de cuidados médicos, y que el autocontrol se consigue a través de un proceso educativo que se adquiere a través de su pediatra y personal de enfermería.

A lo largo de mi formación académica he aprendido que la educación para la salud es una de las competencias comprendidas dentro del rol de la enfermería. Las enfermeras

tenemos la responsabilidad de desempeñar esta función y la cercanía que poseemos respecto al paciente hacen que nuestro papel en la educación sea primordial.

La elección del tema del trabajo la realicé durante mi primer ciclo de prácticas de 4º curso, donde tuve la gran oportunidad de conocer el ámbito de la urgencia pediátrica y de las consultas de neumología pediátrica del Hospital Universitario Donostia. Durante ese tiempo me enfrenté en repetidas ocasiones a situaciones en las que debí atender a niños y sus familias por problemas relacionados con el asma. Ante esos escenarios la intervención para la educación era imprescindible, pero en múltiples ocasiones no disponía de la posibilidad de observar si la educación mejoraba el autocuidado o la CDV debido al carácter puntual de las visitas. Es por ello que decidí investigar acerca del tema.

Para ello se han planteado a lo largo del trabajo varios apartados que hacen referencia a la metodología que se ha utilizado para realizar la investigación, a los contenidos sobre los que se debe educar al paciente asmático pediátrico y sus cuidadores, a las herramientas existentes para la valoración del autocuidado y la CDV, y por último a la evaluación de estos dos aspectos gracias a las Intervenciones Educativas (IEs), junto con la discusión y las conclusiones del trabajo.

2. OBJETIVOS

- **Objetivo General:**

Analizar el efecto de las intervenciones educativas para mejorar el autocuidado y la calidad de vida del paciente asmático pediátrico y sus cuidadores.

- **Objetivos Específicos:**

- Identificar sobre qué aspectos es necesario educar al niño asmático y a sus cuidadores.
- Determinar las herramientas para la evaluación del autocuidado y la calidad de vida.
- Evaluar el autocuidado en el paciente asmático pediátrico y sus cuidadores gracias a las diferentes intervenciones educativas.
- Evaluar la calidad de vida en el paciente asmático pediátrico y sus cuidadores gracias a las diferentes intervenciones educativas.

3. METODOLOGÍA

Para la realización de este trabajo se ha llevado a cabo una revisión sistematizada.

Para realizar dicha revisión se han formulado los objetivos, la pregunta y la

estructura PIO.

“¿Qué efecto tienen las intervenciones educativas para mejorar el autocuidado y la calidad de vida del paciente asmático pediátrico?”.

- PACIENTE: Paciente Asmático Pediátrico.
- INTERVENCIÓN: Intervenciones Educativas.
- OUTCOME: Autocuidado y Calidad de Vida.

Mediante la estructura PIO se han obtenido los descriptores MeSH (Medical Subjects Headings), los DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) y las Palabras Clave (**Tabla 1**).

Tabla 1. Estructura PIO, MeSH, DeCS y Palabras Clave.

	MeSH	DeCS	Palabras Clave
Paciente Asmático Pediátrico	- Asthma - Pediatrics - Child - “Child, preschool”	- Asma - Niño - Preescolar - Pediatría	
Intervenciones Educativas	- “Patient Education as Topic”	- “Educación del Paciente como Asunto”	- Educación
Autocuidado y Calidad de Vida	- “Self Care”	- Autocuidado	

Fuente: Elaboración propia.

Para la búsqueda se han empleado las siguientes bases de datos: BVS, Pubmed, Dialnet, Medes, Cochrane y Cuiden Plus.

A continuación, se han delimitado los filtros. En cuanto al idioma se han utilizado los filtros inglés y español, y en cuanto al año de publicación se ha establecido el margen de 2010-2020.

La estrategia de búsqueda se ha diseñado mediante los MeSH, los DeCS y las Palabras Claves obtenidos y utilizando el operador booleano AND en todas las búsquedas.

Se han consultado también sitios web oficiales de diferentes organismos: Guía Española para el Manejo del Asma y Organización Mundial de la Salud.

Tras ello se han establecido los criterios de inclusión y exclusión (**tabla 2**).

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">- Estudios realizados en España.- Estudios realizados en otros países.- Estudios cualitativos.- Estudios cuantitativos.	<ul style="list-style-type: none">- Terapias Alternativas- Estudios centrados en el tratamiento farmacológico.- Estudios centrados en la educación de los profesionales.- Estudios centrados en la actitud clínica de los profesionales.- Estudios centrados en adolescentes y/o adultos.- Estudios centrados en comorbilidades con el asma.- Intervenciones educativas realizadas por no sanitarios.- Estudios con el objetivo principal de evaluar la mejoría del rendimiento escolar.- Estudios con el objetivo principal de evaluar solo el incremento de los conocimientos.- Programas educativos domiciliarios.- Estudios centrados solo en pacientes hospitalizados.

Fuente: Elaboración propia.

Tras la búsqueda bibliográfica (**Tabla 3**) se han obtenido 61 artículos con la aplicación de los filtros. Tras descartar los repetidos y leer los resúmenes se han seleccionado 35 artículos inicialmente. Además, se han obtenido 2 documentos más a partir de los sitios web oficiales. Finalmente, 23 artículos y documentos han sido seleccionados tras la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión a la hora de la lectura de los artículos en su totalidad.

Tabla 3. Búsqueda Bibliográfica

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	FILTROS	RESULTADOS	SELECCIÓN
BVS	"Asthma" (MeSH) AND "Pediatrics" (MeSH) AND "Patient Education as Topic" (MeSH)	Últimos 10 años	9	5
	Asma (DeCS) AND Niño (DeCS) AND "Educación del paciente como asunto" (DeCS)	Español Últimos 10 años	12	5
	Asthma (MeSH) AND Pediatrics (MeSH) AND "Self Care" (MeSH)	2010-2020 Inglés	3	3
	Asma (DeCS) AND Niño (DeCS) AND Preescolar (DeCS) AND Autocuidado (DeCS)	2010-2020 Inglés Español	45	12
PUBMED	"Asthma" (MeSH) AND "Pediatrics" (MeSH) AND "Patient Education as Topic" (MeSH)	10 years	9	4
	"Asthma" (MeSH) AND "Pediatrics" (MeSH) AND "Self Care" (MeSH)	10 years Inglés	3	3
	Asthma (MeSH) AND Child (MeSH) AND "Child, preschool" (MeSH) AND "Self Care" (MeSH)	10 years	60	13
DIALNET	Asma (palabra libre) AND Pediatría (palabra libre) AND Educación (palabra libre)	-	10	2
	Asma (Palabra Libre) AND Pediatría (Palabra	-	0	0

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	FILTROS	RESULTADOS	SELECCIÓN
DIALNET	Libre) AND Autocuidado (Palabra libre)			
	Asma (Palabra Libre) AND Niño (Palabra Libre) AND Preescolar (Palabra libre) AND Autocuidado (Palabra Libre)	-	0	0
MEDES	((("asma"[todos]) AND "pediatría"[todos]) AND "educación"[todos])	-	17	5
	((("ASMA"[todos]) AND "PEDIATRÍA"[todos]) AND "AUTOCUIDADO"[todos])	-	0	0
	((("asma"[todos]) AND "niño"[todos]) AND "preescolar"[todos]) AND "autocuidado"[todos])	-	0	0
COCHRANE	Asthma (Palabra Clave) AND pediatrics (Palabra Clave) AND Patient Education as topic (Palabra Clave)	2010-2020	1	0
	Asthma in Title Abstract Keyword AND pediatrics in Title Abstract Keyword AND Self Care in Title Abstract Keyword	2010-2020	71	9
	Asthma (Palabra Clave) AND Child (Palabra Clave) AND Child, preschool (Palabra Clave) AND Self Care (Palabra Clave)	-	0	0

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	FILTROS	RESULTADOS	SELECCIÓN
CUIDEN PLUS	([cla=Asma]) AND (([cla=Pediatría]) AND ([cla=Educación]))	-	3	0
	Asma (palabra clave) AND Pediatría (palabra clave) AND Autocuidado (palabra clave)	-	1	0
	([cla=Asma]) AND (([cla=Niños]) AND ([cla=Preescolares]) AND ([cla=Autocuidado]))	-	0	0

Fuente: elaboración propia.

Los artículos empleados se han clasificado (**Tabla 4**) en base a la pirámide de evidencia de 5s de Haynes (**Ilustración 1**):

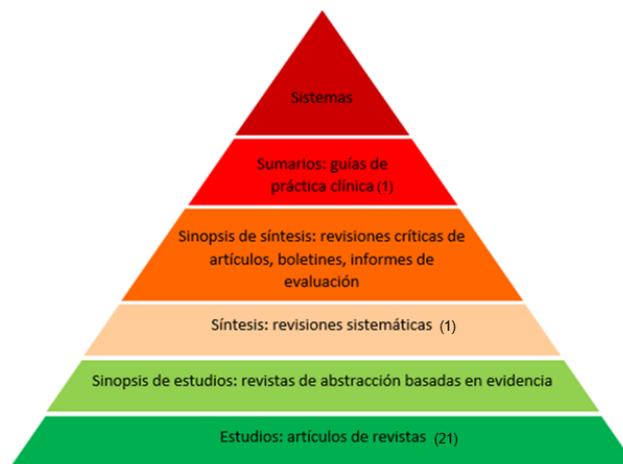


Ilustración 1: Clasificación de artículos según pirámide de Haynes.

Fuente: Cidoncha MA, Asua J, Peña ML, Mayordomo E, Garitano B, García MR, et al. Elaboración de recomendaciones para cuidados basados en evidencia de Osakidetza. Manual metodológico [Internet]. Osakidetza. 2011 [fecha de acceso marzo 2020]. Disponible en: [https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/osteba_formacion /es_def/adjuntos/1_manual.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/osteba_formacion/es_def/adjuntos/1_manual.pdf)

Tabla 4. Clasificación de los artículos según nivel de evidencia científica basada en la pirámide Haynes.

SUMARIOS: guías de práctica clínica
Guía Española para el Manejo del Asma (GEMA 2019) (1).
SÍNTESIS: revisiones sistemáticas
Recent Developments in Asthma Education (8)
ESTUDIOS: artículos de revista
Asma. Datos y cifras (2)
Educación en asma. ¿Asignatura Pendiente? (3)
Educación en el niño y adolescente con asma (1. ^a parte) (4).
Educación en el niño y adolescente con asma (2 ^a parte) (5).
My Child is Diagnosed With Asthma, Now What?: Motivating Parents to Help Their Children Control Asthma (6).
Educando en asma (7).
Educación en niños asmáticos controlados en hospital Roberto del Río. Impacto en conocimientos, adherencia y control de la enfermedad (9)
A randomized controlled trial of a mobile application-assisted nurse-led model used to improve treatment outcomes in children with asthma (10)
Impacto de la autoeficacia en la calidad de vida en niños con asma y sus cuidadores (11).
The effectiveness of newly developed written asthma action plan in improvement of asthma outcome in children (12).
Written action plan in pediatric emergency room improves asthma prescribing, adherence, and control (13)
Effectiveness of Personalized Written Asthma Action Plans in the Management of Children with Partly Controlled Asthma in Trinidad: A Randomized Controlled Trial (14)
Medication education program for Indian children with asthma: a feasibility study (15)
A pediatric asthma management program in a low-income setting resulting in reduced use of health service for acute asthma (16).

Effect of a mobile health, sensor-driven asthma management platform on asthma control (17).
Comparison of two methods of inhaler technique instruction in children (18)
Feasibility of a worksheet for facilitating selfmanagement in children with asthma (19).
Evaluation of a web-based asthma self-management system: a randomised controlled pilot trial (20).
The written action plan in childhood asthma can reduce unscheduled physician visits (21)
Do Patients of Subspecialist Physicians Benefit from Written Asthma Action Plans? (22)
The effect of self-care education on the quality of life in children with allergic asthma (23)

Fuente: Elaboración propia.

4. RESULTADOS

4.1 Aspectos sobre los que educar

Para el análisis de los aspectos sobre los que hay que educar al paciente asmático pediátrico y sus cuidadores se han encontrado un total de 8 documentos en la búsqueda bibliográfica.

Varios autores (1,3,4,6) remarcan la importancia que tiene educar en que el asma es una enfermedad crónica, esto es, que el asma es una enfermedad que causa inflamación crónica de las vías aéreas.

Asimismo, las IEs deben centrarse en la fisiopatología, donde se incluye saber diferenciar la inflamación y la broncoconstricción de las vías aéreas (1,4,7).

Saber reconocer la sintomatología es otro de los aspectos que se deben incluir en la educación del paciente y sus cuidadores (1,3,4,5,6,8).

Saber identificar y evitar los desencadenantes es mencionado también por los autores (1,3,4,5,6,7,8) como otro de los aspectos imprescindibles en la educación de estos pacientes.

Por otro lado, se remarca la necesidad de educar para saber reconocer el agravamiento o agudización de la enfermedad (1,3,4,5,6,7).

Otro pilar importante dentro de la educación es el tratamiento farmacológico, en el que

es imprescindible enseñar a diferenciar entre el tratamiento de rescate o broncodilatador del tratamiento de mantenimiento o antiinflamatorio (1,3,4,5,6,7,8). Dentro de este dominio cabe destacar que Korta y Murcia (3,4) señalan lo fundamental que es que los pacientes y/o sus cuidadores interioricen la idea de no suspender el tratamiento de mantenimiento.

En cuanto a las habilidades y destrezas que deben adquirir los pacientes y sus familiares y/o cuidadores encontramos la técnica inhalatoria de los medicamentos, donde algunos autores (1,3,4,7,9) indican la importancia de entrenarlos en esta técnica. Por otro lado, otra técnica que mencionan la GEMA, Korta y Murcia (1,3,4), así como la enseñanza de su manejo, es el medidor del Flujo Espiratorio Máximo (FEM).

Así pues, la GEMA y Stepney y Kane (1,6) indican que la monitorización de los síntomas es un elemento clave para valorar si el régimen terapéutico está siendo efectivo y, si es necesario, poder adaptarlo.

Por último, varios autores (1,5,6,7) confirman que los Programas Educativos (PE) deben incluir Planes de Acción Escritos (PAEs).

4.2. Herramientas para la evaluación del autocuidado y la calidad de vida

Para evaluar el grado de control de la enfermedad existe una herramienta validada en la población española. Se trata del cuestionario Control del Asma en Niños (CAN), que cuenta con dos versiones, para niños y para tutores (**ANEXO 1**) (5).

Lv et al. (10) emplean el cuestionario Childhood Asthma Control Test (C-ACT) para valorar el grado de control del asma.

Por otro lado, la escala Asthma Self-Efficacy Scale (ASES) evalúa las creencias de los niños acerca de su capacidad para llevar a cabo determinadas conductas de automanejo que son necesarias para un adecuado control del asma. Incluye 20 ítems. 19 de ellos se clasifican en cuatro dimensiones: autoeficacia para resolver problemas relacionados con el asma, autoeficacia para el tratamiento y para resolver problemas interpersonales. Cada ítem se responde en una escala tipo Likert con 4 opciones (desde 0=inseguro, hasta 3=muy seguro) (11).

Para valorar la CDV existen cuestionarios que miden el estado funcional y el bienestar emocional, que incluyen también otras áreas como la función física, social, limitaciones físicas y emocionales, entre otras, tanto del paciente como del cuidador (5): Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) (**ANEXO 2**) y Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) (**ANEXO 3**) (11). El PAQLQ se compone de 23 ítems estructurados en tres dominios: actividades, emociones y

síntomas. El PACQL, en cambio, consta de 13 ítems divididos en dos dimensiones: emociones y actividades. El resultado de ambos cuestionarios se expresa en forma de puntuación media que puede oscilar entre 1 punto (máxima limitación) y 7 puntos (ausencia de limitación) (11).

4.3 Evaluación del autocuidado

Se han encontrado 3 artículos que evalúan el efecto de los PAEs en el autocuidado.

Lakupoch et al. (12) realizaron un estudio con 52 niños de 5 a 18 años con diagnóstico de asma que evaluó el efecto de un PAE entre marzo de 2015 y octubre de 2016. Se garantizó que los niños que se incluyeron en el estudio realizaban la técnica correcta de uso de medicamentos y dispositivos. Tras seis meses se evaluaron las visitas a urgencias, las visitas no programadas, los ingresos hospitalarios, el absentismo escolar y la adherencia al propio PAE junto con la satisfacción de la familia. El 94 % de los niños (n=49) completaron el estudio. Las visitas a Urgencias fueron 18 durante los 6 meses anteriores a la entrega del PAE, realizadas por 13 niños. Éstas disminuyeron a tres tras la entrega del PAE ($P=0,005$), realizadas por tres niños ($P=0,006$). Las visitas no programadas fueron reducidas significativamente ($P=0,046$), así como los días de ingreso ($P=0,026$) y los de absentismo escolar ($P=0,022$). El 94 % de los padres (n=46) respondieron al cuestionario sobre la adherencia al PAE y la satisfacción, y se observó que el 85 % de los padres usaban habitualmente el PAE. El 87 % de ellos tenía una sensación positiva de tener y usar el PAE y el 83 % sintieron más confianza en el autocontrol de los síntomas del asma de sus hijos. De este modo el estudio sugiere que la provisión del PAE es útil para mejorar el autocuidado de los pacientes con asma y reducir la exacerbación del asma.

Ducharme et al. (13) aleatorizaron 219 niños de 1-17 años, 109 recibieron un PAE. El grupo control recibió prescripción sin formato. Todos recibieron inhaladores de albuterol y fluticasona con contadores de dosis. Se evaluaron los resultados durante 28 días. La adherencia a la fluticasona fue mayor en el grupo intervención durante los días 15-28 (diferencia promedio 16,13 %). Más pacientes con PAE que el grupo control completaron su tratamiento de corticoesteroides orales (79 % vs. 60 %) y estuvieron bien controlados (58 % vs. 41 %). Por tanto, la provisión de un PAE aumentó significativamente el control del asma.

Khan et al. (14) evaluaron la eficacia de añadir PAEs personalizados en el tratamiento de niños con asma parcialmente controlada. Se incluyeron 91 sujetos en el ensayo, comprendidos en la edad de 1 a 14 años. 46 fueron asignados al grupo control quienes solo recibieron la atención estándar (provisión y explicación de material educativo y

revisiones clínicas programadas). El grupo intervención (n=45) recibió además de ello un PAE personalizado. Los resultados demostraron que el grupo intervención tuvo menos visitas a servicios de urgencias, ataques de asma, absentismo escolar, despertares nocturnos y visitas no programadas, aunque estos resultados no alcanzaron significancia estadística frente al grupo control. En la opinión de los autores, los PAEs pueden servir como herramientas útiles para asistir y empoderar a los niños/padres en su búsqueda del control óptimo del asma.

Se han encontrado tres artículos que evalúan el efecto de los PEs en cuanto al autocuidado.

Grover et al. (15) midieron el efecto de un PE que incluía un PowerPoint, un libro de trabajo para el niño y actividades relacionadas. 40 niños y sus padres participaron en el ensayo. El grupo control (n=16) recibió los cuidados habituales y el grupo intervención (n=24) el PE. Antes de comenzar el PE se valoró el control del asma, entre otros. Los resultados evidenciaron mejoría en el control del asma ($P < 0,001$).

Andrade et al. (16) demostraron la eficacia de un PE de manejo del asma pediátrico en la reducción la dependencia de los servicios de salud. 582 pacientes de 4 a 15 años fueron seleccionados, de los cuales 470 recibieron el PE. Al final del estudio solo el 5 % de los casos del grupo intervención acudieron a servicios de salud debido al asma aguda frente al 34 % de los casos del grupo control (n=112).

Henríquez y Ceruti (9) realizaron un taller de educación al que asistieron 49 pacientes con mal control del asma (CAN menor o igual a 8), de los cuales completaron el estudio 38. Previo al taller el CAN promedio fue de 16 puntos. Tras el taller, el puntaje CAN promedio fue de 7,7 puntos ($P = 0,0001$). El 47,5 % (n=19) de los pacientes disminuyó su CAN promedio a menos de 8 puntos. Por ello, los autores no pudieron atribuir a la educación, como factor exclusivo el mejor control de la enfermedad, ya que en todos los participantes se realizó la misma intervención.

En la búsqueda bibliográfica se han encontrado cinco artículos que analizan otras IEs.

Barrett et al. (17) evaluaron la eficacia del uso de vídeos educativos para la gestión del asma mediante un estudio con 95 participantes que incluían tanto adultos como niños. Se valoró, previo a la intervención el número medio de uso de medicación de rescate, días sin síntomas y el control del asma. Se observó que durante el primer mes de la intervención el uso de medicación de rescate disminuyó un 39 %. En este periodo de tiempo el porcentaje de días sin síntomas también mejoró en un 12 %. Los resultados

en estas dos mediciones se mantuvieron positivos durante los 12 meses de duración del estudio. En el control del asma, en cambio, el primer mes no se observó mejoría, pero sí en los meses siguientes, siendo ésta significativa ($P < 0,001$). Los resultados del estudio indican que las herramientas de salud digitales y la recopilación de datos objetivos sobre el tratamiento de rescate de forma rutinaria pueden mejorar el autocontrol y los resultados del asma.

Arthurs et al. (18) compararon la educación de la técnica de inhalación mediante el uso de DVD frente a la educación individual presencial por parte de un profesional sanitario en 21 participantes pediátricos. Se valoró la técnica inmediatamente tras la IE y tras 3 meses. Los autores indican que no hubo diferencias significativas; por lo tanto, concluyen diciendo que, aunque los DVDs son un medio educativo efectivo, la técnica inhalatoria siempre debe ser comprobada por un profesional sanitario.

Shomaker y DeVeau-Rosen (19) diseñaron una hoja de trabajo que incluía 12 temas relacionados con el asma. 41 participantes (niños y/o cuidadores) eligieron 3 temas, de cada cual generaron objetivos de autogestión y evaluaron su autoeficacia. Una semana después de la intervención se realizó un seguimiento telefónico a 15 de los sujetos. El 100 % habían completado al menos uno de sus objetivos de autogestión, el 60 % completaron dos objetivos y el 27 % completó los tres objetivos. Por lo tanto, la incorporación de una hoja de trabajo de autogestión para el asma pediátrica en un encuentro clínico es una intervención breve y factible en el entorno clínico sin costos significativos, e involucró a los cuidadores y niños en el automanejo y autocontrol de la enfermedad.

Lv et al. (10) valoraron el efecto en niños de 6 a 12 años de una aplicación móvil junto con manejo dirigido por enfermeras ($n=77$) frente solo al manejo por enfermeras ($n=75$). Los niños en ambos grupos realizaron visitas a su pediatra una vez al mes durante 12 meses, donde se realizaba educación sanitaria además del examen físico. Dos semanas después de cada visita la enfermera realizaba llamadas telefónicas a los cuidadores y obtenía información acerca de los síntomas, exacerbaciones y puntaje del cuestionario C-ACT, entre otros. Tras la finalización del estudio se observó una disminución significativa ($P < 0,01$) en las exacerbaciones en ambos grupos. En cambio, el grupo experimental obtuvo puntuaciones significativamente mejores en el C-ACT que el grupo control. La incorporación de una aplicación móvil para el manejo del asma junto con atención dirigida por enfermeras demostró mejoría en los diferentes resultados del asma.

Por último, Wiecha et al. (20) sugirieron que las IEs realizadas a través de aplicaciones digitales tienen el potencial de respaldar el cambio de comportamiento de la salud. Este ensayo evaluó el efecto de una página web interactiva para el automanejo en 37 niños frente al grupo control (n=21). Se observó que la adherencia al tratamiento de mantenimiento y los conocimientos sobre éste mejoraron significativamente en el grupo intervención.

4.4 Evaluación de la calidad de vida

Para evaluar el efecto de los PAEs en la CDV se han encontrado tres artículos en la búsqueda bibliográfica realizada.

Oishi et al. (21) evaluaron la eficacia de un PAE. Se analizaron datos de 575 participantes (pacientes asmáticos en edades comprendidas entre 0 y 19 años). El grupo intervención recibió el PAE desarrollado para la Guía Pediátrica Japonesa para el Tratamiento y Manejo del Asma (n=272), a diferencia del grupo control (n=303). No hubo diferencias entre ambos grupos respecto a las reagudizaciones de asma ni en cuanto a ingresos hospitalarios (P=0,74 y P=0,40 respectivamente). Entre ambos grupos, los usuarios del PAE experimentaron menos visitas médicas no programadas que el grupo control (P=0,014). No se observaron diferencias significativas entre las puntuaciones de CDV de ambos grupos al inicio del estudio y después de 24 semanas.

Sheares et al. (22) aleatorizaron 407 niños y adultos con asma persistente, recibidores de atención por primera vez. 204 participantes recibieron un PAE, el resto (n=203) solo recibió prescripciones médicas. En los 12 meses siguientes ambos grupos mostraron reducciones similares y significativas en la frecuencia de los síntomas del asma (síntomas diurnos [P<0,0001], síntomas nocturnos [P<0,0001], uso de agonistas β [P<0,0001]). También hubo una reducción significativa en las visitas de emergencia para el grupo de intervención (P<0,0001) y control (P<0,0006). Hubo mejora significativa en las puntuaciones de CDV en el asma en cuidadores pediátricos (P<0,0001). Los resultados sugieren que el uso del PAE no confirió ningún beneficio adicional más allá de la atención médica y educación sobre asma basada en la subespecialidad.

En el ensayo de Ducharme et al. (13) se evaluó la CDV mediante el PAQLQ y el PACQLQ. Se observó una diferencia media de grupo en la CDV de los cuidadores de todos los niños de 0,19. La diferencia media de grupo en la CDV de todos los niños fue 0,26. Esto es, no hubo diferencias significativas entre los dos grupos en la CDV.

Para la evaluación del efecto de los PEs en la CDV se han encontrado dos artículos.

Grover et al. (15) recopilaron la CDV de los cuidadores mediante el cuestionario PACQLQ antes de comenzar el PE de su ensayo. Los resultados evidenciaron mejoría en la CDV de los padres ($P < 0,001$).

Mosenzadeh et al. (23) estudiaron el efecto de un PE de 4 sesiones de 45 minutos. Se calculó la CDV de 70 niños (8-11 años) divididos en el grupo intervención ($n=35$) y grupo control ($n=35$) mediante el PAQLQ antes de la intervención y tras 8 semanas. Hubo una diferencia significativa entre el aumento de los niveles de PAQLQ en el grupo intervención y el grupo control ($P < 0,001$). Se demostró que la CDV en pacientes asmáticos no es favorable y que la educación sobre el autocuidado es una medida adecuada para mejorar la CDV de los niños con asma.

5. DISCUSIÓN

Tras analizar los datos extraídos de los documentos utilizados en este trabajo se observa gran concordancia entre los autores en cuanto a los aspectos sobre los que hay que educar.

El concepto de entender que el asma es una enfermedad crónica se menciona en el 50 % de los artículos ($n=4$) (1,3,4,6).

El 37,5 % de los artículos ($n=3$) aseguran que hay que enseñar la fisiopatología del asma pediátrica, siendo importante diferenciar la broncoconstricción de la inflamación de las vías aéreas (1,4,7).

Otro de los aspectos que se repite en el 75 % ($n=6$) es la necesidad de educar sobre la sintomatología y saber reconocerla (1,3,4,5,6,8).

Por otro lado, la educación sobre los desencadenantes y la prevención es imprescindible, ya que el 100 % los estudios analizados ($n=8$) lo incluyen. (1,3,4,5,6,7,8,9).

Además, el 75 % de todos los artículos ($n=6$) recalcan la importancia de saber identificar una agudización o agravamiento de los síntomas (1,3,4,5,6,7).

El tratamiento farmacológico es otro de los pilares en la educación del asma. En este dominio es imprescindible educar sobre la diferencia entre el tratamiento broncodilatador y el tratamiento antiinflamatorio o de mantenimiento. El 87,5 % de los artículos hacen referencia a ello ($n=7$) (1,3,4,5,6,7,8). Además, dos de ellos, esto es, el

25 %, destacan la importancia de interiorizar la idea de no suspender el tratamiento antiinflamatorio (3,4).

El 62,5 % de los artículos (n=5) determina que se debe educar en la técnica inhalatoria (1,3,4,7,9) y el 37,5 % (n=3) en el manejo del medidor del FEM (1,3,4). Durante una rotación de 2 semanas que realicé a las consultas de neumología pediátrica del Hospital Universitario Donostia pude confirmar que este aspecto se realiza de manera muy correcta. Tal y como lo describe Korta (3), en las consultas se comprueba la técnica in situ mediante el uso de envases placebo y se realiza un feedback entre el profesional y el paciente/cuidador. Además, disponen en cada consulta de un póster donde aparecen las imágenes de cada tipo de inhalador existente, lo cual muchas veces facilita el reconocimiento de su inhalador al paciente y asimismo es muy útil cuando existen barreras de comunicación.

Aunque es cierto que el FEM no se suele utilizar en la sección de pediatría del Hospital Universitario Donostia para la monitorización del asma, excepto en pacientes con características de asma grave o inestable, ya que se recomienda realizar la monitorización mediante el registro de los síntomas.

Así pues, el 25 % de los artículos (n=2) subrayan la importancia de educar sobre la necesidad de monitorizar la sintomatología (1,6). Por mi experiencia ya citada, debo destacar que esta acción también se recomienda en el hospital.

Por último, el 50 % de los artículos (n=4) mencionan que los PEs también deben centrarse en los PAEs (1,5,6,7). En nuestro entorno los PAEs son una herramienta aceptada y empleada en el manejo del niño asmático.

En cuanto a las herramientas de evaluación, a la hora de hablar de la evaluación del autocuidado, se puede llegar a la conclusión que para que exista un adecuado control del asma son necesarias habilidades de autocuidado, entre otros. En este sentido se determinaron dos cuestionarios para la evaluación del grado de control del asma: el cuestionario CAN, herramienta desarrollada y validada en población española, y el cuestionario C-ACT, en inglés para Estas Unidos (5,10).

En un artículo también se identifica la escala ASES para evaluar desde la perspectiva del paciente las habilidades de autocuidado (11).

Los artículos diferencian la CDV del niño y la CDV de los cuidadores. Existen el PAQLQ y el PACQLQ para la valoración de la CDV de éstos, respectivamente (5,11).

Acerca de la evaluación del autocuidado se ha observado que, en lo que respecta a los PAEs tras el análisis de los artículos empleados (n=3) en el 66,6 % (n=2) se alcanzaron resultados significativos que demostraban la mejoría del autocuidado (12,13). Los resultados del artículo restante (14) no alcanzaron significancia estadística frente al grupo control. Cabe recordar que la guía GEMA contempla la elaboración de los PAEs dentro de los programas educativos (1).

En cuanto a los PEs se analizaron tres artículos. El 66,6 % (n=2) obtuvo resultados significativos que demostraban que los PEs mejoraban aspectos relacionados con el asma. El primero (15) demostraba la mejoría en el control del asma gracias al PE y el segundo (16) confirmó que el PE era eficaz a la hora de depender en menor medida de los servicios de salud, lo cual puede significar un mejor control de la enfermedad. El artículo restante (9) no pudo determinar que el mejor control del asma que se obtuvo fuera por causa exclusiva a la intervención educativa, debido a la ausencia del grupo control en el estudio.

En el contexto de otras IEs para el autocuidado se analizaron 5 artículos. El 80 % (n=4) afirman que las IEs son útiles para la consecución de un mejor control de la enfermedad y una mejor CDV (10,17,19,20).

Tres de los artículos demuestran mejorías significativas del autocontrol de la enfermedad (10,17,19). El último artículo que refería mejorías significativas en los resultados del asma demostraba mejor adherencia al tratamiento de mantenimiento y conocimientos sobre éste (20), siendo éstos factores de autocontrol.

El 20 % restante (n=1) no obtuvo resultados positivos en cuanto a la educación de la técnica de inhalación (18), probablemente debido a la naturaleza de la IE, donde el profesional sanitario no estaba presente para la comprobación de la técnica.

En lo que respecta a la evaluación del efecto de los PAEs en la CDV se analizaron tres artículos. El 66,6 % de los ensayos (n=2) no demostraron mejora significativa en la CDV (21,13), aunque el artículo restante sí demostró la mejoría en la CDV de los cuidadores (22).

Tras el análisis de dos artículos para evaluar el efecto de los PEs en la CDV se observó que el 100 % (n=2) evidenciaron mejoría en la CDV. Uno de ellos en la CDV de los padres/cuidadores (15) y el otro en la CDV de los niños con asma (23).

Por último, en uno de los artículos empleados en el trabajo, se determina que un alto nivel de autoeficacia para el tratamiento tiene un gran impacto en la CDV de los niños, ya que niños con más autoeficacia son los que mejor CDV tienen. Se ha observado que los niños sientan seguridad en su capacidad para manejar situaciones problemáticas del asma puede hacer que los cuidadores se sientan menos preocupados y/o frustrados.

Por lo tanto, tener habilidades de autocuidado facilita la percepción de bienestar y alivia la carga del cuidador, esto es, mejora la CDV para ambos (11).

Tras la realización de esta revisión y haber vivido de cerca la situación en mis prácticas he detectado dos problemáticas.

La primera es que la educación es un aspecto fundamental que sí se realiza, pero cada profesional lo realiza con los recursos que tiene. Esto es, los conocimientos y las habilidades varían entre los profesionales, ya que observé que en ocasiones la información que se ofrecía a los pacientes en urgencias de pediatría variaba de la que se daba en las consultas, lo cual dificulta el proceso de aprendizaje del paciente/cuidador. Es por ello que considero que se debería consensuar más la educación de los propios profesionales tanto en conocimientos sobre todos los aspectos del asma como en habilidades de comunicación y enseñanza, para así igualar los mensajes que se le ofrecen al paciente/familia en los diferentes niveles de la Atención Sanitaria y guiarlos de forma correcta durante todo el proceso.

Por otro lado, es importante remarcar que el niño pasa gran parte de su vida en la escuela, entorno donde en ausencia de los padres, los profesores son los cuidadores. Esto implica que los profesores, quienes no son profesionales sanitarios y muy probablemente la información que tengan sobre el asma sea escasa, deban de tomar decisiones sobre el cuidado del niño asmático. Es por ello que dos soluciones que veo son tanto la de ofertar mayor educación a los profesores, como la de incluir enfermeras escolares en los centros educativos. La inclusión del profesional sanitario sería muy útil en lo que se refiere al asma tanto en aspectos de educación y prevención, así como el adecuado manejo de una posible exacerbación o la asistencia para la técnica inhalatoria, entre otros muchos aspectos.

6. CONCLUSIONES

Se puede concluir en que los aspectos sobre los que es imprescindible educar al paciente asmático pediátrico y sus cuidadores son cinco: los desencadenantes y su prevención, el tratamiento farmacológico (sobre todo saber diferenciar la medicación de rescate de la de mantenimiento), la sintomatología, el reconocimiento del empeoramiento de la enfermedad y la técnica inhalatoria.

Las herramientas que se pueden utilizar para la valoración del autocuidado son el CAN, el C-ACT y la escala ASES. Para la valoración de la calidad de vida son el PAQLQ y el PACQLQ.

Por otro lado, se observa que el uso tanto de los planes de acción escritos, como de los programas educativos y otras intervenciones educativas sí mejoran el autocuidado.

En cuanto a la calidad de vida el uso exclusivo de planes de acción escritos no la mejora, aunque su uso dentro de los programas de educación es recomendado. En cuanto a los programas educativos se puede concluir que sí son efectivos para mejorar la calidad de vida de los niños y cuidadores.

Por lo tanto, el conjunto de las intervenciones educativas mejora el autocuidado y la calidad de vida.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Guía Española para el Manejo del Asma (GEMA 2019). Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica [Internet]. 2019 [acceso 24 ene 2020] Disponible en: https://www.semg.es/images/documentos/GEMA_4_4.pdf
2. Organización Mundial de la Salud. Asma. Datos y cifras [Internet]. Ginebra: OMS; 31 agosto 2017 [acceso ene 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/asthma>
3. Korta J. Educación en asma. ¿Asignatura Pendiente?. Bol. S Vasco-Nav Pediatr [Internet]. 2010 [acceso 02 feb 2020]. 42: 26-32. Disponible en: <http://svnp.es/sites/default/files/42-1-26.pdf>
4. Murcia J. Educación en el niño y adolescente con asma (1.ª parte). Introducción. Diagnóstico educativo. Rev Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2016 [acceso 24 ene 2020]; 18(Suppl 25): 53-56. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322016000500009&lng=es
5. Murcia J, Asensi M. Educación en el niño y adolescente con asma (2ª parte). Pediatr. aten. Prim [Internet]. 2016 [acceso feb 2020]. 18(supl.25): 69-79. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/ibc-153455>
6. Stepney C, Kane K, Bruzzese JM. My Child is Diagnosed With Asthma, Now What?: Motivating Parents to Help Their Children Control Asthma. Rev The Journal of School Nursing [Internet] 2011 [acceso 24 ene 2020]; 27(5):340-347. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1059840511405670>
7. Rodríguez CR, Torregrosa MJ. Educando en asma. Rev Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2011 [acceso 02 feb 2020] Disponible en: http://archivos.pap.es/files/1116-1378-pdf/tall_04_b.pdf
8. Cabana MD, Coffman JM. Recent developments in asthma education. Curr Opin Allergy Clin Immunol [Internet] 2011 [acceso 03 feb 2020]. 11(2):132-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21301331>
9. Henríquez MT, Ceruti E. Educación en niños asmáticos controlados en hospital Roberto del Río. Impacto en conocimientos, adherencia y control de la enfermedad. Rev. chil. enferm. Respir [Internet]. 2013 [acceso feb 2020]. 29(2): 70-74. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/lil-687139>
10. Lv S, Ye X, Wang Z, Xia W, Qi Y, Wang W, et al. A randomized controlled trial of a mobile application-assisted nurse-led model used to improve treatment outcomes in children with asthma. Journal of advanced nursing [Internet] 2019

- [acceso feb 2020]. 75:3058–3067. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/es/central/doi/10.1002/central/CN-01960848/full>
11. Malgarejo V, Pérez-Fernández V, Ruiz-Esteban C, Valverde-Molina J. Impacto de la autoeficacia en la calidad de vida en niños con asma y sus cuidadores. *ARCh Bronconeumol* [Internet] 2019 [acceso 02 feb 2020] 55(4): 189-194. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0300289618302977>
 12. Lakupoch K, Manuyakorn W, Preutthipan A, Kamalaporn H. The effectiveness of newly developed written asthma action plan in improvement of asthma outcome in children. *Asian Pac J Allergy Immunol* [Internet] 2018 [acceso feb 2020]. 36(2):88-92. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28938838>
 13. Ducharme FM, Zemek RL, Chalut D, McGillivray D, Noya FJ, et al. Written action plan in pediatric emergency room improves asthma prescribing, adherence, and control. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet] 2011 [acceso 03 feb 2020]. 15;183(2):195-203. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20802165>
 14. Khan R, Maharaj R, Seerattan N, Babwah F. Effectiveness of Personalized Written Asthma Action Plans in the Management of Children with Partly Controlled Asthma in Trinidad: A Randomized Controlled Trial. *J Trop Pediatr* [Internet] 2014 [acceso feb 2020] 60(1):17-26. Disponible en: <https://academic.oup.com/tropej/article/60/1/17/1648350>
 15. Grover C, Goel N, Armour C, Van Asperen PP, Gaur SN, Moles RJ, et al. Medication education program for Indian children with asthma: a feasibility study. *Nigerian journal of clinical practice* [Internet]. 2016 [acceso feb 2020]. 19(1): 76-84. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/es/central/doi/10.1002/central/CN-01129253/full>
 16. Andrade WC, Camargos P, Lasmar L, Bousquet J. A pediatric asthma management program in a low-income setting resulting in reduced use of health service for acute asthma. *Allergy* [Internet]. 2010 [acceso 03 feb 2020]. 65(11):1472-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20557301>
 17. Barrett MA, Humblet O, Marcus JE, Henderson K, Smith T, Eid N, et al. Effect of a mobile health, sensor-driven asthma management platform on asthma control. *Ann Allergy Asthma Immunol* [Internet]. 2017 [acceso feb 2020]. 119(5):415-421. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/mdl-29150069>

18. Arthurs S, Khan R, Yasin F, Cahalane E, Cournane J, Browne B, et al. Comparison of two methods of inhaler technique instruction in children. Irish journal of medical science [Internet] 2014 [acceso feb 2020] 183(11 SUPPL. 1): S522-S523. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/es/central/doi/10.1002/central/CN-01066940/full>
19. Shomaker KL, DeVeauro-Rosen SH. Feasibility of a worksheet for facilitating selfmanagement in children with asthma. J Asthma [Internet] 2016 [acceso feb 2020]. 53(4):419-26. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02770903.2015.1101472>
20. Wiecha JM, Adams WG, Rybin D, Rizzadepaoli M, Keller J, Clay JM. Evaluation of a web-based asthma self-management system: a randomised controlled pilot trial. BMC Pulmonary Medicine [Internet]. 2015 [acceso feb 2020]. 15:17. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/es/central/doi/10.1002/central/CN-01256044/full>
21. Oishi T, Narita M, Morisawa Y, Watanabe H, Fukuie T, Akashi M, et al. The written action plan in childhood asthma can reduce unscheduled physician visits. Allergy [Internet]. 2013 [acceso feb 2020] 68: 377. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/es/central/doi/10.1002/central/CN-00985752/full>
22. Sheares BJ, Mellins RB, Dimango E, Serebrisky D, Zhang Y, Bye MR, et al. Do Patients of Subspecialist Physicians Benefit from Written Asthma Action Plans? American journal of respiratory and critical care medicine [Internet]. 2015 [acceso feb 2020]. 191(12), 1374-1383. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/es/central/doi/10.1002/central/CN-01072964/full>
23. Mosenzadeh A, Ahmadipour S, Mardani M, Ebrahimzadeh F, Shahkarami K. The effect of self-care education on the quality of life in children with allergic asthma. Comprehensive child and adolescent nursing [Internet]. 2019 [acceso feb 2020]. 42(4): 304-312. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/es/central/doi/10.1002/central/CN-02007954/full>

8. ANEXOS

ANEXO 1: CUESTIONARIOS CAN

- **Edad y modo de cumplimentación**

En niños de 2 a 8 años el cuestionario lo cumplimentan los tutores (versión tutores). En niños/adolescentes de 9 a 14 años, estos cumplimentan su cuestionario y los tutores el suyo.

- **Análisis de resultados**

A cada respuesta se le otorgan 0,1,2,3,4 puntos (menos puntuación a menos síntomas). Así, la puntuación total del cuestionario oscila entre 0 (buen control) y 36 (mal control). Se ha establecido que obtener 8 o más puntos es un indicador de mal control (punto de corte de mejor discriminación)

Cuestionario CAN

Hora de inicio :
Hora Minutos

Cuestionario Control Asma en Niños (Versión Niños/Adolescentes)

Piensa en cómo te has encontrado en el general en las 4 últimas semanas por el asma (tos, pitidos, ...). Lee cada pregunta y marca con una "X" la respuesta que mejor explique cómo te has encontrado o sentido.

1. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuántas veces has tosido durante el día **sin estar resfriado/constipado**?

- Más de una vez al día
- Una vez al día
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

2. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuántas veces has tosido durante la noche **sin estar resfriado/constipado**?

- Más de una vez durante cada noche
- Una vez durante cada noche
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

3. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido pitidos o silbidos durante el día?

- Más de una vez al día
- Una vez al día
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has tenido pitidos o silbidos durante la noche?

- Más de una vez durante cada noche
- Una vez durante cada noche
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te ha costado respirar (no por la nariz) durante el día?

- Más de una vez al día
- Una vez al día
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te ha costado respirar (no por la nariz) durante la noche?

- Más de una vez durante cada noche
- Una vez durante cada noche
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

7. Cuando haces ejercicio (juegas, corres...) o ríes a carcajadas ¿tienes tos o pitos/silbidos?

- Siempre
- Casi siempre
- A veces
- Casi nunca
- Nunca

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces has ido a **visitas de urgencias** por el asma?

- Más de 3 veces
- 3
- 2
- 1
- Ninguna

9. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces te han **ingresado en el hospital (asistencia médica en el hospital de más de 12 horas a causa de una crisis asmática)** por el asma?

- Más de 3 veces
- 3
- 2
- 1
- Ninguna

Hora de finalización :
Hora Minutos

Cuestionario CAN

Hora de inicio :
Hora Minutos

Cuestionario Control Asma en Niños (Versión tutores)

Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarle a describir en general el asma del niño/a en las 4 últimas semanas y cómo ésta influye en cómo se encuentra y en lo que puede hacer. Para cumplimentarlo, marque con una X la casilla que mejor describa su respuesta.

1. Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia ha tosido durante el día en ausencia de resfriados/constipados?

- Más de una vez al día
- Una vez al día
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

2. Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia ha tosido durante la noche en ausencia de resfriados/constipados?

- Más de una vez durante cada noche
- Una vez durante cada noche
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

3. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido pitidos o silbidos durante el día?

- Más de una vez al día
- Una vez al día
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido pitidos o silbidos durante la noche?

- Más de una vez durante cada noche
- Una vez durante cada noche
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia le ha costado respirar (no por la nariz) durante el día?

- Más de una vez al día
- Una vez al día
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia le ha costado respirar (no por la nariz) durante la noche?

- Más de una vez durante cada noche
- Una vez durante cada noche
- De 3 a 6 veces por semana
- Una o 2 veces por semana
- Nunca

7. Cuando el niño hace ejercicio (juega, come ...) o ríe a carcajadas ¿tiene tos o pitos/silbidos?

- Siempre
- Casi Siempre
- A veces
- Casi nunca
- Nunca

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces ha tenido que ir a visitas de urgencias no programadas debido al asma?

- Más de 3 veces
- 3
- 2
- 1
- Ninguna

9. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces han ingresado en el hospital (asistencia médica en el hospital de más de 12 horas a causa de una crisis asmática) al niño debido al asma?

- Más de 3 veces
- 3
- 2
- 1
- Ninguna

Hora de finalización :
Hora Minutos

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Fuente: Respirar [Sede Web]. España. Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria [AEPap]; 5 de enero de 2015 [acceso febrero 2020]. Cuestionarios CAN (Control del Asma en Niños). Disponible en: <http://www.respirar.org/index.php/respirar/calidad-de-vida/cuestionarios-can-control-del-asma-en-ninos>

ANEXO 2: PAQLQ (niños)

- **Número de preguntas**

El Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (Cuestionario de Calidad de Vida de Asma Pediátrico) está compuesto por 23 preguntas (ítems) sobre tres dimensiones (síntomas, limitación de la actividad y función emocional).

- **Modalidades**

Existe la versión clásica y la versión con actividades estandarizadas. En la actualidad el equipo de la profesora Juniper, recomienda esta última, pues "fija" de antemano las actividades-ejemplo a través de las que cada niño es encuestado.

- **Traducciones**

Existe versión en muchos idiomas, entre ellos el español (y a su vez en español para España, Argentina, México, Chile, Perú, Venezuela, Colombia, Guatemala, Costa Rica y Estados Unidos).

- **Edad y modo de cumplimentación**

El cuestionario es válido para niños-adolescentes entre 7 y 17 años y cuenta con una versión auto-cumplimentada y otra cumplimentada mediante entrevistador.

- **Análisis de resultados**

Cada pregunta va en una escala Likert de 1 a 7 (de lo peor posible a lo mejor posible). La diferencia mínima importante en el conjunto de una dimensión y medida por dos encuestas separadas un intervalo de tiempo es de 0,5 puntos.

Fuente: Respirar [Sede Web]. España. Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria [AEPap]; 19 de diciembre de 2014 [acceso febrero 2020]. Cuestionarios PAQLQ y PACQLQ. Disponible en: <http://www.respirar.org/index.php/respirar/calidad-de-vida/cuestionarios-de-juniper>

ANEXO 3: PACQLQ (cuidadores)

- **Número de preguntas**

El Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores de Asma Pediátrico) está compuesto por 13 preguntas (ítems) sobre dos dimensiones (actividades y función emocional).

- **Modalidades**

Existe la versión clásica y la versión con actividades estandarizadas. En la actualidad el equipo de la profesora Juniper, recomienda esta última, pues "fija" de antemano las actividades-ejemplo a través de las que cada niño es encuestado.

- **Traducciones**

Existe versión en muchos idiomas, entre ellos el español (y a su vez en español para España, Argentina, México, Chile, Perú y Estados Unidos).

- **Edad y modo de cumplimentación**

El cuestionario cuenta con una versión auto-cumplimentada por el cuidador.

- **Análisis de resultados**

Cada pregunta va en una escala Likert de 1 a 7 (de lo peor posible a lo mejor posible). La diferencia mínima importante en el conjunto de una dimensión y medida por dos encuestas separadas un intervalo de tiempo, es de 0,5 puntos.

Fuente: Respirar [Sede Web]. España. Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria [AEPap]; 19 de diciembre de 2014 [acceso febrero 2020]. Cuestionarios PAQLQ y PACQLQ. Disponible en: <http://www.respirar.org/index.php/respirar/calidad-de-vida/cuestionarios-de-juniper>