

Asma Grave
Calidad de vida
Evolución y pronóstico.

Verónica Giubergia
Pediatra Neumóloga
Htal. Garrahan



¿Qué es “Calidad de Vida”?

- Concepto subjetivo, individual, con una notable influencia del entorno.
- Los aspectos físico, afectivo y social expresan las tres dimensiones fundamentales de la calidad de vida.
- Es un concepto dinámico.
- Interdependencia: cuando un individuo se ve afectado físicamente, esto repercute en los aspectos afectivo y social.

Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE. Children and adult perceptions of childhood asthma and atopy. *Pediatrics*. 2002; 99:165-168

VIDAL A, DUFFAU T, UBILLA P. Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador *Rev Chil Enf Respir* 2007; 23: 160-166

“Calidad de Vida”

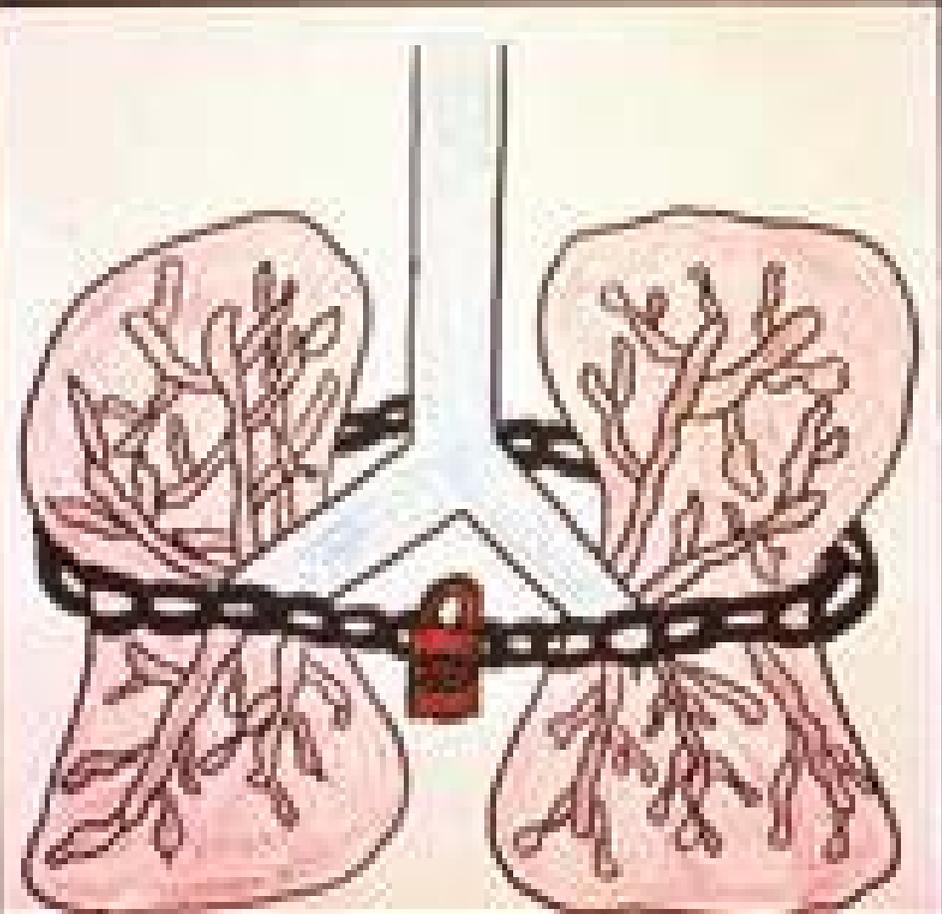
- Se puede definir como: “los efectos funcionales de una enfermedad y su terapia consecuente sobre un paciente, percibidos por el paciente”.
- “CV no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar: es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de éste y otros conceptos de la vida”.
- Poca coincidencia en la percepción de los padres.
- Se trata de un concepto unipersonal, multideterminado (actitud frente a la vida, creencias, actividad laboral, etc) que no siempre coincide con las estimaciones realizadas por el médico.

Woods PR, Hidalgo HA, Prihoda TJ, Kromer ME. Comparison of hispanic children's and parents responses to questions about the child's asthma second evaluation. *Arch Pediatr Adolesc Med.*2004; 148:43.

Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE. Children and adult perceptions of childhood asthma and atopy..*Pediatrics.* 2002; 99:165-168

VIDAL A, DUFFAU T, UBILLA P. Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador . *Rev Chil Enf Respir* 2007; 23: 160-166





Asma: Calidad de Vida

- 300.000.000 de personas en el mundo con asma.
- Prevalencia 10% en adultos. 10 a 20% niños.
- Europa duplicó la prevalencia en los últimos 10 años.
- 65% de los niños sin control adecuado (5% adultos)
- 69% evita hacer deportes.
- 24% padres faltó al trabajo; 40% perdió horas de sueño por cuidado de sus hijos.

Asma Grave: Calidad de vida

- Asma grave: 5 a 7% del total de niños con asma.
- 50% permanece sin control.
- 15 veces mas uso de ER y 20 veces mas internaciones que los niños con asma L o M.
- Costos: 6 veces mayores que un paciente con asma Leve o Moderada.
- 10 billones de dólares: 40% por uso de ED, internaciones o muertes por asma grave.

Barnes P. ERS Meeting 2009.

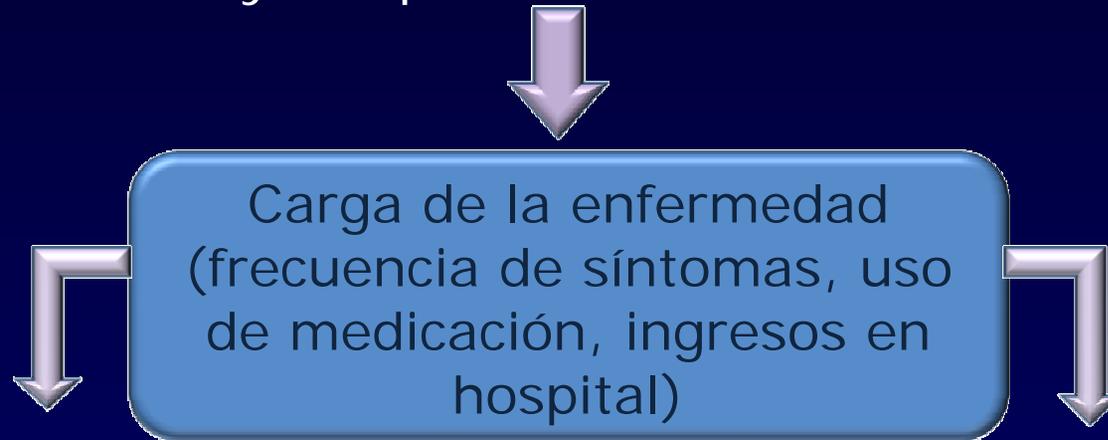
The ENFUMOSA cross sectional European multicenter study of the clinical phenotype of chronic severe asthma.

Eur Respir J 2003;22:470-477

Proceedings of the ATS Workshop on Refractory Asthma. *Am J Resp Crit Care Med.* 2000;162:2341-51

Asma: Calidad de vida

Los principales consensos (GINA, SAP, NIH) plantean que la evaluación de la calidad de vida en niños/adolescentes con asma y sus padres debe cubrir cinco áreas:



Interferencia con la actividad habitual (hogar, trabajo, escuela, ejercicio, ocio).

Alteración del sueño debido al asma.

Modificaciones de planes y actividades de los cuidadores debido al asma del niño/adolescente.

Días de colegio perdidos en el niño/adolescente y días de trabajo perdidos en los cuidadores por el asma de su hijo.

Calidad de vida según severidad

		Persistentes Leves (n = 104)	Persistentes Moderados (n = 137)	Persistentes Severos (n = 26)	p
CVG	n	63	99	20	0,035
	%	60,6	72,3	76,9	
CVLA	n	45	85	17	0,0037
	%	43,2	62,0	65,4	
CVFE	n	67	103	20	0,07
	%	64,4	75,2	76,9	

(CVG: Calidad de vida global, CVLA: Calidad de vida limitación de actividades, CVFE: Calidad de vida función emocional)

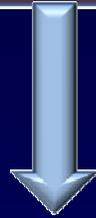
Calidad de vida del niño y su familia

	Asmáticos		Cuidadores	
	n	(%)	n	(%)
CVG	106	(39,7)	153	(68,3)
CVLA	82	(32,7)	143	(55,0)
CVFE	104	(39,2)	129	(70,5)
CVS	107	(40,2)		

(CVG: Calidad de vida global, CVLA: Calidad de vida limitación de actividades, CVFE: Calidad de vida función emocional, CVS: Calidad de vida de síntomas)

Calidad de vida en asma

**Asma grave: 50% permanece
sin control**



**¿MALA RESPUESTA AL
TRATAMIENTO?**

Factores que contribuyen a la mala calidad de vida del paciente y su familia

1. Mala adherencia al tratamiento: 22% de los niños con asma grave.

-32% de los que reciben corticoides orales.

-25% tienen 3 o más admisiones al hospital el año previo.

2. Errores en técnica inhalatoria: 50% de los casos.

Factores que contribuyen a la mala calidad de vida del paciente y su familia

3. Tabaquismo pasivo/activo: 75% de las familias con niños con AG tienen fumadores domiciliarios.

- Produce resistencia a esteroides y disminuye su eficacia.
- Disminuye la función pulmonar

4. Factores psico-sociales: Alcohol, drogas, violencia. Trastornos emocionales. Problemas asociados a la pérdida de control del asma.

“Programa de atención de niños con asma grave”

Errores en la interpretación de las indicaciones médicas.

Miedo a la discriminación, temor a las crisis asmáticas y a la muerte.

Padres y pacientes

Dificultades en la adherencia al tratamiento, olvido o abandono de la medicación.

Subestimación de la gravedad de la enfermedad, rebeldía, enojo, cansancio.

INTERVENCION:

Juegos de integración, charlas grupales, actividades lúdicas, dramatizaciones, actividades plásticas, diseño de posters, dibujos, collages.

Hacete el

PAF: A LA MAÑANA

Y A LA NOCHE

19 11 2008

Hacen el

PAF: A LA MAÑANA
(cuando me levanto)
A LA NOCHE
(Después de comer)

No Olvidarse...

19 11 2008

HAY que decir
el PUFF



19 11 2008

PELIGRO SI NO TE ACES EL
PUFF TUS PULMONES VAN A
ESTALLAR!!!



!!! PELIGRO

Si no te

haces el puf te vas a

agitar y despues lo

Lamentaras por que a la

guardia te deberas acercar

PULMONES



PUF



¡¡¡¡¡
¡¡¡¡¡

MAMA

19 11 2008

Factores que contribuyen a la mala calidad de vida del paciente y su familia

6. Mascotas: desarrollan resistencia a los esteroides no mediados por IgE (IL 2 y 4).

7. Dificultades económicas:

Salario anual: 2955 U\$. 45% de los sujetos perdieron el trabajo por el asma grave del niño.

Costos directos: 24% del salario mensual.

“Programa de atención de niños con asma grave”

Consultas	18 meses previos al PANAG	18 meses posteriores PANAG	p
Emergencia (IC 95%)	N=56 2.8/pac. (2.3-4.6)	N=26 1.3/pac (0.9-1.8)	0.002
Internación (IC 95%)	N=4 0.2/pac. (0.009-0.4)	N=1 0.05/pac. (0.06-0.1)	0.04

Programa de atención de niños con asma grave (PANAG)

- Se redujeron:
 - 2.1 veces el número de consultas a emergencia.
 - 4 veces el número de internaciones luego de la implementación del PANAG.
- La modalidad de asistencia supervisada e interdisciplinaria, ofreciendo información y medicación, mejoró el control del asma en este grupo de pacientes.
- Se continúa actualmente con esta modalidad de atención.

“La Mejora de la Calidad de Vida, objetivo irrenunciable”

- Cualquier programa sanitario de intervención sobre asma en niños y adolescentes debe marcarse como objetivo fundamental la mejora de la calidad de vida de estos y de sus familias.
- La meta del programa debería ser ofrecer al niño/adolescente con asma una vida normal (similar a la de los demás niños/adolescentes de su entorno).
- "Lograr que el niño/adolescente asmático y su familia alcancen la calidad de vida que tendrían si el niño/adolescente no tuviera asma".

Pronóstico: Mortalidad por Asma Grave

- OMS: 1/250 muertes/año por asma.
- Inglaterra: 1.400 muertes/año (1 cada 7 horas).
- Estados Unidos: 170 muertes de niños/año (1 cada 2 días) atribuibles al asma.
- Argentina: 700 muertes/año. Sin muertes en < 5 años (2007).

Barnes P. ERS Meeting 2009

OMS. The World Health Report 2002-reducing risks, promoting healthy life.

Ministerio de Salud y Accion Social. Rep Argentina

Pronóstico: Mortalidad por Asma Grave

- Más frecuentes en adolescentes: abuso de B2, no tto preventivo, retraso en consulta.
- 53% de los episodios casi fatales en niños entre 12 a 15 años. (Australian Mortality survey)
- 10/14 años: 3 veces más muertes por asma que aquellos entre 5 a 9 años.
- 15 a 20 años: 6 veces más muertes.

Pronóstico: Mortalidad por Asma Grave

- Más frecuentes en niñas adolescentes.
- Episodios casi fatales: factor de riesgo para muerte:
 - 10% sobrevivientes fallecen en los 2 años siguientes.



Pronóstico: Evolución del Asma Grave en el tiempo

- Presentación inicial del asma más severa:
mayor probabilidad de permanencia en el tiempo.
- Persistencia de la severidad.

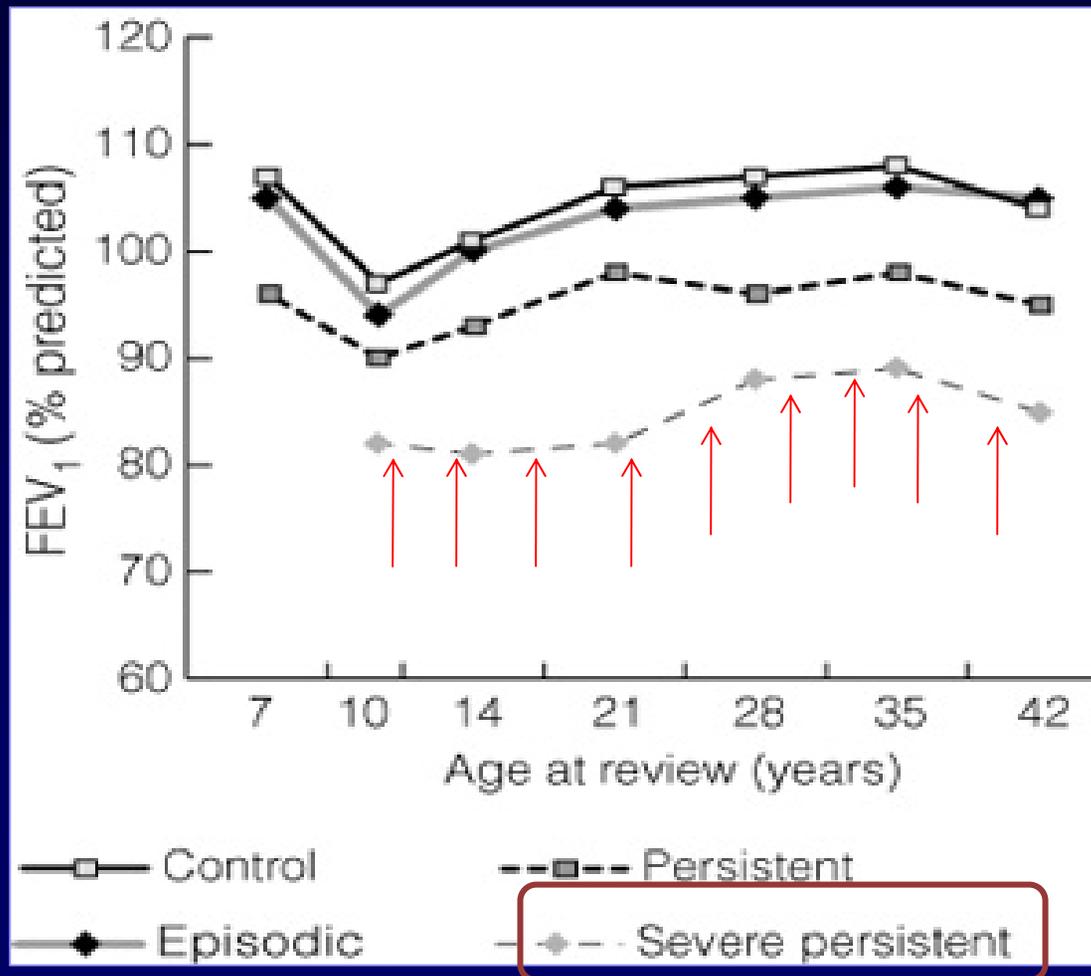
Melbourne Study 1963. n=407 (7a - 42a)

Severidad	AL	AM	AG
Prevalencia	70%	20%	10%
Inicio < 3a	50%	70%	75%
Remisión 21a	60%	20%	5%

- Recaídas: 30% entre los 21 y 28 años
- Factor de riesgo para persistencia de síntomas:
severidad inicial

Pronóstico: Evolución del Asma Grave en el tiempo

Melbourne Study 1963. n=407 (7a - 42a)



Asma Grave: Conclusiones

- Baja prevalencia con alto impacto social y económico.
- Impacto en la calidad de vida en niños y cuidadores, especialmente en la esfera emocional.
- Muy buena evolución con abordaje multidisciplinario y con la incorporación de la familia en el seguimiento.
- El adecuado control de la enfermedad garantiza una mejor calidad de vida y una participación plena en todas las actividades del niño y su familia.



Congreso de Medicina Ambulatoria
SAP
Buenos Aires
17 al 20 de Noviembre de 2010

