

Educación y alfabetización en prevención y cuidado de pacientes pediátricos con enfermedades respiratorias y asma

Education and literacy program on prevention and care of pediatric patients with respiratory diseases and asthma

Marina Manotas^a, Fredy Mendivelso^b, Lady Páez^{a,c}

^aDepartamento de Pediatría, Clínica Pediátrica Colsanitas. Bogotá, Colombia.

^bDepartamento de Pediatría, Clínica Reina Sofía. Bogotá, Colombia.

^cFisioterapeuta.

Recibido: 16 de abril de 2021; Aceptado: 11 de marzo de 2023

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

La educación y alfabetización en salud con enfoque preventivo son el pilar del manejo no farmacológico en pacientes con enfermedades respiratorias agudas y crónicas.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Esta investigación es la primera en Colombia que realiza la evaluación formal sobre los resultados a corto y mediano plazo de los primeros cinco años de un programa estructurado de alfabetización en salud, dirigido a cuidadores de niños con infecciones respiratorias y asma, con el fin de alcanzar mayor bienestar emocional, funcionalidad y prevención de eventos agudos. Se documentan indicadores positivos de impacto desde la perspectiva de cuidadores y pacientes que participan en el programa.

Resumen

Las enfermedades respiratorias en niños y adolescentes, entre ellas el asma bronquial, constituyen un problema global de salud pública. Las estrategias educativas son una herramienta importante para su control. **Objetivo:** Evaluar el impacto de un programa de alfabetización en salud para el cuidado y autocontrol de las enfermedades respiratorias y asma bronquial tras cinco años de implementación. **Pacientes y Método:** Estudio prospectivo de cohorte, muestra no probabilística y selección consecutiva de pacientes < 17 años de edad con asma, síndrome bronquial obstructivo recurrente, sibilante recurrente o bronquiolitis, remitidos al programa para alfabetización en enfermedades respiratorias en un hospital pediátrico de Colombia durante 2015-2020. Se recolectaron datos clínicos, consumo de medicamentos, antecedentes epidemiológicos, exposiciones de riesgo y bienestar individual. El impacto se evaluó con el indicador de ingreso a urgencias para resolución de crisis respiratorias, conocimiento de la enfermedad y bienestar general a los 6 meses posteriores al egreso del programa.

Palabras clave:

Impacto en Salud;
Educación en Salud;
Enfermedades
Respiratorias;
Servicios Preventivos
de Salud;
Asma Bronquial;
Asma

Resultados: Se incluyeron 2841 pacientes, edad promedio 7 años, 55% varones, y un 86% con manejo previo por pediatra. Se detectó un 54% de sedentarismo, adherencia al tratamiento de 48%, prevalencia de factores de riesgo intradomiciliario 66%, y humo de tabaco 11%. Al egreso del programa, los padres referían buen conocimiento de la enfermedad (99,7%), registrándose una disminución de ingreso a urgencias para manejo de crisis de 25.4 a 6,3%. El bienestar en salud mostró un aumento en la ausencia de sentimientos negativos de tristeza, disgusto o ansiedad que generan los ataques de tos, de 53,3% a 72,5% ($p = 0,006$), las alteraciones del sueño disminuyeron un 20% ($p = 0,059$), la práctica de actividad física se incrementó un 14,6% ($p = 0,030$), y la sensación de que la enfermedad ya no controlaba las vidas de padres e hijos aumentó de 59 a 75,9% ($p = 0,113$). **Conclusiones:** El programa de alfabetización mejoró los desenlaces en salud, bienestar general, empoderó y promovió mejores habilidades de autogestión en niños y cuidadores.

Abstract

Respiratory diseases, including bronchial asthma in children and adolescents, constitute a global public health problem. Educational strategies are an important tool for their control. **Objective:** To evaluate the impact of a health literacy program for the care and self-management of respiratory diseases and bronchial asthma after five years of implementation. **Patients and Method:** Prospective cohort study, non-probabilistic sample, and consecutive selection of patients < 17 years of age with asthma, recurrent bronchial obstructive syndrome, recurrent wheezing, or bronchiolitis, referred to the respiratory diseases literacy program in a pediatric hospital in Colombia during 2015-2020. Clinical, drug use, epidemiological history, risk exposures, and individual well-being data were collected. The impact was evaluated with the indicator of admission to the emergency room for resolution of respiratory crises, knowledge of the disease, and general well-being six months after leaving the program. **Results:** 2841 patients were included, mean age 7 years, 55% were male, and 86% had previous management by a pediatrician. 54% of a sedentary lifestyle, 48% of adherence to treatment, 66% of prevalence of at-home risk factors, and 11% of tobacco smoke exposure were detected. On leaving the program, parents reported good knowledge of the disease (99.7%), with a decrease in the number of admissions to the emergency department for crisis management from 25.4% to 6.3%. Health well-being showed an increase in the absence of negative feelings of sadness, upset, or anxiety generated by cough attacks from 53.3% to 72.5% ($p = 0.006$), sleep disturbances decreased by 20% ($p = 0.059$), the practice of physical activity increased by 14.6% ($p = 0.030$), and the feeling that the disease no longer controlled the lives of parents and children increased from 59% to 75.9% ($p = 0.113$). **Conclusions:** The literacy program improved health outcomes, general well-being, and empowered and promoted better self-management skills in children and caregivers.

Keywords:

Health Impact Assessment; Health Education; Respiratory Tract Diseases; Preventive Health Services; Bronchial Asthma; Asthma

Introducción

Las enfermedades respiratorias (ER) constituyen un problema global de salud pública¹, afectando especialmente a niños menores de 5 años, grupo en que predominan las causas infecciosas, donde la etiología viral representa el 95% de los casos. También es conocido que una de las ER de naturaleza no infecciosa que más afecta a niños y adolescentes es el asma bronquial¹⁻⁶. A pesar de que existen múltiples guías de práctica clínica que promueven la implementación de intervenciones educativas para mejorar la adherencia al tratamiento de ER, control de crisis, calidad de vida y técnica de uso de los medicamentos⁵, aún persisten dificultades en la práctica clínica para su diseño e implementación como un elemento activo en la atención individual y de programas de educación y alfabetización en prevención y cuidado de niños con enfermedades respiratorias y asma.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha impulsado durante la última década la necesidad de transformar los procesos de educación hacia la alfabetización en salud. La alfabetización en salud implica el logro de un nivel de conocimiento, habilidades personales y confianza para tomar medidas para mejorar la salud personal y comunitaria mediante el cambio de estilos y condiciones de vida personales⁷. La alfabetización en salud significa, más que leer folletos y concertar citas, mejorar el acceso de las personas a la información sanitaria y su capacidad para utilizarla de forma eficaz. La alfabetización en salud es fundamental para el empoderamiento de pacientes y cuidadores⁸⁻¹⁰.

Las ER no controladas aumentan el riesgo de eventos adversos, morbilidad, consultas al servicio de urgencia y hospitalizaciones. También impactan negativamente la economía y dinámica familiar, incrementan el ausentismo escolar, en algunos casos ocasionan-

do incluso la muerte, aun en población joven^{1,11}. Sin importar la naturaleza de la ER, su control se define por la frecuencia e intensidad de los síntomas e incluye ausencia de alteraciones del sueño, el mantenimiento de la actividad física y otras actividades cotidianas lo más normal posible^{5,12,13}.

Diversos estudios muestran que la adherencia al tratamiento de los pacientes con ER, incluyendo el asma, es sólo del 15%-30%¹⁴⁻¹⁶, y que dichos cumplimientos sólo mejoran con programas de educación. En este escenario es donde los programas estructurados de alfabetización en salud promueven el contacto cercano con el paciente y la familia, permiten definir y aclarar inquietudes acerca de la técnica de uso de los inhaladores, efectos secundarios de los medicamentos, vacunación, alimentación, manejo de crisis y otros aspectos relevantes del cuidado y autocontrol del paciente¹⁷⁻¹⁹. El objetivo del estudio es describir el impacto de un programa de educación en el cuidado y control de niños con enfermedad respiratoria aguda y crónica tras los primeros cinco años de su implementación.

Pacientes y Método

Estudio descriptivo de cohorte concurrente con una muestra por conveniencia del Departamento de Neumología de un hospital pediátrico de la ciudad de Bogotá D.C. Se recolectó información clínica, antecedentes epidemiológicos, familiares y personales, bienestar individual, consumo de medicamentos, exposiciones de riesgo y hábitos de todos los pacientes incluidos en el programa de educación y manejo de enfermedades respiratorias-asma bronquial durante el periodo enero 2015 - marzo 2020. Criterios de inclusión al programa fueron: recibir atención por una ER en pacientes con edad < 17 años; diagnóstico de asma; síndrome bronquial obstructivo recurrente (SBO); sibilante recurrente con 5 o más episodios en la vida; haber egresado de una unidad de cuidados intensivos por una ER, y tener registrado como antecedente en su historia clínica un índice predictor de asma-IPA [+] a una edad < 3 años²⁰. El protocolo de investigación fue aprobado por el comité de ética de la Fundación Universitaria Sanitas (CEIFUS 713-19). No fue requerida firma individual de consentimiento informado porque se trabajó con información recolectada en el sistema de información del programa y la misma se analizó de forma retrospectiva.

Análisis estadístico

Las variables cuantitativas se analizaron con el cálculo de medidas de frecuencia, tendencia central y dispersión; los datos categóricos mediante proporciones. Los supuestos de distribución normal en las variables

cuantitativas fueron evaluados con el test no paramétrico de Shapiro-Wilk. El análisis bivariado con el estadístico chi cuadrado de Pearson o la prueba exacta de Fisher. Según la naturaleza de la distribución de las variables continuas, se aplicaron las pruebas estadísticas de t-student o U de Mann Whitney. En el contraste de hipótesis se consideró estadísticamente significativos valores de $p < 0,05$. Los datos se analizaron con el software Stata 16.0. Los índices espaciales de concentración y distribución de casos se calcularon con la dirección y barrio de residencia habitual de cada paciente atendido en el programa, utilizando el mapa de referencia para la ciudad de Bogotá generado por la alcaldía mayor de la ciudad²¹ y procesando la información espacial con el software ArcGys.

Descripción del programa

El programa infantil de enfermedades respiratorias - asma bronquial, es una estrategia multimodal de alfabetización en salud, para pacientes de 0 a 16 años de edad, padres y cuidadores. Es un programa de atención primaria, ambulatorio, voluntario, perteneciente a un seguro privado de salud que agrupa familias del nivel socio-económico medio-alto/alto y padres con nivel de formación profesional (> 98%). Son beneficiarios del programa todos los pacientes que egresan de los servicios de urgencias y hospitalización o unidad de cuidados intensivos de clínicas privadas de la ciudad (con las cuales el asegurador privado tiene convenio para la atención de sus afiliados). También son beneficiarios los pacientes con estas condiciones y que son atendidos en consulta externa por Pediatras o Neumólogos Pediatras y que hacen parte de los equipos de salud con los cuales cuenta el asegurador privado para la atención ambulatoria y que son remitidos al programa para trabajar de forma coordinada e integrada las actividades de alfabetización en salud para pacientes, padres y cuidadores de los niños con estas ER. Involucra pacientes con diagnóstico de: asma bronquial, sibilante recurrente y síndrome bronco-obstructivo recurrente. Este programa brinda educación al paciente y su familia en varios momentos sobre los siguientes temas: concepto de la enfermedad; factores de riesgo modificables; signos y síntomas; tratamientos existentes; importancia de la adherencia al tratamiento medido como la asistencia a controles médicos, correcto uso de medicamentos, manejo no farmacológico como dieta, ejercicio y saneamiento del entorno físico en domicilio y colegio; signos de alarma; vacunación; dieta, ejercicio, manejo de crisis, y en general el entrenamiento necesario para propiciar la calidad de vida del paciente y su familia. Una vez que los pacientes aceptan participar, son evaluados por un(a) fisioterapeuta entrenado(a) en asma bronquial, quien realiza una encuesta de conocimientos, actitudes y prácticas a

padres y cuidadores, acerca del diagnóstico y el control de la patología (cuestionario básico diseñado por pediatras, neumólogos pediatras, terapeutas respiratorios y demás profesionales del equipo de salud del programa). Los tres encuentros de alfabetización que se trabajan con cada paciente y los grupos focales con padres y cuidadores se desarrollan a lo largo de 6 a 8 meses en horarios concertados para actividades presenciales o virtuales. El programa también realiza capacitación continua semestral en el enfoque de alfabetización al grupo interdisciplinario que interviene en el diagnóstico (pediatras y médicos de atención primaria), y en el manejo de los pacientes (jefes y auxiliares de enfermería, fisioterapeutas, médicos, pediatras, neumólogos, nutricionista y psicólogos). Dentro de las metas del programa se busca disminuir el uso de medicamentos de rescate, mantener actividad física normal en los niños, mejorar la calidad de vida, disminuir las ausencias escolares y laborales en los padres y reducir las consultas no pertinentes al servicio de urgencias y disminuir las estancias en hospitalización.

Evaluación de impacto

Una vez que los pacientes egresan del programa se inicia un seguimiento individual para identificar los casos que requirieron atención en urgencias por crisis respiratorias o de hospitalización. También se evalúa mediante la aplicación de encuestas a través de entrevista virtual (videoconferencia) o telefónica, el nivel de conocimientos acerca de la enfermedad que mantienen tanto padres como cuidadores de los niños del programa; se busca conocer el grado de bienestar en salud con el que viven las personas comprometidas con el cuidado niños, niñas y adolescentes afectados por enfermedades respiratorias y asma bronquial. La medición de estos tres indicadores trazadores se realiza una vez se cumplen los seis meses posteriores al egreso del programa y se compara con las frecuencias establecidas en la línea de base calculada al ingreso.

Resultados

Un total de 2.841 niños menores de 17 años fueron incluidos en el programa durante el periodo de estudio (2015-2020). La edad promedio al ingreso fue de 7 años, 55% varones. En 57% de los padres y cuidadores se identificó falta de claridad acerca de un diagnóstico etiológico o clínico para la enfermedad respiratoria de base con la cual cursaban los niños al momento de ingreso en el programa. El 41% de los integrantes de la cohorte habían registrado un índice predictivo de asma (IPA) positivo cuando tenían < 3 años de edad. El 25% de los niños y adolescentes necesitó atención el servicio de urgencias para el control de al menos una crisis

respiratoria en los tres meses previos al ingreso en el programa (tabla 1).

El 55,8% de los niños y adolescentes tenían prescripción de un tratamiento, y sólo la mitad de los pacientes referían adherencia con dicha prescripción (48,9%). En el tratamiento de rescate, el salbutamol fue la primera elección recomendada a los padres (96%) y el SBO recurrente (58%) en < 5 años fue el diagnóstico más frecuente. Las exposiciones de riesgo dentro

Tabla 1. Características basales de niños y adolescentes incluidos en el programa

Variable	Valor	
	n	%
Sexo		
Hombre	1.587	55,8
Mujer	1.254	44,2
Seguimiento regular por especialista		
Pediatra	2.455	86,4
Neumólogo	1.293	45,5
Pediatra y Neumólogo	1.142	40,2
Diagnóstico de ingreso al programa		
No especificado	1.642	57,8
Síndrome bronco obstructivo recurrente	968	34,1
Sibilante recurrente	231	8,1
Antecedentes personales reportados		
Ninguno relevante	1.509	53,1
Rinitis alérgica	444	15,6
Dermatitis atópica	357	12,6
Prematuro	244	8,6
Alergia a los ácaros	89	3,1
Alergia a algunos alimentos	78	2,8
Bajo peso al nacer	28	1,0
Defectos congénitos	28	1,0
Otros	26	0,9
Alergia a medicamentos	21	0,7
Bronquiolitis	12	0,4
Asma	5	0,2
Antecedente en historia clínica de un índice predictivo de asma (IPA) cuando tenían < 3 años de edad		
Positivo	1.176	41,4
Sin dato	1.042	36,7
Negativo	623	21,9
Practica de actividad física regularmente		
Ninguna	1.535	54,0
Sin dato	925	32,6
Si	381	13,4
En los últimos 3 meses y relacionado con síntomas respiratorios		
Requiere atención en urgencias	723	25,4
Ausentismo escolar	489	17,2

del hogar (referidas por los padres o cuidadores como presencia de: ácaros, muñecos de peluche, residuos de polvo, humedad dentro del hogar y otros contaminantes ambientales, acompañada de la presencia de olores fuertes como solventes orgánicos y otros agentes químicos, incluso el humo de segunda mano por presencia de fumadores) fue elevada (66%) (tabla 2).

Desde el punto de vista emocional, la aceptación del diagnóstico de asma bronquial y otras ER fue ma-

yor en los padres de niños > 5 años (57%) ($p = 0,000$), los conocimientos generales sobre la condición de salud de los niños fue reportada como buena por padres y cuidadores > 71% (figura 1).

El impacto del programa fue evaluado mediante 3 indicadores-trazadores que comparaban los antecedentes de los 3 meses previos al ingreso con la misma variable a los seis meses posteriores al egreso. El primer indicador hacía referencia a la necesidad de acudir a un

Tabla 2. Factores ambientales de riesgo, bienestar general y conciencia de enfermedad en los niños y adolescentes al ingreso en el programa

Variables	Grupos de edad en años			p	Total n = 2.841
	0 a 4 n = 688	5 a 9 n = 1.514	10 a 16 n = 639		
<i>Sexo</i>					
Hombre	402 (58,43)	833 (55,02)	352 (55,09)	0,296	1.587
Mujer	286 (41,57)	681 (44,98)	287 (44,91)		1.254
<i>Diagnóstico</i>					
Síndrome bronco-obstructivo recurrente	400 (58,14)	463 (30,58)	105 (16,43)	0,000	968
Sibilante recurrente	33 (4,80)	166 (10,96)	32 (5,01)		231
No especificado	255 (37,06)	885 (58,45)	502 (78,56)		1.642
<i>Exposición de riesgo auto-reportados por cuidadores</i>					
Ácaros	275 (39,97)	1115 (73,65)	502 (78,56)	0,000	1.892
Olores fuertes/irritantes químicos	57 (8,28)	415 (27,43)	207 (32,39)		679
Animales	75 (10,90)	355 (23,45)	224 (35,05)		654
Humo de cigarrillos	37 (5,38)	184 (12,15)	93 (14,15)		314
Moho	9 (1,31)	51 (3,37)	20 (3,13)		80
Otros humos	9 (1,31)	45 (2,97)	23 (3,60)		77
Aceptación de la enfermedad	261 (37,94)	897 (59,29)	369 (57,75)	0,000	1.527
Vacuna contra neumococo actualizada	249 (36,19)	1079 (71,32)	483 (75,59)	0,000	1.811
Vacuna contra influenza actualizada	162 (23,55)	868 (57,37)	368 (57,59)	0,000	1.398
<i>Conocimientos generales de la enfermedad al ingreso</i>					
Bueno	439 (63,81)	629 (41,57)	220 (34,43)	0,000	1.288
Regular	210 (30,52)	205 (13,55)	94 (14,71)		509
Malo	1 (0,15)	-	1 (0,16)		2
Sin dato	38 (5,52)	679 (44,88)	324 (50,70)		1.041
<i>Bienestar general de cuidadores al ingreso del programa</i>					
Bueno	488 (70,93)	613 (40,49)	263 (41,16)	0,000	1.364
Regular	116 (16,86)	150 (9,91)	38 (5,95)		304
Mala	37 (5,38)	39 (2,58)	6 (0,94)		82
Sin dato	47 (6,83)	712 (47,03)	332 (51,96)		1.091
<i>Control de la enfermedad al vincularse al programa</i>					
Bueno	131 (19,04)	170 (11,23)	104 (16,28)	0,000	405
Regular	193 (28,05)	268 (17,70)	90 (14,08)		551
Mala	326 (47,38)	396 (26,15)	121 (18,94)		843
Sin dato	38 (5,52)	680 (44,91)	324 (50,70)		1.042
Crisis respiratorias después del egreso	8 (1,16)	140 (9,24)	47 (7,35)		195
<i>Manejo de crisis</i>					
Hogar	-	25 (1,65)	6 (0,92)	0,004	31
Servicio de urgencias	8 (1,16)	114 (7,53)	40 (6,26)		162

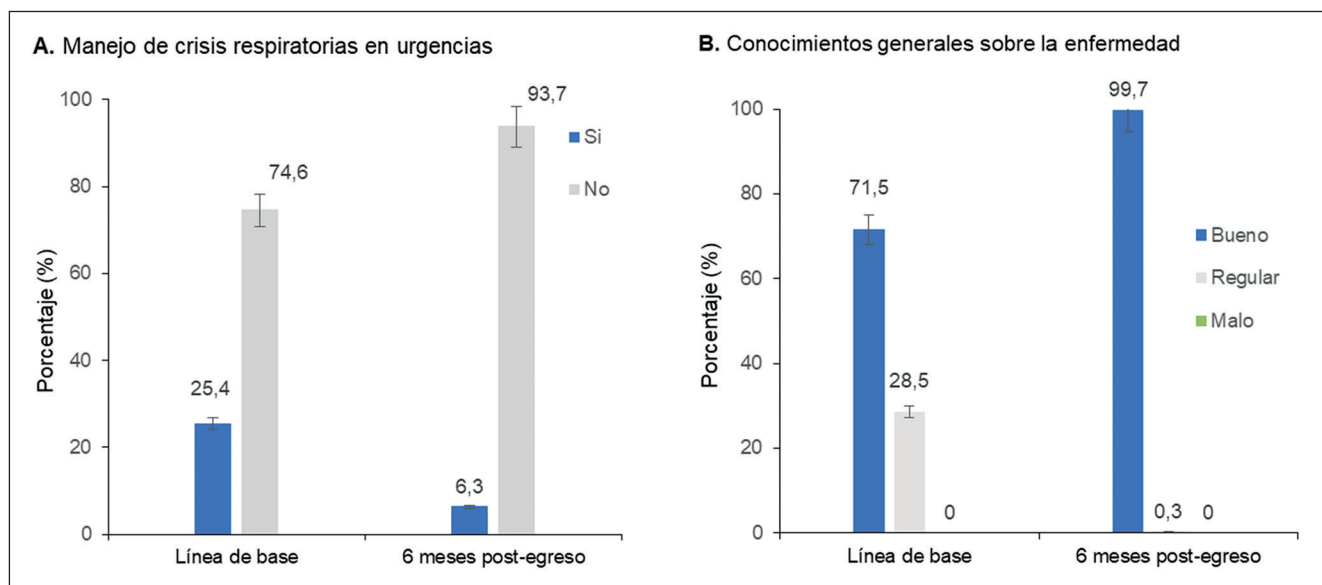


Figura 1. Ingresos a urgencias de pediatría para el manejo de crisis respiratorias y nivel de conocimientos de los padres y cuidadores sobre la enfermedades respiratorias, antes y después de la implementación del programa de alfabetización a pacientes y familiares en la prevención y cuidado de enfermedades respiratorias y asma bronquial

servicio de urgencias para resolver una crisis respiratoria; en este indicador, la frecuencia de consulta y manejo en salas de enfermedad respiratoria aguda en este servicio se redujo del 25,4% al 6% ($p = 0,000$) como consecuencia de un mejor control de los pacientes y mejores herramientas tanto a padres como cuidadores para manejar adecuadamente las crisis en el hogar. También se evaluó en los padres y cuidadores, el nivel de apropiación de conocimientos básicos sobre ER como consecuencia de las actividades de alfabetización en salud que se brindaban en los talleres dictados en el programa y correlacionarlos con los otros indicadores trazadores. Aunque el nivel de conocimientos generales fue relativamente bueno al ingreso (71,5%), lo más importante fue que este porcentaje se incrementó hasta alcanzar un 99,7% ($p = 0,000$) posterior a los talleres de alfabetización en salud.

Cuatro elementos fueron analizados dentro del bienestar en salud que rodea los cuidadores de estos niños. La ausencia de sentimientos negativos de tristeza, disgusto o ansiedad que generan los ataques de tos se incrementó de 53,3% a 72,5% ($p = 0,006$). Las alteraciones del sueño relacionadas con molestias respiratorias disminuyeron un 20% ($p = 0,059$) y la práctica de actividad física se incrementó un 14,6% ($p = 0,030$). Finalmente, la sensación de que la enfermedad ya no controla sus vidas (padres e hijos) pasó del 59% a 75,9% ($p = 0,113$) (figura 2). De acuerdo al análisis espacial y con el uso de modelos basados en distancias, se elaboraron mapas coropléticos con la densidad acumulada

de pacientes vinculados al programa durante los dos primeros años de actividades, identificando que, en un área aproximada de 20 kilómetros cuadrados alrededor del hospital, se concentraba el 67% de los pacientes. Una nueva medición con datos acumulados en el quinto año de actividades mostró que la misma área de referencia concentraba apenas el 51% de pacientes, evidenciando el crecimiento en número de personas atendidas y mayor participación con procedencia de áreas más distantes al interior de la ciudad (figura 3).

Discusión

Este estudio buscó evaluar un programa de educación y alfabetización en salud dirigido a padres y cuidadores de niños con ER en la ciudad de Bogotá. Los resultados del estudio identificaron reacciones positivas al programa, así como aumento en la confianza, conocimientos y desarrollo de habilidades de cuidado, las cuales mantuvieron un nivel de recordación y relación con mejores estados de bienestar y desenlaces posteriores al egreso.

Las ER afectan de manera importante la población infantil en todo el mundo, con repercusiones sustanciales para instituciones y sistemas de salud; sin embargo, su manejo demanda un abordaje multidisciplinario que no es fácil de alcanzar por varios factores, especialmente en países donde los recursos son limitados, tanto económicos como humanos. Incrementar la adhe-

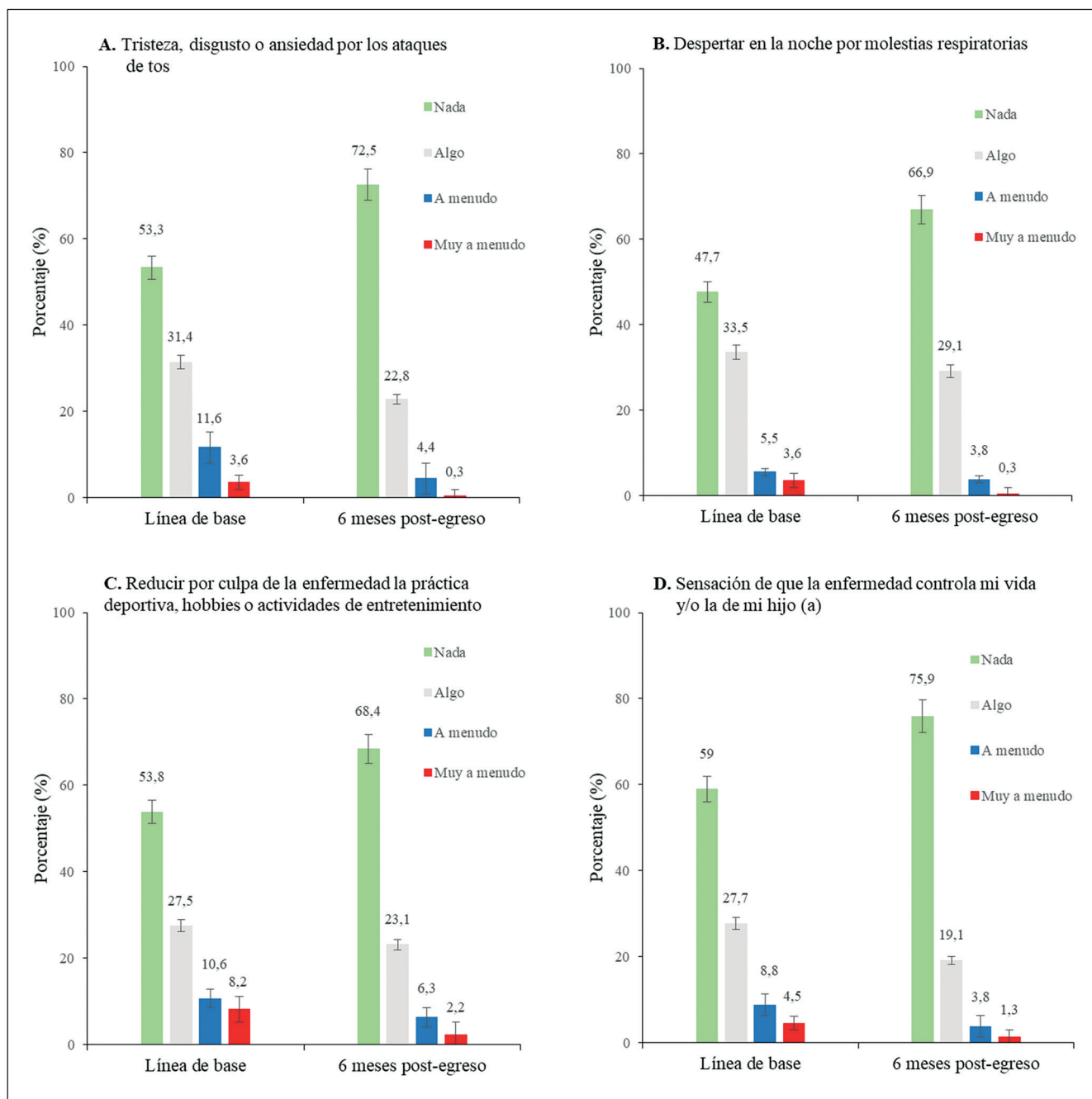


Figura 2. Frecuencia con la que padres e hijos reportan sentimientos o emociones negativas relacionadas con su patología respiratoria, antes y después de la implementación del programa de alfabetización a pacientes y familiares en la prevención y cuidado de enfermedades respiratorias y asma bronquial.

rencia a los tratamientos y la posibilidad de modificar de manera sostenible algunas exposiciones de riesgo en el hogar y la escuela en niños y adolescentes afectados por estas ER, no es un trabajo fácil, y el éxito final estará centrado en la posibilidad real de vincular de manera cercana y personalizada tanto a pacientes como cuidadores²²⁻²⁴. Esta tarea implica en primera instancia, pensar que la filosofía de un programa de educación

debe incorporar los principios básicos de la alfabetización en salud y orientarlos hacia una atención centrada en la persona y no confundirlo con el desarrollo de actividades asistenciales o complementarias a la consulta clínica, donde básicamente se dan instrucciones y pautas de alarma ante cualquier contingencia de salud, y en cuya ausencia suele ocurrir un control deficiente de las condiciones respiratorias agudas o crónicas y una

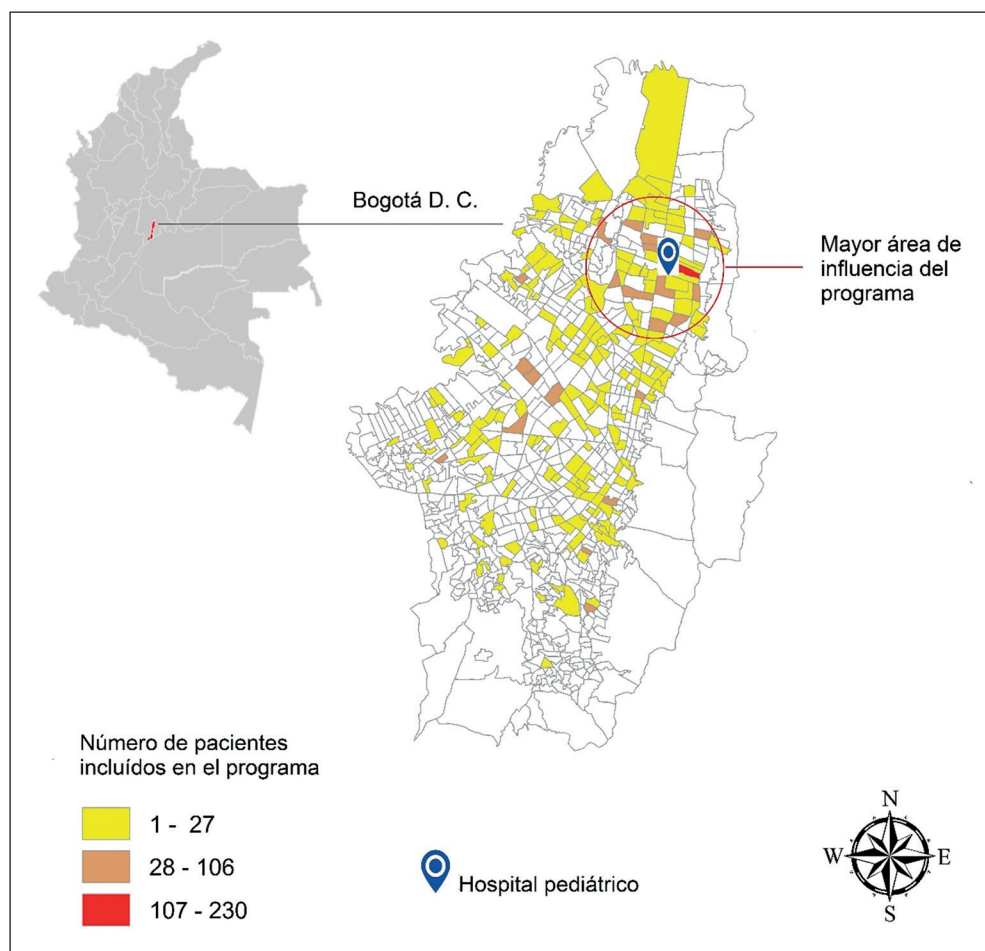


Figura 3. Distribución espacial acumulada de niños y adolescentes incluidos en el programa según barrio de residencia. Bogotá D. C., 2015-2020.

mayor utilización de la atención médica por la escasa comprensión y uso inadecuado de la información de salud por parte de los pacientes y sus cuidadores^{25,26}.

Para la OMS, la alfabetización en salud significa algo más que poder leer folletos y concertar citas; implica la necesidad de gestionar desde una perspectiva de calidad centrada en el cuidado un mejor acceso de las personas a la información sanitaria y su capacidad para utilizarla; dicho de otra forma, se requiere un acercamiento real y que genere confianza entre pacientes, personal sanitario y las familias^{24,27-29}.

Este programa mostró mejoría en varios aspectos, pero resaltamos especialmente el incremento en condiciones de bienestar emocional reportadas por los padres y cuidadores, lo cual resulta fundamental en los enfoques centrados en el paciente o de humanización en salud, dado que los cuidadores también deben ser favorecidos por las estrategias de los programas para evitar el error de ignorar su rol activo en el cuidado o incluso, como se ha reportado en la literatura, convirtiéndolos en segundas víctimas por la carga psicológica de la enfermedad³⁰. Aunque la

mayoría de la literatura reporta que los programas de atención para niños y adolescentes con enfermedades crónicas se centran en la atención directa al paciente, en particular para el asma, no es conveniente olvidar el rol activo de padres y cuidadores ni el de los equipos tratantes de salud con quienes es necesario mantener canales efectivos de comunicación desde los programas de alfabetización³¹.

A pesar de que existe limitada evidencia de los resultados de este enfoque en el manejo de ER en la infancia por la variedad de estrategias utilizadas para la alfabetización de pacientes y cuidadores, los resultados de este estudio ratifican que un enfoque de alfabetización para pacientes y familias, al igual que para los demás integrantes del equipo de salud involucrado en el cuidado de ER, resulta prometedor tras mejorar la conciencia y aceptación de la enfermedad, adherencia al tratamiento, auto-control de crisis y de exposiciones de riesgo que se traducen en menor demanda de atención de urgencias y hospitalización, convirtiéndose en un componente crítico de la atención médica de alta calidad^{32,33}.

El estudio evidenció altos niveles de sedentarismo en los niños y una baja aceptación de la enfermedad al ingreso al programa, lo cual coincide con la literatura donde se analiza con preocupación las dificultades que existen para formular adecuadamente actividad física, promover un estilo de vida saludable y educar al paciente y familiares para comprender mejor su patología³⁴⁻³⁸.

Bogotá es la capital de Colombia, está ubicada a más de 2.600 metros sobre el nivel del mar y es la ciudad más densamente poblada del país con aproximadamente nueve millones de habitantes lo cual genera una alta demanda de servicios de salud. Los programas que requieren el desplazamiento del paciente y su cuidador hasta un hospital para desarrollar actividades presenciales, generan una barrera de acceso real y cierto grado de inequidad dado que todas las familias no cuentan con los recursos económicos necesarios para realizar varios desplazamientos para cumplir con las actividades de educación. Aunque los resultados del estudio mostraron a lo largo del tiempo una ampliación en la cobertura geográfica en los niños vinculados al programa y permitieron identificar conglomerados de pacientes en ciertas zonas de la ciudad, es necesario innovar; por ejemplo, con un recurso importante catalizado por la pandemia de COVID-19 como fue el uso de las plataformas digitales que promuevan el acceso, calidad y mayor equidad para los niños y familias afectados por las condiciones que son objeto de cuidado en el programa³⁹⁻⁴¹.

Finalmente, los resultados del estudio también sugieren que el impacto en desenlaces clínicos como la menor demanda de servicios de urgencias en el manejo de crisis respiratorias, sumado a las mejores condiciones de vida cotidiana en los niños, como fue el incremento en la práctica de actividades deportivas o recreativas, mejora en los hábitos de sueño y menor ausentismo escolar observados durante el seguimiento y sumado a la disminución de sentimientos y experiencias negativas que afectan a los cuidadores, son una clara muestra de la necesidad y beneficios que ocasionan las intervenciones orientadas a fortalecer los vínculos de familia, paciente y equipos de salud^{42,43}.

Dentro de las fortalezas del estudio destacamos que se trata de la primera publicación que realiza un acercamiento a la implementación de un modelo de educación bajo el enfoque conceptual de alfabetización en salud, como estrategia que complementa las actividades de cuidado clínico en niños y adolescentes con ER. Valoramos la oportunidad de trabajar con una muestra de gran tamaño, heterogeneidad en la edad y ER base de los pacientes incluidos y un periodo amplio de tiempo en el desarrollo de actividades por el programa. También destacamos la posibilidad de interpretar los desenlaces clínicos bajo la perspectiva de

resultados y experiencia reportada por los pacientes, padres y cuidadores (PREMs y PROMs por sus siglas en inglés)^{24,44,45}. Dentro de las limitaciones reconocemos la naturaleza del diseño observacional, el condicionamiento a trabajar con los datos retrospectivos registrados en el sistema de información del programa, el no uso de grupo control y la imposibilidad de evaluar la efectividad de cada intervención de manera separada, así como la medición de resultados clínicos con una mediana de tiempo superior a los seis meses como ocurrió en esta cohorte. Aun son necesarios más estudios para evaluar cuáles estrategias pueden tener mayor efecto en el cumplimiento de objetivos terapéuticos, identificar estrategias innovadoras que permitan mayor cobertura y calidad en la implementación de los programas de alfabetización con el uso de telemedicina e incluso, la necesidad de validar los efectos económicos de intervenciones similares a la descrita en este estudio en contextos diferentes.

Conclusiones

Los programas de educación que incorporan el enfoque de alfabetización en salud permiten a los proveedores de atención médica alcanzar mejores resultados en la salud de los niños, menor demanda de servicios, mejor calidad de vida y finalmente, resultan cruciales dentro de la calidad en la asistencia médica que apoya la atención de enfermedades respiratorias en pediatría.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. The Global Burden of Diseases, Injuries and RF (GBD). Estimates of the global, regional, and national morbidity, mortality, and aetiologies of lower respiratory tract infections in 195 countries: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Infect Dis.* 2017;17(11):1133-61. doi: 10.1016/S1473-3099(17)30396-1.
2. Normansell R, Kew KM, Mathioudakis AG. Interventions to improve inhaler technique for people with asthma. *Cochrane database Syst Rev.* 2017;3(3):1-118. doi: 10.1002/14651858.CD012286.pub2.
3. Welker K, Nabors L, Lang M, et al. Educational and home-environment asthma interventions for children in urban, low-income, minority families. *J Asthma.* 2018 Dec;55(12):1301-14. doi: 10.1080/02770903.2018.1424185.
4. Poureslami I, Nimmon L, Doyle-Waters M, et al. Effectiveness of educational interventions on asthma self-management in Punjabi and Chinese asthma patients: a randomized controlled trial. *J Asthma.* 2012;49(5):542-51. doi: 10.3109/02770903.2012.682125.
5. Global Initiative for Asthma. The Global Strategy for Asthma Management and Prevention. [Internet]. The Global Initiative for Asthma (GINA) . 2020 [cited 2020 Jul 17];1-211. Available from: https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2020/04/GINA-2020-full-report_final_wms.pdf
6. Dennis R, Caraballo L, Garcia E, et al. Asthma and other allergic conditions in Colombia: a study in 6 cities. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2004;93(6):568-74. doi: 10.1016/S1081-1206(10)61265-3.
7. Belice PJ, Mosnaim G, Galant S, et al. The impact of caregiver health literacy on healthcare outcomes for low income minority children with asthma. *J Asthma.* 2020;57(12):1316-22. doi: 10.1080/02770903.2019.1648507.
8. World Health Organization; Improving health literacy [Internet]. WHO. [cited 2021 Aug 7]. Available from: <https://www.who.int/activities/improving-treatment-for-snakebite-patients>
9. Hadden KB, Kripalani S. Health Literacy 2.0: Integrating Patient Health Literacy Screening with Universal Precautions. *Heal Lit Res Pract.* 2019;3(4):e280-e285. doi: 10.3928/24748307-20191028-02.
10. Mallol J, Crane J, von Mutius E, et al. The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Phase Three: a global synthesis. *Allergol Immunopathol (Madr).* 2013;41(2):73-85. doi: 10.1016/j.aller.2012.03.001.
11. Chipps BE, Bacharier LB, Farrar JR, et al. The pediatric asthma yardstick: Practical recommendations for a sustained step-up in asthma therapy for children with inadequately controlled asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2018;120(6):559-79.e11. doi: 10.1016/j.anai.2018.04.002.
12. National Heart L and BL. Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma. [Internet]. 2007 [cited 2020 Jul 23]. Available from: https://www.nhlbi.nih.gov/sites/default/files/media/docs/EPR-3_Asthma_Full_Report_2007.pdf
13. Bolaños J, Manotas M, Mendivelso F, et al. Comportamiento clínico y probabilidad de reingreso a urgencias por enfermedades respiratorias en una cohorte de niños diagnosticados con bronquiolitis en la ciudad de Bogotá D.C., Colombia 2008-2011. *Rev Médica Sanitas.* 2016;19(2):78-92.
14. Izudi J, Anyigu S, Ndungutse D. Adherence to Integrated Management of Childhood Illnesses Guideline in Treating South Sudanese Children with Cough or Difficulty in Breathing. *Int J Pediatr.* 2017;2017:5173416. doi: 10.1155/2017/5173416.
15. Basharat S, Jabeen U, Zeeshan F, et al. Adherence to asthma treatment and their association with asthma control in children. *J Pak Med Assoc.* 2018;68(5):725-8. PMID: 29885170.
16. Pierucci P, Santomaso C, Ambrosino N, et al. Patient's treatment burden related to care coordination in the field of respiratory diseases. *Breathe (Sheffield, England).* 2021;17(1):210006. doi: 10.1183/20734735.0006-2021.
17. Rodríguez-Martínez CE, Sossa-Briceño MP, Castro-Rodríguez JA. A cost-effectiveness threshold analysis of a multidisciplinary structured educational intervention in pediatric asthma. *J Asthma.* 2018;55(5):561-70. doi: 10.1080/02770903.2017.1348512.
18. Grover C, Goel N, Armour C, et al. Medication education program for Indian children with asthma: A feasibility study. *Niger J Clin Pract.* 2016;19(1):76-84. doi: 10.4103/1119-3077.173716.
19. Hains I, Meyers J, Sterling K, et al. Difficult-to-treat and severe asthma in general practice: delivery and evaluation of an educational program. *BMC Fam Pract.* 2019;20(1):99. doi: 10.1186/s12875-019-0991-y.
20. Castro-Rodríguez JA, Holberg CJ, Wright AL, et al. A clinical index to define risk of asthma in young children with recurrent wheezing. *Am J Respir Crit Care Med.* 2000;162(4 Pt 1):1403-6. doi: 10.1164/ajrccm.162.4.9912111.
21. Alcaldía Mayor de Bogotá D.C. Infraestructura de Datos Espaciales de Bogotá [Internet]. Ideca. [cited 2020 Jul 7]. Available from: <https://www.ideca.gov.co/recursos/mapas/mapa-de-referencia-para-bogota-dc>
22. Van Der Heide I, Poureslami I, Mitic W, et al. Health literacy in chronic disease management: a matter of interaction. *J Clin Epidemiol.* 2018;102:134-38. doi: 10.1016/j.jclinepi.2018.05.010.
23. Bousquet JJ, Schünemann HJ, Togias A, et al. Next-generation ARIA care pathways for rhinitis and asthma: a model for multimorbid chronic diseases. *Clin Transl Allergy.* 2019;9:44. doi: 10.1186/s13601-019-0279-2.
24. Muscat DM, Cęprnja D, Hobbs K, et al. Development and evaluation of a health literacy training program for allied health professionals: A pre-post study assessing impact and implementation outcomes. *Health Promot J Austr.* 2021;32 Suppl 1:88-97. doi: 10.1002/hpja.350.
25. Tzeng Y-F, Chiang B-L, Chen Y-H, et al. Health literacy in children with asthma: A systematic review. *Pediatr Neonatol.* 2018;59(5):429-38. doi: 10.1016/j.pedneo.2017.12.001.
26. De la Maza V, Fernández M, Concha L, et al. Impact of an educational program for parents of children with cancer on the increased knowledge of their children's disease and the decrease in anxiety. *Rev Chil Pediatr.* 2015;86(5):351-6. doi: 10.1016/j.rchipe.2015.04.027.
27. World Health Organization; The WHO Health Promotion Glossary [Internet]. WHO. 1998 [cited 2020 Aug 7];1-36. Available from: <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPG/en/>
28. Smith BJ, Tang KC, Nutbeam D. WHO Health Promotion Glossary: new terms. *Health Promot Int.* 2006;21(4):340-45. doi: 10.1093/heapro/dal033.
29. Valenzuela M, Ibarra A, Correa M, et al. Strong families: a workshop to strengthen adolescent families. Outcome satisfaction. *Rev Chil Pediatr.* 2012;83(2):146-53. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-410620120>.
30. Dut R, Soyer O, Sahiner UM, et al. Psychological burden of asthma in adolescents and their parents. *J Asthma.* 2021;1-6. doi: 10.1080/02770903.2021.1903916.
31. Smith BM, Sharma R, Das A, et al. Patient and family engagement strategies for children and adolescents with chronic diseases: A review of systematic reviews. *Patient Educ Couns.* 2021;104(9):2213-23. doi: 10.1016/j.pec.2021.02.026.
32. Shum J, Poureslami I, Doyle-Waters MM, et al. The application of health literacy measurement tools (collective or individual domains) in assessing chronic disease management: a systematic review protocol. *Syst Rev.* 2016;5:97. doi: 10.1186/s13643-016-0267-8.

33. Brigham EL, Goldenberg L, Stolfi A, et al. Associations Between Parental Health Literacy, Use of Asthma Management Plans, and Child's Asthma Control. *Clin Pediatr (Phila)*. 2016;55(2):111-17. doi: 10.1177/0009922815587089.
34. Groth SW, Rhee H, Kitzman H. Relationships among obesity, physical activity and sedentary behavior in young adolescents with and without lifetime asthma. *J Asthma*. 2016;53(1):19-24. doi: 10.3109/02770903.2015.1063646.
35. Reimberg MM, Pachi JRS, Scalco RS, et al. Patients with asthma have reduced functional capacity and sedentary behavior. *J Pediatr (Rio J)*. 2020;96(1):53-9. doi: 10.1016/j.jpmed.2018.07.011.
36. Barja S, Loyola M, Ortiz C, et al. An Early Obesity Prevention Program: HaViSa UC (2009-2019). *Rev Chil Pediatr*. 2020;91(3):353-62. <https://doi.org/10.32641/rchped.v91i3.154>.
37. Akinbami LJ, Salo PM, Cloutier MM, et al. Primary care clinician adherence with asthma guidelines: the National Asthma Survey of Physicians. *J Asthma*. 2020;57(5):543-55. doi: 10.1080/02770903.2019.1579831.
38. Szeffler SJ, Chipps B. Challenges in the treatment of asthma in children and adolescents. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2018;120(4):382-88. doi: 10.1016/j.anai.2018.01.003.
39. Dean P, O'Donnell M, Zhou L, et al. Improving value and access to specialty medical care for families: a pediatric surgery telehealth program. *Can J Surg*. 2019;62(6):436-41. doi: 10.1503/cjs.005919.
40. Rosen CB, Joffe S, Kelz RR. COVID-19 Moves Medicine into a Virtual Space: A Paradigm Shift From Touch to Talk to Establish Trust. *Ann Surg*. 2020;272(2):e159-e160. doi: 10.1097/SLA.0000000000004098.
41. Culmer N, Smith T, Stager C, et al. Telemedical Asthma Education and Health Care Outcomes for School-Age Children: A Systematic Review. *J Allergy Clin Immunol Pract*. 2020;8(6):1908-18. doi: 10.1016/j.jaip.2020.02.005.
42. Triplett P, Dyer H, Pascoe J. Partnership between parents/ caregivers and pediatricians when children are hospitalized: Parents' perspective. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2021;51(5):100999. doi: 10.1016/j.cppeds.2021.100999.
43. Hersh L, Salzman B, Snyderman D. Health Literacy in Primary Care Practice. *Am Fam Physician*. 2015 ;92(2):118-124. PMID: 26176370.
44. Hodson M, Andrew S, Michael Roberts C. Towards an understanding of PREMS and PROMS in COPD. *Breathe [Internet]*. 2013;9(5):358. Doi: 10.1183/20734735.006813. Available from: <http://breathe.ersjournals.com/content/9/5/358.abstract>
45. Stover AM, Haverman L, van Oers HA, et al. Using an implementation science approach to implement and evaluate patient-reported outcome measures (PROM) initiatives in routine care settings. *Qual Life Res*. 2020;doi: 10.1007/s11136-020-02564-9.