



EXPERIENCIA CLÍNICA DE REHABILITACIÓN PULMONAR EN NIÑOS
ASMÁTICOS: ESTUDIO DE SERIE DE CASOS EN LA CLÍNICA UNIVERSITARIA
TELETÓN

GI SELA BARROS GARCIA
RESIDENTE PEDIATRIA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA

Los autores que han participado son responsables independientes de la exactitud de los datos e integridad del análisis, así como los juicios y opiniones expresados libremente.

2. Introducción

Los niños con asma crónica se caracterizan por la presencia de síntomas respiratorios que los acompañan por toda la vida o por lo menos por gran parte de ella y que motivan una frecuencia elevada de visitas a urgencias, controles médicos, tratamientos farmacológicos prolongados y a veces costosos. Su función pulmonar puede estar deteriorada y su capacidad física para realizar actividades de la vida diaria está disminuida en la mayoría de ellos (1).

En población adulta con enfermedades respiratorias crónicas como el asma, se ha venido creando un interés por cambiar la orientación aguda asistencial del manejo de estas enfermedades que por mucho tiempo se venía dando y a su vez por reducir el impacto negativo tanto psicológico como funcional de la enfermedad a través del desarrollo de programas la Rehabilitación Pulmonar como estrategia no solo para mejorar la calidad de vida sino para disminuir los altos costos que generan estas enfermedades.(2) Sin embargo en niños no ha sido posible demostrar los beneficios que ampliamente ha demostrado la Rehabilitación Pulmonar en adultos, debido tal vez a las limitaciones operativas para implementar programas en población pediátrica, y a las dificultades para realizar estudios clínicos aleatorizados y randomizados de buena calidad (3).

Es así, como los programas interdisciplinarios para mejorar el funcionamiento pulmonar y aminorar las limitaciones que va generando el asma crónica o otras enfermedades de origen pulmonar son implementados en nuestro país principalmente en adultos, pero en niños no se ha documentado una experiencia que describa los resultados cuando se realiza una intervención interdisciplinaria en un programa de rehabilitación pulmonar.

La experiencia en rehabilitación pulmonar en niños es un ejercicio incipiente no solo nuestro país sino a nivel mundial. (2,3) Por ello, con el enfoque de procesos integrales de rehabilitación, que ha caracterizado a la Clínica Universitaria Teletón y al posicionamiento de la misma como una institución líder a nivel nacional e internacional en programas de rehabilitación, se describe a continuación la experiencia de una intervención en Rehabilitación Pulmonar en niños asmáticos y los resultados de esta.

La rehabilitación en niños en la Clínica Universitaria Teletón tiene una experiencia menor que en adultos, pero sigue la misma concepción antropológica que ha servido en los procesos de rehabilitación en la Clínica desde sus inicios. Es decir que las intervenciones se realizan con un equipo interdisciplinario con actitud de servicio e interactuando con la familia del paciente y con el seguimiento del proceso. La Clínica Universitaria Teletón está orientada a la visión cristiana de la persona, que tiene numerosas aplicaciones prácticas y lleva a una visión clara de expresión de humanidad en el paciente y en el trabajo de la institución.

2.1. Justificación

Las enfermedades crónicas respiratorias constituyen uno de los problemas de salud pública más importante en el país, destacándose la Enfermedad Obstructiva Crónica en adultos y el asma en población pediátrica. (4) La prevalencia del asma en nuestro país no está muy bien establecida. Un reciente estudio en varias ciudades estima una prevalencia aproximada del 12%. (5) Estas cifras corroboran la magnitud inicial del problema individual y social del asma en nuestro medio y el aumento de la contaminación ambiental no permite vislumbrar a mediano plazo un mejor panorama.

Durante mucho tiempo, el manejo del asma en nuestro país se ha enfocado principalmente a modificar los síntomas y complicaciones agudas de la enfermedad y controlar los mismos mediante tratamiento farmacológicos costosos. Poca atención se ha prestado a las consecuencias de la enfermedad en términos de incapacidad de los pacientes para desempeñarse en sus actividades cotidianas, laborales, escolares y sociales y el deterioro en la calidad de vida secundario.

Esta orientación ha cambiado progresivamente a nivel mundial y del interés por reducir el impacto negativo tanto psicológico como funcional de la enfermedad se ha desarrollado la Rehabilitación Pulmonar como estrategia no solo para mejorar la calidad de vida sino para disminuir los altos costos que genera tratar las complicaciones agudas de la enfermedad y los tratamientos muchas veces prolongados de la misma (6).

En Colombia no existen programas formales de rehabilitación pulmonar infantil. Las escasas iniciativas, no pasan de ser esfuerzos individuales que intentan establecer programas basados principalmente en estrategias educativas, o en programas establecidos ya en población adulta con enfermedades pulmonares crónicas, pero que en general o no cumplen con los requisitos de la rehabilitación pulmonar, o no tienen en cuenta las diferencias fisiopatológicas de la población infantil. Esto lleva consigo el desconocimiento de esta alternativa como un campo profesional fértil y de demostrada eficacia a nivel internacional en población adulta.

Los factores sociales y económicos deben de integrarse para entender el asma y su manejo, ya sean vistos desde la perspectiva del individuo que la sufre, del profesional del cuidado médico, o de las organizaciones que pagan por el cuidado de la salud. El ausentismo escolar y los días perdidos del trabajo son reportados como una problemática social y económica importante del asma en estudios en India, región Asia-Pacífico, Estados Unidos y Reino Unido India y Latinoamérica (7-9).

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. Hay también que tener en cuenta que el padecimiento de esta enfermedad, no solo afecta la vida del paciente, sino que además perturba el entorno familiar y social, al aumentar los días de ausentismo escolar y laboral, que estarán directamente relacionados con los ingresos que esta familia podría dejar de recibir durante la hospitalización del niño. (10).

La rehabilitación en niños con asma es una intervención no evaluada dentro del plan de contingencia de los servicios de salud para aminorar el efecto en la población de la carga de la enfermedad por asma (11), de ahí la importancia de documentar la experiencia que se tiene en la Clínica Universitaria Teletón. Esta

documentación se realiza con un análisis profundo de cada uno de los casos atendidos dentro del programa de rehabilitación, de forma tal que se pueda tener una primera evidencia de los resultados obtenidos en niños que han recibido rehabilitación pulmonar por tener una evolución de asma crónica.

El estudio no pretende tener resultados extrapolables a otras poblaciones fuera de las atendidas en el programa de la institución, solo un primer paso para la documentación de la experiencia institucional, donde los principios guía de la misma y su condición de entidad académica universitaria implican un trabajo de el seguimiento de las intervenciones que se realizan, mas cuando estas son caracterizadas por lo pioneras dentro de la comunidad científica.

4. Marco Teórico

4.1 Antecedentes y Reseña Histórica

Durante mucho tiempo el manejo del asma tanto en población adulta como pediátrica ha tenido un enfoque agudo, donde se modifican los síntomas y las alteraciones funcionales presentes pero no se presta la suficiente atención a las consecuencias de la enfermedad. Sin embargo, en los últimos años esta orientación ha cambiado en otros países y del interés por reducir el impacto negativo, tanto físico como psicológico y social se ha desarrollado la Rehabilitación Pulmonar ⁽¹²⁾.

La Rehabilitación Pulmonar ha demostrado ser una herramienta importante en el tratamiento de patologías respiratorias crónicas en población adulta. La inclusión de la actividad física en esta población ha mostrado importantes mejoras en la calidad de vida y en su condición física ^(2,12). Sin embargo la literatura y la experiencia en población pediátrica son muy limitadas.

El concepto de rehabilitación Pulmonar no es tan reciente, pero su aplicación al enfermo respiratorio crónico lo es un poco más. Durante el siglo XX, la tendencia era recomendar a los pacientes el reposo, en especial pacientes con tuberculosis. Esta tendencia al contrario del objetivo de la rehabilitación llevaba a mayor incapacidad. En 1885, Denison publicó su libro Ejercicios Para Inválidos Respiratorios para pacientes con Tuberculosis Pulmonar destacando la importancia del ejercicio y de una buena nutrición. Entre 1950 y 1970 estudios realizados por el Dr. Barach han sido considerados pioneros para la Rehabilitación Pulmonar, ya que describieron la importancia de planes de entrenamiento físico dentro de las actividades diarias de pacientes con enfermedades pulmonares y fue el primero en hablar de sus beneficios ⁽¹³⁾.

Según las principales guías de expertos del mundo realizadas para población adulta, los pacientes que cumplen un programa de Rehabilitación Pulmonar, representan menores costos para el sistema de salud.⁽⁷⁻¹⁰⁾ y además los pacientes que realizan actividad física supervisada tienen una incidencia significativamente menor de hospitalizaciones y cantidad de días hospitalizados.⁽¹⁴⁾ Las enfermedades respiratorias en general son la tercera causa de enfermedades crónicas en adultos, y el asma la más frecuente en niños, con una creciente repercusión económica para los sistemas de salud⁽¹⁵⁾. Es difícil la comparación entre diferentes estudios del cálculo de costos, debido a la estructura sanitaria de cada país, diseño de cada tipo de programa de rehabilitación y evaluaciones usadas. Sin embargo, se puede afirmar que los costos totales de los programas de Rehabilitación con internación hospitalaria son superiores a los ambulatorios con base en el hospital, y éstos a los domiciliarios puros. ⁽⁷⁻¹⁵⁾

En los últimos 25 años, múltiples estudios principalmente en población adulta han permitido establecer con mayor claridad el fundamento científico y los grandes beneficios de la Rehabilitación Pulmonar, muchos de ellos hoy en día indiscutibles. Actualmente, existe suficiente evidencia sobre los beneficios de implementar programas de entrenamiento físico en pacientes con patologías crónicas respiratorias. Debido a que el EPOC es la patología respiratoria crónica más frecuente en la población adulta, y que la mayoría de estudios clínicos de evaluación de programas de rehabilitación son realizados con ellos, a la ausencia de datos que evalúen la implementación de un programa de Rehabilitación pulmonar y aún teniendo en cuenta que la fisiopatología es diferente entre población infantil y adulta, se puede hacer un esfuerzo para extender algunas de las conclusiones y recomendaciones para la población con enfermedad pulmonar crónica infantil. Aunque son pocos los estudios encontrados, ciertamente se ha mostrado que los beneficios de un programa de ejercicio pueden extenderse a una variedad de enfermedades pulmonares crónicas como enfermedades intersticiales, asma y fibrosis quística entre otras.

En niños existen múltiples publicaciones que demuestran el beneficio de implementar programas educativos como estrategia demostrada para mejorar el control de la enfermedad. Se destacan estudios donde la implementación de planes escritos de auto-manejo, la detección temprana de signos de alarma y el auto-control de la función pulmonar a través de mediciones de pico flujo espiratorio demuestran su beneficio. Se ha demostrado, que la educación de estos pacientes mejora la calidad de vida, aumenta la adherencia al tratamiento preventivo, reduce el uso de medicación de rescate y por lo tanto reduce en forma significativa la morbilidad y el uso de servicios médicos.

Cano- Garcinuño y cols.,⁽¹⁶⁾ determinaron la eficacia, en términos de morbilidad y calidad de vida, de un programa de educación grupal en asma dirigido a niños y cuidadores. Su intervención consistió en 3 sesiones educativas, en 3 grupos de intervención: a solo niños, solo cuidadores y a niños y cuidadores. Las diferencias las determinaron respecto a un grupo control en incidencia de crisis, hospitalizaciones, calidad de vida en niños y cuidadores durante los 6 meses siguientes a la intervención. Concluyeron que la educación grupal en asma reduce la morbilidad, pero no mejora la calidad de vida.

Santosh Krishna y cols.,⁽¹⁷⁾ determinaron si las consecuencias de salud de los niños con asma pueden ser mejorados mediante el uso de un programa de educación en asma interactivo -multimedia utilizando Internet. Lograron determinar que este tipo de programas educativos complementando los programas de cuidado convencional pueden mejorar los conocimientos de asma de los niños y sus cuidadores, disminuyen los días de síntomas, así como el número de consultas a los servicios de urgencias.

Petra Warschburger y cols.,⁽¹⁸⁾ desarrollaron un programa de entrenamiento del comportamiento cognitivo para padres y cuidadores de niños asmáticos menores de ocho años y comparó sus diferencias en efectividad con un programa de información estándar, como parte de la rehabilitación de la enfermedad. Los investigadores encontraron un aumento significativo de los conocimientos sobre la enfermedad y calidad de vida de los padres. Así mismo, hubo mejoría en la

severidad de la enfermedad, en ambos grupos. Todo lo anterior evaluado en un seguimiento de seis meses.

Estas investigaciones se fundamentan en estrategias en educación en salud, que son un componente fundamental, de cualquier programa de rehabilitación. Sin embargo tan solo son una parte de las múltiples intervenciones interdisciplinarias que requiere la implementación de un Programa de Rehabilitación pulmonar y sobre este tema la literatura aún es más reducida.

4.2 Limitación de la actividad Física en el paciente asmático Pediátrico.

Los pacientes asmáticos crónicos severos pueden tener limitación en su actividad física, debido en general, a los síntomas de la enfermedad, que los lleva a llevar un estilo de vida sedentario, con una disminución progresiva de la capacidad para el ejercicio, lo cual genera un círculo de inactividad y desacondicionamiento, que favorece el progreso de los síntomas de la enfermedad con disminución de la capacidad aeróbica, y con pérdida de la masa corporal y la fuerza muscular ⁽¹⁹⁾. Además existen una serie de consecuencias no pulmonares de las enfermedades respiratorias crónicas que muchas veces son subvaloradas ⁽²⁰⁾.

Tipo de Morbilidad	Consecuencia
Disfunción Muscular Periférica	Desacondicionamiento, miopatía, neuropatía
Disfunción Muscular respiratoria	Hiperinsuflación, fatiga, miopatía, malnutrición
Alteraciones nutricionales	Obesidad, caquexia
Afección cardiaca	Desacondicionamiento, cor pulmonar
Deficiencias sensoriales	Deterioro visual y auditivo por medicamentos
Alteraciones psicosociales	Ansiedad, depresión, somnolencia, déficit cognitivo.

Tabla No 1. Consecuencias no pulmonares de las Enfermedades respiratorias crónicas

En la literatura, existen evidencias contradictorias sobre la capacidad física del paciente asmático pediátrico. La gran mayoría de pacientes asmáticos debería tener una capacidad física normal, igual a la de los no asmáticos de su misma edad. La restricción al ejercicio que pueden imponen sus cuidadores y hasta sus

propios médicos, pueden hacer que el asmático pase a tener una vida sedentaria y pierdan su condición física. Además faltan estudios con una muestra suficiente de niños asmáticos que respondan a las dudas en cuanto a su verdadera condición física, y su respuesta a un plan de entrenamiento cardiovascular.

Uno de los pocos estudios que intenta aclarar este aspecto en niños es el de Santuz et al (21), quien comparo la actividad física de 80 niños asmáticos con grado leve y moderado de la enfermedad, con 80 controles, con una población con edades entre los 7 y los 15 años. Todos los niños fueron sometidos a una prueba incremental en tapiz rodante limitada por síntomas y no se observó ninguna diferencia entre ambos grupos, y se demostró además la misma demanda ventilatoria y de consumo de oxígeno y además no hubo diferencia entre los que decían que respondieron sufrir asma inducida por el ejercicio y los que no. Los autores en esta publicación enfatizan que si el asma está bajo control lo que determina la capacidad de trabajo de cada paciente es su condición física.

Neder et al. (22) En un grupo de niños asmáticos de moderados a graves, observaron que los valores observados para el consumo de oxígeno estaban por debajo de lo esperado pero en grado leve, sin embargo ellos no dividieron el grupo en grado de actividad realizada, no pudiendo evaluar la dispersión entre los diferentes grados de actividad física.

Cochrane y Clark (23) sometieron a un grupo de asmáticos adolescentes y adultos jóvenes, con grados moderados de la enfermedad a un programa de entrenamiento con ejercicios por 3 meses, 3 veces por semana, con una duración de 30 minutos, alcanzando el 75% de su capacidad de ejercicio máxima. Las sesiones incluían ciclismo, carrera y gimnasia aeróbica. Los resultados mostraron un aumento significativo en el consumo máximo de oxígeno y umbral anaeróbico mientras en el grupo control de jóvenes asmáticos sin entrenamiento no se observaron cambios en estas variables. Este estudio evidenció que pacientes asmáticos bajo carga adecuada de ejercicio son capaces de mejorar no solamente su capacidad máxima de ejercicio sino la liberación de oxígeno en ejercicio submáximo.

En un estudio con niños asmáticos en grado de moderado a grave de 8 a 16 años de edad, quienes fueron sometidos a un programa de entrenamiento por 30 minutos, 3 veces a la semana, se observó una importante mejoría en el consumo máximo de oxígeno y este aumento fue inversamente proporcional al grado inicial de capacidad e independiente de la severidad de la enfermedad. Además en este estudio se demostró una importante asociación entre la capacidad física y la disminución de uso de esteroides inhalados o sistémicos (24).

En otro estudio con niños asmáticos entre 9 y 17 años con asma muy severa, quienes a causa de una exacerbación grave requirieron hospitalización prolongada, fue entrenado en la práctica de deportes y mejoría de su condición aeróbica durante su hospitalización y se demostró que fueron capaces mejorar su rendimiento en la prueba de caminata de 6 minutos. Además se logró una mejoría y disminución en el uso de esteroides. Estos hallazgos refuerzan la hipótesis de que incluso pacientes asmáticos muy severos pueden beneficiarse de programas de entrenamiento físico y mejorar de esta manera su condición física (25).

El mal desempeño físico de pacientes asmáticos puede además estar relacional con un mal estado nutricional, mal estado físico o miopatía por el uso de corticoides. Otros factores pueden influir en la capacidad física del paciente asmático, como fue demostrado por Strunk et al, quien mostro la importancia del equilibrio psicológico medido por la escala Child Global Assessment Scale. Análisis de la relación del niño para con la familia y colegas, adaptación en la escuela y presencia de síntomas psiquiátricos (26).

4.3 Definición de Rehabilitación Pulmonar

La Sociedad Americana del Tórax, propuso la siguiente definición en 1999, “ *La rehabilitación pulmonar en un programa multidisciplinario de cuidados para pacientes con afecciones respiratorias Crónicas que es individualmente*

preparado y diseñado para optimizar su desempeño físico y social y mejorar su autonomía” .(2)

La Rehabilitación pulmonar es una intervención interdisciplinaria, que se realiza con protocolos personalizados en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas que limitan su vida diaria. Sus objetivos principales son reducir al máximo los síntomas, optimizar el estado funcional, aumentar la participación social del paciente y reducir los costos en salud (1-8,9).

4.3.1 Características de un Programa de Rehabilitación Pulmonar Pediátrico en asma.

A partir de la definición antes descrita se deducen tres características básicas de cualquier programa de rehabilitación pulmonar:

Interdisciplinaria. En la cual la planificación del tratamiento, el establecimiento de los objetivos y toma de decisiones se toman en conjunto, aunque las intervenciones se hagan por separado. Esto conlleva a un plan integral para cada paciente donde se maximizan las capacidades de cada integrante del equipo y se traduce en resultados positivos para el paciente.

Individualizada. Adaptada a cada paciente de acuerdo a las características y la evolución de su enfermedad.

Atención Física y Social. Evaluación y seguimiento de aspectos psicosociales relevantes, así como aspectos de mejoría en la calidad de vida e inserción social

Un programa de rehabilitación pulmonar en pacientes asmáticos no debería diferenciarse de programas para otras enfermedades crónicas pulmonares conforme al objetivo principal de este: mejoría de la calidad de vida (27). Sin embargo cuando se establece un programa en una población tan especial como la pediátrica deben existir algunos cuidados y recomendaciones a tener en cuenta: como el lenguaje que debe ser utilizado, los medios para obtener su adhesión y

las actitudes positivas para ganar su confianza. La parte educativa debe ser fundamental y debería garantizar que el niño desarrolle una adecuada autoestima y aprenda actividad positiva de autocuidado.

La gran mayoría de pacientes asmáticos no necesitarían participar de un programa de rehabilitación pulmonar por ser clasificados con un asma leve y tener crisis esporádicas. Los programas de rehabilitación deberían ser, obligatoriamente para pacientes asmáticos graves que van a tener limitación en su calidad de vida y un desacondicionamiento físico importante con y con la fisiopatología de esta: hiperinsuflación torácica por aumento crónico del tono de los músculos respiratorios (28).

El equipo que realiza la rehabilitación pulmonar debe ser interdisciplinario y tener entrenamiento en el manejo de las necesidades psicológicas, fisiopatológicas y educativas del paciente y de su familia. Este equipo debe ser formado por lo menos por un médico neumólogo, enfermera, fisiatra, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, terapeuta respiratorio, terapeuta físico, nutricionista, trabajador social y psicólogo, que tengan conciencia que forman parte de un proceso con coordinación interior que busca conocer las necesidades, dificultades y logros alcanzados por el paciente y la familia en cualesquiera de sus esferas (28-29).

No está establecido qué personal debe necesariamente intervenir en un programa de Rehabilitación (30). Hasta el momento no existen estudios controlados y aleatorizados, que hayan comparado programas conformados con distinto personal y hayan cotejado resultados. Se propone la participación de médicos neumólogos pediatras, terapeutas físicos, enfermeros, especialistas en nutrición, psicólogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales, profesores de educación física, etc., cada uno con un rol determinado. Sin embargo, la presencia de todos los componentes del equipo no es estrictamente necesaria. Trabajos publicados al respecto muestran que el médico evaluador y el fisioterapeuta y/o fisiatra son parte esencial de este equipo. Por lo tanto, la cantidad y calidad del

personal involucrado depende de las particularidades de los pacientes que se asisten así como de los recursos disponibles en cada centro.

Los objetivos deben ir orientados específicamente a cada paciente, pero existen objetivos generales que son comunes: Controlar y aliviar los síntomas y complicaciones fisiopatológicas del deterioro respiratorio y enseñar al paciente cómo alcanzar su máxima capacidad para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria ⁽¹²⁾ es decir mejoría de la calidad de vida. Es importante tener en cuenta que el objetivo no es precisamente volver a la normalidad a los pacientes, sino más bien que alcance la máxima funcionalidad dentro de sus capacidades.

La Rehabilitación Pulmonar Respiratoria está indicada en los pacientes con deficiencias respiratorias crónicas que, a pesar del tratamiento médico óptimo padecen síntomas persistentes e incapacitantes, (tabla 2) por una gran cantidad de tiempo, tienen una capacidad de tolerancia al ejercicio reducida y una restricción en las actividades cotidianas⁽⁸⁻⁹⁾. No existe un criterio específico de función pulmonar que indique la necesidad de rehabilitación pulmonar, por lo tanto, son los síntomas, las discapacidades y las limitaciones en la actividad las que determinan la inclusión en un Programa de Rehabilitación Pulmonar. ^(2,8,9). Hay que tener siempre en cuenta, que uno de los factores principales para poder alcanzar el éxito es la motivación del individuo, y que sólo aquel que esté dispuesto a finalizar y cumplir el programa obtendrá los máximos beneficios^(31,32).

En cuanto a los paciente que por diferentes condiciones no se beneficiarían de la rehabilitación, pueden establecerse dos categorías: las condiciones que pueden interferir con el proceso de rehabilitación, como la falta de motivación, déficit cognitivo grave, enfermedades psiquiátricas y los factores geográficos y sociales; como por ejemplo dificultades para el desplazamiento, y las condiciones que ponen al individuo en riesgo durante el ejercicio, como la enfermedad cardiaca congénita grave, la hipertensión pulmonar severa, la insuficiencia hepática grave, la neoplasia diseminada o cualquier trastorno metabólico descompensado.

Situaciones especiales como la disminución marcada de la agudeza visual, alteraciones auditivas o del habla o alteraciones ortopédicas, pueden requerir modificaciones del programa o la supresión de alguno de sus componentes.(2).

Criterios de Inclusión	Criterio de Exclusión
Padecimiento de enfermedades respiratorias Crónicas con: <ul style="list-style-type: none"> - Síntomas Persistentes - Actividad Limitada en su vida diaria. 	Asociadas a Colaboración <ul style="list-style-type: none"> - Menores de 5 años - Déficit cognitivos severos - Falta de motivación del paciente o familia
	Condiciones mal controladas <ul style="list-style-type: none"> - Patología de base inestable o complicaciones secundarias severas - Patología psiquiátricas. Condiciones Psicosociales

Tabla No 2. Criterios de selección para un Programa de Rehabilitación Infantil

4.4. Beneficios de la Rehabilitación Pulmonar.

Como se había dicho anteriormente el paciente asmático crónico puede experimentar disnea ante el ejercicio físico lo que hace que su realización se limite y presentando desacondicionamiento físico. Progresivamente ante nuevos esfuerzos físicos el paciente tiene mayor sensación de disnea y consecuentemente mayor limitación al ejercicio, estableciéndose un círculo vicioso que lleva a una reducción progresiva de la actividad física, limitación en las actividades sociales y ausentismo escolar y que pueden llevar hasta aislamiento emocional (28). Estos cambios general con frecuencia, pérdida de la autonomía, disminución de la autoestima, que se traducen en disminución en la calidad de vida. La Rehabilitación Pulmonar, busca romper este círculo vicioso y llevar al paciente a su máximo potencial físico, mental y emocional que le sea posible..

En las últimas dos décadas se ha dado sustentación científica a los beneficios de la Rehabilitación pulmonar en población adulta. (Tabla No 3). Lo que se ha aprendido

es que los pacientes pueden mejorar significativamente, no por una modificación del daño estructural ni en la alteración estructural fisiológica como tal, sino por la intervención sobre las consecuencias de ellos (33,34). Es decir en términos de Incapacidad y desventaja frente a la capacidad de cumplir un rol laboral y social e implica una alteración emocional. Así por ejemplo en pacientes adultos con EPOC la intervención no modifica el VEF1 pero si reduce los síntomas, la incapacidad física y mejora la calidad de vida de estos pacientes (35). Estos beneficios podrían presentarse también en población pediátrica sin embargo está en una inquietud aún no resuelta.

- Aumento de la capacidad para realizar actividades cotidianas.
- Mejoría en la capacidad para hacer ejercicio.
- Mejoría de los síntomas respiratorios especialmente la disnea.
- Mejoría en la calidad de Vida
- Mejoría de las consecuencias psicosociales.
- Reducción de las hospitalizaciones y uso de recursos de salud.
- Aumento del conocimiento de la enfermedad.

Tabla No 3. Efectos Benéficos de la Rehabilitación Pulmonar en adultos.

4.4 Evaluación Previa y Determinación de Objetivos

Previa a la implementación de la rehabilitación es necesaria realizar una evaluación de las capacidades físicas generales y específicas para planificar protocolos, cargas de trabajo, logros esperables y objetivizar resultados en el seguimiento.

Los objetivos de la evaluación inicial son confirmar el diagnóstico, determinar la severidad de los síntomas e identificar el impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida de cada paciente y de su familia; igualmente la evaluación inicial

permite determinar el punto de partida para evaluar posteriormente los logros o dificultades del paciente dentro del programa; y a su vez, es el pilar de futuras investigaciones y adelantos en el área de la rehabilitación pulmonar.

La evaluación integral debe complementar la valoración médica determinando no solo el impacto de la enfermedad sino identificando las necesidades educacionales, los requerimientos de entrenamiento, terapia física, respiratoria y ocupacional y valorando el estado psicológico del paciente, su calidad vida y su estado nutricional. (2).

La capacidad para realizar ejercicio se evalúa mediante pruebas de ejercicio máximo y submáximos. El test de marcha de 6 minutos es considerado la prueba ideal en pacientes con enfermedades respiratorias por considerarse de fácil realización, bajo costo y altamente reproducible, y se correlaciona bien con actividades de la vida cotidiana (36). En población pediátrica ha sido utilizado en patologías como fibrosis quística (37,38) y cardiopatías.

Para su realización se utiliza un protocolo en el que el niño debe recorrer una distancia caminando lo más rápido posible en un trayecto de 30 metros durante un tiempo de 6 minutos y puede detenerse en caso de que lo requiera (39). Se registran parámetros previos, como la saturación de oxígeno, la frecuencia cardíaca, y se anota la sensación de disnea y de fatiga con la escala modificada de Borg, una vez terminada la prueba se registran los mismos parámetros y también la distancia caminada, cuantas detenciones y sus causas. El test evalúa la distancia caminada en metros, recientemente el test ha sido estandarizado en población pediátrica por estudios confiables, lo que reafirma su uso en niños (40).

Las pruebas de ejercicio máximo brindan información sobre la capacidad máxima para realizar ejercicio y sus factores limitantes, además permiten estimar que carga máxima de trabajo puede ser realizada por cada paciente, y sirven como referencia para la prescripción de ejercicio. Existen dos tipos Carga máxima

incremental y Constante. Para obtener el consumo de oxígeno máximo se utilizan los test incrementales que permiten elevar la carga en forma progresiva, teniendo la posibilidad que al mismo tiempo se vayan evaluando diversos signos y síntomas como frecuencia cardíaca, presión arterial, saturación de oxígeno, escala de disnea (Borg) y dependiendo de la tecnología disponible, se pueden hacer mediciones en forma directa el consumo máximo de oxígeno, umbral anaeróbico, el volumen espirado, el nivel de lactato sanguíneo producido con cada carga, etc(2).

4.5 Desarrollo de un Programa de Rehabilitación Pulmonar

Un programa de Rehabilitación Pulmonar, debe contar con los siguientes componentes que son esenciales: Entrenamiento físico, componente educativo, apoyo psicosocial al paciente y a sus familias.

4.5.1 Entrenamiento Físico

En adultos existe abundante evidencia de los beneficios de un programa de entrenamiento. En pediatría, en patologías como fibrosis quística existe evidencia del beneficio de programas de entrenamiento. Como se ha mencionado en niños y adolescentes asmáticos se produce desacondicionamiento físico, debido a la poca realización de actividad física. Esta disminución en su actividad física puede llegar a influir a la exclusión por sus pares de actividades sociales, sumado a que los padres generalmente tienden a ser sobreprotectores, estos factores pueden llevar a aislamiento social progresivo.

En niños con Fibrosis Quística, el entrenamiento con ejercicios físico ha demostrado mejorar el pronóstico de vida y la capacidad para realizar ejercicios (41,42).

Para que el entrenamiento sea eficaz, es imprescindible que se cumplan tres criterios (43):

- Intensidad de trabajo suficiente.
- Frecuencia de sesiones de entrenamiento adecuada.
- Duración del programa de acuerdo a lo establecido previamente.

En cuanto a las características del entrenamiento físico, según las guías de Rehabilitación Pulmonar publicadas en 1997 por la American Association for cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation (AACVPR) para pacientes adultos con enfermedades crónicas respiratorias (44), se recomienda un programa de entrenamiento para los músculos de la deambulación, y sostienen que las guías para prescripción de ejercicio no pueden ser recomendadas aún con total certeza, Solo son recomendadas dos modalidades de entrenamiento físico efectivas a la luz de la evidencia: entrenamiento de resistencia de grandes grupos musculares, y las estrategias para disminuir la disnea.

Además se discute que un programa de entrenamiento físico debería tener por lo menos 4 semanas de ejercicio y resultar en una mejoría en la calidad de vida y capacidad funcional, sin embargo en estas guías no existe claridad sobre cuál de los componentes de la rehabilitación pulmonar es esencial, la duración del programa, el grado de supervisión y el grado de intensidad del entrenamiento. Este ultimo difícil de analizar ya que pocos autores en sus estudios describen con detalle el tipo de ejercicio utilizado y los protocolos de los diferentes estudios son muy variables en cuanto a la intensidad, la duración y los tipos de evaluación.

A pesar de que aparentemente no existe un consenso en cuanto a la prescripción de ejercicio, es claro en la revisión de la literatura, que un programa de entrenamiento debería incluir el entrenamiento de la resistencia aeróbica y de la fuerza muscular, teniendo en cuenta características propias de cada individuo. (45-46).

En cuanto al modo de entrenamiento físico, las guías basadas en la evidencia, están a favor de entrenamiento aeróbico de resistencia usando grandes grupos musculares de miembros inferiores de manera rítmica y continua. La banda sin fin es la más frecuentemente preferida por pacientes y fisioterapeuta, debido a la facilidad para adaptarse y ser aplicable a las actividades cotidianas. La bicicleta estática se podría preferir en pacientes en quienes se quiera disminuir el impacto del sistema músculo esquelético, como por ejemplo pacientes obesos o con enfermedad articulares limitantes (46).

El entrenamiento de miembros superiores podría beneficiar a pacientes que se les dificulte realizar actividades que incluyan el uso de los brazos, ya que el simple hecho de elevar los brazos podría aumentar las demandas ventilatorias y metabólicas en un paciente asmático severo.

En cuanto a la frecuencia y la duración del ejercicio, se debe buscar una duración de por lo menos 30 minutos y con una frecuencia de por lo menos 3 veces a la semana, en un periodo de 6 a 8 semanas como mínimo. Existe en la literatura, gran variedad de programas pero son los de mayor intensidad y de mayor tiempo los que han demostrado mayor beneficio (47).

La prescripción de la intensidad de ejercicio es motivo de gran controversia pues los estudios publicados en población adulta son contradictorios. Pero se conoce que la determinación de la intensidad óptima del ejercicio es fundamental en la prescripción de cualquier programa de entrenamiento. Se deben tener tres criterios en cuenta: primero, un nivel mínimo que produzca una respuesta clínica significativa de tal manera que su efecto se traduzca en un beneficio, segundo debe tener un límite superior definido como la aceptación y seguridad para cada paciente y tercero debe ser progresiva y modificarse según los logros de cada paciente (48).

La progresión de la intensidad del ejercicio esta deberá ser considerada teniendo en cuenta la duración de cada programa. Al inicio del programa es poco frecuente que los pacientes asmáticos severos con importante limitación de su actividad puedan soporten 30 minutos de ejercicio continuo aeróbico sino hasta después de varias semanas de progresión de la rehabilitación. En este caso se deben hacer intervalos hasta lograr los 30 minutos de ejercicio continuo aeróbico (43).

Según las recomendaciones realizadas por la British Thoracic Society en el año 2001 (9), para que se presenten los resultados deseados un programa debería tener una duración de 4 a 12 semanas, con una duración de por lo menos 20 minutos por sesión y con una intensidad del 60% del VO₂ máximo y progresar ajustando continuamente la intensidad y duración del ejercicio.

El protocolo de ejercicio con carga continua constante la cual consiste en la aplicación de una carga de trabajo fijo, y efectiva a lo largo del tiempo. Se basa en la aplicación relativamente larga (20-30 minutos). La intensidad de la carga se realiza entre el 80-90% de la carga máxima de trabajo alcanzada en la prueba de ejercicio incremental inicial (48).

El protocolo de ejercicio con carga continua variable: Se realiza mediante la aplicación de un cambio sistemático entre fases de carga, una fase de gran intensidad: 80%-90% de la carga máxima tomada en la evaluación y una fase de recuperación o descanso: 40%-60% de la carga máxima alcanzada en la prueba incremental inicial en los inicios de la rehabilitación (48-49). La progresión para incrementar la intensidad depende de los tiempos de carga y recuperación

4.5.1. Componente educativo de un Programa de Rehabilitación Pulmonar.

La educación es un componente fundamental dentro de un programa de rehabilitación respiratoria (28). La educación de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas es de suma importancia para que éstos y su familia adquieran conocimientos y habilidades relacionadas con la enfermedad.

En cuanto a las afecciones respiratorias de mayor prevalencia, la efectividad de la educación tiene mejor grado de evidencia en asma, destacándose la implementación de planes escritos de auto-manejo, la detección temprana de signos de alarma y el auto-control de la función pulmonar a través de mediciones de pico flujo espiratorio (50-51). La educación de estos pacientes mejora la calidad de vida, aumenta la adherencia al tratamiento preventivo, reduce el uso de medicación de rescate, por lo tanto reduce en forma significativa la morbilidad y el uso de servicios médicos.

Técnicas inhalatorias: La gran mayoría de los pacientes comete errores en estos procedimientos, disminuyendo el depósito pulmonar de medicación. Esto tiene relevancia ya que el uso de broncodilatadores mejora el rendimiento físico, además de reducir los síntomas de la enfermedad. (51).

Reconocimiento de síntomas y manejo de exacerbaciones: El objetivo será que los pacientes optimicen el control de la enfermedad. Esto se logra a través de planes de automanejo. Los pacientes deben ser capaces de detectar precozmente una exacerbación y actuar según planes establecidos por el médico tratante (49).

La educación de los pacientes y su familia es un proceso continuo, que puede realizarse en forma programada o espontánea, individual o grupal, oral (lenguaje simple) y demostrativa, y puede ser reforzada con material escrito y/o audiovisual (52). La educación es una intervención que consume tiempo, y durante el proceso de rehabilitación se dan las condiciones favorables para esta tarea, ya que los pacientes se encuentran en contacto fluido con el equipo rehabilitador. Es conveniente que todo el equipo rehabilitador esté capacitado para realizar esta

tarea y que se evalúen las necesidades individuales de los pacientes y los resultados obtenidos, para asegurar que se han comprendido las consignas dadas^(49,52) No se han establecido aún las características óptimas de un programa educativo en cuanto a duración y frecuencia, y esto dependerá de las necesidades de cada paciente, del nivel cultural y de la disponibilidad de cada centro. Existe consenso en que la intervención educativa debe ser personalizada según las necesidades de cada paciente, lo que se desprende de una evaluación detallada inicial.

4.6 Evaluación de los Resultados

El seguimiento integral de un paciente sometido a un programa de Rehabilitación pulmonar debe ser valorado los síntomas, la función respiratoria, capacidad de realizar ejercicios, calidad de vida y Funcionamiento social ⁽²⁾.

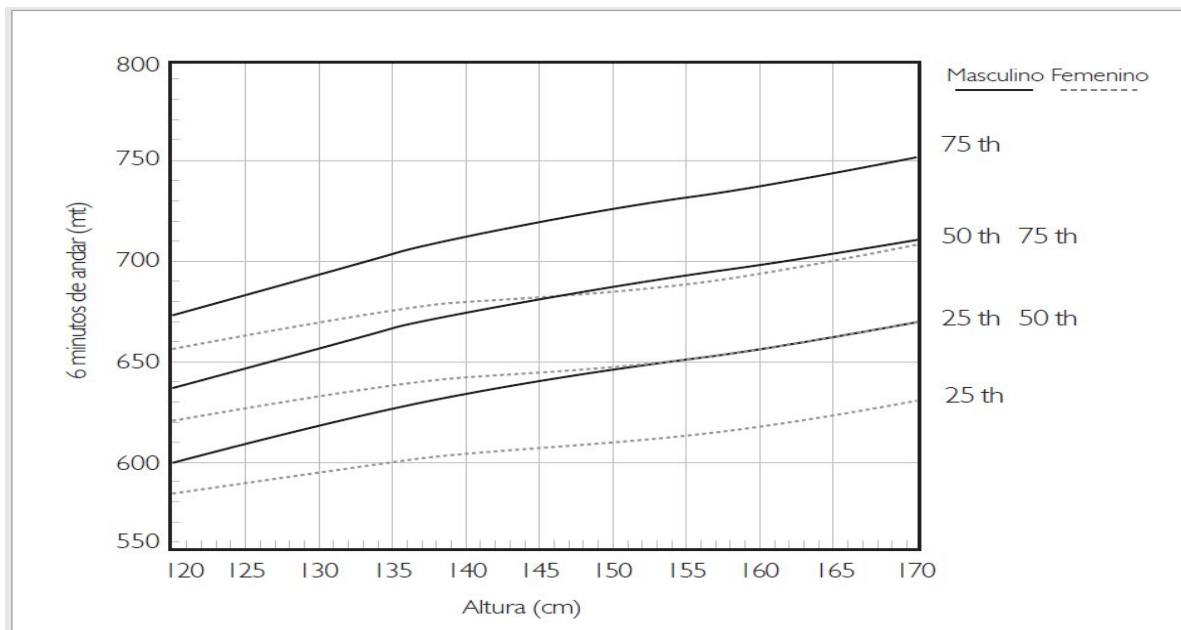
Los cambios obtenidos al comparar las evaluaciones realizadas al inicio y al final del programa nos permiten definir los resultados; es importante evaluar estos resultados de acuerdo con los objetivos propuestos para cada paciente en particular al iniciar el programa.

No todos los resultados positivos pueden ser cuantificados objetivamente. En muchos casos, el paciente refiere sentirse mejor y con menos síntomas limitantes durante las actividades de la vida diaria, a pesar de que las evaluaciones objetivas no lo muestren. Esta situación puede ser considerada como un éxito del programa de rehabilitación pulmonar.

No existen escalas validadas de síntomas en niños sometidos a Rehabilitación Pulmonar. Uno de los síntomas más frecuentemente presentado por los niños asmáticos es la disnea. Esta es valorada en la escala modificada de Borg en el test de marcha de 6 minutos. Otros síntomas son valorados en las encuestas de calidad de vida ⁽³⁸⁻⁴⁰⁾.

La capacidad para realizar ejercicios es valorada con el control del Test de Marcha de 6 minutos, por lo menos con una frecuencia de 2 veces anual, según recientes recomendaciones. Para el registro gráfico de los resultados en población pediátrica se recomienda emplear el normograma de Li (39).

Figura 1.- Nomograma de distancia caminada en el TM6 según sexo y talla, propuesto por Li



Fuente: Li A y cols. Standard reference for the 6-minute walk test in healthy children aged 7 to 16 years. Am J Respir Crit Care Med. I Abril, 2007; 176: 174-80.

La calidad de vida debe ser valorada con el fin de estandarizar las valoraciones subjetivas de los pacientes frente a su capacidad de funcionamiento relacionándolas con la sensación de bienestar psicosocial. Sea cual sea el instrumento utilizado deberá emplearse al inicio y por lo menos a los tres, 6 meses y al año de implementada la rehabilitación.

La evaluación de la calidad de vida en cada dimensión se asociará a los parámetros funcionales permitiendo de esta manera redirigir estrategias del equipo interdisciplinario en relación al programa, educación de los niños y apoyo

psicosocial, estimulando de esta manera los beneficios de la Rehabilitación Pulmonar.

El cuestionario PACQLQ (The Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire) es un cuestionario autoadministrado con 23 preguntas divididas en tres dominios: Síntomas, Limitación de la actividad, y función emocional.

Este instrumento permite evaluar integralmente la calidad de vida general y diversas dimensiones como los síntomas respiratorios, función física, síntomas acompañantes y sueño, relaciones sociales, ansiedad, bienestar psicosocial y función social y tiene una versión validada al español. (53-54). Se puede emplear en niños desde la etapa escolar, en aquellos casos que las características cognitivas impidan que el niño conteste el cuestionario, se puede adquirir la información de padres y/o cuidadores.

No existen escalas en niños que evalúen la función social y la incorporación del niño a actividades cotidianas, generalmente estas son relatadas por sus padres o cuidadores (2). Algunos aspectos son evaluados en las encuestas de calidad de vida, sin embargo es recomendable indagar sobre ausentismo escolar, incursión a actividades físicas, sociales, percepción de la enfermedad.

4.7 Seguimiento

Un programa de rehabilitación pulmonar no debería terminar al finalizar el período de intervención. Su objetivo deberá estar encaminado a que perdure un cambio del estilo de vida, por el cual el paciente acoge las actividades aprendidas como un proceso activo e integrado a sus actividades cotidianas a lo largo de su vida.

Por esta razón, el programa deberá incluir la organización de un plan sistemático y progresivo de ejercicio físico en el domicilio, ya sea en banda sin fin, bicicleta estática o simplemente caminando de forma regular, un reforzamiento permanente

del cumplimiento y adherencia al tratamiento médico y un apoyo ante situaciones de riesgo vital.

4.8. Normatividad colombiana sobre rehabilitación pulmonar

En desarrollo de las competencias consagradas en la Ley 100 de 1993 y las facultades contenidas en el Decreto Ley 205 de 2003, el Ministerio de la Protección Social como ente rector del Sistema General de Seguridad Social Integral, estableció en la circular 0094 la definición de rehabilitación y las responsabilidades de los componentes de sistema General de seguridad social en Colombia ⁽¹¹⁾.

El término “Rehabilitación pulmonar” no entraña una actividad, procedimiento e intervención en particular, sino que se utiliza para denominar un conjunto de acciones interdisciplinarias con el objetivo de atender adecuadamente al paciente con una afección respiratoria crónica o con una discapacidad respiratoria definitiva dentro de un plan o programa prescrito por un profesional de la medicina.

Los componentes básicos de un programa para rehabilitación pulmonar señalados por la Asociación Colombiana de Neumología y Cirugía de Tórax, se encuentran incluidos en las normas que definen las prestaciones que conforman el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Contributivo.

En ningún aparte de las normas respectivas que definen el Plan Obligatorio de Salud en el Régimen Contributivo se excluyen tales componentes ni otras actividades, procedimientos e intervenciones, por el hecho de hacer parte de un programa o plan de atención, ni existen limitaciones o restricciones en cuanto a la frecuencia o concentración de dichos servicios para efectos de la cobertura.

Las actividades, procedimientos e intervenciones o servicios programados para los objetivos de rehabilitación pulmonar deberán ser garantizados por las EPS en el Régimen Contributivo del SGSSS en todos los casos, cualquiera que sea la afección que originó la discapacidad y cuantas veces sean necesarios según prescripción médica en cada caso.

4.9. Antecedentes Institucionales

La Clínica Universitaria Teletón ha estado encaminada desde sus orígenes, a proporcionar un servicio de rehabilitación integral a personas que por sus diferentes situaciones lo requerían. En un comienzo este esfuerzo se focalizó en pacientes adultos con discapacidad neurológica o muscoesquelética. Actualmente es una clínica de tercer nivel líder a nivel nacional e internacional en programas de rehabilitación y cuenta con un equipo interdisciplinario de profesionales que participan en procesos de innovación como la rehabilitación pulmonar en niños.

Este proyecto nació de la mano del Doctor Luis Fernando Giraldo, Médico Internista, Neumólogo, Jefe del Departamento de Neumología de la Clínica Universitaria, el Dr. Oscar Barón, pediatra neumólogo, la Dra. Liliana García, medico fisiatra, quienes quisieron demostrar que la rehabilitación integral, con un enfoque humanista, familiar y multidisciplinario que ha caracterizado a las intervenciones de la Clínica Universitaria Teletón, puede tener un gran impacto en niños con asma crónica.

La experiencia inicio en febrero del 2007 con la generación de un protocolo de investigación que pretendía realizar un análisis comparativo de dos protocolos de ejercicio, uno con carga variable y otro con carga constante de ejercicio, el costo estimado del estudio fue de 390.677.036 millones de pesos, para una muestra estimada de 50 pacientes. Después de acudir a diferentes medios de financiación, tan solo se consiguieron recursos para un grupo de 10 pacientes que se constituirían en el grupo piloto donde seria implementada la intervención.

4.3. Búsqueda Sistemática en bases de datos en salud.

La búsqueda se realizó utilizando las siguientes palabras clave: rehabilitation, pulmonary, asma. Limitando los estudios realizados en niños (all Child: 0-12 años) La utilización de las tres palabras con el conector "and" no ubica ningún artículo en las siguientes bases de datos: PubMed, EBM Reviews, Cochrane Database, ECCO - Eighteenth Century Collections Online SourceOECD, Medline – OVI, Science Direct, SpringerLink, EBSCO: Academic Search Complete (EBSCO EIT) (XML), EBSCO: MEDLINE with Full Text (EBSCO EIT) (XML), Ebrary XML (0) ebrary: elibro (XML).

En pubmed usando los términos rehabilitation AND pulmonary AND infants OR childrens se encuentran 180 artículos que se revisaron en su totalidad, encontrándose relacionados con temas de rehabilitación en lactantes con antecedentes de bajo peso y entubación prolongada y con alteraciones congénitas pero ninguno con niños escolares con asma.

En español la búsqueda en la Biblioteca virtual de Salud BVS solo con rehabilitación y pulmonar mostro cinco artículos todos en adultos, al igual que Lilacs donde se encontraron cuatro artículos de adultos. La búsqueda de rehabilitación y asma mostro tres artículos con enfoques de rehabilitación ocupacional, en todas la bases al combinarse rehabilitación, pulmonar y niños no se encontró ningún artículo.

5. Objetivo General

Documentar la experiencia clínica en rehabilitación pulmonar en niños con asma en la Clínica Universitaria Teletón durante al año 2008 y mostrar los cambios obtenidos en términos de calidad de vida, pruebas de función pulmonar y control de la enfermedad antes y 6 meses después de implementada la Rehabilitación.

5.1. Objetivos específicos

- Describir los resultados de pruebas de función pulmonar en niños antes y después de una atención multidisciplinaria en un programa de rehabilitación pulmonar.
- Evaluar los cambios en la Calidad de Vida en niños con asma antes y después de la rehabilitación medidos con el PAQLAQ y PACQLAQ.
- Describir los resultados de la prueba de caminata de 6 minutos en los niños antes y después de la rehabilitación.
- Evaluar las diferencias de parámetros clínicos como dosis de medicamentos de rescate, medicamentos controladores, numero de hospitalizaciones y visitas a urgencias antes y después de implementada la Rehabilitación interdisciplinaria.

6. Materiales y Métodos

6.1. Tipo de Estudio.

Estudio de Serie de Casos.

6.2. Población a Estudio

6.2.1 Población y muestra

Al estudio se fueron incluyendo de forma secuencial los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión y que no presentaban criterios de exclusión, no se realizó muestreo porque la población a estudio fue escasa en el momento de realizar el estudio y no existe una extrapolación de las conclusiones a una población de referencia.

6.2.2. Criterios de Inclusión

- Niños con diagnóstico de asma crónica moderada a severa persistente según clasificación GINA 2007 (Global Strategy for Asthma Management and Prevention. GINA. National Institutes of Health. National Heart, Lung and Blood Institute),⁽⁷⁾.
- Niños entre cinco y quince años de edad.
- Consentimiento informado aceptado por parte de los padres de participar en el estudio.

6.2.3. Criterios de Exclusión

- Morbilidad crónica asociada como cardiopatías, nefropatías o trastornos autoinmunes o de la coagulación o enfermedades congénitas que comprometan la anatomía del aparato respiratorio.

- Planes de no permanencia en los siguientes nueve semanas en Bogotá.
- Imposibilidad para cumplir con el programa de sesiones y citas del programa de Rehabilitación Pulmonar.

6.2.4 Plan de recolección

En la Clínica Universitaria Teletón se realizó invitación de participación a los adultos responsables de los pacientes que cumplían los criterios de inclusión y no tenían los de exclusión del estudio, durante el periodo de julio a diciembre del año 2007, y que fueron captados de los servicios de Urgencias y Consulta Externa Pediátricas de la Clínica.

6.3. Desenlaces a Medir.

La función Pulmonar de los pacientes que ingresaron al Programa de Rehabilitación Pulmonar, fue valorada a través de la realización de una prueba espirométrica. Su capacidad y limitación para la realización de ejercicio fue valorada por la prueba de caminata de 6 minutos. Estas pruebas fueron aplicadas antes de la intervención y seis meses después. La rehabilitación tuvo una duración de dos meses por lo que transcurrieron ocho meses desde las primeras pruebas y las segundas. Además se practicó a cada participante la prueba de ejercicio incremental para determinar la capacidad de ejercicio de cada uno.

Se les aplico dos cuestionarios de Calidad de Vida, el PAQLQ, que está dirigido al paciente y el PACQLQ dirigido a los familiares del paciente. (56,58). Los dos son cuestionarios específicos de Calidad de vida en niños con asma. Estos cuestionarios fueron aplicados previos a la intervención y seis meses después de la rehabilitación.

Junto con la anterior información se recolectó información de datos sociodemográficos como género, edad y datos clínicos pertinentes de la historia clínica y relacionada con la severidad y control de la enfermedad antes y después de la intervención como número de visitas a urgencias y hospitalizaciones por asma, dosis de medicamentos.

6.3. Definición de las Variables

6.3.1 Sociodemográficas

- Edad
- Sexo
- Estrato sociocultural
- Escolaridad de los padres
- Escolaridad de los niños
- Procedencia.

6.3.2 Fenómeno previo a la implementación del programa.

- Antecedentes Atópicos
- Antecedentes Familiares de asma
- Antecedentes Personales
- Hospitalizaciones previas por asma
- Tratamiento y dosis (inhaladores, corticoides, antileucotrienos).
- Exposición a noxas ambientales.
- Convivencia con animales domésticos.
- Número de crisis por mes.

- Número de visitas a urgencias por asma.
- Número de consultas médicas no programadas.

De pruebas de función pulmonar estáticas:

- Espirometría forzada.

De pruebas de función pulmonar dinámicas

- Distancia en la prueba de caminata de 6 minutos.
- Prueba de carga máxima incremental.

6.3.3 Fenómeno seis meses posterior a la implementación del programa.

- Resultados de la encuesta de la calidad de vida para niños y cuidadores.
- Número de hospitalizaciones posteriores.
- Número de consultas a urgencias.
- Número de consultas médicas no programadas.
- Número de veces por semana que se utilizó el medicamento de rescate.
- Dosis de medicamentos controladores (corticoides inhalados, antileucotrienos).

Pruebas de función pulmonar estáticas:

- Espirometría forzada.

Pruebas de función pulmonar dinámicas

- Distancia en la prueba de caminata de 6 minutos.

6.4. Validación de los Instrumentos

Cuestionario PAQLQ

Para la validación de criterio, se utilizó el cuestionario PAQLQ, previa solicitud y autorización para su utilización a la oficina de la Doctora Elizabeth Juniper, MD. Para este propósito, se envió vía correo electrónico carta dirigida a la Doctora Juniper, solicitándole la versión en español del Cuestionario PAQLQ y explicándole el objeto del estudio. Dicho cuestionario se recibió por correo certificado con las instrucciones para su uso y calificación. (53-56).

El Cuestionario de calidad de vida PAQLQ aplicado en niños asmáticos, validado al español por Badía et al (2001), (56) consta de 23 preguntas para ser respondidas según la escala de Likert, donde 1 es la respuesta más negativa y 7 la más positiva con respecto a la percepción que el niño tiene de esa pregunta con su calidad de vida. Las preguntas están agrupadas en 3 núcleos en los cuales se evalúa: limitación de las actividades, síntomas y función emocional

6.4.1 Características operativas de las pruebas diagnósticas utilizadas.

Prueba de Caminata de 6 minutos

Se realizó la prueba de caminata de 6 minutos teniendo en cuenta las recomendaciones técnicas de la Sociedad Americana del Tórax para su realización y las recomendaciones para población pediátrica del Dr. Escobar y Col. en su estudio de validación de la prueba de caminata de 6 minutos para población escolar sana en niños chilenos. (58).

Espirometria

Especificaciones de la espirometria

El espirómetro se encontraba en condiciones técnicas óptimas que se documenta con los registros de control de equipos médicos realizados en la Clínica Universitaria Teletón. Teniendo en cuenta las recomendaciones realizadas por la Sociedad Americana del Tórax, la prueba debía considerarse aceptable, adecuada y reproducible por su realizador y su intérprete.

Se efectuó un estudio espirométrico (valor basal de referencia en reposo) antes y 6 meses después de implementado el programa que incluyó los siguientes parámetros de las pruebas de función pulmonar: capacidad vital forzada (FVC), volumen espiratorio forzado en un segundo (FEV1), flujo espiratorio pico (PEFR), flujo máximo medio (MME), y cuyos resultados se compararon con los predichos establecidos por *Zapletal et al.*⁽⁵⁹⁾.

6.5. Intervención

Los pacientes que aceptaron participar, iniciaron un programa de Rehabilitación Respiratoria Pulmonar que consiste en un programa interdisciplinario de Rehabilitación integral. Su participación se realiza por etapas.

Durante la Primera etapa:

El paciente candidato a ingresar al programa y sus cuidadores son evaluados inicialmente por las áreas médicas de Fisiatría y Neumología quienes dan continuidad al resto de las evaluaciones. Si es candidato por cumplir con los criterios de inclusión y exclusión, se realizan las evaluaciones por todas las demás áreas (Psiquiatría Infantil, Enfermería, Terapia física, Terapia ocupacional, Terapia respiratoria, Psicología y Trabajo social) y se realiza una Junta de Evaluación donde se analizan en conjunto todas las evaluaciones emitiendo un diagnóstico y pronóstico integral así como la programación. El resultado de esta Junta se informa en la cita conjunta Fisiatría y Neumología.

Junta de Evaluación: Cada área emite su concepto clínico previo al inicio el programa de rehabilitación.

Compuesta por los servicios de:

- Neumología pediátrica
- Fisiatría
- Enfermería
- Terapia física
- Terapia ocupacional
- Terapia respiratoria
- Psicología
- Trabajo social

- Cita conjunta Fisiatría – Neumología: se explica el diagnóstico y pronóstico de todas las áreas, la programación y se firma consentimiento informado.

Segunda Etapa:

Implementación del Programa de Rehabilitación a los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión y no tenían criterios de exclusión, y quienes aceptaron ingresar al estudio. Durante esta fase cada área implementa su plan de trabajo teniendo en cuenta las actividades básicas de un programa de rehabilitación pulmonar :(2).

- Sesiones de Ejercicio con Entrenamiento de la capacidad física general y entrenamiento cardiovascular.
- Sesiones Educativas.
- Entrenamiento específico de las extremidades superiores e inferiores y músculos respiratorios
- Asistencia psicosocial.

6.5.2 Programación y Duración del Programa de Rehabilitación Pulmonar

Programación por mes (duración: 2 meses, 29.5 horas/mes):

Sesiones de rehabilitación: 3 veces por semana por una hora

- Fisiatria
- T. física
- Enfermería
- T. ocupacional: 3 x semana x 1/2 hora
- T. respiratoria: 2 x semana x 1/2 hora
- Enfermería Sesiones educativas 1 x semana x ½ hora

- Psicología 1 x semana x 1/2 hora
- Trabajo social 1 x mes x 1/2 hora
- Sesiones educativas:
 - Terapia respiratoria 1 x semana x ½ hora
 - Terapia física 1 sesión de ½ hora

6.5.3. Protocolo de Ejercicio

Se realizo un protocolo de ejercicio con carga variable con una frecuencia de 3 veces por semana con sesiones de 30 minutos cada una durante la totalidad del programa 2 meses.

Carga variable: períodos de 1 minuto de ejercicio máximo con 4 minutos de ejercicio submáximo, hasta completar 30 minutos

Ejercicio máximo: 90 % de la capacidad de ejercicio máxima predicha en la prueba de ejercicio incremental.

Ejercicio submaximo 60% de la capacidad de ejercicio máxima predicha en la prueba de ejercicio incremental.

6.5.4. Sesiones Educativas

Primera fase: Durante la primera fase se realizaron actividades que involucraban tanto al niño como a su familia y en las cuales adquirirían conocimientos y habilidades sobre:

- Comprender el diagnostico de asma
- El asma como una enfermedad susceptible de intervención.
- Estimulación a una vida normal incluida la realización de deporte.
- Técnicas de inhalación.

- Reconocimiento precoz de síntomas

Segunda fase: Durante la segunda fase se reforzaron conocimientos adquiridos en la primera y además se hacía énfasis en:

- Ampliar conocimientos sobre el asma
- Consensuar itinerarios terapéuticos y de modificación de estilos de vida
- Identificar los desencadenantes específicos de cada crisis.
- Rescate precoz de las crisis en casa
- Medidas generales de evitación de desencadenantes.

Tercera fase: El niño adquiriría habilidades de auto cuidado y de toma de decisiones benéficas para su salud.

- Ampliar conocimientos sobre el asma
- Registro de síntomas en domicilio y escuela
- Control en el hogar de síntomas.
- Toma de decisiones autónomas positivas.

6.6 Consideraciones Éticas

El estudio sigue los lineamientos jurídicos y éticos del país y también aquellos contemplados en la última modificación (Edimburgo, Escocia, Octubre de 2000) de la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (“Principios éticos para la investigación que involucra sujetos humanos”). De acuerdo con lo establecido en la resolución 008430 de 1993 (“Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud”) del Ministerio de Salud, este estudio se clasifica como una investigación con riesgo mínimo.

Los pacientes y sus cuidadores pudieron retirarse del estudio voluntariamente, y sin ningún tipo de coacción ni coerción para su participación, siendo la libre voluntad y consentimiento respetado por el grupo investigador. Se le solicitó su consentimiento y asentimiento (ver anexo 1) para la toma de información básica, explicando debidamente los objetivos, alcances y manifestando que los resultados del estudio serían conocidos por los participantes y por la comunidad académica. Los datos y registros obtenidos se consignaron de tal forma que se protegió la confidencialidad de los sujetos. Este estudio beneficia a los niños y sus familias y solo en ellos se podía iniciar la documentación de la experiencia.

En ningún caso se tomó información que pudiera lesionar la privacidad de los pacientes; para tal efecto se asignó un número de orden para cada uno de los pacientes (1, 2, 3, etc.) y, en un listado aparte se relacionara dicho número de orden con la historia.

Además los autores, conocen, acatan y cumplen con los tres principios éticos básicos, como lo son el respeto por las personas, la beneficencia y la justicia. Así mismo éste protocolo de investigación tuvo aprobación del comité de ética de la Clínica Universitaria Teletón.

6.7. Control de la Calidad de los Datos

La supervisión del trabajo de campo fue realizada por el instructor temático de la investigación, y el cuestionario se llenó de forma presencial para evitar pérdida de información por llenado parcial de cuestionario.

La adherencia al programa de rehabilitación se fortaleció con llamados telefónicos de recordación de citas.

7. Resultados.

7.1. Descripción de los Casos Previo a la Rehabilitación.

El total de casos durante el tiempo del estudio que ingresaron a la Rehabilitación Pulmonar y cumplieron los criterios de inclusión están descritos en el presente estudio. Son siete casos que participaron en un proceso de rehabilitación pulmonar que con enfoque interdisciplinario, integral, y que en cada uno de ellos se realizó por dos meses. El proyecto requiere que por dos meses exista una movilización frecuente del paciente y su acompañante a la clínica, donde la frecuencia de asistencia varió entre dos y tres veces por semana.

Caso No.1

Femenino de seis años de edad, estrato socioeconómico cuatro, con antecedentes de un episodio de bronquiolitis que requirió manejo intrahospitalario, antecedente personal de rinitis alérgica y dos hospitalizaciones en el último año por asma, sin antecedentes familiares de asma, pero en contacto con un perro como mascota. Antes de la rehabilitación consultó a urgencias tres veces por año en el último año, por crisis asmáticas, usaba tres veces a la semana medicación de rescate, y presentaba cuatro exacerbaciones en las últimas cuatro semanas previo a su ingreso al programa, recibía 750 mg dosis total/ día de esteroide inhalado.

Caso No. 2

Femenino de cinco años de edad, estrato socioeconómico tres, con antecedentes de episodio de bronquiolitis a los 13 meses con requerimiento de oxígeno durante

15 días, con antecedentes familiares de asma en madre, y antecedente de rinitis alérgica y dermatitis atópica con tratamiento con antihistamínico y esteroide tópico de baja potencia como tratamiento para esas patologías. Presentó durante el último año una hospitalización por asma durante 4 días, en contacto con carretera destapada cerca a la casa. Antes de la rehabilitación consultaba en urgencias tres veces por año por crisis asmática, usaba en promedio 4 veces a la semana medicación de rescate con cuatro exacerbaciones en las últimas cuatro semanas y con un uso de 500 mcg de beclometasona día.

Caso No. 3

Masculino de ocho años de edad de estrato socioeconómico tres, con antecedentes de varios episodios de otitis media a repetición el último un año antes de su ingreso al programa, sin exposición a noxas ambientales. Antecedente familiar en primer grado de asma y rinitis alérgica. Antecedente personal de dermatitis alérgica y rinitis atópica. Antes de la rehabilitación consultaba en urgencias tres veces por año por crisis asmática, usaba dos veces a la semana medicación de rescate con cinco exacerbaciones en las últimas cuatro semanas y con un uso de 200 mcg de beclometasona día.

Caso No.4

Femenino de ocho años de edad de estrato socioeconómico dos, con antecedentes de: un episodio de bronconeumonía a los 4 años, con antecedente familiares de asma en padre y hermano mayor, con dos hospitalizaciones por año por asma durante el último año, sin exposición a noxas ambientales. Antes de la rehabilitación consultaba en urgencias cuatro veces por año por crisis asmática, usaba cuatro veces a la semana medicación de rescate con cinco exacerbaciones en las últimas cuatro semanas y con un uso de 500 mcg de beclometasona día.

Caso No. 5

Masculino de seis años de edad de estrato socioeconómico dos, sin antecedentes familiares de asma, con una hospitalización por año por asma, con mascota en la casa y con antecedente de rinitis alérgica y dermatitis atópica. Antes de la rehabilitación consultaba en urgencias dos veces por año por crisis asmática, usaba dos veces a la semana medicación de rescate con tres exacerbaciones en las últimas cuatro semanas y con un uso de 500 mcg de beclometasona día.

Caso No. 6

Masculino de diez años de edad de estrato socioeconómico cuatro, sin antecedentes familiares de asma, antecedente de hospitalización en Cuidado Intensivo a los 7 años, sin requerimiento de intubación. Con diagnóstico de crisis asmática severa mas neumonía asociada. Presentó una hospitalización por año previo a su ingreso al programa por asma, con exposición a tabaquismo en lugar de vivienda y compañeros de colegio, antecedente personal de dermatitis atópica. Antes de la rehabilitación consultaba en promedio a urgencias dos veces por año por crisis asmática, usaba dos veces a la semana medicación de rescate con tres exacerbaciones en las últimas cuatro semanas y con un uso de 1000 mcg de beclometasona día.

Caso No. 7

Masculino de catorce años de edad de estrato socioeconómico tres, con antecedentes familiares de asma y antecedente de prematurez de 35 semanas de gestación, con bajo peso al nacimiento (2200 gr), antecedente de una hospitalización por año por asma, sin exposición a noxas ambientales y con antecedentes de morbilidad de rinitis alérgica y dermatitis atópica. Antes de la rehabilitación consultaba en urgencias una vez por año por crisis asmática, usaba una vez a la semana medicación de rescate con tres exacerbaciones en las

últimas cuatro semanas y con un uso de 1000 mcg de beclometasona día.

No hubo diferencias significativas en los resultados de pruebas de función pulmonar (espirometria) entre antes y después de implementado el programa de rehabilitación . (Ver Tabla No. 4)

Tabla No. 4. Parámetros de la función pulmonar con salbutamol en niños antes y después de la rehabilitación pulmonar.

Serie	Previo a rehabilitación			6 meses después de rehabilitación		
	FVC	FEV1	FEV1/FVC	FVC	FEV1	FEV1/FVC
Caso No.1	75	72	73	77	74	74
Caso No. 2	80	70	75	79	72	77
Caso No. 3	81	72	72	76	69	73
Caso No.3	84	69	71	83	74	79
Caso No.4	79	79	79	82	80	79
Caso No 5	77	71	72	79	73	74
Caso No. 6	81	77	79	80	76	80
Media	79,6	72,9	74,4	79,4	74,0	76,6

En el uso de medicamentos los casos 1, 4, 6 y 7 disminuyeron el requerimiento de dosis de corticoides inhalados en equivalencia en beclometasona, el resto de casos estuvieron con los mismos requerimientos que estaban manejando antes de la rehabilitación. El uso de medicamentos de rescate en todos los casos disminuyó (ver Tabla No. 5)

Tabla No. 5. Frecuencia de beta 2 y dosis equivalentes beclometasona antes y después de la rehabilitación pulmonar.

Serie	Número de veces por semana que se utilizó el medicamento de rescate		Dosis de corticoide inhalado (equivalencia a beclometasona)	
	Antes	Después	Antes	Después
Caso No.1	3	1	750	500
Caso No.2	2	0	500	500
Caso No.3	3	0	200	200
Caso No.4	4	1	500	200
Caso No.5	2	1	500	500
Caso No.6	2	0	1000	500
Caso No.7	1	0	1000	500
Media	2,4	0,4	635,7	414,3

Los casos No. 1 y 4 presentaron un episodio de crisis asmática por lo que consultaron por urgencias y en un caso requirió hospitalización. Pero en todos los casos se evidencia un menor número de exacerbaciones junto con menor número de hospitalizaciones y de consulta por urgencias. (Ver tabla No. 6)

Tabla No. 6. Numero de exacerbaciones, hospitalizaciones y consulta por urgencias por crisis asmáticas en los casos después de la rehabilitación

Serie	No. de exacerbaciones Antes y después		No. de Hospitalizaciones Antes y después		No. consultas por URG Antes y después	
	Antes	Después	Antes	Después	Antes	Después
Caso No.1	4	2	2	1	3	1
Caso No. 2	4	2	1	0	3	0
Caso No. 3	5	3	2	0	3	0
Caso No.4	5	3	2	1	4	1
Caso No.5	3	1	1	0	2	0
Caso No 6	3	2	2	0	2	0
Caso No. 7	3	1	1	0	2	0

Los casos 1, 3, 5, 6 y 7 tuvieron una mejoría en el cuestionario PAQLQ, los casos 2 y 4 persistieron con limitación leve después de la rehabilitación, en el

cuestionario PACQLQ realizado a los cuidadores, los casos 1, 2, 3, 4 y 5 se evidencio mejoría en su percepción de limitación y en este cuestionario los casos 6 y 7 persistieron en limitación leve. (Ver tabla No. 7)

Tabla No. 7. Resultados de los cuestionarios en dos Calidad de Vida en niños con asma antes y después de la rehabilitación.

Serie	PAQLQ		PACQLQ	
	Antes	Después	Antes	Después
Caso No.1	Limitación leve	Sin limitación	Limitación moderada	Sin limitación
Caso No.2	Limitación leve	Limitación leve	Limitación moderada	Limitación leve
Caso No.3	Limitación moderada	Limitación leve	Limitación moderada	Limitación leve
Caso No.4	Limitación leve	Limitación leve	Limitación moderada	Limitación leve
Caso No.5	Limitación moderada	Sin limitación	Limitación leve	Sin limitación
Caso No.6	Limitación leve	Sin limitación	Limitación leve	Limitación leve
Caso No.7	Limitación leve	Sin limitación	Limitación leve	Limitación leve

En la prueba de la caminata de los 6 minutos, todos los casos tuvieron una prueba normal el finalizar la rehabilitación exceptuando el caso No. 3 que persistió con limitación leve durante el ejercicio. Los casos 1, 2 y 6 pasaron de limitación leve a normal funcionamiento en la prueba. (Ver tabla No. 8)

Tabla No. 8 Resultados de la prueba de caminatas de 6 minutos antes y después de la rehabilitación

Prueba de Caminata de 6 minutos		
Serie	Antes	Después
Caso No.1	Limitación leve para el ejercicio	Normal
Caso No.2	Limitación leve para el ejercicio	Normal
Caso No.3	Limitación leve para el ejercicio	Limitación leve para el ejercicio
Caso No.4	Normal	Normal
Caso No.5	Normal	Normal
Caso No.6	Limitación leve para el ejercicio	Normal
Caso No.7	Normal	Normal

8. Discusión

Un programa de rehabilitación debe tener objetivos claros para cada población donde será llevado a cabo y los resultados de este deberán ser evaluados por medio de varias investigaciones. El presente estudio se realizó en una población específica antes no evaluada que sirvió de grupo piloto para mejorar la propuesta terapéutica futura del proyecto.

La rehabilitación pulmonar tiene como objeto brindar mayor funcionalidad a los pacientes que tienen o han tenido una enfermedad pulmonar que ha disminuido su capacidad (2, 9-10). El sistema General de Salud en Colombia a través de las Entidades Promotoras de Salud tienen una obligación de brindar la rehabilitación pulmonar a los pacientes (11) y esta obligación se extiende a los niños. La serie de casos presentados en este estudio, es una documentación que sirve para mostrar una experiencia de rehabilitación pulmonar en niños con asma crónica y de esta forma ampliar el concepto que la rehabilitación pulmonar no es solamente aplicable a adultos con Enfermedad Obstructiva Crónica, o a niños con displasia broncopulmonar o alteraciones congénitas pulmonares.

La rehabilitación pulmonar está ampliamente documentada en adultos con enfermedades pulmonares como EPOC y el país tiene una política y una guía de recomendaciones de rehabilitación en asma con un enfoque ocupacional, sin embargo, el desarrollo de proyectos de rehabilitación en niños con asma, no ha comenzado, este estudio es la primera experiencia documentada sobre el impacto que puede generar una intervención interdisciplinaria con objetivos claros de rehabilitación en asma.

El primer objetivo de un programa de Rehabilitación Pulmonar es mejorar la calidad de vida y la funcionalidad, estas dos metas se logran en nuestra serie de casos y se evidencia en los cuestionarios de Calidad de vida y la prueba de caminata de 6 minutos. La mejora de la calidad de vida es una de las líneas política del Plan Nacional de Salud Publica ⁽¹¹⁾ es decir el presente estudio está dentro de un contexto clínico, pero también propone una intervención con impacto en la Calidad de vida de una población vulnerable como los niños con asma crónica, lo que permitía ver el proyecto como una intervención colectiva en una enfermedad de alta prevalencia en la perspectiva en salud pública. Estos hallazgos son difíciles de comparar con otros estudios, pues aunque hay evidencia de que el ejercicio mejora la Calidad de Vida en niños asmáticos, reduce la medicación y consultas por urgencia, ⁽⁵⁷⁾ no existen estudios en la literatura que combinen las variables de actividad física, con las intervenciones interdisciplinarias de un programa de rehabilitación Pulmonar en población pediátrica asmática.

Aunque no se realizó un análisis de costos detallado en el presente trabajo, pudiera inferirse una disminución en los costos para el sistema de salud, ya que en la rehabilitación realizada en nuestra serie de casos, se evidencio una importante disminución de las consultas por urgencias y en número de hospitalizaciones, así como también en los requerimientos de los medicamentos inhalados, como la beclometasona o sus equivalentes y el uso de beta 2 o medicamento de rescate, sin embargo esta es una inquietud que deberá ser resuelta con otras investigaciones

La rehabilitación pulmonar en niños es un concepto nuevo en nuestro país y uno de los principales requerimientos para su realización, es la garantía de seguimiento y adherencia a tratamiento, que en nuestro medio podría no ser tan fácil debido a razones inmersas en el medio social, familiar y económico en el

que se encuentran las familias y que pudieran limitar su asistencia al programa. En nuestro estudio los casos que participaron fueron aquellos que cumplieron con los criterios de inclusión y de exclusión, y que pudieron cumplir con la adherencia a una intervención interdisciplinaria que buscaba su rehabilitación. Así mismo los casos se caracterizaron por el potencial de adherencia a tratamiento, lo que se convierte en una variable a medir y controlar en próximos estudios.

La rehabilitación pulmonar realizada en el presente estudio tiene el enfoque integral, interdisciplinario que ha caracterizado a la Clínica Universitaria Teletón, este proceso es incipiente en niños y por lo tanto lleno de dificultades operativas en su implementación, los costos de la misma son altos y se convierte en la principal limitante para que este estudio sea una serie de casos como una primera experiencia documentada y no un estudio prospectivo.

El aspecto final más significativo es la mejoría de la calidad de vida de nuestro grupo de pacientes que es a su vez el objetivo principal de un Programa de Rehabilitación Pulmonar. Por ello es importante diseñar un estudio prospectivo que permite sacar conclusiones definitivas sobre la utilidad de este tipo de programas, así como el crecimiento de esta novedosa línea de investigación en población pediátrica.

9. Conclusiones

El estudio de serie de casos permite iniciar una línea de investigación puesto que da una base para el planteamiento de hipótesis que estudios posteriores buscaran rechazar o aceptar. El presente estudio esta documentando como una serie de casos de un grupo de siete pacientes asmáticos crónicos con importante limitación en sus actividades diarias, que recibió una intervención con un enfoque integral, interdisciplinario, de un programa de rehabilitación pulmonar en el que se evidenció cambios significativos en por lo menos uno de los cuestionarios de Calidad de Vida específicos para asma.

En la prueba de la caminata de los 6 minutos, que muestra funcionalidad, seis casos tuvieron un resultado normal y solo el caso 6 tuvo una limitación leve al realizarla, este parámetro de limitación mostró servir para medir un compromiso de la enfermedad en la cotidianidad y mejoría del mismo posterior a la implementación de la Rehabilitación.

En nuestra serie de casos se evidenció también disminución en el numero de hospitalizaciones y consultas por urgencias 6 meses después de implementada la Rehabilitación Pulmonar, así como también requerimientos menores de medicamentos de rescate y disminución de dosis equivalentes de beclometasona o medicamentos controladores.

No hubo mejoría en los parámetros espirometricos medidos en nuestra serie de casos antes y después del Programa de Rehabilitación Pulmonar.

10. Bibliografía

1. Puppo Homero. Rehabilitación Respiratoria en Pediatría. Revista Chilena de Neumología Pediátrica. 2002; 153: 25-29.
2. American Thoracic Society, European Respiratory Society. ATS/ERS statement on pulmonary rehabilitation. Am J Respir Crit Care Med 2006; 173:1390-1413.
3. Torres Rodrigo, ¿Es Posible Implementar Programas de Rehabilitación Pulmonar en Pediatría?, Revista Chilena de Neumología Pediátrica, 2003; 54-57.
4. Benguigui Y. Magnitud del problema de las infecciones respiratorias agudas en América Latina. En: Meneghello J. Pediatría. Ed. Médica Panamericana, 2002.
5. Dennis R, Caraballo L, García E, Prevalencia de asma y otras enfermedades alérgicas en Colombia. Rev Colomb Neumol 2002; 11: 13-22.
6. Guell Luisa Fernanda, Rehabilitación Pulmonar: de la Teoría a la Realidad, Perspectiva Neumológica, Vol 4, 2001.
7. Global initiative for asthma (GINA) Global strategy for asthma management and prevention(2007). National Institute of Health National Heart, lung, and blood institute. The GINA publications are available en <http://www.ginasthma.com>.
8. Pulmonary Rehabilitation Research, NIH Workshop Summary: Am Rev Respir Dis 1994; 49: 825.

9. British Thoracic Society. Statement pulmonary rehabilitation. *Thorax* 2001; 56: 827-34.

10. The International study of asthma and allergies in childhood (ISAAC) Steering Committee. Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma allergic rhinoconjunctivitis, and atopic eczema: ISAAC. *Lancet* 1998; 351: 1225-32.

11. Ministerio de La Protección Social: Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010, Republica de Colombia, <http://www.minproteccionsocial.gov.co/VBeContent/Search.asp?cx=008925163247149945489%3Aujifxofgoww&cof=FORID%3A11&q=rehabilitacion+pulmonar#1761>.

12. Ries A, Bauldoff G, Carlin B, et al. Pulmonary rehabilitation: joint ACCP/AACVPR evidence-based clinical practice guidelines. *Chest* 2007; 131: 4-41

13. Petty TL. Pulmonary rehabilitation in perspective: historical roots, present status, and future projections. *Thorax* 1993; 48: 855-62.

14. Goldstein R, Gort E, Guyatt G, et al. Economic analysis of respiratory rehabilitation. *Chest* 1997; 112: 370-79.

16. Cano-Garcinuño A, Díaz-Vázquez C, Group education on asthma for children and caregivers: a randomized, controlled trial addressing effects on morbidity and quality of life. *J Investig Allergol Clin Immunol*. 2007;17(4):216-26.

17. Santosh Krishna, Internet-Enabled Interactive Multimedia Asthma Education Program: A Randomized Trial, PEDIATRICS Vol. 111 No. 3 March 2003, pp. 503.

18. Petra Warschburger, Ann-Doreen von Schwerin. An educational program for parents of asthmatic preschool children: short- and medium-term effects. Patient Education and Counseling 51 (2003) 83–91.

19. Worldwide variations in the prevalence of asthma symptoms: the International Study of Asthma and Allergies in Childhood. Eur Respir J 1998; 12: 315-35.

20. Jardim JR, Mayer AF, Camelier A. Músculos respiratorios y rehabilitación pulmonar en asmáticos. Arch Bronconeumol 2002; 38: 181-88.

21. Santuz P, Baroldi E, Filipone M, et al. Exercise performance in children with asthma: is it different from that of healthy controls? Eur Respir J 1997; 10: 1254-60

22. Neder JA, Nery LE, Silva AC, Cabral AL, Fernandes AL. Short term effects of aerobic training in the clinical management of moderate to severe asthma in children. Thorax 1999;54:202-6.

23. Cochrane LM, Clark CJ. Benefits and problems of a physical training programme for asthmatics patients. Thorax 1990;45:345-51

24. Strunk RC, Rubin D, Kelly L, Sherman B, Fukuhara J. Determination of fitness in children with asthma. Am J Dis Children 1988.

25. Strunk RC, Mrazek DA, Fukuhara JT, Masterson J, Ludwick SK, LaBreque JF. Cardiovascular fitness in children with asthma correlates with psychologic functioning of the child. Pediatrics 1989; 84:460-4;1977;34:305-10.

26. Fitch KD, Blitvich JD, Morton AR. The effect of running training on exercise induced asthma. *Ann Allergy* 1986;57:90-4.
27. Saadia Otero MA. ¿Cómo realizar un programa de rehabilitación pulmonar? En *Prokinesio, Programa de Actualización a Distancia en Kinesiología*. Ed. Médica Panamericana, 2003, p 13-49.
28. Ries AL, Bauldoff GS, Carlin BW, Casaburi R, Emery CF, Mahler DA, Make B, Rochester CL, Zuwallack R, Herrerias C. Pulmonary Rehabilitation: Joint ACCP/AACVPR Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest* 2007; 131(5 Suppl):4S-42S.
29. American Association for Respiratory Care. AARC clinical practice guideline: pulmonary rehabilitation. *Respiratory Care* 2002; 47: 617-625.
30. Lucas Ramos MP, Güell Rous R, Sobradillo Pena V, et al. Normativa sobre la rehabilitación respiratoria. *Arch Bronconeumol* 2000; 36: 257-74.
31. Turchetta A, Salerno T, Lucidi V, Libera F. Usefulness of a program of hospital-supervised physical training in patients with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2004; 38:115-118.
32. Gulmans V, De Meer K, Brackel H, Faber J, Berger R, Helders H. Outpatient exercise training in children with cystic fibrosis: Physiological effects, perceived competence and acceptability. *Pediatr Pulmonol* 1999; 28: 39-46.
33. World Health Organization. *Internacional Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Génova. 1980.
34. *Boletín de Clasificación Internacional de funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Organización Mundial de la Salud. 2001.

35. Martinez FJ, Vogel DP, Duponmt DN, Stanopoulos I, Gray A, Beamis JF. Supported arm exercise versus supported arm exercise in the rehabilitation of patients with severe chronic airflow obstruction. *Chest* 1993; 103: 1397-402.
36. Solway S, Brooks D, Lacasse Y, Thomas S. A qualitative systemic overview of the measurement properties of functional walk tests used in the cardiorespiratory domain. *Chest* 2001; 119: 256-70.
37. Trevisan Cunha M, Rozov T, Caitano de Oliveira R, Jardim J. Six-Minute Walk Test in Children and Adolescents With Cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology* 2006; 41:618-622..
38. Nixon PA, Joswiak ML, Fricker FJ. A six-minute walk test for assessing exercise tolerance in severely ill children. *J Pediatr* 1996; 129: 362-66.
39. Li AM, Yin J, Au JT, So HK, Tsang T, Wong E, Fok TF, Ng PC. Standard reference for the 6-minute walk test in healthy children aged 7 to 16 years. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; 176: 174-80.
40. Geiger R, Strasak A, Tremel B, Gasser K, Kleinsasser A, Fischer V, Geiger H, Loeckinger A and Stein J. Six-Minute Walk Test in Children and Adolescents. *J Pediatr* 2007; 150: 395-9.
41. Orenstein Dm, Hovell MF, Mulvihill M, et al. Strength vs aerobic training in children with cystic fibrosis: a randomized controlled trial. 2004; 126: 1204-14.
42. Nixon P, Orenstein D, Kelsey SF, et al. The prognostic value of exercise testing in patients with cystic fibrosis. *N Engl J Med* 1992; 327: 1785–88.

43. McArdle W. D., Katch F. I. y Katch V. L. Fundamentos de Fisiología del Ejercicio. McGraw-Hill. Interamericana, 2004
44. ACCP/AACVPR Pulmonary Rehabilitation Guidelines Panel. Pulmonary Rehabilitation. Joint ACCP/AACVPR Evidence-Based Guidelines. Chest 1999; 112: 1363-96.
45. Zintl F. Entrenamiento de la Resistencia. En: Fundamentos, métodos y dirección del entrenamiento. 1° ed. Buenos Aires: Martínez Roca, 1991, p 1-50.
46. Cherniak NS, Altose ND, Hormina IK. Rehabilitation of the patient with respiratory disease. Philadelphia: Mc Graw Hill, 1999, p 417-30
47. Saadia Otero MA. ¿Cómo realizar un programa de rehabilitación pulmonar? En Prokinesio, Programa de Actualización a Distancia en Kinesiología. Ed. Médica Panamericana, 2003, p 13-49.
48. Puhan M, Busching G, Schunemann H, van Oort E, Zaugg C, Frey M. Interval versus continuous high intensity exercise in COPD. A randomized trial. *Ann Int Med* 2006; 146: 816-25.
49. Vogiatzis I, Terzis G, Nanas S, et al. Skeletal muscle adaptations to interval training in patients with advanced COPD, *Chest* 2005; 128: 3838-45.
50. Gallefoss F, Bakke P. How does patient education and self-management among asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease affect medication? *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 160: 2000-5.
51. Giner J, Macián V, Hernández C. Estudio multicéntrico y prospectivo de "educación y enseñanza" del procedimiento de inhalación en pacientes respiratorios (estudio EDEN). *Arch Bronconeumol* 2002; 38: 300-5.

52. AARC Clinical practice guideline. Providing patient and caregiver training. *Respir Care* 1996; 41: 654-63.
53. Juniper E F, Guyatt G H, Ferrie P J, Griffith L E. Measuring quality of life in asthma. *Am Rev Respir Dis* 1993; 147: 832-8.
54. Juniper E F, Guyatt G H, Ferrie P J, Griffith L E, M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5: 35-46.
55. Juniper E F, Guyatt G H, Ferrie P J, Griffith L E M. Measuring quality of life in parents of children with asthma. *Qual Life Res* 1996: 5: 27-34.
56. Badia X, Garcia-Hernandez G, Cobos N, Lopez-David C, Nocea G, Roset M y Grupo VALAIR. Validación de la versión en español del Pediatric Quality of Life Questionnaire en la valoración de la calidad de vida en el niño asmático. *Med Clin (Barc)*. 2001;116:575-6.
57. Sean RL, Thomas A, Platts-Mills E. Physical activity and exercise in asthma: Relevance to etiology and treatment. *J Allergy Clin Immunol*. 2005;115:928-34.
58. Escobar M, López A, Véliz C, Crisóstomo C, Pinochet R. Test de marcha en 6 minutos en niños chilenos sanos. *Kinesiología*. Nº 62. Págs. 16-20.
59. Zapletal A, Chalupova J. Forced expiratory parameters in healthy preschool children (3-6 years of age). *Pediatr Pulmonol* 2003; 35: 200-7.

ANEXOS

Anexo 2.

EXPERIENCIA CLÍNICA DE REHABILITACIÓN EN NIÑOS ASMÁTICOS: ESTUDIO DE SERIE DE CASOS EN LA CLÍNICA UNIVERSITARIA TELETÓN

CLÍNICA UNIVERSITARIA TELETÓN - FACULTA DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DE LA SABANA

Yo _____ madre-padre o acudiente del niño _____ he sido informado sobre la invitación al niño en mención a participar en un estudio piloto de investigación de rehabilitación pulmonar para niños asmáticos, organizado por la Clínica Universitaria Teletón y la Universidad de La Sabana.

Los objetivos de este estudio incluyen:

1. Optimizar el tratamiento del asma.
2. Disminuir el número de recaídas por esta enfermedad.
3. Evitar la limitación para el deporte y ejercicio físico que puede ocasionar el asma.
4. Mejorar la participación en las actividades deportivas y recreativas.
5. Mejorar la capacidad para el deporte.
6. Mejorar los conocimientos sobre el asma y su tratamiento en el niño y en sus cuidadores.
7. Ayudar al reconocimiento temprano de las recaídas, con el fin de evitar las consultas a urgencias y las hospitalizaciones por la enfermedad.
8. Este estudio servirá para una investigación que tiene como objetivo determinar el protocolo de ejercicio físico que permite alcanzar una mayor capacidad para ejercicio, cosa que hasta ahora no ha sido demostrada.

Se me ha invitado a participar del estudio porque mi hijo tiene asma crónica. Yo he elegido libremente participar en el estudio y entendiéndolo para esto:

1. Que la participación en el estudio implica que mi hijo recibirá un programa de rehabilitación pulmonar que incluye valoraciones por Neumología, Fisiatria, Enfermería, Terapia física, Terapia ocupacional, Terapia respiratoria, Psicología y Trabajo social. Igualmente incluye sesiones de ejercicio físico en bicicleta estática

EXPERIENCIA CLÍNICA DE REHABILITACIÓN EN NIÑOS ASMÁTICOS: ESTUDIO DE SERIE DE CASOS EN LA CLÍNICA UNIVERSITARIA TELETÓN

o banda sin fin, terapia respiratoria, terapia física, terapia ocupacional, psicología, enfermería, trabajo social, además de sesiones educativas sobre el asma, la forma de prevenir y reconocer tempranamente las recaídas, el deporte y la forma más adecuada de utilizar los medicamentos para el asma.

2. Que el ejercicio físico ya ha demostrado su beneficio en niños asmáticos, cuando se hace siguiendo las recomendaciones específicas sobre el mismo para los que sufren de esta enfermedad.
3. Los profesionales de la salud que manejan el estudio y los investigadores revisarán la Historia Clínica de mi hijo.
4. Que mi decisión de participar no afectará en nada cualquier decisión que los médicos pediatras de la institución deberán tomar sobre el tratamiento de la enfermedad de mi hijo o protegido.
5. La participación del estudio no tendrá costo para mi.
6. Que estoy en la libertad de retirarme del estudio si así lo deseo sin tener consecuencias en el tratamiento.
7. Que de los dos protocolos de ejercicio tienen beneficio para mi hijo, pero puede ser que uno sea mejor que el otro.
8. Que es muy excepcional que ocurran efectos adversos con los protocolos de ejercicio que se utilizarán y, de todas formas, se tomarán todas las medidas necesarias para evitar que se presenten. Estas consecuencias negativas no son distintas a la que pueden presentarse con la práctica deportiva normal, como traumas menores por caídas, desgarros musculares leves, etc.
9. Que a mi hijo se le realizarán exámenes para determinar la función pulmonar y su capacidad máxima de ejercicio. Los cuales son estudios rutinarios para pacientes con asma, sin efectos secundarios y que todos los resultados estarán en la historia clínica y se me explicaran.
10. Que el ejercicio se prescribirá de manera acorde con la capacidad de ejercicio de mi hijo (determinada por los exámenes ya mencionados), con el objetivo de incrementar gradualmente esta capacidad.
11. Que mi participación es voluntaria y puedo retirarme en cualquier momento del estudio.
12. Que los datos referentes a mi hijo se manejarán en forma estrictamente confidencial por los profesionales participantes en el estudio y se tomarán todas las medidas para salvaguardar su privacidad y ocultar su identidad.
13. Que acepto la utilización de los datos de mi hijo (ocultando la identidad del mismo, de manera que no se sabrá a quién pertenecen) para divulgación en

eventos de carácter científico y en publicaciones científicas, en las cuales siempre permanecerá oculta la identidad de mi hijo.

EXPERIENCIA CLÍNICA DE REHABILITACIÓN EN NIÑOS ASMÁTICOS: ESTUDIO DE SERIE DE CASOS EN LA CLÍNICA UNIVERSITARIA TELETÓN

Se me ha preguntado si tengo alguna duda acerca del estudio en este momento, y aclarado que si tuviera alguna duda puedo comunicarme con el Dra Gisela celular 3118850605 o con el Dr Luis Fernando Giraldo. Celular: 31652316735 o al teléfono fijo 8617777, extensión 6126.

Firma del acompañante.

Firma del testigo.

No. CC.

No. CC.

DENEGACION DEL TRATAMIENTO

Yo, _____, identificado _____

De _____, mayor de edad y residenciado en _____ actuando en mi propio nombre y o representación de _____ y habiendo sido informado de la naturaleza y riesgos del programa de rehabilitación pulmonar propuesto manifiesto de forma libre, consciente y espontánea que no acepto ni consiento la participación en el programa de rehabilitación pulmonar y los tratamientos que de él se derivan. Por lo tanto, libero de toda responsabilidad al grupo tratante.

CLÍNICA UNIVERSITARIA TELETÓN

Yo _____ madre-padre o acudiente del niño _____ he sido informado sobre la invitación al niño en mención a participar en un programa de rehabilitación pulmonar para niños asmáticos, organizado por la Clínica Universitaria Teletón y la Universidad de La Sabana.

Los objetivos de este programa incluyen:

9. Optimizar el tratamiento del asma.
10. Disminuir el número de recaídas por esta enfermedad.
11. Evitar la limitación para el deporte y ejercicio físico que puede ocasionar el asma.
12. Mejorar la participación en las actividades deportivas y recreativas.
13. Mejorar la capacidad para el deporte.
14. Mejorar los conocimientos sobre el asma y su tratamiento en el niño y en sus cuidadores.
15. Ayudar al reconocimiento temprano de las recaídas, con el fin de evitar las consultas a urgencias y las hospitalizaciones por la enfermedad.

Yo he elegido libremente participar en el programa y entendiéndolo para esto:

1. Que el programa de rehabilitación pulmonar incluye valoraciones por Neumología, Fisiatría, Enfermería, Terapia física, Terapia ocupacional, Terapia respiratoria, Psicología y Trabajo social. Igualmente incluye sesiones de ejercicio físico en bicicleta estática o banda sin fin, terapia respiratoria, terapia física, terapia ocupacional, psicología, enfermería, trabajo social, además de sesiones educativas sobre el asma, la forma de prevenir y reconocer tempranamente las recaídas, el deporte y la forma más adecuada de utilizar los medicamentos para el asma.

2. Que el ejercicio físico ya ha demostrado su beneficio en niños asmáticos, cuando se hace siguiendo las recomendaciones específicas sobre el mismo para los que sufren de esta enfermedad.
3. Que es muy excepcional que ocurran efectos adversos con los protocolos de ejercicio que se utilizarán y, de todas formas, se tomarán todas las medidas necesarias para evitar que se presenten. Estas consecuencias negativas no son distintas a la que pueden presentarse con la práctica deportiva normal, como traumas menores por caídas, desgarros musculares leves, etc.
4. Que a mi hijo se le realizarán exámenes para determinar la función pulmonar y su capacidad máxima de ejercicio. Los cuales son estudios rutinarios para pacientes con asma, sin efectos secundarios y que todos los resultados estarán en la historia clínica y se me explicaran.
5. Que el ejercicio se prescribirá de manera acorde con la capacidad de ejercicio de mi hijo (determinada por los exámenes ya mencionados), con el objetivo de incrementar gradualmente esta capacidad.
6. Que mi participación es voluntaria y puedo retirarme en cualquier momento del programa.
7. Que los datos referentes a mi hijo se manejarán en forma estrictamente confidencial por los profesionales participantes en el estudio y se tomarán todas las medidas para salvaguardar su privacidad y ocultar su identidad.
8. Que acepto la utilización de los datos de mi hijo (ocultando la identidad del mismo, de manera que no se sabrá a quién pertenecen) para divulgación en eventos de carácter científico y en publicaciones científicas, en las cuales siempre permanecerá oculta la identidad de mi hijo.

Se me ha preguntado si tengo alguna duda acerca del programa en este momento, y aclarado que si tuviera alguna duda puedo comunicarme con el Dr Luis Fernando Giraldo. Celular: 31652316735 o al teléfono fijo 8617777, extensión 6126.

Firma del acompañante.

Firma del testigo.

No. CC.

No. CC.

DENEGACION DEL TRATAMIENTO

Yo, _____, identificado _____

De _____, mayor de edad y residenciado en _____ actuando en mi propio nombre y o

representación de _____ y habiendo sido informado de la naturaleza y riesgos del programa de rehabilitación pulmonar propuesto manifiesto de forma libre, consciente y espontanea que no acepto ni consiento la participación en el programa de rehabilitación pulmonar y los tratamientos que de él se derivan. Por lo tanto, libero de toda responsabilidad al grupo tratante.