



II JORNADA SOBRE BRONQUIOLITIS EN ESPAÑA

La mejora de la salud infantil mediante acciones de salud pública
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
Madrid, 26 de septiembre de 2014

II JORNADA SOBRE BRONQUIOLITIS EN ESPAÑA

IMPACTO DE LA BRONQUIOLITIS AGUDA EN FAMILIAS CON NIÑOS/AS DE GRUPOS DE RIESGO

Concepción Gómez Esteban
Presidenta de Alianza Aire



Alianza Aire: qué es y a quién representa



Alianza Aire surge de la unión de diez entidades no lucrativas que trabajamos **conjuntamente en el ámbito de las infecciones respiratorias agudas (IRA)** que pueden afectar de modo especial a los/as **niños y niñas** que pertenecen a los **grupos de riesgo** cuyos intereses y derechos representamos.

Estos grupos son:

- ❖ Los/as nacidos/as prematuramente
- ❖ Con cardiopatías congénitas
- ❖ Síndrome de Down
- ❖ Displasia broncopulmonar
- ❖ Fibrosis quística
- ❖ Enfermedades neuromusculares
- ❖ Otras enfermedades raras

Entidades que componen Alianza Aire

Cinco entidades ligadas a la prematuridad



Asociación de Prematuros Andaluces (APREAND)



Asociación de Padres de Niños Prematuros (APREM)



Asociación de Prematuros de Tenerife (APREMATE)



Asociación Valenciana de Padres de Niños Prematuros (AVAPREM)



Asociación de Padres de Niños Prematuros de Granada (PREGAN)

Cinco entidades que representan a otros grupos de riesgo



Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)



Federación Española de Síndrome de Down (DOWN España)



Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)



Federación Española de Fibrosis Quística



Menudos Corazones
Fundación de ayuda a los niños con problemas de corazón

Menudos Corazones
Fundación de ayuda a los niños con problemas de corazón

Principales líneas de actuación

- ❖ Trabajamos en la **prevención y sensibilización sobre las IRA** y su impacto en la infancia que es más vulnerable por sus condiciones de salud y, en general, en la **promoción de la salud respiratoria** en el ámbito doméstico, familiar, escolar y social.
- ❖ **Actividades:**
 - ❖ Difusión de **buenos hábitos y prácticas que evitan que se propaguen las IRA.**
 - ❖ Lavado de manos, de juguetes y superficies, uso de pañuelos desechables, ventilación, difusión de la lactancia materna, etc.
 - ❖ Sensibilización sobre los **factores de riesgo físicos, psíquicos y socioculturales que inciden en la salud respiratoria o constituyen factores que incrementan el riesgo de sufrir IRA:**
 - ❖ Factores como prematuridad, cardiopatías congénitas, displasia broncopulmonar, ausencia de lactancia materna, tabaquismo parental, mala calidad del aire, desnutrición, condiciones socioeconómicas precarias, etc.
 - ❖ Promovemos también la **prevención vía vacunación o determinados tratamientos como la profilaxis contra el VRS** indicada para grupos de riesgo.

Proyectos de Alianza Aire

Desde su constitución en julio de 2013 Alianza Aire desarrolla los siguientes proyectos:

Proyectos más recientes

❖ Día Mundial del Lavado de Manos

Este Día, que se celebra desde el 15 de octubre de 2008, pasa desapercibido en España pese al impacto que esta práctica de higiene básica tiene para prevenir diversas enfermedades, como algunas IRA en cuya prevención trabajamos especialmente (gripe, bronquiolitis, etc).

A imitación del Global Private Public Partnership for Handwashing que aúna esfuerzos de ONGs y empresas, Alianza Aire trabaja desde diciembre de 2013 con un grupo de entidades para promover esta práctica a nivel comunitario y celebrar este Día en octubre de 2014.

Socios actuales: Agbar, DKV, Edelman y Abbvie como empresas. Fundación Roger Torné y Fundación LovexAir como entidades no lucrativas.

Recursos: página web, boletín “Con Agua y Jabón”, cuentas en twitter y facebook.

❖ Campaña #StopBronquiolitis

Mientras la gripe es una IRA sobre la que hay “conciencia”, la bronquiolitis es más desconocida, razón que ha motivado la reciente realización de una campaña en RRSS en los inicios de la estación y coincidiendo con la vuelta al colegio, guarderías, etc.

La campaña ha sido apoyada por nuestros miembros y seguida por otras entidades, medios de comunicación y particulares generando una importante repercusión.

❖ Otros proyectos en desarrollo

App sobre infecciones respiratorias e infancia

“Respira y tómate tu tiempo”

Semana de la Ciencia

II JORNADA SOBRE BRONQUIOLITIS EN ESPAÑA

Impacto de la
bronquiolitis aguda en las
familias con hijos/as de
grupos de riesgo



Factores de riesgo en bronquiolitis aguda

❖ **Factores de riesgo de enfermedad grave** (que requiera hospitalización, a menudo en cuidados intensivos, y conlleve mayor morbilidad y mortalidad):

- Lactantes nacidos prematuramente con <35 semanas de EG, en especial con ≤28 semanas y 6 días
- Menores con enfermedad pulmonar crónica o displasia broncopulmonar
- Cardiopatía congénita con compromiso hemodinámico

❖ **Otros factores de riesgo:**

- Lactantes con otras enfermedades pulmonares crónicas o malformación pulmonar
- Inmunodeficiencias, enfermedades genéticas, neuromusculares o metabólicas
- Peso al nacimiento <2500 gr. (en especial <1500 gr.) y desnutrición
- Sexo masculino
- Edad <3 meses (especialmente menores de 6 semanas)
- Nacimiento y/o alta neonatal durante la epidemia anual

❖ **Factores sociofamiliares y sociosanitarios:**

- Lactancia artificial o lactancia materna <2 meses
- Tabaquismo materno durante el embarazo y/o tabaquismo postnatal de los padres
- Escolarización del menor (asistencia a guarderías, escuelas infantiles)
- Tener hermanos en casa, sobre todo si están escolarizados
- Bajo nivel socio-económico o cultural que no permita un adecuado control de la enfermedad
- Hacinamiento familiar (muchos miembros conviviendo, compartir dormitorio, etc.) y precariedad de la vivienda (humedades, escasez de combustible, falta de infraestructuras de aseo, etc.)
- Políticas sociosanitarias y públicas restrictivas

La **tasa de ingresos hospitalaria por bronquiolitis se ha incrementado** en los últimos 10 años

El impacto de la bronquiolitis aguda en las familias con hijos/as de grupos de riesgo (I)

❖ Testimonios de padres y madres de niños/as en situación de riesgo (grandes prematuros/as)

Madre4.- La **bronquiolitis** tenía que ir una vez al mes. (No se entiende). Además, que es mortal, la **bronquiolitis** es mortal. Por eso se la ponen a los prematuros (Hablan a la vez).

Madre1.-Pero eso es para defensas.

Madre2.- El virus respiratorio de defensas. (Hablan a la vez y no se entiende).

(Grupo de madres con hijos/as de 0-6 años nacidos/as muy prematuramente. Sevilla)

Madre2: ... porque ya estaba fuera, porque tal, pesaba 2 kilos 600, bueno, pues, entonces nueve días, ocho días otra vez ingresados con **bronquiolitis**. Y lo que no tuvieron que hacerle en Neonatos... pues, intubado, con edema en pediatría, con lo cual aquello sí que fue un bajón tremendo. Luego no sabes, no te enteras: "No, el virus lo puedes coger y lo puedes incubar entre dos y ocho días". Pues igual salimos de allí con el virus, igual fueron los hermanos, que aunque les pusieron mascarilla... Vino gente. Pff... Los abuelos, punto. Pero, pff... nunca sabes, con lo cual el bajón de: "A lo mejor, no tenía que haber venido nadie... ¿He hecho yo algo mal, he tratado...? Yo que sé, ¿quién se lo habrá contagiado?". Luego estuvimos tres semanas y nos volvimos a casa con oxígeno. Entonces, eso fue un poco, o sea más...

Madre1: Más duro, sí, la vuelta, sí.

Madre2: Eso fue más duro, con lo cual la vuelta fue, (chista), vamos... "¿Y el bautizo?". "¿Qué bautizo? ¿De qué me estás hablando?". (Ríen)

Madre2: "Vamos a ver, estoy con oxígeno, déjate. Ni bautizos, ni fiestas, ni venidas a casa, ni nada"

Padre3: La verdad es que Luis fue... buscándolo aquí, pues, de lo más mayorcito, porque con 32 semanas, con kilo y medio justo, nació ahí justito sietemesino y, bueno, estuvimos dos meses en el hospital ingresados con incubadora y demás, como vosotros, con las vías, con lo del ductus. Una racha muy mala, además el primer niño, yo muy joven, mi mujer muy joven. De que le ves ahí, en la incubadora, pues, pff... te echas a llorar, se te pone, fíjate, los pelos de gallina, vamos, solo los oyes y... Y la verdad es que luego todo bien, la peor noticia fue lo del ductus, que si le había cerrado, que si no. Pero le pusieron la inyección esta, se le cerró el ductus y nada esperamos dos meses ahí, en el hospital, nos fuimos para casa y ahí todo bien ya. Bueno, luego **bronquiolitis**, neumonía...

(Grupo de madres y padres con hijos/as de + de 4 años nacidos/as muy prematuramente. Madrid)

Madre5.- Se acaba el rollo de la **bronquiolitis** ya...

(Grupo de madres con hijos/as de + de 11 años nacidos/as muy prematuramente. Madrid)

El impacto de la bronquiolitis aguda en las familias con hijos/as de grupos de riesgo (II)

Los/as niños/as de colectivos de riesgo necesitan desde su nacimiento intensos cuidados profesionales y familiares. En muchos casos, sus condiciones de salud (gran prematuridad, cardiopatías congénitas, enfermedades neuromusculares, etc.) suponen un fuerte impacto en la vida de las familias y requieren de un proceso de adaptación. Estos menores son más vulnerables ante las IRA, por lo que hay que protegerlos.

❖ La prevención de las IRA: consecuencias sociofamiliares

- Tras la preocupación por la evolución de la salud del hijo y las secuelas, **el reingreso hospitalario es el principal miedo de las familias**, al menos de aquellas con hijos nacidos muy prematuramente: *"Vives aterrada porque todo es una amenaza para tu hija"*.
- **Dificultad para conciliar la vida familiar, laboral y personal:**
 - El intenso cuidado y la atención sociosanitaria que necesita el hijo con las obligaciones hacia la pareja y otros hijos.
 - Necesidad de pedir permisos, bajas y/o reducir la dedicación laboral para cuidar al hijo. Incidencia en trayectoria profesional, generalmente de la madre.
- **Quebranto económico** por estas incidencias laborales y/o por tener que contratar a un/a cuidador/a, en una situación de mayor necesidad de ingresos como es el nacimiento de un hijo con problemas de salud.
- Mayor **dificultad para establecer o mantener relaciones sociales y aislamiento**, derivado de la necesidad de proteger al hijo de infecciones. Dentro del entorno familiar se refuerza la imagen del niño como un ser vulnerable.
- **Imagen social de la madre como estricta y controladora** por aplicar medidas de prevención, no siempre bien comprendidas por familiares y amigos.

El impacto de la bronquiolitis aguda en las familias con hijos/as de grupos de riesgo (III)

La hospitalización de un/a hijo/a por bronquiolitis supone un impacto que afecta de manera multidimensional a la familia y persiste más allá del alta médica (impacto emocional y físico, en la organización diaria de la vida doméstico-familiar, en el rol parental y sobre los hermanos). Los dos factores que más intensifican el impacto en el caso de los ingresos por bronquiolitis son la duración de la estancia hospitalaria y el nivel educativo de los padres.

❖ Recaídas y reingresos hospitalarios: consecuencias para la familias.

- Las recaídas del hijo reactivan la ansiedad y la angustia de los padres al tener que volver al hospital y ante los resultados y el miedo a que pueda morir o quedar con secuelas de salud importantes
- El reingreso del hijo significa una repetición intensa de lo vivido en hospitalizaciones anteriores, en especial de las vivencias al nacimiento con su carga de desesperanza y estrés.
- Afecta a la autoestima de los padres, principalmente de la madre, merma su autoconfianza y desencadena de nuevo la culpa, en este caso por no haber sabido proteger al hijo.
- Se intensifican las habituales dificultades para conciliar la vida familiar, laboral y personal, más si hay otros hijos que atender.
- Los padres sufren pero también los niños porque, además, lo más pequeños, como suelen ser a los que más afecta la bronquiolitis, tienen menos capacidad de entender lo que pasa y de defenderse del estrés que supone la hospitalización (el salir del ambiente familiar, el que puedan estar separados de sus padres, el por qué del dolor....)

La posición de Alianza Aire

La Alianza concibe la salud como el estado de bienestar físico, mental y social (OMS) y como un derecho universal.

A las familias y a las entidades miembros de Alianza Aire nos preocupan el VRS y las IRA en general por su alta prevalencia, sus consecuencias para los niños que tienen mayor riesgo y por el aumento de la tasa de reingresos hospitalarios que se está produciendo en los últimos años.

En Alianza Aire somos conscientes de las restricciones económicas actuales y de la necesidad de valorar el coste-efectividad de cualquier medida o tratamiento, al igual que de las diferencias que existen entre CC.AA. a la hora de organizar la atención infanto-juvenil. Ahora bien, ser conscientes de esto no significa que renunciemos a luchar por los derechos de los niños más vulnerables sino que nos obliga a mantener una mayor atención para que esos derechos se cumplan y se mejore continuamente la atención que se presta a estos menores.

Por eso, quiero defender desde aquí **la necesidad de incrementar la prevención y de conseguir que la equidad sea el principio que prime siempre** en la atención y en el trato que recibe en nuestro país la infancia y, en especial, la más vulnerable ante las IRA.

Y ofrecerles **nuestra colaboración y apoyo en esta labor y en cualquier otra** que redunde en beneficio de la infancia y de las familias y los niños y niñas a los/as que representa Alianza Aire.



Propuestas y demandas

Alianza Aire propone, haciéndose eco de las propuestas de los/as expertos/as y de las entidades sociales:

- ❖ **Revisar y mejorar las ayudas y servicios públicos para que garanticen la cobertura de todas las necesidades básicas de los niños** (alimentación, salud, educación, vivienda y protección) con un especial énfasis en los grupos infantiles más vulnerables.
- ❖ **Difundir buenas prácticas como la lactancia materna o mayor flexibilidad en el horario y seguridad en el empleo**, especialmente para las madres, que coadyuven a la prevención de las enfermedades y a la mejora de la atención a los niños enfermos o en situación de riesgo.
- ❖ Fomentar **medidas higiénicas frente a la bronquiolitis**, que inciden en la prevención de las IRA y de otras enfermedades, y pedir que se **apoyen las actividades que la Alianza realiza con este fin**.
- ❖ **Seguir financiando y desarrollando proyectos basados en evidencia científica** y en datos epidemiológicos de lactantes y preescolares vulnerables ante las IRA, **e impulsar bases neonatales informatizadas y otros medios** que permitan conocer mejor la etiología, evolución y manejo de estas infecciones.
- ❖ **Continuar trabajando en medidas que eviten la transmisión nosocomial de las IRA.**
- ❖ **Facilitar a los cuidadores (familiares o no) información** que les permita comprender mejor la patología que afecta al niño a su cargo y enseñarles medidas de prevención y cuidados.
- ❖ Conseguir que **ningún neonato o lactante tributario de profilaxis, vacunas y tratamientos médicos deje de recibirlos.**

Referencias bibliográficas (I)

Ayuso C, Castillo A, Escobar F Rabadán y Plaza J. Bronquiolitis en una zona de salud urbana: Factores demográficos y medioambientales. *Rev Clin Med Fam.* (Alb) 2010; 3(2).

Callén Blecua M, Torregrosa Bertet MJ, Bamonde Rodríguez L y Grupo de Vías Respiratorias. Protocolo de Bronquiolitis Diagnóstico y Tratamiento en Atención Primaria. Protocolo del GVR (publicación PGVR-4).

Cano Fernández J, Zabaleta Camino C, De la Torre Montes de Neira E, Yep Chullen GA, Melendi Crespo JM, Sánchez Bayle M. Tabaquismo pasivo prenatal y posnatal y bronquiolitis. *An Pediatr* (Barc). 2003; 58:115-20.

Figueras Aloy J, Carbonell-Estrany X, Quero J; IRIS Study Group. Case-control study of the risk factors linked to respiratory syncytial virus infection requiring hospitalization in premature infants born at a gestational age of 33-35 weeks in Spain. *Pediatr Infect Dis J* 2004; 23 (9): 815-820.

Figueras Aloy J, Quero J y Comité de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones para la prevención de la infección por virus respiratorio sincitial. *An Pediatr* 2005; 63(4): 357-362.

Figueras Aloy J, Carbonell-Estrany X, Quero J, Fernández-Colomer B, Guzmán-Cabañas J, Echaniz-Urcelay I, Domenech-Martínez E; IRIS Study Group. FLIP-2 Study: risk factors linked to respiratory syncytial virus infection requiring hospitalization in premature infants born in Spain at a gestational age of 32 to 35 weeks. *Pediatr Infect Dis J* 2008; 27: 788-793.

Figueras Aloy J, López Sastre J, Medrano López C, Bermúdez-Cañete Fernández R, Fernández Pineda L, Bonillo Perales A, Pérez-Yarza EG, Díaz de Heredia C, Sánchez de Toledo J. Spanish multidisciplinary consensus on the prevention of respiratory syncytial virus infection in children. *An Pediatr* (Barc). 2008 ;69(1):63-71.

Gómez Esteban C, Sánchez Carrión J, García Selgas F, Saenz Rico de Santiago B, Segovia Guisado JM, Martín Carballo M, Vicente Olmo A. (2012) "Dificultades biosociales de la gran prematuridad y el bajo peso: Los/as nacidos/as con ≤ 1.500 g. en España entre 1993 y 2011", proyecto en curso financiado por el Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada. Ministerio de Ciencia e Innovación (Ref. Proy. CSO2011-24294).

González de Dios J, Ochoa Sangrador C y Grupo de Re-visión del Proyecto aBREVIADo (Bronquiolitis-Estudio de Variabilidad, Idoneidad y Adecuación). *An Pediatr* (Barc). 2010;72(4):285.e1-285.e42.

Referencias bibliográficas (II)

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Bronquiolitis Aguda. Fundació Sant Joan de Déu, coordinador. Guía de Práctica Clínica sobre Bronquiolitis Aguda. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AATRM. Nº 2007/05.

Grupo de Trabajo para la iniciativa Estratégica de Salud para el Virus Respiratorio Sincitial. Proceso Asistencial Integrado: Bronquiolitis Aguda en Niños ≤ 2 años. Grupo de Trabajo para la iniciativa Estratégica de Salud para el Virus Respiratorio Sincitial; 2014

Lapillonne A, Regnault A, Gournay V, Gouyon JB, Gilet H, Anghelescu D, Miloradovich T, Arnoud B, Moriette G. Impact on parents of bronchiolitis hospitalization of full-term, preterm and congenital heart disease infants. *BMC Pediatrics* 2012, 12:171.

Ortiz Movilla, R, Álvarez Fernández B, Martínez Bernat L, Iglesias González-Nicolás, Muro Brussi M. Epidemiología y prevención del virus respiratorio sincitial. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2006;8:627-40.

Orejón de Luna G, Fernández Rodríguez M. Bronquiolitis aguda. *Rev Pediatr Aten Primaria*. Supl. 2012;(21):45-9.

Pérez Rodríguez MJ, Otheo de Tejada Barasoain E y Ros Pérez P. Bronquiolitis en pediatría: puesta al día. *Inf Ter Sist Nac Salud* 2010; 34:3-11.

Pinedo Díaz, G. Bronquilitis en la población general. Buenas prácticas. I Jornada sobre bronquiolitis en España. Organizada por Coalición de Expertos Científicos para el VRS. Madrid.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2006) Bronchiolitis in children. A national clinical guideline.

UNICEF (2014) La infancia en España 2014. El valor social de los niños: hacia un pacto de Estado por la infancia". UNICEF Comité Español.

Tarrat Fierros, B (2011) Soporte al niño y a la familia. Madrid, Fundación Menudos Corazones.

II JORNADA SOBRE BRONQUIOLITIS EN ESPAÑA

¡MUCHAS GRACIAS!

