



Mª Inés Hidalgo Vicario
Directora Ejecutiva de *Pediatría Integral*

“ Para un impacto positivo de la GPC de los trastornos del sueño, es preciso, además de su difusión, una actitud receptiva de los profesionales a sus recomendaciones y flexibilidad para realizar un cambio en la práctica clínica en los diferentes niveles de atención ”

Editorial

LA EVIDENCIA CIENTÍFICA Y LOS TRASTORNOS DEL SUEÑO

El pasado día 26 de septiembre se presentó en la Agencia Laín Entralgo de Madrid, la *Guía de Práctica Clínica sobre los Trastornos del Sueño en la Infancia y Adolescencia en Atención Primaria*. Es un gran acontecimiento, desde hace tiempo esperado y, por fin, hecho realidad, ya que constituye una herramienta para promover la excelencia clínica.

Los trastornos del sueño tienen una alta prevalencia. Aproximadamente el 30% de todos los niños y adolescentes experimentan algún tipo de problema con el sueño a lo largo de su desarrollo; a pesar de ello, no han constituido motivo de consulta para los sanitarios, debido a una especial percepción histórico-social. En general, estos trastornos no se asociaban con la medicina sino más bien con problemas psicológicos y eran asumidos por las familias con resignación. Igualmente, los profesionales presentaban una escasa preocupación, interés y actividad científica. Recientemente, el mayor conocimiento y difusión de esta patología ha hecho cambiar la situación, y los profesionales sanitarios necesitan ampliar su formación, a la vez que aumentan las consultas de la población.

El sueño influye de forma trascendental en muchos aspectos del desarrollo infantil, tales como la conducta, el rendimiento escolar y el crecimiento. Sus trastornos pueden condicionar alteraciones metabólicas, cardiovasculares, inmunológicas y neurocognitivas. También se afecta de forma especial la calidad de vida, tanto del niño como de su entorno familiar. Si no se tratan precozmente, muchos cuadros tienden a la cronicidad. Se sabe que estos trastornos tienen tratamiento y pueden prevenirse, de ahí la importancia para el profesional sanitario que atiende a esta población de dis-

poner de herramientas prácticas y útiles, como esta Guía de Práctica Clínica (GPC).

Los profesionales de AP juegan un papel clave en la detección y manejo de estos trastornos, ya que son los primeros a los que se les consulta para pedir consejo y recibir tratamiento. La Guía se dirige fundamentalmente a los profesionales que trabajan en este ámbito (pediatría, medicina de familia, enfermería) aunque también será de utilidad para otros profesionales implicados en el manejo de estos trastornos, buscando en los pacientes una atención integral. Ámbito sociosanitario (trabajadores sociales), ámbito escolar (profesores, orientadores) e igualmente en el ámbito familiar para que sean capaces de distinguir precozmente los signos de alerta de estos trastornos.

Las Guías de Práctica Clínica fueron establecidas en 1990 y recientemente, en 2011, el *Institute of Medicine* de EE.UU. las define como: “*Documentos informativos que incluyen recomendaciones que pretenden optimizar la atención a los pacientes, que están basados en una revisión sistemática de la evidencia y una evaluación de los beneficios y riesgos de las diferentes opciones alternativas de atención*”.

La aparición de esta GPC, actualizada y basada en la evidencia científica, conlleva un cúmulo de ventajas a reseñar:

- Una valiosa fuente de asesoramiento y formación, ya que los autores han tenido tiempo para revisar detenidamente las evidencias que respaldan las decisiones que sugieren; los autores tienen experiencia tanto práctica como académica sobre el tema clínico que tratan y se ha realizado de



forma multi e interdisciplinar (considerando los aspectos técnicos, metodológicos, sociales, entre otros).

- Una **mayor calidad y equidad** en la prestación de la asistencia sanitaria. Equilibrio entre la práctica y los aspectos académicos, especialidades médicas, administradores y políticos.
- Ayudan al clínico ante situaciones de incertidumbre, a la **toma de decisiones**, no a remplazarlas, y a resolver los problemas que surgen en la práctica clínica. La decisión última sobre un determinado procedimiento clínico o tratamiento dependerá siempre de la situación individual de cada paciente, sus circunstancias y deseos, y del juicio clínico del equipo sanitario.
- Dan un nuevo **protagonismo a los pacientes** mediante su participación activa en las decisiones que afectan a su salud.

La Guía se ha elaborado por la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS) de la Agencia Laín Entralgo, en el marco del Programa de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud (SNS) para el desarrollo del Programa del Plan de Calidad del SNS. Los coordinadores han sido los Dres.: Javier Gracia San Román y Petra Díaz del Campo Fontecha, técnicos de la UETS, que han dirigido de forma magistral un completo equipo multidisciplinar relacionado con el sueño: pediatras de AP y especializada, médicos preventivistas y de salud pública, neurofisiólogos, neumólogos, neuropediatras, psiquiatras infantiles, psicólogos, otorrinos, enfermería, así como la colaboración de los propios pacientes, de sus familiares y educadores. Cuenta con el respaldo de 15 Sociedades Científicas, entre las que se encuentran la Asociación Española de Pediatría (AEP) y la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP).

La GPC tiene un enfoque nacional, por ello, no afronta temas organizativos, pero establece circuitos básicos de pacientes entre los dos niveles asistenciales: Atención Primaria y Atención Especializada para una asistencia integral. Se ofrecen alternativas terapéuticas (no farmacológicas y farmacológicas) que pueden ser utilizadas en AP según los recursos disponibles. Se ha englobado a los pacientes en tres grandes grupos:

- **El niño al que le cuesta dormirse:** insomnio por higiene del sueño inadecuada, insomnio conductual, síndrome de piernas inquietas y síndrome de retraso de fase.

- **El niño que presenta eventos anormales durante la noche:** síndrome de apnea hipopnea del sueño (SAHS), sonambulismo, terrores del sueño, despertar confusional, pesadillas y movimientos rítmicos relacionados con el sueño.
- **El niño que se duerme durante el día:** privación crónica del sueño de origen multifactorial y narcolepsia.

La Guía está estructurada por capítulos, en los que se da respuesta a las preguntas que aparecen al inicio del mismo. Un resumen de las recomendaciones se presenta al final de cada apartado. Se establecen los niveles de evidencia y grados de recomendación. A lo largo del texto, en el margen derecho, se indica el tipo de estudio y la posibilidad de sesgo de la bibliografía revisada.

Están disponibles varias versiones: la *versión completa*, donde se presenta de forma detallada el proceso metodológico, y una *versión reducida*; también está disponible una *guía rápida* con las recomendaciones y algoritmos principales y una versión con la *información para pacientes, padres y educadores*. Se exponen las medidas preventivas para que estos trastornos no lleguen a manifestarse, mejorando su salud y calidad de vida. Todas las versiones están disponibles en la UETS de la Agencia Laín Entralgo y en GuíaSalud: <http://www.guiasalud.es/web/guest/gpc-sns> y las tres últimas están disponibles también en versión papel.

Esta GPC ha generado muchas expectativas, ya que es un elemento necesario para cumplir los requisitos de explicación, fundamentación y transparencia de los procesos clínicos, aunque no es suficiente para modificar la práctica clínica existente ni tan siquiera para asegurar la propia implantación de la guía. También es necesario que se den las condiciones de dirección, formación, motivación, etc., imprescindibles para que un documento útil y bien elaborado, no se quede únicamente guardado en el armario.

Desde estas líneas quiero felicitar a todos los coordinadores y colaboradores, así como a todas las instituciones implicadas en su edición y animar a todos los compañeros a su implementación. Confío que esta Guía tenga un impacto muy positivo; para lo cual es preciso, además de su difusión, una actitud receptiva de los profesionales a sus recomendaciones y flexibilidad para realizar un cambio en la práctica clínica en los diferentes niveles de atención.