



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE LA SALUD

**EVALUACIÓN DEL IMPACTO FAMILIAR
DEL ASMA BRONQUIAL INFANTIL EN
POBLACIÓN MEXICANA**

Tesis Doctoral

Georgina Eugenia Bazán Riverón

Directora:

Dra. Dolors Forns Serrallonga

Barcelona, 2009

La presente Tesis Doctoral ha sido realizada gracias al apoyo de la F. E. S. Iztacala de la UNAM. A través de la beca para hacer estudios de postgrado en el extranjero, que ha sido otorgada por el Programa de Apoyo a la Superación del Personal Académico (PASPA), bajo la asesoría de la Dra. Laura Evelia Torres Velázquez profesora de la FESI.

Agradecimientos

A la Dra. Dolors Forns Serrallonga, por su dedicación a mi proceso de aprendizaje, por su calidez y comentarios enriquecedores, que sin duda, han orientado y orientarán mi camino universitario. Quiero agradecer especialmente su confianza y generosidad al compartir su gran experiencia clínica, la cual ha beneficiado ya a niños con asma y a sus cuidadores en México.

A la Dra. Remei Prat, por su solidario compromiso académico y aguda capacidad para enriquecer el trabajo con comentarios oportunos, que en todo momento lograron ubicar el interés clínico y práctico de la investigación al rigor metodológico.

A la Dra. Laura Evelia Torres Velázquez quien con su ejemplo me ha motivado siempre a la superación académica y personal, desde mi primera clase universitaria, hasta la consolidación de este proyecto. Gracias por la serenidad y fuerza que me transmites en los momentos difíciles y por disfrutar mis metas alcanzadas con tanto cariño.

A la Dra. Patricia Paredes Rivera y a la Maestra Maricela Osorio Guzmán, quienes con su amistad y contribuciones académicas siempre acertadas, me han hecho sentir día a día la alegría de asistir al trabajo y disfrutar de la vida académica.

Al Dr. Javier Sandoval Navarrete quien con una paciencia infinita, ha enriquecido la parte médica de esta investigación, siempre generoso al compartir sus conocimientos y su gran experiencia médica.

Al Dr. Hector Ocaña Servín, por sus valiosas contribuciones clínicas y su gran apertura al trabajo multidisciplinario.

Al Dr. Jorge Iván Martínez Rodríguez, quien conjuntamente con Gustavo, han puesto a mi alcance la mayor parte de conocimientos prácticos sobre asma infantil.

Especialmente Agradezco al Dr. Ramiro Jesús Sandoval y al Dr. Sergio Cházaro Olvera por su apoyo institucional, para mejorar mi formación académica.

Dedico este trabajo a:

Mi hijo Gustavo, ya que gracias a su compañía he podido tener la alegría y vitalidad para enfrentar todos los retos que esta maravillosa aventura nos ha impuesto. Eres el mejor compañero de vida y como lo he dicho siempre la mitad de este logro es tuyo. Gracias por hacer de mi vida una eterna sonrisa.

A mi familia: Por su amor incondicional, respeto, comprensión y apoyo ante los sobresaltos de los senderos por donde me gusta andar. A mi madre, por ser una viajera incansable para compartir nuestros sueños y a mi hermana por su presencia constante, cariño y protección.

A Alfredo por ser un revisor inagotable, por corregir mis constantes disparates, por su compañía constante sin importar la distancia ni el tiempo, por estar siempre para mí y en mí.

A todos mis amigos y profesores que a pesar de la distancia, siempre han estado al alcance de mi mano y de mi pensamiento.

Índice

1. Introducción	1
2. El Asma Infantil	5
2.1. Aspectos Clínicos	5
2.2. Aspectos psicológicos y conductuales del asma.....	13
2.3. Aspectos sobre la calidad de vida del paciente con asma.....	19
3. Impacto familiar del asma infantil	23
3.1. Dimensiones que integran el impacto familiar del asma	25
3.2. Evaluación del impacto familiar del asma	27
4. Objetivos del trabajo	32
5. Publicaciones	33
• Artículos Publicados:	
Percepción parental de síntomas infantiles de asma en México	33
Impacto familiar del asma pediátrica. Versión mexicana del cuestionario IFABI-R	45
• Artículo en Prensa:	
Asma pediátrica: calidad de vida del paciente relacionada con el impacto familiar	56
6. Discusión	81
7. Conclusiones	86

8. Referencias 89

INTRODUCCIÓN

1. Introducción

La presente Tesis muestra los resultados del estudio: “Evaluación del impacto familiar del asma infantil en población mexicana”. Esta investigación se ha desarrollado en la Universidad Autónoma de Barcelona (U.A.B.) bajo la dirección de la Dra. Dolors Forns, con la colaboración de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala (F.E.S.I.), a través del Programa de Apoyo a la Superación del Personal Académico (PASPA) de la Universidad Nacional Autónoma de México (U.N.A.M).

Las líneas de investigación participantes han sido: “Educación para la salud del niño y adolescente asmático: calidad de vida y factores de protección”, que se desarrolla en el Departamento de Psicología Clínica y de la Salud de la U.A.B. y la línea “El paciente asmático y su entorno”, que se lleva a cabo en la Unidad de Investigación Interdisciplinaria en Ciencias de la Salud y la Educación -UIICSE-, en la F.E.S.I., de la U.N.A.M.

Esta Tesis es el resultado del sólido vínculo alcanzado entre las dos líneas de investigación mencionadas y pretende contribuir a la atención integral del paciente con asma y su familia en población mexicana mediante las siguientes tres publicaciones:

Artículos publicados:

- Validación del cuestionario "Percepción parental de síntomas infantiles de asma en México”.
- Impacto familiar del asma pediátrica. Versión Mexicana del cuestionario IFABI-R.

Artículo en prensa:

- Asma pediátrica: calidad de vida del paciente relacionada con el impacto familiar.

En el primer estudio, se ha validado “El Cuestionario Percepción Parental de Síntomas Infantiles de Asma” (PSI) (Bazán, Forns, Prat, Torres, Ocaña, Paredes y

Osorio, 2008). Su validación ha sido muy útil, pues además de proporcionar información esencial para comprender la percepción de síntomas de los cuidadores, validar el PSI en población mexicana ha sido un paso previo indispensable para evaluar posteriormente la validez concurrente del cuestionario “Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil - Revisado”, IFABI-R en la misma población (Bazán, Torres, Prat, Sandoval y Forns, 2009).

El segundo estudio ha consistido en la validación del IFABI-R en población mexicana, con este cuestionario se han evaluado las repercusiones del asma sobre el cuidador del niño y su vida familiar. Los resultados han mostrado que sus propiedades psicométricas son satisfactorias en esta población.

El tercer estudio ha sido de tipo clínico, en él se ha analizado la relación entre la calidad de vida del paciente con asma y el impacto familiar generado por la enfermedad. Los instrumentos que han sido empleados son: el “*Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*” (PAQLQ) (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend, 1996a), para evaluar la calidad de vida del paciente, mientras que la versión mexicana del IFABI-R se ha usado para evaluar el impacto familiar del asma (Bazán, Torres, Prat, Sandoval y Forns, 2009). Los resultados que se han obtenido, representan un gran avance en la atención del niño con asma y su familia, ya que es la primera investigación de este tipo que se ha llevado a cabo en población mexicana. El estudio ha mostrado que la percepción de padres y niños guarda una estrecha relación con el grado de afectación y los indicadores de morbilidad, sin embargo existen diferencias en la percepción de pacientes y cuidadores sobre la manera en que la enfermedad afecta su vida cotidiana.

En este tercer estudio también se ha estudiado la relación de la edad de los niños con la calidad de vida percibida por los pacientes y el impacto familiar percibido por los cuidadores. La relación entre calidad de vida y la edad ha sido positiva, es decir, los

niños de mayor edad perciben que tienen mejor calidad de vida que los niños pequeños de la muestra. La relación entre la edad del niño y el impacto familiar ha sido negativa, ya que a mayor edad de los niños, los cuidadores perciben un menor impacto familiar. Estos resultados serán de gran utilidad en un futuro para diseñar estrategias de intervención para los pacientes y sus familias en México.

Nuestro equipo de investigación además de haber cumplido el objetivo general de evaluar el impacto familiar del asma en población mexicana mediante los tres estudios mencionados, se ha propuesto dar a conocer la importancia del papel del psicólogo dentro del ámbito médico, ya que la figura del psicólogo de la salud no existe de manera formal en el servicio de salud pública mexicano, de tal modo, que la mayoría de centros sanitarios no suelen verse beneficiados con las aportaciones que el psicólogo de la salud podría proporcionar al paciente con asma y su familia (Bazán, 2002).

Para subrayar la importancia del psicólogo en el ámbito médico y divulgar los resultados de nuestros estudios ante la comunidad médica que atiende al niño con asma en México, hemos buscado el medio más adecuado de difusión, por lo que se ha contactado con el “Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias” (INER). Este instituto es considerado a nivel nacional e internacional como la entidad mexicana normativa en salud respiratoria, el principal lugar de enseñanza, investigación y atención especializada, que además cuenta con el máximo órgano informativo sobre enfermedades respiratorias en México: la “Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias” (INER).

La Revista del INER, tiene una amplia difusión, ya que cuenta con una versión impresa que llega a toda la República Mexicana, así como a una buena parte de América Latina, Estados Unidos, el Caribe y España. En su versión electrónica su difusión es mundial, y puede encontrarse en: “*Medigraphic Literatura Biomédica*”

<http://www.medigraphic.com/>, además de estar presente en índices y bibliotecas electrónicos en América y Europa. Según datos publicados en <http://www.medigraphic.com/estadisticas/>, entre 2001 y 2002, la revista del INER tuvo 9104 consultas, de las cuales, el 32.5% han sido realizadas por visitantes de origen mexicano y, el resto por extranjeros (García, 2002).

La Revista del INER también está compilada en algunos de los más importantes centros de información e índices de salud Latinoamericanos y del Caribe: CENIDS, IMLA, LILAC, BIREME, SciELO, Artemisa, BIBLIOMEX SALUD (Revista INER. Extraído el 8 de agosto del 2009, de <http://www.medigraphic.com/iner/index.htm>). Así mismo, desde octubre del 2001, el índice electrónico *Free Medical Journals* tiene registrada la revista del INER, la cual ocupa uno de los primeros lugares por el número de transferencias hechas por los usuarios (García, 2002). Como se puede apreciar, la Revista del INER tiene un importante lugar en la divulgación del desarrollo científico de México y otros países, lo que la convierte en la mejor opción para difundir nuestros resultados en el ámbito médico mexicano, a la vez de favorecer a la proyección internacional de las líneas de investigación participantes en esta Tesis para fomentar el desarrollo de vínculos entre países de habla hispana.

Por último, queremos enfatizar que al presentar esta Tesis en el formato de “Compendio de Publicaciones”, no sólo se ha pretendido contribuir en el desarrollo instrumental del impacto familiar del asma en población mexicana y en la generación de datos nuevos sobre la calidad de vida del paciente asmático, sino que nos hemos propuesto dar a conocer en el ámbito médico las aportaciones de la psicología de la salud en el tratamiento integral del asma infantil, así como impulsar la generación de vínculos internacionales entre países de habla hispana para potenciar la investigación.

EL ASMA INFANTIL

2. El Asma Infantil

2.1. Aspectos Clínicos

Para el *National Heart, Lung, and Blood Institute* (NHLBI) y el *National Institute of Health* NIH (1993, 1995, 1997, citado en Huerta 2001) y la GINA (2008) el **asma** se define como un trastorno inflamatorio crónico de las vías aéreas, en el que participan diversas células, especialmente macrófagos, eosinófilos y linfocitos T. En individuos susceptibles, esta inflamación causa episodios recurrentes de tos, sibilancias, disnea y opresión torácica -especialmente nocturna y/o matutina-. Estos síntomas se asocian a la obstrucción generalizada, pero variable, del flujo aéreo que suele ser reversible espontáneamente o con tratamiento y da lugar a un aumento de la reactividad de las vías aéreas frente a diversos estímulos. Esta compleja definición, está compuesta en su mayoría por conceptos clínicos simples, que facilitan la identificación de casos, por lo que ha sido ampliamente aceptada.

El análisis de la **prevalencia** del asma actualmente se está llevando a cabo mediante el Estudio Internacional sobre Asma y Alergias en la Infancia “*International Study of Asthma and Allergies in Childhood*” (ISAAC) (Asher, Keil y Anderson, 1995). Este proyecto se está desarrollando en todo el mundo a través de 156 centros colaboradores, en los cinco continentes y su objetivo es estudiar la prevalencia del asma bajo una metodología homogénea y equiparable basado en encuestas epidemiológicas estandarizadas. La primera fase, ha encontrado una enorme variabilidad en la prevalencia del asma de acuerdo a la ubicación geográfica. Se han estudiado a 721,601 niños y adolescentes en dos grupos de edad de 6 a 7 y de 13 a 14 años (Lezana y Arancibia, 2006). La mayor prevalencia de síntomas de asma (porcentaje mayor al 30.0%) se ha encontrado en Reino Unido, Nueva Zelanda, Australia e Irlanda; y las más

bajas en países como Indonesia, Rusia y Albania. En el caso de España, Portugal, Chile y Argentina, la prevalencia se ha situado entre el 5.0 y el 10.0%. Los países Uruguay, Panamá y Paraguay entre el 15.0 y el 20.0%, y por encima de este porcentaje se ha situado Perú, Costa Rica y Brasil (Domínguez y Jácome, 2003).

En México padecen asma el 4.5% de los niños entre 6 y 7 años de edad y el 8.0% de los adolescentes entre 13 y 14 años de edad. A pesar de que México no es de las naciones con mayor prevalencia de asma en el mundo, la gran densidad poblacional que tiene, la convierte en una de las enfermedades más comunes en la infancia y por lo tanto en una prioridad para la salud pública (Del Rio, Del Rio, Berber, Sierna, Rosas y Baeza, 2006; Mendoza, Romero, Peña y Vargas, 2001)

Al considerarse el asma como una prioridad en materia de salud pública, en las últimas décadas se han dedicado numerosos esfuerzos para profundizar en aspectos relacionados a su diagnóstico y tratamiento integral, los cuales detallaremos a continuación.

El *diagnóstico* del asma es fundamental para el control adecuado de la enfermedad, en él se debe explorar la presencia de signos objetivos de obstrucción bronquial que se caracteriza por ser reversible y recurrente, es decir, suele presentarse en forma de exacerbaciones episódicas (crisis), aunque también en grados más severos los síntomas obstructivos pueden ser persistentes, presentando episodios críticos de agravamiento (GINA, 2008). El médico debe realizar la historia clínica del paciente, el examen físico y la exploración funcional que aunada a otras pruebas diagnósticas le pueden ayudar a confirmar o desestimar el diagnósticos de asma (Galván, 2003; Escribano, Ibero, Garde, Gartner, Villa y Pérez, 2008).

En la historia clínica, los síntomas más comunes que se exploran son la tos, la disnea, las sibilancias, la respiración corta, la taquipnea, el dolor torácico y la fatiga. La

tos es una manifestación muy importante en el paciente con asma, se puede observar acompañada de disnea y/o sibilancias, o como manifestación única. En el asma, la tos y los signos de dificultad respiratoria empeoran ó inician en la noche. Incluso la tos nocturna (como síntoma único), puede hacer sospechar la posibilidad de que el paciente padezca asma (Stone, García, López, Barragán y Sánchez, 2005).

En la historia clínica se debe explorar el patrón de inicio, la duración y la frecuencia de exacerbaciones, esto es fundamental para la clasificación de la severidad del asma, además de que ayuda a identificar los posibles factores de riesgo relacionados con la aparición de crisis. Especialmente se debe conocer la exposición a alérgenos dentro del hogar, a irritantes como el humo del tabaco y a factores precipitantes fuera del hogar (cambios climáticos, contaminación ambiental, entre otros), para tratar de disminuir los riesgos ambientales en el entorno del paciente (Díaz, 2004).

Así mismo, es importante identificar si el paciente muestra una elevada reactividad bronquial asociada al ejercicio, ya que es una característica muy frecuente en el asma infantil que indica indirectamente la presencia de inflamación bronquial. Habitualmente este síntoma requiere de tratamiento, a pesar de que el niño no tenga síntomas durante el estado de reposo.

Por último, también se debe obtener información sobre el factor hereditario, ya que está demostrado actualmente que cuando existe algún padecimiento alérgico en alguno de los padres, existe una probabilidad elevada de que sus hijos tengan asma (Burke, Fesinmeyer, Reed, Hampson y Carlsten, 2003).

Además de la historia clínica, el médico hace un examen físico al paciente mediante la exploración general de tórax, vías respiratorias superiores, cuello, boca y nariz. Ante la sospecha del diagnóstico de asma, el paciente es derivado a pruebas

funcionales, de laboratorio y/o radiológicas que ayudarán a confirmar o desestimar el diagnóstico de asma.

Los estudios de la función pulmonar son útiles para diagnosticar el asma y clasificar su grado de severidad, lo cual servirá para recomendar el tratamiento adecuado al paciente (GINA, 2008). El empleo de mediciones objetivas de la función pulmonar es recomendable, debido a que la percepción de los síntomas por parte del paciente y los hallazgos de la exploración física, en ocasiones, no tienen correlación con el grado de severidad de la obstrucción de las vías aéreas.

La funcional pulmonar, se evalúa mediante la espirometría, este tipo de estudio se realiza en niños mayores de 5 años. Entre las medidas que proporciona, las más empleadas son el VEF 1 (Volumen Espiratorio Forzado en el primer segundo) y el FEM/FEP (Flujo Espiratorio Máximo/Flujo Espiratorio Pico); sin embargo, también son de gran utilidad la CVF (Capacidad Vital forzada) y el FEF 25-75 (Flujo espiratorio forzado promedio medido durante la mitad central de la CVF). Todos los pacientes con diagnóstico presuntivo de asma deberían ser valorados con una espirometría, al menos al iniciar su tratamiento y posteriormente en controles de seguimiento (Stone, García, López, Barragán y Sánchez, 2005).

Además de los espirómetros se emplean monitores de flujo (*Peak Flow Meters*), estos pequeños aparatos más simples y económicos, aunque no son tan precisos como los espirómetros, son accesibles para la mayoría de los pacientes, y útiles como una medida de auto-control para el asma en niños y adultos (Galván, 2003).

Otras pruebas empleadas son las de laboratorio, entre las más comunes se encuentra la biometría hemática, la citología nasal, las pruebas radiológicas y las pruebas cutáneas de alergia. Es esencial la información que proveen todas estas pruebas complementarias para realizar un diagnóstico diferencial y descartar otros

padecimientos, en la adecuada toma de decisiones con respecto al tratamiento y para un efectivo control ambiental (Stone, García, López, Barragán y Sánchez, 2005).

Una vez confirmado el diagnóstico de asma, **el grado de afectación** se determina de acuerdo a la presencia de síntomas diurnos y nocturnos, considerando el número de crisis presentado, la frecuencia del uso de medicamentos de rescate y la medición del grado de obstrucción de las vías respiratorias (Santana, Castrillo y Moraleda, 2007).

La clasificación de los pacientes con asma según GINA (2008) se hace en cuatro grados de afectación: asma intermitente, asma media persistente, asma persistente moderada, y asma persistente severa o grave. En nuestra investigación se han agrupado las dos categorías con el menor grado de afectación (asma intermitente y asma media persistente) en una sola categoría, debido a que en la muestra mexicana se encontró una baja frecuencia de pacientes diagnosticados con asma intermitente; de tal modo que en nuestras tres investigaciones se han establecido tres grados de afectación: *1. Asma intermitente y media persistente, que representa el grado de afectación más bajo; 2. Asma persistente moderada y 3. Asma persistente severa o grave.*

El grado de afectación del paciente puede cambiar con el tiempo, de tal modo que los pacientes de cualquier nivel de gravedad pueden tener exacerbaciones leves, moderadas o severas. Algunos pacientes con asma intermitente, presentan exacerbaciones severas con riesgo de muerte, separadas por períodos largos de función pulmonar normal y sin síntomas (GINA, 2008).

Una vez que el paciente ha sido diagnosticado se requiere de un ***tratamiento integral***, que incluya una parte farmacológica, el control de los factores de riesgo y la educación para la salud. Estos tres elementos deberán ser adaptados a las características

propias del paciente y su familia para garantizar el control adecuado del asma (Stone, García, López, Barragán y Sánchez, 2005; GINA, 2006; GINA, 2008).

Los objetivos generales del tratamiento integral del asma están orientados a mantener la función pulmonar del niño dentro de los límites normales, prevenir la limitación crónica del flujo aéreo, y cuando sea posible disminuir o eliminar la medicación (para reducir los efectos secundarios de los fármacos). Cuando se logran las metas anteriores, es muy probable que el paciente esté asintomático y con menor número de crisis, mostrando una disminución en los indicadores de morbilidad (absentismo escolar, permanecer en casa en días festivos, visitas de urgencia y hospitalizaciones), siendo capaz de llevar una vida cotidiana normal (Díaz, 2004).

El *tratamiento farmacológico* será indicado de acuerdo al grado de afectación del paciente. Los medicamentos para controlar el asma se dividen en dos grupos: los medicamentos de acción rápida o rescate (broncodilatadores de acción corta) que trabajan rápido para detener los ataques ó aliviar los síntomas, y los medicamentos preventivos de largo plazo (en especial los agentes anti-inflamatorios) que previenen los síntomas y las crisis agudas (GINA, 2008).

El esquema de tratamiento del paciente está estructurado de acuerdo a los cuatro grados de afectación que indica la GINA. El paciente iniciará su tratamiento de acuerdo al grado de afectación que presente. Una vez que se establezca el control del asma, se disminuye la administración de fármacos al menor nivel posible, siempre y cuando se haya logrado un control eficaz de los síntomas. Cuando el asma está controlada y el paciente se mantiene en un funcionamiento óptimo, se debe revisar el plan de tratamiento cada tres ó seis meses. (GINA, 2006).

Además del tratamiento farmacológico, el paciente y su familia deben llevar a cabo el *control de los factores de riesgo*, que representa una de las áreas más difíciles

para el paciente y su familia (Shapiro, et al., 1999), debido a que implica cambio de hábitos y estilos de vida, que en ocasiones no están dispuestos a emprender (como el control del hábito de fumar, alejar mascotas, deshacerse de alfombras, tapetes, cortinas, etcétera). Los hábitos de higiene en el hogar y las rutinas de limpieza suelen ser revisadas para sustituir el uso de productos irritantes (como ciertos jabones, limpiadores y aromatizantes), o bien para orientar a la familia del paciente en la eliminación de plagas domésticas (GINA, 2006). Todas estas acciones deben ser promovidas y supervisadas por el equipo multidisciplinar (integrado por médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales), mediante la educación para la salud, favoreciendo estrategias proactivas y resolutivas con recomendaciones prácticas y metas simples a corto plazo, para hacer los cambios accesibles a los pacientes y sus familiares.

La *educación para la salud* es un elemento indispensable que deberá estar presente tanto en el tratamiento farmacológico como en la detección y control de los factores de riesgo. Debe favorecer la toma de decisiones autónomas en padres y niños sobre el control de la enfermedad. La educación de pacientes y padres debe ayudar a que ambos comprendan en qué consiste la enfermedad y adquirir conocimientos sobre las habilidades necesarias para su control. Se pretende de manera general la modificación de actitudes, la práctica de comportamientos y estilos de vida más sanos, así como, el autocontrol y el control del asma en familia.

La educación individual y personalizada, pretende capacitar al paciente y a los padres en la comprensión de la enfermedad, para que puedan tener una identificación precisa de síntomas, que sean capaces de discriminar la función del tratamiento preventivo y de rescate, y que administren correctamente los fármacos. El equipo multidisciplinar les debe ayudar a elaborar un plan anual con visitas programadas de control, previendo cambios estacionales, así mismo, deberán diseñar un plan de

intervención para atender las crisis. La información contenida en ambos planes deberá adaptarse a las características específicas del paciente y su familia (Díaz, 2004).

En México se debe incidir sobre la adaptación personalizada de la educación para la salud, debido a que en la mayoría de las clínicas de salud pública, son asistidos pacientes con una gran diversidad cultural, es decir, a un mismo servicio acuden pacientes que habitan en zonas rurales o urbanas, con altos niveles académicos o analfabetas, incluso grupos indígenas originarios de todas las regiones del país. En este sentido, la educación para el paciente y su familia debe ser continuada y gradual, no todas las familias necesitan la misma cantidad de información, ni pueden comprenderla de igual manera, por lo que, el programa educativo deberá ser sensible a las necesidades de los pacientes y sus familias.

El equipo multidisciplinar debe buscar más que el seguimiento exacto de las prescripciones médicas, “*la concordancia*”, este término se ha adoptado en la literatura sobre adherencia terapéutica desde la década de los noventa y se basa en que los profesionales, aunque apoyen sus sugerencias y prescripciones en fundamentos científicos, deben considerar el derecho de las familias a tener un punto de vista sobre la salud y la enfermedad (el cual se basa en aspectos culturales expresados con actitudes y creencias de las familias), de tal manera, que será labor del equipo multidisciplinar explorar dichos puntos de vista, para lograr intervenir educativamente sobre ellos, reconduciéndolos hacia conocimientos correctos (Marinker y Shaw, 2003 y Mullen, 1997). El término “*concordancia*” se refiere en la literatura de adherencia terapéutica a una estrategia metodológica persuasiva empleada con los pacientes y sus familias, para ayudar a transformar y adaptar las creencias que no favorecen al tratamiento médico. Esta estrategia puede mejorar la relación y confianza entre médico y paciente, basada en una comunicación más honesta y libre.

En este clima de confianza el equipo multidisciplinar debe motivar a la familia para ir desarrollando gradualmente cambios que favorezcan la salud del niño y el bienestar del grupo familiar. La motivación acompañada de estrategias y soluciones pro-activas para el cambio en el paciente y su familia, son elementos fundamentales de todo programa educativo, con lo que se pretende favorecer una actitud autónoma ante el manejo de la enfermedad (Díaz, 2004).

El equipo multidisciplinar, además de evaluar continuamente el funcionamiento pulmonar del niño y el control de los síntomas, deberá hacer revisiones constantes de la técnica empleada por padres y niños para la administración de fármacos, indagar sobre los problemas para seguir el tratamiento preventivo y fortalecer el plan de la familia para actuar ante las crisis (Stone, García, López, Barragán y Sánchez, 2005).

Como se puede apreciar, el asma es una enfermedad, donde la participación activa del paciente y su familia tiene un papel fundamental en el control ambiental, que de no llevarse a cabo en conjunto con un buen tratamiento y una adecuada adherencia, dejarán al paciente y su familia ante la ocurrencia impredecible de las crisis asmáticas.

Los pacientes con un control deficiente de asma tendrán un mayor número de síntomas y limitaciones en su vida cotidiana, lo que se ha asociado a la aparición de problemas de tipo psicológico y conductual, los cuales pueden repercutir aun más sobre la calidad de vida del paciente, como se verá en el apartado siguiente.

2.2. Aspectos psicológicos y conductuales del asma

Desde la antigüedad ha captado gran interés la relación que existe entre los aspectos psicológicos y las variables fisiológicas del asma. Desde el siglo IV A.C. Hipócrates, describió la importancia de las emociones y el medio social en el padecimiento del asma. Maimónides en el siglo XII, subrayó la importancia de los procesos emocionales y psicológicos en su tratado sobre el asma. William Osler en el

siglo XII denominó el asma como una “afección neurótica”. En el siglo XX, la teoría psicosomática tuvo gran influencia y predominio para intentar explicar la etiología del asma, sin embargo, actualmente ha quedado en desuso; de tal forma que no es sino hasta el siglo XX, que estudios clínicos han mostrado la importancia de la psicoterapia y las técnicas de relajación para disminuir la dificultad respiratoria (Benéitez, Molina y Camps, 2005).

En nuestros días, la falta de comprensión sobre la relación de las variables fisiológicas del asma con las variables psicológicas, emocionales y conductuales, ha llevado a los investigadores a realizar más estudios; y aunque el avance ha sido lento, se ha alcanzado consenso en ciertos aspectos generales, como la forma circular en que una misma variable puede presentarse, ya sea a modo de antecedente, de manera concurrente y como consecuencia del asma (Vázquez y Buceta, 1996).

Entre las variables que estos autores consideran como posibles antecedentes de una crisis asmática se pueden encontrar las variables de tipo cognitivo, como el grado de conocimiento que tenga el paciente sobre el asma, las actitudes que ha desarrollado hacia la enfermedad, la percepción de síntomas y los aspectos relacionados con su personalidad ó el estilo de afrontamiento, las cuales influirán en su auto-eficacia y en la capacidad para mantenerse asintomático y con un buen nivel de calidad de vida.

En relación a las variables consideradas como posibles consecuencias del asma, la percepción y control de síntomas se han convertido en un tema central, debido a que dependiendo del grado de interferencia que tengan los síntomas (o su percepción sobre ellos) en la vida del paciente podrán presentarse consecuencias negativas como constantes quejas somáticas, limitación para realizar ejercicio físico, frecuentes ausencias escolares y privación social en general (Vázquez y Buceta, 1996).

Los investigadores han tratado de analizar cuáles son las variables que pueden estar relacionadas con el control de la enfermedad y la percepción de síntomas, para disminuir las severas repercusiones del asma en la calidad de vida de los niños. Las variables implicadas son múltiples, sin embargo, en años recientes una de las que mayor atención ha recibido ha sido la presencia de *trastornos psiquiátricos* en los pacientes, ya que algunos estudios han identificado que los niños con ansiedad o depresión tienen mayores problemas para controlar episodios de crisis (Benítez, Molina y Camps, 2005).

Dado lo anterior, se han realizado estudios que pretenden contribuir a la comprensión del tema, como el de Ortega, Huertas, Canino, Ramírez y Rubio (2002), en el cual estudian la relación entre diferentes enfermedades crónicas con la presencia de trastornos psiquiátricos. Los resultados han mostrado que uno de los principales trastornos en los niños con asma es la **ansiedad**. En un estudio posterior de Ortega, Mcquaid, Canino, Goodwin, y Fritz (2004), han entrevistado a los padres de niños con asma evaluando los síntomas de ansiedad y depresión que los padres han percibido en sus hijos. Los resultados indican que los padres han percibido menos ansiedad y depresión en los niños con menor grado de afectación asmática.

La relación del asma y la ansiedad ha sido explicada fisiológicamente, pues un alto grado de ansiedad genera hiperventilación y ésta a su vez puede llevar a la reducción de las vías aéreas. Además, el carácter inesperado de las crisis asmáticas hace que los niños experimenten ansiedad. Se ha identificado en algunos estudios que los pacientes con asma en comparación con niños sanos, muestran una prevalencia mayor de ansiedad subclínica y de trastornos ansiosos como angustia de separación y ataques de pánico (Vila, Nollet, Blic, Mouren y Scheinmann, 1998; Ortega, Huertas, Canino, Ramírez y Rubio-Spitec, 2002).

La ansiedad puede llegar a afectar el comportamiento de los pacientes respecto a la enfermedad, ya que cuando éstos muestran altos grados de ansiedad sobreestiman los síntomas, se sobre medican y hacen mal uso de los servicios sanitarios (Thoren y Petermann, 2000). Así mismo, se ha observado que algunos pacientes pueden llegar a desarrollar comportamientos fóbicos generalizados a ciertas situaciones u objetos desencadenantes de crisis (Benítez, Molina y Camps, 2005).

Como se puede observar, la ansiedad está relacionada con el asma en tres aspectos importantes: con la percepción de síntomas, con la identificación de los factores desencadenantes de asma y con la medicación. De tal modo que debe evaluarse su presencia para evitar mayores trastornos en el paciente (Thoren y Petermann, 2000; Vila, Nollet, de Blic, Mouren y Scheinmann, 1998). Un aspecto que debe tenerse presente es el grado en que se presente la ansiedad, ya que éste estará relacionado con otras variables personales que pueden tener un efecto mediador, como el tipo de afrontamiento, el dominio sobre la enfermedad o la comorbilidad con otras psicopatologías como la depresión.

Por otra parte, debe considerarse que cierto grado de ansiedad, puede tener un efecto protector en los pacientes, ya que les hace ser más conscientes de su enfermedad y llevar un mejor control de la misma (Benítez, Molina y Camps, 2005; Thoren y Petermann, 2000).

A diferencia de la ansiedad que en grados bajos puede presentar un efecto protector para los pacientes, la **depresión**, ha sido considerada continuamente como un problema que deteriora el estado de salud de los pacientes y dificulta su manejo. Algunos de los hallazgos más importantes en investigación sobre el asma y la depresión intentan dar una explicación de tipo genética y fisiológica sobre su comorbilidad, identificado una relación de ambas enfermedades, ya que las dos parecen estar mediadas por dos genes

de localización próxima, así mismo, según estudios fisiológicos se ha observado que ambas tienen relación con la deficiente regulación del sistema colinérgico (Benítez, Molina y Camps, 2005). Sin embargo, aun no se esclarecen las bases orgánicas de su relación.

En recientes investigaciones de tipo clínico se ha explorado la presencia de trastornos como la depresión y la ansiedad en niños puertorriqueños con asma (Ortega, Huertas, Canino, Ramírez y Rubio 2002; Ortega, Mcquaid, Canino, Goodwin, y Fritz, 2004). Los resultados que se han obtenido, muestran información interesante sobre la asociación entre ambos trastornos.

El primer estudio ha mostrado que los niños con asma tienen más probabilidad de padecer cualquier tipo de trastorno de ansiedad que los niños sanos. En cuanto al asma y la depresión los autores han observado que el niño con asma tiende a ser menos depresivo que otros niños con diferentes padecimientos crónicos.

En el segundo estudio (Ortega Mcquaid, Canino, Goodwin y Fritz, 2004) han comparado el informe de los padres de niños con asma, agrupando a los niños de acuerdo a la severidad asmática. La información proporcionada por los padres ha mostrado que los grados menos severos de asma se asociaban significativamente con la presencia de síntomas depresivos en general y con ansiedad de separación; mientras que los grados más severos de asma se relacionaban con la presencia de trastornos de depresión mayor y trastornos de ansiedad generalizada. Además notaron que los niños con asma más severa muestran mayor tendencia a tener humor irritable, falta de concentración y fatiga. Es evidente que la detección oportuna de trastornos como la depresión en los niños con asma es muy importante, ya que con ello se podrían reducir complicaciones asociadas al mal manejo de la enfermedad y al deterioro de su calidad de vida.

Estos pacientes también suelen desarrollar *problemas de conducta* los cuales parecen estar relacionados por un lado, con el aislamiento social frecuente ya que el niño se ve limitado para asistir a sus entornos socializadores naturales y, por otro lado, con los estilos de crianza erróneos de los padres, quienes tienden a sobreproteger al niño enfermo.

La restricción de actividades en el niño con asma a causa de la frecuente aparición de síntomas pueden perjudicar la ejecución del niño en el deporte, su aprovechamiento académico y sus relaciones sociales, provocando que éste se sienta con menos destrezas que sus pares y afectando su autoestima (Rydström, Dalheim-Englund, Segesten y Rasmussen, 2004).

Este aspecto ha sido considerado en la literatura, no obstante las conclusiones son confusas aun, por ejemplo Heilvei y Schimmel (1982), han realizado un estudio donde analizan la relación entre el grado de afectación y la autoestima en un grupo de 34 asmáticos (22 niños con asma severa y 12 moderada), sin embargo, no han encontrado diferencias entre los grupos, más aun, en comparación con un tercer grupo de niños con trastornos emocionales, han encontrado que los niños con asma severa se auto definen como menos ansiosos y más felices que los niños con trastornos emocionales.

Estudios posteriores como el realizado por Calam, Gregg, Simpson, Morris, Woodcock y Custovic (2003), encuentran que los niños con asma suelen tener mayor dificultad para seguir las normas y suelen ser menos independientes, lo cual es atribuido a la baja participación en actividades escolares y a los estilos educativos erróneos de los padres. Estos resultados son similares a los obtenidos por Halterman, Conn, Forbes, Fagnano, Hightower y Szilagyi (2006), quienes han analizado la relación de la severidad del asma con la presencia de problemas de conducta. Los resultados han mostrado que los niños con asma severa presentan más problemas de conducta.

La enfermedad ha sido considerada como un factor que induce a los padres a mostrar estrategias educativas erróneas. En el caso del asma estas estrategias han encontrado una posible explicación en el temor que los padres experimentan ante la aparición de crisis y por la necesidad de percibir de manera temprana los síntomas de sus hijos. De tal manera, ellos se vuelven hipervigilantes y sobreprotectores, estrategias educativas que se han asociado con la deficiente socialización del niño y su falta de autonomía.

Algunas investigaciones han observado que la relación del niño con asma y su cuidador primario (que generalmente es su madre) tiende a ser conflictiva, por el estado permanente de alerta en el que la madre se encuentra para percibir los síntomas de manera temprana (tratando de evitar las crisis), generando en el paciente una sensación de “control exagerado por parte de la madre” (Rubenstein, 1979). Además del deterioro en la relación del niño asmático con su madre, otros estudios han encontrado una relación significativa entre la depresión, el fracaso escolar y la mala adherencia terapéutica (Galil, 2000).

En este sentido, la presencia del asma con un control deficiente y los problemas psicológicos asociados, forman una trama compleja que repercutirá en la calidad de vida de los pacientes por lo que su evaluación y el desarrollo de estrategias de intervención son fundamentales en la atención integral del paciente pediátrico.

2.3. Aspectos sobre la calidad de vida del paciente con asma

Actualmente en la atención del paciente pediátrico con asma se considera indispensable evaluar dos tipos de información: los aspectos clínicos tradicionales sobre la función pulmonar y la calidad de vida. La información obtenida al evaluar ambos aspectos posibilita el diseño de estrategias de intervención holísticas, que dirigidas por un equipo multidisciplinario, podrían mejorar considerablemente el estado de salud y

bienestar de los niños con asma y sus familias (Vidal, Duffau, Ubilla, 2007; Gómez, González, Morejón, Travieso, 2005).

Mucho se ha dicho sobre la dificultad de definir la **calidad de vida**, sin embargo, ésta puede ser entendida desde una perspectiva multidimensional, como el efecto que percibe el paciente de la enfermedad sobre las dimensiones física, funcional, emocional y social (Juniper, 1997).

En la **dimensión física** se encuentran los síntomas derivados de la enfermedad como la apnea, las sibilancias, el dolor torácico, la presión en el pecho, la tos, los trastornos del sueño, la fatiga, entre otros. El control deficiente de estos síntomas tendrá un impacto directo en la **dimensión funcional**. Estos niños suelen mostrar un elevado absentismo escolar, baja participación en actividades deportivas y extraescolares, a consecuencia de la necesidad de permanecer en casa ó por tener que hacer frecuentes visitas de urgencia y/o ser hospitalizados.

La continua limitación de actividades impide que el niño asista con normalidad a sus entornos socializadores, lo que puede repercutir en la **dimensión emocional y social**. Es decir, la dimensión emocional puede verse comprometida como consecuencia de las reducidas posibilidades de tener escenarios de aprendizaje social, haciendo que el niño se perciba con menos destrezas que sus pares, desarrollando baja autoestima, ansiedad y/o depresión.

En la literatura existen diferentes **instrumentos** para evaluar el estado de salud de los pacientes pediátricos con asma, sin embargo, aun hace falta más investigación al respecto, debido a que al analizar la representatividad de las muestras en las que se han probado los cuestionarios o al profundizar sobre sus propiedades psicométricas, el resultado es poco satisfactorio (Badia, Benavides y Rajmil, 2001; Velarde y Avila, 2002).

En el análisis de varios instrumentos para evaluar el estado de salud del niño con asma realizado por Annett (2001), se estudian las características del *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ) (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend, 1996a). Annett destaca en sus conclusiones, las grandes ventajas que dicho cuestionario tiene sobre los demás instrumentos. El PAQLQ es un cuestionario específico y multidimensional para evaluar la calidad de vida del paciente con asma, está integrado por tres dimensiones: síntomas, limitación de actividades y función emocional. Ha sido desarrollado en diferentes idiomas y administrado en diferentes países entre los cuales se encuentra México. Su fiabilidad y validez de constructo han sido adecuadas, así mismo, se considera que es un instrumento económico en términos de tiempo para su administración y en relación a la capacitación necesaria para los encuestadores.

No existen muchos **estudios sobre calidad de vida** del niño con asma en Latinoamérica, sin embargo, se tiene evidencia de dos investigaciones donde se informa el uso del PAQLQ. Una de ellas ha sido realizada en Cuba y la otra desarrollada en Chile (Gómez, González, Morejón y Travieso, 2005; Vidal, Duffau y Ubilla, 2007). Los resultados de los dos estudios han mostrado que un elevado porcentaje de niños perciben deterioro en su vida cotidiana y que las dimensiones de calidad de vida afectadas por la enfermedad difieren en ambos países. Este hecho puede ser atribuido a diferencias culturales, lo cual motiva a realizar estudios de este tipo en diferentes poblaciones.

Otra aportación sobresaliente de estos dos estudios, es la incorporación de las percepciones del cuidador en la evaluación del paciente pediátrico con asma. Algunos autores subrayan la importancia del cuidador en este sentido y han observado que los padres suelen percibir mayor deterioro en su calidad de vida que los niños. También se

ha identificado que no hay coincidencia entre las percepciones de padres y niños, por lo que deben conocerse ambas perspectivas recogiendo información de manera simultánea de pacientes y cuidadores; con lo que se facilitaría conocer los problemas que afrontan en el manejo de la enfermedad, para diseñar intervenciones más exitosas (Guyatt, Juniper, Griffith, Feeny y Ferrie, 1997). Las repercusiones del asma en el cuidador y su familia es el tema central de nuestro estudio, por lo que será detallado de manera más amplia en el siguiente capítulo.

**IMPACTO FAMILIAR
DEL ASMA INFANTIL**

3. Impacto familiar del asma infantil

En la literatura sobre calidad de vida se han empleado de manera indistinta términos como “calidad de vida del cuidador” e “impacto familiar de la enfermedad”. En la presente Tesis se empleará el término “**impacto familiar del asma**”, ya que se considera más amplio y capaz de incluir las dimensiones que se ven afectadas en la familia del paciente con asma. El “impacto familiar del asma” no cuenta con una definición consensuada, sin embargo, dentro de los estudios de calidad de vida se considera que es un concepto multidimensional, compuesto por las dimensiones funcional, emocional y sociolaboral, las cuales pretenden dar cuenta de las repercusiones del asma en el núcleo familiar (Alvarado, 2002; Forns, Tauler, Prat y Bosque, 2009).

El impacto familiar del asma ha cobrado gran interés en años recientes, pues los grandes avances médicos han mejorado las técnicas diagnósticas y el tratamiento, lo cual ha ocasionado que gran parte del manejo del asma se lleve a cabo en el hogar de los pacientes, exigiendo que sus familiares participen de manera más activa en el control de factores de riesgo y de la enfermedad en general, por lo que las repercusiones del asma afectan directamente la calidad de vida de las familias.

La familia del paciente con asma será quien proporcione soporte al niño para aprender a controlar su enfermedad, gran parte de su recuperación dependerá del impacto que la enfermedad genere en la familia, favoreciendo o no la adherencia al tratamiento y la modificación de hábitos para acceder a estilos de vida más saludables (Adams, et al., 2002; Hassan, Lovel, Behbehani, Arifhodzic, Woodcock, y Custovic, 2004).

Un tema estrechamente relacionado al impacto familiar del asma, es la **percepción parental de síntomas**, donde se ha identificado que los padres desarrollan

un estado de vigilancia constante hacia el niño con asma, con la finalidad de detectar la aparición de síntomas de manera temprana, evitando así la aparición de crisis. Sin embargo, cuando hay una deficiente percepción de síntomas, los padres pueden polarizar sus respuestas, por un lado siendo negligentes (poco perceptivos) con los síntomas, dejando que el niño empeore sin tomar las medidas adecuadas para evitar las crisis, o por otro lado, sobrestimando los síntomas, lo cual puede generar una hiperdependencia de los servicios sanitarios, o un mal manejo de fármacos. Así también se ha visto que una mala percepción de síntomas lleva al abandono del tratamiento preventivo y al abuso de los medicamentos de rescate en episodios de crisis (Ninan y Russell, 2000; Sennhauser, Braun-Fahrländer y Wildhaber, 2005; Rydström, Dalheim-Englund, Segesten y Rasmussen, 2004; Schulz, Dye, Jolicoeur, Cafferty y Watson, 1994).

La **investigación sobre el impacto familiar** del asma, además de estudiar su relación con la deficiente percepción parental de síntomas, la inadecuada medicación y el mal uso de servicios sanitarios, ha explorado también su relación con variables como el género, la clase social y la edad, pero los resultados son aun inconsistentes, por lo cual estas variables deben seguir siendo exploradas (Chen, Hanson, Paterson, Griffin, Walker y Millar, 2006; Guyatt, Juniper, Griffith, Feeny y Ferrie, 1997; Brazil y Krueger, 2005).

La mayoría de los estudios han relacionado también el impacto familiar del asma con variables de tipo clínico como la gravedad, la función pulmonar y/o los indicadores de morbilidad, buscando parámetros que permitan evaluar la relación del estado de salud del niño con la percepción de los padres sobre el impacto familiar. La mayor contribución en este campo ha sido la comprensión de la tendencia que pueden tener las valoraciones que hacen los padres sobre el impacto familiar del asma, por lo cual se

debe seguir profundizando en su análisis. Así también, actualmente se reconoce la necesidad de continuar con los estudios sobre el impacto familiar del asma desde la perspectiva multidimensional, ya que éstos pueden proporcionar información que amplía la comprensión biopsicosocial de la problemática del paciente con asma y su familia.

3.1. Dimensiones que integran el impacto familiar del asma.

El asma pediátrica tiene fuertes repercusiones en las dimensiones funcional, emocional y social del paciente y su familia. En el caso del paciente, éste vive con limitaciones en sus actividades cotidianas, deportivas y recreativas, mostrando un alto absentismo escolar, visitas de urgencia y hospitalizaciones, que modifican las rutinas diarias de su familia. Estas limitaciones en la vida del paciente y su familia, generan días de baja laboral en los padres, causando tensión en las relaciones familiares entre padres e hijos y en los vínculos sociales de los padres con sus familiares y amigos (Juniper, 1997; Kieckhefer y Ratcliffe, 2000; Calam, Gregg, Simpson, Morris, Woodcock y Custovic, 2003; Le Coq, Boeke, Bezemer, Colland y Eijk, 2000; Rubenstein, 1979).

Desde los trabajos de Stein y Riessman (1980) se ha podido observar que el estudio del impacto de la enfermedad sobre la vida de la familia es un tema multidimensional y complejo. Estos autores describen el impacto de la enfermedad mediante las dimensiones: carga económica, impacto en las relaciones familiares/sociales, tensión personal (estrés que vive el cuidador) y dominio de la enfermedad (estrategias de afrontamiento ante el estrés que genera la enfermedad).

En otros estudios que analizan las repercusiones del asma infantil sobre la calidad de vida del cuidador del niño con asma se consideran solamente dos dimensiones la emocional y la limitación de actividades (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie

y Griffith, 1996b). Sin embargo, en algunos estudios recientes realizados con población española por nuestro equipo de investigación, se ha comprobado la importancia de incluir en el estudio del impacto familiar del asma las áreas funcional, emocional y sociolaboral (Alvarado, 2002; Forns, Prat, Marco y Alvarado, 2004; Forns, Tauler, Prat y Bosque, 2009).

La **dimensión funcional**, se refiere a la limitación de actividades en la vida cotidiana del cuidador, así como a la modificación de rutinas y actividades familiares generadas por el cuidado del niño con asma (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend, 1996b). La limitación de actividades en el cuidador también es atribuida a la fatiga ocasionada por los síntomas nocturnos que caracterizan al asma.

La **dimensión emocional**, es una de las dimensiones más estudiadas en el campo de la enfermedad crónica. La Dra. Juniper (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend, 1996b) identifica que este dominio es uno de los más afectados en los padres de niños con asma. Algunos autores han estudiado la presencia de malestar psicológico en los padres de niños con enfermedades crónicas, obteniendo claras evidencias del efecto que tiene la enfermedad de sus hijos en sus vidas (Canning, Harris, y Keller, 1996; Jessop, Riessman y Stein, 1988; Silver, Westbrook y Stein, 1988).

Sobre la repercusión emocional del asma, se ha observado que los padres de estos pacientes muestran sentimientos de incapacidad cuando no logran un adecuado control de la enfermedad (Reichenberg y Broberg, 2001). Otros estudios informan que el carácter impredecible del asma genera en los padres temor, culpa, inseguridad, ansiedad, tristeza, mal humor, sentimientos de falta de apoyo y frustración (Shultz, Dye, Jolicoeur, Cafferty y Watson, 1994). Además se ha identificado en los padres una fuerte preocupación por los efectos secundarios que la medicación continuada pueda generar en sus hijos (Brazil y Krueger, 2005).

La **dimensión sociolaboral**, se ve afectada por la tensión que se genera en las relaciones familiares, desacuerdos maritales, aislamiento, pérdidas financieras y días de baja laboral, sin dejar de lado otros aspectos, como la preocupación de los padres, no sólo por el carácter impredecible del asma, sino por las consecuencias de la enfermedad misma en sus hijos (Ungar, MacDonald y Cousins, 2005; Rydström, Dalheim-Englund, Segesten y Rasmussen, 2004; Kieckhefer y Ratcliffe, 2000). De manera más general, en relación con el impacto social, las manifestaciones más frecuentes son los altos costos económicos directos e indirectos por hospitalizaciones, visitas a urgencias y mal uso de los servicios sanitarios que estas familias muestran (Weinstein, McKee, Stapleford y Faust, 1996).

La consideración de las dimensiones funcional, emocional y sociolaboral en el estudio del impacto familiar pone de manifiesto la complejidad que implica el tema, no obstante simultáneamente ofrece una visión más completa sobre las repercusiones que viven los cuidadores del niño con asma y la posibilidad de evaluarlas mediante un análisis más integral y detallado.

3.2. Evaluación del impacto familiar del asma

El desarrollo instrumental en el campo del impacto familiar del asma, requiere de mayor investigación debido a que actualmente las herramientas para su evaluación son escasas y el único cuestionario específico que se ha publicado, es el PACQLQ (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend, 1996b), este cuestionario proporciona información limitada a dos dimensiones (funcional y emocional), como se detallará después de describir los primeros estudios sobre el impacto familiar de la enfermedad.

Los antecedentes del estudio sobre el impacto familiar de la enfermedad, se encuentran en los trabajos de Stein y Riessman (1980). Estos autores han desarrollado

uno de los instrumentos genéricos más sobresalientes de habla inglesa, el **“Impact Family Scale” (IFS)**. Una de sus mayores aportaciones ha consistido en evidenciar la compleja interacción entre el niño enfermo y su familia, advirtiendo la existencia de dimensiones específicas, como la carga económica, las relaciones familiares y sociales, la tensión personal y el dominio de la enfermedad.

Años más tarde, Kromer, Prihoda, Hidalgo y Word (2000), han elaborado una versión en castellano del (IFS) para evaluar el estado funcional de la familia en muestra México-Americana. Estos autores han evaluado en el IFS la validez de constructo y algunas relaciones con indicadores de salud del niño. Sin embargo, al analizar sus resultados han considerado que la muestra de hispanos que han participado en el estudio no es representativa (N=115 hispanos); así mismo, los autores no están satisfechos con la adaptación lingüística y refieren el comportamiento inesperado de algunos ítems, sin poder explicar claramente la causa, por lo cual, desestimamos el uso de esta versión del IFS en nuestro estudio.

Bender et al. (2000) ha realizado otro estudio para analizar la adaptación psicológica del niño con asma y el papel mediador que puede tener el grado de afectación en dicha adaptación. Se ha empleado el IFS y otros instrumentos, los cuales han mostrado que la adaptación psicológica de los niños está relacionada con la de sus cuidadores. Las puntuaciones del IFS se han relacionado con las características psicológicas del niño y su familia. Las variables clínicas del asma (FEV1, uso de medicación, función pulmonar, el grado de afectación, entre otras) no han mostrado relación con el IFS. Los autores entre sus conclusiones más sobresalientes han subrayado la necesidad de realizar evaluaciones más inclusivas que permitan conocer de manera más amplia la situación de la familia y del niño, lo que puede disminuir considerablemente el riesgo de hacer conclusiones simplistas e inadecuadas.

Otro instrumento importante en esta área es el cuestionario de calidad de vida para cuidadores de niños con asma, el cual ha sido traducido de su versión en inglés “*Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life Questionnaire*” (PACQLQ) a varios idiomas (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend, 1996b). Este instrumento tiene una versión para población mexicana, sin embargo, sólo considera dos dimensiones la funcional y la emocional. Dichas dimensiones recogen información que se considera útil, pero limitada, ya que como se ha explicado existen más aspectos implicados en el impacto familiar del asma que no se pueden reducir al dominio emocional y funcional. Es así, que queda manifiesta la necesidad de tener instrumentos específicos mas inclusivos, que integren todas las dimensiones que puedan dar cuenta del impacto familiar del asma y que sean apropiados para población hispanoparlante (Badia, Benavides, y Rajmil, 2001; Gustafsson, Olofsson, Andersson, Lindberg y Schollin, 2002).

Para poder contar con instrumentos válidos y fiables para hispanoparlantes, se ha realizado un estudio en el que se analizan las propiedades psicométricas del IFS y del PACQLQ en población española, obteniendo resultados poco alentadores (Alvarado, 2002).

Respecto al IFS, se han encontrado propiedades psicométricas deficientes, ya que algunos de sus ítems saturaron en más de un factor, no todos los ítems resultaron representativos del impacto familiar del asma y la relación del IFS con la percepción parental de la salud e indicadores de morbilidad fue más elevada que con el grado de afectación y la función pulmonar. A pesar de lo anterior, cabe mencionar que gran parte de los ítems se concentraron en dos dimensiones importantes para comprender las repercusiones del asma, como son la dimensión familiar/social y económica. Alvarado

(2002) en sus conclusiones ha considerado que el IFS es un instrumento genérico adecuado, pero en el caso del asma es poco apropiado.

En el mismo estudio de Alvarado (2002), al estudiar el PACQLQ, ha observado que los ítems del cuestionario se agruparon de manera diferente en población española, en comparación con la versión original de los autores. La fiabilidad del instrumento mostró estabilidad en las medidas al cabo de seis meses. Respecto a la sensibilidad del PACQLQ, se observaron relaciones más elevadas entre las variables de salud y los ítems de las dimensiones emocional/funcional, que entre las variables de salud y los ítems de la dimensión preocupación por la salud del niño. Alvarado concluye que a pesar de que el PACQLQ muestra resultados psicométricos más satisfactorios que el IFS, su información es limitada, pues sólo considera dos dimensiones (como ya se había mencionado), de tal manera que se desestima su uso en población española.

A consecuencia de lo anterior, nuestro grupo de investigación ha diseñado el cuestionario para población española “**Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil Revisado**” (IFABI-R) obteniendo resultados positivos (Forns, Prat, Marco y Alvarado, 2004). Este cuestionario está respaldado por un cuidadoso análisis psicométrico, que avala su adecuada validez y fiabilidad. El cuestionario comprende tres factores (funcional, emocional y sociolaboral), y ha mostrado una alta consistencia interna tanto de manera global ($\alpha=0.90$), como en sus tres dimensiones (funcional $\alpha=0.84$, emocional $\alpha=0.82$ y sociolaboral $\alpha=0.83$). Respecto a su validez de criterio, los tres factores del IFABI-R están moderadamente relacionados con la gravedad, notando que a mayor gravedad, mayor es el impacto familiar del asma. En cuanto a los indicadores de morbilidad, las relaciones son también moderadas indicando que la puntuación global está directamente relacionada con los cuatro indicadores (absentismo escolar, permanecer en casa, visitas de urgencia y hospitalizaciones). Como se puede observar,

el IFABI-R ofrece grandes ventajas sobre los instrumentos anteriores, por un lado provee de una evaluación completa y precisa sobre el impacto familiar del asma, y por el otro lado, muestra buenas propiedades psicométricas que lo identifican como un instrumento válido y fiable, para población española.

El estado incipiente en el estudio del impacto familiar del asma en general y especialmente con poblaciones hispanoparlantes, subraya la necesidad de realizar estudios instrumentales, que ofrezcan medidas con adecuadas propiedades psicométricas que coadyuven a la generación de estrategias de intervención más efectivas, disminuyendo el impacto familiar del asma (Guyatt, Juniper, Griffith, Feeny y Ferrie, 1997; Juniper, Bousquet, Abetz y Bateman (2006); Juniper, 1997; Rutishauser, Sawyer y Bowes, 1998; Del Río, Álvarez, Blandon y Gómez, 2004).

En consecuencia, el objetivo general de la presente Tesis, ha sido evaluar el impacto familiar del asma en población mexicana, lo que ha planteado dos cuestiones, por una parte, la necesidad de contar con instrumentos válidos y fiables para esta nueva población y por otra parte, la necesidad de obtener información sobre la problemática que enfrenta el cuidador del niño con asma en México. Ambas cuestiones han sido incluidas en los tres objetivos específicos que corresponden a cada uno de los estudios que integran esta Tesis.

OBJETIVOS

4. Objetivos del trabajo

Objetivo General: Evaluar el impacto familiar del asma infantil en población mexicana.

Objetivos específicos:

1. Validar el Cuestionario Percepción Parental de Síntomas Infantiles de asma en población mexicana.
2. Validar el cuestionario Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil Revisada (IFABI- R) en población mexicana.
3. Evaluar la relación entre la calidad de vida del paciente pediátrico con asma y el impacto familiar percibido por el cuidador.

Estos tres estudios constituyen una importante contribución en el manejo del paciente con asma. En los dos primeros se pretende obtener instrumentos específicos para la evaluación de aspectos relacionados con los cuidadores y en el tercero se espera tener los primeros datos sobre la calidad de vida del paciente asmático y el impacto familiar en población mexicana, dado que en la literatura solo hay algunos estudios sobre la calidad de vida del cuidador mexicano como indicador de la efectividad del tratamiento farmacológico del niño con asma.

PUBLICACIONES

Artículo Publicado:

Bazán, G., Forns, D., Prat, R., Torres, L., Ocaña, H., Paredes, M. y Osorio, M. (2008). Validación del cuestionario: "Percepción parental de síntomas infantiles de asma en México". *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER)*, 21, 169-180.

5. Publicaciones

ORIGINAL

REV INST NAL ENF RESP MEX
VOLUMEN 21 - NÚMERO 3
JULIO-SEPTIEMBRE 2008
PÁGINAS: 169-180

Validación del cuestionario "Percepción parental de síntomas infantiles de asma en México"

GEORGINA EUGENIA BAZÁN RIVERÓN*
DOLORS FORNS SERRALLONGA*
SANTAOLARIA REMEI PRAT*
LAURA EVELIA TORRES VELÁZQUEZ‡
HÉCTOR OCAÑA SERVÍN§
MIRNA PATRICIA PAREDES RIVERA‡
MARICELA OSORIO GUZMAN‡

* Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona (España).

‡ Facultad de Estudios Superiores Iztacala. UNAM (México).

§ Facultad de Medicina. Universidad Autónoma del Estado de México (México).

Trabajo recibido: 02-IX-2008; aceptado: 29-IX-2008

Conflicto de intereses: Ninguno

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue analizar el comportamiento psicométrico del cuestionario "Percepción parental de síntomas e incapacidad en asma" (PSI) en la población mexicana. Participaron

Palabras clave: 330 pacientes con asma y sus cuidadores. Las variables evaluadas fueron la percepción parental de síntomas, la clase social, el género, la edad, la gravedad del asma, el FEV₁, e indicadores tradicionales de morbilidad. En la adaptación lingüística a México participó un panel de expertos y un grupo de 30 cuidadores primarios de niños con asma, que mediante entrevistas evaluaron los ítems.

Key words: Psychometric, parents perception, symptoms, childhood asthma.

Una vez adaptados lingüísticamente los ítems, se realizó la evaluación del comportamiento psicométrico del instrumento con 300 pacientes y sus cuidadores. Los resultados mostraron una validez y fiabilidad adecuadas. La estructura interna fue unidimensional, se redujo la escala de 17 a 14 ítems y la varianza explicada fue adecuada (56.51%). La fiabilidad fue satisfactoria (test-retest; $r = 0.96$, $p = 0.01$; alfa de Cronbach de 0.93). Se concluye que el cuestionario PSI es un instrumento con buenas propiedades psicométricas que puede ser empleado en población mexicana.

ABSTRACT

The aim of this research was to evaluate the psychometric performance of the "Parents Perception of Symptoms and Disability in Asthma" (PSI, after its abbreviation in Spanish) questionnaire in Mexican population. The study included 330 patients with asthma and their caregivers. Variables evaluated were the parents' perception of symptoms, social class, gender, age, asthma severity, FEV₁, and traditional indexes of morbidity. An experts panel and 30 primary caregivers of children with asthma participated in the linguistic adaptation to Mexico through evaluation of items in interviews. Once items were adapted to the language, evaluation of questionnaire's psychometric performance was made in 300 patients and their caregivers. Results showed a suitable validity and reliability. The internal structure was unidimensional, scale was reduced from 17 to 14 items, and explained variance was appropriate (56.51%). Reliability was satisfactory (test-retest; $r = 0.96$, $p = 0.01$; Cronbach's alpha of 0.93). We concluded that PSI questionnaire is an instrument with good psychometric properties that can be used in Mexican population.

169

Georgina Eugenia Bazán Riverón y cols.

PERCEPCIÓN DE SÍNTOMAS EN ASMA

El asma infantil es un serio problema de salud pública que va en aumento.¹ En México, recientemente se han publicado los primeros resultados del estudio ISAAC realizado de septiembre de 2002 a enero de 2003,^{2,3} donde se informa que en la Ciudad de México padecen asma el 4.5% de los niños entre 6 y 7 años de edad, y el 8.0% de los adolescentes entre 13 y 14 años. A pesar de que México no es de las naciones con mayor prevalencia de asma en el mundo, la gran densidad poblacional que tiene la convierte en una de las enfermedades más comunes en la infancia y por lo tanto, en una prioridad para la salud pública.

Debido a que el asma ocupa los primeros lugares de morbilidad infantil en la mayoría de las naciones, se ha venido impulsando la investigación y el desarrollo de nuevas tecnologías, generando cambios en la fisiopatogenia, clasificación y tratamiento del asma. Estos avances clínicos han ampliado la visión sobre el tratamiento del asma, buscando la atención integral del paciente y subrayando la necesidad de intervenciones multidisciplinarias, donde el objetivo primordial sea mantener y/o mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

Bajo esta perspectiva multidisciplinaria, la investigación sobre la calidad de vida del paciente pediátrico con asma ha sido muy productiva. Se pueden señalar dos grandes contribuciones; en primer lugar, la identificación de los dominios implicados en el impacto de la enfermedad, incluyendo el bienestar físico, psicológico, funcional y emocional del paciente,⁴⁻¹⁰ y en segundo lugar, la evaluación de la percepción de síntomas, ya que juega el papel de mediador entre el estado de salud del paciente y la información que éste y su cuidador proporcionan al médico.^{9,11-13}

La percepción de síntomas es definida como "la precisión con que el paciente y su cuidador perciban los síntomas".¹⁴ La precisión o agudeza a la que hace alusión la definición, ha sido estudiada en la literatura y los autores coinciden en que estará determinada por la compleja interacción de múltiples variables relacionadas con el paciente y con el cuidador.

En la literatura, el estudio de las variables relacionadas con el paciente se divide en variables

biomédicas y psicológicas.^{15,16} Dentro de las variables biomédicas se encuentran las que pretenden identificar el efecto que tiene la inflamación y las interrupciones del flujo aéreo sobre la agudeza perceptual del niño^{8,11,13,16} y las variables objetivas como la gravedad, la función pulmonar, y los indicadores de morbilidad, que han sido empleadas para comparar la agudeza de las percepciones y son consideradas como estándares dentro de la investigación.

Las variables psicológicas relacionadas con el paciente consideran por un lado, las emociones negativas generadas por la disnea (ansiedad, distrés o pánico) y por otro lado, el patrón de respuestas aprendidas mediante su experiencia con la enfermedad (la negación, la habituación, la negligencia, la percepción selectiva y/o la falsa interpretación de síntomas). Estas variables que son adquiridas mediante la experiencia con la enfermedad se estudian también en el cuidador, lo que ha permitido identificar las tendencias interpretativas en la percepción parental de síntomas.

Otras variables estudiadas con frecuencia para identificar la influencia que ejercen sobre la percepción de síntomas, son las variables sociodemográficas (tales como la clase social del paciente y el cuidador, el género y la edad de los niños). Sin embargo, sobre las variables género y clase social aún no hay conclusiones claras.^{12,17-20} En relación con la edad del paciente, es frecuente encontrar que establece una relación negativa con la percepción parental de síntomas, es decir, a mayor edad de los niños los padres perciben menos síntomas.

Como se puede ver, la precisión o agudeza en la percepción de los síntomas es un tema complejo en el que confluyen múltiples variables, y donde la participación de los cuidadores es fundamental para informar sobre los síntomas del paciente, sobre todo, cuando éste es pequeño y/o cuando no tiene un buen dominio de las habilidades verbales mínimas para informar sobre su estado. En el caso del asma, es imprescindible contar con los cuidadores como informantes, ya que si se les indica con claridad cuáles son las señales de alerta que preceden a un estado crítico en el niño, ellos serán capaces de aportar información que ayude a superar las deficiencias en

170

la agudeza perceptual del paciente.^{9,11-13} Asimismo, se podrían evitar las graves consecuencias que la falta de agudeza perceptual genera, tales como diagnósticos y tratamientos inadecuados;^{16,21} mal uso de los servicios de salud y baja adherencia terapéutica al tratamiento preventivo;^{22,23} abuso del medicamento en episodios de crisis y por tanto, baja calidad de vida en pacientes y sus cuidadores.^{24,25}

Ante la complejidad que entraña el tema, para poder proporcionar indicadores claros que orienten a los cuidadores y permitan conocer la agudeza con que ellos perciben los síntomas, se necesitan instrumentos válidos y fiables. Sin embargo, actualmente la investigación se ha centrado en la percepción deficiente de síntomas como causa de serios trastornos en el diagnóstico y tratamiento, y el avance en el ámbito instrumental ha llevado a una evolución más lenta, con lo cual, actualmente los instrumentos son escasos, variados y generalmente para angloparlantes.²⁶ En una extensa revisión bibliográfica se identificó para poblaciones hispanas sólo una breve escala de 8 ítems desarrollada en inglés y español, los autores en sus conclusiones afirman que no cuentan aún con suficientes datos para considerar apropiada su equivalencia lingüística, por lo cual su uso es restringido.²⁷

La situación de México con respecto a la evaluación de percepción parental de síntomas, es un reflejo de la escasez de instrumentos para poblaciones hispanas, ya que en la literatura revisada no hay evidencias de escalas o cuestionarios que cuenten con los criterios psicométricos mínimos para ser administrados en esta población. De este modo, la percepción parental de síntomas representa actualmente un campo fértil para la investigación instrumental.

La presente investigación forma parte de un trabajo más amplio que recientemente se ha desarrollado en la Universidad Autónoma de Barcelona, España.²⁸ El grupo de investigadores españoles, ha obtenido la versión experimental del "Cuestionario de percepción de síntomas e incapacidad en asma" (PSI), mediante la adaptación de la versión original en inglés *Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma*.¹⁴

La versión original para población de habla inglesa evalúa la percepción subjetiva de los cui-

dadadores sobre síntomas e incapacidad ocasionados por el asma en los últimos tres meses. Contiene 17 ítems que se distribuyen en tres dimensiones: síntomas diurnos, síntomas nocturnos e incapacidad. En el análisis psicométrico ha mostrado buenas propiedades, por lo que ha gozado de la aceptación de los investigadores y ha sido empleado durante casi dos décadas.^{6,8,29,30}

La versión experimental española²⁸ ha consistido en la adaptación del cuestionario original del inglés al castellano y el análisis de sus propiedades psicométricas. En el estudio han participado 248 pacientes y sus cuidadores. Las edades de los niños oscilaron entre 2 y 15 años (media = 8.27 y DE = 4.16). El 56.0% fueron niños y el 43.6% niñas. La gravedad del asma estuvo distribuida de la siguiente manera, el 52.0% de los niños tenían asma episódica, 42.0% asma persistente moderada y el 6.0% padecían asma persistente grave.

Los resultados de la versión experimental española del PSI han indicado buenas propiedades psicométricas. En el análisis factorial los ítems se han agrupado en dos dimensiones, la primera ha correspondido a síntomas diurnos y nocturnos, mientras que la segunda a incapacidad. La consistencia interna obtenida mediante el alfa de Cronbach ha mostrado para síntomas un $\alpha = 0.87$ y para incapacidad un $\alpha = 0.88$. Respecto a la relación de las dimensiones de síntomas e incapacidad con los indicadores de morbilidad, se han obtenido relaciones moderadas (en la relación de síntomas con ausencia escolar y permanencia en casa ambas mostraron una $r_s = 0.65$ y para visitas de urgencia una $r_s = 0.42$. Por su parte, la dimensión de incapacidad con ausencia escolar y permanencia en casa, $r_s = 0.45$ y para visitas de urgencia $r_s = 0.32$). Mientras que para la gravedad, ambas dimensiones mostraron relaciones moderadas-bajas (en el caso de síntomas, $r_s = 0.28$ e incapacidad $r_s = 0.22$). Por lo que esta versión puede ser considerada como un instrumento específico de gran utilidad clínica viable para la población española.

A partir de estos datos se aprecia que la versión experimental española del PSI, ha dado un paso importante para el desarrollo de instrumentos en poblaciones de habla hispana. Lo que la ha convertido en un punto de referencia útil para iniciar investigación instrumental en países hispano-

Georgina Eugenia Bazán Riverón y cols.

parlantes. En este sentido, el objetivo general de la presente investigación ha sido analizar el comportamiento psicométrico del cuestionario "Percepción parental de síntomas e incapacidad en asma" (PSI) en una muestra mexicana.

La principal contribución de esta investigación impacta en el ámbito instrumental para población hispanoparlante. Mediante el estudio de las propiedades psicométricas del PSI se ha obtenido información sobre la validez de contenido y de criterio, se ha explorado la relación del PSI con variables sociodemográficas, se ha analizado su estructura factorial y su reproducibilidad, con lo que se espera concretar argumentos sólidos para recomendar o desestimar su uso en investigación con poblaciones hispanas. Otra aportación, no menos importante, es en el ámbito clínico, donde sí el instrumento es apto se espera pueda contribuir con la identificación de las tendencias interpretativas del cuidador sobre los síntomas del paciente con asma, dato de gran utilidad en la generación de programas educativos que serán mejor adaptados a las necesidades de los pacientes y sus cuidadores en el control efectivo del asma en México.

MATERIAL Y MÉTODOS

Participantes

La muestra del estudio se reunió de manera secuencial, invitando a 507 pacientes, de los cuales aceptaron a participar 330 niños y adolescentes con asma y sus cuidadores, atendidos en los hospitales vinculados a la Universidad Autónoma del Estado de México (UAEM).

En la fase de adaptación lingüística del instrumento participó un grupo de cuatro expertos (dos pediatras-neumólogos y dos psicólogos) y 30 cuidadores primarios de niños con asma (93.3% madres y el 6.7% padres con edades de 21 a 50 años, media = 32.55 y DE = 7.07).

En la fase central de la investigación que corresponde a la evaluación psicométrica del PSI, participaron 300 niños (67.3% niños y 32.7% niñas, con edades de 7 a 15 años, media = 10.42 y DE = 2.37) y sus cuidadores primarios (95.7% madres y 4.3% padres, con edades entre 26 a 58 años, media = 38.04 años y DE = 5.67).

Criterios de inclusión: Participaron niños y adolescentes diagnosticados con asma bronquial por un pediatra-neumólogo (por lo menos un año antes a la fecha del estudio) que acudieron al servicio médico con su cuidador primario y que residían en el Distrito Federal o área metropolitana. Se excluyeron los niños con otros padecimientos agudos, crónicos o bajo tratamiento psicológico.

Medidas

Se evaluó la variable clase social mediante el índice Hollingshead basado en dos indicadores, ocupación y grado académico.³¹ Dicho índice ordena esta variable en una escala de cinco puntos, encontrándose la clase más baja en el nivel I y la clase más alta en el nivel V. También se recogieron las variables edad y género del paciente.

Se recogieron las percepciones parentales de síntomas e incapacidad en asma, utilizando el PSI,²⁸ adaptación española del *Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma*.¹⁴ El cuestionario está dirigido al cuidador primario, contiene 17 ítems, divididos en dos dimensiones: Síntomas (ítems 1 a 5 y 15 a 17) e incapacidad (ítem 6 a 14). Es una escala Likert con las opciones de respuesta codificadas de cero ("nunca") a cuatro ("Todos los días"), los puntajes de dicha escala van de 0 a 68, con una media teórica de 34.

Las variables que se emplearon para evaluar la validez de criterio del PSI fueron tres. La primera fue el volumen espiratorio forzado en un segundo (FEV₁), que es un dato de la espirometría basal, se refiere a la fracción de volumen que se expulsa en el primer segundo del esfuerzo respiratorio máximo y, normalmente, representa aproximadamente el 80% del volumen total de aire en la espiración forzada (CVF). Una disminución > 20% de este volumen, es indicativo de un proceso obstructivo; asimismo, la variabilidad del FEV₁ en el mismo día refleja la gravedad del asma y puede ser un indicador del grado de control de la enfermedad. La segunda variable empleada fue la gravedad del asma, que ha sido evaluada por medio de tres grados de afectación: episódica, persistente moderada y persistente grave. La tercera corresponde a la presencia de indica-

dores de morbilidad en el periodo de los últimos tres meses, considerando el número de días como indicador del ausentismo escolar, permanencia en casa en festivos o vacaciones, visitas de urgencia y hospitalizaciones.³²

Procedimiento

Para obtener la versión lingüísticamente adaptada a población mexicana del PSI, un equipo de psicólogos y pediatras-neumólogos mexicanos revisaron la calidad de los *ítems*, valorando la adecuación del lenguaje, y se ha considerado en su totalidad los síntomas e indicadores de incapacidad. Esta versión revisada por expertos ha sido administrada a una muestra de 30 cuidadores primarios, mediante entrevista individual. Al final, se ha preguntado a los cuidadores su opinión sobre la claridad, la pertinencia de los *ítems* y si añadirían o eliminarían alguno. Se han adaptado los *ítems* con base en la revisión de los expertos y a las observaciones de los 30 cuidadores primarios entrevistados y se ha obtenido la versión adaptada lingüísticamente a población mexicana.

Para analizar el comportamiento psicométrico del PSI se administró la versión mexicana a 300 cuidadores primarios en dos ocasiones. Los cuidadores informaron sobre las variables: edad, género, datos sociodemográficos e indicadores de morbilidad. La primera administración fue realizada por dos investigadores debidamente entrenados a grupos de 10 a 15 participantes. Posteriormente, se citó a los cuidadores para el retest con una diferencia de 15 días y la administración se realizó en las mismas condiciones que la primera evaluación. Los pacientes fueron recibidos en el test por el personal médico de los hospitales, quienes recogieron los datos de gravedad y el FEV₁ de la espirometría basal. En el retest la muestra se integró con 293 pacientes y sus cuidadores, registrando una pérdida del 2.3% de la muestra total. En esta segunda evaluación, el equipo médico recogió también el FEV₁ de la espirometría basal.

Se obtuvo la autorización del comité ético de los hospitales participantes vinculados con la UAEM y el consentimiento informado de los cuidadores.

Análisis estadístico

Se ha descrito la muestra y se ha analizado la distribución de respuestas del PSI mediante estadística descriptiva. Para obtener información sobre la estructura interna del PSI, se realizó el análisis factorial mediante el método de extracción de componentes principales con rotación varimax. Este método estadístico de reducción de datos se emplea para explicar la variabilidad entre las variables observadas en términos de un número menor de variables no observadas, llamadas factores que pretenden dar cuenta del contenido del instrumento.^{33,34} El análisis se hizo pre-fijando de uno a cuatro factores para estudiar la mejor solución factorial.

La reproducibilidad del PSI se ha evaluado mediante el método test-retest con un intervalo de 15 días, aplicando el coeficiente de correlación "r" de Pearson y valorando la consistencia interna del instrumento mediante el coeficiente α de Cronbach; también se ha analizado la relación elemento-total dentro de la escala considerando como valores adecuados los mayores o iguales a 0.40.^{35,36} La validez de criterio del PSI fue evaluada a través de las variables objetivas FEV₁, gravedad e indicadores de morbilidad. También se analizó la relación del PSI con las variables sociodemográficas, clase social, género y edad. Para examinar la relación del PSI con las variables escalares (edad, el FEV₁ e indicadores de morbilidad) se empleó el coeficiente de correlación "r" de Pearson. En el caso de las variables nominales y ordinales (género, clase social y gravedad) se realizó un análisis de varianza mediante el estadístico "F" de Fisher.

El análisis fue realizado con el paquete estadístico SPSS versión 15.0 para Windows con captura a doble entrada.

RESULTADOS

Del grupo de expertos y el estudio cualitativo del PSI realizado con los cuidadores (N = 30) se obtiene la versión adaptada lingüísticamente a México, la cual fue valorada por los expertos con una validez de contenido adecuada, considerando que los *ítems* incluyen en su totalidad, tanto síntomas como variables relacionadas con la inca-

pacidad. La única sugerencia hecha por los cuatro expertos es el cambio de los términos "pitido o ruidos" por "silbido" en los *ítems* 1, 6 y 16. En las entrevistas los cuidadores reconocieron la existencia de los síntomas e indicadores de incapacidad sin dificultades en la comprensión de los *ítems*, obteniendo así, la versión experimental del PSI, la cual fue administrada a la muestra (N = 300) para llevar a cabo el estudio psicométrico.

En los resultados del análisis descriptivo se puede observar que con respecto a la clase social, el 86.7% de la muestra se ubica en las tres primeras clases del índice Hollinshead (clase I: 17.3%; clase II: 52.7%; clase III: 16.7%; clase IV: 7% y clase V: 6.3%). En la variable gravedad, los pacientes se distribuyeron en grupos de tamaño similar, 30.7% con asma episódica, 31.7% con asma persistente moderada y 37.6% con asma persistente grave. En relación con el FEV₁, el 63.0% de la muestra tiene una función pulmonar desfavorable, es decir, el valor obtenido en el FEV₁ fue menor o igual al 75.0%. En la muestra total, se observa una media baja, una desviación considerable y un rango amplio (media = 67.93; DE = 14.39, rango 37% a 90%).

El estudio descriptivo de los indicadores tradicionales de morbilidad se hizo considerando las respuestas que indicaban la ocurrencia del indicador por lo menos en una ocasión. De tal manera que el 68.7% ha faltado alguna vez a clases por asma (media = 5.42; DE = 5.62; rango 0 a 29 días). Los niños que han permanecido en casa por lo menos un día festivo o fin de semana corresponden al 79.0% (media = 3.25; DE = 2.97; rango 0 a 15 días). Los que hicieron por lo menos una visita de urgencia fueron el 14.7% (media = 0.24; DE = 0.68; rango 0 a 5) y el 9.3% fue hospitalizado al menos un día (media = 0.15; DE = 0.58 y rango 0 a 6).

La distribución de respuestas del PSI se evaluó, también, considerando la ocurrencia de la percepción parental de síntomas e indicadores de incapacidad en por lo menos una ocasión (Tabla I). El porcentaje de cuidadores que han percibido algún síntoma o algún indicador de incapacidad es superior al 85.3%, excepto en el *ítem* 13 (limitación de actividades familiares a causa del asma) que muestra un porcentaje de ocurrencia bajo (12.3%). Al analizar los *ítems*

en función de los dominios de síntomas e incapacidad, se observa que para el dominio de síntomas al cual pertenecen los *ítems* 1 a 5 y 15 a 17, el porcentaje de cuidadores que han percibido algún síntoma está entre el 96.4 y el 100%. El dominio de incapacidad que incluye los *ítems* 6 al 14, tiene un porcentaje de cuidadores ligeramente menor en contraste a la presencia de síntomas; sin embargo, en este dominio el porcentaje de percepción parental de indicadores de incapacidad también es alto, pues oscila entre el 85.3 y el 99.7%.

En la Tabla I se puede observar que los *ítems* 1, 8 y 13 muestran un comportamiento diferente al resto de los *ítems*. En relación con los *ítems* 1 y 8 (identificación de silbidos diurnos y cómo el asma afecta el aprovechamiento académico), se obtuvieron respuestas polarizadas, presentándose una importante concentración de respuestas en las tres categorías de mayor frecuencia. Respecto al *ítem* 13, como ya se ha mencionado, es el único que muestra una baja ocurrencia en la percepción parental de síntomas e incapacidad.

El estudio de la estructura interna se llevó a cabo prefijando hasta cuatro factores, con la finalidad de estudiar el comportamiento de los *ítems* en cada solución factorial. En el caso de la población mexicana la solución unidimensional fue la más adecuada. La varianza explicada fue de 48.67%, las saturaciones de 14 de los *ítems* fueron de moderadas a altas y positivas (0.462-0.892); no obstante, debe destacarse que los *ítems* 1, 8 y 13, obtuvieron valores bajos y negativos (-0.102, -0.435 y -0.459, respectivamente) (Tabla II). En consecuencia, dadas las bajas saturaciones y su distribución de frecuencias polarizadas, los tres *ítems* mencionados serán eliminados de la escala, quedando una nueva versión compuesta por 14 *ítems* (Tabla III).

Una vez eliminados los tres *ítems* se volvió a hacer el estudio factorial, prefijando hasta cuatro factores, con lo cual se confirmó que la mejor solución para la población mexicana es unidimensional (Tabla III). Las saturaciones en la versión de 14 *ítems* son positivas y un poco más altas que en la versión anterior (0.476 a 0.892). La varianza explicada fue de 56.51%, superando la alcanzada en la versión anterior con un 7.84%.

Tabla I: Datos descriptivos del PSI en la población mexicana.

Ítems	Ocurrencia de las percepciones parentales %	N = 300 Distribución de respuestas PSI %					Media (DE)
		% Distribución de respuestas PSI					
		Nunca	Pocos días	Algunos días	Muchos días	Todos los días	
1. Silbidos/día	100.0	0.0	0.0	14.0	31.0	55.0	3.41 (0.72)
2. Tos/día	99.0	1.0	13.7	35.0	27.7	22.6	2.57 (1.02)
3. Falta la respiración	100.0	0.0	34.7	34.0	21.6	9.7	2.06 (0.97)
4. Dolor del pecho	100.0	0.0	16.0	34.0	36.7	13.3	2.47 (0.92)
5. Falta la respiración/ejercicio	99.7	0.3	19.7	32.3	36.0	11.7	2.39 (0.94)
6. En casa por silbidos o tos	96.0	4.0	26.7	40.7	26.0	2.6	1.97 (0.89)
7. No ha podido jugar con sus amigos	85.3	14.7	31.3	31.3	22.7	0.0	1.62 (0.99)
8. Educación o rendimiento escolar afectado	99.7	0.3	4.7	33.0	39.0	23.0	2.80 (0.86)
9. Impedido para realizar actividades propias de su edad	88.4	11.6	28.7	28.7	23.3	7.7	1.87 (1.13)
10. Dificultad o interferencia con su vida	91.3	8.7	32.7	33.3	19.3	6.0	1.81 (1.04)
11. Limitación de las actividades	94.0	6.0	33.6	22.7	23.0	14.7	2.07 (1.18)
12. El tratamiento le ha creado problemas	91.7	8.3	28.7	22.0	21.7	19.3	2.15 (1.26)
13. El asma ha limitado las actividades familiares	12.3	87.7	7.6	4.7	0.0	0.0	0.17 (0.49)
14. Modificaciones en la vida familiar	99.6	0.4	24.0	35.0	28.3	12.3	2.28 (0.98)
15. Tos durante la noche	98.7	1.3	16.7	31.7	34.3	16.0	2.47 (0.99)
16. Despierta en la noche por silbidos, tos o ahogo	99.0	1.0	26.3	35.0	22.7	15.0	2.24 (1.04)
17. Silbidos, ruidos, tos o ahogo por la mañana	96.4	3.6	20.0	34.0	25.7	16.7	2.32 (1.08)
Puntuación global							36.67 (10.35)

Porcentaje de ocurrencia de las percepciones parentales (por lo menos en una ocasión), distribución de porcentajes por categoría de respuesta, media y desviación estándar de las respuestas del PSI en cada ítem.

La reproducibilidad del instrumento se evaluó mediante el test-retest con el 97.7% del total de los casos (N = 293), obteniendo una correlación alta ($r = 0.965$; $p < 0.01$), lo que supone una adecuada estabilidad temporal en las medidas del PSI. Como puede apreciarse en la Tabla IV, la consistencia interna fue satisfactoria ($\alpha = 0.938$). En general, los valores alfa si se elimina algún ítem indican una disminución en la consistencia interna, excepto los ítems 6 y 15, los cuales muestran un ligero aumento en el alfa al ser eliminados, sin embargo, este aumento no se considera sustancial. En cuanto a la correlación elemento-total, ésta también fue satisfactoria ya que todos los ítems tienen valores por encima de 0.40.

El análisis de la validez de criterio en los 14 ítems del PSI con el FEV₁, la gravedad y los indicadores de morbilidad, obtuvieron resultados positivos. Como se puede observar en la Tabla V, la correlación entre el FEV₁ y el PSI es alta y negativa, demostrando que a mejor función pulmonar menor percepción parental de síntomas. En cuanto a la gravedad, en la Tabla VI se pueden observar las diferencias significativas del PSI al contrastar los tres grados de afectación. Acerca de los indicadores de morbilidad y el PSI (Tabla V), para el caso de días de ausentismo escolar y permanecer en casa durante los días festivos, las correlaciones han sido moderadamente altas, mientras que para el caso de visitas de urgencia y hospitalizaciones las correlaciones han sido moderadamente bajas.

Georgina Eugenia Bazán Riverón y cols.

Tabla II. Solución factorial unidimensional de la escala PSI con 17 ítems.

N = 300	Saturación 17 ítems
1. Silbidos/día	-0.102
2. Tos/día	0.770
3. Falta la respiración	0.671
4. Dolor del pecho	0.782
5. Falta la respiración/ejercicio	0.832
6. En casa por silbidos o tos	0.528
7. No ha podido jugar con sus amigos	0.701
8. Educación o rendimiento escolar afectado	-0.435
9. Impedido para realizar actividades de su edad	0.847
10. Dificultad o interferencia con su vida	0.804
11. Limitación de las actividades	0.837
12. El tratamiento le ha creado problemas	0.892
13. El asma ha limitado las actividades familiares	-0.459
14. Modificaciones en la vida familiar	0.779
15. Tos durante la noche	0.462
16. Despierta en la noche por silbidos, tos o ahogo	0.724
17. Silbidos, ruidos, tos o ahogo por la mañana	0.737
Varianza explicada	48.67%

Peso factorial por ítem y varianza explicada del PSI.

176

Tabla III. Solución factorial unidimensional de la versión del PSI con 14 ítems.

N = 300	Saturación 14 ítems
2. Tos/día	0.772
3. Falta la respiración	0.678
4. Dolor del pecho	0.773
5. Falta la respiración/ejercicio	0.831
6. En casa por silbidos o tos	0.532
7. No ha podido jugar con sus amigos	0.688
9. Impedido para realizar actividades de su edad	0.846
10. Dificultad o interferencia con su vida	0.809
11. Limitación de las actividades	0.841
12. El tratamiento le ha creado problemas	0.892
14. Modificaciones en la vida familiar	0.787
15. Tos durante la noche	0.476
16. Despierta en la noche por silbidos, tos o ahogo	0.736
17. Silbidos, ruidos, tos o ahogo por la mañana	0.742
Varianza explicada	56.51%

Peso factorial por ítem y varianza explicada del PSI, eliminando los ítems 1,8 y 13.

También se valoró la relación del instrumento con las variables, edad, clase social y género, obteniendo por un lado una relación negativa baja entre la edad del paciente y la

percepción de síntomas de los padres (Tabla V) y por el otro lado, una nula relación entre la percepción de síntomas con la clase social y el género (Tabla VI).

Tabla IV. Consistencia interna del PSI con 14 ítems.

N = 300 Ítems	Consistencia interna	
	Correlación elemento-total	α Total = 0.938 α si se elimina el ítem
1. Silbidos/día	—	—
2. Tos/día	0.726	0.934
3. Falta la respiración	0.627	0.936
4. Dolor del pecho	0.726	0.934
5. Falta la respiración/ejercicio	0.789	0.932
6. En casa por silbidos o tos	0.482	0.940
7. No ha podido jugar con sus amigos	0.634	0.936
8. Educación o rendimiento escolar afectado	—	—
9. Impedido para realizar actividades de su edad	0.807	0.931
10. Dificultad o interferencia con su vida	0.767	0.933
11. Limitación de las actividades	0.804	0.931
12. El tratamiento le ha creado problemas	0.861	0.929
13. El asma ha limitado las actividades familiares	—	—
14. Modificaciones en la vida familiar	0.744	0.933
15. Tos durante la noche	0.427	0.942
16. Despierta en la noche por silbidos, tos o ahogo	0.688	0.934
17. Silbidos, ruidos, tos o ahogo por la mañana	0.694	0.935

Correlación elemento-total, valores α total y valores α si se elimina el ítem en la versión con 14 ítems.

Tabla V. Validez de criterios del PSI.

VARIABLES	r	p
FEV ₁	-0.89	0.01
Edad	-0.15	0.007
<i>Indicadores de morbilidad</i>		
Ausencia en clases	0.56	0.01
Permanecer en casa en festivos	0.67	0.01
Visitas de urgencia	0.29	0.01
Hospitalizaciones	0.21	0.01

Relación del PSI con otras variables obtenidas mediante el coeficiente "r" de Pearson.

Tabla VI. Relación del PSI con otras variables.

VARIABLES	f	gl	gl	p
Clase social	1.254	4	299	0.288
Género	6.932	1	299	0.999
Gravedad	1569.47	2	299	0.0001

Análisis de varianza del PSI obtenido mediante estadístico *f "de Fisher.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

En el estudio descriptivo se observó que la participación de los cuidadores primarios es notoriamente femenina, ya que en su mayoría son las madres de los pacientes quienes se hacen cargo del cuidado y control médico de sus hijos. La exploración de las variables sociodemográficas, género y clase social no muestran relación con la percepción de síntomas, confirmando lo revisado en la literatura.^{9,11,13} Así también, como se espe-

raba, se observa mayor porcentaje de niños que de niñas, ya que en edades tempranas el asma es más frecuente en los varones. Sobre la edad, se confirma una relación inversa, pues a mayor edad del paciente los padres perciben menos síntomas.¹⁷

En cuanto a la gravedad, se observa que el tamaño de los grupos fue equivalente, reuniendo casi la misma cantidad de niños en cada categoría de gravedad. Esto es, que a pesar de que la cantidad de niños en el grupo de asma persistente grave suele ser menor en general, se obtuvo casi un 8% más de niños graves que con asma episódica o moderada. Este hecho puede sugerir que para los padres, la gravedad de sus hijos

Georgina Eugenia Bazán Riverón y cols.

puede ser una motivación importante para participar en el estudio, lo que pudo generar un sesgo natural en la muestra.

Respecto al análisis sobre la ocurrencia de la percepción parental de síntomas e incapacidad en el PSI, se observa que los cuidadores tienen una alta percepción de síntomas e incapacidad en 16 de los 17 ítems (excepto en el ítem 13). No obstante, los ítems eliminados 1 y 8 mostraron respuestas polarizadas, resultado que puede vincularse con la dificultad a la que se enfrentan los cuidadores al detectar el síntoma "silbido", que es un tema ampliamente documentado en la literatura.^{8,16,21,37-39} En el caso del ítem 8, creemos que no lograron identificar un parámetro claro para valorar el "impacto" del asma sobre el "aprovechamiento" académico del niño.

El ítem 13 que se refiere a la "limitación" de actividades familiares a causa del asma, obtuvo un porcentaje bajo en la ocurrencia de percepción parental, lo cual difiere del ítem 14 que se refiere a "Modificación de planes familiares" a causa del asma. Hecho que resulta paradójico, pues ambos ítems evalúan las restricciones familiares a causa del asma, sin embargo, en la muestra mexicana durante la administración a los 300 cuidadores se identificó que ellos consideraron el término "limitación" como negativo y la mayoría expresó su rechazo ante él. De tal manera que creemos que la deshabilitación social actuó sobre las respuestas a este ítem.

La estructura interna del PSI es adecuada, pues aunque para la muestra mexicana tiene un carácter unidimensional, el instrumento cuenta con un buen porcentaje de varianza explicada y la versión con 14 ítems (eliminando los ítems 1, 8 y 13) muestra saturaciones altas. La reducción de 17 a 14 ítems, se considera una aportación relevante a la investigación instrumental sobre el tema, ya que dos de los ítems problemáticos en este estudio (1 y 13) habían sido identificados por Bukstein,⁸ como poco precisos en su investigación, eliminándolos de la versión que obtiene en su estudio con angloparlantes. De tal manera que esta investigación confirma los resultados de dicho autor.

Es importante señalar que al adaptar un instrumento, si se introducen múltiples cambios en su estructura, se limita la posibilidad de compararlo

con investigaciones previas y futuras. No obstante, consideramos que la versión con 14 ítems para México es adecuada, tanto en el área clínica como para futuras investigaciones pues nuestros resultados corroboran el resultado de investigaciones previas que los juzgan inconvenientes o los eliminan.^{8,16,38}

Otro hallazgo importante es que la reproducibilidad del instrumento fue satisfactoria, pues con ella se garantiza la estabilidad temporal y la precisión en la evaluación de la percepción parental de síntomas, lo cual es fundamental para el tratamiento preventivo y la toma de decisiones oportunas en el tratamiento del paciente pediátrico con asma.

La validez de criterio del PSI fue buena, pues mostró una estrecha relación con el grado de afectación del paciente con el FEV₁ y los dos indicadores de morbilidad de ausencias en clases y permanecer en casa en días festivos. Los indicadores de morbilidad de visitas de urgencia y hospitalizaciones mostraron correlaciones moderadas a bajas con el PSI, dato que puede relacionarse con la tendencia mundial de estos indicadores a disminuir conforme se ha mejorado el esquema de tratamiento y los fármacos empleados en el control del asma, que mantienen al paciente con una mejor función respiratoria.⁴⁰

En resumen, dadas las buenas propiedades psicométricas del PSI, éste se convierte en una buena opción clínica para la población mexicana. Se estima que este estudio constituye un primer paso que permitirá elaborar nuevas preguntas sobre la relación de la percepción de síntomas y algunas variables inherentes a este tema, como la sensibilidad al cambio, la calidad de vida y el impacto familiar del asma. Con lo cual se abren nuevas líneas de investigación y se contribuye a mejorar la calidad de vida del paciente pediátrico con asma en México.

Agradecimientos

Los investigadores agradecen el apoyo brindado para la realización de este estudio a la Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la Universidad Nacional Autónoma de México a través del Programa de Apoyo a la Superación del Personal Acadé.

178

REFERENCIAS

1. Asher MI, Keil U, Anderson HR. *International study of asthma and allergies in childhood (ISAAC): rationale and methods*. Eur Respir J 1995;8:483-491.
2. Del Rio-Navarro B, Del Rio-Chivardi JM, Berber A, Sienra-Monge JJ, Rosas-Vargas MA, Baeza-Bacard M. *Asthma prevalence in children living in north Mexico City and a comparison with other Latin American cities and world regions*. Allergy Asthma Proc 2006;27:334-340.
3. Mendoza-Mendoza A, Romero-Cancio JA, Peña-Rios HD, Vargas MH. *Prevalencia de asma en niños escolares de la ciudad mexicana de Hermosillo*. Gac Med Mex 2001;137:397-401.
4. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. *Measuring quality of life in the parents of children with asthma*. Qual Life Res 1996; 5:27-34.
5. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. *Measuring quality of life in children with asthma*. Qual Life Res 1996;5:35-46.
6. Asmussen L, Olson LM, Grant EN, Fagan J, Weiss KB. *Reliability and validity of the Children's Health Survey for Asthma*. Pediatrics 1999;104:e71.
7. Asmussen L, Olson LM, Grant EN, Landgraf JM, Fagan J, Weiss KB. *Use of the child health questionnaire in a sample of moderate and low-income inner-city children with asthma*. Am J Respir Crit Care Med 2000;162(4 Pt 1):1215-1221.
8. Bukstein DA, McGrath MM, Buchner DA, Landgraf J, Goss TF. *Evaluation of a short form for measuring health-related quality of life among pediatric asthma patients*. J Allergy Clin Immunol 2000;105(2 Pt 1):245-251.
9. Yawn BP, Wollan P, Kurland M, Bertram S. *Comparison of parent and student responses to asthma surveys: students grades 3-12 and their parents from a suburban private school setting*. J Sch Health 2006;76:241-245.
10. Van der Molen T, Postma DS, Schreurs AJ, Bosveld HE, Sears MR, Meyboom de Jong M. *Discriminative aspects of two generic and two asthma-specific instruments: relation with symptoms, bronchodilator use and lung function in patients with mild asthma*. Qual Life Res 1997;6:353-361.
11. Wittich AR, Li Y, Gerald LB. *Comparison of parent and student responses to asthma surveys: students grades 1-4 and their parents from an urban public school setting*. J Sch Health 2006;76:236-240.
12. Annett RD, Bender BG, DuHamel TR, Lapidus J. *Factors influencing parent reports on quality of life for children with asthma*. J Asthma 2003;40:577-587.
13. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. *Children and adult perceptions of childhood asthma*. Pediatrics 1997;99:165-168.
14. Usherwood TP, Scrimgeour A, Barber JH. *Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma*. Arch Dis Child 1990;65:779-781.
15. Kinsman RA, Luparello T, O'banion K, Spector S. *Multi-dimensional analysis of the subjective symptomatology of asthma*. Psychosom Med 1973;35:250-267.
16. Chetta A, Castagnaro A, Foresi A, et al. *Assessment of breathlessness perception by borg scale in asthmatic patients: reproducibility and applicability to different stimuli*. J Asthma 2003; 40:323-329.
17. Cohen R, Franco K, Motlow F, Reznik M, Ozuah PO. *Perceptions and attitudes of adolescents with asthma*. J Asthma 2003;40:207-211.
18. Grech V, Agius-Muscat H, Montefort S, Lenicker H. *Recognition of asthmatic symptoms in the pediatric age group*. Pediatr Allergy Immunol 2001;12:49-53.
19. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. *Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis*. BMJ 2003;326:1308-1309.
20. Olson LM, Radecki L, Frintner MP, Weiss KB, Korfmacher J, Siegel RM. *At what age can children report dependably on their asthma health status?* Pediatrics 2007;119: e93-e102.
21. Cane RS, Ranganathan SC, McKenzie SA. *What do parents of wheezy children understand by "wheeze"?* Arch Dis Child 2000;82:327-332.
22. Lozano P, Grothaus LC, Finkelstein JA, Hecht J, Farber HJ, Lieu TA. *Variability in asthma care and services for low-income populations among practice sites in managed Medicaid systems*. Health Serv Res 2003;38(6 Part 1):1563-1578.
23. McMullen AH, Yoos HL, Kitzman H. *Peak flow meters in childhood asthma: parent report of use and perceived usefulness*. J Pediatr Health Care 2002;16:67-72.
24. Ho J, Bender BG, Gavin LA, O'Connor SL, Wamboldt MZ, Wamboldt FS. *Relations among asthma knowledge, treatment adherence, and outcome*. J Allergy Clin Immunol 2003;111:498-502.
25. Lieu TA, Lozano P, Finkelstein JA, et al. *Racial/ethnic variation in asthma status and management practices among children in managed Medicaid*. Pediatrics 2002; 109:857-865.
26. Yoos HL, Kitzman H, McMullen A, Sidora K. *Symptom perception in childhood asthma: how accurate are children and their parents?* J Asthma 2003;40:27-39.
27. Lara M, Sherbourne C, Duan N, Morales L, Gergen P, Brook RH. *An English and Spanish Pediatric Asthma Symptom Scale*. Med Care 2000;38:342-350.
28. Forns SD, Prat RS, Tauler E, Bosque M. *Percepción de síntomas y limitación de actividades cotidianas en niños y adolescentes asmáticos*. Allergol et Immunopathol 2007;35(supl 1):44-54.
29. Steen N, Hutchinson A, McColl E, et al. *Development of a symptom based outcome measure for asthma*. BMJ 1994;309:1065-1068.
30. Powell CV, McNamara P, Solis A, Shaw NJ. *A parent completed questionnaire to describe the patterns of wheezing and other respiratory symptoms in infants and preschool children*. Arch Dis Child 2002;87:376-379.
31. Hollingshead AB. *Four factor index of social status: Unpublished manuscript*. USA: Yale University, Department of Sociology;1975.p.387-397.
32. Lewis CC, Pantell RH, Kieckhefer GM. *Assessment of children's health status. Field test of new approaches*. Med Care 1989;27(3 suppl):S54-S56.

Georgina Eugenia Bazán Riverón y cols.

33. Anastasi A, Urbina S. *Test psicométricos*. 7a ed. México: Prentice Hall; 1998.p.172-202.
34. Kleinbaum DG, Kupper L, Muller K, Nizam A. *Applied regression analysis and other multivariable methods*. USA: Wadsworth Publishing;1998.p.595-642.
35. Nunnally ML, Bernstein IJ. *Teoría psicométrica*. Madrid: McGraw-Hill;1995.p.327-346.
36. Carretero-Díaz H, Pérez C. *Normas para desarrollo y revisión de estudios instrumentales*. Int J Clin Health Psychol 2005;5:521-551.
37. Manning HL, Schwartzstein RM. *Respiratory sensations in asthma: physiological and clinical implications*. J Asthma 2001;38:447-460.
38. Osman LM, McKenzie L, Cairns J, et al. *Patient weighting of importance of asthma symptoms*. Thorax 2001;56:138-142.
39. Rietveld S, Prins PJM, Colland VT. *Accuracy of symptom perception in asthma and illness severity*. Child Health Care 2001;30:27-41.
40. Butte M, Schneider LC. *Asthma medication use and disease burden in children in a primary care population*. Pediatrics 2004;114:530.

Correspondencia:

Mtra. Georgina Eugenia Bazán Riverón. Vila Universitaria D-104 Bellaterra, Cerdanyola del Valles. Barcelona, España 08193, 00 93 34 664427199 Correo electrónico: gebrmx@yahoo.com.mx

Artículo Publicado:

Bazán, G., Torres, L., Prat, R., Sandoval, J. y Forns, D. (2009). Impacto familiar del asma pediátrica. Versión mexicana del cuestionario IFABI-R. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 22, 115-125.

Impacto familiar del asma pediátrica. Versión mexicana del cuestionario IFABI-R

GEORGINA EUGENIA BAZÁN-RIVERÓN*,[†]
LAURA EVELIA TORRES-VELÁZQUEZ[‡]
REMEI PRAT-SANTAOLARIA*
JAVIER SANDOVAL-NAVARRETE[§]
DOLORS FORNS-SERRALLONGA*

* Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona (España).

† Facultad de Estudios Superiores Iztacala. UNAM, (México).

§ Facultad de Medicina. UNAM, (México).

Trabajo recibido: 14-VII-2009; aceptado: 25-IX-2009

Conflicto de intereses: Ninguno

RESUMEN

La validación del cuestionario Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil-Revisado (IFABI-R) en México incluyó dos fases: la preliminar, donde participó un grupo de expertos y 30 cuidadores para obtener la versión adaptada lingüísticamente, y la fase central, en la que se evaluaron las propiedades psicométricas del IFABI-R entrevistando a 300 cuidadores en dos ocasiones (con un intervalo de 15 días). El equipo médico recogió información sobre el grado de afectación de los pacientes. Los cuidadores informaron sobre la edad y el género de los niños, los indicadores de morbilidad, la clase social, la percepción parental de síntomas y el impacto del asma en la familia. El estudio psicométrico mostró una reproducibilidad alta (test-retest: $r = 0.94$, $p < 0.01$, $n = 292$; consistencia interna: $\alpha = 0.93$). Respecto a la extracción de componentes principales, la solución tetradimensional fue la más adecuada (varianza explicada = 64.47%). La validez concurrente del IFABI-R fue satisfactoria ya que mostró relaciones positivas con el grado de afectación, los indicadores de morbilidad y la percepción parental de síntomas ($p < 0.01$). Se concluye que el IFABI-R tiene buenas propiedades psicométricas en la población mexicana.

Palabras clave: Asma pediátrica, impacto familiar, calidad de vida.
Key words: Pediatric asthma, family impact, quality of life.

ABSTRACT

Validation of the Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil-Revised questionnaire (IFABI-R) in Mexico included two phases: The preliminary phase, in which an experts team and 30 caregivers worked to obtain the linguistically adapted version, and the central phase, in which the IFABI-R psychometric properties were evaluated by interviewing 300 caregivers in two separate occasions (time interval of 15 days). The medical team collected information about severity of patients' disease. Caregivers informed about children's age and gender, morbidity indicators, social class, parents' perception of symptoms and impact of asthma in the family. The psychometric study showed a high reliability (test-retest: $r = 0.94$, $p < 0.01$, $n = 292$; internal consistency: $\alpha = 0.93$). Regarding the extraction of the main components, the four-dimensional solution was the most convenient (explained variance = 64.47%). The IFABI-R concurrent validity was satisfactory since it showed positive relationships with severity of the disease, morbidity indicators and parent's perception of symptoms ($p < 0.01$). In conclusion, the IFABI-R has good psychometric properties in Mexican population.

115

Georgina Eugenia Bazán-Riverón y cols.

Los informes de la Global Initiative for Asthma (GINA) y del International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC), muestran que la prevalencia del asma infantil ha aumentado, convirtiendo esta enfermedad en un serio problema de salud pública.^{1,2} El estudio ISAAC analiza la prevalencia del asma en la ciudad de México, muestra que la padecen el 4.5% de los niños entre 6 y 7 años de edad y el 8.0% de los adolescentes entre 13 y 14 años de edad.³ Aunque México no es de las naciones con mayor prevalencia de asma infantil, la morbilidad es alta, presentándose con mayor frecuencia indicadores como el absentismo escolar de los niños, las repetidas visitas de urgencia por exacerbaciones y las bajas laborales de los padres para cuidar al niño enfermo.^{4,5}

La alta morbilidad del asma genera un gran impacto en la calidad de vida (CV) del paciente y su cuidador, limitando sus actividades, deteriorando su bienestar emocional y social, además de generar grandes gastos económicos para la familia y los servicios sanitarios.⁶ Es por esto que los clínicos consideran la evaluación de la CV como un indicador indispensable del estado de salud del paciente y su familia. Las investigaciones en este campo han identificado que el grado de afectación y la morbilidad del asma se relacionan con los problemas más frecuentes de los cuidadores como la limitación de actividades, la incertidumbre, la fatiga y el miedo.⁷⁻¹²

Actualmente, el término CV relacionada con la enfermedad crónica no cuenta con una definición universalmente aceptada; sin embargo, la mayoría de los autores coinciden en que los dominios que deben incluirse en la evaluación de los pacientes son el físico, el funcional, el emocional y el social.^{13,14} En el caso de la evaluación de la CV de los cuidadores no hay consenso, lo que se hace evidente con la diversidad de dominios considerados en la literatura, manifestando la necesidad de diseñar instrumentos específicos válidos y fiables.^{15,16}

En los estudios que desarrollan instrumentos para la evaluación de la CV del cuidador, se analiza con frecuencia la relación de esta variable con el grado de afectación, la morbilidad del asma y la percepción parental de síntomas,^{17,18} ya que estas variables sirven para la evaluación de la va-

lidez de los instrumentos diseñados.¹⁹⁻²² Otras variables que han sido analizadas son la clase social y el género del paciente que precisan ser estudiadas con mayor profundidad, pues la relación que ambas tienen con la CV del cuidador no muestra resultados concluyentes a diferencia de la edad, la cual indica tener una relación negativa con el impacto familiar del asma.²³

El desarrollo de instrumentos de evaluación para el cuidador del niño con asma debe ser un objetivo prioritario de la investigación actual,^{24,25} ya que sólo hay dos instrumentos publicados en la literatura especializada: *Paediatric Asthma Caregivers Quality of life Questionnaire (PACQLQ)*²⁶ y el *Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil-Revisado (IFABI-R)*.²⁷ El PACQLQ es un cuestionario ampliamente utilizado en la literatura, inicialmente se diseñó para angloparlantes y posteriormente se adaptó a otros países, entre ellos México.²⁸⁻³⁴ Sin embargo, este instrumento compuesto por 13 ítems sólo evalúa las dimensiones funcional y emocional, dejando fuera los aspectos sociales que son considerados de gran importancia en la investigación reciente.^{15,16}

Un equipo de investigadores de la Universidad Autónoma de Barcelona diseñó el cuestionario IFABI-R, que evalúa las dimensiones funcional, emocional y sociolaboral. El cuestionario muestra adecuadas propiedades psicométricas, la reproducibilidad es buena, ya que ha obtenido una consistencia interna alta (puntuación global $\alpha = 0.90$, dominio funcional $\alpha = 0.85$, dominio emocional $\alpha = 0.82$ y dominio sociolaboral $\alpha = 0.84$); la relación que muestra el instrumento con los indicadores de morbilidad ha sido positiva y moderada (absentismo escolar $r = 0.55$, permanecer en casa en días festivos $r = 0.54$, visitas de urgencia $r = 0.51$; $p < 0.01$); de igual manera, la sensibilidad del IFABI-R ante el grado de afectación asmática es satisfactoria, ya que la diferencia en los resultados al comparar asma leve con asma moderada-grave ha sido significativamente alta ($t = 3.723$, $p < 0.001$).²⁷ Estas buenas propiedades psicométricas hacen evidente que el IFABI-R es un instrumento tridimensional válido, fiable y útil para la población española.

Los buenos resultados obtenidos con el IFABI-R por el equipo de investigadores españoles, ha motivado el trabajo conjunto con un equipo de

investigadores de la Facultad de Estudios Profesionales Iztacala (UNAM) de México, planteando el objetivo de validar el IFABI-R en población mexicana, para lo cual se ha llevado a cabo una fase preliminar donde se han valorado cualitativamente los ítems del IFABI-R, obteniendo la versión adaptada lingüísticamente a la población mexicana. En la fase central de la investigación se ha realizado un análisis descriptivo de la muestra y se han estudiado las propiedades psicométricas de la versión del IFABI-R obtenida en la fase preliminar.

MATERIAL Y MÉTODOS

Participantes

En la fase preliminar participó una muestra de 30 cuidadores primarios de niños con asma (93.3% madres y 6.7% padres con edades de 21 a 50 años, media = 32.55, desviación típica [DT] = 7.07). En la fase central del estudio participaron 300 niños (67.3% niños y 32.7% niñas, con edades de 7 a 15 años, media = 10.42, DT = 2.37) y sus cuidadores primarios (95.7% madres y 4.3% padres, con edades entre 26 a 58 años, media = 38.04 años, DT = 5.67). La clase social de las familias se distribuyó principalmente en tres de las cinco opciones del índice Hollingshead,³⁵ que se basa en dos indicadores (ocupación y grado académico), agrupando la variable en una escala de cinco puntos: la clase más baja: nivel I y la más alta: nivel V (clase I-III: 86.7%; clase IV: 7% y clase V: 6.3%).

Criterios de inclusión: participaron niños y adolescentes diagnosticados con asma bronquial por un neumopediatra (por lo menos un año antes a la fecha del estudio), que acudieron al servicio médico con su cuidador primario y que residían en el momento del estudio en el Distrito Federal o área metropolitana. Se excluyeron los niños con otros padecimientos agudos, crónicos o bajo tratamiento psicológico.

Materiales

Para evaluar el grado de afectación asmática en los pacientes se establecieron tres grupos basados en las categorías de GINA: asma intermitente

y media persistente, integran la categoría con la severidad menor, asma persistente moderada y asma persistente severa o grave.^{1,36} La evaluación fue realizada por un neumopediatra.

Los indicadores de morbilidad se evaluaron mediante el absentismo escolar, la permanencia en casa en días festivos o vacaciones, las visitas de urgencia y las hospitalizaciones, usando el número de días como unidad de análisis.

*Cuestionario "Percepción parental de síntomas e incapacidad en asma" (PSI):*²⁰ este instrumento es la adaptación a la población mexicana de la versión desarrollada en España,³⁷ se dirige al cuidador primario, contiene 14 ítems, sus categorías de respuesta están codificadas en una escala Likert con las opciones que van de cero ("nunca") a cuatro ("todos los días").

*Impacto familiar del asma bronquial infantil-revisado IFABI-R:*²⁷ el cuestionario va dirigido al cuidador primario y consta de 15 ítems divididos en tres dominios: funcional (ítems 1-3), emocional (ítems 4-8) y sociolaboral (ítems 9-15). Sus categorías de respuesta están codificadas en una escala Likert con opciones que van de uno ("nunca") a cuatro ("siempre").

Procedimiento

La muestra se reunió de manera secuencial, se incluyeron en el estudio pacientes con asma y sus cuidadores atendidos en los hospitales vinculados a la Universidad Autónoma del Estado de México (UAEM). Se obtuvo la autorización del comité ético de los hospitales participantes y el consentimiento informado de los cuidadores. Se llevó a cabo la fase preliminar del estudio, para obtener la versión del IFABI-R lingüísticamente adaptada a la población mexicana, el grupo de expertos valoró cualitativamente los ítems, revisando la adecuación del lenguaje y la relevancia de los mismos, planteando, además, la posibilidad de añadir o eliminar algún ítem según lo consideraran oportuno. Esta versión modificada por el grupo de expertos fue administrada mediante entrevista individual a una muestra de 30 cuidadores primarios, quienes informaron sobre la claridad y la adecuación de los ítems. Se analizaron las respuestas de los 30 cuidadores primarios entrevistados, con lo que

Georgina Eugenia Bazán-Riverón y cols.

se obtuvo la versión adaptada lingüísticamente a la población mexicana.

En la fase central del estudio se administró la versión adaptada a la población mexicana a una muestra de 300 cuidadores primarios en dos ocasiones. Ambas administraciones las realizaron dos investigadores debidamente entrenados a grupos de 10 a 15 participantes. En la primera evaluación, los pacientes fueron recibidos por el personal médico, quienes recogieron los datos del grado de afectación asmática; en esta misma ocasión, los cuidadores informaron sobre las variables: percepción parental de síntomas, clase social, indicadores de morbilidad, edad y género de los pacientes. En la segunda evaluación, se citó a los cuidadores para el *retest* con una diferencia de 15 días y la administración se realizó en las mismas condiciones que la primera evaluación.

Análisis estadístico

El análisis de las propiedades psicométricas de la versión adaptada a la población mexicana del IFABI-R, se comenzó estudiando la estructura interna del cuestionario, realizando un análisis factorial mediante el método de extracción de componentes principales con rotación VARI-MAX. Este es un método estadístico de reducción de datos que se emplea para explicar la variabilidad entre las variables observadas en términos de un número menor de variables no observadas llamadas factores, que pretenden dar cuenta del contenido del instrumento.³⁸ Posteriormente, se estimó la reproducibilidad del IFABI-R en dos pasos; en el primero, se analizó la estabilidad de las medidas con el método *test retest* estableciendo un intervalo de 15 días entre ambas evaluaciones, y aplicando el coeficiente de correlación de Pearson; en el segundo paso, se analizó la consistencia interna del instrumento, la cual se obtuvo mediante el coeficiente α de Cronbach. Después se evaluó la validez concurrente del IFABI-R a través de las variables: grado de afectación asmática, indicadores de morbilidad y la percepción parental de síntomas. Finalmente, se identificó la relación de las dimensiones del IFABI-R con las variables edad y género del paciente y la clase social de la familia. En el caso de las va-

riables nominales y ordinales (género, clase social y grado de afectación asmática), se realizó un análisis de varianza. Para las variables escalares (la edad, los indicadores de morbilidad y la percepción parental de síntomas), se evaluó la relación con el IFABI-R por medio del coeficiente de correlación de Pearson. El análisis se realizó con el paquete estadístico SPSS versión 15.0 para Windows con captura a doble entrada.

RESULTADOS

Fase preliminar del estudio

Estudio cualitativo del IFABI-R

El grupo de expertos valoró positivamente el cuestionario IFABI-R e hizo dos sugerencias por consenso, la primera estuvo relacionada con el lenguaje empleado en el ítem 5, indicando cambiar el término "pitido" por "silbido"; mientras que la segunda sugerencia comprendió la inclusión de tres ítems a la versión española (compuesta por 15 ítems), que representaban algunos de los problemas más frecuentes en las familias mexicanas ocasionados por el asma de sus hijos; los ítems quedaron identificados como ítem 16 "problemas con mi pareja", ítem 17 "conflicto con otros niños de la familia por dar trato preferente a mi hijo con asma" e ítem 18 "me he sentido de mal humor" (Tabla I).

Una vez obtenida la versión modificada con 18 ítems se administró a los 30 cuidadores mexicanos, quienes confirmaron la importancia del contenido de los tres nuevos ítems, pues el 100% de ellos identificaron como problema frecuente, por lo menos alguno de los tres ítems propuesto por el grupo de expertos. Dada la valoración positiva de los ítems 16, 17 y 18, se añadieron a los 15 ya existentes en la versión española, con lo que se obtuvo la nueva versión del IFABI-R integrada por 18 ítems (Tabla I). Dicha versión, fue administrada a los 300 cuidadores en la fase central del estudio para llevar a cabo el análisis descriptivo de la muestra y el estudio de las propiedades psicométricas.

Tabla I. Porcentaje de respuestas positivas del impacto familiar del asma y de la distribución en las categorías de respuesta por ítem y total del IFABI-R (N = 300).

No. ítem	D. Funcional	Ocurrencia del impacto familiar					Media	DT
		Nunca %	Pocas veces %	Bastantes veces %	Muchas veces %			
1	Me he despertado	21.7	35.0	29.7	13.6	2.35	0.97	
2	Me ha impedido dormir	21.7	47.0	25.6	5.7	2.15	0.82	
3	Me he sentido cansado	14.7	39.0	29.0	26.3	2.67	1.02	
D. Emocional								
4	He sobreprotegido	21.0	28.3	31.7	19.0	2.49	1.02	
5	Me he asustado por tos, silbidos	17.0	31.7	31.0	20.3	2.55	0.1	
6	He estado triste	10.3	35.0	31.3	23.3	2.68	0.94	
7	He estado ansioso	21.7	32.6	27.7	18.0	2.42	1.02	
8	Me he sentido inseguro	20.7	34.0	25.0	20.3	2.45	1.03	
D. Sociolaboral								
9	Ha interferido en mis actividades	20.3	34.3	26.0	19.3	2.44	1.02	
10	La familia cambia de planes	22.7	30.3	28.0	19.0	2.43	1.04	
11	Poco tiempo para familia y amigos	23.3	30.7	30.3	15.7	2.38	1.01	
12	Poco apoyo de los familiares	20.7	35.7	29.3	14.3	2.37	0.97	
13	Gastos adicionales	16.3	29.7	26.0	28.0	2.66	1.06	
14	He perdido tiempo de trabajo ‡	18.7	30.7	23.0	15.7	2.12	1.23	
15	Me he ausentado del trabajo ‡	20.3	31.7	28.3	19.7	2.47	1.03	
		Nuevos ítems						
16	Problemas de pareja	14.7	37.3	29.7	18.3	2.52	0.95	
17	Problemas con otros niños de la familia	18.3	31.3	33.7	16.7	2.49	0.98	
18	He estado de mal humor	15.7	36.7	28.7	19.0	2.51	0.97	
Puntuación total						2.45	0.71	

‡ El grupo de cuidadores trabajadores (N = 264).
DT: Desviación típica

Fase central del estudio

Análisis descriptivo de las variables

En esta fase, el análisis que se realizó mediante estadística descriptiva mostró que el grado de afectación asmática de los pacientes tuvo una distribución homogénea en los tres grupos establecidos (30.7% asma intermitente y media persistente, 31.7% asma persistente moderada y 37.6% asma persistente severa o grave). Para analizar los indicadores de morbilidad se consideró la ocurrencia del indicador por lo menos en una ocasión, obteniéndose que el 68.7% faltó alguna vez a clases por el asma (media = 5.42;

DT = 5.62; rango 0 a 29 días). Los niños que permanecieron en casa por lo menos un día festivo o fin de semana correspondieron al 79.0% (media = 3.25; DT = 2.97; rango 0 a 15 días). Los niños que hicieron por lo menos una visita de urgencia fueron el 14.7% (media = 0.24; DT = 0.68; rango 0 a 5) y el 9.3% de los niños fue hospitalizado al menos un día (media = 0.15; DT = 0.58; y rango 0 a 6). En relación con el cuestionario PSI se observó que el 85.3% de los padres percibieron por lo menos en una ocasión algún síntoma.

Respecto al IFABI-R, el análisis descriptivo mostró que 76.7% de los cuidadores reconocieron que el asma repercute en su vida familiar,

Georgina Eugenia Bazán-Riverón y cols.

respondiendo de manera positiva a algún ítem (Tabla I). En el análisis de los dominios del IFABI-R, se observó que el rango de la ocurrencia de respuestas positivas fue similar en los tres dominios (funcional, emocional y sociolaboral (oscilando entre 76.7 al 89.7%). En relación con los tres nuevos ítems se observó que tienen una frecuencia de ocurrencia alta (81.7 al 85.3%); sin embargo, aún no se pueden hacer más apreciaciones sobre éstos hasta que se analice en qué dominios se agruparán al realizar la extracción de factores. La distribución de las respuestas en los ítems del IFABI-R para México (Tabla I), mostró una adecuada heterogeneidad y la media del puntaje total fue de 2.45 (DT = 0.71).

Estudio de las propiedades psicométricas del cuestionario IFABI-R

El análisis se inició evaluando la estructura interna del cuestionario, el método de extracción de

componentes principales con rotación VARIMAX, mostró que la solución tetradimensional es la más adecuada para la población mexicana (varianza explicada de 64.47%), incluyendo el dominio funcional (ítems 1, 2 y 3), estilo educativo (ítems 4 y 17), socioemocional (ítems 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 16 y 18) y laboral (14 y 15), (Tabla II). En el dominio funcional, sólo el ítem 3 "he estado cansado", saturó también en otro dominio (el socioemocional, que se describirá más abajo); sin embargo, considerando su contenido teórico y que la diferencia entre ambas saturaciones es inferior a 0.10 (Tabla II), se decidió conservar el ítem en el dominio funcional. Los ítems que conformaron el nuevo dominio "estilo educativo" fueron el ítem 4 "he sobreprotegido a mi hijo" y el nuevo ítem 17 "problemas con otros niños de la familia" que saturaron de manera conjunta. En la versión mexicana, se han reagrupado los ítems de los dominios emocional y sociolaboral (que corresponden a la versión española), ya que

120

Tabla II. Matriz de saturaciones factoriales del cuestionario IFABI-R y su varianza explicada en población mexicana.

Ítem	D. Funcional	Componentes			
		1	2	3	4
1	Me he despertado	0.750	0.179	0.178	0.222
2	Me ha impedido dormir	0.728	0.172	0.259	0.109
3	Me he sentido cansado	0.444	0.380	0.518	0.085
	D. Estilo educativo				
4	He sobreprotegido	0.250	0.690	0.341	0.118
17	Problemas con otros niños de la familia	0.115	0.817	0.190	0.211
	D. Socioemocional				
5	Me he asustado por tos, silbidos	0.302	0.301	0.615	0.167
6	He estado triste	0.362	0.464	0.497	0.158
7	He estado ansioso	0.396	0.225	0.628	0.214
8	Me he sentido inseguro	0.243	0.370	0.649	0.130
9	Ha interferido en mis actividades	0.365	0.195	0.607	0.254
10	La familia cambia de planes	0.245	0.305	0.666	0.280
11	Poco tiempo para familia y amigos	0.495	0.174	0.615	0.084
12	Poco apoyo de los familiares	0.030	0.177	0.785	0.123
13	Gastos adicionales	0.265	0.329	0.620	0.196
16	Problemas de pareja	0.244	0.380	0.584	0.076
18	He estado de mal humor	0.259	-0.007	0.612	0.285
	D. Laboral				
14	He perdido tiempo de trabajo	0.088	0.188	0.162	0.863
15	Me he ausentado del trabajo	0.298	0.151	0.328	0.666
	Varianza explicada		64.47%		

se agruparon de acuerdo con sus saturaciones en dos nuevos dominios; es decir, los ítems 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 16 y 18, se unieron constituyendo el dominio socioemocional, y los ítems 14 y 15 saturaron en un nuevo dominio claramente independiente, al cual se le ha denominado "dominio laboral" (Tabla II).

Al analizar los dominios del IFABI-R, se pudo observar que los que mostraron una mayor repercusión por el asma, con valores promedio más altos, fueron los dominios socioemocional con una media de 2.49 (DT = 0.76) y luego el dominio de estilo educativo con una media de 2.48 (DT = 0.86), de tal manera que el dominio funcional y el dominio laboral obtuvieron valores un poco más bajos (media de 2.39, DT = 0.75; media de 2.29, DT = 0.97, respectivamente).

Respecto a la reproducibilidad, el IFABI-R mostró una adecuada estabilidad de la medida, pues entre el *test* y el *retest*, se obtuvo una relación alta ($r = 0.94$, $p < 0.01$; $n = 292$). La consistencia interna evaluada mediante el alfa de Cronbach fue satisfactoria (el puntaje total $\alpha = 0.93$, para el dominio funcional $\alpha = 0.71$; para el dominio de estilo educativo $\alpha = 0.66$, para el dominio socioemocional $\alpha = 0.92$ y para el dominio laboral $\alpha = 0.64$).

Los resultados de la validez concurrente del IFABI-R respecto al grado de afectación asmática, los indicadores de morbilidad y la percepción parental de síntomas fueron satisfactorios (Tabla III). Los pacientes con asma intermitente y media persistente mostraron la media más baja y los pacientes con asma persistente severa o grave

Tabla III. Estadísticos descriptivos y análisis de varianza del cuestionario IFABI-R por ítem, dominio y puntaje total, en función del grado de afectación del paciente (N = 300).

No.	Ítem	F	Media	DT	Gravedad			
					Intermitente y media persistente	Persistente moderada	Persistente severa o grave	
	D. Funcional	258.034*	1.67	0.33	2.21	0.49	3.11	0.51
1	Me he despertado	70.396*	1.76	0.67	2.12	0.81	3.04	0.89
2	Me ha impedido dormir	79.386*	1.54	0.58	2.07	0.64	2.72	0.75
3	Me he sentido cansado	188.054*	1.76	0.70	2.46	0.70	3.58	0.65
	D. Estilo educativo	149.780*	1.88	0.80	2.16	0.53	3.26	0.49
4	He sobreprotegido	104.350*	1.83	0.86	2.14	0.81	3.32	0.71
17	Problemas con otro niños de la familia	75.690*	1.92	0.91	2.18	0.73	3.2	0.75
	D. Socioemocional	1671.953*	1.64	0.20	2.27	0.24	3.37	0.22
5	Me he asustado por tos, silbidos	182.517*	1.66	0.67	2.35	0.66	3.43	0.68
6	He estado triste	182.514*	1.99	0.69	2.28	0.65	3.57	0.58
7	He estado ansioso	268.131*	1.41	0.50	2.25	0.65	3.38	0.66
8	Me he sentido inseguro	213.120*	1.50	0.52	2.24	0.68	3.40	0.75
9	Ha interferido en mis actividades	185.599*	1.60	0.58	2.15	0.71	3.38	0.74
10	La familia cambia de planes	279.697*	1.39	0.51	2.27	0.67	3.42	0.63
11	Poco tiempo para familia y amigos	181.426*	1.50	0.56	2.17	0.77	3.28	0.69
12	Poco apoyo de los familiares	109.211*	1.59	0.58	2.26	0.72	3.11	0.86
13	Gastos adicionales	168.566*	1.79	0.73	2.37	0.82	3.60	0.62
16	Problemas de pareja	137.455*	1.79	0.70	2.24	0.68	3.34	0.69
18	He estado de mal humor	92.128*	1.79	0.78	2.35	0.68	3.23	0.82
	D. Laboral	92.248*	1.63	0.66	2.05	0.71	3.03	0.88
14	He perdido tiempo de trabajo ‡	38.925*	1.49	0.88	1.91	1.01	2.81	1.31
15	Me he ausentado del trabajo ‡	94.928*	1.77	0.81	2.21	0.80	3.27	0.80
	IFABI-R total	1895.523*	1.67	0.19	2.22	0.20	3.28	0.18

*La diferencia es significativa al nivel 0.01
 ‡ El grupo de cuidadores trabajadores (N = 264)
 DT: Desviación típica.

Georgina Eugenia Bazán-Riverón y cols.

mostraron la media más alta. Asimismo, los 18 ítems del IFABI-R, el puntaje global y los cuatro dominios mostraron diferencias significativas en relación con el grado de afectación asmática de los pacientes.

El puntaje global del IFABI-R y los indicadores de morbilidad presentaron correlaciones positivas moderadas para tres de los indicadores y una relación positiva baja para hospitalizaciones (Tabla IV). Los cuatro dominios del IFABI-R, mostraron correlaciones moderadas con dos de los indicadores de morbilidad (absentismo escolar y permanecer en casa en días festivos) y correlaciones moderadas bajas con los otros dos indicadores (visitas de urgencia y hospitalizaciones). En la Tabla IV, también se puede observar la relación del puntaje global y los dominios del IFABI-R con el PSI,

se obtuvieron buenos resultados pues, como se esperaba, la relación ha sido moderada alta.

La relación del IFABI-R con las variables: clase social de la familia y género del niño no mostraron relación (para la clase social $F = 1.127$; $p = 0.344$; y para el género $F = 0.001$; $p = 0.972$). A diferencia de la variable edad, la cual tiene una relación negativa baja con el IFABI-R ($r = -0.16$; $p < 0.05$).

DISCUSIÓN

El interés primordial de este estudio fue validar el IFABI-R en la población mexicana, los resultados mostraron que esta nueva versión constituye un instrumento válido y fiable para emplearse en el campo clínico de la consulta pediátrica. En el es-

Tabla IV. Relación de los ítems, los dominios y la puntuación total del IFABI-R con los indicadores de morbilidad y la percepción parental de síntomas (PSI).

No. ítem	Dominios e ítems	Correlación de Pearson (N = 300)				
		Absentismo escolar	Permanecer en casa	Visitas a urgencias	Hospitalizaciones	PSI
	D. Funcional	0.43	0.51	0.21	0.15	0.79
1	Me he despertado	0.300*	0.399*	0.137 [‡]	0.143 [‡]	0.579*
2	Me ha impedido dormir	0.327*	0.386*	0.141 [‡]	0.071	0.565*
3	Me he sentido cansado	0.406*	0.437*	0.219*	0.142 [‡]	0.736*
	D. Estilo educativo	0.34	0.46	0.16	0.06	0.66
4	He sobreprotegido	0.266*	0.447*	0.135 [‡]	0.003	0.604*
17	Problemas con otros niños de la familia	0.324*	0.353*	0.142 [‡]	0.102	0.536*
	D. Socioemocional	0.52	0.64	0.23	0.16	0.91
5	Me he asustado por tos, silbidos	0.416*	0.448*	0.239*	0.205*	0.697*
6	He estado triste	0.373*	0.455*	0.142 [‡]	0.134 [‡]	0.688*
7	He estado ansioso	0.430*	0.542*	0.183*	0.148 [‡]	0.762*
8	Me he sentido inseguro	0.415*	0.461*	0.208*	0.072	0.733*
9	Ha interferido en mis actividades	0.442*	0.538*	0.175*	0.164*	0.702*
10	La familia cambia de planes	0.450*	0.521*	0.226*	0.224*	0.756*
11	Poco tiempo para familia y amigos	0.371*	0.478*	0.193*	0.046	0.713*
12	Poco apoyo de los familiares	0.311*	0.450*	0.109	0.109	0.629*
13	Gastos adicionales	0.382*	0.525*	0.175*	0.038	0.689*
16	Problemas de pareja	0.348*	0.513*	0.108	0.109	0.680*
18	He estado de mal humor	0.414*	0.461*	0.204*	0.126 [‡]	0.593*
	D. Laboral	0.39	0.51	0.16	0.15	0.58
14	He perdido tiempo de trabajo [§]	0.316*	0.417*	0.113	0.129 [‡]	0.427*
15	Me he ausentado del trabajo [§]	0.359*	0.476*	0.178*	0.145 [‡]	0.600*
	IFABI-R total	0.53*	0.66*	0.24*	0.17*	0.92[‡]

* La correlación es significativa al nivel 0.01

‡ La correlación es significativa al nivel 0.05

§ El grupo de cuidadores trabajadores (N = 264).

PSI: Percepción parental de síntomas e incapacidad en asma.

tudio preliminar se comprobó que la inclusión de los tres ítems propuestos por el grupo de expertos es ampliamente aceptada por los cuidadores y, más adelante, con el estudio psicométrico se ha corroborado su buen funcionamiento dentro del instrumento.

En relación con la fase central de la investigación, el estudio descriptivo mostró que gran parte de los cuidadores son las madres de los niños, debido a que son ellas las que se hacen cargo del cuidado general y de la atención médica de sus hijos. Sobre la distribución de la muestra en relación con el género, se confirmó que el porcentaje de varones con asma es mayor en las etapas tempranas de desarrollo, como lo han indicado los estudios de prevalencia.^{2,3} Respecto al grado de afectación, el tamaño de los grupos ha sido equivalente en las tres categorías de severidad establecidas.

Los indicadores de morbilidad estudiados confirmaron los resultados de investigaciones previas en México, donde se ha identificado el absentismo escolar y las visitas de urgencia como uno de los problemas más frecuentes en estos pacientes.^{4,5} Con relación al IFABI-R y la percepción parental de síntomas, se ha podido ver que más de las tres cuartas partes de la muestra reconocieron que el asma afecta su vida familiar y también percibieron síntomas de asma, lo que confirma las fuertes repercusiones de la enfermedad en las familias de los niños.

El estudio de las propiedades psicométricas del IFABI-R para México, mostró una estructura distribuida en cuatro factores, un factor más que en la versión española y también una varianza explicada ligeramente mayor;²⁷ sin embargo, el contenido teórico de ambas versiones sigue manteniendo una estrecha relación. Se ha considerado que al no haber modificaciones que desestimen los dominios incluidos en la versión española, esta nueva versión conserva la posibilidad de ser comparada con investigaciones anteriores y futuras. Es precisamente en futuras investigaciones con muestras más amplias, donde se sugiere analizar la ubicación del ítem 3, para decidir si deberá conservarse en el dominio funcional o si deberá integrarse al dominio socioemocional, pues aunque se decidió conservarlo en el mismo dominio que en la versión española, este hecho no des-

estima que en investigaciones futuras pueda ser reconsiderada su ubicación.

La congruencia teórica de la versión española y mexicana del IFABI-R se ha mantenido, pues a pesar de que al incluir el ítem 17 surgió el nuevo dominio "estilo educativo" (compuesto por los ítems 4 y 17), este aspecto de la relación del niño enfermo con los adultos de su familia ya se consideraba en la versión anterior con el ítem 4, que se refiere a la sobreprotección de los padres hacia el niño con asma y que algunos autores apoyan en sus investigaciones.^{39,40} La unión de los dominios social y emocional en la versión mexicana, se ha considerado que es coherente con la teoría, pues en la literatura se informa que los padres tienen cierta sensación de aislamiento y se perciben con dificultad para relacionarse con los otros miembros de la familia, ambos aspectos estrechamente relacionados al ámbito emocional.⁴¹ La saturación independiente de los ítems 14 y 15 (en el dominio laboral) para la versión mexicana, se cree que tiene relación con características propias de la sociedad mexicana, es decir, que las madres buscan apoyo social en sus familias (por la importancia que la familia tiene en la sociedad mexicana) y no en el ámbito laboral, quedando éste como un dominio independiente del social.

En términos de la validez concurrente se observó que el IFABI-R para México es altamente sensible al grado de afectación asmática, a los indicadores de morbilidad y, como se esperaba, ha mantenido una relación alta con la percepción parental de síntomas, lo cual motiva a iniciar nuevas líneas de investigación a futuro que consideren aspectos como la sensibilidad al cambio del IFABI-R, que representa uno de los usos más provechosos en la clínica del asma infantil. Asimismo, consideramos que el IFABI-R podría usarse para evaluar la percepción de los padres sobre la eficacia de los tratamientos, contribuyendo así a la adecuada toma de decisiones en el manejo del paciente pediátrico con asma.

En cuanto a las variables clase social y género, en esta investigación no se observó relación con el impacto familiar del asma bronquial, a diferencia de la edad, la cual es consistente con los resultados informados en la literatura al indicar que los padres de niños pequeños tendrán un mayor impacto de la enfermedad en su vida familiar.

Georgina Eugenia Bazán-Riverón y cols.

Finalmente, se espera que los resultados de esta investigación sean útiles en el campo instrumental y clínico de la consulta pediátrica para poder evaluar con precisión las repercusiones del asma bronquial infantil en la familia, coadyuvando a la generación de estrategias de intervención más efectivas.

Agradecimientos:

Agradezco a la Dra. Dolors Forn S., por dirigir esta investigación que forma parte de mi tesis doctoral y a la FES Iztacala, UNAM, a través del Programa de Apoyo a la Superación del Personal Académico PASPA, por el apoyo brindado.

REFERENCIAS

1. Global Initiative for Asthma. *Global strategy for asthma management and prevention*. Revised 2008. Bethesda, Md: NIH, NHLBI. Access date: June of 2009. Available from: <http://www.ginasthma.com/Guidelineitem.asp?l1=2&l2=1&intId=60>
2. Asher M, Keil U, Anderson H, et al. *International study of asthma and allergies in childhood (ISAAC): rationale and methods*. Eur Respir J 1995;8:483-491.
3. Del-Rio-Navarro B, Del Rio-Chivardi JM, Berber A, Sierna-Monge JJ, Rosas-Vargas MA, Baeza-Bacab M. *Asthma prevalence in children living in north Mexico City and a comparison with other Latin American cities and world regions*. Allergy Asthma Proc 2006; 27:334-340.
4. Gallardo MG, Arias CA, González DSN, Galindo RG. *Costos derivados de la atención médica del asma en un grupo de niños del Noreste de México*. Rev Alerg Mex 2007;54:82-85.
5. Salgado AGG, Ceballos MZI, Sandoval JL, Hernández CV. *Agudizaciones del asma y sus costos de atención en el servicio de urgencias*. Rev Alerg Mex 2006;53: 64-68.
6. Klinnert MD, Kaugars AS, Strand M, Silveira L. *Fam Process* 2008;47:41-61.
7. Sawyer MG, Spurrier N, Kennedy D, Martin J. *The relationship between the quality of life of children with asthma and family functioning*. J Asthma 2001; 38: 279-284.
8. Juniper E. *How important is quality of life in pediatric asthma?* *Pediatr Pulmonol Suppl* 1997;15:17-21.
9. Callery P, Milnes L, Verduyn C, Couriel J. *Qualitative study of young people's and parents' beliefs about childhood asthma*. Br J Gen Pract 2003;53:185-190.
10. Kieckhefer GM, Ratcliffe M. *What parents of children with asthma tell us*. J *Pediatr Health Care* 2000;14: 122-126.
11. Rydström I, Dalheim-Englund AC, Segesten K, Rasmussen B. *Relations governed by uncertainty: part of life of families of a child with asthma*. J *Pediatr Nurs* 2004;19:85-94.
12. Fiese BH. *Breathing life into family processes: introduction to the special issue on families and asthma*. *Fam Process* 2008;47:1-5.
13. Badía LIX, Benavides RA, Rajmil RL. *Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma*. *An Pediatr (Barc)* 2001;54:213-221.
14. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. *Evaluación de la calidad de vida*. *Salud Pública Mex* 2002;44:349-361.
15. Alvarado M. *Psicopatología de la infancia, adolescencia y adultos* (tesis). España: Universidad Autónoma de Barcelona; 2002.
16. Forn S, Prat R, Russiñol S, Alvarado M. *Impacto familiar del asma bronquial infantil: primeros resultados del cuestionario IFABI*. Congreso Nacional de Psicología. Málaga, España; 2004.
17. Forn S, Prat R, Marco T, Alvarado M. *Grado de afectación de los indicadores de morbilidad en niños asmáticos*. En: Marinho ML, de Silva RM, Souza SR, Isquierdo GR, Kanamota JS, Souza FB, Marinho PS, editores. *Avanços recentes em psicologia clínica e da saúde*. Resumo do II Congresso Iberoamericano de Psicologia Clínica e da Saúde. Vol. 2. Londrina/ Granada: UEL/APICSA; 2001.p. 314-315.
18. Gustafsson D, Olofsson N, Andersson F, Lindberg B, Schollin J. *Effect of asthma in childhood on psychosocial problems in the family*. J *Psychosom Res* 2002;53:1071-1075.
19. Klinnert M, Price MR, Liu AH, Robinson JL. *Morbidity patterns among low-income wheezing infants*. *Pediatrics* 2003;112: 49-57.
20. Bazán RGE, Forn SD, Remei PS, et al. *Validación del cuestionario "Percepción parental de síntomas infantiles de asma en México"*. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex* 2008; 21:169-180.
21. Tauler E, Vilagut G, Grau G, et al. *The spanish version of the paediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version*. *Qual Life Res* 2001;10:81-91.
22. Badía X, García-Hernández G, Cobos N, López-David C, Nocea G, Roset M. *Validación de la versión española del Pediatric Quality of Life Questionnaire en la valoración de la calidad de vida del niño asmático*. *Med Clin (Barc)* 2001; 116:565-572.
23. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. *Measuring quality of life in children with asthma*. *Qual Life Res* 1996;5:35-46.
24. Perpiñá T. *La medición de la calidad de vida relacionada con la salud*. En los ensayos clínicos sobre asma. Fecha de consulta: mayo de 2009. Accesible en: http://www.azprensa.com/SCORES/asma/cap_9.pdf.
25. Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Sutton V, Alonso J. *Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: Revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España*. *Gac Sanit* 2001;15: 34-43.
26. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. *Measuring quality of life in the par-*

- ents of children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5:27-34.
27. Forns D, Tauler E, Prat R, Bosque M. *Nuevo instrumento para la evaluación del impacto del asma infantil en la calidad de vida de los padres*. Arch Bronconeumol. En prensa 2009.
28. Sierna-Monge JIL, Del Río-Navarro BE, Álvarez-Amador M, Blandon-Vijil V, Gómez Chico-Velasco R. *Calidad de vida del cuidador del niño asmático*. Gac Méd Méx 2004;140:139-146.
29. Reichenberg K, Broberg AG. *The paediatric asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire in Swedish parents*. Acta Paediatr 2001;90:45-50.
30. Dalheim-Englund AC, Rydström I, Rasmussen BH, Möller C, Sandman PO. *Having a child with asthma - quality of life for Swedish parents*. J Clin Nurs 2004; 13:386-395.
31. Rutishauser C, Sawyer SM, Bowes G. *Quality-of-life assessment in children and adolescents with asthma*. Eur Respir J 1998;12:486-494.
32. Vidal GA, Duffau TG, Ubilla PC. *Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador*. Rev Chil Enf Respir 2007; 23:160-166.
33. Barrueto CL, Yáñez FM, Gálvez VV, Mallol VJ. *Calidad de vida en madres de lactantes portadores de sibilancias recurrentes*. Rev Chil Enf Respir 2004;20: 71-75.
34. Beltrán GFJ, Torres FIA, Vázquez NF, et al. *Calidad de vida en cuidadores de enfermos asmáticos: un estudio comparativo*. Psicología y Salud 2008;18:181-187.
35. Hollingshead A. *Four factor index of social status: Unpublished manuscript*. Yale University, Department of Sociology, 1975.
36. Busquets MR, Escribano MA, Fernández BM, et al. *Consenso sobre tratamiento del asma en pediatría*. An Pediatr (Barc) 2006;64:365-378.
37. Forns D, Prat R, Tauler E, Bosque M. *Percepción de síntomas y limitación de actividades cotidianas en niños y adolescentes asmáticos*. Allergol et Immunopathol 2007;35(supl 1):51.
38. Kleinbaum DG, Kupper LL, Muller KE, Nizam A. *Applied regression analysis and other multivariable methods*. USA: Wadsworth Publishing; 1998.p. 595-642.
39. Calam R, Gregg L, Simpson B, Morris J, Woodcock A, Custovic A. *Childhood asthma, behavior problems, and family functioning*. J Allergy Clin Immunol 2003;112:499-504.
40. McQuaid EL, Weiss-Laxer N, Kopel SJ, et al. *Pediatric asthma and problems in attention, concentration, and impulsivity: disruption of the family management system*. Fam Syst Health 2008;26:16-29.
41. Rubenstein HS, King SH, London EL. *Adolescent and postadolescent asthmatics' perception of their mother as overcontrolling in childhood*. Adolescence 1979;14:1-18.

Correspondencia:

Dra. Georgina E. Bazán Riverón.
Diplomatura de Estudios Avanzados
en Metodología de las Ciencias del
Comportamiento. Facultad de
Psicología. Universidad Autónoma
Barcelona. Edificio B - 08193
Bellaterra (Barcelona) España.
Tel. 935812699 Fax 935812125
Correo electrónico:
gebrmx@yahoo.com.mx

Artículo en Prensa:

Bazán, G., Torres, L., Prat, R., Navarrete, J. y Forns, D. (2009). Asma infantil: relación entre calidad de vida del paciente e impacto familiar. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias México*.



México DF, a 13 de octubre de 2009.

Estimada Dra. Georgina E. Bazán:

Le informo que su trabajo RevINER09-26/2 titulado **Asma pediátrica: calidad de vida del paciente relacionada con el impacto familiar** ha sido recibido el 6 de agosto del presente año en la *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*.

Su manuscrito se encuentra actualmente en revisión, en cuanto sea emitido su dictamen, nos pondremos en contacto con usted.

Los editores agradecemos el interés por publicar su manuscrito en esta revista.

Atentamente

Dr. Raúl H. Sansores M.
Editor, Revista del INER

Asma pediátrica: calidad de vida del paciente relacionada con el impacto familiar
Paediatric asthma: quality of life of the patient related to the family impact

Georgina Eugenia Bazán-Riverón *

Remei Prat-Santaolalia *

Laura Evelia Torres-Velázquez **

Javier Sandoval-Navarrete***

Dolors Forns-Serrallonga *

*Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona U.A.B. (España)

** Facultad de Estudios Superiores Iztacala. U.N.A.M. (México)

***Facultad de Medicina. U.N.A.M. (México)

Georgina Eugenia Bazán Riverón
Diplomatura de Estudios Avanzados en Metodología
de las Ciencias del Comportamiento.

Departamento de Psicología Clínica y de la Salud.
Programa de Psicopatología infantil, adolescente y de Adultos.
Facultad de Psicología.
Universidad Autónoma Barcelona.
Edificio B - 08193 Bellaterra
(Barcelona) España
Tel. 935812699 Fax 935812125
Email: gebrmx@yahoo.com.mx

Resumen

El objetivo de este estudio fue conocer la relación entre la calidad de vida (CV) del paciente asmático y el impacto familiar en población mexicana. Participaron 300 niños con asma y sus cuidadores, ellos informaron sobre las variables edad y género del paciente; el grado de afectación y la morbilidad las recogió el equipo médico; la CV del niño y el impacto familiar se evaluaron con los cuestionarios PAQLQ e IFABI-R, respectivamente. Los resultados muestran que el asma tiene fuertes repercusiones en la CV de los pacientes y en la vida familiar (PAQLQ media=3.37, DT=1.13 e IFABI-R media=2.45, DT=0.71). Los niños perciben el mayor daño en el dominio limitación de actividades y los cuidadores en el socioemocional. La relación del PAQLQ con el grado de afectación fue significativa ($F=2179.763$; $p<0.0001$) y con los indicadores morbilidad mostró relaciones negativas moderadas y bajas ($r=-0.52$ - $r=-0.62$ y $r=-0.16$ - $r=-0.28$; $p<0.01$). La relación del PAQLQ con el género no fue significativa; la edad mostró que los niños mayores se perciben con mejor CV ($F=4.866$; $p<0.05$) y que a mayor edad del niño menor impacto familiar ($r=-0.87$; $p<0.01$). La relación de la CV del niño con el impacto familiar mostró relaciones negativas altas y moderadas con las dimensiones del IFABI-R ($r=-0.73$ - $r=-0.89$ y $r=-0.52$ $r=-0.61$; $p<0.01$). Se concluye que el paciente y su cuidador perciben un elevado impacto en la CV y la vida familiar respectivamente, y que su percepción está relacionada con la gravedad del asma, la morbilidad y la edad del niño.

Palabras clave: Asma pediátrica, calidad de vida, impacto familiar

Abstract

The purpose of this study was to know the relation between asthmatic children's quality life (QL) and their family impact in Mexican population. Participated 300 children with asthma and their caregivers, they reported the children's age, and gender; the medical team collected patient's affectation level and morbidity; the children's QL and the family impact were evaluated with the questionnaires PAQLQ and IFABI-R, respectively. The Results showed that asthma has significant influence in children's QL and their family life (average of the PAQLQ 3.37, DT=1.13 and average of the IFABI-R=2.45; DT=0.71). The children perceive the main damage is in the activities limitation dimension and the caregivers perceived in the social-emotional. The rate of the PAQLQ and degree of affectation was significant ($F=2179.763$; $p<0.0001$) and rate with morbidity showed moderated rates and low ($r=-0.52$ - $r=-0.62$ and $r=-0.16$ - $r=-0.28$; $p<0.01$). The PAQLQ rate was no significant in gender; the age showed that older children perceived with better QL ($F=4.866$; $p<0.05$) and with older children, less family impact ($r=-0.87$; $p<0.01$). The children QL relation with the family impact showed high negative rates and moderates with the dimensions of the IFABI-R ($r=-0.73$ - $r=-0.89$ and $r = -0.52$ $r = -0.61$; $p<0.01$). We concluded: the patient and their caregivers perceive a high impact in the QL and the family life respectively, and that perception is related with the level of affectation of the asthma, morbidity and age of the patients.

Key words: Paediatric asthma, quality of life, family impact

Asma pediátrica calidad de vida e impacto familiar

Introducción

Uno de los problemas en la evaluación del asma pediátrica es que el paciente y su cuidador no siempre experimentan una mayor sensación de bienestar y satisfacción ante la mejoría física, lo que ha llevado a considerar, además de las medidas clínicas y fisiológicas, la calidad de vida del paciente y su familia como un indicador útil para conocer la forma en que ambos perciben las repercusiones de la enfermedad.⁽¹⁻³⁾

En la literatura sobre calidad de vida relacionada con la salud, se emplea el término “calidad de vida del paciente” para designar las percepciones que éste tiene sobre el efecto de la enfermedad en los dominios físico, funcional, emocional y social.⁽⁴⁾ En cuanto al cuidador, se han empleado dos términos de manera indistinta, “calidad de vida del cuidador relacionada con la enfermedad” y “el impacto familiar de la enfermedad”. En esta investigación se considera más oportuno el segundo término, orientándolo al “impacto familiar del asma” porque serán estudiados aspectos que no sólo se circunscriben al cuidador, sino que también involucran a la familia. Este término, a nuestro parecer, un poco más amplio, se refiere a las valoraciones o juicios que hacen los cuidadores sobre el efecto de la enfermedad en los dominios funcional, emocional y social.⁽⁵⁾

La calidad de vida del paciente y el impacto familiar del asma, se han estudiado prioritariamente de manera aislada, analizando ambas variables como medidas complementarias de las evaluaciones clínicas y/o como indicadores necesarios para poder evaluar el efecto del tratamiento en los pacientes.⁽⁶⁾ Sin embargo, actualmente se considera que analizar ambas variables de manera conjunta, representa una gran contribución a la práctica clínica,⁽⁷⁻⁹⁾ pues el médico basa gran parte de las decisiones del tratamiento en la información que el paciente y su cuidador le proporcionan y, como se sabe, una

información confusa puede generar problemas como la negligencia o sobrevaloración de los síntomas, una medicación deficiente y/o mal uso de los servicios sanitarios.⁽¹⁰⁻¹²⁾

En este sentido es de gran utilidad conocer la magnitud del impacto de la enfermedad desde la perspectiva clínica y el efecto percibido por pacientes y cuidadores, evaluando la relación del grado de afectación y los indicadores de morbilidad con la calidad de vida del paciente y el impacto familiar, ya que hay estudios que muestran una relación positiva entre estas variables,^(13,14) lo que ha llevado a considerarlas como un punto de referencia para valorar las percepciones del paciente y su cuidador.

Evaluar la percepción que tiene sobre la enfermedad el paciente y su cuidador, puede ayudar también a conocer cuáles son los problemas que tiene cada uno en el día a día, pues algunas investigaciones sugieren que los padres tienen una pobre percepción de los problemas que afrontan sus hijos con asma.⁽⁷⁾ A este respecto, se ha detectado falta de consistencia entre la información que proporcionan pacientes y cuidadores al médico sobre los síntomas, sugiriendo que ambas informaciones son complementarias, pues los cuidadores informan con mayor fiabilidad y validez cuando se trata de medidas longitudinales, y los pacientes cuando se requieren medidas puntuales, pues suelen tener opiniones que varían, de acuerdo a su grado de desarrollo o el estado funcional y emocional que tienen al ser evaluados.⁽¹⁵⁾

En cuanto a los síntomas informados por el paciente y su cuidador también se han encontrado diferencias, pues los cuidadores informan con mayor frecuencia los síntomas evidentes como la dificultad respiratoria y la tos; los pacientes por su parte, informan habitualmente síntomas nocturnos, síntomas relacionados con la práctica del ejercicio, limitación de actividades, así como sensación de frustración y enojo por no poder desempeñar actividades igual que sus pares.^(16,17) Un hallazgo importante en este campo, ha sido que el grado de acuerdo entre las percepciones del paciente y el cuidador puede

estar relacionada con la edad de los niños, pues han observado que a partir de los 11 años los padres pueden dar poca información sobre el estado de sus hijos, lo que sugiere que a partir de esta edad es mejor solicitar información directamente al paciente.⁽¹⁵⁾

Además de la edad, se estudia con frecuencia la relación del género con la calidad de vida del paciente y el impacto familiar, sin embargo los resultados aun son confusos. La edad y el género son variables habituales en los estudios de prevalencia de asma, donde el efecto que ostentan parece ser importante cuando se evalúa la percepción de síntomas. En un estudio de prevalencia bajo la metodología ISAAC realizado en México, se identificó que en adolescentes (de 13-14 años) las mujeres informan mayor severidad en los síntomas que los varones, mientras que en los niños (de 6-7 años) los varones informan mas sibilancias que las niñas.⁽¹⁸⁾ Estos resultados sugieren que las variables edad y género pueden estar relacionadas, por lo que se debe seguir profundizando en su estudio.

Existen pocas investigaciones con hispanoparlantes que evalúen simultáneamente la calidad de vida del paciente y el impacto familiar del asma. Una de estas investigaciones realizada en Chile, mostró que el 39.7% de los niños tienen una mala calidad de vida, así mismo al comparar la calidad de vida de niños y cuidadores, identifican que ésta última se ve más afectada que la de los niños. Respecto al grado de afectación de la enfermedad identifican que tiene un menor impacto en la dimensión emocional que en la dimensión de limitación de actividades y en la calidad de vida global del cuidador.⁽³⁾ Otro estudio es el realizado con muestra cubana, en el que observan que el 61.8% de los niños tiene una mala calidad de vida, e identifican que la dimensión más afectada en los cuidadores es la emocional – lo que contrasta con el estudio chileno-, atribuyendo este resultado a aspectos socioculturales.⁽⁷⁾ Como se puede ver los resultados difieren de un país a otro, lo que convierte este tema en una prioridad para comprender el asma pediátrica y sus repercusiones.

La presente investigación, forma parte de un estudio más amplio que se lleva a cabo en la Universidad Autónoma de Barcelona, en el Departamento de Psicología Clínica y de la Salud, dentro de la línea de investigación “*Educación para la salud del niño y adolescente asmático: calidad de vida y factores de protección*”, bajo la dirección de la Dra. Dolors Forns. Una de las contribuciones más importantes de esta línea ha sido la creación del Cuestionario “Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil Revisado” IFABI-R, para población española ⁽¹⁹⁾ y su validación en población mexicana, ⁽²⁰⁾ pues ambas versiones han mostrado propiedades psicométricas satisfactorias.

La investigación realizada sobre el impacto familiar del asma en México, ha proporcionado información muy útil sobre la familia del paciente pediátrico, mostrando por ejemplo, que los dos dominios más afectados fueron el socioemocional y el estilo educativo, mientras que los dominios funcional y laboral mostraron un menor impacto. Así mismo en esta muestra se observó que el impacto familiar guarda una relación positiva con el grado de afectación y correlaciones positivas-moderadas con tres de los cuatro indicadores de morbilidad evaluados (absentismo escolar, permanecer en casa en días festivos y visitas de urgencia), el cuarto indicador corresponde a los días de hospitalización donde se obtuvo una relación positiva baja. El estudio de la edad y el género del paciente con el IFABI-R, mostró que la edad tiene una relación negativa baja con el impacto familiar, por el contrario, el género no mostró relaciones significativas. Esta información representa un gran paso para poder comprender la problemática que enfrentan las familias mexicanas del paciente con asma, sin embargo, aun falta conocer qué pasa con la calidad de vida del paciente, y comparar la calidad de vida percibida por el paciente con el impacto familiar percibido por el cuidador lo que se convierte en el objetivo de este estudio. Esta información será de gran utilidad para dirigir estrategias de intervención más personalizadas y mejor orientadas.

Método

Participantes

Para estudiar la calidad de vida del paciente participaron 300 niños con asma, el 67.3% fueron niños y 32.7% niñas, con edades de 7 a 15 años (media=10.42, DT=2.37). La muestra de padres de este estudio participó previamente en la validación del Cuestionario IFABI-R, ⁽²⁰⁾ por lo que su descripción completa puede ser consultada en dicha investigación. Brevemente diremos que los cuidadores primarios fueron 95.7% madres y 4.3% fueron padres, con edades entre 26 a 58 años (media=38.04 años, DT=5.67).

Criterios de inclusión: participaron niños y adolescentes, diagnosticados con asma bronquial por un pediatra-neumólogo (por lo menos un año antes a la fecha del estudio), que acudieron al servicio médico con su cuidador primario y que en el momento del estudio residían en Distrito Federal, o en el área metropolitana de la ciudad de México. Se excluyeron los niños menores a 7 años, y los que presentaron otros padecimientos agudos, crónicos o que están bajo tratamiento psicológico.

Medidas

La variable grado de afectación asmática, fue evaluada por un neumólogo pediatra estableciendo tres grados de severidad asmática: asma episódica, asma persistente moderada y asma persistente grave. La variable morbilidad, se evaluó mediante cuatro indicadores: absentismo escolar, permanencia en casa en días festivos o vacaciones, visitas de urgencia y hospitalizaciones, empleando el número de días como unidad de análisis.

El “Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes Pediátricos con Asma” es la versión para México del “*Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*” (PAQLQ). ⁽²¹⁾ Este cuestionario se ha empleado para evaluar la calidad de vida de los niños del estudio, va dirigido a los pacientes con edades entre 7 y 17 años y se compone de 23 ítems

distribuidos en tres dominios: síntomas (ítems 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20 y 23), limitación de actividades (ítems 1 a 3, 19 y 22) y función emocional (ítems 5, 7, 9, 11, 13, 15, 17 y 21). Sus categorías de respuesta están codificadas en una escala Likert con opciones que van de uno (menor calidad de vida) hasta 7 (mayor calidad de vida). Este instrumento fue proporcionado y autorizado para su uso en esta investigación por la Dra. Juniper. En el manual de aplicación, se especifica que para interpretar los resultados sobre calidad de vida de los niños, se debe considerar el punto medio de la escala (que es el valor 4) y se sugiere emplear las categorías indicadas en la propia escala para evaluar los valores superiores e inferiores a dicho punto medio.

El “Cuestionario Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil-Revisado” (IFABI-R)⁽²⁰⁾ se ha usado para evaluar el impacto familiar del asma en los cuidadores (en los últimos tres meses), este cuestionario es la versión validada en México y va dirigido al cuidador primario y consta de 18 ítems distribuidos en 4 dominios: funcional (ítems 1 a 3), estilo educativo (4 y 17), socio-emocional (ítems 5 a 13, 16 y 18) y laboral (14 y 15). Sus categorías de respuesta están codificadas en una escala Likert con opciones que van de uno (que significa menor impacto familiar) a cuatro (que significa mayor impacto familiar).

Procedimiento

Se obtuvo la autorización del comité ético de los hospitales participantes vinculados con la Universidad Autónoma del Estado de México y el consentimiento informado de los cuidadores. Los pacientes fueron recibidos por el equipo médico quien recogió los datos de gravedad y los indicadores de morbilidad. Los niños y sus padres informaron sobre la edad y el género, y fueron evaluados de manera independiente en el tiempo de espera de consulta por cuatro entrevistadores capacitados para responder dudas sin inducir respuestas (dos evaluaron a los padres y dos a los niños). La administración del

PAQLQ a los niños, cumplió con las recomendaciones de la guía de administración de los autores, donde se establece que los padres no deben estar presentes durante la entrevista, que se debe aclarar a los niños que no hay respuestas correctas, así como asegurarse de una buena comprensión del niño sobre la tarea a realizar.⁽²¹⁾ La administración del IFABI-R a los cuidadores se llevó a cabo en grupos de 10 a 15 participantes.

Análisis estadístico

Se inició el estudio con el análisis de la distribución de la muestra en las variables grado de afectación e indicadores de morbilidad. Posteriormente, para conocer la percepción del paciente sobre su calidad de vida, se estudio la relación de los dominios y el puntaje total del PAQLQ con las variables, grado de afectación, género y edad del paciente (dividida en subgrupos de edades de 7 a 11 años y de 12 a 15 años) mediante un análisis de varianza. El criterio empleado para dividir la variable edad del paciente en subgrupos, fue basado en algunas investigaciones que relacionan la edad de los niños con variaciones en el grado de acuerdo en la percepción de síntomas con sus padres.^(3,15) A continuación, para analizar la relación de los dominios y el puntaje total del PAQLQ con los indicadores de morbilidad se empleó el coeficiente de correlación de Pearson.

Finalmente, se comparó la calidad de vida del paciente con el impacto familiar, empleando los resultados del PAQLQ de este estudio con el análisis descriptivo del IFABI-R (el cual se puede consultar ampliamente en los resultados de la investigación realizada para la validación de este cuestionario en población mexicana).⁽²⁰⁾ El estudio de la relación entre la calidad de vida del paciente y el impacto familiar percibido por el cuidador se llevo a cabo comparando el grado de relación entre puntajes totales y los dominios del PAQLQ con el IFABI-R mediante el coeficiente de correlación de Pearson.

Resultados

En el análisis de la distribución de la muestra en la variable grado de afectación se observó que la gravedad de los pacientes se distribuyó de manera homogénea en los tres grados que le componen (30.7% asma episódica, 31,7% asma persistente moderada y 37.6% asma persistente grave).

Para el análisis de los indicadores de morbilidad se consideró la ocurrencia del indicador por lo menos en una ocasión, obteniéndose que el 68.7% ha faltado alguna vez a clases por el asma (media=5.42; DT=5.62; rango 0 a 29 días). Los niños que han permanecido en casa por lo menos un día festivo o fin de semana corresponden al 79.0% (media=3.25; DT=2.97; rango 0 a 15 días). Los niños que han hecho por lo menos una visita de urgencia han sido el 14.7% (media=0.24; DT=0.68; rango 0 a 5) y el 9.3% de los niños ha sido hospitalizado al menos un día (media=0.15; DT=0.58; y rango 0 a 6).

En la evaluación de la calidad de vida del paciente se ha observado que los niños perciben que el asma repercute considerablemente en sus vidas, ya que la media obtenida por la muestra en el puntaje total del PAQLQ es de 3.57 (DT=1.13), valor que se encuentra por debajo de la media teórica de la escala (punto cuatro). En relación al impacto percibido por los pacientes en los dominios del PAQLQ, se tiene que el mayor deterioro se percibe en el dominio limitación de actividades (media=3.30; DT=1.18), después en el dominio emocional (media=3.57; DT=1.03) y por último en el dominio de síntomas (media=3.71; DT=1.25).

Al analizar la relación de los dominios y el puntaje total del PAQLQ con el grado de afectación, se observa que entre los subgrupos de severidad asmática las diferencias son significativas. Así mismo, la relación entre estas variables mostró que a mayor grado de afectación, mayor es el deterioro en la calidad de vida del paciente (ver tabla 1).

En cuanto al estudio de la relación de los dominios y el puntaje total del PAQLQ con los indicadores de morbilidad, se obtuvieron relaciones significativas moderadas negativas para absentismo escolar y permanecer en casa en días festivos (valores que oscilan entre $r=-0.52$ a $r=-0.62$; $p<0.01$); mientras que para visitas de urgencia y hospitalizaciones, se obtuvieron relaciones significativas bajas negativas (valores ubicados entre $r=-0.16$ y $r=-0.28$; $p<0.01$) (ver tabla 2).

En la tabla 3, se puede observar la relación de los dominios y el puntaje total del PAQLQ con el género y la edad del paciente. El análisis de varianza realizado con el género no mostró diferencias significativas. Por su parte, la variable edad del paciente con sus dos subgrupos, mostró que entre niños de 7 a 11 años y de 12 a 15 hay diferencias en la percepción de calidad de vida, observándose medias mas altas en el grupo de niños de 12 a 15 años ($p<0.05$).

Respecto al, impacto familiar, en esta investigación sólo se explica un breve resumen del análisis descriptivo extraído de una investigación más amplia realizada para validar el cuestionario IFABI-R en población mexicana.²⁰ En dicho estudio los cuidadores mostraron un puntaje total medio en el IFABI-R de 2.45 (DT=0.71); el dominio que identificaron con mayor deterioro fue el socioemocional (media=2.49; DT=0.76), después el dominio estilo educativo (media=2.48; DT=0.86), luego el dominio funcional (media=2.39; DT=0.75), y en último sitio el dominio laboral (media=2.29; DT=0.97).

El estudio de la relación del IFABI-R con el grado de afectación, mostró una relación positiva y diferencias significativas entre los grupos de severidad asmática ($F=1895.523$; $p<0.01$); Así mismo, se identificaron relaciones positivas-moderadas entre el puntaje total del IFABI-R con tres de los cuatro indicadores de morbilidad evaluados (absentismo escolar $r=0.53$, permanecer en casa en días festivos $r=0.66$ y visitas de urgencia $r=0.24$; $p<0.01$), el cuarto indicador corresponde a los días de hospitalización

donde se obtuvo una relación positiva baja ($r=0.17$; $p<0.01$). Respecto a la relación del IFABI-R con la edad y el género, la edad mostró una relación negativa baja ($r=-0.16$; $p<0.05$), lo cual indica que a mayor edad de los niños menor impacto familiar; mientras que el género no mostro diferencias significativas ($F=0.001$; $p=0.972$).

En la Tabla 4 se puede observar el grado de relación entre la calidad de vida de los niños con asma y el impacto generado en su familia por la enfermedad. En general, tal y como se esperaba, la relación entre los puntajes totales del PAQLQ y el IFABI-R es negativa alta, lo cual indica que a menor calidad de vida del niño, mayor impacto familiar; también se puede observar que las tres dimensiones del PAQLQ muestran relaciones significativas negativas altas con los dominios funcional y socioemocional del IFABI-R (valores que oscilan entre $r=-0.73$ a $r=-0.88$). Algo similar pero con relaciones menos altas se observa con los dominios estilo educativo y laboral, los cuales, en relación a los tres dominios del PAQLQ muestran relaciones negativas moderadas (oscilando entre $r=-0.52$ a $r=-0.61$). Por último, las relaciones más altas entre pacientes y cuidadores se dan entre el dominio emocional y el de síntomas del PAQLQ con el dominio socioemocional del IFABI-R.

Discusión

Este estudio constituye uno de los primeros pasos en el conocimiento de la calidad de vida del paciente pediátrico con asma y el impacto familiar en población mexicana, de tal modo, que resulta de interés explicar algunas de las características de los participantes de este estudio, para ampliar el conocimiento sobre población mexicana. Respecto al género, la muestra tiene un porcentaje mayor de niños con asma que de niñas, lo que confirma los resultados de los estudios de prevalencia bajo la metodología ISAAC.¹⁸ Respecto al grado de afectación, los tres grupos fueron equivalentes en las tres categorías de severidad asmática. El estudio de los indicadores de morbilidad, confirma los resultados de investigaciones realizadas en México, en donde se identifica que los indicadores de morbilidad mas frecuentes son el absentismo escolar y las visitas de urgencia.^(22,33) En lo que concierne a los cuidadores, un hallazgo importante, es que la mayoría son las madres de los niños, lo cual manifiesta que en México como en otras culturas hispanoamericanas el cuidado de los hijos es un rol asumido por las mujeres.

El estudio de la calidad de vida de los pacientes, mostró que ellos perciben un deterioro considerable de manera global, percibiendo el mayor detrimento en el dominio de limitación de actividades. Los cuidadores por su parte, perciben un fuerte impacto familiar, aunque para ellos el mayor impacto se encuentra en el dominio socio-emocional.

Un hallazgo importante, es que si se considera la relación de la percepción de calidad de vida en los pacientes y el impacto familiar percibido por los cuidadores con el grado de afectación, se aprecia que estas variables están estrechamente relacionadas, pues en ambos grupos perciben una magnitud mayor del impacto de la enfermedad conforme aumenta el grado de afectación. Lo mismo ocurre con los indicadores de morbilidad, pues los pacientes y los cuidadores, obtienen relaciones moderadas con los indicadores

absentismo escolar y permanecer en casa en días festivos, y relaciones bajas con los indicadores visitas de urgencia y hospitalizaciones.

En cuanto a la relación de las variables edad y género del paciente con las percepciones de pacientes y cuidadores. La edad mostró estar relacionada con la percepción de calidad de vida, ya que los pacientes de 12 a 15 años se perciben con mejor calidad de vida que los niños de 7 a 11 años; de la misma manera, la edad se relaciona con la percepción de los cuidadores, pues los resultados mostraron que a mayor edad del niño con asma, los cuidadores perciben menor impacto familiar. El género, por su parte, no parece tener relación sobre la percepción de la enfermedad en la muestra de pacientes ni en la de cuidadores.

En el análisis de la relación de la calidad de vida de los pacientes con el impacto familiar, se observan relaciones bastante altas, respecto a la relación entre los tres dominios del PAQLQ, y los cuatro dominios del IFABI-R se pueden observar claramente que las relaciones se agrupan en dos, un primer grupo con relaciones negativas altas entre los tres dominios del PAQLQ y los dominios funcional y socio-emocional del IFABI-R; y un segundo grupo con relaciones negativas moderadas entre los tres dominios del PAQLQ y los dominios estilo educativo y laboral. Esta clara división en dos grupos, se cree que puede explicarse, en primer lugar, por el contenido de los dos primeros dominios del IFABI-R que están más directamente relacionados con la enfermedad de los niños. Así que los dominios estilo educativo y laboral pueden tener menor relación por que puede haber variables mediadoras como las redes sociales de apoyo, el tipo de afrontamiento, entre otras, que disminuyan el impacto del asma en dichos dominios. En segundo lugar, la agrupación de los dominios mencionados puede deberse en parte al número de ítems que contiene cada una de las dimensiones.

La percepción de los niños y cuidadores de esta muestra sobre su calidad de vida y el impacto familiar subraya la importancia de continuar haciendo estudios de este tipo, pues niños y cuidadores, perciben un deterioro considerable en la calidad de vida y el impacto familiar y aunque al parecer sus percepciones son consistentes con las medidas clínicas, grado de afectación y morbilidad, lo cierto es, que los niños y los cuidadores perciben y viven las repercusiones del asma bronquial de manera diferente, así mismo al comparar los resultados de esta investigación con investigaciones como las realizadas en Chile o Cuba,^(3,7) se comprueba que los aspectos culturales tienen un peso fundamental, lo que debe motivar a seguir estudiando con mayor profundidad cada población.

Finalmente, el hecho de que los niños identifiquen que el mayor deterioro en su calidad de vida se da en el dominio de limitación de actividades, sugiere para investigaciones futuras la evaluación de problemas de comportamiento relacionados con el asma, como la baja autoestima, la depresión y la ansiedad que podrían generarse cuando el niño se ve incapaz de hacer lo que sus pares hacen de manera cotidiana.^(24,25) Respecto a los cuidadores, se considera que en futuras investigaciones la atención debe centrarse en generar estrategias de intervención, para disminuir el impacto en la esfera socioemocional y para ayudarles a desarrollar habilidades para el manejo del niño enfermo, evitando la sobreprotección, mejorando la calidad de vida del niño y disminuyendo el impacto familiar del asma.

BIBLIOGRAFIA

1. Global Initiative for Asthma. Global strategy for asthma management and prevention Revised 2008 Bethesda, Md., National Institutes of health, National Heart, Lung and Blood Institut. Publication. <http://www.ginasthma.org/>
2. Perpiñá TM. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud. En los ensayos clínicos sobre asma. Cap. IX. 2008. 119-127. Publicado en: http://www.azprensa.com/SCORES/asma/cap_9.pdf.
3. Vidal A, Duffau G, Ubilla C. Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador. Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias, 2007, 23, 160-166.
4. Velarde J, Ávila F. Evaluación de la calidad de vida. Sal Pub Mex, 2002, 44, 349-361.
5. Alvarado M. Evaluación del Impacto familiar del asma bronquial infantil. Departament de Psicologia de la Salut i Psicologia social. Tesis para obtener el grado en el doctorado: “Psicopatología de la infancia, adolescencia y adultos”, (2002). Universidad Autónoma de Barcelona, España.
6. Sierna MJ, Del Río NB, Álvarez AM, Blandon VV, Gómez VR. Calidad de vida del cuidador del niño asmático. Gac Med Mex, 2004, 140, 139-146.
7. Gómez BR, González YY, Morejón FJ, Travieso PR. Calidad de vida relacionada con salud en niños asmáticos y sus cuidadores. Revista Científica Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos Medisur, 2005, 3, 13-26.
8. Beltran GF, Torres FI, Vazquez NF, Barrientos GC, Lin OD, Beltran TA. Rosales SO. Calidad de vida en cuidadores de enfermos asmáticos: un estudio comparativo. Psicología y Salud, 2008, 18, 181-187.

9. Barrueto CL, Yáñez FM, Gálvez VV, Mallol VJ. Calidad de vida en madres de lactantes portadores de sibilancias recurrentes. *Rev Chil de Enf Resp*, 2004, 20, 71-75.
10. Annett RD, Bender BG, DuHamel TR, Lapidus J. Factors Influencing Parent Reports on Quality of Life for Children with Asthma. *J of Asthma*, 2003, 40,577–587.
11. Wittich AR, Li Y, Gerald LB. Comparison of Parent and Student Responses to Asthma Surveys: Students Grades 1-4 and their parents from an urban public school setting. *The J Sch Health*, 2006; 76: 236-240.
12. Cane RS, Ranganathan SC, McKenzie SA. What do parents of wheezy children understand by "wheeze"? *Arch Dis Child* 2000; 82:327-332.
13. Rietveld S, Prins PJ, Colland VT. Accuracy of Symptom Perception in Asthma and Illness Severity. *Child Health Care*, 2001; 30:27-41.
14. Manning HL, and Schwartzstein RM. Respiratory Sensations in Asthma: Physiological and Clinical Implications. *J Asthma*, 2001, 38, 447-460.
15. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics*, 1997, 99, 165-168.
16. Yawn BP, Wollan P, Kurland M, Bertram S. Comparison of Parent and Student Responses to Asthma Surveys: Students Grades. *The J Sch Health* 2006; 76: 241- 245.
17. Callery P, Milnes L, Verduyn Ch, Couriel J. Qualitative study of young people's and parents' beliefs about childhood asthma. *Br J Gen Pract*, 2003; 53, 185-190.
18. Del Rio NB, Del Rio ChJ, Berber A, Sienna, MJ, Rosas VM, Baeza BM. Asthma prevalence in children living in north Mexico City and a comparison with other latin american cities and world regions. *Allergy Asthma Proc*, 2006, 27, 334-340.

19. Forns, D. Nuevo instrumento para la evaluación del impacto del asma infantil en la calidad de vida de los padres. Pendiente de publicación en la *Revi Archs Bronco-neumología*, Órgano Oficial de la Sociedad Española y Cirugía Torácica (SEPAR), 2009.
20. Bazán R, Torres, V, Prat R, Sandoval N, Forns D. Impacto Familiar del Asma Pediátrica. Versión Mexicana del Cuestionario IFABI-R. *Rev Inst Nac Enf Resp Mex*, 2009; 22,115-125.
21. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma (PAQLQ). *Qual Life Res*, 1996; 5, 35-46.
22. Gallardo M, Arias C, González D, Galindo R. Costos derivados de la atención médica del asma en un grupo de niños del Noreste de México. *Rev Alerg Mex*, 2007; 54, 82-85.
23. Salgado A, Ceballos M, Sandoval J, Hernández C. Agudizaciones del asma y sus costos de atención en el servicio de urgencias. *Rev Alerg Mex*, 2006; 53, 64-68.
24. Ortega AN, Huertas SE, Canino G, Ramirez R, Rubio M. Childhood asthma, chronic illness, and psychiatric disorders. *J of Nervous and Mental Disease*, 2002, 190, 275–281.
25. Ortega AN, Mcquaid EL, Canino G, Goodwin RD Y Fritz GK. Comorbidity of Asthma and Anxiety and Depression in Puerto Rican Children. *Psychosomatics*, 2004, 45:93–99.

Agradecimientos:

Agradezco a la Dra. Dolors Forns por dirigir esta investigación que forma parte de mi Tesis Doctoral y a la F. E. S. Iztacala de la UNAM, a través del Programa de Apoyo a la Superación del Personal Académico PASPA por el apoyo brindado.

Tabla 1. Análisis de varianza de los dominios y puntaje total del PAQLQ con el grado de afectación.

<i>Análisis de varianza</i>				
Ítems	Grado de afectación			F
	A.E. N=92 Media(DT)	A.P.M. N=95 Media(DT)	A. P. G. N=113 Media(DT)	
D. Limitación de actividades	4.83(0.46)	3.10(0.52)	2.20(0.46)	780.19***
D. Síntomas	5.40(0.30)	3.53(0.03)	2.49(0.03)	1821.20***
D. Emocional	4.85(0.35)	3.58(0.36)	2.50(0.41)	979.05 ***
PAQLQ Total	5.08(0.27)	3.46(0.28)	2.43(0.30)	2179.763***

A.E.: Asma Episódica, A.P.M.: Asma Persistente Moderada, A.P.G.: Asma Persistente Grave

D.: Dimensiones

***p<0.0001

Tabla 2. Relación entre los dominios y el puntaje total del PAQLQ con los indicadores de morbilidad (N=300).

<i>Coficiente de Correlación de Pearson</i>				
Ítems	Indicadores de morbilidad			
	Ausentismo escolar	Permanecer en casa	Visitas de urgencia	Hospitalización
D. Síntomas	-0.57**	-0.59**	-0.28**	-0.20**
D. Limitación actividades	-0.52**	-0.54**	-0.24**	-0.16**
D. Emocional	-0.56**	-0.62**	-0.28**	-0.20**
PAQLQ Total	-0.57**	-0.60**	-0.28**	-0.20**

D. Dimensiones

**P<0.01

Tabla 3. Relación de los dominios y del puntaje total del PAQLQ con la variable género y edad de los pacientes dividida en subgrupos.

Ítems	<i>Análisis de varianza</i>						
	<i>Género</i>			<i>Edad</i>			
	Niñas N=98	Niños N=202	F	p	7-11 N=200	12-15 N=100	F
D. Síntomas	3.90(1.22)	3.60(1.26)	0.001	0.977	3.60(1.26)	3.90(1.22)	3.933*
D. Limitación de actividades	3.49(1.16)	3.19(1.18)	0.001	0.977	3.19(1.18)	3.49(1.16)	5.757*
D. Emocional	3.73(1.03)	3.47(1.03)	0.427	0.514	3.47(1.03)	3.73(1.03)	4.791*
PAQLQ Total	3.76(1.11)	3.47(1.13)	0.052	0.820	3.47(1.13)	3.76(1.11)	4.866*

D. Dimensiones

*p<0.05

Tabla 4. Relación entre los dominios y los puntajes totales del PAQLQ con el IFABI-R (N=300).
Coefficiente de Correlación de Pearson

	IFABI-R				IFABI-R total
	D. Funcional	D. Socio-emocional	D. Educativo	D. Laboral§	
D. Síntomas	-0.78**	-0.87**	-0.60**	-0.53**	-0.87**
D. Limitación actividades	-0.73**	-0.83**	-0.55**	-0.52**	-0.82**
D. Emocional	-0.78**	-0.88**	-0.60**	-0.53**	-0.87**
PAQLQ Total	-0.80**	-0.89**	-0.61**	-0.55**	-0.89**

D. Dimensiones

§N=264

**P<0.01

Discusión

6. Discusión

En la presente Tesis se han mostrado los resultados de los tres primeros estudios de una investigación más amplia que ha surgido del trabajo conjunto entre las líneas de investigación de la UAB y la FESI UNAM, que comparten entre otros objetivos, el contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente pediátrico con asma y su familia.

Dado el estado inicial de la investigación sobre el impacto familiar del asma en México, el primer paso, ha sido validar los cuestionarios PSI y el IFABI-R para tener herramientas de evaluación fiables y válidas. La validación del PSI ha sido un paso previo indispensable para evaluar la validez concurrente del IFABI-R. La aportación más trascendente de ambos estudios, es que han contribuido al desarrollo instrumental en el ámbito de la calidad de vida del cuidador del paciente con asma y su familia en población mexicana, donde ha habido un gran vacío en investigación (Badía, Benavides y Rajmil, 2001; Rajmil, Estrada, Herdman, Serra y Alonso, 2001; Velarde y Ávila, 2002).

Los resultados de ambas investigaciones, han mostrado que los instrumentos cuentan con propiedades psicométricas adecuadas para evaluar a cuidadores de niños con asma en población mexicana. Al concluir con la validación de los cuestionarios nos propusimos estudiar la relación del impacto familiar percibido por el cuidador del niño con asma y la calidad de vida percibida por el paciente, para lo cual ya se contaba con la versión mexicana del PAQLQ, que fue proporcionada y autorizada para su uso en esta investigación por la Dra. Juniper (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend, 1996a).

Estos tres primeros estudios han cimentado el conocimiento de las repercusiones del asma infantil en población mexicana, pues en los resultados se observa que los cuidadores participantes en este estudio tienden a mostrar una alta percepción de síntomas y al parecer perciben un alto impacto de la enfermedad en su vida familiar. Así mismo, en los tres estudios se ha observado la estrecha relación que guardan las percepciones de cuidadores y pacientes con variables de tipo clínico como el grado de afectación y los indicadores de morbilidad, tal y como se había observado en estudios previos (Forns, Tauler, Prat y Bosque, 2009).

La percepción de los niños sobre su calidad de vida, ha proporcionado información que subraya la importancia del trabajo multidisciplinario en esta área, ya que se puede apreciar que los niños perciben fuertes repercusiones del asma en su calidad de vida global y el mayor daño lo perciben en el dominio limitación de actividades; este hecho lleva a considerar la posible presencia de problemas de tipo psicológico en los niños, por tener que permanecer en casa sin poder participar en actividades propias de su edad, como lo demuestran ya algunos autores en sus investigaciones (Gustafsson, Olofsson, Andersson, Lindberg y Scholing, 2002; Klinnert, Kaugars, Strand y Silveira, 2008).

Los resultados obtenidos al estudiar la percepción de los cuidadores sobre el impacto familiar también ha sido relevante, pues ha permitido conocer que ellos ven afectada su vida familiar de manera global, considerando que el dominio socioemocional tiene la mayor afectación, lo que da importantes pautas para el diseño de intervenciones, teniendo como prioridad atender aspectos relacionados al ámbito emocional, social y aquellos que competen al manejo del niño con asma, para mantener al paciente y su familia en un nivel de funcionamiento óptimo (Calam, Gregg, Simpson,

Morris, Woodcock y Custovic, 2003; Ortega, McQuaid, Canino, Goodwin, y Fritz, 2004; McQuaid et al., 2008).

Respecto a la relación entre la calidad de vida percibida por el paciente y el impacto familiar percibido por el cuidador, los resultados muestran que a mayor repercusión percibida por el niño en su calidad de vida (tanto de manera global, como en las dimensiones del PAQLQ), mayor impacto familiar del asma percibido por los padres de manera global y en las dimensiones funcional y socioemocional. Esta información se considera de gran interés al desarrollar programas de intervención en esta población.

Se ha confirmado que la edad de los niños es una variable importante respecto a la severidad con que perciben las repercusiones del asma, notándose que a mayor edad del paciente hay una mejoría en la percepción de la calidad de vida y una disminución del impacto familiar. Este hecho también proporcionará lineamientos claros para el diseño de intervenciones con estos pacientes, identificando a los padres de niños pequeños con mayor vulnerabilidad, y por tanto, con mayor necesidad de intervención; sin olvidar que la etapa de la pubertad y adolescencia marca un importante cambio en el control de las enfermedades crónicas, pues el paciente comienza a tomar el control de su autocuidado, dejando a los padres un tanto al margen de lo que le ocurre (Guyatt, Juniper, Griffith, Feeny y Ferrie, 1997). En este sentido, la adolescencia es un momento de transición que debe ser asistido con atención por el equipo multidisciplinar.

Es importante enfatizar que estas tres investigaciones han logrado captar el interés de un importante sector médico dedicado al cuidado del niño con asma, el cual nos insta a continuar la investigación sobre aspectos como la sensibilidad al cambio en el tratamiento y sobre aspectos psicológicos como la ansiedad, la autoestima y la depresión en el niño con asma. A este respecto actualmente se han logrado evaluar la

autoestima y la depresión en los pacientes que han participado en los tres estudios de esta Tesis, con lo cual se abren nuevas líneas de investigación.

Sobre el cuidador del niño con asma se ha proyectado profundizar en la investigación instrumental, estudiando el PSI y el IFABI-R con muestras más grandes, que permitan obtener baremos en población mexicana, para que ambos instrumentos puedan ser incorporados en la atención integral del paciente con asma.

Otra línea de investigación que ha sido propuesta, es el estudio de variables más específicas sobre las características del cuidador del niño con asma, ya que ahora se sabe que en su mayoría son mujeres trabajadoras y que generalmente son las madres de los niños las que se hacen cargo de su cuidado. Se cree que es necesario explorar las variables que les caracterizan para comprender mejor su problemática y así diseñar estrategias de intervención mejor orientadas.

En la muestra participante en estos tres estudios se han comenzado a recoger variables como su estado civil, grado académico, ocupación, tipo de actividad laboral, y aspectos relacionados al tipo de familia en la que viven (si es de tipo nuclear o extensa) y el número de hijos; estas variables serán estudiadas en futuras investigaciones, y analizadas en relación a la percepción parental de síntomas y el impacto familiar del asma. A un plazo mayor, se tiene contemplado iniciar la evaluación de aspectos psicológicos como la ansiedad y la depresión en los cuidadores de estos niños, pues se ha comprobado que son variables que actúan sobre la percepción parental de síntomas y el manejo de la enfermedad.

Además de lo mencionado, se pretende realizar estudios de tipo comparativo entre los resultados obtenidos en México y España, los cuales, podrán ser conocidos por investigadores de otros países de habla hispana principalmente. Consideramos que divulgar nuestros resultados comparativos, facilitará la validación de ambos

instrumentos en otros países, fomentando vínculos internacionales para poder obtener mayor información sobre los instrumentos y sobre la calidad de vida de los niños con asma y sus familias.

Finalmente, sobre el interés de nuestro equipo de investigación para difundir la labor del psicólogo de la salud en el ámbito médico mexicano, los resultados han sido positivos, pues actualmente se estudia la posibilidad de continuar las líneas de investigación prospectivas descritas, en nuevos centros hospitalarios además de los participantes en esta Tesis.

Conclusiones

7. Conclusiones

A lo largo de la presente tesis se ha venido subrayando el estado inicial en que se encuentra la investigación sobre el impacto familiar del asma, sin embargo, al concluir los tres estudios que conforman nuestra investigación consideramos que el avance ha sido sustancial.

La validación del Cuestionario Percepción Parental de Síntomas Infantiles de Asma PSI, ha dado la posibilidad de identificar las tendencias interpretativas de los cuidadores sobre los síntomas de sus hijos. Por su parte la validación del Cuestionario Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil - Revisado IFABI-R, ha permitido evaluar las repercusiones del asma en la vida familiar del paciente, mostrando información sobre la dimensión funcional, socioemocional, estilo educativo y laboral de los cuidadores. Ambos cuestionarios, además de tener buenas propiedades psicométricas -lo que garantiza validez y fiabilidad en sus medidas-, han proporcionado datos novedosos sobre estos temas, ya que son los primeros estudios que se realizan en México de este tipo.

Como se ha explicado, el estudio de las propiedades psicométricas del PSI y el IFABI-R ha sido satisfactorio en población mexicana. Las ligeras modificaciones realizadas en su proceso de validación, no han supuesto un cambio trascendente en su estructura que vulnere la posibilidad de comparar la versión realizada para España y la versión mexicana. Por tanto, nuestros resultados han permitido un avance importante en el ámbito instrumental, que podría servir de base para la validación de ambos instrumentos en otros países de habla hispana.

Además de esta importante contribución, consideramos que la inclusión de ambos instrumentos en la práctica clínica, ayudará al equipo multidisciplinar para tener

información sobre la percepción parental de síntomas y el impacto familiar de manera organizada y breve, lo que facilitará el diseño de intervenciones más oportunas y coordinadas entre los profesionales encargados del cuidado del niño con asma.

Respecto a la relación entre la calidad de vida del paciente y el impacto familiar del asma, pensamos que ésta proporciona un panorama integral sobre los problemas que afrontan los niños mexicanos con asma y el impacto generado por la enfermedad en sus familias. Los resultados ponen en evidencia que tanto los niños como sus cuidadores perciben que su calidad de vida está comprometida fuertemente por la enfermedad y que sus percepciones sobre las repercusiones del asma son diferentes.

Así mismo, se identifica que tanto la calidad de vida de los niños como el impacto familiar guardan una relación directa con el grado de afectación y los indicadores de morbilidad notando la importancia que la edad de los niños juega respecto a la percepción de las repercusiones de la enfermedad.

La presente investigación permitirá seguir avanzando en el conocimiento de la problemática que afrontan los pacientes con asma y sus familias, no sólo por su aporte al ámbito instrumental y clínico, sino porque al ser publicados en el máximo órgano de difusión sobre enfermedades respiratorias en México (la Revista del INER), se ha podido desarrollar un plan prospectivo de investigación a corto y mediano plazo. Las líneas proyectadas son:

- Estudio del PSI y el IFABI-R con muestras mayores en población mexicana, para obtener baremos de ambos cuestionarios.
- Estudio comparativo del PSI y del IFABI-R entre España y México.
- Estudio de la sensibilidad al cambio en el tratamiento del asma, considerando la calidad de vida del niño y el impacto familiar.

- Estudio de la problemática que afrontan las madres cuidadoras de pacientes con asma.
- Análisis de la relación de las características de las madres cuidadoras de niños asmáticos con la calidad de vida de los niños y el impacto familiar.
- Evaluación de aspectos psicológicos como la ansiedad y la depresión en las madres cuidadoras.
- Evaluación de la calidad de vida y aspectos psicológicos como la ansiedad, la depresión y la autoestima en los niños con asma.

Como se puede observar, además de haber alcanzado satisfactoriamente el objetivo de evaluar el impacto familiar del asma bronquial en población mexicana, las líneas de investigación descritas se han logrado perfilar gracias a la difusión hecha sobre el papel del psicólogo de la salud en el ámbito médico; por tanto, la presentación de esta tesis por compendio de publicaciones ha coadyuvado el establecimiento de vínculos inter-institucionales que facilitarán el desarrollo prospectivo de nuestra investigación.

REFERENCIAS

8. Referencias

- Adams, C. D., Joseph, K. E., MacLaren, J. E., DeMore, M., Koven, L., Detweiler, M. F., Muller, C., Wilson, N. W. y Hogan, M. B. (2002). Parent-Youth Teamwork in Pediatric Asthma Management. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, S.159, 113, 2.
- Alvarado, M. C. (2002). Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil. Departament de Psicologia de la Salut i Psicologia social. Tesis para obtener el grado en el doctorado: "Psicopatología de la infancia, adolescencia y adultos". Universidad Autónoma de Barcelona, España.
- Annett, R. D. (2001). Assessment of health status and quality of life outcomes for children with asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 107, S 473-81.
- Asher, M. I., Keil, U. y Anderson, H. R. (1995). International study of asthma and allergies in childhood (ISAAC): rationale and methods. *Europa Respiratory Journal*, 8, 483-491.
- Badia, L. X., Benavides, R. A. y Rajmil, L. R. (2001). Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. *Anales Españoles de Pediatría*, 54, 213-221.
- Bazán, R. G. (2002). Contribuciones de la psicología de la salud en el ámbito hospitalario de México. *Psicología y Ciencia Social*, 5, 20-26.
- Bazán, G., Forns, D., Prat, R., Torres, L., Ocaña, H., Paredes, M. y Osorio, M. (2008). Validación del cuestionario: "Percepción parental de síntomas infantiles de asma en México". *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias México*, 21, 169-180.
- Bazán, G., Torres, L., Prat, R., Sandoval, J. y Forns, D. (2009). Impacto familiar del asma pediátrica. Versión mexicana del cuestionario IFABI-R. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 22, 115-125.
- Bazán, G., Torres, L., Prat, R., Sandoval, J. y Forns, D. (2009). Asma infantil: relación entre calidad de vida del paciente e impacto familiar. *En prensa. Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*.
- Bender, B. G., Annett, R. D., Iklé, D., Duhamel, T. R. Rand, C. y Strunk, R. C. (2000). Relationship between disease and psychological adaptation in children in the childhood asthma management program and their families. *Archives of pediatric and adolescent medicine*, 154, 706-713.

- Benítez, M. A., Molina, R. W. y Camps, R. T. (2005). Aspectos psicológicos del asma infantil. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 7 Supl 2:S137-149.
- Brazil, K. y Krueger, P. (2005). Patterns of family adaptation to childhood asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 167-173.
- Burke, W., Fesinmeyer, M., Reed, K., Hampson, L. y Carlsten, Ch., (2003). Family History as a Predictor of Asthma Risk. *American Journal of Preventive Medicine*, 24, 2, 160-169.
- Calam, R., Gregg, L., Simpson, B., Morris, J., Woodcock, A. y Custovic, A. (2003). Childhood asthma, behaviour problems, and family functioning. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 112, 499-504.
- Canning, R. D. Harris, E.S. y Kelleher, K.J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of pediatric psychology*, 21 (59), 735-749.
- Chen, E., Hanson, M., Paterson, B.A., Griffin, M., Walker, H. y Miller, G. (2006). Socioeconomic Status and inflammatory processes in childhood asthma: The role of psychological stress. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, Article in press, 1-7.
- Del Rio, L. S., Álvarez, N. B., Blandon, M. y Gómez V. V. (2004). Calidad de vida del cuidador del niño asmático. *Gaceta Médica de México*, 140, 139-146.
- Del Rio, N. B., Del Rio, Ch. J, Berber, A., Sienra, M. J., Rosas, V. M y Baeza, B. M. (2006). Asthma prevalence in children living in north Mexico city and a comparison with other Latin American cities and world regions. *Allergy and asthma Proceedings*, 27, 334-340.
- Díaz, V.C. (2004). Educación Sanitaria a Padres y niños con Asma. Programa de formación en asma infantil. Cap. 4, 49-60. Extraído el 10 de diciembre del 2008 de: http://www.respirar.org/pdf/educacion_prasmi2004.pdf.
- Domínguez, A. y Jácome, J.A. (2003). Los peligros del asma. Extraído el 4 de octubre del 2008 de:http://www.economiadelasalud.com/Ediciones/05/05analisis/05analisis_peligros.htm.
- Escribano, M. A., Ibero, I. M., Garde, G. J., Gartner, S., Villa A. J. y Pérez, J. P. (2008) Protocolos terapéuticos en el asma infantil. Inmunología clínica y alergología / neumología. Cap 2. 187-210. Extraído el 6 de noviembre de 2009 de: <http://www.aeped.es/protocolos/alergia/tratamiento-asma-aep.pdf>
- Forns, D., Tauler, E., Prat, R. y Bosque, M. (2009) Nuevo instrumento para la evaluación del impacto del asma infantil en la calidad de vida de los padres.

- Pendiente de publicación en la *Revista Archivos de Bronco-neumología*, Órgano Oficial de la Sociedad Española y Cirugía Torácica (SEPAR).
- Forns, D., Prat, R., Marco, T. y Alvarado C. (2004). Impacto familiar del asma bronquial infantil: primeros resultados del cuestionario IFABI. Málaga. Congreso Nacional de Psicología.
- Galil, N. (2000). Depression and asthma in children. *Current Opinion in Pediatrics*, 12, 331-335.
- Galván, F. C. (2003). Diagnóstico del Asma Bronquial en la Infancia. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 27, 3, 345-353.
- García, E. C. (2002). La Revista del INER y la Internet. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias INER*, 15, 5-6.
- Global Initiative for Asthma (GINA). Global strategy for asthma management and prevention Revised 2008 Bethesda, Md., National Institutes of health, National Heart, Lung and Blood Institut. Publication. Extraído el 6 de Agosto de 2009 de: <http://www.ginasthma.org/>
- Gómez, B. R., González, Y. Y., Morejón, F. J. y Travieso, P. R. (2005). Calidad de vida relacionada con salud en niños asmáticos y sus cuidadores. *Revista Científica Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos Medisur*, 3, 13-26.
- Gustafsson, D. Olofsson, N. Andersson, F. Lindberg, B. y Schollin, J. (2002). Effect of asthma in childhood on psycho-social problems in the family. *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 1071– 1075.
- Guyatt, G. H., Juniper E. F., Griffith L. E., Feeny D. H. y Ferrie, P. J. (1997). Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics*, 99, 165-168.
- Halterman, J. S., Conn, K. M., Forbes J. E., Fagnano, M., Hightower, D. A. y Szilagyi, P. G. (2006). Behavior Problems Among Inner-City Children With Asthma: Findings From a Community-Based Sample. *Pediatrics*, 117, e192-e199.
- Hassan, A., Lovel, H., Behbehani, N., Arifhodzic, N., Woodcock, A. y Custovic, A. (2004). Asthma and sensitization in a community with low indoor allergen levels and low pet-keeping frequency. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 114, 1389-1394.
- Heilvei, I. y Schimmel, B. (1982). Self-esteem in asthmatic children. *Journal of asthma*, 19,4, 253-254.
- Huerta, L. J. (2001). Asma bronquial infantil. Tratamiento. *Revista de Alergia, Asma e Inmunología Pediátricas*, 10, 3, 72-76.

- Iniciativa Global para el Asma (GINA). (2006). Guía para el paciente y su familia. Basado en el reporte del taller del nhlbi/who sobre estrategia Global para el manejo y prevención del asma institutos nacionales de salud Instituto del corazón, pulmón y sangre. Extraído el 15 de agosto del 2008, de: <http://www.scribd.com/doc/2870686/Manejo-del-Asma-GINA>.
- Jessop, D. J., Riessman, C. K. y Stein, R. E. (1988). Chronic childhood illness and maternal mental health. *Developmental and behavioural paediatrics*, 9 (3), 147-156.
- Juniper, E. (1997). How important is Quality of Life in Paediatric Asthma? *Paediatric Pulmonology*, Supplement, 15, 17-21.
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Feeny, D. H., Ferrie, P. J., Griffith, L. E. & Townsend, M. (1996a). Measuring Quality of Life in Children with Asthma (PAQLQ). *Quality of Life Research*, 5, 35-46.
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Feeny, D. H., Ferrie, P. J., Griffith, L. E. y Townsend, M. (1996b) Measuring quality of life in the parents of children with asthma (PACQLQ). *Quality of Life Research*, 5, 27-34.
- Juniper, E. F., Bousquet, J., Abetz, L. y Bateman, E. D. (2006). Identifying ‘well-controlled’ and ‘not well-controlled’ asthma using the Asthma Control Questionnaire. *Respiratory Medicine*, 100, 616–621
- Kieckhefer, G. M. y Ratcliffe, M. (2000). What Parents of Children With Asthma Tell Us. *Journal of Paediatric Health Care*, 14, 122-126.
- Klennert, M., Kaugars, A., Strand, M. y Silveira, L. (2008). Family Psychological Factors in Relation to Children’s Asthma Status and Behavioural Adjustment at Age 4. *Family Process*, 47, 41-61.
- Kromer, M. E., Prihoda, T. J., Hidalgo, H. A. y Word, P. R. (2000). Assessing quality of life in Mexican –American children with asthma: impact-on-family and functional status. *Journal of Paediatric Psychology*, 25, 415 – 426.
- Le Coq, E. M., Boeke, A. J., Bezemer, P. D., Colland, V. T. y Eijk, J. T. (2000). Which source should we use to measure quality of life in children with asthma. The children themselves or their parents? Comparing the psychometric properties of a child and a parent report scale. *Quality of Life Research*, 9, 625-636.
- Lezana, V. J. y Arancibia C. (2006). Consideraciones epidemiológicas del asma en Latinoamérica. *Neumología-Pediátrica*, p. 45-49. Extraído el 29 de enero del 2009, de: <http://www.neumologia-pediatria.cl>.

- Marinker, M. y Shaw, J. (2003). Not to be taken as directed. Putting concordance for taking medicines into practice. *British Medical Journal*, 326, 348-349.
- McQuaid, E., Weiss, N., Kopel, S., Koinis, D., Nassau, J., Wamboldt, M., Klein, R. B. y Fritz, G. K. (2008). Paediatric asthma and problems in attention, concentration, and impulsivity: Disruption of the family management system. *Family System Health*, 26, 16-29.
- Mendoza, M. A., Romero, C. J., Peña, R. H. y Vargas, M. H. (2001). Prevalencia de asma en niños escolares de la ciudad mexicana de Hermosillo. *Gaceta Médica de México*, 137, 397-401.
- Mullen, D. P. (1997). Compliance becomes concordance. Making a change in terminology produce a change in behavior. *British Medical Journal*, 314, 691-2.
- Ninan, T. K y Russell, G. (2000). The changing picture of childhood asthma. *Pediatric Respiratory Reviews*, 1, 71-78.
- Ortega, A. N., Huertas, S. E., Canino, G., Ramirez, R. y Rubio-Stipec, M. (2002). Childhood asthma, chronic illness, and psychiatric disorders. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 190, 275-281.
- Ortega, A. N., Mcquaid, E. L., Canino, G., Goodwin, R. D. y Fritz, G. K. (2004). Comorbidity of Asthma and Anxiety and Depression in Puerto Rican Children. *Psychosomatics*, 45, 93-99.
- Rajmil, L., Estrada, M., Herdman, M., Serra, S. y Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: Revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, 2001, 15, 34-43.
- Reichenberg, K. y Broberg, A. (2001). The Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire in Swedish parents. *Acta Paediatrica*, 90, 45-50.
- Revista INER. Página principal "Medigraphic". Extraído el 8 de agosto del 2009. <http://www.medigraphic.com/iner/index.htm>.
- Rubenstein, H. S. (1979). Adolescent and Postadolescent Asthmatics' Perception of their Mothers as Overcontrolling in Childhood. *Journal of Allergy and Clinical immunology*, 61, 136-140.
- Rutishauser, C., Sawyer S. M. y Bowes, G. (1998). Quality-of-life assessment in children and adolescents with asthma. *European Respiratory Journal*, 12, 486-494.

- Rydström, I., Dalheim-Englund, A., Segesten, K. y Rasmussen, B. H. (2004). Relations Governed by Uncertainty: Part of Life of Families of a Child With Asthma. *Journal of Paediatric Nursing*, 19, 85 – 94.
- Santana, R. C., Castrillo, B. S. y Moraleda, R. C. (2007). Protocolos de patología respiratoria. Diagnóstico del asma infantil. Novedades, *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 47, Supl. 2, 72-87.
- Schulz, R. M., Dye, J. D., Jolicoeur, L., Cafferty, T. y Watson, A. (1994). Quality-of-life factors for parents of children with asthma. *Journal of Asthma*, 31, 209- 219
- Sennhauser, F. H., Braun-Fahrländer Ch. y Wildhaber, J. H. (2005). The burden of asthma in children: a European perspective. *Pediatric Respiratory Reviews*, 6, 2–7.
- Shapiro, G. G., Wighton, T. G., Chinn, T., Zuckerman, J., Eliassen, H., Picciano, J. F., Thomas, A. E. y Platts, M. (1999) House dust mite avoidance for children with asthma in homes of low-income families. *Journal Allergy Clinical Immunology*, 103, 1069-74.
- Silver, E. J. Westbrook, L. E. y Stein, R. E. (1988). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of paediatric psychology*, 23 (1), 5-15.
- Stein, R. E. y Riessman, C. K. (1980). The development of an impact on-family scale: preliminary findings. *Medical Care*, 18, 465-472.
- Stone, A. H., García, C. R., López, G. A., Barragán, M. M. y Sánchez, C. G. (2005). Asma infantil. Guías para su Diagnóstico y Tratamiento. *Revista de Alergia, Asma e Inmunología Pediátricas*, 14, 1; 18-36.
- Thoren, C. T. y Petermann, F. (2000). Reviewing asthma and anxiety. *Respiratory Medicine*. 94, 409-415.
- Ungar, W. J., MacDonald, T. y Cousins, M. (2005). Better breathing or better living? A qualitative analysis of the impact of asthma medication acquisition on standard of living and quality of life in low-income families of children with asthma. *Journal of Pediatric Health Care*, 19, 354-362.
- Vázquez, M. I. y Buceta, J. M. (1996). Tratamiento psicológico del asma Bronquial. Madrid: Psicología Pirámide.
- Velarde, J. y Ávila, F. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44, 349-361.
- Vidal, A., Duffau, G., Ubilla, C. (2007). Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 23, 160-166.

- Vila, G., Nollet, C. C., Blic, J., Mouren, S. M. y Scheinmann P. (1998). Asthma severity and psychopathology in a tertiary care department for children and adolescent. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 7, 137-144.
- Weinstein, A. G., McKee, L., Stapleford J. y Faust, D. (1996). An economic evaluation of short-term inpatient rehabilitation for children with severe asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 98, 264-273.