

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

Georgina Eugenia Bazán-Riverón,* ✉ Remei Prat-Santaolaria,* Laura Evelia Torres-Velázquez,‡ Javier Sandoval-Navarrete,§ Dolores Fornes-Serrallonga*

Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Barcelona, UAB (España);* Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM (México);‡ Facultad de Medicina, UNAM (México)§
Trabajo recibido: 06-VIII-2009; aceptado: 22-X-2010

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.

El objetivo general de cualquier programa en el manejo del asma es mantener el control de los síntomas, reducir la incapacidad y mejorar la calidad de vida (CV) de los pacientes.¹ 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 CV del paciente y su familia como un indicador útil para conocer la forma en que ambos perciben las repercusiones de la enfermedad.^{2,3}

En la literatura sobre la CV 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 CV 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 CV 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 (es decir, cuando se les pide a los cuidadores que den cuenta del estado de sus hijos en varias ocasiones durante un período de tiempo); por su parte, los pacientes suelen informar mejor cuando se requieren medidas puntuales (es decir, medidas relativas al estado de salud que tiene el niño en un momento específico), pues suelen tener opiniones que varían, de acuerdo con 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 habitual-

mente 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 CV del paciente y el impacto familiar, sin embargo, los resultados aún 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 más 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 CV 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 CV; asimismo, al comparar la CV de niños y cuidadores, identifican que esta 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 CV global del cuidador.³ Otro estudio es el realizado con una muestra cubana en el que observan que el 61.8% de los niños tiene una mala CV, e identifican que la dimensión más afectada en los cuidadores es la emocional –lo que contrasta con el estudio chileno–, atribuyendo los autores 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 llevó 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 Forn. 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 y su validación en la población mexicana,¹⁹ 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 p. ej., que los dos dominios más afectados fueron el socioemocional y el estilo educativo, mientras que los dominios funcional y laboral mostraron un menor impacto. Asimismo, 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 (es decir, a menor edad del paciente mayor impacto familiar del asma); por el contrario, el género no mostró relaciones significativas. Esta información representa un gran paso para comprender la problemática que enfrentan las familias mexicanas del paciente con asma, no obstante, aún falta conocer qué pasa con la CV del paciente, y comparar la CV percibida por el mismo 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 intervenciones más personalizadas y mejor orientadas.

MÉTODO

Participantes

Para estudiar la CV 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, desviación típica [DT] = 2.37). La muestra de padres de este estudio participó previamente en la validación del cuestionario IFABI-R,¹⁹ 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 neumopediatra (por lo menos un año antes a la fecha del estudio) que acudieron al servicio médico de las instituciones públicas participantes con su cuidador primario, y que en el momento del estudio residían en el 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 estaban bajo tratamiento psicológico para evitar sesgos en la investigación.

Medidas

La variable grado de afectación asmática fue evaluada por un neumopediatra estableciendo tres grados de severidad asmática: asma episódica, asma persistente moderada y asma persistente grave de acuerdo con los criterios establecidos por GINA. La variable morbilidad se evaluó mediante cuatro indicadores: absentismo escolar, permanencia en casa en días festivos o vacaciones, visitas de urgencia (tanto a su médico tratante como al servicio de urgencias) 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 PAQLQ (del inglés *Paediatric asthma quality of life questionnaire*).²⁰ Este cuestionario se ha empleado para evaluar la CV 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 (mediante correo postal) y autorizado (vía correo electrónico) para su uso en esta investigación por la Dra. Juniper. En el manual de aplicación se especifica que para interpretar los resultados sobre CV de los niños, se debe considerar el punto medio de la escala (que es el valor 4) y sugiere emplear las categorías indicadas en la propia escala para evaluar los valores superiores (5, 6 y 7 que indican menor deterioro en la CV) e inferiores a dicho punto medio (1, 2 y 3 que indican mayor deterioro en la CV).

El IFABI-R¹⁹ 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), socioemocional (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 de ética 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 por los investigadores 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.²⁰ La administración del IFABI-R a los cuidadores se llevó a cabo en grupos de 10 a 15 participantes en salas libres de interrupciones, bajo la supervisión de dos investigadores.

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 CV, se estudió 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 (estadístico F de Fisher). 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 con 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 CV 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).¹⁹ El estudio de la relación entre la CV del paciente y el impacto familiar percibido por el cuidador, se llevó 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 la tabla 1 se pueden observar los datos descriptivos de la muestra de pacientes. El análisis de la distribución de la muestra en la variable grado de afectación muestra que la gravedad de los pacientes se distribuyó de manera homogénea en los tres grados que lo 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 habían permanecido 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 había sido hospitalizado al menos por un día (media = 0.15; DT = 0.58; y rango 0 a 6).

En la evaluación de la CV del paciente se observó 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 observó que entre los subgrupos de severidad asmática las diferencias fueron significativas. Asimismo, la relación entre estas variables mostró que a mayor grado de afectación, mayor es el deterioro en la CV del paciente (tabla 2).

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 $r = -0.28$; $p < 0.01$) (tabla 3).

En la tabla 4 se observa 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

Tabla 1. Estadísticos descriptivos de la muestra de pacientes.

Variables				
Género	F	M		
N	98	202		
%	32.7%	67.3%		
Edad				
N	300			
Media	10.42			
DT	2.37			
Edad (subgrupos)	7-11 años	12-15 años		
N	200	100		
%	66.7%	33.3%		
Grado de afectación	AE	APM	APG	
N	92	95	113	
%	30.7%	31.7%	37.6%	
Indicadores de morbilidad	Ausencias en clase	Permanecer en casa	Visitas de urgencia	Hospitalizaciones
%	68.7	79.00	14.7	9.3
Media	5.42	3.2	0.24	0.15
DT	5.62	2.97	0.68	0.58
Rango	0-29	0-15	0-5	0-6

AE: Asma episódica; APM: Asma persistente moderada; APG: Asma persistente grave; DT: Desviación típica.

Tabla 2. Análisis de varianza mediante la prueba F de Fisher de los dominios y puntaje total del PAQLQ con el grado de afectación.

Análisis de varianza				
Grado de afectación				
Ítems	AE	APM	APG	F
	N = 92 Media (DT)	N = 95 Media (DT)	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)	2,179.76***

AE: Asma episódica; APM: Asma persistente moderada; APG: Asma persistente grave; D: Dimensiones; DT: Desviación típica

***p < 0.0001

www.medigraphic.org.mx

que entre niños de 7 a 11 años y de 12 a 15 hay diferencias en la percepción de CV, observándose medias más 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.¹⁹

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).

Tabla 3. Relación entre los dominios y el puntaje total del PAQLQ con los indicadores de morbilidad (N = 300).

Ítems	Coeficiente de correlación de Pearson			
	Indicadores de morbilidad			
	Absentismo escolar	Permanecer en casa	Visitas de urgencia	Hospitalización
D. Síntomas	-0.57**	-0.59**	-0.28**	-0.20**
D. Limitación de 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 4. Relación de los dominios y del puntaje total del PAQLQ con las variables género y edad de los pacientes dividida en subgrupos.

Ítems	Análisis de varianza						
	Género			Edad			
	Niñas N = 98 Media (DT)	Niños N = 202 Media (DT)	F	p	7-11 N = 200 Media (DT)	12-15 N = 100 Media (DT)	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

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 ($F = 1895.523$; $p < 0.01$); asimismo, 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 mostró diferencias significativas ($F = 0.001$; $p = 0.972$).

En la tabla 5 se aprecia el grado de relación entre la CV 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 CV 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 con 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.

Tabla 5. Relación entre los dominios y los puntajes totales del PAQLQ con el IFABI-R (N = 300).

	Coeficiente de correlación de Pearson				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 de 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

Este estudio constituye uno de los primeros pasos en el conocimiento de la CV del paciente pediátrico con asma y el impacto familiar en población mexicana; de modo tal que resulta de interés explicar algunas de las características de los participantes de este estudio para ampliar el conocimiento sobre la 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 más frecuentes son el absentismo escolar y las visitas de urgencia.^{21,22} En lo que concierne a los cuidadores, se debe mencionar 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 CV de los pacientes, mostró que éstos 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 socioemocional.

Un hallazgo importante es que si se considera la relación de la percepción de CV 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 CV, ya que los pacientes de 12 a 15 años se perciben con mejor CV 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 CV de los pacientes con el impacto familiar se observaron relaciones bastante altas, respecto a la relación entre los tres dominios del PAQLQ y los cuatro dominios del IFABI-R, se puede 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 socioemocional 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 porque 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 CV y el impacto familiar subraya la

importancia de continuar haciendo estudios de este tipo, pues niños y cuidadores perciben un deterioro considerable en la CV 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; asimismo, 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, lo que permitiría contar con estrategias de evaluación e intervención más adecuadas a cada país.

Finalmente, el hecho de que los niños identifiquen que el mayor deterioro en su CV 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.^{23,24} 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 CV del niño y disminuyendo el impacto familiar del asma.

Agradecimientos:

Agradezco a la Dra. Dolors Forn 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

- 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/>
- Perpiñá TM. *La medición de la calidad de vida relacionada con la salud*. En: *los ensayos clínicos sobre asma*. 2008. Fecha de acceso: 30 de marzo, 2010. Accesible en: http://www.libromp3.com/dmdocuments/Anon%20-%20Cap_09.pdf
- Vidal GA, Duffau TG, Ubilla PC. *Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador*. *Rev Chil Enf Respir* 2007;23:160-166.
- Velarde JE, Ávila FC. *Evaluación de la calidad de vida*. *Salud Pública Mex* 2002;44:349-361.
- Alvarado M. *Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil* [tesis doctoral]. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona, España; 2002.
- Sierna MJL, Del Río NBE, Álvarez AM, Blandon VV, Gómez CR. *Calidad de vida del cuidador del niño asmático*. *Gac Med Mex* 2004;140:139-146.
- Gómez BRA, González IY, Morejón FJM, 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Cane RS, Ranganathan SC, McKenzie SA. *What do parents of wheezy children understand by "wheeze"?* *Arch Dis Child* 2000;82:327-332.
- Rietveld S, Prins PJ, Colland VT. *Accuracy of symptom perception in asthma and illness severity*. *Child Health Care* 2001;30:27-41.
- Manning HL, Schwartzstein RM. *Respiratory sensations in asthma: physiological and clinical implications*. *J Asthma* 2001;38:447-460.
- Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. *Children and adult perceptions of childhood asthma*. *Pediatrics* 1997;99:165-168.
- Yawn BP, Wollan P, Kurland M, Bertram S. *Comparison of parent and student responses to asthma surveys: students grades*. *J Sch Health* 2006;76:241-245.
- 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.
- 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.
- Bazán RG, Torres VL, Prat SR, Sandoval NJ, Forn, SD. *Impacto familiar del asma pediátrica. Versión mexicana del cuestionario IFABI-R*. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex* 2009;22:37-47.
- 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.
- 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.

22. 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.
23. Ortega AN, Huertas SE, Canino G, Ramirez R, Rubio-Stipec M. *Childhood asthma, chronic illness, and psychiatric disorders*. J Nerv Ment Dis 2002;190:275-281.
24. Ortega AN, McQuaid EL, Canino G, Goodwin RD, Fritz GK. *Comorbidity of asthma and anxiety and depression in Puerto Rican children*. Psychosomatics 2004;45:93-99.

✉ Correspondencia:

Dra. Georgina Eugenia 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

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

www.medigraphic.org.mx