

Departament de Psicologia de la Salut i Psicologia Social
Universitat Autònoma de Barcelona

**EVALUACIÓN DEL
IMPACTO FAMILIAR DEL
ASMA BRONQUIAL INFANTIL**

María Caridad Alvarado Moreno

DIRECTORA: Dra. Dolors Forns i Serrallonga
CODIRECTORA: Dra. Remei Prat i Santaolària

Barcelona 2002

*Con todo mi amor a mis padres Raúl y Doloritas,
porque a través de ellos aprendí a amar,
a terminar lo empezado, a tener ilusiones.
A mis hermanas Caty, Ana Cristina y Carolina,
por todo lo vivido y compartido...,
a Juan Carlos, Juan Pablo
y a mis niños Ana María y Juan José.*

Agradezco sinceramente a la Doctora Dolors Forns i Serrallonga por la dirección de este trabajo y a la Doctora Remei Prat i Santaolària por la conducción metodológica del mismo. Las agradezco inmensamente por las detalladas y continuas revisiones realizadas, por sus siempre acertadas sugerencias, por su esfuerzo para adecuarse a las variaciones idiomáticas y a la distancia geográfica que se impuso en la parte final de esta investigación.

Gracias a los profesionales del Hospital Parc Taulí, de manera especial a los Médicos Teresa Marco, Montserrat Bosque, Oscar Ascencio y Laura Valdesoiro, por su colaboración al proporcionarme los datos de la evaluación periódica que realizan a los niños asmáticos de este Hospital; a las Enfermeras Fina Ramírez y Pepi del Bas, por la valoración de la función pulmonar de estos pacientes y a la Enfermera Susi Ponce de León, por su ayuda en la identificación de las familias que podían participar en este estudio.

A Susana Russiñol, por su ayuda en la evaluación de los progenitores que formaron parte del estudio piloto. A los padres y madres que participaron en la investigación y a sus niños y niñas, sin cuya colaboración, este trabajo no se hubiera podido realizar.

Al consejo directivo de la “Sociedad de Lucha contra el Cáncer” (SOLCA) de Cuenca-Ecuador, por su auspicio.

Agradezco también a Penélope, Karen y Chesca, por su generosa amistad, por acogerme en los momentos más difíciles de la tesis y por compartir conmigo los de mayor alegría; a Jose, Juanita, Mónica, Daniel, Sylvia y a todas aquellas personas que de alguna manera han contribuido en la realización de esta investigación.

ÍNDICE

	página
1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. EL ASMA BRONQUIAL INFANTIL.....	10
2.1 Aspectos clínicos.....	13
2.2 Aspectos psicológicos y conductuales.....	17
3. IMPACTO FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA INFANTIL: GENERALIDADES.....	25
4. IMPACTO FAMILIAR DEL ASMA BRONQUIAL INFANTIL.....	32
4.1 Dimensiones del impacto familiar del asma bronquial infantil.....	38
4.2 Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil.....	42
4.2.1 Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life Questionnaire.....	44
4.2.2 Impact on Family Scale.....	48
5. OBJETIVOS DEL TRABAJO.....	52
6. MÉTODO.....	57
6.1 Sujetos.....	58
6.2 Material.....	59
6.2.1 Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil.....	59
6.2.2 Evaluación del grado de afectación asmática y de la función pulmonar.....	61
6.2.3 Indicadores de morbilidad.....	62
6.2.4 Evaluación de la percepción parental del estado de salud de los niños asmáticos.....	62
6.3 Procedimiento.....	66
6.4 Método estadístico.....	67
7. RESULTADOS.....	70

7.1	Estado de salud de los niños asmáticos.....	71
7.1.1	Grado de afectación asmática y función pulmonar.....	71
7.1.2	Indicadores de morbilidad.....	74
7.1.3	Percepción parental de estado de salud de los niños asmáticos.....	76
7.1.4	Relación entre las variables del estado de salud de los niños de la muestra.....	79
7.1.5	Cambios en el tiempo del estado de salud de los niños de la muestra.....	80
7.2	Cuestionario PACQLQ.....	86
7.2.1	Estructura factorial del cuestionario PACQLQ.....	86
7.2.2	Consistencia interna del cuestionario PACQLQ.....	87
7.2.3	Distribución de las respuestas a los items del cuestionario PACQLQ.....	89
7.2.4	Sensibilidad del cuestionario PACQLQ al estado de salud de los niños asmáticos.....	91
7.2.5	Grado de estabilidad del cuestionario PACQLQ.....	94
7.3	Escala IFS.	96
7.3.1	Estructura factorial de la escala IFS.....	96
7.3.2	Consistencia interna de la escala IFS.....	99
7.3.3	Distribución de las respuestas a los items de la escala IFS.	101
7.3.4	Sensibilidad de la escala IFS al estado de salud de los niños asmáticos.....	103
7.3.5	Grado de estabilidad de la escala IFS.....	107
8.	DESARROLLO DE LA VERSIÓN PRELIMINAR DEL CUESTIONARIO PARA EVALUAR EL IMPACTO FAMILIAR DEL ASMA BRONQUIAL INFANTIL.....	110
8.1	Selección de items y diseño del cuestionario.....	114
8.2	Estudio piloto del cuestionario elaborado.....	121
8.2.1	Descripción de la muestra y variables evaluadas.....	121

8.2.2	Distribución de las puntuaciones.....	123
8.2.3	Consistencia interna.....	125
8.2.4	Capacidad discriminativa.....	127
8.2.5	Sensibilidad de las puntuaciones respecto a la gravedad asmática.....	128
8.2.6	Sensibilidad de las puntuaciones respecto a los indicadores de morbilidad de los niños asmáticos.....	130
9.	DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	132
-	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	144
-	ANEXOS.....	155
Anexo 1	PACQLQ (Versión experimental utilizada en esta investigación).....	156
Anexo 2	IFS (Versión experimental utilizada en esta investigación).....	157
Anexo 3	IM (indicadores de morbilidad).....	158
Anexo 4	FS II R (Versión experimental utilizada en esta investigación).....	159
Anexo 5	PSI.....	160
Anexo 6	ESGN.....	161
Anexo 7	Items del cuestionario PACQLQ: Versión inglesa original, versión experimental provisional y versión provisional modificada.....	162
Anexo 8	Items de la escala IFS: Versión inglesa original, versión experimental provisional y versión provisional modificada.....	164
Anexo 9	Items del cuestionario FS II R: Versión inglesa original, versión experimental provisional y versión provisional modificada.....	166
Anexo 10	Modificaciones realizadas en el cuestionario PACQLQ y en la escala IFS a partir de la prueba piloto para llegar a las versiones experimentales utilizadas en este estudio...	167
Anexo 11	Porcentaje de respuestas a los items de la versión preliminar del Cuestionario para evaluar el Impacto familiar del Asma Bronquial Infantil, dadas por los padres que participaron en el estudio piloto.....	168

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

	página	
Tabla 1	Distribución de los 149 niños y niñas asmáticos/as de la muestra en función de la edad y del género	67
Tabla 2	Distribución de los 96 niños y niñas asmáticos/as que participaron en las dos evaluaciones realizadas	75
Tabla 3	Descripción de los 149 niños de la muestra, en función del grado de afectación del asma, el género y la edad	82
Tabla 4	Distribución de los niños de la muestra (N=149) que obtuvieron valores inferiores, superiores o iguales al 75% en las pruebas espirométricas. Medias y desviaciones estándar para cada grupo de niños. Comparación de las medias (t de Student-Fisher) en función de la gravedad asmática	83
Tabla 5	Distribución de los indicadores de morbilidad “ausencia escolar” y “permanencia en casa en horas extraescolares” que presentaron los niños de la muestra (N=149). Medias y desviaciones estándar obtenidas para cada grupo de niños. Comparación de las medias en función de la gravedad asmática, mediante el índice t de Student-Fisher	84
Tabla 6	Distribución de los indicadores de morbilidad “visitas urgentes al hospital/ambulatorio” y “hospitalizaciones” que presentaron los niños de la muestra (N=149). Medias y desviaciones estándar obtenidas para cada grupo de niños y comparación de las medias obtenidas en función de la gravedad asmática, mediante el índice t de Student-Fisher	85
Tabla 7	Medias y desviaciones estándar de las puntuaciones obtenidas por los 149 niños de la muestra en el cuestionario FS II R general (FSG) y específico (FSE), en función de la gravedad asmática. Comparación de las medias obtenidas en los dos grupos de niños, mediante el índice t de Student-Fisher	87
Tabla 8	Distribución del estado de salud de los niños de la muestra que fueron evaluados con la escala ESGN (N=149). Medias y desviaciones estándar obtenidas para cada grupo de niños y comparación de las medias obtenidas en función de la gravedad asmática, mediante el índice t de Student-Fisher	87
Tabla 9	Medias y desviaciones estándar de los valores obtenidos por los 149 niños de la muestra en las tres dimensiones del cuestionario PSI. Comparación de las medias obtenidas entre los dos grupos, mediante el índice t de Student-Fisher	88
Tabla 10	Coefficientes de Spearman entre la gravedad asmática, los indicadores de morbilidad y la función pulmonar de los niños de la muestra y la percepción parental de la salud, valorada a través de los cuestionarios FS II R, ESGN y PSI (N=149)	89
Tabla 11	Distribución del grado de afectación asmática de los niños de la muestra que fueron evaluados en la primera y segunda evaluación (N=96)	90
Tabla 12	Medias y desviaciones estándar de los valores de las pruebas espirométricas obtenidas para los niños que fueron evaluados en las dos ocasiones (N=96). Índices t de Student-Fisher y coeficientes de correlación de Pearson entre las dos evaluaciones	91
Tabla 13	Medias y desviaciones estándar de los indicadores de morbilidad <i>visitas urgentes al hospital/ambulatorio</i> y <i>hospitalizaciones</i> obtenidos por los niños que fueron evaluados en la primera y segunda evaluación (N=96). Prueba t de Student-Fisher y correlación de Spearman entre las dos evaluaciones	92
Tabla 14	Medias y desviaciones estándar de los valores obtenidos por los niños de la muestra que fueron evaluados en la primera y segunda evaluación (N=96) en el cuestionario FS II R. Índices t de Student-Fisher y coeficiente de correlación de Spearman entre las dos evaluaciones	93
Tabla 15	Medias y desviaciones estándar de los valores obtenidos por los niños de la muestra que fueron evaluados en la primera y segunda evaluación (N=96) en la escala ESGN. Índices t de Student-Fisher y coeficientes de Spearman entre las dos evaluaciones	94
Tabla 16	Medias y desviaciones estándar de los valores obtenidos por los niños de la muestra que fueron evaluados en las dos ocasiones (N=96) en las dimensiones del cuestionario PSI. Índices t de Student-Fisher y coeficientes de correlación de Spearman obtenidos entre las dos evaluaciones	94
Tabla 17	Matriz de cargas factoriales obtenidas en el análisis de componentes principales (rotación varimax) del cuestionario PACQLQ	97
Tabla 18	Índice de discriminación (ID), índices de alfa de Cronbach para la escala que no incluye el ítem correspondiente (Alfa sin ítem) y coeficientes alfa para cada dimensión del cuestionario PACQLQ	98

Tabla 19	Porcentajes de respuestas a los ítems del cuestionario PACQLQ, dadas por los padres de los niños asmáticos de la muestra (N=149). Medias y desviaciones estándar obtenidas para cada ítem	100
Tabla 20	Coefficientes de Spearman entre los ítems y las dimensiones del cuestionario PACQLQ y el estado de salud de los niños asmáticos de la muestra (N=149)	102
Tabla 21	Medias y desviaciones estándar de los valores obtenidos por los padres de la muestra que fueron evaluados en las dos ocasiones (N=96), en las dimensiones del cuestionario PACQLQ y en sus respectivos ítems. Índices t de Student-Fisher y coeficientes de correlación de Spearman obtenidos entre las dos evaluaciones	105
Tabla 22	Matriz de cargas factoriales obtenidas en el análisis de componentes principales (rotación varimax) en la escala IFS	107
Tabla 23	Índice de discriminación (ID), índices de alfa de Cronbach para la escala que no incluye el ítem correspondiente (Alfa sin ítem.) y coeficientes alfa para cada dimensión de la escala IFS	110
Tabla 24	Porcentajes de respuestas dadas por los padres de la muestra a los ítems de la escala IFS (N=149). Medias y desviaciones estándar obtenidas para cada ítem	112
Tabla 25	Coefficientes de Spearman entre los ítems y las dimensiones de la escala IFS y el estado de salud de los niños asmáticos de la muestra (N=149)	114
Tabla 26	Medias y desviaciones estándar de los valores obtenidos por los padres de la muestra que fueron evaluados en las dos evaluaciones (N=96), en los ítems y dimensiones de la escala IFS. Índices t de Student-Fisher y coeficientes de correlación de Spearman entre las dos evaluaciones	118
Tabla 27	Resumen de las características psicométricas del cuestionario PACQLQ	126
Tabla 28	Resumen de las características psicométricas de los ítems de la escala IFS	128
Tabla 29	Ítems y dimensiones elaborados de la versión preliminar del cuestionario nuevo y correspondencia con los ítems del cuestionario PACQLQ y de la escala IFS	130
Tabla 30	Versión preliminar del <i>Cuestionario para Evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil</i>	132
Tabla 31	Descripción de los 34 niños de la muestra piloto, en función del grado de afectación del asma, el género y la edad	134
Tabla 32	Medias y desviaciones estándar de los indicadores de morbilidad presentados por los niños asmáticos de la muestra piloto (N=34) en los últimos tres meses. Comparación de las medias obtenidas entre los niños con mayor y menor gravedad, mediante el índice t de Student-Fisher	135
Tabla 33	Coefficientes alfa para cada dimensión de la versión preliminar del Cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil	138
Tabla 34	Índices de alfa de Cronbach para la escala que no incluye el ítem correspondiente (alfa sin ítem.) e índice de discriminación de los ítems de la versión preliminar del <i>Cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil</i>	139
Tabla 35	Correlaciones de Spearman entre las puntuaciones del impacto funcional, social, emocional y económico del asma infantil en la familia, obtenidas en el estudio piloto de la versión preliminar del <i>Cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil</i>	140
Tabla 36	Coefficientes de Spearman entre las dimensiones de la versión preliminar del <i>cuestionario para evaluar el impacto familiar del asma bronquial infantil</i> y el grado de afectación asmática de los niños de la muestra piloto (N=34)	140
Tabla 37	Correlaciones de Spearman entre los ítems de la versión preliminar del <i>Cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil</i> y la gravedad asmática de los niños de la muestra piloto (N=34)	141
Tabla 38	Coefficientes de Spearman entre las dimensiones de la versión preliminar del <i>cuestionario para evaluar el impacto familiar del asma bronquial infantil</i> y los indicadores de morbilidad de los niños de la muestra piloto (N=34)	143
Tabla 39	Correlaciones de Spearman entre los ítems de la versión preliminar del <i>Cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil</i> y los indicadores de morbilidad de los niños de la muestra piloto (N=34)	143
Gráfico 1	Diagramas de caja de las medianas obtenidas en las dimensiones de la versión preliminar del <i>Cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil</i>	136
Gráfico 2	Medias de las respuestas dadas por los padres de la muestra piloto a los ítems de la versión preliminar del <i>Cuestionario para Evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil</i>	137

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

El asma bronquial es una enfermedad crónica que afecta a más del 10% de los niños en los países desarrollados. Se manifiesta con crisis de disnea acompañada de sibilancias, opresión en el tórax, tos y algunas veces expectoración, que muchas veces puede alterar la vida diaria de la persona que la padece así como la de sus familiares.

Antes de los 9 años, la familia del niño asmático juega un papel muy importante en la evaluación y tratamiento de la enfermedad. Los padres y madres son los principales informantes de la frecuencia e intensidad de los síntomas y de la medida en que se encuentran limitadas las actividades de sus hijos. Por tanto, consideramos que la percepción que los progenitores tengan sobre el asma de sus hijos y el impacto de la enfermedad en sus vidas, jugará un papel importante tanto en el proceso de evaluación como en el tratamiento de los niños asmáticos.

Según Rodríguez-Marín (1995), la *percepción de los síntomas* es un proceso complejo que depende de diversos factores, entre los que puede destacarse: la naturaleza del síntoma, las diferencias individuales biológicas, las diferencias individuales cognitivas o comportamentales, los factores situacionales, la influencia psicosocial, los estados emocionales y la propia percepción de la enfermedad. La percepción que tengan los padres de los niños asmáticos, nos ayudará a comprender la morbilidad y los mecanismos de control de quien la sufre y de su impacto en el entorno familiar (Lorrie y McMullen, 1996). Diremos entonces que, la percepción que los padres tengan sobre los síntomas del asma de sus hijos, influirá en gran medida en la frecuencia con que se presenten las conductas de enfermedad en éstos pacientes (ausencias escolares, permanencia en casa sin salir, visitas a urgencias hospitalarias). La percepción subjetiva que los padres tengan sobre el asma de sus hijos y

sobre la limitación de actividades, influirá en gran medida en el bienestar de los padres y en su *calidad de vida*.

En el ámbito de las enfermedades crónicas, el *modelo biopsicosocial* considera al enfermo como un agente social, se pregunta por las repercusiones de los cuidados médicos en la vida y en las necesidades sociales del enfermo y de su familia. De acuerdo a este modelo es importante que el paciente y quienes lo rodean, no pierdan o pierdan en la menor medida posible su dimensión personal y social, que se esfuercen para que la enfermedad conlleve la menor alteración posible en su autonomía y entrañe las mínimas variaciones en su vida habitual (Moreno y Ximénez, 1996).

La actitud que tome la familia del niño asmático ante la enfermedad, condiciona de manera importante la situación del enfermo. Por tanto, el tratamiento global del niño que sufre de asma, debe incluir a la familia, que junto al paciente debe considerarse como una unidad de tratamiento.

En el presente estudio, nos planteamos evaluar el impacto familiar de los niños que sufren de asma. Consideramos importante valorar los efectos sociales, emocionales, funcionales y económico/laborales que el asma infantil puede causar en la familia.

Para la evaluación del impacto familiar de los niños asmáticos, es preciso disponer de instrumentos adecuados para la población a la que van dirigidos. No se dispone de instrumentos para evaluar el impacto familiar del asma en la población española. Nos proponemos crear una versión preliminar de un instrumento para la evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil en la población española. Queremos disponer de una herramienta que evalúe los efectos del asma en la vida funcional de los padres, así como en sus áreas psicosocial y económica/laboral. Queremos que el instrumento planteado nos permita recoger la información principal sobre cómo afecta el asma a las familias,

que nos permita elaborar programas de intervención sanitaria para los padres, respecto a las áreas afectadas, de manera que su intervención contribuya a la mejora de la calidad de vida tanto de los niños que sufren la enfermedad como de sus progenitores.

El instrumento que presentamos en este trabajo, se ha diseñado a partir de los resultados obtenidos luego del estudio de las características psicométricas de las versiones experimentales en castellano del *Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life Questionnaire* (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend, 1996a) y de la *Impact on Family Scale* (Stein y Riessman, 1980), tras ser administrados a una muestra de padres de niños asmáticos de Catalunya.

Este estudio comienza con un resumen de la bibliografía consultada respecto al asma y los efectos en la familia del niño que la sufre. A partir de aquí, el trabajo se centra exclusivamente en el estudio empírico realizado y en el análisis de los datos obtenidos.

CAPÍTULO 2

EL ASMA BRONQUIAL INFANTIL

2. EL ASMA BRONQUIAL INFANTIL

El *asma bronquial* es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en atención primaria en la población infantil, cuya definición ha sido motivo de numerosos debates. Una definición integradora de los aspectos clínicos, fisiopatológicos y etiológicos de esta enfermedad, es la formulada por el grupo de trabajo formado por Naberan, Calvo, Burriel, M.F. Hernández, E. Hernández, Jorge, Lauger, Molina, Olmo y Sánchez (1998), quienes han recogido los criterios establecidos y consensuados en varios foros científicos sobre el asma. Estos autores señalan:

"El asma es una enfermedad respiratoria crónica, inflamatoria y de etiología no del todo conocida. Como resultado de la inflamación de la vía aérea, ésta se estrecha fácilmente en respuesta a gran variedad de estímulos (hiperreactividad bronquial). Ello determina episodios recurrentes de obstrucción bronquial de intensidad variable con tos, sibilancias, disnea y opresión torácica, que suele empeorar por la noche. El estrechamiento de las vías aéreas es con frecuencia reversible de forma espontánea o con tratamiento" (pg. 558).

A nivel mundial, el asma bronquial afecta a más de 100 millones de personas de todas las edades. Entre el 10 y el 15% de los niños de los países desarrollados padecen asma y en las últimas décadas la *incidencia* de esta enfermedad ha aumentado (OMS, 1998).

Nelson, Behrman, Kliegman y Vaughan (1993) destacan que entre el 10% y el 15% de los niños y entre el 7% y el 10% de las niñas pueden presentar asma en algún momento de su infancia. Antes de la pubertad, aproximadamente existe el doble de niños que de niñas afectadas. Posteriormente la incidencia se iguala en ambos sexos.

En Catalunya, la prevalencia del asma en los niños se sitúa alrededor del 10% al 11% de la población infantil. Entre 7500 y 8000

niños asmáticos, han sido diagnosticados y se encuentran atendidos en el Sector Sanitario Sabadell (Servei Català de la Salut, 1996).

Los síntomas asmáticos pueden iniciarse a cualquier edad. El 30% de los pacientes ya presentan síntomas al año de edad, y entre el 80% y el 90% de los niños asmáticos presentan sus primeros síntomas antes de los 4 ó 5 años.

La mortalidad en los pacientes asmáticos es, en la actualidad, relativamente infrecuente. No obstante, debido al elevado impacto en *morbilidad*, muchos países sitúan a esta enfermedad entre los principales problemas de salud pública infantil (García, 1999). De acuerdo a Nelson et al. (1993), en España, cada niño asmático falta a la escuela entre cinco y siete días al año. Los datos de la ausencia escolar de los niños asmáticos que reciben atención en el Sector Sanitario Sabadell de Catalunya, son aún más alarmantes, ya que faltan a la escuela siete días o más, en el período de seis meses (Forns, Prat, Marco y Alvarado, 2001). Las continuas crisis asmáticas hacen que el asma sea la causa principal de consulta pediátrica en los centros de atención primaria, y provocan alrededor del 1% de los ingresos hospitalarios de la población infantil (Servei Català de la Salut, 1996).

Respecto a los niños de 3 a 9 años de edad de Catalunya, en 1999 fueron hospitalizados 532 niños asmáticos (que representan el 2.46% de la totalidad de los ingresos hospitalarios de la población infantil de esta edad) y generaron un total de 2032 días de hospitalización. De dichos niños, 108 (20.46%) pertenecen a la Regió Sanitària Centre de Catalunya y generaron 415 días de ingreso hospitalario. (Datos facilitados en octubre del año 2000, por la Divisió d'Atenció Hospitalària del Servei Català de la Salut, Generalitat de Catalunya).

2.1 ASPECTOS CLÍNICOS

El asma bronquial se presenta con crisis de disnea acompañadas de sibilancias, sensación de opresión torácica, tos y algunas veces con expectoración. Así mismo, cursa con períodos asintomáticos y con variaciones importantes de intensidad, que pueden oscilar desde la casi normalidad, hasta importantes grados de afectación: disnea inducida por el ejercicio, tos nocturna, etc. (Cañete, Llundell, Rodríguez y Manresa, 1993).

Los datos relacionados con la clasificación, el proceso diagnóstico y el tratamiento del asma bronquial infanto–juvenil, que se describen a continuación, se basan en los estudios realizados por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica y por la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEPAR y SEMFYC, respectivamente, 1998) y por el *Grupo de trabajo de asma bronquial de la Regió Sanitària Centre–Sector Sanitario Sabadell*, que agrupa a los profesionales del Consorcio Hospitalario del Parc Taulí y de las Áreas Básicas de Salud responsables de la atención de los pacientes asmáticos (Servei Catalá de la Salut, 1996).

La *clasificación del asma en función de la gravedad* tiene en cuenta los siguientes factores: el número y la intensidad de los síntomas, la función pulmonar y la medicación que se requiere para mantener estable al paciente. De acuerdo con dichos elementos, el asma bronquial se clasifica en tres niveles de gravedad: *leve, moderada y grave*.

El *diagnóstico* del asma bronquial se realiza mediante: la anamnesis personal, el estudio funcional, el estudio etiológico y las pruebas diagnósticas complementarias.

La *anamnesis personal* aporta los primeros datos sobre las características de las crisis, el grado de severidad de la enfermedad

(por ejemplo: la frecuencia e intensidad de los síntomas) y los factores que pueden contribuir al desarrollo del broncoespasmo (por ejemplo: la época del año en que se presentan los síntomas asmáticos, la existencia o no de contacto con animales o plantas, etc.). La anamnesis personal constituye la base para completar el diagnóstico e iniciar el tratamiento del paciente.

El *estudio funcional* permite determinar la existencia de un broncoespasmo reversible y/o de una hiperreactividad bronquial inespecífica, para lo cual se utilizan pruebas de función pulmonar, entre ellas puede destacarse la espirometría basal con prueba broncodilatadora y la prueba de provocación bronquial. Se recomienda realizar el estudio funcional a partir de los cinco años de edad, a los pacientes que tienen una historia de tres o más crisis leves o moderadas de broncoespasmo y a los pacientes que presentan crisis graves desde el inicio de la enfermedad.

El *estudio etiológico* aporta datos sobre las causas del asma y los posibles factores desencadenantes.

Las *pruebas diagnósticas complementarias* permiten, por un lado, detectar patologías que pueden entorpecer el curso del asma y por otro, realizar un diagnóstico diferencial con otras patologías que presentan cuadros clínicos similares al de esta enfermedad.

El *tratamiento* del paciente asmático, desde una perspectiva multidisciplinar, pretende mantener la función pulmonar dentro de los límites de la normalidad, disminuir y a ser posible eliminar los síntomas y conseguir que el enfermo pueda realizar de manera normal sus actividades sociales, laborales y escolares. También pretende evitar y/o disminuir las recaídas de la enfermedad y prevenir los efectos secundarios de la medicación. Incluye:

1. *Tratamiento farmacológico.* Puede ser de dos tipos: el tratamiento de fondo, llamado también continuo, y el tratamiento sintomático, que se administra cuando aparecen las crisis. Para el primer tipo de tratamiento, se utilizan principalmente fármacos antiinflamatorios y para el segundo, fármacos broncodilatadores. La mayoría de fármacos se administran mediante vía inhaladora, ya que el aplicarlos directamente a las vías aéreas se logra, con dosis más bajas, el mismo efecto terapéutico y menos efectos secundarios que utilizando la vía oral.

2. *Medidas de control ambiental e inmunoterapia.* Con las medidas de control ambiental se pretende:

- Evitar la exposición a neumoalérgenos en pacientes sensibilizados, por ejemplo, a los pólenes, a los ácaros, a los animales domésticos, etc.
- Evitar la exposición al humo del tabaco.
- Determinar la existencia de posibles fármacos desencadenantes de crisis.

La inmunoterapia, se administra para evitar que el paciente asmático presente la sintomatología provocada por la exposición natural a un antígeno determinado.

3. *Educación para la salud,* cuyo objetivo general es lograr que el paciente asmático pueda vivir integrado y con las mínimas limitaciones posibles dentro de la sociedad. Dentro de sus objetivos específicos se pueden destacar:

- Proporcionar información sobre la enfermedad.
- Enseñar las habilidades relacionadas con el manejo del asma: uso correcto de los inhaladores, conocer y evitar los desencadenantes, reconocer su empeoramiento, saber actuar precozmente ante su deterioro, etc.
- Establecer una relación positiva médico-paciente.

- Aumentar la adherencia al tratamiento y el uso correcto de los inhaladores.
- Promover la utilización adecuada de los recursos sanitarios.

Los padres de los niños asmáticos deben saber que el aprendizaje del manejo del asma constituye un proceso gradual que sus hijos lo adquirieren a medida que aumentan sus responsabilidades, capacidades y habilidades necesarias para ello (Brown, Avery, Mobley, Boccuti y Golbach, 1996).

Brazil, McLean, Abbey y Musselman (1995) señalan que los niños que padecen asma se consideran grupos prioritarios para la educación sanitaria. Según estos autores, los niños empiezan a considerar la importancia de su salud y a comprender aquello que pueden hacer para mejorarla, aproximadamente a los 9 años de edad.

Por todo ello es importante que, en los pacientes con asma cuyas edades sean inferiores a los 9 años, el tratamiento multidisciplinar incluya de manera muy especial la educación para la salud de sus padres, quienes pueden influir de manera directa en la evolución positiva o negativa de la enfermedad y pueden minimizar los efectos psicosociales no deseables que el asma puede comportar en la vida de sus hijos. Actualmente, la atención sanitaria al niño asmático, no contempla la reducción del impacto familiar de la enfermedad.

2.2 ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES

Desde el punto de vista *psicológico*, el asma bronquial es una enfermedad que ha sido ampliamente estudiada a lo largo del tiempo. En 1982, Kinsman, Dirks y Jones destacaron que existe una relación compleja entre las variables fisiológicas y psicológicas en el mantenimiento de la enfermedad. En la actualidad han perdido peso las posiciones que afirman que las variables psicológicas juegan un papel etiológico en el asma bronquial.

Diversos autores han estudiado las variables psicológicas conductuales y emocionales y su relación con la función pulmonar y con los índices de morbilidad de los pacientes con asma bronquial. Sus resultados, que se describen a continuación, reflejan que las variables psicológicas y fisiológicas siguen un patrón complejo de interrelación, tanto por los diferentes factores implicados como por sus distintas vías de influencia.

Vázquez y Buceta (1994) indican que existen variables como el estrés, la sugestión y el condicionamiento, que pueden afectar el calibre de las vías respiratorias y provocar episodios de broncoconstricción y/o broncodilatación. Así mismo, destacan que las variables cognitivas y comportamentales pueden condicionar las manifestaciones clínicas y los índices de morbilidad que presenta el enfermo. Mencionan también que la cronicidad de la enfermedad, sus efectos negativos en la vida del enfermo y la sensación de amenaza para la vida que puede percibir el niño asmático, pueden dar lugar a diversas alteraciones a nivel psicosocial, tanto en el paciente como en su entorno familiar.

Desde el punto de vista del análisis funcional, las variables antes anotadas, se relacionan de manera circular, de modo que una variable puede haber surgido como consecuencia de la enfermedad y actuar, a

partir de ese momento, como desencadenante de los episodios disneicos. De igual manera, los factores que inciden en el empeoramiento del trastorno pueden al mismo tiempo provocar reacciones emocionales alteradas (Vázquez y Buceta, 1995).

Según Vázquez y Buceta (1996), el carácter crónico y episódico de las manifestaciones asmáticas puede provocar importantes cambios psicosociales en el paciente y en su entorno familiar. Las elevadas tasas de morbilidad en la infancia (absentismo escolar, las visitas de urgencia y los ingresos en el hospital), pueden jugar un papel importante en la adaptación social del niño.

Al igual que en otras enfermedades crónicas, en el asma bronquial el éxito terapéutico puede lograrse sólo cuando el paciente actúa como un colaborador activo y eficaz en el cuidado de la enfermedad, lo cual puede alcanzarse, como lo indicamos anteriormente, gracias a una correcta *educación en el ámbito de la salud*, tanto del niño que sufre de asma como de sus padres.

Diversos autores han estudiado las variables psicológicas emocionales y conductuales que, en mayor o menor medida pueden verse alteradas en los niños asmáticos. Así vemos que, varios estudios han revelado que los niveles de *ansiedad* en estos niños son más elevados que en las personas sanas (Agarwal y Sheti, 1978; Bussing, Burket y Kelleher, 1996; Fernández y Cano, 1999).

Entre los factores que pueden aumentar la ansiedad en los niños asmáticos, dichos autores mencionan la dificultad para respirar y la incertidumbre provocada por la intermitencia de las crisis y por la variabilidad de estímulos que provocan la enfermedad. Estos factores pueden dar lugar a la presencia de ansiedad crónica en el paciente por la dificultad para controlar la situación asmática, caracterizada por un aumento de la activación fisiológica y una exagerada atención a los estímulos que le rodean.

Butz y Alexander (1993) y Vila, Nollet, de Blic, Falissard, Mouren y Scheinmam (1999a) señalan que la ansiedad se presenta en la mayoría de niños asmáticos y puede estar presente en forma de ansiedad estado y de ansiedad rasgo. Estos autores indican que la ansiedad estado en los niños que sufren esta enfermedad, puede estar asociada a un estado de ánimo negativo, previo al inicio de una crisis asmática y a la presencia de más de una crisis durante los 12 meses anteriores. En cambio, la ansiedad rasgo puede estar asociada con sentimientos de pánico, presentes al inicio de una crisis asmática.

Incluso, algunos autores han encontrado que los síntomas de ansiedad en los niños asmáticos son más frecuentes que en niños con otras enfermedades crónicas. Así, Villa, Nollet-Clemencon, Vera, Robert, de Blic, Jouvent, Mouren-Simeoni y Scheinmann (1999b), en un estudio en el que compararon a niños asmáticos y diabéticos de 8 a 17 años de edad, encontraron más síntomas de ansiedad en los niños asmáticos que en los diabéticos. En un estudio realizado por Pine, Weese, Silvestri y Davies (1994), encontraron también que los niños y jóvenes asmáticos (de 4 a 20 años de edad) presentaban niveles más elevados de ansiedad que los niños con síndrome de hipoventilación central congénito.

También, en diversos estudios se ha puesto de manifiesto que la incidencia de *depresión* es mayor en los pacientes asmáticos que entre las personas sanas (Puura, Almqvist, Tamminen, Piha, Kumpulainen, Rasanen, Moilanen y Koivisto, 1998; Sierra, 1999; Vila et al., 1999b). Los síntomas de depresión pueden observarse incluso en niños asmáticos de edad preescolar, según un estudio realizado en Catalunya en 1998, con una muestra de niños asmáticos de tres años de edad (Pla, Gras, Teixidor, Jané y Domènech, 1998).

Como sucede con la ansiedad, se ha encontrado también que muchas veces, los niños asmáticos tienen mayor riesgo para presentar

síntomas depresivos que los niños con otras enfermedades crónicas. Al respecto, Padur, Rapoff, Houston y Barnard (1995) realizaron un estudio en el que compararon el ajuste psicológico de un grupo de niños asmáticos, cancerosos, diabéticos y otro de niños sanos. Encontraron que los niños asmáticos tienen más problemas en el ajuste emocional que los niños con las otras enfermedades crónicas o que los niños sanos, que se refleja en conductas de interiorización. Los síntomas de depresión, según Bussing, Halfon, Benjamin y Wells (1995), pueden variar según la gravedad asmática del niño.

Al igual que en la ansiedad, los síntomas de depresión en los niños asmáticos se justifican por la permanente percepción de falta de control sobre la situación, que puede dar lugar a estados de pasividad e inhibición (indefensión aprendida). Los síntomas de depresión pueden desarrollarse cuando, a consecuencia de la enfermedad, existe una importante pérdida de la salud y un cambio significativo en el trato que el paciente recibe de su entorno.

Pla et al. (1998) señalan que otro factor que puede influir en la presencia de síntomas depresivos en estos pacientes es la sobreprotección por parte de los padres hacia éstos, pues, se considera que la sobreprotección hace más vulnerable al niño a desarrollar trastornos emocionales, en especial, a la aparición de síntomas depresivos.

Galil (2000) señala que el trastorno afectivo puede influir negativamente en el seguimiento del tratamiento médico y, por consiguiente, puede comportar una evolución negativa de la enfermedad. Al respecto, algunos trabajos que han relacionado el asma con la depresión han puesto de manifiesto la importancia de diversas variables en el grado de afectación psicológica de estos enfermos, tales como la dificultad para cumplir con las prescripciones médicas (Bosley, Fosbury y Cochrane, 1995), el tipo de medicación y el número de hospitalizaciones (Gila y Martin-Mateos, 1991), la edad del paciente (Mascia, Frank,

Berkamn, Stern, Davies, Yeager, Birhamer y Chieco; 1989) y el tipo de estímulo desencadenante (Weder, Speck, Spalinger, Casaulta y Kraemer, 1993).

Los síntomas de depresión en los niños asmáticos, también pueden tener un impacto negativo en su adaptación y progreso académico, más aún, si va acompañada de un elevado número de días de ausencia escolar, del aislamiento de los compañeros, la disminución de las actividades físicas y una autoestima baja (Bender, 1995).

En los niños asmáticos se han encontrado también niveles más elevados de *quejas somáticas* que en los niños sanos debido a la necesidad de los pacientes de atender a sus síntomas físicos y por su actitud ansiosa y vigilante (Lebovici, Kiatkine y Soulé, 1990, Weder et al. 1993).

Fritz, McQuaid, Spirito y Klein (1996) señalan que las quejas somáticas pueden estar influenciadas por una apreciación poco precisa de los niños asmáticos sobre sus propios síntomas, percepción que puede afectar el curso del asma. Las quejas somáticas en estos niños pueden manifestarse con gritos, llantos o respiraciones profundas forzadas, que en ocasiones dificultan las relaciones adecuadas del niño enfermo con sus padres y hermanos (Weinstein, Chenkin y Faust, 1997).

Los *trastornos del comportamiento* han sido frecuentemente estudiados en la población de niños asmáticos. Mrazek, Schuman y Klinnert (1998), Biederman, Milberger, Faraone, Guite y Warburton (1994), Vila, Nolle, de Blic, Mouren-Simeoni y Scheinmann (1998) y Vila et al. (1999b) encontraron una elevada tasa de trastornos del comportamiento y de dificultad para adaptarse a las normas sociales en estos pacientes, especialmente en aquellos niños que presentan una mayor gravedad asmática.

Gila y Martín-Mateos (1990) destacan la dificultad de los niños asmáticos para controlar los estímulos que desencadenan las crisis, que pueden dar lugar a una baja tolerancia a las frustraciones y la tendencia a no seguir las indicaciones médicas ni las pautas de medicación. La conducta de estos niños también puede verse influida por los efectos secundarios de los medicamentos y por las características psicológicas previas del propio niño y de su familia.

Otra área en la que los niños con asma se encuentran afectados es en la *actividad física* (Gila y Martín-Mateos, 1990; Mailick, Hoden y Walther, 1994; Vázquez y Buceta, 1996; Weinstein et al., 1997; Vila et al., 1998). Con frecuencia se ha visto que estos niños reducen de manera drástica el ejercicio físico, aunque ello no obedezca a limitaciones físicas propias de la enfermedad ni a las recomendaciones médicas. Los padres de los niños asmáticos, sensibles a cualquier desencadenante de las crisis, frecuentemente eliminan o impiden de manera indiscriminada la participación de sus niños en deportes o juegos que conllevan actividad física.

En los estudios consultados, se constata que la privación de ejercicio puede tener importantes repercusiones negativas en el desarrollo social y afectivo del niño, ya que pueden sentirse diferentes o inferiores a sus iguales y pueden limitar las interacciones sociales que en la infancia se establecen frecuentemente en el ámbito de las actividades físicas.

A menudo el asma bronquial no sólo tiene repercusiones psicosociales en los niños que la sufren, sino que puede repercutir también en todo el grupo familiar del que forman parte (Benedito y Botella, 1993; Schulz, Dye, Pharm, Cafferty y Watson, 1994; entre otros).

Al igual que los pacientes asmáticos, con frecuencia sus familiares presentan síntomas de ansiedad y depresión. En ocasiones la

enfermedad puede llegar a constituir el centro de la vida familiar, provocando cambios importantes en la conducta y en la vida personal de todos sus miembros.

Miller y Wood (1991), en un estudio realizado con niños asmáticos, señalan que la familia constituye el soporte más importante para el niño enfermo, sin embargo, el funcionamiento del sistema familiar puede verse comprometido a causa de la enfermedad. Algunas veces, los padres del niño asmático, de manera no intencionada, pueden dejar al resto de sus hijos en un segundo plano, ocasionando en estos, celos y problemas emocionales, que pueden interferir en el desarrollo normal de las relaciones entre hermanos.

Además, la enfermedad puede ocasionar en los padres y en los hermanos del niño enfermo conductas sobreprotectoras, en un intento de mantener los síntomas asmáticos bajo control. Estas conductas se manifiestan en un estado de alerta que los padres y hermanos del niño enfermo adoptan ante cualquier movimiento que éste ejecuta y en muchas ocasiones ayudan al niño o realizan las tareas que, de no ser por la enfermedad, el niño las haría por sí solo.

Como consecuencia de las conductas de sobreprotección el desarrollo psicosocial del niño asmático puede verse afectado ya que puede darse un retraso en la adquisición de los hábitos de autonomía, que inciden en las relaciones sociales, aumentan la ansiedad social y como consecuencia, disminuye la interacción con sus pares e incrementa la dependencia del grupo familiar (Peri, Mollinari y Taverna, 1991).

Dado que la familia, especialmente los padres, juegan un papel fundamental en la adaptación psicosocial y en el desarrollo de los niños, es importante que conozcamos los efectos que la enfermedad crónica puede tener en el propio paciente y en su familia. La intervención preventiva para la promoción de la salud del niño asmático debe ocuparse también de los miembros de la familia, que deben adoptar una

actitud positiva ante la enfermedad para facilitar la adaptación del niño enfermo.

En los próximos apartados se analizan las repercusiones que la enfermedad crónica infantil en general y el asma bronquial infantil en particular, tienen en el entorno familiar del niño que sufre la enfermedad.

CAPÍTULO 3

IMPACTO FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA INFANTIL: GENERALIDADES

3. IMPACTO FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA INFANTIL: GENERALIDADES

Para atender a los pacientes que sufren enfermedades crónicas desde una perspectiva global, se necesita comprender, además de las características propias de la enfermedad, las peculiaridades y necesidades del enfermo y de su entorno familiar.

Stein y Riessman (1980) han definido *el impacto familiar de la enfermedad de un niño* como *el efecto de esta en el sistema familiar*. Estos autores señalan que los problemas de salud de un niño producen cambios en los miembros de la familia, quienes se ven forzados a adaptarse a la nueva situación.

La actitud que los miembros de la familia adoptan con respecto a la enfermedad, puede estar influenciada por la experiencia subjetiva sobre la misma y por sus repercusiones tanto en el ámbito personal como familiar. Breslau, Staruch y Mortimer (1982) señalan que la percepción parental de la enfermedad, especialmente de la medida con que ésta limita las actividades de sus hijos, puede influir en la mayor o menor alteración de la salud mental de los padres.

Perrin, Ayoub y Willet (1993) indican que la enfermedad crónica de un niño, produce consecuencias adversas en el bienestar emocional de su madre, que pueden manifestarse con sentimientos de tristeza, ansiedad, mal humor, etc. Estas consecuencias pueden variar dependiendo de sus características personales, su vulnerabilidad y su manera de responder a la enfermedad. Silver, Ireys y Bauman (1995) afirman que los recursos psicológicos de las madres de los niños enfermos, tienen relación con su estado emocional cuando se encuentran frente a la enfermedad de sus hijos y con el ajuste psicológico de los mismos. La manera como las madres valoran el impacto de la

enfermedad de sus hijos en ellas y en el resto de la familia, se relaciona con el estado funcional del niño enfermo, con la apreciación de la enfermedad vista como una “carga” o con el estrés que la madre experimenta como cuidadora del niño (Jessop y Stein, 1985 y Hammett, Pellegrini y Katz, 1992).

Diversos autores han estudiado el efecto que la enfermedad crónica ejerce sobre la familia del enfermo y sobre la persona que se encarga mayoritariamente de su cuidado. A continuación analizamos los principales trabajos.

Serrano (1993) indica que la enfermedad debe considerarse como una realidad objetiva, subjetiva e intersubjetiva que no sólo incluye los cambios *biológicos* del paciente, sino también las repercusiones *psicológicas y sociales*, tanto del enfermo como de su familia. El miembro de la familia que se encarga mayoritariamente del cuidado del enfermo crónico, además de su rol de cuidador, tiene que llevar a cabo sus responsabilidades diarias usuales.

Rodríguez-Marín (1995) indica que la enfermedad crónica de un hijo, puede ser motivo de estrés e inseguridad para los padres y para el resto de los miembros de la familia, no sólo por la incertidumbre y ambigüedad propias de las enfermedades crónicas, sino por las necesidades especiales y de mayor cuantía que exige de los padres, por la necesidad de mayores recursos económicos y por la perturbación de las relaciones entre los miembros de la familia.

Heinzer (1998) describe al niño como un individuo que interactúa con el ambiente *físico, biológico y social* en sus distintas etapas del desarrollo. Estos ambientes pueden alterarse cuando en el niño se presenta una enfermedad crónica, que puede estresar a la familia y disminuir la habilidad de sus miembros para realizar conductas que promuevan la salud. La participación en actividades de promoción de la salud es importante para disminuir el riesgo de alteraciones del bienestar

psicológico de los miembros de la familia y de las recaídas de la enfermedad crónica existente.

Según este autor, el acoplamiento de la familia a la enfermedad crónica de uno de sus miembros, conlleva cambios en su estilo de vida. La familia tiene que ajustarse a los protocolos de la medicación y a los distintos tipos de tratamiento (por ejemplo: terapias respiratorias, terapias y ejercicios de movilidad, equipamiento del hogar, de las necesidades de transporte) así como a los frecuentes cuidados de salud que se adhieren a las actividades de su vida diaria. De acuerdo con esto, Hamlett et al. (1992) señalan que el estilo de vida de las familias de los niños con enfermedades crónicas también puede verse alterado porque en los padres se generan conductas sobreprotectoras, que llevan a que las distintas actividades familiares giren en torno a las necesidades del niño enfermo.

Para Newman (1997) la combinación de los roles del progenitor que se encarga del cuidado del niño enfermo crónico, puede comportar una suma de tareas que pueden dificultar las actividades de la vida diaria del cuidador. El miembro de la familia crónicamente enfermo constituye un estímulo ambiental central que afecta a su familia y mayoritariamente, a la persona que se encarga de su cuidado.

Newman explica la adaptación del cuidador principal del enfermo crónico con base en cuatro dimensiones que se interrelacionan entre sí, una *biológica* y tres *psicosociales*. La dimensión *biológica* se encuentra representada por la salud física del cuidador, que se asocia principalmente con las respuestas físicas a los estímulos del ambiente. Las tres dimensiones psicosociales se refieren al *autoconcepto del cuidador*, representado por su *salud emocional*, se centra en la percepción que la persona tiene sobre sus características psicológicas; a la *interdependencia*, representada por la calidad de las relaciones con otras personas significativas y con los sistemas de apoyo del cuidador y a

la *función de roles*, que se refiere a las actividades y roles de la persona que cuida al enfermo sobre la base de su posición en la sociedad.

Sobre las relaciones con otras personas significativas y sobre el apoyo social, Newman y Fawcett (1995) y Austin (1991) señalan que la alteración de la dinámica familiar constituye un problema en las familias que tienen niños con enfermedades crónicas. Cuando un padre o madre se encarga del cuidado del niño enfermo crónico, el impacto en las relaciones interpersonales repercute entre todos los miembros: entre los padres, los padres y los otros niños, los padres y el niño enfermo, el niño enfermo y sus hermanos y, entre la familia y otras personas.

Las relaciones familiares pueden verse influenciadas por la disponibilidad de los miembros para colaborar con el cuidado del niño enfermo así como por el soporte social que recibe el cuidador. El apoyo social que recibe la familia para afrontar la enfermedad, puede incrementar la resistencia a la misma. El apoyo social puede producir una mayor autoestima, una mayor sensación de control de lo que sucede y un mayor nivel de sentimientos positivos en los padres de los niños con enfermedades crónicas (Cohen, 1995).

Barreto, Molero y Pérez (2000) indican que la familia, entendida como un sistema, se ve afectada cuando uno de sus miembros sufre una enfermedad, lo cual supone una fuente de estrés importante que implica alteraciones *emocionales y funcionales*. Para este autor, el diagnóstico de una enfermedad crónica que resulta amenazante para la vida, el tratamiento médico necesario para su control y la presencia de los síntomas, se unen a las dificultades en el funcionamiento familiar derivadas tanto del malestar emocional experimentado, así como de los cambios en su dinámica que se ocasionan a causa de la situación de la enfermedad.

Algunos estudios han analizado el papel de la familia del enfermo crónico como dadores y receptores de cuidados. Así tenemos que Barreto

et al. (2000) y Brown et al. (1996) consideran que la familia supone la fuente de afecto y cuidados más importante para el paciente, que tiene que enfrentarse a sus síntomas y a los cambios que la enfermedad impone, además de mantener el funcionamiento cotidiano normal. Así mismo, estos autores consideran que para favorecer la adaptación positiva de la familia a la enfermedad, debe prestarse atención a la familia del paciente crónico, para ayudarle a enfrentarse a sus emociones muchas veces ambivalentes.

La enfermedad puede provocar cambios en el *funcionamiento emocional* familiar, la ruptura de la *rutina normal* y el incremento de los *niveles de estrés*, lo cual puede llevar a la aparición de problemas en la *dinámica familiar* o a la agudización de aquellos que ya existían antes de la enfermedad.

Respecto a la atención que reciben estas familias, Patterson, Leonar y Titus (1992) señalan la importancia de que los padres de los niños con enfermedades crónicas reciban una adecuada información y orientación sobre el rol conductual y parental respecto al cuidado de sus hijos enfermos, que influirá en el grado de ansiedad y estrés que estos padres pueden experimentar a causa de la enfermedad.

Stein y Riessman (1980) han indicado que la alteración de la salud del niño puede afectar negativamente en los ámbitos social, emocional o económico de la familia, pero también, que la enfermedad puede cumplir un papel unificador, mediante la experiencia compartida entre sus miembros. Según estos autores, las influencias negativas que la enfermedad ejerce en la estructura y en la función familiar se concreta a menudo en términos de pérdidas o restricciones en el contexto familiar. Destacan las siguientes: carga financiera, restricciones en la vida social, decremento en la interacción con personas significantes extrafamiliares, menos tiempo para los demás miembros de la familia y un incremento subjetivo de estrés o tensión.

Respecto a la carga financiera, Hilerman y Lackey (1990) señalan que a causa de la enfermedad del niño, los padres pueden verse obligados a disminuir su horario laboral, que puede dar lugar a una disminución de los ingresos económicos que pueden llegar a no ser suficientes para cubrir las necesidades de la vida diaria y las necesidades médicas que requiere el niño enfermo (Ray y Ritchie, 1993).

En el capítulo que viene a continuación, presentamos los aspectos más importantes obtenidos a partir de los estudios consultados sobre los efectos del asma infantil en la familia.