

CAPÍTULO 4

IMPACTO FAMILIAR DEL ASMA BRONQUIAL INFANTIL

4. IMPACTO FAMILIAR DEL ASMA BRONQUIAL INFANTIL

El asma bronquial infantil es una enfermedad crónica que requiere constante atención y vigilancia por parte de los padres de los niños afectados. Su naturaleza aguda y episódica comporta continuas visitas de control médico, numerosas ausencias escolares y algunas hospitalizaciones que ocasionan frecuentes cambios en la vida diaria familiar, que pueden tener repercusiones importantes en la calidad de vida, no solo del niño sino también de sus padres y de su familia.

En los siguientes párrafos presentamos los resultados de algunos estudios sobre el impacto familiar del asma bronquial infantil.

Ladebauche (1997) señala que la responsabilidad de cuidar a un niño que no puede respirar, motiva a que en los padres se produzcan elevados niveles de temor y ansiedad, que van ligados a la incapacidad de los niños (especialmente en los más pequeños) para comunicar el estado de gravedad de sus síntomas, haciendo difícil que los padres puedan valorar adecuadamente el nivel de peligro respiratorio de sus niños.

MacDonald (1996) indica que para las madres de los niños asmáticos, la adquisición de conocimientos sobre el asma es un paso necesario para que ellas puedan hacerse cargo como participantes activas del manejo de la enfermedad de sus hijos. La información sobre el asma ayuda a los progenitores a aprender a vivir con la enfermedad y a que se sientan competentes para cuidar a sus hijos, lo cual influirá directamente sobre su autoestima.

Según este mismo autor, un aspecto importante del asma infantil es que a pesar de que las madres logren superar cada etapa de la enfermedad, debido al carácter reversible del asma, periódicamente

vuelven a experimentar los sentimientos de temor, fatiga, ansiedad e incertidumbre iniciales, especialmente cuando sus niños presentan crisis o recaídas, pero la magnitud de estos sentimientos, es mucho menor que al inicio de la enfermedad. El temor y la ansiedad experimentados por los padres pueden ser muy elevados y se relacionan con la responsabilidad de cuidar al niño enfermo así como con la incertidumbre inherente a las enfermedades crónicas. Según Mishel (1983 y 1988), estos sentimientos se asocian también al carácter reversible del asma y a los patrones de los síntomas asmáticos que con frecuencia son impredecibles.

El tema de la incertidumbre también ha sido objeto de estudio de diversos autores, como por ejemplo Burkhart (1993), Cohen (1993a, 1993b y 1995), Cohen y Martinson (1988), Gibson (1995), MacDonald (1995), Mishel (1988) Woods, Yates y Primomo (1989). Estos autores coinciden en el hecho que la incertidumbre es uno de los principales motivos de estrés de los padres de los niños diagnosticados con una enfermedad que resulta ser amenazante para el futuro de sus hijos. La incertidumbre se experimenta como un elevado sentido de vulnerabilidad acompañado por la necesidad de conocer la evolución de la enfermedad. Se define en términos de un estado cognitivo que ocurre en situaciones en las que, al tomar una decisión, se es incapaz de asignar un valor definitivo a los eventos u objetos o, se es incapaz de predecir adecuadamente unos resultados concretos.

Robinson (1988) y Mishel (1988) sugieren que si las madres tienen confianza en la persona que se encarga del control del niño, los sentimientos de incertidumbre disminuyen notablemente. Si las madres reconocen discrepancias o ambigüedad en la información que reciben o en el tratamiento que recibe el niño, su confianza en los profesionales de la salud disminuirá y se elevará la incertidumbre.

Caroselli-Karinja (1990) indica que el entorno familiar de los niños asmáticos puede verse afectado por la enfermedad. Los padres pueden volverse hiper-dependientes de los médicos que atienden a sus hijos y

adoptar conductas sobreprotectoras hacia éstos. Pueden experimentar sentimientos de desesperanza, de falta de ayuda y de frustración familiar. Los hermanos sanos del niño asmático pueden experimentar resentimiento hacia éste o hacia sus padres a causa de los cuidados y de la sobreprotección paterna que recibe el enfermo. El niño asmático puede adoptar una conducta manipulativa para conseguir una mayor atención por parte de los padres y de los demás miembros de la familia.

Schulz et al. (1994) realizaron un estudio con el fin de identificar los factores que afectan a la calidad de vida de los cuidadores de los niños asmáticos. En relación con la escuela, muchos padres indicaron descontento porque con frecuencia, a causa del asma, los maestros aíslan a sus hijos del contexto en el que se encuentran sus compañeros, ya sea porque muchos piensan que el asma es una enfermedad contagiosa o por las dificultades de respiración que tiene el niño. También señalaron que generalmente los maestros no dan importancia o no tienen conocimientos acerca del tratamiento médico que el niño debe administrarse en la escuela, de manera que el asma puede pasar sin el adecuado control y por tanto se pueden desencadenar síntomas y recaídas de la enfermedad. Además, los padres expresaron una falta de comprensión por parte de los maestros hacia sus hijos asmáticos, pues muchas veces ignoran la relación existente entre la falta de horas de sueño que experimentan muchos de estos niños con el rendimiento escolar.

Respecto a las medicinas, algunas madres expresaron tener poca información sobre éstas, sobre su administración y sobre sus efectos secundarios. Manifestaron que la atención al niño asmático considera la enfermedad sólo como una condición aguda y no ofrece ayuda a los padres sobre el manejo diario del asma. En cambio, otras madres manifestaron su agradecimiento por las atenciones recibidas por parte del personal sanitario, tanto dentro como fuera del ambiente hospitalario.

También, los padres comentaron que el cuidado del niño asmático afecta a otras áreas que no se relacionan directamente con la condición del niño. Así, varios de ellos señalaron que la responsabilidad de cuidar al niño puede forzarlos a dejar sus actividades diarias, a ausentarse del trabajo o incluso a dejarlo o a cambiar sus horarios, lo cual puede alterar la economía familiar. Incluso algunos padres que permanecen en su trabajo habitual, manifestaron el temor a que a causa de las ausencias escolares y a la necesidad de llevar al niño los controles del asma o a urgencias a causa de una recaída, los lleve a ser despedidos del mismo.

Sobre el tema del trabajo de los padres, otros autores (Diette, Markson, Skinner, Nguyen y Algatt-Bergstrom; 2000) en un estudio realizado con 438 niños asmáticos de 5 a 17 años de edad, encontraron que existe una relación significativa entre el hecho que los padres deban levantarse por la noche a causa de los síntomas nocturnos que presenta su niño asmático y el absentismo escolar de los niños y el absentismo laboral de los padres.

Lozano y Blanco (1996a y 1996b) indican que cuidar al niño asmático tiene un impacto emocional significativo en los padres y sus familias. Al respecto, en el estudio de Schulz et al. (1994), muchos padres señalaron que muchas veces no saben qué hacer en relación con la enfermedad, que se sienten solos, frustrados, depresivos, sin esperanzas ni ayuda de ningún tipo. Además, algunos padres indicaron que la vida familiar marcha en función de la enfermedad del niño, produciendo alteraciones en las relaciones entre sus miembros. Estos mismos autores, así como Wilson, Latini, Starr, Fish, Loes, Page y Kubic (1996) coinciden en señalar que en la atención al niño asmático, la salud física, emocional y social de sus padres debe ser atendida, ya que a causa de la enfermedad con frecuencia pierden horas de sueño que pueden comprometer su salud y el normal funcionamiento en las tareas de la vida diaria. Por tanto pueden encontrarse física y emocionalmente decaídos y restringir las salidas sociales.

Volviendo a Caroselli-Karinja (1991), este autor indica que se pueden reducir los síntomas del niño y mejorar su calidad de vida, mediante la instauración de cambios en la dinámica familiar. En esta misma línea, Schulz et al. (1994) señalan que los efectos emocionales negativos que el asma puede ocasionar en los padres, pueden aumentar los síntomas asmáticos del niño enfermo. Es prioritario entonces, al atender al niño asmático, trabajar al mismo tiempo con los efectos producidos por la enfermedad en sus padres. De esta manera diremos que, sí, a más de la intervención farmacológica que recibe el niño para el control de los síntomas asmáticos, se realiza un trabajo psicoterapéutico con los padres, los niños, clínicamente, mejoran su estado de salud y el número de días de daño funcional disminuye tanto en los niños como en los padres. Al respecto, Sawyer, Spurrier, Kennedy y Martín (2001), indican que la disminución de los efectos negativos de los síntomas asmáticos en la vida diaria de los niños que sufren de esta enfermedad, contribuye a la mejora de la calidad de vida de los padres.

Finalmente, Townsend, Feeny, Guyatt, Furlong, Seip y Dolovich (1991), en un estudio realizado para examinar las repercusiones percibidas por los padres de los niños asmáticos, obtuvieron como resultado que éstos se encuentran afectados principalmente en dos áreas: en las actividades diarias y en el estado emocional, que incluye miedo, preocupación y angustia por la salud de sus hijos. Dichas áreas fueron retomadas posteriormente por Juniper et al. (1996a) en la elaboración de un instrumento de evaluación de la calidad de vida de los cuidadores de los niños asmáticos, el PACQLQ.

A lo largo de los apartados 3 y 4 hemos comentado los principales estudios sobre las repercusiones de la enfermedad crónica infantil en la familia del niño enfermo y las aportaciones de los autores que han estudiado el impacto familiar del asma infantil. En todos los trabajos se encuentran muchos puntos comunes, aunque no hay acuerdo sobre las dimensiones del impacto. En el próximo apartado resumimos las

principales aportaciones de los autores consultados, que nos han permitido establecer una propuesta sobre las dimensiones del impacto familiar del asma bronquial infantil.

4.1. DIMENSIONES DEL IMPACTO FAMILIAR DEL ASMA BRONQUIAL INFANTIL

Destacamos las principales aportaciones de los diversos autores que han sido expuestas en los apartados anteriores y las resumimos a continuación.

Impacto familiar de la enfermedad crónica infantil:

- Stein y Riessman (1980) conceptualizan el impacto familiar de la enfermedad crónica infantil con base en las dimensiones de *carga económica*, de *impacto familiar/social*, de *tensión personal* y de *dominio de la enfermedad*.
- Serrano (1993) hace hincapié en las repercusiones *biológicas*, *psicológicas* y *sociales* de la enfermedad crónica del niño sobre su familia, así como en los *roles* de cada uno de sus miembros.
- Newman (1997) explica la adaptación del cuidador principal del niño enfermo crónico a la enfermedad, con base en las dimensiones *biológica*, de *autoconcepto*, de *interdependencia* y de *función de roles*.
- Heinzer (1998) comenta a cerca de las repercusiones de la enfermedad crónica en las áreas *física*, *biológica* y *social* de la familia.
- Barreto et al. (2000) señalan los efectos *emocionales* y *funcionales* de la enfermedad en los padres.

Impacto familiar del asma bronquial infantil:

- Schulz et al. (1994) destaca las áreas *emocional* y de *limitación de actividades* de estos padres.
- MacDonald (1996) señala los *efectos emocionales* que se producen en los cuidadores de los niños asmáticos a lo largo de la enfermedad, en términos de temor, incertidumbre, estrés, etc.

- Townsend et al. (1991) y Juniper et al. (1996a) estudian la calidad de vida de los padres de los niños asmáticos con base en dos dimensiones: la dimensión *emocional* y la dimensión de *limitación de actividades*.

A partir de los estudios de los autores señalados, podemos decir que la presencia del asma en un niño, implica en los padres una serie de demandas emocionales y dificultades prácticas, que muchas veces conllevan riesgos en el funcionamiento familiar normal. Es importante que estos aspectos implícitos, puedan ser identificados, con tal de evitar o disminuir los riesgos que la enfermedad conlleva para la familia. Pensamos que la evaluación del impacto familiar de los niños y niñas que sufren de asma infantil, debe tomar en cuenta los efectos de esta enfermedad en el funcionamiento de la vida diaria de los padres, en los aspectos psicosociales de sus vidas, así como en los ámbitos económico y laboral. Proponemos entonces que la evaluación del impacto familiar del asma infantil, se estructure en las cuatro dimensiones siguientes:

- Dimensión funcional
- Dimensión emocional
- Dimensión social
- Dimensión económica

La dimensión de dominio, presentada por Stein y Riessman (1980), entendida por estos autores en términos de estrategias de afrontamiento que los miembros de la familia utilizan para adaptarse a la situación, constituye actualmente un constructo amplio que no consideramos adecuado incluir dentro de las dimensiones del impacto familiar del asma bronquial infantil.

A continuación describimos las cuatro dimensiones indicadas.

Dimensión funcional

Sobre esta dimensión diremos que los padres de los niños asmáticos, muchas veces interrumpen sus actividades diarias y de ocio, debido al tiempo que requieren para atender a su niño. Estas actividades pueden verse afectadas también por la fatiga o falta de sueño que pueden experimentar los padres a causa de los cuidados de su hijo. La fatiga y falta de sueño, pueden a su vez comprometer la salud y el funcionamiento diario del progenitor. Incluso, en ocasiones que la gravedad del asma del niño requiere de un continuo cuidado, los padres pueden verse obligados a dejar el trabajo o a cambiar el horario del mismo.

Esta dimensión se refiere a los cambios en el funcionamiento cotidiano normal de los miembros de la familia provocados por la enfermedad, en especial del familiar que se encarga del cuidado del niño enfermo. Incluye también aquellos aspectos relacionados con alteraciones en la salud física del padre o madre que se encarga del cuidado del niño asmático y en sus actividades cotidianas y laborales, a causa de la enfermedad de su hijo.

Dimensión emocional

En esta dimensión se pretende recoger las consecuencias emocionales y psicológicas del asma en los padres, que pueden variar dependiendo de sus características personales, su vulnerabilidad y su manera de responder a la enfermedad.

La responsabilidad de proporcionar los cuidados adecuados a un niño asmático, puede poner en riesgo la autoestima y autoconfianza de los padres. Pueden presentar sentimientos de inseguridad e incertidumbre, de temor, culpa, ansiedad, tristeza, mal humor y frustración. Es posible que experimenten también sentimientos de preocupación y angustia por los síntomas de la enfermedad, la

medicación requerida por el niño, su rendimiento escolar. Además, la experiencia de los padres de haber visto a su niño con una crisis asmática, sumado a la ansiedad y al miedo a que se vuelva a producir, puede llevar a los padres a sobreproteger al niño, llevándolo a reducir su participación en las actividades escolares, familiares y sociales.

Como hemos visto en los apartados dedicados al impacto familiar de la enfermedad crónica infantil y del asma bronquial en concreto, prácticamente todos los autores, prestan importancia a los efectos emocionales que la enfermedad conlleva en los padres.

Dimensión Social

Cuando un miembro de la familia asume el rol de cuidador del enfermo crónico, sus relaciones con otras personas pueden cambiar como resultado del incremento de las responsabilidades relacionadas con el cuidado.

Los padres de los niños asmáticos, a causa de la enfermedad de sus hijos, pueden llegar a una situación en la que disminuyen sus relaciones sociales con la familia y los amigos y su tiempo disponible para los demás miembros de la familia. Además, el deseo de los padres de evitar el desencadenamiento de síntomas en el niño asmático, puede llevarlos a restringir las actividades sociales de toda la familia. Este puede ser el caso, por ejemplo, de actividades sociales que se desarrollan en un ambiente que resulta ser nocivo para el niño (por ejemplo: cargado de humo del tabaco). Se pueden producir también, a causa del asma, cambios en los planes de la familia, que podrán ser mayores o menores en función del número de roles que los padres tienen en sus obligaciones de cuidar al niño asmático.

Las restricciones sociales de los padres pueden dar lugar a la disminución del apoyo social que éstos necesitan, cuando sabemos que las familias que cuentan con un adecuado apoyo social percibido, pueden

adaptarse mejor a la enfermedad, experimentar un aumento de su autoestima, una mayor sensación de control de la enfermedad y un aumento de sentimientos positivos.

Dimensión Económica

El impacto económico que la enfermedad de un niño conlleva para la familia ha sido señalado principalmente por Stein y Riessman (1980). Las visitas al médico, las medicaciones y los cambios en el equipamiento en casa por motivo del asma del niño, pueden apretar los recursos económicos que la familia dispone.

También, como anotamos al hablar de la dimensión funcional, cuando los padres asumen el rol de cuidador del niño asmático, sus actividades laborales con frecuencia se hallan afectadas, ya sea por que el cansancio y fatiga ocasionados por los cuidados que el niño requiere o porque muchas veces tienen que ausentarse del trabajo para adaptarse a las necesidades del cuidado de niño. Estos factores pueden afectar la economía familiar puesto que los padres tienen que dejar todo o parte del trabajo para poder cuidar del niño enfermo, por tanto, es muy probable que se disminuyan sus ingresos económicos.

4.2 EVALUACIÓN DEL IMPACTO FAMILIAR DEL ASMA BRONQUIAL INFANTIL

La evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil debe proporcionar información sobre las repercusiones de la enfermedad en los miembros de la familia en las dimensiones funcional, emocional, social y económica. Consideramos que la evaluación de estas dimensiones es de gran utilidad para la planificación de estrategias de intervención encaminadas a la mejora del bienestar del paciente y de su familia.

La mayor parte de cuestionarios y escalas para evaluar la calidad de vida en el ámbito de la salud, recogen la información subjetiva que proporciona el paciente o algún miembro de su familia, sobre el impacto de la enfermedad, los síntomas físicos, los aspectos funcionales, la limitación de actividades, el estrés y el impacto emocional de la enfermedad y su manejo (Christie, French, Sowden y West, 1993; Usherwood, Scringeur y Barber, 1990; Rodríguez-Marín, 1995).

La aplicación práctica de la evaluación de la calidad de vida en el ámbito de la salud nos sitúa frente a dos tipos de instrumentos:

- a) *Instrumentos genéricos*: Recogen información sobre las variables y dimensiones de diferentes enfermedades o problemas de salud (Guyatt, Feeny y Patrick, 1991; Creer, Wigal, Kotses, Hatala, McConnaughy y Winder, 1993). Estos instrumentos son especialmente útiles para comparar la calidad de vida en sujetos que padecen diferentes enfermedades o con un grupo control de personas sanas (Badía, Benavides y Rajmil, 2001).

- b) *Instrumentos específicos*: Recogen información sobre las dimensiones más relevantes de una determinada enfermedad o problema de salud (Creer et al., 1993). De acuerdo con Badía et al. (2001), estos instrumentos tienen la ventaja de ser más sensibles al cambio a lo largo del tiempo que los instrumentos genéricos. Por ello, están especialmente indicados en los estudios que se plantean valorar cambios en la calidad de vida de los pacientes, tras una intervención determinada.

Para la evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil, no disponemos de un instrumento único que evalúe las cuatro dimensiones que hemos propuesto en el apartado 4.1. Por dicho motivo, en el presente estudio hemos utilizado dos instrumentos, que de manera

conjunta recogen información sobre esas dimensiones: un instrumento genérico, la *“Impact on family scale”* (Stein y Riessman, 1980) y uno específico para el asma, el *“Pediatric asthma caregivers quality of life questionnaire”* (Juniper et al., 1996a). Estos instrumentos los describimos a continuación.

4.2.1 “Pediatric asthma caregiver’s quality of life questionnaire”

El *“Pediatric asthma caregiver’s quality of life questionnaire”* (PACQLQ) es un instrumento específico para asma diseñado por Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend (1996a). Evalúa la calidad de vida de los cuidadores principales de los niños asmáticos.

Los autores del cuestionario querían disponer de un instrumento que fuese de utilidad para medir las áreas funcional, física y emocional de los cuidadores y que tuviese sensibilidad para detectar los cambios en la calidad de vida del cuidador.

La elaboración del PACQLQ se basó en un estudio realizado con una muestra de cuidadores principales de niños asmáticos, en el que se obtuvo que estos cuidadores limitan sus actividades diarias normales y experimentan ansiedad y estrés emocional, como resultado del asma de sus hijos (Townsend et al. 1991).

El desarrollo del PACQLQ se realizó siguiendo el método que estos mismo autores habían aplicado en el desarrollo de más de 20 cuestionarios específicos de calidad de vida. Lo describimos a continuación:

Inicialmente los autores del cuestionario generaron 69 ítems a partir de la bibliografía consultada, de la discusión con profesionales de la salud y de entrevistas no estructuradas con padres de niños asmáticos. Posteriormente, mediante entrevistas semiestructuradas, los autores del PACQLQ pidieron a 100 cuidadores principales de niños

asmáticos que identificasen cuáles de las 69 situaciones las habían vivido a lo largo del último año y con base en una escala de 5 puntos (1: no me ha molestado nada, 5: me ha molestado muchísimo). Los ítems que habían sido identificados con mayor frecuencia y que habían sido los más molestos son los que conformaron el cuestionario. Finalmente, se elaboró la versión definitiva del cuestionario PACQLQ, que contiene 13 ítems que se distribuyen en dos dimensiones: cuatro ítems corresponden a la *dimensión de limitación de actividades* y nueve ítems a la *dimensión de funcionamiento emocional*.

Las respuestas posibles para cada ítem se basan en una escala de 7 puntos, en la que 1 representa afectación severa y 7 representa ausencia de afectación. Se puede obtener una puntuación para cada dimensión así como una puntuación global que representa a la calidad de vida global del cuidador del niño asmático.

Los autores del PACQLQ realizaron un estudio para probar las características psicométricas del instrumento, para lo cual lo administraron a un grupo de 52 cuidadores de niños asmáticos que tenían entre 7 y 17 años de edad, quienes representaban un amplio rango de severidad del asma, valorada con base en la medicación requerida para su control.

El cuestionario fue completado por los cuidadores en tres ocasiones: después de la primera, de la quinta y de la novena semana de la inscripción en el estudio. También completaron la “Impact on family scale” (Stein y Riessman, 1980) y dos cuestionarios de cambio global tanto del asma del niño como de su propia calidad de vida, en relación con la última visita de control médico. Además, en cada visita, a los niños se les medía la función pulmonar mediante la espirometría, antes y después de la administración del broncodilatador y, se les pidió que completasen el PAQLQ (Juniper, Guyatt, Ferrie, Griffith y Townsend, 1996b) y un cuestionario de control clínico del asma (Juniper, Kone, Vanzeileghem, Ramsdale, O’Byrne y Hargreave, 1990). Una semana antes

de cada visita de seguimiento, cada mañana, se medía el pico del flujo espiratorio de los niños y, cada mañana y cada noche, completaban un registro sobre los síntomas asmáticos y sobre la medicación.

Juniper et al. (1996a) realizaron el análisis de las características psicométricas del cuestionario PACQLQ y se obtuvieron los siguientes resultados:

- Consistencia interna adecuada tanto a nivel global como por dimensiones (Coeficiente de correlación intraclass global de 0.85, y de 0.80 y 0.84 para las dimensiones de función emocional y de limitación de actividades, respectivamente).
- Alta sensibilidad para detectar cambios en la calidad de vida de los cuidadores a lo largo del tiempo, así como para detectar diferencias en la calidad de vida de los cuidadores con diferentes grados de afectación en la calidad de vida (Calidad de vida global, $p < 0.0001$; funcionamiento emocional, $p < 0.0001$ y limitación de actividades, $p = 0.0003$).
- Correlación significativa con cambios en la calidad de vida de los padres de los niños asmáticos de acuerdo a la gravedad de la enfermedad en el niño, pero no con cambios en el pico de flujo espiratorio ni en la espirometría.
- Como instrumento discriminativo, el PACQLQ y la “Impact on family scale”, obtuvieron correlaciones moderadas, a partir de las cuales los autores sugirieron que los problemas específicos asociados al cuidado de los niños con asma se relacionan más con la calidad de vida de sus cuidadores que los problemas generales de la enfermedad.
- Correlación moderada con la severidad del asma de los niños, con lo cual los autores sugirieron que tiene una validez moderada al momento de distinguir entre los padres con más o menos daño en la calidad de vida como consecuencia de la gravedad del asma.

Debido a que el cuestionario PACQLQ es un instrumento bastante reciente, es en estos últimos años, cuando ha empezado a ser utilizado por otros investigadores en poblaciones distintas. Los estudios encontrados los anotamos a continuación.

Dolinar, Kumar, Coutu-Wakulczyk y Rowe (2000) realizaron un estudio para examinar la influencia de un programa de educación para la salud dirigido a padres de niños asmáticos, en las estrategias de afrontamiento que éstos utilizan y en su calidad de vida. Mediante el PACQLQ, encontraron que la asistencia psicosocial a los familiares encargados del cuidado de niños asmáticos, resulta ser efectiva para una adecuada calidad de vida de estos progenitores y para el afrontamiento de la enfermedad de sus hijos.

Badía et al. (2001) llevaron a cabo un estudio para describir los instrumentos disponibles en la actualidad, para la valoración de la calidad de vida relacionada con salud en niños y adolescentes asmáticos. Encontraron que el PACQLQ es uno de los pocos instrumentos específicos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud que se dirige a los padres de los niños asmáticos. La mayoría evalúa la calidad de vida de estos pacientes.

Reichenberg y Broberg (2001) llevaron a cabo un estudio con 61 padres/madres de niños asmáticos de 7 a 9 años de edad (11 leves, 40 moderados y 10 graves), con la finalidad de estudiar las características psicométricas de la versión suiza del cuestionario PACQLQ. Obtuvieron una consistencia adecuada para la dimensión de limitación de actividades (alfa = 0.90), la dimensión emocional (alfa = 0.87) y para el cuestionario global (alfa = 0.89). Los autores del estudio encontraron correlaciones significativas entre el cuestionario global y las dos dimensiones de este cuestionario y la gravedad asmática de los niños, pero no significativas entre el PACQLQ y los valores de las pruebas espirométricas administradas a estos pacientes. También encontraron correlaciones significativas entre este cuestionario y la percepción

parental de los síntomas de los niños. Se encontraron diferencias significativas entre las medias obtenidas para los padres que vivían con sus hijos y para aquellos que no vivían con sus niños.

Finalmente tenemos a Osman, Baxter-Jones y Helms (2001), que utilizaron el PACQLQ para estudiar el impacto del asma de 62 niños que la sufren, en sus madres (N=58) y padres (N=4). La edad media de los niños fue de 3 años. Los padres completaron el PACQLQ y un diario del asma de los síntomas de sus hijos al mes y a los tres meses del inicio del estudio. Encontraron que las madres más jóvenes y con mayores problemas de deprivación social, tenían más impacto en su calidad de vida valorada con el PACQLQ, aunque la diferencia con las madres menos jóvenes y sin problemas de deprivación social, no fue significativa. Obtuvieron correlaciones moderadas entre los cambios en el PACQLQ y los cambios en los síntomas de los niños, en el intervalo de tiempo de 3 meses.

4.2.2 "Impact on family scale"

La "Impact on Family Scale" es un instrumento genérico que evalúa el impacto que la enfermedad crónica infantil tiene sobre la familia del paciente. Esta escala ha sido desarrollada por Stein y Riessman en 1980.

La creación de este instrumento se basó en la realización de entrevistas a madres de niños con diferentes enfermedades crónicas. Partiendo de un total de 190 ítems iniciales, se seleccionaron, en cuatro etapas sucesivas, los más representativos. La versión definitiva del cuestionario incluye un total de 24 ítems.

Stein y Riessman (1980) analizaron las características psicométricas de la escala. Mediante el análisis en componentes principales con rotación varimax obtuvieron cuatro factores. El primer factor corresponde a la *dimensión de carga económica* y contiene 4 ítems

relacionados con las consecuencias económicas para la familia ante la presencia de un niño enfermo. El segundo factor representa a la *dimensión del impacto familiar/social*, contiene 9 ítems relacionados con las alteraciones en la interacción social normal tanto dentro como fuera de la familia, como consecuencia de la enfermedad del niño. El tercer factor contiene 6 ítems que corresponden a la *dimensión estrés personal*, que define al desequilibrio personal experimentado por el padre o madre que se encarga mayoritariamente del cuidado del niño en relación con la carga psicológica de la enfermedad. Esta dimensión incluye la fatiga constante experimentada por el cuidador, la incertidumbre y la dificultad para planificar el futuro. El cuarto factor representa a la *dimensión dominio* y contiene 5 ítems cuyo contenido está relacionado con las estrategias de afrontamiento empleadas por la familia para manejar el estrés de la enfermedad, tales como hablar y compartir, el soporte mutuo, la normalización de la vida del niño y la autoestima que conlleva el buen dominio de la enfermedad. Los autores obtuvieron puntuaciones para cada dimensión de la escala así como una puntuación global de impacto familiar de la enfermedad crónica del niño. Las puntuaciones se obtienen mediante la suma algebraica de las respuestas dadas por los padres a cada uno de los ítems.

También analizaron la consistencia interna de la escala mediante el coeficiente de alfa de Cronbach. Se obtuvieron los valores de 0.72, 0.86, 0.81 y 0.60 para las dimensiones de carga económica, impacto familiar social, estrés personal y dominio, respectivamente, y de 0.88 para la escala global. Los autores consideran que estos resultados indican una homogeneidad adecuada de los grupos de ítems.

La “Impact on Family Scale” (IFS) ha sido utilizada en varios trabajos de investigación para estudiar el impacto de la enfermedad crónica infantil en la familia del paciente. A continuación hacemos referencia a los más recientes.

Con padres de niños asmáticos, esta escala fue utilizada para

estudiar la validez del cuestionario PACQLQ de Juniper et al. (1996a), en el que se encontraron correlaciones moderadas entre estos dos instrumentos. Otro trabajo se realizó con la finalidad de estudiar la fiabilidad y validez de la escala IFS en una muestra mexicano-americana de padres de niños asmáticos (Kromer, Prihoda, Hidalgo y Wood; 2000): Se estudió la relación entre las puntuaciones obtenidas en la IFS y la percepción parental de la salud de los niños, valorada mediante el cuestionario FS II R. Se obtuvo que estos dos instrumentos tienen una validez de constructo y una fiabilidad adecuadas para la población evaluada, aunque algunas de las subescalas de la IFS tuvieron una consistencia interna baja.

La escala IFS fue utilizada también con una muestra afro-americana e hispánica de padres de niños asmáticos de edad escolar, con la finalidad de estudiar los efectos del asma en las familias y las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores (Mailick et al., 1994): Se encontraron correlaciones significativas entre el impacto familiar percibido en las áreas de impacto económico, familiar/social y de tensión personal y la enfermedad de los niños. Las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los padres fueron la religión, el hacer planes para futuro y la aceptación de la enfermedad.

Finalmente, la IFS se utilizó en un programa de intervención para el manejo del asma (Bender, Annett, Ikle, DuHamel, Rand y Struck; 2000): A los padres de 1042 niños con asma leve o moderada, de 5 a 12 años de edad, se les administró la IFS y cuestionarios sobre características psicológicas suyas y de sus hijos. Luego de la aplicación del programa, se obtuvo que la adaptación psicológica de los niños tuvo una relación importante con la adaptación psicológica de los padres, pero no con las variables relacionadas con la enfermedad. Las puntuaciones de la escala IFS correlacionaron de manera elevada con las características psicológicas de la familia y del niño y de manera baja con las características de la enfermedad y el grado de severidad de la misma.

La escala IFS ha sido utilizada también en estudios con padres de niños con enfermedades crónicas distintas que el asma. Se ha utilizado para investigar el impacto familiar de: niños con espina bífida (Loebig, 1990), niños y adolescentes de 4 a 26 años con trasplante de pulmón (Stewart, Kennard, Debolt y Petrik, 1993); niños prematuros (Genaro, 1995); niños enfermos crónicos (de 3 a 19 años) que requieren cuidados médicos intensivos y que reciben tratamientos médicos en casa (Sherman, 1995); niños (de 6 a 12 años), con traumatismo cerebral con diversos niveles de lesión (Wade, Taylor, Drotar y Stancin; 1996), niños con HIV (Lesar y Maldonado (1997), y niños con problemas de conducta (Sheeber y Johnson, 1992).

También, Zahr, Khoury y Saound (1994), evaluaron con esta escala el impacto de la enfermedad crónica (leucemia, y enfermedades del corazón) de niños preescolares libaneses en sus familias y la relación entre dicho impacto y el temperamento del niño percibido por la madre. Por último, Carpiniello, Baita, Pariante y Orru (1996), estudiaron la validez y fiabilidad de la versión italiana de la escala IFS, mediante la evaluación del impacto familiar y los síntomas de ansiedad y depresión en los familiares de pacientes crónicos y agudos adultos (enfermos de cáncer, cardíacos, hepáticos o con reumatismo, gastrointestinales, respiratorios, genitourinarios y con trastornos de la piel).

CAPÍTULO 5

OBJETIVOS DEL TRABAJO

5. OBJETIVOS DEL TRABAJO

El elevado número de niños y adolescentes que padecen asma y las consecuencias negativas que a menudo comporta esta enfermedad en su vida cotidiana y en la de sus familias, nos han conducido a seleccionar como tema de investigación el impacto que el asma de un niño tiene sobre su familia.

El estudio de los efectos de los cuidados que requiere el niño asmático implica tomar en cuenta los aspectos que se incluyen en las dimensiones funcional, social, emocional y económica de la familia del niño que sufre esta enfermedad. Estos aspectos los anotamos a continuación.

- Las alteraciones del sueño y del cansancio físico que pueden experimentar los padres a causa del asma y de las repercusiones de esta enfermedad en sus actividades de cada día, que pueden comprometer tanto la salud física como el bienestar de los padres.
- Las repercusiones del estado de salud del niño asmático en las relaciones familiares y extrafamiliares, así como en la disminución del apoyo social percibido y las conductas sobreprotectoras de los padres hacia sus hijos, para evitar la aparición de síntomas.
- Las emociones que el asma de un niño puede generar en sus padres: sentimientos de incertidumbre, ansiedad, tristeza, soledad, malestar y preocupación por el asma de sus hijos, que pueden alterar su bienestar emocional y el de todos los miembros de la familia.

- Los efectos del asma del niño en las *actividades laborales* de los padres y en la *economía familiar*, ya sea por los gastos que ocasiona la enfermedad, como por verse obligados a ausentarse del trabajo o a perder/disminuir tiempo del mismo por motivos del asma del niño.

Pensamos que la evaluación y detección de los problemas que se incluyen en las cuatro dimensiones indicadas, son de utilidad para llevar a cabo planes de intervención sanitaria dirigida a los padres de los niños asmáticos, para mejorar su calidad de vida y la de sus hijos enfermos.

Como *primer objetivo* de esta investigación nos planteamos estudiar las características psicométricas de dos instrumentos, uno específico, *Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life Questionnaire* (Juniper et al., 1996a), al que los autores se refieren como *PACQLQ* y otro genérico, *Impact on Family Scale* (Stein y Riessman, 1980), al que nos referimos como *IFS*, en una muestra de padres de niños asmáticos de Catalunya. El análisis de las características psicométricas de estos instrumentos, nos permitirá identificar los items más adecuados para la evaluación clínica del impacto familiar del asma infantil.

- Estudiaremos la estructura factorial y la consistencia interna del cuestionario *PACQLQ* y de la escala *IFS*, lo cual nos permitirá identificar los factores en los que se distribuyen los items y la relación existente entre los items de cada factor. Estos resultados serán contrastados con los obtenidos por los autores de los cuestionarios en las versiones originales (Juniper et al., 1996a y Stein y Riessman, 1980).
- Analizaremos la distribución de las respuestas al cuestionario *PACQLQ* y a la escala *IFS*. Con ello conoceremos los items que sean representativos del impacto familiar del asma infantil en un elevado porcentaje de padres y que mejor discriminen entre

ellos, por tanto, que más información aporten sobre los efectos del asma en los padres.

- Estudiaremos la estabilidad temporal de los items de estos dos instrumentos, para lo cual analizaremos el grado de correlación entre las respuestas dadas por los padres en las dos evaluaciones realizadas.
- Finalmente, analizaremos la sensibilidad de los items del PACQLQ y de la IFS a las variables del estado de salud de los niños asmáticos. Para ello, estudiaremos el grado de afectación asmática, la función pulmonar y los indicadores de morbilidad que presentan los niños que integran la muestra y el grado de estabilidad que estas variables presentan al cabo de seis meses. También estudiaremos la percepción subjetiva que los padres tienen sobre el estado de salud general y específico a la enfermedad, los síntomas y la limitación de actividades de sus hijos asmáticos.

Como *segundo objetivo* de este trabajo nos proponemos diseñar la primera versión de un cuestionario específico para la evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil, que recoja información sobre los efectos del asma en las dimensiones funcional, social, emocional y económica de la familia del niño que sufre esta enfermedad.

La elaboración del instrumento nuevo se realizará tomando como base los items del cuestionario PACQLQ y de la escala IFS que cumplan con las características psicométricas previamente seleccionadas. Nos planteamos que los items que se incluyan en cada dimensión del instrumento nuevo:

- Se interrelacionen de manera adecuada. Para ello, consideraremos los items de cada dimensión del PACQLQ y de la IFS que hayan tenido una buena interrelación.

- Sean representativos del impacto familiar del asma infantil en un elevado porcentaje de padres y por tanto, que nos aporten información importante a cerca de este impacto. Para ello, consideraremos los items del PACQLQ y de la IFS que hayan sido representativos de los efectos del asma infantil en la familia, en un elevado número de padres.
- Que los items del cuestionario propuesto sean sensibles al estado de salud de los niños asmáticos, de manera que daremos especial interés a los items del PACQLQ y de la IFS que se hayan correlacionado de manera adecuada con las variables del estado de salud de los niños asmáticos.
- Que los items del instrumento nuevo tengan una buena estabilidad temporal, para lo cual tomaremos en cuenta a los items que hayan tenido correlaciones adecuadas entre las respuestas dadas por los padres o madres en dos intervalos de tiempo.

El presente trabajo se estructura en dos fases claramente diferenciadas:

La primera fase se describe en los capítulos 6 y 7. En el capítulo 6 se analiza el método seguido para el estudio del estado de salud de los niños asmáticos y de las características psicométricas de los cuestionarios PACQLQ e IFS. En el capítulo 7 se exponen los resultados obtenidos en dichos análisis.

La segunda fase de la investigación se describe en el capítulo 8. Comprende los pasos seguidos para la elaboración de la versión preliminar del instrumento elaborado y los resultados obtenidos sobre el mismo.

CAPÍTULO 6

MÉTODO

6. MÉTODO

6.1 SUJETOS

En el presente estudio se trabajó con una muestra de 149 niños y niñas de 3 a 9 años de edad, con diagnóstico de asma bronquial y sus padres. Todos estos pacientes reciben atención en el Servicio de Pediatría del Consorci Hospitalari del Parc Taulí. En la tabla 1 se refleja la distribución de los pacientes de la muestra según edad y género. Podemos ver que hay más niños (N=84) que niñas (N=65) y que la distribución por edades es parecida en ambos géneros: el 50.75% de las niñas y el 51.19% de los niños tienen menos de 7 años y, el 49.23% de las niñas y el 48.80% de los niños tienen siete años o más. Del conjunto de la muestra, el 51.01% de pacientes tienen menos de 7 años y el 48.99% tienen 7 años o más.

Tabla 1. Distribución de los 149 niños y niñas asmáticos/as de la muestra en función de la edad y del género

EDAD	NIÑAS	NIÑOS	TOTAL
Menores de 7 años	33	43	76 (51.01%)
7 años o más	32	41	73 (48.99%)
Total	65 (44.32%)	84 (56.38%)	149 (100%)

Los progenitores de los niños asmáticos que participaron en el estudio fueron 130 madres, 11 padres y 8 padres y madres, que constituyen el 87.25%, el 7.38% y el 5.37% de la muestra, respectivamente.

6.2 MATERIAL

6.2.1 Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil

Se utilizaron dos cuestionarios:

1. *Versión experimental, traducida al castellano, del "Pediatric asthma caregivers quality of life questionnaire" (Cuestionario para valorar la calidad de vida de los padres de los niños asmáticos) de Juniper et al. (1996a), al que los autores se refieren como PACQLQ (Anexo 1).*

En la fase inicial de la investigación, se realizó la traducción transcultural de la versión original del PACQLQ, para lo cual, fue traducido del inglés al español, por miembros del Departamento de Traducción e Interpretación de la Universitat Autònoma de Barcelona, para obtener la versión experimental provisional. Esta versión en español del PACQLQ, fue revisada por dos psicólogas clínicas y dos médicos pediatras especialistas en neumología. La revisión culminó con ligeras modificaciones de algunos ítems para mejorar su comprensión. La versión original de los ítems del cuestionario PACQLQ, la versión experimental provisional y las modificaciones realizadas, se aprecian en el anexo 7. La versión original del PACQLQ fue descrita en el apartado 4.2.1

Para comprobar la comprensión y claridad de los ítems en castellano del PACQLQ, se administraron a un grupo piloto de 10 padres de niños asmáticos que reciben atención en el hospital donde se realizó este trabajo, mediante entrevista individual. También se pidió a los padres que sugirieran los cambios que considerasen oportunos. A partir de las sugerencias aportadas por los padres, se realizaron algunas

modificaciones (anexo 11), luego de las cuales, obtuvimos la versión experimental en castellano del PACQLQ, utilizada en este estudio.

La versión experimental en castellano del PACQLQ contiene 13 items, cuyas respuestas posibles se basan en una escala de 7 puntos, en la que 1 representa afectación severa de la calidad de vida de los padres y 7 indica ausencia de afectación.

2. Versión experimental, traducida al castellano, de la “Impact on family scale” (Escala del impacto familiar) de Stein y Riessman (1980), a la que nos referiremos como IFS (Anexo 2).

Al igual que en el cuestionario PACQLQ, en la fase inicial de la investigación, se realizó la traducción transcultural de la versión original de la escala IFS, para lo cual, sus items fueron traducidos del inglés al español, por miembros del Departamento de Traducción e Interpretación de la Universitat Autònoma de Barcelona. Es importante señalar que la escala IFS ha sido traducida al castellano con anterioridad (Stein y Jessop; 1985), sin embargo, no ha sido adaptada a la población española de padres de niños con enfermedades crónicas. Por ello, hemos procedido a realizar una nueva traducción, tomando muy en cuenta que la versión de la escala que obtuviésemos, sea aplicable a los progenitores de nuestra muestra.

La versión experimental provisional obtenida en este estudio, fue revisada por dos psicólogas clínicas y dos médicos pediatras especialistas en neumología y culminó con ligeras modificaciones de algunos items para mejorar su comprensión. La versión original de los items de la escala IFS, la versión experimental provisional y las modificaciones realizadas, se aprecian en el anexo 8. La versión original de esta escala fue descrita en el apartado 4.2.2.

Los items de la escala IFS, fueron también administrados a un grupo piloto de 10 padres de niños asmáticos mediante entrevista

individual. De igual manera, a los padres se les pidió que sugirieran los cambios que considerasen oportunos. A partir de las sugerencias dadas por los padres, se realizaron algunas modificaciones (anexo 11), luego de las cuales, obtuvimos la versión experimental en castellano de la escala IFS que utilizamos en este trabajo.

La versión experimental en castellano de la IFS contiene 24 ítems, cuyas respuestas posibles se basan en una escala de 4 puntos, en la que 1 representa mayor impacto negativo de la enfermedad del niño y 4 indica menor impacto de la enfermedad.

6.2.2 Evaluación del grado de afectación asmática y de la función pulmonar

- El *grado de afectación asmática* de los niños de la muestra se estableció de acuerdo con los tres niveles de afectación asmática: leve, moderada y grave.
- La *función pulmonar* se valoró a los niños a partir de los 7 años de edad¹, mediante las siguientes pruebas de la espirometría basal²:
 - a. Capacidad vital forzada (FVC: la máxima cantidad de aire que puede ser espirado después de una inspiración máxima).
 - b. Volumen espiratorio forzado en un segundo (FEV1: cantidad de aire expulsado en el primer segundo después de empezar la espiración).
 - c. Flujo máximo espiratorio al 50% (FEV50%: flujo espiratorio máximo al 50% de la capacidad vital

¹ En el Hospital Parc Taulí, las pruebas de la función pulmonar se administran a los niños asmáticos a partir de los 7 años de edad.

² La técnica de la espirometría consiste en hacer inspirar al niño la máxima cantidad de aire posible y a continuación expulsarla con la máxima fuerza, en un tubo conectado a un ordenador, cuyo programa informático permite considerar las variables de edad, género, peso y talla del paciente. Los datos que se obtienen con esta técnica aportan una valoración objetiva sobre la función pulmonar de los niños asmáticos.

forzada).

6.2.3 Indicadores de morbilidad

En el presente estudio consideramos los indicadores de morbilidad que, según los estudios sobre niños asmáticos de Lewis, Pantell y Kieckhefer (1989) y de Stein y Jessop (1990), recogen las principales implicaciones psicosociales en la vida del enfermo crónico (Anexo 3). Concretamente se recogió la frecuencia con la que, debido al asma, en los últimos seis meses, el niño había presentado los indicadores siguientes:

- Ausencia escolar
- Permanencia en casa en horas extraescolares
- Visitas urgentes al hospital/ambulatorio
- Hospitalización

6.2.4 Evaluación de la percepción parental del estado de salud de los niños asmáticos

Se utilizaron tres instrumentos:

1. *Versión experimental, traducida al castellano, del cuestionario "FS II R" de Stein y Jessop (1990).*

En este estudio utilizamos la versión corta del cuestionario FS II R desarrollado por Stein y Jessop en 1990 (anexo 4). Permite valorar la percepción que los padres de los niños con enfermedades crónicas tienen sobre el estado de salud general (FSG) de sus hijos y también sobre el estado de salud específico a la enfermedad (FSE) que padecen.

Contiene 14 ítems que constituyen manifestaciones conductuales de la enfermedad que interfieren en la realización individual de las actividades propias de los niños de 0 a 16 años de edad. La medida

incluye elementos que se relacionan con el funcionamiento físico, psicológico y social de los niños enfermos crónicos.

El cuestionario FS II R tiene dos partes. En la primera parte se incluyen preguntas sobre la frecuencia en que el niño realiza determinadas conductas ("nunca o rara vez", "algunas veces" o "casi siempre"). Las respuestas a los ítems de esta primera parte que reflejan un pobre funcionamiento del niño, son tenidas en cuenta en la segunda parte, con el fin de concretar hasta qué punto la disfunción es atribuible a la enfermedad del niño ("sí", "a veces" o "no").

La puntuación del estado de salud general (FSG) del niño, se expresa mediante el porcentaje obtenido sobre el número de puntos posibles para el total de la escala, (suma de las puntuaciones obtenidas en cada ítem, dividido para 28 y multiplicado por 100). De la misma manera se obtiene la puntuación del estado de salud específico (FSE), con la diferencia que para éste, cada ítem recibe uno u otro valor según esté o no implicada la enfermedad.

La versión original del cuestionario FS II R tiene características psicométricas adecuadas para valorar el estado de salud general y específico a la enfermedad de los niños con enfermedades crónicas.

En el "Manual for the *Functional Status II R Measure*" (Stein y Jessop, 1991), se presenta una versión en castellano de este instrumento, sin embargo, constituye una traducción literal de la versión inglesa del FS II R, sin tomar en cuenta aspectos culturales de ninguna población en concreto. Por ello, para obtener la versión experimental en castellano de este instrumento, en la fase inicial de este estudio, se realizó la traducción transcultural del inglés al español de los 14 ítems de la versión original del FS II R, por miembros del Departamento de Traducción e Interpretación de la Universitat Autònoma de Barcelona, de manera que sea aplicable a la población a la que iba dirigido.

La versión experimental provisional obtenida en este estudio, fue revisada por dos psicólogas clínicas y dos médicos pediatras especialistas en neumología y culminó con pequeños cambios en algunos items para mejorar su comprensión. La versión original de los items del cuestionario FS II R, la versión experimental provisional y las modificaciones realizadas, se aprecian en el anexo 9.

Los items de este cuestionario, fueron administrados a un grupo piloto de 10 padres de niños asmáticos mediante entrevista individual. A partir de las sugerencias dadas por los padres, se realizó una única modificación: Al item 12 (ha creado problemas) se le añadió un paréntesis: *(en casa, en la escuela)*. A partir de aquí, la versión obtenida la consideramos como la versión experimental del FS II R utilizada en este trabajo.

2. “Cuestionario para medir la percepción de síntomas e incapacidad en niños asmáticos” (anexo 5)

El *Cuestionario para medir la percepción de síntomas e incapacidad en niños asmáticos (PSI)* es un instrumento que evalúa los síntomas e incapacidad de los niños asmáticos, relativos a los últimos tres meses, por medio de la percepción subjetiva de sus padres. La versión original del PSI es el *Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma*, desarrollado por Usherwood, Scringeour y Barber en 1990.

El cuestionario PSI contiene 17 items con 5 opciones de respuesta, codificadas con valores de cero (“nunca”) a cuatro (“todos los días”), en el que a mayor puntuación mayor presencia de síntomas y mayor limitación de actividades en los niños, según la percepción parental.

Las características psicométricas de la versión en castellano del *cuestionario PSI*, fueron analizadas en un estudio sobre la percepción de síntomas y limitación de actividades de los niños asmáticos (Alvarado, 1999). En dicho estudio, el PSI fue administrado a una muestra de 111

padres de niños asmáticos de 3 a 9 años de edad. A partir de las respuestas dadas por los padres, se analizaron la estructura factorial y la consistencia interna del cuestionario. Se obtuvo que los 17 ítems de la versión en castellano del PSI se encuentran distribuidos en las tres dimensiones obtenidas por los autores de la versión original del cuestionario: dimensión de síntomas diurnos, dimensión de incapacidad (limitación de actividades) y dimensión de síntomas nocturnos, y en cada una de ellas se obtuvo una buena consistencia interna (coeficientes alfa=0.72, 0.89 y 0.79, respectivamente).

Se llegó a la conclusión que las tres dimensiones del PSI obtenidas en el análisis en componentes principales, poseen validez de contenido y consistencia interna adecuadas para su administración clínica.

3. “Escala del estado de salud general del niño” (ESGN)

La “Escala del estado de salud general del niño” (anexo 6) constituye la escala de un solo ítem utilizada por Lewis et al. en 1989, para valorar la percepción subjetiva que los padres tienen sobre el estado de salud de sus hijos. Las opciones de respuesta se basan en una escala análoga visual de siete puntos, que va de 1 (“excelente”) a 7 (“fatal”). Lewis et al. (1989) utilizaron esta escala para probar la validez de la versión modificada del cuestionario FS II R de 14 ítems.

6.3 PROCEDIMIENTO

Se planificó la doble administración de los cuestionarios y de los indicadores de morbilidad a los padres de los niños del conjunto de la muestra que acudiesen al Servicio de Pediatría del Hospital de Sabadell al control médico del asma, luego de 6 meses de la primera evaluación. La segunda evaluación se realizó para obtener datos que permitieran valorar los cambios en el estado de salud de los niños y en el impacto familiar del asma bronquial infantil.

familiar del asma bronquial infantil.

A esta segunda evaluación, de los 149 niños y niñas de la muestra, acudieron un total de 96 pacientes con sus padres o madres, lo que constituye el 64 % del conjunto de la muestra.

En la tabla 2 se refleja la distribución de los 96 pacientes que participaron en las dos evaluaciones realizadas, en función de la edad y el género. Comparando las dos evaluaciones realizadas (tablas 1 y 2), vemos que la submuestra de la segunda evaluación es comparable a la muestra de la primera evaluación, pues se observa que en ambas, aproximadamente hay un 10% más de niños afectados (56.38% y 55.21%) que de niñas afectadas (43.62% y 44.79%) por el asma. Sin embargo, el porcentaje de los niños que tienen 7 años o más aumenta de la primera a la segunda evaluación (48.99% a 56.23%, respectivamente). Este aumento es debido, en parte, a que durante el tiempo transcurrido entre las dos evaluaciones, 3 niños que inicialmente tenían menos de 7 años, alcanzaron esta edad (2 con gravedad asmática leve y 1 con moderada).

Tabla 2. Distribución de los 96 niños y niñas asmáticos/as que participaron en las dos evaluaciones realizadas

EDAD	NIÑAS	NIÑOS	TOTAL
Menores de 7 años	20	22	42 (43.75%)
7 años o más	23	31	54 (56.25%)
Total	43	53	96
	(44.79%)	(55.21%)	(100%)

Las entrevistas a los padres y la evaluación del grado de afectación asmática se programaron coincidiendo con la visita ambulatoria de control que los niños asmáticos realizan periódicamente. La primera evaluación se realizó durante los meses de marzo, abril y mayo y la segunda, durante los meses de septiembre, octubre y noviembre de 1999.

La administración de los cuestionarios fue realizada por la autora de este trabajo, mediante entrevista individual, al progenitor que acompañaba al niño al hospital, para facilitar la obtención de información adicional sobre la percepción de la enfermedad de sus hijos y sobre los efectos de ésta en su calidad de vida. A cada padre se le presentó una escala análoga visual con las opciones de respuesta a los items de cada cuestionario, para facilitarle la elección de las respuestas.

El grado de afectación del asma fue evaluado también en dos ocasiones, por los médico-pediatras especialistas en neumología, responsables del control y tratamiento de los niños asmáticos que participan en este estudio. La función pulmonar fue valorada mediante las pruebas de la espirometría basal (FVC, FEV₁ y FEV_{50%}), pruebas realizadas por las enfermeras que atienden habitualmente a estos pacientes.

6.4 MÉTODO ESTADÍSTICO

Las variables implicadas en el estudio son las siguientes:

- Variables sociodemográficas: edad y sexo.
- Escala IFS: 24 items con opciones de respuesta codificadas con los valores de 1 (*cierto*) a 4 (*falso*). A mayor puntuación, menor es el impacto familiar.
- Cuestionario PACQLQ: 13 items, cuyas opciones de respuesta oscilan de 1 (*siempre/muchísimo*) a 7 (*nunca/nada*). A mayor puntuación, mejor es la calidad de vida.
- Grado de afectación del asma según las categorías de asma leve, moderada o grave, codificadas de 1 a 3, respectivamente.
- Función pulmonar: porcentajes de las pruebas espirométricas FVC, FEV₁ y FEV_{50%}. Los valores iguales o superiores al 75% indican una función pulmonar favorable.

- Indicadores de morbilidad: 4 indicadores (ausencia escolar, permanencia en casa en horas extraescolares, visitas urgentes al hospital/ambulatorio y hospitalizaciones). A mayor número de días/veces que se presentan estos indicadores, mayor es la morbilidad.
- Cuestionario FS II R: 14 ítems. En la primera parte del cuestionario las opciones de respuesta oscilan de 0 (*nunca o rara vez*) a 2 (*casi siempre*) a para la primera parte y, en la segunda parte, de 2 (*sí*) a 0 (*no*). En ambas partes, a mayor puntuación, mejor es el estado de salud.
- Cuestionario PSI: 17 ítems con respuestas codificadas de 0 (*nunca*) a 4 (*todos los días*). A mayor puntuación, mayor es la presencia de síntomas y la limitación de actividades percibidos por los padres.
- Escala ESGN: ítem único. Las respuestas se encuentran codificadas con valores de 1 (*excelente*) a 7 (*fatal*).

Para garantizar la correcta introducción de los datos, todos ellos fueron informatizados en dos ocasiones, separadas por un intervalo de tiempo de una semana. Mediante la contrastación de las dos bases de datos se verificó dicha introducción. Posteriormente se analizaron los datos mediante el paquete estadístico SPSS (versión 9.0 para Windows).

Respecto al *estado de salud de los niños de la muestra*, para estudiar las variables de la salud de los pacientes en relación con la gravedad asmática, se analizó la comparación de las medias obtenidas en cada una de estas variables por los niños con asma leve y por los niños con moderada/grave, mediante el índice t de Student-Fisher. Para estudiar la relación entre las variables de la salud estudiadas, se calcularon las correlaciones de Spearman entre ellas. La estabilidad del estado de salud de los niños de la muestra se estudió con el análisis de la comparación de las medias obtenidas en cada variable, en la primera y la

segunda evaluación, mediante el índice t de Student-Fisher y el coeficiente de correlación de Spearman.

Respecto a las *características psicométricas de los dos instrumentos del impacto familiar* utilizados en este estudio (escala IFS y cuestionario PACQLQ), mediante el análisis en componentes principales, con rotación varimax, se evaluó la estructura factorial de dichos cuestionarios y a partir de ésta se analizó la capacidad discriminativa de cada ítem y la consistencia interna de los dos instrumentos, mediante el coeficiente de alfa de Cronbach. Se estudió la sensibilidad de la escala IFS y del cuestionario PACQLQ al estado de salud de los niños asmáticos mediante el coeficiente de correlación de Spearman. Finalmente, se estudió la estabilidad temporal de los instrumentos mediante el coeficiente de correlación de Spearman y mediante el análisis de la comparación de medias.