

## ***CAPÍTULO 8***

# ***CUESTIONARIO PARA EVALUAR EL IMPACTO FAMILIAR DEL ASMA BRONQUIAL INFANTIL***

## **8. DESARROLLO DE LA VERSIÓN PRELIMINAR DEL CUESTIONARIO PARA EVALUAR EL IMPACTO FAMILIAR DEL ASMA BRONQUIAL INFANTIL**

La versión preliminar del “Cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil” que elaboramos en este estudio contiene 21 ítems, de los cuales cuatro corresponden a la dimensión funcional (ítems del 1 al 4), siete a la dimensión social (ítems del 5 al 11), siete a la dimensión emocional (ítems del 12 al 18) y tres a la dimensión económica (ítems 19, 20 y 21).

La dimensión social y la dimensión emocional tienen un mayor número de ítems que las otras dos dimensiones, debido a que la intervención psicosocial desde el ámbito de la salud se centra en mayor medida en estas dos dimensiones y a través de ellas se incide en las áreas funcional y económica.

Las respuestas del cuestionario se refieren a los tres meses previos a la evaluación, pues, pensamos que es un período de tiempo en que los padres pueden recordar de manera adecuada los aspectos relacionados con la enfermedad de sus hijos y por tanto, el impacto de ésta en sus vidas. Los padres pueden elegir entre las cuatro opciones de respuesta siguientes: muchas veces, bastantes veces, pocas veces y nunca, que se codifican con valores de 1 (nunca) a 4 (muchas veces), de manera que a mayor puntuación, mayor impacto familiar del asma bronquial infantil.

La puntuación total del cuestionario corresponde a la suma de los puntos de cada ítem. Para poder obtener información sobre los resultados obtenidos en las 4 dimensiones y comparar los resultados, la suma de las puntuaciones directas de los ítems que corresponden a cada una de ellas se divide por el número de ítems.

Tomando como base los aspectos teóricos sobre el impacto familiar del asma infantil (apartado 4 de este trabajo), los resultados obtenidos en el análisis del cuestionario PACQLQ y de la escala IFS (descritos en el capítulo 7) y el interés clínico del impacto familiar en el tratamiento del asma infantil, hemos elaborado la versión preliminar del cuestionario propuesto.

Para el diseño de los items del cuestionario nos hemos basado en los items del cuestionario PACQLQ y de la escala IFS que tuvieron un mejor comportamiento en el estudio empírico realizado y se ha tenido en cuenta su interés clínico.

Como vimos, el cuestionario PACQLQ es un instrumento específico que evalúa dos dimensiones: emocional y limitación de actividades de los padres de los niños asmáticos, mientras que la escala IFS, es un instrumento genérico que evalúa 4 dimensiones: impacto familiar social, tensión personal, carga económica y dominio de la enfermedad. Ambos instrumentos presentan una dimensión en común, que corresponde a la emocional del PACQLQ y a la de tensión personal de la IFS. Del mismo modo, varios de los items de estos cuestionarios presentan un mismo contenido.

Para la elaboración de los items del cuestionario nuevo, se seleccionaron en primer lugar los items del PACQLQ e IFS que mejor se comportaron a lo largo del análisis psicométrico realizado: distribución factorial, consistencia interna, distribución de respuestas, sensibilidad al estado de salud de los niños de la muestra y estabilidad temporal. Para ello consideramos los items que cumplen con los siguientes criterios:

- a) Saturación factorial adecuada, en relación con la dimensión a la que pertenece el ítem.
- b) Consistencia interna adecuada, en relación con la dimensión a la que pertenece el ítem.

- c) Al menos el 20% de los progenitores responden el ítem, de forma que sus respuestas indican impacto familiar de la enfermedad.
- d) Correlación moderada o elevada, con un mínimo de seis de las doce variables del estado de salud de los niños de la muestra (gravedad asmática, función pulmonar, 4 indicadores de morbilidad, escala IFS, FSG y FSE del cuestionario FS II R, síntomas diurnos, limitación de actividades y síntomas nocturnos del cuestionario PSI).
- e) Correlación significativa entre las dos evaluaciones realizadas (moderadas o altas).

Los ítems del cuestionario PACQLQ y de la escala IFS que cumplieron las cinco características psicométricas estudiadas, se mantuvieron en el cuestionario nuevo, en principio sin modificaciones. Los ítems que cumplieron cuatro o tres características psicométricas, se mantuvieron en el cuestionario nuevo, con o sin modificaciones, según el interés clínico. Los ítems que cumplieron con menos de tres características psicométricas, no se mantuvieron en el cuestionario nuevo, a no ser que presentaran un alto interés clínico.

La agrupación de los ítems en las cuatro dimensiones propuestas (funcional, social, emocional y económica) se realizó en función de su contenido.

Las opciones de respuesta a los ítems del instrumento nuevo, se basan en una escala Likert de cuatro puntos, que va de 1 (“nunca”) a 4 (“muchas veces”). A mayor puntuación, mayor es el impacto familiar del asma. Dado que las siete opciones de respuesta al cuestionario PACQLQ resultaban excesivas para los padres, hecho que incluso, muchas veces,

daba lugar a que muchos de ellos tuvieran dificultad en discriminar entre dos de ellas, hemos optado por la opción de cuatro respuestas.

## 8.1 SELECCIÓN DE ITEMS Y DISEÑO DEL CUESTIONARIO

A continuación presentamos un resumen de las características psicométricas del cuestionario PACQLQ y de la escala IFS, que dan soporte a los criterios seguidos para la elaboración de los items del instrumento nuevo. De igual manera, presentamos los items diseñados de acuerdo con dichos criterios y finalmente, la versión preliminar del cuestionario propuesto como objetivo de esta investigación.

En la tabla 27 presentamos el resumen del comportamiento de los items del cuestionario PACQLQ. Podemos ver que todos los items obtuvieron saturaciones factoriales adecuadas y una consistencia interna adecuada, en relación con la dimensión en la que se agruparon. Todos los items fueron respondidos por al menos el 20% de los padres, como indicadores de que su calidad de vida se encuentra afectada a causa del asma.

**Tabla 27. Resumen de las características psicométricas del cuestionario PACQLQ**

ÍTEM	Saturación factorial adecuada	Consistencia interna adecuada	$\wedge$ 20% R prob.	Correlac. estado de salud	Estabilidad temporal
<i>Funcional/Emocional</i>					
1 Asustado cuando hijo/tenido tos/pitos/falta resp.	X	X	X	X	
2 Familia ha tenido que cambiar planes debido al asma	X	X	X	X	X
3 Impaciente cuando su hijo irritable a causa del asma	X	X	X	X	X
4 Asma ha interferido en su trabajo/tareas domésticas	X	X	X	X	X
5 Molesto a causa de tos/pitos/falta de resp. de su hijo	X	X	X	X	X
6 No ha podido dormir a causa del asma de su hijo	X	X	X	X	X
7 Preocupado cuando asma ha dificultad relac.fam.	X	X	X	X	
8 Se ha despertado por la noche por el asma de su hijo	X	X	X	X	X
9 Debido al asma ha estado de mal humor	X	X	X	X	
<i>Preocupación por el niño</i>					
10 Preocup. por cómo su hijo ha llevado a cabo las activ.	X	X	X		X
11 Preocup. por la medicación que recibe su hijo	X	X	X		
12 Preocup. por estar sobreprotegiendo a su hijo	X	X	X		X
13 Preocup. Porque su hijo pueda llevar vida normal	X	X	X		X

La misma tabla 27 muestra que los 9 primeros ítems fueron aquellos que correlacionaron significativamente con al menos la mitad de las variables del estado de salud de los niños de la muestra. Los ítems 2, 3, 4, 5, 6 y 8 de la dimensión *funcional/emocional* y 10, 12 y 13 de la *preocupación por las repercusiones del asma en el niño*, obtuvieron correlaciones significativas entre las dos evaluaciones realizadas y comparables con la dimensión a la que pertenecen.

En síntesis tenemos que los ítems 2, 3, 4, 5, 6 y 8, cumplen con las cinco características psicométricas estudiadas. Los ítems 1, 7, 9, 10, 12 y 13 cumplen con cuatro de estas características y el ítem 11 con tres de ellas.

En la tabla 28 presentamos el resumen de los ítems de la escala IFS. Se aprecia que los ítems que tuvieron saturaciones factoriales elevadas en una sola dimensión fueron el 1, 3, 4, 5, 6, 7, 12 y 15 de la dimensión de *impacto familiar/social*, todos los ítems de la dimensión *económica* (ítems 9, 21, 22, 23 y 24) y los ítems 16 y 17 de la dimensión de *dominio*. Además, los ítems 8, 11, 13 y 14 tuvieron saturaciones factoriales adecuadas. Todos los ítems, excepto el 8, 18, 11, 14 y 20, tuvieron una buena consistencia interna, en relación con la dimensión en la que se encuentran incluidos. Se observa también que los ítems que fueron respondidos por al menos el 20% de los padres como indicadores de un impacto familiar negativo fueron el 1, 4, 7, 12 y 15 de la dimensión de *impacto familiar/social*, el ítem 23 de la dimensión *económica*, los ítems 16 y 17 de la dimensión de *dominio* y los ítems 11, 13 y 14 de la dimensión de *tensión personal*.

Los ítems que obtuvieron correlaciones significativas entre las dos evaluaciones realizadas, fueron el 1, 4, 6, 7, 8, 10 y 12 de la dimensión de *impacto familiar/social* y todos los ítems de las demás dimensiones de la escala.

Respecto a las correlaciones de los ítems con las variables del

estado de salud, vemos que los items que correlacionaron de manera adecuada con al menos 6 de las 12 variables del estado de salud, en relación con la dimensión en la que se agrupan, son todos los items de las dimensiones de *impacto familiar/social* y *económica* y los items 16 y 17 de la dimensión de *dominio*.

**Tabla 28. Resumen de las características psicométricas de los items de la escala IFS**

ITEMS	Saturación factorial adecuada	Consistencia interna adecuada	> 20% r. Prob.	Correlac. Estado/salud	Correlac. Temporal
<i>Familiar/social</i>					
1 Debido/enf., familia prescinde ciertas cosas	X	X	X	X	
3 Debido/enf., ven menos a familia/amigos	X	X		X	
4 Después cuidar hijo, no tiempo/resto fam.	X	X	X	X	X
5 No tienen ganas de salir a causa de la enf.	X	X		X	
6 No pueden viajar a causa de la enf.	X	X		X	X
7 La enf. Comporta cambios en planes fam.	X	X	X	X	X
8 Hijo, recibir trato esp./norm. en rel. otros	X			X	X
10 Nadie entiende carga que es/ ud. la enf.		X		X	X
12 La vida familiar gira alrededor de la enf.	X	X	X	X	X
15 El cansancio: probl/ud. debido a la enf.	X	X	X	X	
<i>Carga económica</i>					
9 Piensan no tener más hijos a causa de enf.	X	X		X	X
21 Necesitan ingreso adicional/gastos de la enf.	X	X		X	X
22 La enf. Del niño: probl/econom. a familia	X	X		X	X
23 Debido a la enf. pierde/n tiempo de trabajo	X	X	X	X	X
24 Ha reducido horario laboral/cuidar hijo	X	X		X	X
<i>Dominio</i>					
16 Aprender manejar enf./sentir mejor con sí misma	X	X	X	X	X
17 Debido a lo compartido, rel/enf. fam. más unida	X	X	X	X	X
18 Su marido y ud. comentan probl. de su hijo					X
<i>Tensión personal</i>					
11 Desplazarse al hospital le resulta cansado	X		X		X
13 Dificil encontrar persona/cuidado del niño	X	X	X		X
14 Viven día a día y no hacen planes/ el futuro	X		X		X
20 Parientes: comprensivos y serviciales con su hijo					X

En síntesis, los items de la escala IFS que cumplen con las cinco características psicométricas estudiadas, son el 4, 7, 12, 16, 17 y 23. Aquellos que cumplen con cuatro características son los items 1, 6, 9, 13, 15, 21, 22 y 24. Los items 3, 5, 8, 10, 11 y 14 cumplen con tres características psicométricas. Finalmente, los items 18 y 20 cumplen con una sola de las características estudiadas.

En la tabla 29 se presentan los ítems diseñados, de acuerdo con los criterios seguidos y las dimensiones a las que se refieren. Esta tabla consta de tres columnas: la primera contiene los ítems de la versión preliminar del cuestionario nuevo, distribuidos de acuerdo a las cuatro dimensiones del impacto familiar del asma bronquial infantil que pretendemos medir y que fueron señaladas en el apartado 4.1 de este trabajo. Las otras dos columnas corresponden a los ítems que forman parte del PACQLQ y de la IFS, indicando, mediante asteriscos, el número de características psicométricas que cumplió cada uno de ellos.



Tabla 29 Items y dimensiones elaborados del cuestionario nuevo y correspondencia con los items del cuestionario PACQLQ y de la escala IFS

	ITEMS CUESTIONARIO NUEVO	PACQLQ	IFS
<b>DIMENSIÓN FUNCIONAL</b>	1 Me he despertado por la noche a causa del asma de mi hijo/a	8 (LA) Se ha despertado por la noche a causa del asma de su hijo/a*****	
	2 El asma de mi niño/a me ha impedido dormir durante la noche	6 (LA) No ha podido dormir a causa del asma de su hijo/a*****	
	3 Me he sentido cansado/a debido al asma de mi hijo/a		15 (TP) El cansancio es un problema para usted debido a la enfermedad de su hijo/a**** 11 (TP) Desplazarse hasta el hospital le resulta cansado***
	4 El asma de mi hijo/a ha interferido en mis actividades cotidianas	4 (LA) El asma de su hijo/a ha interferido en su trabajo o tareas domésticas*****	
<b>DIMENSIÓN SOCIAL</b>	5 Mi familia ha tenido que cambiar de planes debido al asma de mi hijo/a	2 (LA) Su familia ha tenido que cambiar de planes debido al asma de su hijo/a*****	1 (FS) Debido a la enfermedad de su hijo/a, su familia prescinde de ciertas cosas**** 5 (FS) No tienen muchas ganas de salir a causa de la enfermedad de su hijo/a*** 6 (FS) No pueden viajar a causa de la enfermedad del niño/a**** 7 (FS) La enfermedad de su niño/a comporta cambios en los planes de la familia***** 14 (TS) Viven día a día y no hacen planes para el futuro***
	6 Después de cuidar a mi hijo/a asmático/a, me ha quedado poco tiempo para el resto de mi familia		4 (FS) Después de cuidar a su hijo/a no le queda mucho tiempo para el resto de la familia*****
	7 Debido al asma de mi hijo/a, hemos podido dedicar menos tiempo a la familia y a los amigos		3 (FS) Debido a la enfermedad de su hijo/a, ven con menos frecuencia a la familia y a los amigos***
	8 El asma de mi hijo/a ha dificultado las relaciones familiares	7 (Em) Se ha sentido preocupado/a cuando el asma de su hijo/a ha dificultado las relaciones familiares****	2 (FS) Debido a la enfermedad de su hijo/a sus vecinos o conocidos los tratan de forma no deseada 17 (D) Debido a lo que han compartido, en relación con la enfermedad, son una familia más unida***** 18 (D) Su marido y usted comentan los problemas de su hijo/a* 19 (D) Intentan tratar a su hijo/a como si fuera un niño/a normal 20 (D) Sus parientes se muestran comprensivos y serviciales con su hijo/a*
	9 La vida familiar ha girado alrededor de la enfermedad de mi hijo/a		12 (TP) La vida familiar gira alrededor de la enfermedad de su hijo/a***** 10 (TP) Nadie entiende la carga que significa para usted la enfermedad de su niño/a***
	10 Me he sentido solo/a ante el cuidado del asma de mi hijo/a		13 (TP) Es difícil encontrar una persona de confianza para dejarla al cuidado de su hijo/a****
	11 Debido al asma, he sobreprotegido a mi hijo/a más de lo normal	12 (Em) Le ha preocupado o angustiado estar sobreprotegiendo a su hijo/a****	8 (FS) Se pregunta si su hijo/a debe recibir un trato "especial" o normal, en relación con los otros niños/as de su edad***

Tabla 29 (continuación)

	ITEMS CUESTIONARIO NUEVO	PACQLQ	IFS
DIMENSIÓN EMOCIONAL	12 Me he sentido asustado/a cuando mi hijo/a ha tenido tos, pitidos o le ha faltado la respiración	1 (Em) Se ha sentido asustado/a cuando su hijo/a ha tenido tos, pitidos o le faltaba la respiración****	
	13 Me he sentido molesto/a o de mal humor a causa de la tos, los pitidos o la falta de respiración de mi hijo/a	5 (Em) Se ha sentido molesto/a a causa de la tos, los pitidos o la falta de respiración de su hijo/a***** 9 (Em) Debido al asma de su hijo/a ha estado de mal humor****	
	14 Me he sentido impaciente ante los cambios del humor de mi hijo/a ocasionados por el asma	3 (Em) Se ha sentido impaciente cuando su hijo/a estaba irritable a causa del asma*****	
	15 Debido al asma de mi hijo/a me he sentido triste o con ganas de llorar		
	16 Debido al asma de mi hijo/a me he sentido ansioso/a o estresado/a	9 (Em) Debido al asma de su hijo/a ha estado de mal humor**** 10 (Em) Le ha preocupado o angustiado la manera como su hijo/a ha llevado a cabo sus actividades cotidianas****	
	17 Me he sentido preocupado/a por las repercusiones del asma en la vida de mi hijo/a	13 (Em) Se ha preocupado o angustiado porque su hijo/a pueda llevar una vida normal****	
	18 Me he sentido inseguro/a ante el asma de mi hijo/a	11 (Em) Le ha angustiado o preocupado la medicación que recibe su hijo/a***	16 (D) Aprender a manejar la enfermedad de su hijo/a le ha hecho sentir mejor consigo misma***** 14 (TP) Viven día a día y no hacen planes para el futuro***
	DIMENSIÓN ECONÓMICA	19 He perdido tiempo de trabajo para poder cuidar de mi hijo/a	
20 Me he tenido que ausentar de mi trabajo a causa del asma de mi hijo/a			
21 Hemos tenido que hacer gastos adicionales a causa del asma del niño/a			21 (Ec) Necesitan ingresos adicionales para poder cubrir los gastos que ocasiona la enfermedad**** 22 (Ec) La enfermedad del niño/a ocasiona problemas económicos a la familia**** 9 (FS) Piensan no tener más hijos a causa de la enfermedad****

Asteriscos (5, 4, 3 ó 2): número de características psicométricas que cumplieron los ítems del cuestionario PACQLQ y de la escala IFS  
 En PACQLQ: LA (dimensión de limitación de actividades), Em (dimensión emocional) de la versión original.  
 En IFS: TP (dimensión de tensión personal), Ec (dimensión económica), FS (dimensión de impacto familiar social), D (dimensión de dominio) de la versión original.

La tabla 30 muestra los items del instrumento elaborado.

**Tabla 30. Versión preliminar del Cuestionario para evaluar el impacto familiar del asma bronquial infantil**

<b>Durante los últimos tres meses:</b>		<b>Muchas veces</b>	<b>Bastantes veces</b>	<b>Pocas veces</b>	<b>Nunca</b>
1	Me he despertado por la noche a causa del asma de mi hijo/a	4	3	2	1
2	El asma de mi hijo/a me ha impedido dormir durante la noche	4	3	2	1
3	Me he sentido cansado/a debido al asma de mi hijo/a	4	3	2	1
4	El asma de mi hijo/a ha interferido en mis actividades cotidianas	4	3	2	1
5	Mi familia ha tenido que cambiar los planes debido al asma de mi hijo/a	4	3	2	1
6	Después de cuidar a mi hijo/a asmático/a, me ha quedado poco tiempo para el resto de mi familia	4	3	2	1
7	Debido al asma de mi hijo/a, hemos tenido menos tiempo para la familia y los amigos	4	3	2	1
8	El asma de mi hijo/a ha dificultado las relaciones familiares	4	3	2	1
9	La vida familiar ha girado alrededor de la enfermedad de mi hijo/a	4	3	2	1
10	Me he sentido solo/a ante el cuidado del asma de mi hijo/a	4	3	2	1
11	Debido al asma de mi hijo/a lo he sobreprotegido más de lo normal	4	3	2	1
12	Me he sentido asustado/a cuando mi hijo/a ha tenido tos, pitidos o le ha faltado la respiración	4	3	2	1
13	Me he sentido molesto/a o de mal humor a causa de la tos, los pitidos o la falta de respiración de mi hijo/a	4	3	2	1
14	Me he sentido impaciente ante los cambios del humor de mi hijo/a, ocasionados por el asma	4	3	2	1
15	Debido al asma de mi hijo/a me he sentido triste o con ganas de llorar	4	3	2	1
16	Debido al asma de mi hijo/a me he sentido ansioso o estresado	4	3	2	1
17	Me he sentido preocupado/a por las repercusiones del asma en la vida de mi hijo/a	4	3	2	1
18	Me he sentido inseguro/a ante el asma de mi hijo/a	4	3	2	1
19	He perdido tiempo de trabajo para poder cuidar de mi hijo/a	4	3	2	1
20	Me he tenido que ausentar de mi trabajo a causa del asma de mi hijo/a	4	3	2	1
21	Hemos tenido que hacer gastos adicionales a causa del asma del niño/a	4	3	2	1

## **8.2. ESTUDIO PILOTO DEL *CUESTIONARIO* ELABORADO**

La versión preliminar del instrumento elaborado fue administrada a un grupo piloto de padres y madres de niños asmáticos, con el fin de analizar las características psicométricas del cuestionario. A continuación se anotan los resultados obtenidos en el estudio piloto.

### **8.2.1 Descripción de la muestra y variables evaluadas**

En el estudio piloto de la versión preliminar del *Cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil*, participaron 34 pacientes asmáticos de 3 a 9 años de edad y sus progenitores. La muestra fue seleccionada entre los niños y niñas con diagnóstico de asma bronquial, que acudieron al Servicio de Pediatría del Hospital Parc Taulí (Sabadell) para efectuar la visita de control médico, durante el mes de junio de 2001. Se estableció como condición previa, que no hubiesen participado en la fase anterior de la investigación.

Se evaluó la gravedad asmática y los indicadores de morbilidad presentados por los pacientes. Se analizaron las puntuaciones medias de los ítems y de las dimensiones del cuestionario elaborado, su consistencia interna y capacidad discriminativa. También se estudió la sensibilidad de este instrumento al estado de salud de los niños asmáticos.

En la Tabla 31 se presenta la descripción del grupo piloto de pacientes, en función de la edad, el género y el grado de afectación del asma.

En cuanto al género, se observa que participaron más niños (73.53%) que niñas (26.47%), aunque la gravedad de los dos grupos es comparable: el 33.33% de niñas y el 36% de niños tienen asma leve y el

66.67% de niños y 64% de niñas, asma moderada. El índice Chi Cuadrado obtenido entre las variables género y gravedad de la enfermedad, no fue significativo ( $\chi^2=0.021$ ,  $gl=1$ ,  $p=0.89$ ).

**Tabla 31. Descripción de los 34 niños de la muestra piloto, en función del grado de afectación del asma, el género y la edad**

EDAD	GRAVEDAD ASMÁTICA	NIÑAS	NIÑOS	TOTAL
- 7 años	Leve	1	5	6 (17.65%)
	Moderada	6	11	17 (50.0%)
7 años o más	Leve	2	4	6 (17.64%)
	Moderada	0	5	5 (14.70%)
Total	Leve	3	9	12 (35.29%)
	Moderada	6	16	22 (64.7%)
Total		9 (26.47%)	25 (73.53%)	34 (100%)

Respecto a la edad, la misma tabla 31 muestra que en los pacientes de menos de 7 años, la gravedad más frecuente es la moderada, en cambio, en los niños de 7 años o más, la gravedad leve y moderada se distribuye de manera más o menos homogénea, sin embargo, esta diferencia no llega a ser significativa (el índice Chi Cuadrado obtenido entre las variables de edad y gravedad asmática fue igual a 2.63).

La tabla 32 muestra las medias y desviaciones estándar del número de días que los niños de la muestra piloto presentaron los indicadores de *ausencia escolar*, *permanencia en casa* y *visitas a urgencias*, en los últimos tres meses. Observamos que estos indicadores se presentaron con mayor frecuencia en los niños con asma moderada que en los niños con asma leve. La comparación de las medias obtenidas para los dos grupos de niños, fue significativa en los tres indicadores. En relación con el indicador de *hospitalización*, sólo un niño fue hospitalizado en el intervalo de tiempo de tres meses. Por este motivo, en la tabla no incluimos la descripción de este indicador.

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

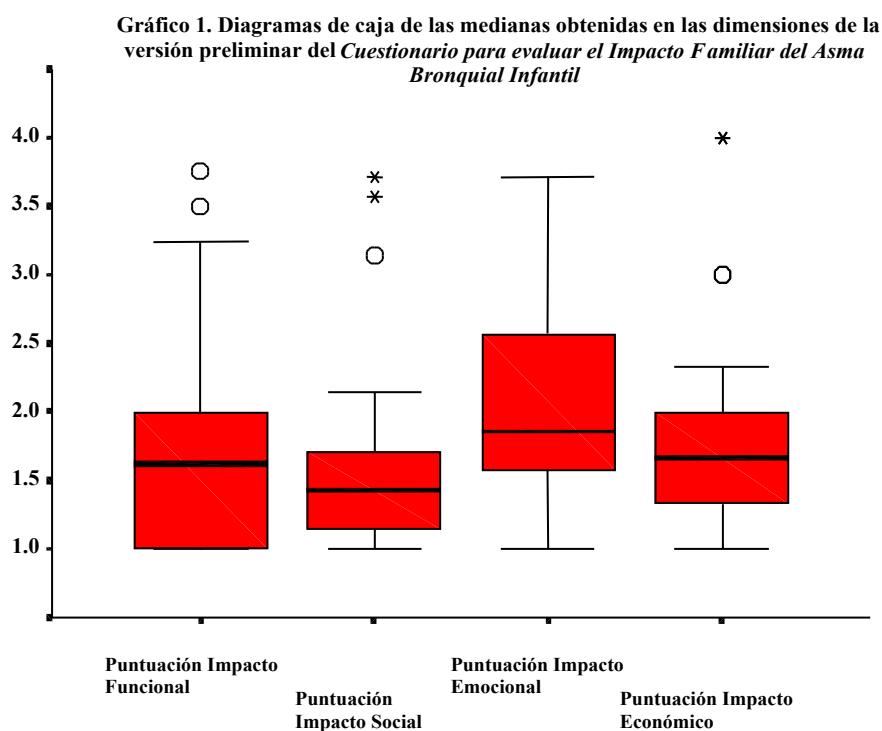
INDICADORES MORBILIDAD	DE	Asma Leve (N=12)		Asma Moderada (N=22)		t
		Media	DE	Media	DE	
Ausencia Escolar		2.08	3.06	9.50	12.88	-2.57*
En casa		1.42	3.03	5.00	5.90	-2.34*
Urgencias		0.36	0.67	2.73	3.99	-2.70*

\*\* Significación al nivel  $p < 0.01$  \* Significación al nivel  $p \leq 0.05$

## 8.2.2 Distribución de las puntuaciones

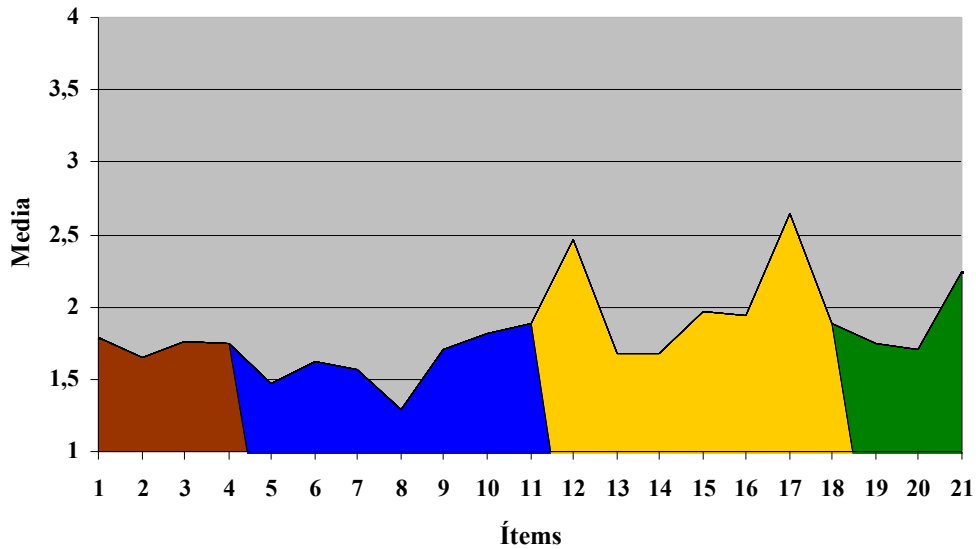
Como indicamos anteriormente, las puntuaciones de las dimensiones del cuestionario, se obtienen calculando la media aritmética de los items, de manera que las puntuaciones oscilan entre los valores de 1 y 4. A mayor puntuación, mayor es el impacto del asma. En el gráfico 1 presentamos los diagramas de caja obtenidos para el conjunto de la muestra de progenitores que participaron en el estudio piloto, para cada dimensión del cuestionario.

Se aprecia que los valores de las medianas obtenidas para las cuatro dimensiones, no difieren en gran medida unos de otros y que, son muy pocos los padres y/o madres que obtuvieron valores muy distintos a las medianas. De todas maneras vemos que los padres de la muestra presentan valores algo más elevados en la dimensión emocional, seguido de las dimensiones económica, funcional y social, cuyos valores obtenidos en las medianas son de 2.04, 1.89, 1.73 y 1.62, respectivamente. Los valores de las desviaciones estándar oscilan entre 0.67 y 0.78. Un aspecto que debe ser tomado en cuenta, es el hecho que 11 de los 34 cuidadores de la muestra piloto, no trabajan. Suponemos que el valor de la mediana en la dimensión económica sería más elevado si todos los progenitores realizarían algún tipo de actividad laboral.



En el gráfico 2 podemos ver la distribución de las respuestas medias dadas por los padres o madres a los items de la versión preliminar del cuestionario elaborado. Observamos que la mayoría de los items presentan medias que oscilan entre 1.5 y 2. El valor de la media que se destaca por ser el inferior de todos, corresponde al ítem 8 (media = 1.29), que evalúa si el asma del niño ha dificultado las relaciones familiares. En cambio, los items 12 y 17 de la dimensión *emocional*, se destacan por presentar las medias más elevadas (2.47 y 2.65, respectivamente). Lo mismo sucede con el ítem 21 de la dimensión económica, cuya media es de 2.24. Esto indica que los items más respaldados se refieren a sentirse asustado cuando el niño presenta tos, pitidos o le falta la respiración, a la preocupación por las repercusiones del asma en la vida de sus hijos y a la necesidad de ingresos adicionales para cubrir gastos ocasionados por la enfermedad, respectivamente.

**Gráfico 2. Medias de las respuestas dadas por los padres de la muestra piloto a los ítems de la versión preliminar de Cuestionario para Evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil**



Como síntesis diremos que el impacto del asma en los padres y madres del estudio piloto es mas o menos homogéneo en las cuatro áreas evaluadas, siendo ligeramente mayor el impacto en la dimensión emocional, principalmente en lo que respecta a sentirse asustado a causa de los síntomas del niño y a la preocupación por las repercusiones de la enfermedad en la vida de sus hijos y, en la dimensión económica, debido a la necesidad de ingresos adicionales para cubrir gastos que requiere la enfermedad. En cambio, el problema que se presentó con menor intensidad, se refiere a que las relaciones familiares se han visto dificultadas a causa del asma.

### 8.2.3 Consistencia interna

A partir de las puntuaciones obtenidas en cada dimensión y en el cuestionario global, se realizó el análisis de la consistencia de los ítems incluidos en las cuatro dimensiones del cuestionario. Se obtuvo una



buena consistencia interna para el total de los ítems, cuyo coeficiente alfa es de 0.93. Respecto a las dimensiones del cuestionario, en la tabla 33 se encuentra el coeficiente de alfa de Cronbach obtenido para cada una de ellas. Los resultados del análisis muestran una buena consistencia interna para los ítems incluidos en las dimensiones *funcional*, *social* y *emocional*, cuyos valores alfa son 0.87, 0.82 y 0.86, respectivamente, y una consistencia interna moderada para la dimensión *económica*, para la que se obtuvo un coeficiente alfa de 0.69, que en buena medida puede ser debido al número limitado de ítems de esta dimensión.

**Tabla 33. Coeficientes alfa para cada dimensión de la versión preliminar del Cuestionario para Evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil**

DIMENSIÓN	Número de ítems	Alfa
Funcional	4	0.87
Social	7	0.82
Emocional	7	0.86
Económica	3	0.69

En la tabla 34 presentamos el índice alfa de Cronbach que se obtiene al eliminar cada uno de los ítems en la escala correspondiente. De manera global se observa que los ítems de las dimensiones *funcional* y *social*, se comportan de manera homogénea. En cambio, debemos destacar el comportamiento del ítem 13 de la dimensión *emocional*, y el ítem 21 de la dimensión económica, por ser poco consistentes.

La misma tabla muestra el índice de discriminación para cada ítem (correlación entre el ítem y la suma del resto de los ítems de la dimensión correspondiente) de la versión preliminar del instrumento elaborado. Vemos que los ítems que se destacan por tener correlaciones menos elevadas con el resto de los ítems de la dimensión a la que pertenecen, son el 11 de la dimensión social, que se refiere a la sobreprotección parental ocasionada por el asma, el ítem 13 de la dimensión emocional, que se refiere a sentirse molesto o de mal humor a

causa de los síntomas del asma del niño y el ítem 21 de la dimensión económica, que se refiere a la necesidad de ingresos adicionales para cubrir gastos ocasionados por la enfermedad.

**Tabla 34. Índices de alfa de Cronbach para la escala que no incluye el ítem correspondiente (Alfa sin it.) e índice de discriminación de los ítems de la versión preliminar del *Cuestionario para Evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil***

ITEM	Alfa sin ítem	ID
<i>Dimensión Funcional</i>		
1 Me he despertado	0.79	0.80
2 Me ha impedido dormir	0.80	0.80
3 Me he sentido cansado	0.84	0.69
4 Interferido mis actividades	0.87	0.62
<i>Dimensión Social</i>		
5 Familia cambia planes	0.80	0.58
6 Poco tiempo resto de familia	0.76	0.82
7 Menos tiempo familia y amigos	0.77	0.74
8 Dificultado relac. Familiares	0.81	0.53
9 Vida familiar gira alrededor	0.82	0.42
10 Me he sentido solo	0.80	0.55
11 He sobreprotegido	0.82	0.39
<i>Dimensión Emocional</i>		
12 Asustado por tos, pitidos, falta resp.	0.85	0.61
13 Molesto/malhumor: tos,pitidos,falta resp	0.88	0.33
14 Impaciente ante cambios del humor del niño	0.85	0.57
15 Triste o con ganas de llorar	0.83	0.72
16 Ansioso o estresado	0.82	0.81
17 Preocupado por repercusiones en vida de hijo	0.85	0.61
18 Me he sentido inseguro	0.82	0.77
<i>Dimensión Económica</i>		
19 Perdido tiempo de trabajo	0.48	0.60
20 Ausentado de trabajo	0.39	0.67
21 Gastos adicionales	0.86	0.30

### 8.2.4 Capacidad discriminativa

En la tabla 35 encontramos las correlaciones obtenidas entre las cuatro dimensiones de la versión preliminar del *Cuestionario para Evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil*. Se aprecia que las cuatro dimensiones se intercorrelacionan de manera elevada. Las correlaciones elevadas encontradas entre las dimensiones del cuestionario elaborado y el elevado coeficiente alfa para el conjunto de los ítems (alfa=0.93), nos indica que éste instrumento nos permite evaluar el

impacto del asma atendiendo a las cuatro dimensiones de la familia, aunque se trata de dimensiones interrelacionadas.

**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 cuestionario para evaluar el impacto familiar del asma bronquial infantil**

	D. Funcional	D. Social	D. Emocional	D. Económica
D. Funcional	1.00			
D. Social	0.46**	1.00		
D. Emocional	0.65**	0.80**	1.00	
D. Económica	0.50**	0.48**	0.75**	1.00

\*\*Correlación significativa al nivel 0.01.

### 8.2.5 Sensibilidad de las puntuaciones respecto a la gravedad asmática

La tabla 36 muestra que las cuatro dimensiones del impacto familiar del asma infantil y el impacto familiar global estudiados mediante la versión preliminar del cuestionario elaborado, tienen una alta sensibilidad a la gravedad asmática de los niños de la muestra.

**Tabla 36. Coeficientes de Spearman entre las dimensiones de la versión preliminar del cuestionario para evaluar el impacto familiar del asma bronquial infantil y el grado de afectación asmática de los niños de la muestra piloto (N=34)**

CUESTIONARIO IFABI	GRAVEDAD ASMÁTICA
Puntuación impacto funcional	0.66**
Puntuación impacto social	0.59**
Puntuación impacto emocional	0.71**
Puntuación impacto económico	0.59**
<i>Puntuación impacto familiar global</i>	0.74**

\*\* Correlación muy significativa:  $p < 0.01$

En la tabla 37 vemos que la mayoría de los items de la dimensión *funcional* y de la dimensión *emocional* de los padres y/o madres, se relacionan de manera adecuada con la *gravedad asmática* de sus hijos. En la dimensión *social*, encontramos que sus items se correlacionaron de manera moderada con la gravedad asmática. Las correlaciones más bajas son de 0.26 y 0.31 y se refieren a los items 10 (me he sentido solo/a) y 7 (debido al asma de mi hijo me ha quedado poco tiempo para la familia y

los amigos), respectivamente. Finalmente, en la dimensión *económica*, el ítem 21, que se refiere a la necesidad de ingresos adicionales para gastos de la enfermedad, es el que mejor correlaciona con la *gravedad asmática*. Los ítems 19 y 20 tienen correlaciones menos elevadas con la *severidad* de la enfermedad, aunque es preciso tener en cuenta que el 35% de los progenitores de la muestra piloto, no desempeñan ninguna actividad laboral.

**Tabla 37. Correlaciones de Spearman entre los ítems de la versión preliminar del cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil y la gravedad asmática de los niños de la muestra piloto (N=34)**

	GRAVEDAD ASMÁTICA
<i>Dimensión Funcional</i>	
1 Me he despertado	0.58**
2 Me ha impedido dormir	0.46**
3 Me he sentido cansado	0.54**
4 Interferido mis actividades	0.47**
<i>Dimensión Social</i>	
5 Familia cambia planes	0.40*
6 Poco tiempo resto de familia	0.39*
7 Menos tiempo familia y amigos	0.31
8 Dificultado relac. Familiares	0.34*
9 Vida familiar gira alrededor	0.34*
10 Me he sentido solo	0.26
11 He sobreprotegido	0.33
<i>Dimensión Emocional</i>	
12 Asustado por tos, pitidos, falta resp.	0.45**
13 Molesto/malhumor: tos,pitidos,falta resp	0.50**
14 Impaciente ante cambios del humor del niño	0.46**
15 Triste o con ganas de llorar	0.42**
16 Ansioso o estresado	0.51**
17 Preocupado por repercusiones en vida de hijo	0.52**
18 Me he sentido inseguro	0.66**
<i>Dimensión Económica</i>	
19 Perdido tiempo de trabajo	0.36*
20 Ausentado de trabajo	0.32
21 Gastos adicionales	0.57**

En resumen diremos que los ítems y dimensiones del cuestionario elaborado se relacionan positivamente con la gravedad asmática de los niños que sufren esta enfermedad.

## 8.2.6 Sensibilidad de las puntuaciones respecto a los indicadores de morbilidad de los niños asmáticos

En la tabla 38 se aprecia que en general, las cuatro dimensiones del cuestionario para evaluar el impacto familiar del asma bronquial infantil correlacionaron de manera significativa con los tres indicadores de morbilidad. Las correlaciones más elevadas se sitúan entre la dimensión *funcional* y los tres indicadores, seguido de la dimensión *emocional* y *económica*, y finalmente de la dimensión *social*. La dimensión *social* correlacionó de manera baja con el indicador de morbilidad *ausencia escolar*. Las correlaciones obtenidas entre el cuestionario *global* y los tres indicadores de morbilidad fueron significativas.

**Tabla 38. Coeficientes de Spearman entre las dimensiones de la versión preliminar del cuestionario para evaluar el impacto familiar del asma bronquial infantil y los indicadores de morbilidad de los niños de la muestra piloto (N=34)**

CUESTIONARIO DEL IMPACTO FAMILIAR	Indicadores de Morbilidad		
	Aus. Esc.	En casa	Urgencias
Puntuación impacto funcional	0.48**	0.60**	0.51**
Puntuación impacto social	0.20	0.34*	0.43*
Puntuación impacto emocional	0.40*	0.48**	0.44**
Puntuación impacto económico	0.36*	0.44**	0.35*
<i>Cuestionario global</i>	0.36*	0.53**	0.50**

\*Correlación significativa:  $p < 0.05$  \*\* Correlación muy significativa:  $p < 0.01$

La tabla 39 muestra las correlaciones entre los ítems del cuestionario elaborado y los indicadores de morbilidad de los niños de la muestra. Podemos ver que los ítems de la dimensión *funcional*, en general, correlacionan de manera adecuada con los tres indicadores. Sólo el ítem 3 que se refiere al cansancio experimentado por los padres, a causa del asma del niño, correlacionó de manera baja con los indicadores de ausencia escolar y de visitas a urgencias. Respecto a los ítems de la dimensión *social*, curiosamente, se obtuvieron pocas correlaciones adecuadas con los indicadores de morbilidad. En general, estos ítems correlacionaron de manera moderada solamente con el indicador de permanencia en casa en horas extraescolares. Sólo el ítem 7, que se

refiere a disponer de menos tiempo para la familia y los amigos, tuvo una correlación moderada con el indicador de urgencias.

**Tabla 39. Correlaciones de Spearman entre los ítems de la versión preliminar del cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil y los indicadores de morbilidad de los niños de la muestra piloto (N=34)**

	Aus. Escolar	En casa	Urgencias
<i>Dimensión Funcional</i>			
1 Me he despertado	0.46**	0.54**	0.55**
2 Me ha impedido dormir	0.35*	0.51**	0.35*
3 Me he sentido cansado	0.23	0.48**	0.33
4 Interferido mis actividades	0.48**	0.53**	0.48**
<i>Dimensión Social</i>			
5 Familia cambia planes	0.23	0.37*	0.03
6 Poco tiempo resto de familia	0.19	0.36*	0.34
7 Menos tiempo familia y amigos	0.18	0.32	0.37*
8 Dificultado relac. Familiares	0.10	0.37*	0.26
9 Vida familiar gira alrededor	0.24	0.36*	0.24
10 Me he sentido solo	-0.04	0.02	0.12
11 He sobreprotegido	0.15	0.22	-0.03
<i>Dimensión Emocional</i>			
12 Asustado por tos, pitidos, falta resp.	0.46**	0.41*	0.47**
13 Molesto/malhumor: tos,pitidos,falta resp	0.11	0.23	-0.05
14 Impaciente ante cambios del humor del niño	0.08	0.22	0.16
15 Triste o con ganas de llorar	0.12	0.19	0.25
16 Ansioso o estresado	0.60**	0.60**	0.48**
17 Preocupado por repercusiones en vida de hijo	0.29	0.43*	0.50**
18 Me he sentido inseguro	0.42*	0.46**	0.42*
<i>Dimensión Económica</i>			
19 Perdido tiempo de trabajo	0.57**	0.55**	0.38*
20 Ausentado de trabajo	0.27	0.33	0.29
21 Gastos adicionales	0.06	0.16	0.28

En cuanto a los ítems de la dimensión *emocional*, la misma tabla 39 muestra que sentirse asustado (ítem 12), ansioso o estresado (ítem 16) e inseguro (ítem 18) a causa del asma del niño, así como la preocupación por las repercusiones del asma en la vida del niño (ítem 17), son aquellos ítems que se relacionaron de manera significativa con los indicadores de morbilidad. Por último, en la dimensión *económica*, perder tiempo de trabajo debido al asma del niño (ítem 19), es el único ítem que correlacionó de manera significativa con los indicadores de ausencia escolar y permanencia en casa, y de manera moderada con el indicador de urgencias.

## ***CAPÍTULO 9***

### ***DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES***

## **9. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

### **ESTADO DE SALUD DE LOS NIÑOS DE LA MUESTRA**

Como cabía esperar, en este estudio encontramos diferencias significativas entre los niños con asma leve y los niños con asma moderada/grave, en relación con los indicadores de morbilidad y la percepción parental de la salud. Únicamente no se encontraron diferencias significativas en la percepción que los padres tienen sobre los síntomas nocturnos. Sorprendentemente tampoco se hallaron diferencias significativas en la función pulmonar de ambos grupos de pacientes.

Entre los resultados sobre morbilidad encontrados en este trabajo, debemos destacar el elevado número de ausencias escolares y días que en horario extraescolar los niños asmáticos permanecen sin salir de casa. La ausencia escolar hallada en este estudio, es mucho más elevada que la señalada en la bibliografía consultada (Mak, Johnston, Abbey y Talamo, 1982; Nelson et al., 1993).

El número elevado de ausencias escolares en los niños asmáticos, puede comportar que esta enfermedad tenga un impacto psicosocial preocupante en los pacientes. La ausencia escolar puede tener repercusiones no deseadas en el niño, en su evolución académica, social y emocional. Cuando un niño falta continuamente a la escuela, al incorporarse de nuevo, se encontrará desfasado de los aprendizajes de sus compañeros, lo que puede ser fuente de ansiedad y preocupación para el pequeño. Gila y Martín Mateos (1990) señalan que la ansiedad que se produce en el niño por la ausencia escolar, puede desencadenar nuevas crisis asmáticas que se refuerzan de manera negativa al evitar la situación de conflicto. Se crea entonces un círculo vicioso que provoca un retraso escolar que se va retroalimentando y que cada vez es más difícil de superar.



Para lograr que los niños acudan a la escuela y realicen las actividades habituales con la mayor regularidad posible, es importante llevar a cabo la educación sanitaria de los padres, especialmente cuando los niños son de corta edad. En este sentido es importante que las ausencias escolares relacionadas con el asma sean debidas únicamente a la presencia de crisis importantes que provocan una fatiga real en el paciente o que conlleven una noche completa de insomnio, y que no sean el reflejo de una sobreprotección del niño. Es importante también que los padres conozcan la importancia de las actividades normales del niño para su correcto desarrollo y por tanto la necesidad de que éste participe en las actividades propias de su edad, ya que, tomando las precauciones necesarias, no deben producirse consecuencias negativas.

Respecto a las visitas a urgencias y a las hospitalizaciones, podríamos decir que los resultados obtenidos en este estudio, van en la misma dirección que los datos publicados por el Servei Català de la Salut (1996) y por Gila y Martín Mateos (1990).

En cuanto a la percepción de los padres y las madres sobre la salud de los niños, encontramos en general, una correlación elevada con la gravedad asmática. Estos resultados coinciden con los obtenidos por Guyatt, Juniper, Griffith, Feeny y Ferrie (1997) y validan el papel informativo de los padres como informadores del estado de salud de sus hijos.

No obstante, en nuestro estudio, la percepción que los padres y madres tienen sobre el estado de salud de los niños, no está relacionada positivamente con los resultados de las pruebas de la función pulmonar. Estos resultados concuerdan con los trabajos de Juniper et al., (1996b), Benedito y Botella (1993), Badía, García-Hernández, Cobos, López-David, Nocea y Roset (2001) y Tauler, Vilagut, Grau, González, Sánchez, Figueras, Vall, Ferrer y Alonso (2001), quienes encontraron relaciones bajas entre la función pulmonar de los niños asmáticos y la percepción

de la calidad de vida de estos pacientes. Debido a la discrepancia entre los resultados que muchas veces se obtienen con las pruebas objetivas de la función pulmonar, la evaluación clínica de los síntomas asmáticos y la apreciación subjetiva de cómo el asma afecta a los pacientes, Tauler (2000) indica que la evaluación al niño asmático debe integrar la valoración clínica del asma así como de las repercusiones de ésta en los pacientes, en sus familiares y en su entorno. De la misma manera, Nieto (2000) señala que es importante la evaluación integral de los efectos de un tratamiento en las distintas variables del estado de salud de los niños asmáticos.

Respecto a los cambios en el estado de salud de los niños de la muestra, en el intervalo de seis meses, hemos encontrado que en ambos grupos de pacientes, el índice de gravedad se ha mantenido poco estable. Por tanto, el grado de afectación que presenta un niño en un momento dado, no sirve para predecir el grado de afectación que el mismo niño presentará transcurridos seis meses. Esta falta de predecibilidad podemos explicarla por la variabilidad y la reversibilidad propias del asma (Benedito y Botella, 1993).

Un aspecto que nos ha llamado especialmente la atención, es la discrepancia en los resultados obtenidos en la escala ESGN y en el cuestionario FSG (FSIIR), respecto a los cambios en la percepción del estado de salud general de los niños de la muestra. Si bien, estos dos instrumentos valoran la percepción parental del estado de salud general de los niños, los resultados no han ido en la misma dirección: El estado de salud general, valorado con la escala ESGN, se ha mantenido estable al cabo de seis meses, mientras que, con el cuestionario FSG (FSIIR), ha sucedido lo contrario.

## **IMPACTO FAMILIAR DE LOS NIÑOS QUE SUFREN DE ASMA**

### **Cuestionario PACQLQ**

Aunque en nuestro estudio los items del cuestionario PACQLQ se agruparon en dos factores, como en la versión original (Juniper et al., 1996a), la distribución de los mismos en cada factor, es distinta en ambas versiones. Los autores del cuestionario PACQLQ no presentan el análisis en componentes principales de este instrumento, posiblemente por el reducido tamaño de la muestra utilizada por Juniper et al. (N=52), lo que nos hace pensar que la distribución de los items en las dos dimensiones de la versión original (dimensión emocional y dimensión de limitación de actividades) se realizó en función de su contenido.

Los items de este cuestionario recogen información sobre los problemas que ocasiona el asma infantil en la vida cotidiana de los padres. Los problemas más frecuentes expresados por los padres, corresponden a la preocupación por los efectos del asma en el propio niño: por la manera en que éste ha llevado a cabo sus actividades, por la medicación, por sobreprotegerlo o porque pueda llevar una vida normal. Es importante tener en cuenta estos resultados para planificar la intervención en educación para la salud de los niños asmáticos. Si los padres reciben una información adecuada sobre la enfermedad asmática, si reciben entrenamiento para identificar de forma precoz los síntomas en sus hijos y controlarlos cuando estos se presenten, se obtendrán resultados satisfactorios en la evolución de la enfermedad y se reducirá el impacto de la misma en los padres, quienes se sentirán más seguros respecto a la salud de sus hijos, por tanto, las alteraciones emocionales, funcionales y sociales que la enfermedad pueda tener tanto en los niños como en los padres y madres, será también menor.

Respecto a la sensibilidad del cuestionario al estado de salud de los niños de la muestra, encontramos mejores correlaciones entre los ítems de la dimensión emocional/funcional de los padres con las variables de salud que entre los ítems de la dimensión de preocupación por la salud del niño y las variables de salud. Estos resultados estarían de acuerdo con la bibliografía consultada, en el sentido que la manera en que los padres perciben la enfermedad de sus hijos y de cuánto ésta limita las actividades cotidianas de sus hijos, puede ocasionar en los progenitores sentimientos de ansiedad, temor, incertidumbre..., que a su vez los lleva a adoptar conductas de sobreprotección de los padres hacia los niños enfermos, con tal de evitar la presencia de los síntomas de la enfermedad. Esta situación puede, al mismo tiempo, obligar a los padres a disminuir o alterar sus actividades cotidianas, así como sus horas de descanso durante la noche.

Respecto a los resultados de las dos evaluaciones realizadas, en general, los ítems de este cuestionario tendieron a mantenerse estables al cabo de seis meses. Las correlaciones obtenidas entre las dos evaluaciones fueron significativas para casi todos los ítems, aunque fueron moderadas, posiblemente porque el PACQLQ evalúa el impacto del asma en los cuidadores, en la semana previa a su administración. Es muy probable que los factores previos a una semana determinada, que pueden influenciar en el impacto del asma, no tengan ninguna relación con los factores previos a otra semana del calendario.

El cuestionario PACQLQ recoge información válida, principalmente sobre las repercusiones del asma en las áreas emocional y funcional de los progenitores. Sin embargo, pese a las buenas características psicométricas que presenta este instrumento en la muestra estudiada, su utilidad en la evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil resulta limitada, ya que recoge información únicamente de los aspectos emocionales y funcionales de dicho impacto, sin considerar los aspectos sociales y económico/laborales de éstos, que como vimos en el apartado 4, son también importantes al evaluar los efectos de esta enfermedad en

la familia del paciente.

## **Escala IFS**

Como vimos en el apartado de resultados, la estructura factorial de esta escala fue menos clara y consistente que la del cuestionario PACQLQ. En la escala IFS, varios items se agruparon en más de una dimensión y, varios de ellos, no fueron representativos de un alto impacto familiar del asma en un porcentaje elevado de padres. Estos resultados se pueden explicar, porque varios items presentan un redactado ambiguo y además, porque la escala IFS al ser un instrumento para evaluar el impacto familiar de cualquier enfermedad crónica infantil, contiene algunos items cuyo redactado es poco apropiado para ser administrados a los padres de los niños asmáticos. Si bien, el asma es una enfermedad crónica que produce un importante impacto en las personas que rodean al niño que la sufre, no es una enfermedad que amenaza la vida del paciente, ni lo somete a tratamientos aversivos y dolorosos, ni lo obliga a permanecer aislado en el hospital, como puede ser el caso de un niño con una leucemia, por ejemplo.

Los items más representativos del impacto familiar corresponden a la dimensión de impacto familiar/social y a la dimensión económica. Es importante tomar en cuenta en la planificación de la intervención sanitaria con los padres de los niños que sufren de asma, que las restricciones sociales de los cuidadores, ocasionadas por la enfermedad de sus hijos, pueden dar lugar a una disminución del apoyo social que necesitan, lo cual puede dificultar la adaptación adecuada a la enfermedad de sus niños, disminuir la propia autoestima y aumentar la percepción de un bajo control de la enfermedad de sus hijos. El impacto negativo que el asma puede ocasionar en la economía familiar y en las actividades laborales de los padres, debe ser también tomado en cuenta, ya que muchas veces pueden contribuir al desajuste psicosocial de estos progenitores.

Los items de esta escala correlacionaron de mejor manera con la percepción parental de la salud y con los indicadores de morbilidad de los niños asmáticos, que con la gravedad de la enfermedad y la función pulmonar. Se destacó la mejor sensibilidad de los items de las dimensiones de impacto familiar/social y económica, que los items de las dimensiones de tensión personal y de dominio. Estos resultados se pueden explicar porque si los padres perciben un exceso de síntomas en sus niños, los mantienen en casa en horas escolares y extraescolares y los llevan con mayor frecuencia a urgencias. Por tanto, los padres abandonarán o disminuirán sus actividades familiares/sociales y se verán obligados a dejar sus actividades laborales de manera parcial o total, para cuidar de sus niños enfermos, lo que puede afectar al mismo tiempo en la economía familiar.

### **Sobre el PACQLQ y la IFS**

Tomando en cuenta lo anotado respecto a estos dos instrumentos, podemos decir que ninguno de los dos es suficiente para la evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil. Lo más relevante de estos cuestionarios, es que los items más representativos del impacto familiar del asma, corresponden a las dimensiones del impacto familiar/social y económico de la enfermedad de la escala IFS y a la dimensión del impacto emocional/funcional del cuestionario PACQLQ. Los resultados obtenidos indican, tal como lo señalamos en el apartado 4.1, que al evaluar el impacto familiar del asma, es necesario tomar en cuenta los efectos de ésta en las cuatro dimensiones propuestas: dimensión funcional, dimensión social, dimensión emocional y dimensión económica.

Respecto a los cambios en el impacto familiar del asma, valorados con el PACQLQ y con la IFS, tenemos que éste tendió a mantenerse estable al cabo de seis meses. En cambio, durante el mismo período de tiempo, el estado de salud de los pacientes fue inestable. Con estos resultados podemos decir que el estado de salud de los niños asmáticos

no es un predictor del impacto del asma en su familia. Este es un aspecto que se debe tomar en cuenta al momento de intervenir con los progenitores de estos niños, ya que es de esperar que si la gravedad de un niño se mantiene al cabo de seis meses, el impacto de la enfermedad en la familia sea parecido. Nos quedamos con la pregunta de qué es lo que hace que, principalmente, los padres de los niños que mejoran su salud, tengan un mismo impacto del asma que en períodos en que el estado de salud de sus hijos se encontraba mayormente afectado. ¿Será posible que se hayan acostumbrado a la enfermedad? ¿o que el impacto de ésta en sus vidas haya adquirido un carácter permanente desde las épocas iniciales de la enfermedad?... Son cuestiones que debemos considerar en investigaciones futuras.

## **VERSIÓN PRELIMINAR DEL *CUESTIONARIO PARA EVALUAR EL IMPACTO FAMILIAR DEL ASMA BRONQUIAL INFANTIL***

El propósito de este estudio fue desarrollar un instrumento específico, válido y fiable, para la evaluación del impacto familiar de los niños y niñas con asma bronquial, de manera que nos permita obtener información sobre los principales problemas que presentan las familias de estos pacientes en las áreas funcional, emocional, social y económica. Nos planteamos que la información recogida mediante el instrumento propuesto, nos pueda servir de guía para la elaboración de planes de intervención en el ámbito de la educación sanitaria con esta población.

A partir del análisis de los cuestionarios PACQLQ e IFS, de la bibliografía consultada y del interés clínico, elaboramos la versión preliminar del *Cuestionario para Evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil* que presentamos en este estudio. Los primeros resultados obtenidos en el estudio piloto sobre la validez y fiabilidad del instrumento han sido adecuados. Con este cuestionario podemos estudiar los principales efectos de estos pacientes en la familia, según lo destacado en la bibliografía y en los objetivos de esta investigación. Entre

ellos resaltamos los problemas que el asma del niño puede ocasionar en las horas de sueño y descanso de los padres, en sus actividades diarias, en la vida familiar y extrafamiliar, en sus actividades laborales, en su economía, así como la tristeza, ansiedad, incertidumbre, etc. que los cuidadores pueden experimentar a causa de este problema de salud infantil.

Los items que se incluyen en el instrumento elaborado recogen información sobre los aspectos funcionales, sociales, emocionales y económicos que tienen un elevado impacto en los padres (anexo 11). Estos items presentan una consistencia interna adecuada, por lo que podemos sostener que son representativos de un mismo constructo.

El cuestionario de impacto familiar del asma infantil que presentamos en este estudio, tiene una adecuada sensibilidad a la gravedad asmática de estos pacientes. De la misma manera, la sensibilidad de este instrumento a los indicadores de morbilidad, es también buena, principalmente en lo que respecta a la dimensión funcional, seguido de las dimensiones emocional y económica y finalmente de la social.

Respecto a los indicadores de morbilidad, es importante no pasar por alto, que en la muestra piloto de pacientes asmáticos, se encontró también un elevadísimo número de días de ausencia escolar, principalmente en los niños con asma moderada, cuya media fue de 9.50 días en el período de tres meses. Como señalamos anteriormente, es importante tomar en cuenta este aspecto al intervenir con los padres de los niños asmáticos para prevenir los efectos negativos que pueden sufrir estos pacientes en su desarrollo psicosocial, a causa de las continuas ausencias escolares y del elevado número de días que permanecen en casa sin salir a causa del asma.

Aunque en general, encontramos resultados alentadores sobre el cuestionario creado, es preciso hacer algunas observaciones.



Una característica no esperada sobre el comportamiento del instrumento, se refiere a que los resultados obtenidos apuntan a la *unidimensionalidad* del mismo. Esta característica viene dada porque no hay una gran diferencia entre las puntuaciones del impacto familiar de las distintas áreas evaluadas (Gráfico 1), por la elevada consistencia interna del cuestionario global ( $\alpha=0.93$ ) y por la elevada correlación encontrada entre las puntuaciones de las cuatro dimensiones que componen esta herramienta (tabla 35). Estos resultados apuntan a una elevada interrelación entre las cuatro dimensiones evaluadas, de forma que el cuestionario es útil para la evaluación global del impacto familiar del asma, pero no nos permite discriminar el tipo de impacto.

En lo que respecta a la comprensión de los ítems durante las entrevistas realizadas con los padres y/o madres de la muestra piloto, en los ítems 18 (*me he sentido inseguro/a ante el asma de mi hijo/a*), 6 (*después de cuidar a mi hijo/a asmático/a, me ha quedado poco tiempo para el resto de mi familia*) y 7 (*debido al asma de mi hijo/a hemos podido dedicar menos tiempo a la familia y a los amigos*), fue necesario aclarar a los padres que se referían a la inseguridad ante el manejo del asma (ítem 18), al tiempo para la pareja y los otros hijos (ítem 6) y al tiempo para otros familiares y amigos (ítem 7). Por ello, en la versión definitiva del cuestionario, en estos ítems se realizarán ligeras modificaciones, con tal de que los padres los comprendan de mejor manera.

En cuanto a las opciones de respuesta, a algunos progenitores les fue difícil discriminar entre las respuestas “muchas veces” y “bastantes veces”. Para la versión definitiva del cuestionario proponemos que las respuestas sean de la siguiente manera: “muchas o bastantes veces”, “algunas veces”, “pocas veces” y “nunca”.

Como conclusión podemos decir que, a pesar de las observaciones realizadas sobre el cuestionario nuevo, las características psicométricas obtenidas en el estudio piloto, nos permiten afirmar, que el instrumento

elaborado presenta un nivel adecuado de fiabilidad. Por otra parte, en relación con la validez, este cuestionario nos permite recoger información sobre las familias que presentan grandes repercusiones del asma en las áreas funcional, emocional, social y económica, de una manera global, en los últimos tres meses. Además, el cuestionario se relaciona de manera adecuada con las variables externas contempladas en el estudio, aunque su estructura interna podría mejorarse.