

***REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS***

- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agarwal, K. y Sheti.; J.P. (1978). A study of psychogenic factors in bronchial asthma. *The journal of asthma research*, 15, 191-198.
- Alvarado, M.C. (1999). *Percepción de síntomas y limitación de actividades en niños asmáticos*. Trabajo de investigación no publicado, presentado en la Universitat Autònoma de Barcelona.
- Austin, J.K. (1991). Family adaptation to a child's chronic illness. *Annual revision nursing research*, 9, 103 – 120.
- Badía, X.; Benavides, A. y Fajmil, L. (2001). Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. *Anales españoles de pediatría*, 54 (3).
- Badía, X.; García-Hernández, G.; Cobos, N.; López-David, C.; Nocea, G. y Roset, M. (2001). Validación de la versión española del Pediatric Quality of Life Questionnaire en la valoración de la calidad de vida del niño asmático. *Medical clinic*, 116, 565-572.
- Barreto, M.; Molero, M. y Pérez, M.A. (2000). Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos. En F. Gil: *Manual de psico-oncología*. Madrid: Ed. Nova sidonia oncología.
- Bender, B. (1995). Are asthmatic children educationally handicapped?. *School psychology quarterly*, 10 (4) 274-291.
- Bender, B.; Annett, R.; Ikle, D.; KuHamel, T.; Rand, C. y Strunk, R. (2000). Relationship between disease and psychological adaptation in children in the Childhood Asthma Management Program and their families. CAMP Research Group. *Archives of pediatric and adolescent medicine*, 154 (7), 706-713.
- Benedito, M.C. y Botella, C. (1993). *Asma bronquial. Evaluación e intervención en niños y jóvenes*. Madrid: Pirámide.
- Biederman, J.; Milberger, S.; Faraone, S.; Guite, J. y Warburton, R. (1994). Associations between childhood asthma and ADHD: issues of psychiatric comorbidity and family. *Journal of the american academy child and adolescent psychiatry*, 33 (6), 842-848.
- Bosley, C.; Fosbury, J. y Cochrane, G. (1995). The psychological factors associated with poor compliance with treatment in asthma. *European respir journal*, 8, 899-904.

- Brazil, K.; McLean, L.; Abbey, D. y Musselman, C. (1997). The influence of health education on family management of childhood asthma. *Patient education and counseling*, 30, 107-118.
- Breslau, N.; Staruch, K.S. y Mortimer, E. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American journal of diseases in children* (136), 682-686.
- Brown, J.; Avery, E.; Mobley, C.; Boccuti, L. y Golbach, T. (1996). Asthma management by preschool children and their families: a developmental framework. *Journal of asthma*, 33 (5), 299-311.
- Burkhart, R. (1993). Health perceptions of mothers of children with chronic conditions. *Maternal-child nursing journal*, 21 (4), 122-129.
- Bussing, R.; Halfon, N.; Benjamin, B. y Wells, K. (1995). Prevalence of behavior problems in US children with asthma. *Archives of pediatric adolescent medicine*, 149, 565-572.
- Bussing, R.; Burket, R. y Kelleher, E. (1996). Prevalence of anxiety disorders in a clinic-based sample of pediatric asthma patients. *Psychosomatics*, 37 (2), 108-115.
- Butz, A. y Alexander, C. (1993). Anxiety in children with asthma. *Journal of asthma*, 30, 199-209.
- Cañete, C.; Llundell A.; Rodríguez, B. y Manresa, F. (1993). *Neumología*. Madrid: C.E.A.SA.
- Caroselli-Karinja, M.F. (1990). Asthma and adaptation: Exploring the family system. *Journal of psychosocial nursing*, 28 (4), 34-39.
- Carpiniello, B.; Baita, A.; Pariante, C. y Orru, W. (1996). Il carico familiare nelle malattie croniche. Studio di validazione e di riproducibilità del questionario sull'impatto della malattia cronica sulla famiglia. *Minerva psichiatrica*, 36 (4), 171-178.
- Christie, M.; French, D.; Sowden, A. y West, A. (1993). Development of child-centered disease-specific questionnaires for living with asthma. *Psychosomatic medicine*, 55, 541-548.
- Cohen, M. (1993 a). The unknown and the unknowable-managing sustained uncertainty. *Western journal of nursing research*, 15 (1), 77-96.
- Cohen, M. (1993 b). Diagnostic closure and the spread of uncertainty. *Issues in comprehensive nursing*, 16, 135-146.

- Cohen, M. (1995). The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. *Qualitative health research*, 5 (1), 63-77.
- Cohen, M. y Martinson, I. (1988). Chronic uncertainty: its effect on parental appraisal of a child's health. *Journal of pediatric nursing*, 3 (2), 89-96.
- Creer, T.; Wigal, J.; Kotses, H.; Hatala, J.; McConnaughy, K. y Winder, J. (1993). A life activities questionnaire for childhood asthma. *Journal of asthma*, 30 (6), 467-473.
- Diette, G.B.; Markson, L.; Skinner, E.A.; Nguyen, T.T.; Algatt-Bergstrom, P. y Wu, A.W. (2000). Nocturnal asthma in children affects school attendance, school performance, and parents' work attendance. *Archives of pediatric and adolescent medicine*, 154 (9), 923-928.
- Dolinar, R.M.; Kumar, V.; Coutu-Wakulczyk y Rowe, B.H. (2000). Pilot study of a home based asthma health education program. *Patient education consul*, 40 (1), 93-102.
- Fernández, J. y Cano, A. (1999). *Ansiedad y asma bronquial*. <http://copsa.cop.es/congresoiberoa/base/clinica/ct158.htm>
- Forns, D.; Prat, R.; Marco, T. y Alvarado, M.C.(2001). Grado de afectación e indicadores de morbilidad en niños asmáticos. En M.L. Marinho, R.M. da Silva, S. R. de Souza, G. R. Isquierdo, J.S.V. Kanamota, F.D. de Souza y P.S. Marinho (Eds.). *Avanços Recentes em Psicologia Clínica e da Saúde, Vol 2. Resumo do II Congresso Iberoamericano de Psicologia Clínica e da Saúde*. Londrina: Ed. UEL-Granada:APICSA.
- Fritz, G.; McQuaid, E.; Spirito, A.; y Klein, R. (1996). Symptom perception in pediatric asthma: relationship to functional morbidity and psychological factors. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 35 (8), 1033-1041.
- Galil, N. (2000). Depression and asthma in children. *Curr opinion of pediatrics*, 12 (4), 331-335.
- García, J.M. (1999). Mesa redonda: Asma grave en pediatría: Tratamiento de las crisis agudas. *Allergol-Immunopathol-Madr*, 27 (2), 53-62.
- Genaro, S. (1995). Preterm lowbirthweigh infants: Health and family outcomes. *Family and community health*, 17 (4), 12-21.
- Gibson, C. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of advanced nursing*, 21, 1201-1210.

- Gila, A. y Martin-Mateos, M. (1991). *El niño asmático*. Barcelona: Martínez Roca.
- Guyatt, G.; Feeny, D.; y Patric, D. (1991). Issues in quality of life measurement in clinical trials. *Controlled clinical trials*, 12, 815-905.
- Guyatt, G.; Juniper, E.F.; Griffith, L.E.; Feeny, D.H. y Ferrie, P.J. (1997). Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics*, 99 (2), 165-168.
- Hamlett, K.; Pellegrini, D. y Katz, K. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of pediatric psychology*, 17 (1), 33-47.
- Heinzer, M. (1998). Health promotion during childhood chronic illness: a paradox facing society. (Health risks and health promotion). *Holistic nursing practice*, 12, 8 - 15.
- Hileman, J. y Lackey, N. (1990). Self-identified needs of patients with cancer at home and their home caregivers: A descriptive study. *Oncology nursing forum*, 17, 907 - 913.
- Jessop, D. y Stein, R. (1985). Uncertainty and its relation to the psychologic and social correlates of chronic illness in children. *Social science and medicine*, 20, 993-999.
- Juniper, E.; Kone, P.; Vanzeileghem, M.; Ramsdale, E.; O'Byrne, P. y Hargreave, F. (1990). Long term effect of inhaled corticosteroid (budesonide) on airway hyperresponsiveness and clinical asthma severity in nonsteroid-dependent asthmatics. *American review of respir disease*, 142, 832-836.
- Juniper, E.; Guyatt, G.; Feeny, D.; Ferrie, P.; Griffith, L. y Townsend, M. (1996a). Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of life research*, 5, 27-34.
- Juniper, E.; Guyatt, G.; Ferrie, P.; Griffith, L. y Townsend, M. (1996b). Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of life research*, 5, 35-46.
- Kinsman, R.; Dirks, J. y Jones, N. (1982). *Psychomaintenance of chronic physical illness*. En T. Millon y C.J: Green (Eds.), *Clinical health psychology*. New York: Plenum Press.
- Kromer, M.E.; Prihoda, T.J.; Hidalgo, H.A. y Wood, P.R. (2000). Assessing quality of life in mexican-american children with asthma: impact on family and functional status. *Journal of pediatric psychology*, 26 (6), 415-426.

- Ladebauche, P. (1997). Managing asthma: a growth and development approach. *Pediatric nursing*, 23, 37-44.
- Lebovici, S.; Kiatkine, R. y Solulé, M. (1990). *Tratado de psiquiatría del niño y del adolescente IV*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Lesar, S. y Maldonado, Y. (1997). The impact of children with HIV infection on the family systems. *Families in society*, 78 (3), 272-279.
- Lewis, C.; Pantell, R. y Kieckhefer, G. (1989). Assessment of children's health status. *Medical care*, 27 (3 suppl): S54-S65.
- Loebig, M. (1990). Mothers' assessment of the impact of children with spina bifida on the family. *Maternal children nursing journal*, 19 (3), 251-264.
- Lorrie, H. y McMullen, A. (1996). Illness narratives of children with asthma. *Pediatric nursing*, 22 (4), 285-290.
- Lozano, J. y Blanco, A. (1996a). Un análisis de los factores de personalidad de niños asmáticos y sus progenitores. *Psicologemas*, 10 (20), 193-207.
- Lozano, J. y Blanco, A. (1996b). Problemas emocionales y de salud experimentados por los progenitores de niños asmáticos. *Clínica y salud*, 7 (3), 317-328.
- MacDonald, H. (1995). Chronic renal disease: The mother's experience. *Pediatric nursing*, 21 (6), 503-507.
- MacDonald, H. (1996). Mastering uncertainty: mothering the child with asthma. *Pediatric nursing*, 22 (1), 55-59.
- Mailick, M.; Holden, G. y Walther, V. (1994). Coping with childhood asthma: caretakers' views. *Health and social work*, 19 (2), 103-111.
- Mak, H.; Johnston, P.; Abbey, H. y Talamo, R.C. (1982). Prevalence of asthma ad health service utilization of asthmatic children in an inner city. *Journal of allergy and clinical inmunology*, 70, 367-372.
- Mascia, A.; Frank, S.; Berkman, A.; Stern, L.; Davies, M.; Yeager, T.; Birhamer, B. y Chieco, E. (1989). Mortalidad frente a mejoría del asma crónico grave. *Ann allergy*, 62, 311-317.
- Miller, B. y Wood, B. (1991). Childhood asthma in interaction with family, school and peer systems: a developmental model for primary care. *Journal of asthma*, 28 (6), 405-414.

- Mishel, M. (1983). Parent's perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing Research*, 32 (6), 324-330
- Mishel, M. (1988). Uncertainty in illness. *Image: Journal of nursing scholarship*, 20 (4), 225-232.
- Moreno, B. y Ximénez, C. (1996). *Evaluación de la calidad de vida*. En: G. Buéla-Casal, V. Caballo, y J.C. Sierra: *Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud*. Madrid: Siglo XXI.
- Mrazek, D.; Schuman, W. y Klinnert, M. (1998). Early asthma onset: risk of emotional and behavioral difficulties. *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*, 39 (2), 247-254.
- Naberan, K.; Calvo, E.; Burriel, G.; Hernández, M.; Hernández, E.; Jorge, F.; Lauger, M.; Molina, J.; Olmo, L. y Sánchez, J. (1998). Manejo del asma en atención primaria. *Atención primaria*, 21 (8), 557-584.
- Nelson, W.; Behrman, R.; Kliegman, R. y Vaughan, V. (1993). *Tratado de pediatría*. 14^o ed. Vol. 2. Madrid: Interame.
- Newman, D. y Fawcett, J. (1995). Caring for a young child at home in a body cast: Impact on the caregiver. *Orthopedic nursing*, 14, 41 - 46.
- Newman, D. (1997). Responses to caregiving: a reconceptualization using the Roy adaptation model. *Living with serious illness. Holistic nursing practice*, 12, 80 - 39.
- Nieto, A. (2000). Importancia de la evaluación integral del niño con asma. En S. Nevot: Symposium: Importancia de la calidad de vida en asma infantil. *Allergologie et immunopathologie*, 28 (3), 163-168.
- OMS (1998). *Situación actual del asma en el mundo*. http://www.cof.es/pam220/act_socio/asma.htm.
- Osman, L.M.; Baxter-Jones, A.D. y Helms, P.J. (2001). Parents' quality of life and respiratory symptoms in young children with mild wheeze. EASE Study Group. *European respir journal*, 17 (2), 254-258.
- Padur, J.; Rapoff, M.; Houston, B. y Barnard, M. (1995). Psychosocial adjustment and the role of functional status for children with asthma. *Journal of asthma*, 32 (5), 345-353.
- Patterson, J.M.; Leonard, B.J. y Titus, J.C. (1992). Home care for medically fragile children: impact on family health and well-being. *Journal of development and behavior pediatric*, 13 (4), 248-255.
- Peri, G.; Molinari, E. y Taverna, A. (1991). Parental perceptions of childhood illness. *Journal of asthma*, 28, 91- 101.

- Perrin, E.; Ayoub, C. y Willett, J. (1993). In the eyes of the beholder: family and maternal influences on perceptions of adjustment of children with chronic illness. *Developmental and behavioral pediatrics*, 14 (2), 94-105.
- Pine, D.; Weese-Mayer, D.E.; Silvestri, J.; Davies, M.; Whitaker, A.H. y Klein, D.F. (1994). Anxiety and congenital central hypoventilation syndrome. *American journal of psychiatry*, 151 (6), 864-870.
- Pla, E.; Gras, E.; Teixidor, R.; Jané, M.C. y Doménech, E. (1998). Síntomes depressius en preescolars asmàtics. *Pediatría catalana*, 58, 275-279.
- Puura, K.; Almqvist, F.; Tamminen, T.; Piha, J.; Kumpulainen, K.; Rasanen, E.; Moilnen, I. y Koivisto, A. (1998). Children with symptoms of depression-what do the adults see?. *Journal of child psychology and psychiatry*, 39 (4), 577-585.
- Ray, L. y Ritchie, J. (1993). Caring for chronically ill children at home: Factors that influence parents' coping. *Journal of pediatric nursing*, 8, 217 - 225.
- Reichenberg, K. y Broberg, A.G. (2001). The Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life questionnaire in Swedish parents. *Acta of pediatrics*, 90 (1), 45-50.
- Riaño, D. e Ibáñez, E. (1992). Calidad de vida en enfermos físicos. *Revista de psiquiatría de la facultad de medicina de Barcelona*, 19 (4), 148-161.
- Robinson, C. (1988). Parents of hospitalized chronically ill children: Competency in question. *Nursing papers*, 17 (29), 59-67.
- Rodríguez-Marín, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Sawyer, M.G.; Spurrier, N.; Kennedy, D. y Martin, J. (2001). The relationship between the quality of life of children with asthma and family functioning. *Journal of asthma*, 38 (3), 279-284.
- Schulz, R.; Dye, J.; Jolicoeur, L; Cafferty, T. y Watson, J. (1994). Quality of life factors for parents of children with asthma. *Journal of asthma*, 31 (3), 209-219.
- SEPAR y SEMFYC (1998). Recomendaciones para la atención del paciente con asma. *Archives of bronconeumology*, 34, 394-399.

- Serrano, J. (1993). Working with chronically disabled children's families: A biopsychosocial approach. *Child and adolescent mental health care*, 3 (3), 157 – 168.
- Servei Catalá de la Salut. (1996). *Protocol d'asma bronquial*. Sector Sanitari Sabadell. Publicación interna.
- Sheeber, L. y Jonson, J. (1992). Applicability of the Impact on Family Scale for assessing families with behaviorally difficult children. *Psychology report*, 71 (1), 155-159.
- Sherman, B. (1995). Impact of home-based respite care on families of children with families of children with chronic illness. *Children's health care*, 24 (1), 33-45.
- Sierra, J.I. (1999). Mesa redonda: Asma grave en pediatría. Concepto y factores predisponentes. *Allergol-inmunopathol-Madr*, 27 (2), 43-46.
- Silver, E.; Iréis, H. y Bauman, L. (1995). Relationships of self-esteem and efficacy to psychological distress in mothers of children with chronic physical illness. *Health psychology*, 14 (4), 333-340.
- Stein, R.E.K. y Jessop, D.J. (1985). Tables documenting the psychometric properties of a measure of the impact of chronic illness on a family. *Pediatric ambulatory care treatment study (PACTS)*. Albert Einstein college of medicine of Yeshiva University.
- Stein, R.E.K. y Jessop, D.J. (1990). Functional status II R. A measure of child health status. *Medical care*, 28, 1041-1055.
- Stein, R.E.K. y Jessop, D.J. (1991). Manual for the Functional Status II (R) Measure. *Pediatric ambulatory care treatment study (PACTS)*. Albert Einstein college of medicine of Yeshiva University.
- Stein, R.E.K. y Riessman, C. (1980). The development of an impact on family scale: preliminary findings. *Medical care*, 18 (4), 465-472.
- Stewart, S.; Kennard, B.; Debolt, A. y Petrik, K. (1993). Adaptation of siblings of children awaiting liver transplantation. *Children's health care*, 22 (3), 205-215.
- Tauler, E. (2000). Calidad de vida en pacientes con asma en las edades pediátricas. En S. Nevot: Symposium: Importancia de la calidad de vida en asma infantil. *Allergologie et immunopathologie*, 28 (3), 168-175.

- Tauler, E.; Vilagut, G.; Grau, G.; González, A.; Sánchez, E.; Figueras, G.; Vall, O.; Ferrer, M. y Alonso, J. (2001). The spanish version of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ): Metric characteristics and equivalence with the original version. *Quality of life research*, 10 (1), 81-91.
- Townsend, M.; Feeny, D.; Guyatt, G.; Furlong, W.; Seip, A. y Dolovich, J. (1991). Evaluation of the burden of illness for pediatric asthmatic patients and their parents. *Annals of allergy*, 67, 403-408.
- Usherwood, T.; Scringeour, A. y Barber, J. (1990). Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma. *Archives dis child*, 65, 779-781.
- Vázquez, M. y Buceta, J. (1994). Tratamiento psicológico del asma. *Jano*, 47, 59-66.
- Vázquez, M. y Buceta, J. (1995). Intervención psicológica en el asma bronquial. *Psicología contemporánea*, 2, 76-89.
- Vázquez, M. y Buceta, J. (1996). *Tratamiento psicológico del asma bronquial*. Madrid: Pirámide.
- Vila, G.; Nollet, C.; de Blic, J.; Mouren-Simeoni, M. y Scheinmann, P. (1998). *European child and adolescent psychiatry*, 7 (3), 137-144.
- Vila, G.; Nollet, C.; de Blic, J.; Falissard, B.; Mouren, M.C. y Scheinmam, P. (1999a). Assessment of anxiety disorders in asthmatic children. *Psychosomatics*, 40 (5), 404-413.
- Vila, G.; Nollet, C.; Vera, M.; Robert, J.; de Blic, J.; Jouvent, R.; Mouren-Simeoni, M. y Scheinmann, P. (1999b). Prevalence of DSM-IV disorders in children and adolescents with asthma versus diabetes. *Canadian journal of psychiatry*, 44 (6), 562-569.
- Wade, S.; Taylor, H.; Drotar, D. y Stancin, T. (1996). Childhood traumatic brain injury: initial impact on the family. *Journal of disabilities*, 29 (6), 652-661.
- Weder, M.; Speck, S.; Spalinger, J.; Casaulta, C. y Kraemer, R. (1993). Psychosomatic symptoms in asthmatic children and adolescents. *Agents and actions*. Suppl, 40, 27-37.
- Weinstein, A.; Chenkin, C. y Faust, D. (1997). Caring for the severely asthmatic child and family. The rationale for family systems integrated medical/psychological treatment. *Journal of asthma*, 34 (4), 345-352.

Wilson, S.; Latini, D.; Starr, N.; Fish, Ll.; Loes, L.; Page, A. y Kubic, P. (1996). Education of parents of infants and very young children with asthma: a developmental evaluation of the wee wheezers program. *Journal of asthma*, 33 (4), 239-254.

Woods, N.; Yates, B. y Primono, J. (1989). Supporting families during chronic illness. *Image: journal of nursing scholarship*, 21 (1), 46-50.

Zahr, L.; Khoury, M. y Saound, N. (1994). Chronic illness in lebanese preschoolers: Impact of illness and child temperament on the family. *American journal of orthopsychiatry*, 64 (3), 396-403.

ANEXOS

ANEXO 1

PACQLQ

(Versión experimental utilizada en esta investigación)

Durante la semana pasada...							
¿Con qué frecuencia:	Siempre	Casi siempre	Con bastante frecuencia	Algunas veces	De vez en cuando	Casi nunca	Nunca
1. Se ha sentido asustado/a cuando su hijo/a ha tenido tos, pitidos o le faltaba la respiración?	1	2	3	4	5	6	7
2. Su familia ha tenido que cambiar de planes debido al asma de su hijo/a?	1	2	3	4	5	6	7
3. Se ha sentido impaciente cuando su hijo/a estaba irritable a causa del asma?	1	2	3	4	5	6	7
4. El asma de su hijo/a ha interferido en su trabajo o tareas domésticas?	1	2	3	4	5	6	7
5. Se ha sentido molesto/a a causa de la tos, los pitidos o la falta de respiración de su hijo/a?	1	2	3	4	5	6	7
6. No ha podido dormir a causa del asma de su hijo/a?	1	2	3	4	5	6	7
7. Se ha sentido preocupado/a cuando el asma de su hijo/a ha dificultado las relaciones familiares?	1	2	3	4	5	6	7
8. Se ha despertado por la noche a causa del asma de su hijo/a?	1	2	3	4	5	6	7
9. Debido al asma de su hijo/a ha estado de mal humor?	1	2	3	4	5	6	7
¿En qué medida...	Muchísimo	Mucho	Bastante	Algo	Un poco	Casi nada	Nada
10. Le ha preocupado o angustiado la manera como su hijo/a ha llevado a cabo sus actividades cotidianas?	1	2	3	4	5	6	7
11. Le ha preocupado/a o angustiado/a la medicación que recibe su hijo/a (cantidades, efectos)?	1	2	3	4	5	6	7
12. Le ha preocupado/a o angustiado/a estar sobreprotegiendo a su hijo/a?	1	2	3	4	5	6	7
13. Se ha preocupado/a o angustiado/a porque su hijo/a pueda llevar una vida normal?	1	2	3	4	5	6	7

ANEXO 2

IFS

(Versión experimental utilizada en esta investigación)

	Cierto	Algunas veces cierto	Pocas veces cierto	Falso
1. Debido a la enfermedad de su hijo/a, su familia prescinde de ciertas cosas.	1	2	3	4
2. Debido a la enfermedad de su hijo/a sus vecinos o conocidos los tratan de forma no deseada.	1	2	3	4
3. Debido a la enfermedad de su niño/a, ven con menos frecuencia a la familia y a los amigos.	1	2	3	4
4. Después de cuidar a su hijo/a, no le queda mucho tiempo para el resto de la familia.	1	2	3	4
5. No tienen muchas ganas de salir a causa de la enfermedad de su hijo/a.	1	2	3	4
6. No pueden viajar a causa de la enfermedad del niño/a.	1	2	3	4
7. La enfermedad de su niño/a comporta cambios en los planes de la familia.	1	2	3	4
8. Se pregunta si su hijo/a debe recibir un trato “especial” o normal, con relación a los otros niños/as de su edad.	1	2	3	4
9. Piensan no tener más hijos a causa de la enfermedad.	1	2	3	4
10. Nadie entiende la carga que significa para usted la enfermedad de su niño/a.	1	2	3	4
11. Desplazarse hasta el hospital le resulta cansado.	1	2	3	4
12. La vida familiar gira alrededor de la enfermedad del niño/a.	1	2	3	4
13. Es difícil encontrar a una persona de confianza para dejarla al cuidado de su hijo/a.	1	2	3	4
14. Viven día a día, y no hace planes para el futuro.	1	2	3	4
15. El cansancio es un problema para usted debido a la enfermedad de su hijo/a.	1	2	3	4
16. Aprender a manejar la enfermedad de su hijo ha hecho que se sienta mejor consigo mismo/a.	1	2	3	4
17. Debido a lo que han compartido con relación a la enfermedad, son una familia más unida.	1	2	3	4
18. Su marido y usted comentan los problemas de su hijo/a.	1	2	3	4
19. Intentan tratar a su hijo/a como si fuera un niño/a normal.	1	2	3	4
20. Sus parientes se muestran comprensivos y serviciales con su hijo/a.	1	2	3	4
21. Necesitan ingresos adicionales para poder cubrir los gastos que ocasiona la enfermedad.	1	2	3	4
22. La enfermedad del niño/a ocasiona problemas económicos a la familia.	1	2	3	4
23. Debido a la enfermedad del niño/a pierde/pierden tiempo de trabajo.	1	2	3	4
24. Ha/han reducido su horario laboral para poder cuidar de su hijo/a.	1	2	3	4

ANEXO 3

IM

Durante los últimos seis meses, a causa del asma, ¿cuántos días su niño/a:	
1. Ha tenido que faltar a la escuela/guardería	
2. Ha tenido que permanecer en casa sin salir durante las horas extra-escolares (tardes, fines de semana, vacaciones, etc.)	
3. Ha necesitado acudir urgentemente al hospital/ambulatorio	
4. Ha sido hospitalizado (un mínimo de 24 horas)	

ANEXO 4

FS II R
(Versión experimental utilizada en esta investigación)

PARTE 1: Durante la última semana, con qué frecuencia su niño/a:				PARTE 2: ¿Se debió a la enfermedad?		
	Nunca o rara vez	Algunas veces	Casi siempre	Sí	A Veces	No
1. Ha comido bien	*1	*2	3	1	2	3
2. Ha dormido bien	*1	*2	3	1	2	3
3. Ha estado contento/a y alegre	*1	*2	3	1	2	3
4. Ha estado de malhumor	1	*2	*3	1	2	3
5. Se ha relacionado con facilidad con los demás	*1	*2	3	1	2	3
6. Se ha mostrado enfermo/a y cansado/a	1	*2	*3	1	2	3
7. Se ha ocupado de sí mismo/a (de sus cosas, de acuerdo a su edad)	*1	*2	3	1	2	3
8. Se le ha visto animado/a y con energía	*1	*2	3	1	2	3
9. Se ha mostrado irritable o cansado/a	1	*2	*3	1	2	3
10. Ha dormido toda la noche	*1	*2	3	1	2	3
11. Les ha prestado atención	*1	*2	3	1	2	3
12. Ha creado problemas (en casa, en la escuela)	1	*2	*3	1	2	3
13. Se ha interesado por lo que sucede a su alrededor (juegos, actividades, etc.)	*1	*2	3	1	2	3
14. Ha reaccionado a las cosas llorando	1	*2	*3	1	2	3

ANEXO 5

PSI

Durante los últimos tres meses:	Todos los días	La mayoría de días	Algunos días	Pocos días	Nunca
1. Su niño/a ha presentado pitos/pitidos/ruidos durante el día	5	4	3	2	1
2. Su niño/a ha presentado tos durante el día	5	4	3	2	1
3. Su niño/a se ha quejado porque le faltaba la respiración o porque se ahogaba	5	4	3	2	1
4. Su niño/a se ha quejado de dolor en el pecho	5	4	3	2	1
5. A causa del ejercicio, a su niño/a le ha faltado la respiración (ha tenido tos, fatiga, agotamiento, cansancio)	5	4	3	2	1
6. Su niño/a, ha permanecido en casa debido a los pitidos, ruidos o a la tos	5	4	3	2	1
7. Su niño/a no ha podido jugar con sus amigos/as a causa del asma	5	4	3	2	1
8. El asma ha afectado a la educación o rendimiento escolar de su niño/a, durante el período de clases	5	4	3	2	1
9. El asma ha impedido que su niño/a realice actividades que haría un niño/a a su edad	5	4	3	2	1
10. El asma ha dificultado o interferido en la vida de su niño/a	5	4	3	2	1
11. El asma ha limitado las actividades de su niño/a	5	4	3	2	1
12. El uso del inhalador u otro tipo de tratamiento le ha creado problemas a su niño/a (ej. Vergüenza al llevarlo a la escuela)	5	4	3	2	1
13. El asma de su niño/a ha limitado las actividades familiares	5	4	3	2	1
14. Han tenido que hacer modificaciones/cambios en la vida familiar debido al asma de su niño/a	5	4	3	2	1
15. Su niño/a ha tosido durante la noche	5	4	3	2	1
16. Su niño/a se ha despertado por la noche porque tenía pitidos/ruidos, tos o ahogo	5	4	3	2	1
17. Su niño/a se ha levantado por la mañana con pitidos, ruidos, tos o ahogo.	5	4	3	2	1

ANEXO 6

ESGN

En general, el estado de salud de su niño/a es:

Excelente	Muy Bueno	Bueno	Regular	Malo	Muy Malo	Fatal
------------------	------------------	--------------	----------------	-------------	-----------------	--------------

ANEXO 7

Items del cuestionario PACQLQ: Versión inglesa original, versión experimental provisional y versión provisional modificada

VERSIÓN INGLESA ORIGINAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL MODIFICADA
During the past week:	Durante la semana pasada:	Durante la semana pasada... <i>¿Con qué frecuencia:</i>
1. How often did you feel helpless or frightened when your child experienced cough, wheeze, or breathlessness?	¿Con cuánta frecuencia se sintió impotente o asustado mientras su hijo/a tenía tos, pitidos o insuficiencia respiratoria?	<i>Se ha sentido asustado/a cuando su hijo/a ha tenido tos, pitidos o le faltaba la respiración?</i>
2. How often did your family need to change plans because of your child's asthma?	¿Con cuánta frecuencia tuvo que cambiar de planes la familia a causa del asa de su hijo/a?	Su familia ha tenido que cambiar de planes debido al asma de su hijo/a
3. How often did you feel frustrated or impatient because your child was irritable due to asthma?	¿Con cuánta frecuencia se sintió impaciente o impotente porque su hijo/a estaba irritable a causa del ama?	Se ha sentido impaciente cuando su hijo/a estaba irritable a causa del asma?
4. How often did your child's asthma interfere with your job or work around the house?	Con cuánta frecuencia el ama de su hijo/a interfirió con su trabajo o sus tareas domésticas?	El asma de su hijo/a ha interferido en su trabajo o tareas domésticas?
5. How often did you feel upset because of your child's cough, wheeze, or breathlessness?	¿Con cuánta frecuencia se sintió molesto a causa de la tos, los pitidos o la insuficiencia respiratoria de su hijo/a?	<i>Se ha sentido molesto/a a causa de la tos, los pitidos o la falta de respiración de su hijo/a?</i>
6. How often did you have sleepless nights because of your child's asthma?	¿Con cuánta frecuencia no pudo dormir a causa del asma de su hijo/a?	No ha podido dormir a causa del asma de su hijo?
7. How often were you bothered because your child's asthma interfered with family relationships?	¿Con cuánta frecuencia se sintió preocupado porque el asma de su hijo/a interfirió en las relaciones familiares?	<i>Se ha sentido preocupado/a cuando el asma de su hijo/a ha dificultado las relaciones familiares?</i>
8. How often were you awakened during the night because of your child's asthma?	¿Con cuánta frecuencia se despertó por la noche a causa del asma de su hijo/a?	Se ha despertado por la noche a causa del asma de su hijo/a?
9. How often did you feel angry that your child has asthma?	¿Con cuánta frecuencia se sintió enfadado porque su hijo/a tiene asma?	Debido al asma de su hijo/a ha estado de mal humor? <i>¿En qué medida:</i>
10. How worried or concerned were you about your child's performance of normal daily activities?	¿Hasta qué punto se sintió preocupado o angustiado por la manera como su hijo/a llevó a cabo sus actividades cotidianas?	Le ha preocupado o angustiado la manera como su hijo/a ha llevado a cabo sus actividades cotidianas?

VERSIÓN INGLESA ORIGINAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL MODIFICADA
During the past week:	Durante la semana pasada:	Durante la semana pasada... ¿Hasta qué punto:
How worried or concerned were you about your child's asthma medications and side effects?	Hasta qué punto se sintió preocupado o angustiado por la medicación para el asma de su hijo/a o por sus efectos adversos?	Le ha preocupado o angustiado la medicación que recibe su hijo/a (cantidades, efectos)
How worried or concerned were you about being overprotective of your child?	¿Hasta qué punto se sintió preocupado o angustiado por estar sobreprotegiendo a su hijo/a?	Le ha preocupado o angustiado estar sobreprotegiendo a su hijo/a?
How worried or concerned were you about your child being able to lead a normal life?	¿Hasta qué punto se sintió preocupado o angustiado por las posibilidades de que su hijo/a lleve una vida normal?	Se ha preocupado o angustiado porque su hijo pueda llevar una vida normal?

Opciones de respuesta a los ítems del cuestionario PACQLQ

VERSIÓN INGLESA ORIGINAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL MODIFICADA
<i>Items del 1 al 9</i>		
1 All the time	Todo el tiempo	Siempre
2 Most of the time	La mayoría del tiempo	Casi siempre
3 Quit often	Con bastante frecuencia	Con bastante frecuencia
4 Some of the time	Algunas veces	Algunas veces
5 Once in a while	De vez en cuando	De vez en cuando
6 Hardly any of the time	Casi nunca	Casi nunca
7 None of the time	En ningún momento	Nunca
<i>Items del 10 al 13</i>		
1 Very, very worried or concerned	Muy pero muy angustiado o preocupado	Muy pero muy angustiado o preocupado
2 Very worried or concerned	Muy angustiado o preocupado	Muy angustiado o preocupado
3 Fairly worried or concerned	Bastante angustiado o preocupado	Bastante angustiado o preocupado
4 Somewhat worried or concerned	Algo angustiado o preocupado	Algo angustiado o preocupado
5 A little worried or concerned	Un poco angustiado o preocupado	Un poco angustiado o preocupado
6 Hardly worried or concerned	Casi nada angustiado o preocupado	Casi nada angustiado o preocupado
7 Not worried or concerned	Nada angustiado o preocupado	Nada angustiado o preocupado

Los ítems y las opciones de respuesta que han sido modificados se destacan con cursiva.

ANEXO 8

Items de la escala IFS: Versión inglesa original, versión experimental provisional y versión provisional modificada

	VERSIÓN INGLESA ORIGINAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL MODIFICADA
1.	Our family gives up things because of my child's illness People in the neighborhood treat us specially because of my child's illness	Nuestra familia prescinde de ciertas cosas a causa de la enfermedad de mi hijo/a La gente del barrio nos trata de forma especial debido a la enfermedad	Debido a la enfermedad de su hijo/a, su familia prescinde de ciertas cosas <i>Debido a la enfermedad de su hijo/a sus vecinos o conocidos los tratan de forma no deseada</i>
2.	We see family and friends less because of the illness	Vemos con menos frecuencia a la familia y a los amigos a causa de la enfermedad del niño/a	Debido a la enfermedad de su niño/a ven con menos frecuencia a la familia y a los amigos
3.	I don't have much time left over for other family members after caring for my child	Después de cuidar a mi hijo/a, no me queda mucho tiempo para el resto de la familia	Después de cuidar de su hijo/a, no le queda mucho tiempo para el resto de la familia
4.	We have little desire to go out because of my child's illness	No tenemos muchas ganas de salir a causa de la enfermedad de mi hijo/a	No tienen muchas ganas de salir a causa de la enfermedad de su hijo/a
5.	Because of the illness, we are not able to travel out of the city	No podemos viajar fuera de la ciudad a causa de la enfermedad del niño/a	No pueden viajar a causa de la enfermedad del niño/a
6.	Sometimes we have to change plans about going out at the last minute because of my child's state	A veces tenemos que cambiar a última hora los planes para salir a causa de la enfermedad del niño/a	<i>La enfermedad de su niño/a comporta cambios en los planes de la familia</i>
7.	Sometimes I wonder whether my child should be treated "specially" or the same as a normal child	A veces me pregunto si mi hijo/a debería recibir un trato "especial" o normal, como el resto de los niños	<i>Se pregunta si su hijo/a debe recibir un trato "especial" o normal, con relación a los otros niños/as de su edad</i>
8.	I think about not having more children because of the illness	Pienso en no tener más hijos a causa de la enfermedad	Piensan no tener más hijos a causa de la enfermedad
9.	Nobody understands the burden I carry	Nadie entiende la carga que yo llevo	<i>Nadie entiende la carga que significa para usted la enfermedad de su niño/a</i>
10.	Traveling to the hospital is a strain on me	Desplazarme al hospital es agotador para mí	Desplazarse al hospital le resulta cansado
11.	Sometimes I feel like we live on a roller coaster. In crisis when my child is acutely ill, OK when things are stable	A veces me parece que vivimos en crisis cuando la enfermedad de mi hijo/a está en fase aguda y con normalidad cuando las cosas se estabilizan	Le parece que viven en crisis cuando la enfermedad de su hijo/a está en fase aguda y con normalidad cuando las cosas se estabilizan
12.	It is hard to find a reliable persona to take care of my child	Es difícil encontrar a una persona de confianza para dejarla al cuidado de mi hijo/a	Es difícil encontrar a una persona de confianza para dejarla al cuidado de su hijo/a

<i>Anexo 8 (continuación)</i>		
VERSIÓN INGLESA ORIGINAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL MODIFICADA
14. I live from day to day and don't plan for the future	Vivo día a día y no hago planes para el futuro	Viven día a día y no hacen planes para el futuro
15. Fatigue is a problem for me because of my child's illness	El cansancio es un problema para mi debido a la enfermedad de mi hijo/a	El cansancio es un problema para usted debido a la enfermedad de su hijo/a
16. Learning to manage my child's illness has made me feel better about myself	Aprender a manejar la enfermedad de mi hijo/a ha hecho que me sienta mejor conmigo mismo/a	Aprender a manejar la enfermedad de su hijo/a ha hecho que se sienta mejor consigo mismo/a
17. Because of what we have shared we are a closer family	Debido a lo que hemos compartido, somos una familia más unida	Debido a lo que han compartido, son una familia más unida
18. My partner and I discuss my child's problems together	Mi pareja y yo hablamos juntos de los problemas de nuestro hijo/a	Su marido y usted comentan los problemas de su hijo/a
19. We try to treat my child as if he/she were a normal child	Intentamos tratar a mi hijo/a como si fuera un niño/a normal	Intentan tratar a su hijo/a como si fuera un niño/a normal
20. My relatives have been understanding and helpful with my child	Mis parientes se muestran comprensivos y serviciales con mi hijo/a	Sus parientes se muestran comprensivos y serviciales con su hijo/a
21. Additional income is needed in order to cover medical expenses	Son necesarios ingresos adicionales para poder cubrir los gastos médicos	<i>Necesitan ingresos adicionales para poder cubrir los gastos que ocasiona la enfermedad</i>
22. The illness is causing financial problems for the family	La enfermedad ocasiona problemas económicos a la familia	La enfermedad del niño/a ocasiona problemas económicos a la familia
23. Time is lost from work because of hospital appointments	Perdemos tiempo de trabajo debido a las visitas al hospital	<i>Debido a la enfermedad del niño/a pierden tiempo de trabajo</i>
24. I am cutting down the hours I work to care for my child	He reducido mi horario laboral para poder cuidar de mi hijo/a	Ha/han reducido su horario laboral para poder cuidar de su hijo/a

Opciones de respuesta a los items de la escala IFS

VERSIÓN INGLESA ORIGINAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL MODIFICADA
1 Strongly agree	Totalmente de acuerdo	Cierto
2 Agree	De acuerdo	Algunas veces cierto
3 Disagree	En desacuerdo	Pocas veces cierto
4 Strongly disagree	Totalmente en desacuerdo	Falso

Los items y las opciones de respuesta que han sido modificados se destacan con cursiva.

ANEXO 9

Items del cuestionario FS II R: Versión inglesa original, versión experimental provisional y versión provisional modificada

VERSIÓN INGLESA ORIGINAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL MODIFICADA
1. Eat well	Ha comido bien	Ha comido bien
2. Sleep well	Ha dormido bien	Ha dormido bien
3. Seem contented and cheerful	Ha estado contento y alegre	Ha estado contento/a y alegre
4. Act moody	Ha estado de mal humor	Ha estado de mal humor
5. Communicate what (he/she) wanted)	Se ha relacionado con facilidad con los demás	Se ha relacionado con facilidad con los demás
6. Seem to feel sick and tired	Se ha mostrado enfermo y cansado	Se ha mostrado enfermo/a y cansado/a
7. Occupy (him/herself)	Se ha ocupado de sí mismo	Se ha ocupado de sí mismo/a (<i>de sus cosas, de acuerdo a su edad</i>)
8. Seem lively and energetic	Se le ha visto animado y con energía	Se le ha visto animado/a y con energía
9. Seem unusually irritable or cross	Se ha mostrado irritable o cansado	Se ha mostrado irritable o cansado/a
10. Sleep through the night	Ha dormido toda la noche	Ha dormido toda la noche
11. Respond to your attention	Les ha prestado atención	Les ha prestado atención
12. Seem unusually difficult	Ha creado problemas	Ha creado problemas
13. Seem interested in what was going on around (him/her)	Se ha interesado por lo que sucede a su alrededor	Se ha interesado por lo que sucede a su alrededor (<i>juegos, actividades, etc.</i>)
14. React to little things by crying	Ha reaccionado a las cosas llorando	Ha reaccionado a las cosas llorando

Opciones de respuesta a los items del cuestionario FS II R

VERSIÓN INGLESA ORIGINAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL	VERSIÓN EXPERIMENTAL PROVISIONAL MODIFICADA
<i>PRIMERA PARTE</i>		
1 Never or rarely	Nunca o rara vez	Nunca o rara vez
2 Some of the time	Algunas veces	Algunas veces
3 Almost always	Casi siempre	Casi siempre
<i>SEGUNDA PARTE</i>		
1 Yes	Sí	Sí
2 Some times	A veces	A veces
3 No	No	No

Los items y las opciones de respuesta que han sido modificados se destacan con cursiva.

Anexo 10

Modificaciones realizadas en la escala IFS y en el cuestionario PACQLQ a partir de la prueba piloto para llegar a las versiones experimentales utilizadas en este estudio

	VERSION UTILIZADA EN LA PRUEBA PILOTO (N=10)	VERSION EXPERIMENTAL UTILIZADA CON EL CONUNTO DE LA MUESTRA (N=149)
	PACQLQ	
	<p>INICIO DE LOS ITEMS DEL 10 AL 13: ¿Hasta qué punto: OPCIONES DE RESPUESTA: Muy, pero muy angustiado o preocupado Muy angustiado o preocupado Bastante angustiado o preocupado Algo angustiado o preocupado Un poco angustiado o preocupado Casi nada angustiado o preocupado Nada angustiado o preocupado</p>	<p>INICIO DE LOS ITEMS DEL 10 AL 13: ¿En qué medida: OPCIONES DE RESPUESTA: <i>Muchísimo</i> <i>Mucho</i> <i>Bastante</i> <i>Algo</i> <i>Un poco</i> <i>Casi nada</i> <i>Nada</i></p>
	IFS	
ÍTEM		
12	Le parece que viven en crisis cuando la enfermedad de su hijo/a está en fase aguda y con normalidad cuando las cosas se estabilizan	La vida familiar gira alrededor de la enfermedad del niño/a
17	Debido a lo que han compartido, son una familia más unida	Debido a lo que han <i>compartido en relación con la enfermedad</i> , son una familia más unida

ANEXO 11

Porcentaje de respuestas a los items de la versión preliminar del Cuestionario para Evaluar el Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil, dadas por los padres que participaron en el estudio piloto N=34)

ITEMS	Muchas veces	Bastantes veces	Pocas veces	Nunca	Respuestas Impacto familiar
<i>Dimensión Funcional</i>					
1 Me he despertado	8.8	5.9	41.2	44.1	55.9
2 Me ha impedido dormir	2.9	11.8	32.4	52.9	47.1
3 Me he sentido cansado	8.8	14.7	20.6	55.9	44.1
4 Interferido mis actividades	8.8	8.8	29.4	52.9	47.1
<i>Dimensión social</i>					
5 Familia cambia planes	8.8	5.9	8.8	76.5	23.5
6 Poco tiempo resto de familia	8.8	2.9	29.4	58.8	41.2
7 Menos tiempo familia y amigos	8.8	2.9	23.5	64.7	35.3
8 Dificultado relac. Familiares	5.9	0.0	11.8	82.4	17.6
9 Vida familiar gira alrededor	8.8	11.8	20.6	58.8	41.2
10 Me he sentido solo	17.6	5.9	17.6	58.8	41.2
11 He sobreprotegido	8.8	14.7	32.4	44.1	55.9
<i>Dimensión funcional</i>					
12 Asustado con tos, pitidos, falta resp.	14.7	32.4	38.2	14.7	85.3
13 Molesto/malhumor: tos,pitidos,falta resp	5.9	14.7	20.6	58.8	41.2
14 Impaciente ante cambios del humor del niño	8.8	11.8	17.6	61.8	38.2
15 Triste o con ganas de llorar	14.7	17.6	17.6	50.0	50.0
16 Ansioso o estresado	17.6	14.7	11.8	55.9	44.1
17 Preocupado por repercusiones en vida de hijo	23.5	32.4	29.4	14.7	85.3
18 Me he sentido inseguro	8.8	23.5	14.7	52.9	47.1
<i>Dimensión económica</i>					
19 Perdido tiempo de trabajo	5.9	11.8	32.4	50.0	50.0
20 Ausentado de trabajo	5.9	11.8	29.4	52.9	47.1
21 Gastos adicionales	11.8	26.5	35.3	26.5	73.5

Respuestas impacto familiar: suma de porcentajes de muchas, bastantes y pocas veces