



UNIVERSIDAD NACIONAL
"FEDERICO VILLARREAL"

**Vicerrectorado de
INVESTIGACIÓN**

FACULTAD DE MEDICINA "HIPOLITO UNANUE"

ESCUELA DE MEDICINA HUMANA

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS ASMATICOS EN EL HOSPITAL

NACIONAL HIPOLITO UNANUE, 2018

PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE MEDICO CIRUJANO

AUTOR:

POMA BALBIN, JUAN ALEJANDRO

ASESOR:

DR. TANTALEAN DAFIENO, JOSE ALBERTO JAVIER

JURADOS:

Dr. FIGUEROA QUINTANILLA, DANTE ANIBAL

Dra. BONZAN RODRIGUEZ, MARIA YNES

Dr. TAMBINI ACOSTA, MOISES ENRIQUE

Dr. LOPEZ GABRIEL, WILFREDO GERARDO

LIMA – PERÚ

2019

DEDICATORIA

*A Dios, por darme esta oportunidad y por estar conmigo
guiándome en mí camino. Mis padres por darme la vida,
regalarme mucho amor, creer en mí y porque siempre me
apoyaron de miles maneras en momentos difíciles que pase.*

Mis hermanos, por sus consejos y apoyo incondicional.

A mi pareja y mi hija quienes son mi motivación

INDICE

Resumen -----	04
Abstract -----	06
I. Introducción -----	09
I.1. Descripción y formulación del problema -----	08
I.2. Antecedentes -----	10
I.3. Objetivos -----	14
- Objetivo general -----	14
- Objetivos específicos -----	14
I.4. Justificación -----	15
I.5. Hipótesis -----	16
CAPITULO II: MARCO TEÓRICO -----	17
II.1. Bases -----	17
CAPITULO III: MÉTODOS -----	30
III.1. Tipo de investigación -----	30
III.2. Ámbito temporal y espacial -----	30
III.3. Variables -----	31
III.4. Población y muestra -----	33
III.5. Instrumento -----	35
III.6. Procedimientos -----	38
III.7. Análisis de datos -----	39
CAPITULO IV: RESULTADOS -----	40
V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS -----	48
VI. CONCLUSIONES -----	51
VII. RECOMENDACIONES -----	52
VIII. REFERENCIAS -----	53
IX. ANEXOS -----	57

RESUMEN

Introducción: Para determinar un tratamiento adecuado es fundamental poder determinar la calidad de vida en pacientes que padecen asma sobre todo en edad pediátrica. **Objetivo:** El objetivo del presente trabajo es poder conocer la calidad de vida que presentan los niños que padecen de asma y sus cuidadores. **Metodología:** Se desarrollaron dos cuestionarios de calidad de vida en asma de Juniper. El cuestionario de calidad de vida para pacientes pediátricos con asma (PAQLQ) fue desarrollado por 202 niños asmáticos persistentes de 8 a 15 años de edad del Hospital Nacional Hipólito Unanue. El cuestionario de calidad de vida para la persona encargada del cuidado del niño con asma (PACQLQ) fue contestado por sus respectivos cuidadores o tutores de cada niño asmático. Se tomó en consideración un promedio menor de 5 puntos como alteración significativa de calidad de vida. Se estudió el impacto de la severidad y duración del asma en la calidad de vida del niño que padece de asma y su cuidador. Para el análisis estadístico se utilizó Chi cuadrado considerando como valor significativo un $p < 0,05$. **Resultados:** El promedio de calidad de vida global menor de 5 fue de 39,6% para los niños asmáticos y 68,6% para los cuidadores. En los subgrupos de limitación de actividades y de función emocional se encontró mayor proporción de puntaje < 5 puntos en cuidadores que en niños asmáticos. Se evidencio una alteración de la calidad de vida global con respecto a la duración del asma ($p = 0,0057$), la de la dimensión de limitación de actividades ($p = 0,00003$) y la de la dimensión de la función emocional ($p = 0,018$) del cuidador. La calidad de vida global ($p = 0,035$) y de la dimensión limitación de actividades ($p = 0,0037$) del cuidador fueron alterados por la severidad del asma.

Conclusiones: En el presente estudio resalta un porcentaje significativo de pacientes que presentan alguna alteración de la calidad de vida, con una mayor proporción en cuidadores que en niños asmáticos. La severidad y duración del asma presenta una mayor alteración en la calidad de vida del cuidador más no afecta significativamente al niño asmático.

Palabras clave: Calidad de vida, niño asmático, cuidador.

ABSTRACT

Introduction: In order to determine an adequate treatment, it is fundamental to be able to determine the quality of life in patients suffering from asthma, especially in pediatric age.

Objective: The objective of this work is to know the quality of life presented by children suffering from asthma and their caregivers. **Methodology:** Two quality of life

questionnaires were developed in Juniper asthma. The quality of life questionnaire for pediatric patients with asthma (PAQLQ) was developed by 202 persistent asthmatic children from 8 to 15 years of age at the Hipolito Unanue National Hospital. The quality of life questionnaire for the person in charge of the care of the child with asthma

(PACQLQ) was answered by their respective caregivers or tutors of each asthmatic child.

An average of less than 5 points was taken into consideration as a significant alteration of quality of life. The impact of the severity and duration of asthma on the quality of life of the child suffering from asthma and his caregiver was studied. For the statistical analysis,

Chi square was used considering $p < 0.05$ as a significant value. **Results:** The average global quality of life under 5 was 39.6% for asthmatic children and 68.6% for caregivers.

In the subgroups of limitation of activities and emotional function, a greater proportion of scores < 5 points was found in caregivers than in asthmatic children. An alteration of the

overall quality of life was evidenced with respect to the duration of asthma ($p = 0.0057$),

that of the dimension of limitation of activities ($p = 0.00003$) and that of the dimension of the emotional function ($p = 0.00003$). $p = 0.018$) of the caregiver. The overall quality of

life ($p = 0.035$) and the limitation dimension of activities ($p = 0.0037$) of the caregiver

were altered by the severity of the asthma. **Conclusions:** In the present study, a

significant percentage of patients with some alteration in the quality of life are highlighted, with a greater proportion in caregivers than in asthmatic children. The severity and duration of asthma present a greater alteration in the quality of life of the caregiver but does not significantly affect the asthmatic child.

Key words: Quality of life, asthmatic child, caregiver.

I) INTRODUCCION

I.1. DESCRIPCION Y FORMULACION DEL PROBLEMA

El asma bronquial infantil es una enfermedad crónica la cual necesita permanente atención y vigilancia ya sea por parte de los progenitores, tutores o cuidadores de los niños que lo padecen. Su naturaleza episódica y aguda son causas de continuas visitas de control médico, numerosas faltas escolares y hasta algunas hospitalizaciones que usualmente ocasionan cambios en la vida diaria familiar y que pueden presentar consecuencias importantes en la calidad de vida, no solo del niño sino afectando también, la calidad de vida de sus progenitores o tutores y de su familia.

La aplicación del concepto de calidad de vida (CV) ha presentado un crecimiento muy significativo desde los años 60. Pero es en los últimos quince años donde se ha evidenciado un importante crecimiento de investigaciones en diversos campos como la educación, la discapacidad, el mundo laboral, y los servicios de salud en principal en la salud mental. La mayoría de dichas investigaciones están dirigidas a la utilización y desarrollo del concepto e instrumentos de medida en los adultos, a pesar de que la calidad de vida se ha estudiado en niños, jóvenes, adultos y mayores.

La revisión sistemática de la literatura revela que, en cuanto a pacientes en edad pediátrica, existe una gran carencia de artículos, que por lo general se refieran superficialmente al concepto o evalúen solamente algunas dimensiones o indicadores relacionados con el (cognitivas, competencia social, estrés, competencias). Pero, sólo se ha comenzado a estudiar la calidad de vida como concepto multidimensional y holístico, junto a la evaluación del nivel de bienestar o satisfacción del niño desde su propio punto

de vista y aún no se han llegado a desarrollar modelos conceptuales bien fundamentados y estructurados.

Los estudios más numerosos e importantes realizados en la infancia en el contexto de enfermedades graves o crónicas como diabetes, cáncer, y SIDA, pertenecen al campo de la pediatría. Las investigaciones sobre calidad de vida en contextos escolares son escasas, y aún menor sobre todo en niños con necesidades educativas especiales. Determinar la medición de la calidad de vida en la edad pediátrica es aún más complejo que en los adultos es por ello el retraso en los estudios e intentos de evaluar la CV. Existe un consenso en destacar la importancia de no trasladar la visión del adulto a la del niño porque no coincide necesariamente ya que el niño tiene su propia idea de los eventos vitales. La infancia es un campo en el que tiene que ser indispensable y necesaria la realización de investigaciones que nos permitan definir y operacionalizar el concepto de calidad de vida, así como el desarrollo de instrumentos de evaluación apropiados (Miguel Ángel Verdugo.2002)

En la actualidad se presenta una necesidad de organizar un sistema integral de cuidados de salud para niños que padecen de asma en la atención primaria en nuestro país. En este tipo de programas se ha reconocido como variable de importancia a la evaluación de la calidad de vida. Actualmente en el Perú no existe un instrumento validado que nos ayude a medir la calidad de vida en niños asmáticos, sin embargo, se dispone con numerosos cuestionarios publicados para medir la calidad de vida en niños asmáticos.

El Cuestionario de Calidad de Vida de Niños Asmáticos (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. PAQLQ) es un breve formulario, multidimensional, que puede ser respondido por los propios pacientes y que ha sido validado para sus propiedades evaluativas y discriminativas.

¿Cómo determinar la calidad de vida de los niños asmáticos y de sus cuidadores, en sus diferentes dimensiones mediante la evaluación por el Cuestionario de Calidad de Vida de Niños Asmáticos (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. PAQLQ), el análisis correlacional entre niños con sus cuidadores y el análisis de las variables demográficas en el consultorio externo de pediatría del Hospital nacional Hipólito Unanue de Lima, de Junio 2018 a Diciembre del 2018?

I.2. ANTECEDENTES BIBLIOGRAFICO

- Vidal A Ubilla C. y Medina, (2016) Desarrollo dos cuestionarios de calidad de vida en asma, uno para el paciente asmático pediátrico (PAQLQ) y otro para su cuidador (PACQLQ), de Juniper en su versión español. El PAQLQ se aplicó en 267 pacientes asmáticos persistentes entre 7 y 15 años y el PACQLQ a sus respectivos cuidadores. Todos los pacientes se controlan regularmente en La Unidad de Enfermedades Respiratorias del Hospital Roberto del Río. El promedio global de calidad de vida fue 5,15 para el asmático y 4,06 para el cuidador con un 39,7% bajo 5 puntos para asmáticos y 68,3% para el cuidador, siendo esta diferencia entre asmático y cuidador estadísticamente significativo. Destaca un porcentaje significativo de pacientes con alguna alteración de la calidad de vida, siendo esta mayor en sus cuidadores. La encuesta

fue bien aceptada por los niños y sus cuidadores demostrando que es factible incorporar mediciones de la calidad de vida para evaluar el control del asma bronquial junto a otros parámetros clínicos y de función pulmonar.

- Taboada Prieto y cols, S (2001) estudio 85 pacientes de ambos sexos, diagnosticados de asma persistente leve, moderada o grave, con edades comprendidas entre 7 y 16 años. Se realizaron dos visitas, la segunda a las 6-8 semanas de la inicial (tras la optimización del tratamiento y la revisión de las técnicas de inhalación). En ambas visitas se les administró el cuestionario de calidad de vida PAQLQ. Los varones tuvieron una puntuación media global de 5,99 y las mujeres 5,62. La dimensión del cuestionario que presentó menor puntuación global fue la limitación de las actividades (5,52) seguida de los síntomas (5,72) y la función emocional (6,23). Las actividades que los niños señalaron como aquellas en las que el asma les había molestado más fueron: correr, jugar al fútbol, hacer gimnasia. Los pacientes con asma leve presentaron una puntuación global de 6,47, con asma moderada 5,89 y con asma grave 5,31, encontrando diferencia significativa entre asma leve y grave. El 56 % de los pacientes a los que se les modificó el tratamiento mejoraron su calidad de vida y el 40 % se mantuvo igual. De los pacientes a los que sólo se les revisó la técnica de inhalación mejoraron el 6 % y se mantuvieron igual el 53 %.

- Taboada Prieto y cols, S (2001) Analiza la relación entre un cuestionario específico de calidad para niños asmáticos (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire, PAQLQ) y otro no específico (EuroQol-5D). Relacionar ambos cuestionarios con el grado de severidad del asma. El cuestionario PAQLQ se relacionó

estadísticamente con la gravedad del asma tanto globalmente como por dimensiones y al ser específico para el asma separa mejor por grupos de gravedad que el cuestionario EuroQol, que sólo se relacionó con la gravedad del asma globalmente.

- González Moro G y Cols, (2006) en su estudio de 52 niños incluidos en el programa de asma, en el año 2004, en el Servicio Andaluz de Salud, mediante entrevista personal con el cuestionario de calidad de vida PAQLQ, concluyen que la población de niños asmáticos incluidos en el programa de asma presenta una buena calidad de vida, especialmente en la dimensión emocional. La situación sociosanitaria, el estadio clínico y la puntuación de calidad de vida son muy homogéneos.

- Maldonado Guzmán G, (2017). En un estudio descriptivo correlacional de 124 niños con edades entre 8 y 12 años con diagnóstico de asma. A través de la valoración de la calidad de vida que comprende las dimensiones física, emocional, social y escolar. Los aspectos de la calidad de vida más afectados en la dimensión física fueron correr, hacer ejercicio, tener poca energía, y sentir dolor, para la emocional fueron; preocupación por el futuro y problemas para dormir, en la dimensión social, mantenerse igual que otros niños cuando juega con ellos y en la dimensión escolar, el faltar a la escuela por no sentirse bien y faltar a la escuela para ir al doctor u hospital. Estos resultados sugieren que es importante estimular la autoestima de los niños que padecen asma a través de su participación en un equipo o grupo.

- Sierra, L. J y cols, (2014). Valorar el impacto de la enfermedad sobre la vida del paciente así como de sus cuidadores. Esto ha llevado a incluir en su evaluación general, cuestionarios de calidad de vida. Se aplica un cuestionario de calidad de vida a la persona

encargada del cuidado de niños asmáticos en dos grupos de pacientes los cuales recibieron diferentes esquemas terapéuticos: uno con un esteroide inhalado (EI) y el otro con el EI más un broncodilatador de acción prolongada (BAP), para valorar los cambios percibidos en los cuestionarios y compararlos de acuerdo al tratamiento. Se incluyeron a 30 pacientes con sus cuidadores, primero que se realiza en nuestro medio, demuestra que al realizar una intervención en el tratamiento del asma (usar EI o BAP) condiciona una mejoría significativa en la valoración del cuestionario PACQLQ desde las primeras semanas de tratamiento y que los que recibieron terapia de EI más BAP al inicio del tratamiento la mejoría fue mayor.

- Roldan E y cols, (2006) estudia los cambios en la calidad de vida (CV) en niños asmáticos, luego de un entrenamiento aeróbico en medio acuático climatizado (AAMAC). 22 niños asmáticos, divididos en grupo experimental (GE) y grupo control (GC) con 11 pacientes cada uno, a los cuales se les realizó el cuestionario de calidad de vida específico para niños asmáticos PAQLQ, antes de iniciar el AAMAC. Al GE se le sometió adicionalmente a un acondicionamiento aeróbico en piscina climatizada por 18 semanas, al término de los cuales se aplicó el PAQLQ en los 2 grupos. En la primera aplicación (el antes) del PAQLQ, se encontró que en 8 de las 23 preguntas el GE mostraba promedios más bajos en su CV ($p = 0,05$). Al comparar la sumatoria de las diferencias de las respuestas del después (D) menos el antes (A) en ambos grupos, de todas las preguntas del PAQLQ, se encontró en el GE una mejoría significativa de su CV comparado con el GC (GE: 582; GC: -32). El AAMAC mejora la CV de los niños

asmáticos y puede considerarse un factor profiláctico para evitar las crisis inducidas por esfuerzo.

I.3. OBJETIVOS

- **OBJETIVO GENERAL**

Determinar el nivel de calidad de vida de los niños con diagnóstico de asma, así como determinar los factores sociodemográficos y clínicos, que influyen en el nivel de calidad de vida del niño.

- **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- 1) Determinar el nivel de calidad de vida percibida en los niños asmáticos de acuerdo al cuidado de sus padres o tutores según sus dimensiones
- 2) Determinar el nivel de calidad de vida percibida en los niños asmáticos de acuerdo al cuidado de sus padres o tutores según datos demográficos
- 3) Determinar la relación entre la calidad de vida entre los niños y sus padres o tutores
- 4) Identificar los factores demográficos que influyen en la calidad de vida.
- 5) Identificar los niveles de la calidad de vida percibida y sus dimensiones según variables relacionadas al servicio de salud (tratamiento recibido luego del diagnóstico y tiempo transcurrido desde el diagnóstico de asma bronquial).

I.4. JUSTIFICACION.

Se plantean los siguientes motivos para justificar que este estudio deba efectuarse:

- **Justificación teórica**

El asma bronquial es un proceso mórbido crónico que afecta entre el 7 – 11% de la población pediátrica nacional y que provoca disminución de la calidad de vida especialmente en la niñez, que requiere una evaluación inmediata y certera con enfoque multidimensional, para ver la probable afectación en el rendimiento escolar y depresión.

- **Justificación práctica**

Se desea determinar y comprobar la evidencia que la calidad de vida en el asma en niños tiene relación con la calidad de vida de sus cuidadores e identificar los factores de mejora de la calidad de vida en los niños.

- **Justificación metodológica**

Se desea determinar el nivel de calidad de vida y los factores que la influyen en niños con asma mediante un estudio descriptivo transversal siguiendo un análisis correlacional entre las dos variables.

- **Justificación económico- social**

La tendencia en los hospitales no se enfoca en evaluar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con diagnóstico de asma, por lo que se requiere de investigaciones que permitan una mejor evaluación de la calidad de vida, considerando que el asma, ya se está convirtiendo en un problema de salud pública.

I.5. HIPOTESIS

- **Hipótesis general**

Los variables socio demográficas de sus cuidadores y clínicas del paciente influyen sobre la calidad de vida de niños asmáticos que acuden al consultorio externo de pediatría en el año 2018.

- **Hipótesis específica**

a. Los niños asmáticos que acuden al consultorio externo de pediatría en el año 2018, tienen un buen nivel de calidad de vida.

b. Los variables socio demográficas y clínicas influyen sobre la calidad de vida de los niños asmáticos y sus cuidadores que acuden al consultorio externo de pediatría en el 2018.

CAPITULO II: MARCO TEORICO

II.1. Bases teóricas sobre el tema de investigación

Se ha obtenido la siguiente la siguiente información.

- Etimológicamente la palabra asma proviene del griego asthma, o respiración difícil. Es una enfermedad respiratoria en la que el espasmo y la constricción de los bronquios y la inflamación de su mucosa limita el paso del aire, con la consiguiente dificultad respiratoria. Una comisión de consenso internacional integrada por miembros de las sociedades europeas y americanas de neumología, pediatría y alergia, La Iniciativa Global para el Asma (“Global Initiative for Asthma”) (2016) propuso la siguiente definición: "El asma es una alteración inflamatoria crónica de las vías respiratorias en la cual los mastocitos y los eosinófilos desempeñan un papel importante. En individuos sensibles, esta inflamación produce síntomas asociados con obstrucción del flujo aéreo de tipo variable, a menudo reversible, ya sea espontáneamente o con el tratamiento, y que produce un aumento en la respuesta de las vías respiratorias frente a una variedad de estímulos" (Global Initiative For Asthma, 2018)
- La prevalencia mundial del asma es muy variable, aunque se considera una enfermedad relacionada con el progreso y con el estilo de vida de las sociedades industriales. Oscila desde su casi ausencia absoluta entre los esquimales canadienses hasta una prevalencia del 45 % entre los pobladores de la isla de Tristan da Cunha. El asma es más frecuente en la infancia: oscila entre el dos (2) % y el veinte (20) % en diferentes estudios y con una relación 2: 1 entre niños y niñas. A partir de los treinta (30) años, la prevalencia disminuye (5-10%) y se observa un ligero predominio en el sexo

femenino. En los últimos años se ha observado un pequeño incremento en la prevalencia y en las cifras de hospitalización por asma, hecho que se ha atribuido a la polución atmosférica, el aumento del hábito tabáquico y la sensibilización precoz por diferentes antígenos del hábitat familiar. En Estados Unidos se ha observado un incremento del veintinueve por ciento (29%) en la prevalencia del asma desde 1980 a 2003 y las consultas generadas por este padecimiento representa alrededor del uno por ciento (1%) del total de las visitas médicas. (Tatto-Cano M, 2007).

- El interesante impacto de la enfermedad sobre las actividades diarias, lleva a incluir tanto a los investigadores cuestionarios para evaluar tanto la enfermedad como la calidad de vida relacionada con la salud en un amplio rango de estudios clínicos y el impacto del asma sobre la calidad de vida de los niños. En las últimas décadas el concepto de buena salud ha sido cambiado de ausencia de enfermedad a un concepto más positivo el cual involucra la experiencia subjetiva del bienestar y la calidad de vida. En pediatría como en otras áreas de la salud en los cuales está creciendo la posición que los parámetros como la mortalidad y morbilidad no son tan importantes cuando se evalúa intervenciones de la salud. Una perspectiva de la calidad de vida puede evaluar e identificar sensitivamente estudios en niños y adolescentes que pueden ser afectados. (Zandieh F, Moin M, Movahedi M. 2016).

- Los síntomas fundamentales en el asma son la disnea, la tos y las sibilancias. La disnea es inspiratoria, de predominio nocturno y suele despertar al paciente. En ocasiones está directamente relacionada con los desencadenantes y el paciente lo advierte. Se inicia como una sensación de pesadez torácica a la inspiración y se sigue de intolerancia al

esfuerzo: que puede pasar a ser de reposo. Se acompaña de tos escasamente productiva, y con gran dificultad el paciente logra expectorar una pequeña cantidad de moco viscoso: como en perlas o en moldes bronquiales; la tos también puede ser improductiva y muy irritativa. Con frecuencia las sibilancias acompañan estos síntomas; suelen ser espiratorias, diseminadas y de tonalidad aguda, aunque en ocasiones son de tono más grave y también se producen en la inspiración. Su ausencia durante la evolución de una crisis obliga a descartar un empeoramiento por disminución del flujo aéreo. En una crisis leve o moderada estos síntomas por lo general desaparecen con el tratamiento convencional. Cuando se trata de una crisis más importante no desaparecen y a ellos se añaden taquicardia, participación de los músculos accesorios de la respiración: cianosis, sudación profusa y pulso paradójico. En esta fase suelen producirse tapones de moco que, en caso de que se logren expectorar: permiten observar mediante el microscopio la presencia de eosinófilos: espirales de Curschmann y cristales de Charcot-Leyden. (Global initiative for asthma. 2016)

- El asma puede ser difícil de diagnosticar: especialmente en niños menores de 5 años. Los chequeos físicos periódicos que incluyen exámenes para determinar la función pulmonar y para detectar alergias pueden ayudar a hacer el diagnóstico correcto. El profesional de la salud que trata de diagnosticar el asma hace preguntas sobre la tos, especialmente la que se presenta durante la noche, y le preguntará si los problemas que tiene para respirar empeoran después de la actividad física o durante una época específica del año. Los profesionales de la salud también le preguntarán acerca de otros síntomas como presión en el pecho, jadeos y resfriados que duren más de 10 días. Asimismo,

indaga sobre si ha habido historia de asma en su familia, alergias y otros problemas respiratorios, y sobre el lugar donde usted vive. Además, complementará la información con datos sobre los días que ha faltado a la escuela o al trabajo y sobre la forma en que la enfermedad limita sus actividades. La prueba para medir la función del pulmón, llamada espirometria, es otra forma de diagnosticar el asma. Un espirómetro es un aparato que mide la cantidad más grande de aire que usted puede exhalar después de haber respirado profundamente. El flujo de aire puede ser medido antes y después de que usted tome un medicamento contra el asma. (Cano-Garcinuño A. 2007).

- El asma es una enfermedad pulmonar con las siguientes características:
 - Obstrucción de la vía aérea total o parcialmente reversible, bien espontáneamente o con tratamiento.
 - Inflamación bronquial y remodelado (fibrosis) de la arquitectura del bronquio, con infiltración de la mucosa por eosinófilos y otras células, y un mayor o menor grado de fibrosis subepitelial permanente, aún en ausencia de síntomas.
 - Hiperreactividad bronquial, o respuesta aumentada de la vía aérea frente a distintos estímulos, peor no específica de esta enfermedad.

De estas características, la inflamación de la mucosa bronquial debe existir siempre para poder hacer un diagnóstico de asma, las demás pueden pasar por períodos de mayor o menor actividad y presencia. El asma es definido como: Una patología respiratoria obstructiva que afecta a la población infantil y que se caracteriza por la obstrucción de la vía aérea total o parcialmente reversible: bien espontáneamente o con tratamiento

caracterizada por inflamación bronquial y remodelado (fibrosis) de la arquitectura del bronquio: con infiltración de la mucosa por eosinófilos y otras células, y un mayor o menor grado de fibrosis subepitelial permanente, aún en ausencia de síntomas e hiperreactividad bronquial o respuesta aumentada de la vía aérea frente a distintos estímulos: peor no específica de esta enfermedad. (García J, Mendiola G, Solís T. 2013)

- Esta enfermedad es considerada por la Organización Mundial de la Salud, OMS (2014) como un problema de salud pública y según sus cifras afecta a trescientos (300) millones de personas en el mundo colocándose entre las primeras diez (10) causas de consulta y el número tres (3) como origen de la consulta en emergencia pediátrica. De acuerdo a Casan (2005) la mayoría de los factores pre disponentes tienen en común aspectos genéticos o relacionados con los mecanismos de la inmunidad. Los más importantes se relacionan con la atopia o predisposición familiar en primero o segundo grado a reaccionar frente a estímulos habituales, que no afectan al resto de la población, en forma de enfermedades mediadas por IgE, como rinitis, asma o dermatitis. Para ello se ha sugerido una relación poligénica dominante ligada a los antígenos de histocompatibilidad (sistema HLA) y compartida con otras enfermedades inflamatorias, como la hepatitis o la miastenia. Recientemente se ha comprobado una relación directa entre la producción de IgE y el brazo largo del cromosoma. Existen también factores favorecedores ligados al período del embarazo, la lactancia o la primera infancia. Se trata de elementos contaminantes en el medio ambiente que rodea al niño como antígenos domésticos, humo de tabaco o tipo de alimentación. Las infecciones respiratorias, especialmente las bronquiolitis por virus sincitiales respiratorios, producen una gran

labilidad bronquial que puede actuar posteriormente favoreciendo., diferentes estudios epidemiológicos realizados en varios países informan de un incremento en la mortalidad por asma, hecho que se ha relacionado con el uso de fármacos agonistas b- β -adrenérgicos. El coste sanitario global que supone un paciente asmático en el seno de una familia se ha cifrado en alrededor del 14% del presupuesto familiar. (Lemanske R Et Al. 2012)

- La calidad de vida es un concepto complejo, al igual que la salud, donde distintas dimensiones pueden ser identificadas. Es un concepto además en el que cobra preponderancia la valoración subjetiva de cada persona, pero que mantiene estrechos lazos con indicadores objetivos como el nivel socioeconómico, la edad, el medio ambiente, etc. La salud es uno de los determinantes más importantes de la calidad de vida. Por lo tanto, el concepto de calidad de vida debe comprender numerosos aspectos de índole física, emocional y social en relación con la salud de los individuos En los últimos años se ha producido un cambio importante en la consideración de la salud, desde la persecución de la mera supervivencia hasta la atención a los términos positivos de la misma. Se han trascendido progresivamente la cura, la supervivencia o el aumento de la cantidad de vida como objetivos últimos, para centrarse en la mejora de la calidad de vida. Desde hace varias décadas el concepto de salud como “ausencia de enfermedad” ha evolucionado hasta incorporar no sólo los componentes puramente biológicos, sino también otros de orden social y psicológico. Prueba de ello es la definición de la OMS, que entiende la salud como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad (Contreras, A y cols. 2010)

- La evaluación de la calidad de vida es sumamente importante, pero difícil de cuantificar objetivamente. La calidad de vida es un fenómeno que se afecta tanto por la enfermedad como por los efectos adversos del tratamiento. Las mediciones pueden estar basadas en encuestas directas a los pacientes, con referencia al inicio de la enfermedad, su diagnóstico y a los cambios de síntomas a través del tiempo. Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones blandas con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. Actualmente contamos con métodos objetivos que mediante cuestionarios generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. Los instrumentos para medir calidad de vida deben verse como herramientas adicionales del clínico en la evaluación integral del paciente, y en la conducción de ensayos clínicos. Los instrumentos para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva. Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, sobre todo para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo. Estos nos dan mayor capacidad de discriminación y predicción, y son particularmente útiles para ensayos clínicos. (Velarde-Jurado E. Ávila - Figueroa A. 2012)

- El concepto de calidad de vida ha venido cobrando importancia ya que la mayor sobrevivencia de la población ha mejorado a expensas de un mayor número de personas con algún grado de discapacidad, y de personas con enfermedades crónicas que padecen los

efectos de su enfermedad y del mismo tratamiento. Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones blandas con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir calidad de vida permitirá incorporar estos instrumentos en la evaluación integral de individuos, en la conducción de ensayos clínicos y en la investigación de servicios de salud. Existen múltiples instrumentos que se han diseñado para evaluar las dimensiones que integran las mediciones de salud y de calidad de vida. Se deben considerar algunos conceptos básicos al evaluar calidad de vida ya que, siendo un concepto multidimensional, es difícil decidir qué variables deben incluirse y ello depende de la finalidad del estudio. Los instrumentos para medir la calidad de vida se han diseñado con diversos propósitos. Para conocer y comparar el estado de salud entre poblaciones (aspecto fundamental para estrategias y programas en políticas de salud), y para evaluar el impacto de ciertas intervenciones terapéuticas para modificar los síntomas y función física a través del tiempo. La calidad de vida es un fenómeno que se afecta tanto por la enfermedad como por el tratamiento (por sus efectos adversos). Los instrumentos para medir calidad de vida deben verse como herramientas adicionales del clínico en la evaluación integral del paciente y en la conducción de ensayos clínicos (Badia X, Herdman M, Sais C.2009)

- Para evaluar el control del asma en menores de 12 años se puede utilizar instrumentos que miden la calidad de vida, evaluaciones clínicas y cuestionarios de síntomas por lo que se valida un cuestionario de calidad de vida auto administrado en niños de 4 a 12 años y cuestionario sobre la calidad de vida a sus cuidadores. Logrando

evaluar adecuadamente el control del asma e identificando a niños con control inadecuado del asma. (Liu A y cols, 2016)

- Si bien no existe acuerdo acerca de la definición del concepto de CVRS (calidad de vida relacionada con la salud), la mayoría de los autores coinciden en que es un concepto subjetivo y multidimensional, por lo tanto, consideran que la salud no implica sólo la ausencia de enfermedad, sino que también se asocia a otros factores. El estado de salud-enfermedad se concibe a partir de la percepción subjetiva del individuo, que se encuentra inmerso en un sistema de valores, creencias y costumbres, desde donde se proyectan de forma particular los objetivos, las expectativas y las preocupaciones. El concepto de salud en niños/as y adolescentes no sólo considera los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sino también la habilidad de realizar actividades apropiadas para su edad. No obstante, el autor parte de un modelo conceptual que da prioridad a un aspecto u otro, ofreciendo distintas opciones a la hora de abordar la CVRS. En el caso de los niños/as y adolescentes, las dimensiones que generalmente se tienen en cuenta están relacionadas con su capacidad para realizar actividades diarias (movilidad y cuidado personal), las adquisiciones cognitivas (memoria, habilidad para concentrarse y aprender), las emociones (positivas y negativas), la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales (con los amigos y familiares) y con el medio que los rodea (cohesión familiar, apoyo social). (Pane S. 2016).

Se ha conseguido la siguiente literatura.

- Señala que la responsabilidad de cuidar a un niño que no puede respirar, motiva a que en los padres se produzcan elevados niveles de temor y ansiedad, que van ligados a la

incapacidad de los niños (especialmente en los más pequeños) para comunicar el estado de gravedad de sus síntomas, haciendo difícil que los padres puedan valorar adecuadamente el nivel de peligro respiratorio de sus niños. (Ladebauche 2001)

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

Según este mismo autor, un aspecto importante del asma infantil es que a pesar de que las madres logren superar cada etapa de la enfermedad, debido al carácter reversible del asma, periódicamente. Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil vuelven a experimentar los sentimientos de temor, fatiga, ansiedad e incertidumbre iniciales, especialmente cuando sus niños presentan crisis o recaídas, pero la magnitud de estos sentimientos, es mucho menor que al inicio de la enfermedad. El temor y la ansiedad experimentados por los padres pueden ser muy elevados y se relacionan con la responsabilidad de cuidar al niño enfermo, así como con la incertidumbre inherente a las enfermedades crónicas. (MacDonald 2006)

- Los instrumentos de medición de la CVRS utilizados en niños con asma, al igual que en otras enfermedades, se dividen en genéricos y específicos. La decisión de escoger entre un instrumento genérico o específico depende principalmente del objetivo del estudio³¹. Los instrumentos genéricos son especialmente útiles para comparar la calidad de vida en niños con asma respecto a otros niños con diferentes procesos o con un grupo

control sano. En cambio, los instrumentos específicos están enfocados en los aspectos más importantes del asma y en su tratamiento. La mayor ventaja de estos últimos radica en la mayor sensibilidad al cambio a lo largo del tiempo y por este motivo están especialmente indicados en los estudios que pretenden medir el cambio en la calidad de vida tras una intervención. Es importante subrayar que, aunque el concepto de calidad de vida es multidimensional y los instrumentos que sólo valoran una dimensión de la CVRS no se pueden considerar como instrumentos de CVRS propiamente dicho, si se combinan entre ellos y se valoran las dimensiones más importantes, en conjunto sí puede decirse que se ha valorado la calidad de vida de los pacientes. Pero esta forma de valorar la calidad de vida tiene como inconveniente que no se obtiene una puntuación global de todas las dimensiones y esto limita las comparaciones de los cambios a largo plazo. Por eso, lo ideal es tener instrumentos que contengan todas las dimensiones importantes para los pacientes. (Badia Llach X., Benavides Ruiz A y Rajmil Rajmil L. 2011)

- Se realizó un estudio con el fin de identificar los factores que afectan a la calidad de vida de los cuidadores de los niños asmáticos. En relación con la escuela, muchos padres indicaron descontento porque con frecuencia, a causa del asma, los maestros aíslan a sus hijos del contexto en el que se encuentran sus compañeros, ya sea porque muchos piensan que el asma es una enfermedad contagiosa o por las dificultades de respiración que tiene el niño. También señalaron que generalmente los maestros no dan importancia o no tienen conocimientos acerca del tratamiento médico que el niño debe administrarse en la escuela, de manera que el asma puede pasar sin el adecuado control y por tanto se pueden desencadenar síntomas y recaídas de la enfermedad. Además, los

padres expresaron una falta de comprensión por parte de los maestros hacia sus hijos asmáticos, pues muchas veces ignoran la relación existente entre la falta de horas de sueño que experimentan muchos de estos niños con el rendimiento escolar. (Schulz et al. 1994)

- Identifica dimensiones de calidad de vida relevantes para los niños en Argentina y España, y valora la calidad de vida percibida por ellos. Se presentaron preguntas abiertas sobre experiencias de satisfacción, insatisfacción y deseos de cambio a 100 niños de 8 años y a 99 de 12 años, y de manera exploratoria a 16 niños con discapacidades en el aprendizaje entre 8 y 14 años. se aplicó el cuestionario KINDL. Se identificaron y definieron 6 dimensiones de calidad de vida: ocio y actividades recreativas, rendimiento, relaciones interpersonales, bienestar físico y emocional, bienestar colectivo y valores, y bienestar material. Cualquier intervención en la infancia, sea en la escuela, la familia, o en ámbitos de salud, debería considerar las áreas a las que los niños asignan un alto valor en la satisfacción cotidiana, y preguntarse si están cubiertas esas necesidades y aspiraciones. En un nivel macrosocial, destacamos la necesidad y la importancia del desarrollo de políticas promotoras de la calidad de vida. Garantizar calidad de vida en el niño es sentar bases firmes para el bienestar futuro. Como concepto comprensivo y sensibilizador, puede convertirse en una herramienta útil al servicio de la mejora, y por qué no, de la prevención. (Verdugo M y Sabe E. 2012)

Sobre los datos demográficos en niños con asma infantil

Se ha conseguido la siguiente literatura.

- El asma es un importante problema de salud pública mundial. La prevalencia se sitúa entre un 7 y un 11% de la población. La educación sanitaria de las personas asmáticas es la estrategia más útil y adecuada para alcanzar un buen control de la enfermedad. Recientemente se ha publicado una revisión sistemática sobre los beneficios de los planes de educación en autocuidados y revisión periódica de pacientes adultos con asma, concluyendo que conducen a una mejora de los resultados en salud. En los últimos años se ha enfatizado la importancia de los síntomas nocturnos como signo de mal control del asma por su papel en el deterioro de la calidad de vida del enfermo asmático. De ahí su incorporación como parámetro clínico relevante en el diagnóstico y seguimiento del asma en los últimos consensos internacionales. (Jácome J. y Iñesta A. 2013)
- Algunas características socio demográficas están relacionadas con la calidad de vida en los pacientes asmáticos demostrado mediante un análisis de regresión entre las características socio demográficas y el cuestionario HQL encontrándose un de relación positiva con la edad de 12 años, masculino, la edad 42 años y sexo femenino en los cuidadores. Además, se encontró una relación entre la calidad de vida de los niños y sus cuidadores. (Erickson S. 2003).

CAPITULO III: MÉTODOS

III.1. Tipo de estudio

El diseño de investigación es descriptivo del tipo transversal por naturaleza del estudio

- a) Es un estudio Descriptivo porque las variables no son manipuladas por el investigador.
- b) Es un estudio Transversal, porque las variables involucradas se miden en una sola ocasión y, porque no hay seguimiento para estudiar la evolución de los pacientes, y así poder comparar los valores de los grupos de estudio
- c) Es un estudio Comparativo porque se comparan la calidad de vida de dos grupos de poblaciones de donde proceden los grupos niños asmáticos y sus cuidadores.

III.2. Ámbito temporal y espacial

- Ubicación en el espacio: Servicios de consultorio externo de pediatría.
- Ubicación en el tiempo: La duración del estudio fue en el segundo semestre del 2018.

III.3. Variable (Tabla N° 1)

1. VARIABLE DEPENDIENTE

DEL PACIENTE

Calidad Global	V. Categórica cualitativa. Politómica 7 valores	ORDINAL	N°, %
Función Física	V. Categórica cualitativa. Politómica 7 valores	ORDINAL	N°, %
Función Emocional	V. Categórica cualitativa. Politómica 7 valores	ORDINAL	N°, %
Dimensión Síntomas	V. Categórica cualitativa. Politómica 7 valores	ORDINAL	N°, %

 DEL CUIDADOR

Calidad de Vida	V. Categórica cualitativa. Politómica 7 valores	ORDINAL	Nº, %
-----------------	--	---------	-------

2. VARIABLE INDEPENDIENTE

FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS

DEL PACIENTE

Sexo	V. Categórica cualitativa, Dicotómica	ORDINAL	Nº, %
Edad	V. Numérica: Cuantitativa	RAZON	Nº, %
Zona Residencial	V. Categórica cualitativa, Politómica	NOMINAL	Nº, %

DEL CUIDADOR

Grado de instrucción	de Categórica cualitativa, Politémica	NOMINAL	Nº, %
Nivel socioeconómico	Categórica cualitativa, Politémica	NOMINAL	Nº, %

III.4. Población y muestra

La población estuvo constituida por los niños asmáticos usuarios externos del consultorio externo de pediatría del Hospital Nacional Hipólito Unanue, durante el periodo comprendido entre Octubre y Noviembre del 2018. El estudio se llevará a cabo en el consultorio externo de pediatría del Hospital Nacional Hipólito Unanue.

Se consideró como niños asmáticos usuarios externos a los pacientes y a sus cuidadores.

Criterios de inclusión (Criterios de Selección). Se incluyeron en el estudio

- Niños con diagnóstico de asma.
- Niños cuyos padres dieron consentimiento por escrito y asentimiento informado por parte de los niños.
- Niños de ambos sexos con edades entre 8 y 15 años de edad.

- Niños orientados en tiempo, espacio y persona.
- Niños que aceptaron voluntariamente responder a la encuesta.

Criterios de exclusión. Se excluyeron del estudio:

- Niños con SIDA o enfermedades relacionadas
- Niños con diagnóstico de tuberculosis pulmonar, insuficiencia cardíaca

congestiva, patología cardíaca, enfermedad respiratoria crónica diferente del asma, inmunodeficiencia conocida, hipergammaglobulinemia.

- Niños nuevos o re ingresantes en el servicio.

Muestra necesaria

La muestra estuvo constituida por 202 usuarios externos, seleccionados a través de muestreo aleatorio sistemático. El cálculo muestral se hizo aplicando la siguiente

fórmula:

$$n = \frac{z^2 \times p \times q}{E^2}$$

Donde:

z : 1.96

p : 0.33 (prevalencia del problema)

q : 1 - p = 0.67

E : 0.065 (error absoluto o de precisión máximo)

N : 11,325 de usuarios de la consulta externa de pediatría, lo que nos resulta en un promedio de 944 mensual

n = 201.0361562

La muestra correspondió a 202 asmáticos persistentes entre 8 y 15 años y a sus respectivos cuidadores de pacientes asistentes regularmente a los consultorios externos de pediatría, y a la unidad de asma del Hospital Nacional Hipólito Unanue.

a) Unidad de análisis o de observación: niños y su cuidador con diagnóstico de asma que acude a la consulta externa de pediatría

b) Unidad de muestreo: Unidad seleccionada del Marco Muestral. En esta investigación resultó igual que la unidad de análisis.

c) Marco Muestral: Relación o listado de pacientes con diagnóstico de asma que sirve para la selección aleatoria sistemática.

d) Tipo de Muestreo: La selección de los encuestados se realizó siguiendo un procedimiento de muestreo aleatorio sistemático. Diariamente se seleccionó al primer paciente con diagnóstico de asma que demandó atención en la consulta externa de pediatría, se le explicaron los objetivos del estudio y se le solicitó su participación; los siguientes pacientes se seleccionaron tomando en cuenta un intervalo de 3. Si alguno de los usuarios externos no aceptaba ser encuestado o no cumplía con los criterios de selección, se seleccionaba al usuario inmediato siguiente.

III.5. Instrumentos

Nivel de calidad de vida en los niños

El Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (Cuestionario de Calidad de Vida de Asma Pediátrico)

a. Preguntas

Está compuesto por 23 preguntas (ítems) sobre tres dimensiones (síntomas, limitación de la actividad y función emocional).

b. dimensiones.

- Síntomas.
- Limitación de la actividad.
- Función emocional.

Nivel de calidad en los cuidadores.**PACQLQ (cuidadores)**

El Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores de Asma Pediátrico)

a. Preguntas

Está compuesto por 13 preguntas (ítems) sobre dos dimensiones (actividades y función emocional).

b. Dimensiones.

- Actividades
- Función emocional

Se utilizó la encuesta de evaluación de la calidad de vida: PAQLQ y PACQLQ modificada (Anexo 01), la cual ha sido ampliamente validada para la evaluación de calidad de vida en niños y de sus cuidadores en el Perú.

Ha sido traducida por el MAPI RESEARCH INSTITUTE: senior translator:

Alberto Perales

El PAQLQ (niños) consta de 23 preguntas (ítems) sobre tres dimensiones (síntomas, limitación de la actividad y función emocional).

El PACQLQ (cuidadores) está compuesto por 13 preguntas (ítems) sobre dos dimensiones (actividades y función emocional).

Se diseñó especialmente para el estudio la encuesta PAQLQ y PACQLQ en fichas de lectura óptica.

Durante la entrevista y encuesta de los pacientes asignados se procedió a la toma de datos en un Formulario estructurado en relación a:

- Datos demográficos.
- Datos de la Variable Dependiente, a nivel conceptual general y específico.
- Datos de la Variable Independiente, a nivel conceptual general y específico.

Validación y confiabilidad de los instrumentos

a. Validación del instrumento

- La guía de evaluación del desempeño nos permitirá obtener información para demostrar nuestra hipótesis.
- Este instrumento de recolección de datos no requiere la implementación mediante el procedimiento de criterio de jueces. Ya que fue validada la versión en español para el Perú.

b. Confiabilidad del instrumento

- La confiabilidad de la encuesta fue realizada mediante el cálculo del coeficiente de alfa de Crombach.

- El valor del coeficiente de Crombach es: $\alpha = 0.98$

Este valor nos indica una alta confiabilidad del instrumento

III.6. Procedimiento**Recolección de datos:**

a) Métodos a utilizar:

La encuesta personal directa fue la técnica que se utilizó.

Un encuestador ajeno al servicio y capacitado en el manejo y procedimiento de aplicación de la encuesta PAQLQ y PACQLQ fue el encargado de recolectar los datos.

b) Procedimientos de recolección:

- Autorización o permiso, de las Dirección general del HNHU y de los respectivos Comités de Investigaciones para la ejecución del estudio, así como de los Jefes de los Servicios donde se recogieron los datos.

- Tiempo de recojo, de acuerdo al cronograma de actividades a ejecutar entre el Octubre y Noviembre del 2018. El tiempo de recopilación de información fue de 2 meses.

- Para la utilización de la encuesta se realizó coordinaciones internas y externas.

- Instrucción del personal que ejecutó la encuesta.

- Supervisión del personal, para garantizar el cumplimiento del plan de recolección, la validez y confiabilidad del estudio.

- Se cumplió con las guías de administración para estos cuestionarios. Los niños debían aceptarlo, responderlo en un lugar tranquilo, sin la presencia del cuidador, durante un período no mayor a 10 minutos y contando siempre con la asesoría de un encuestador entrenado en resolver dudas, pero sin influenciar respuestas.
- Para los cuidadores se pidió aceptación, respuestas sin límite de tiempo y con asesoría de un encuestador entrenado sin inducir las respuestas.

III.7. Análisis de datos

Análisis e interpretación de datos

Se realizó un análisis descriptivo inferencial de los datos procesados, para así interpretar la información obtenida con relación a las variables de las hipótesis planteadas en el estudio.

Análisis descriptivo

Se efectuó análisis descriptivo multivalente con los factores que influyen en la calidad de vida de los niños asmáticos y sus cuidadores que acuden al consultorio externo de pediatría en el año 2018

Análisis inferencial

Los datos obtenidos en la guía de evaluación aplicada a los niños asmáticos y sus cuidadores que acuden al consultorio externo de pediatría en el año 2018, nos permitirá evaluar si el nivel de calidad de vida tiene relación con características sociodemográficas de las pacientes, para lo cual se realizara el Chi-cuadrado.

CAPITULO IV: RESULTADOS

En el grupo de 202 niños encontramos 84 mujeres (41,58%) y 118 hombres (58,42%).

El promedio de edad de los niños asmáticos fue 10,4 años. Según la clasificación de gravedad encontramos 78 (38,62%) persistentes leves, 104 (51,49%) persistentes moderados y 20 (9,9%) persistentes severos.

Grafico N° 1

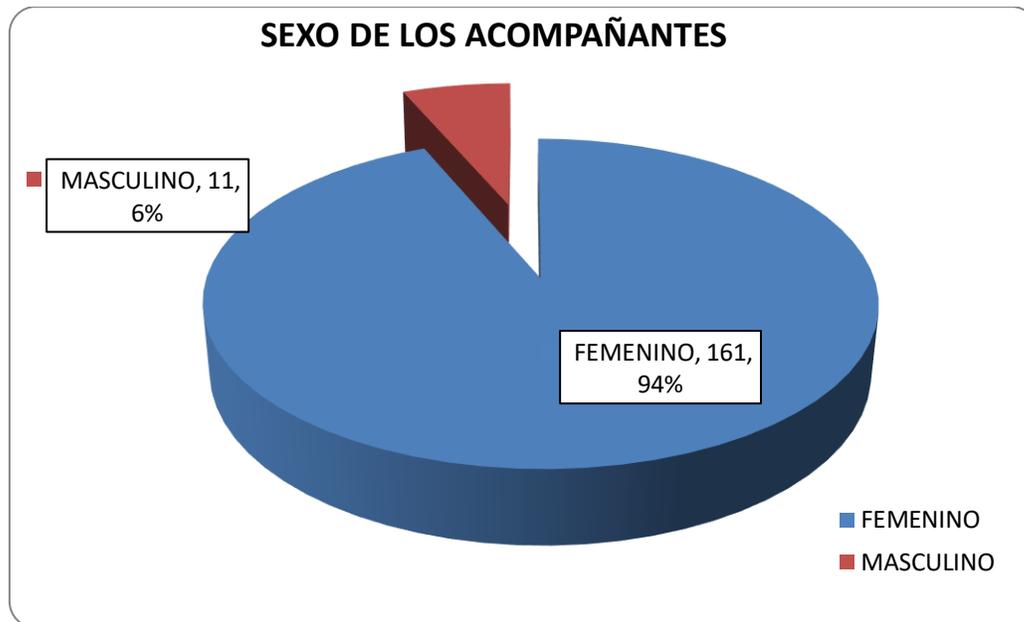
Distribución según sexo de los niños asmáticos calidad de vida en niños asmáticos y sus cuidadores en el HNHU 2018



Fuente: Elaboración propia

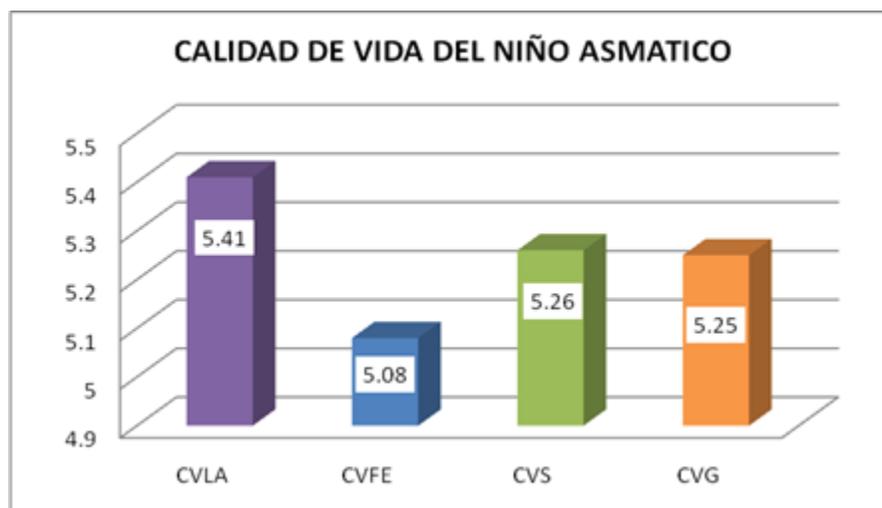
En el grupo de los 172 cuidadores encontramos 161 (93,6%) mujeres, la mayoría de estas madres, sólo 2 abuelas y 11 (6,4%) correspondieron a padres.

Grafico N° 2
Distribución según sexo de los cuidadores calidad de vida en niños asmáticos y sus cuidadores en el HNHU 2018



Fuente: Elaboración propia

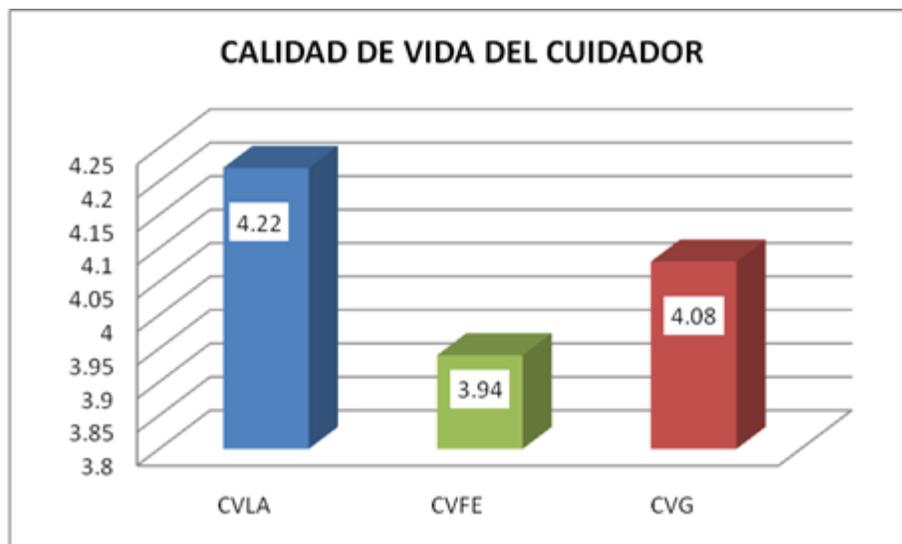
Grafico N° 3
Calidad de vida de los niños asmáticos. Calidad de vida en niños asmáticos y sus cuidadores en el HNHU 2018



Fuente: Elaboración propia

(CVG: Calidad de vida global, CVLA: Calidad de vida limitación de las actividades, CVFE: Calidad de vida función emocional, CVS: Calidad de vida en relación a síntomas)

Grafico N° 4
Calidad de vida de los cuidadores calidad de vida en niños asmáticos y sus cuidadores en el HHU 2018



Fuente: Elaboración propia

Según el cálculo del tamaño muestral, para medir alteración significativa de la CV global, se requirieron 202 niños asmáticos y 172 cuidadores.

Comparamos la alteración significativa de CV en el grupo de niños asmáticos con sus cuidadores, utilizando el punto de corte de 5 puntos de promedio en las evaluaciones de CV, encontrando que el grupo de cuidadores posee una mayor proporción de sujetos con menos de este puntaje que los niños asmáticos. Lo anterior se muestra en la Tabla 2.

Tabla N° 2
Alteración significativa (promedio < 5) de la calidad de vida calidad de vida en niños asmáticos y sus cuidadores en el HNHU 2018.

	ASMATICOS		CUIDADORES	
	N ^a	(%)	N ^a	(%)
CVLA	66	32.67	95	55.23
CVFE	79	39.11	121	70.35
CVS	82	40.59	-	-
CVG	80	39.6	118	68.6

Fuente: Elaboración propia.

(CVLA: Calidad de vida limitación de las actividades, CVFE: Calidad de vida función emocional, CVS: Calidad de vida en relación a síntomas, CVG: Calidad de vida global)

Se analizó la relación entre la gravedad del asma bronquial y la alteración significativa de la CV global de los niños. La alteración significativa de la CV global se encontró en: 28 (35,90%) de los persistentes leves, 43 (41,35%) de los persistentes moderados, y 8 (40,0%) de los persistentes severos.

En la CV de la dimensión limitación de actividades, la alteración significativa de la CV fue: 24 (30,77%) de los persistentes leves, 37 (35,8%) de los persistentes moderados, y 7 (35%) de los persistentes severos.

En la dimensión de la función emocional, la alteración significativa de la CV fue: 28 (35,9%) de los persistentes leves, 42 (40,38%) de los persistentes moderados, y 9 (45,0%) de los persistentes severos.

Tabla N° 3.

Alteración significativa (promedio < 5) de la calidad de vida del niño asmático en relación a la gravedad del asma del niño. Calidad de vida en niños asmáticos y sus cuidadores en el HNHU 2018.

	PERSISTENTE LEVE		PERSISTENTE MODERADO		PERSISTENTE CRONICO		P
	N ^a	%	N ^a	%	N ^a	%	
	CVG	28	35.9	43	43.35	8	
CVLA	24	30.77	37	35.8	7	35	0.381
CVFE	28	35.9	42	40.38	9	45	0.356

Fuente: Elaboración propia.

(CVLA: Calidad de vida limitación de las actividades, CVFE: Calidad de vida función emocional, CVS: Calidad de vida en relación a síntomas, CVG: Calidad de vida global)

Según el análisis de chi cuadrado, el grupo de niños asmáticos no tiene diferencias estadísticamente significativas en la CV global ($p = 0,356$), CV de la dimensión limitación de actividades ($p = 0,381$) y CV de la dimensión función emocional ($p = 0,356$), mientras mayor es la severidad de su asma.

Sin embargo, la gravedad del asma del niño compromete significativamente la CV global y el componente de limitación de actividades del cuidador, pero no la función emocional de este (Tabla 4).

Tabla N° 4.

Alteración significativa (promedio < 5) de la calidad de vida del cuidador en relación a la gravedad del asma del niño. Calidad de vida en niños asmáticos y sus cuidadores en el HNHU 2018.

	PERSISTENTE LEVE		PERSISTENTE MODERADO		PERSISTENTE CRONICO		P
	N ^a	%	N ^a	%	N ^a	%	
	CVG	47	60.26	75	71.12	15	
CVLA	34	43.59	65	62.50	13	65	0.0037
CVFE	50	64.1	79	75.96	15	75	0.07

Fuente: Elaboración propia.

(CVLA: Calidad de vida limitación de las actividades, CVFE: Calidad de vida función emocional, CVS: Calidad de vida en relación a síntomas, CVG: Calidad de vida global)

Evaluamos la relación entre la duración del asma y la alteración significativa de la CV de los niños y sus cuidadores. Dividimos la muestra en tres grupos de acuerdo a la duración del asma: asmáticos con menos de 2 años que correspondieron a 63 niños, 2 a 4 años a 83 niños y más de 4 años con 56 niños.

Tabla N° 5.

Alteración significativa (promedio < 5) de la calidad de vida del niño asmático en relación a la duración del asma del niño. Calidad de vida en niños asmáticos y sus cuidadores en el HHU 2018.

	< 2 AÑOS (n=63)		2 A 4 AÑOS (n=83)		> 4 AÑOS (n=56)		P
	N ^a	%	N ^a	%	N ^a	%	
CVG	28	44.59	24	28.84	29	51.8	0.284
CVLA	24	32.22	22	26.44	23	41.08	0.731
CVFE	26	41.41	24	28.84	30	53.59	0.163

Fuente: Elaboración propia.

(CVLA: Calidad de vida limitación de las actividades, CVFE: Calidad de vida función emocional, CVS: Calidad de vida en relación a síntomas, CVG: Calidad de vida global)

En los niños asmáticos la alteración significativa de su CV global se encontró en: 28 (44,59%) de los niños con < de 2 años de diagnóstico, 24 (28,84%) para el grupo entre 2 a 4 años de diagnóstico y 29 (51,8%) para los asmáticos con más de 4 años de diagnóstico.

En la CV de la dimensión limitación de actividades, la alteración significativa de su CV fue: 24 (38,22%) asmáticos con menos de 2 años de diagnóstico, 22 (26,44%) de los asmáticos con 2 a 4 años de diagnóstico y 23 (41,08%) para los que tenían más de 4 años de diagnóstico.

En la CV en la dimensión función emocional, la alteración significativa de su CV se distribuyó de la siguiente forma: 26 (41.41%) niños con menos de 2 años de diagnóstico, 24 (28,84%) para los asmáticos con 2 a 4 años de diagnóstico y 30 (53,59%) de los asmáticos con más de 4 años de diagnóstico.

Según el análisis de chi cuadrado, el grupo de niños asmáticos no tiene diferencias estadísticamente significativas en la CV global ($p = 0,284$), CV subgrupo limitación de actividades ($p = 0,731$) y en la CV del subgrupo función emocional ($p = 0,163$), mientras mayor es el tiempo de duración de su asma.

Tabla N° 6.

Alteración significativa (promedio < 5) de la calidad de vida del cuidador en relación a la duración del asma del niño. Calidad de vida en niños asmáticos y sus cuidadores en el HNHU 2018.

	< 2 AÑOS (n=63)		2 A 4 AÑOS (n=83)		> 4 AÑOS (n=56)		P
	N ^a	%	N ^a	%	N ^a	%	
CVG	47	74.60	36	43.37	54	96.43	0.0055
CVLA	34	53.97	29	34.94	49	87.50	0.00003
CVFE	50	79.37	39	46.99	55	98.21	0.018

Fuente: Elaboración propia.

(CVLA: Calidad de vida limitación de las actividades, CVFE: Calidad de vida función emocional, CVS: Calidad de vida en relación a síntomas, CVG: Calidad de vida global)

En los cuidadores, este análisis estadístico permitió establecer diferencias estadísticas para la alteración significativa de su CV global y CV de las dimensiones limitación de actividades y función emocional mientras mayor es la duración del asma del niño, como se demuestra en la Tabla 6.

V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Los niños que padecen de asma del Hospital Hipólito Unanue presentan la habilidad para responder adecuadamente el PAQLQ desde los 8 a los 15 años, en un período no mayor de 10 minutos, cumpliendo con las guías de administración del cuestionario y corroborando lo publicado por Juniper en relación a la mínima destreza requerida por los niños al responder el cuestionario (Juniper R 1967).

Se concuerda con Juniper, en cuanto a que los niños menores de 11 años interpretan adecuadamente lo que les pasa con la enfermedad, obteniendo una información complementaria a la de sus cuidadores. Sin embargo, niños mayores de 11 años, el

adolescente tiene una percepción de su CV diferente a la que tiene su cuidador (Guyatt 1997). Por esta razón se han realizado nuevas encuestas de CV orientadas a adolescentes mayores de 12 años, que han sido validadas, sin encontrar diferencias con respecto a las encuestas de calidad de vida en asma de adultos (Juniper E 2005, 1999). Es importante destacar que tanto el PAQLQ, como el PACQLQ, fueron desarrollados en versión español, la que fue facilitada por el grupo de trabajo de Juniper. Existe evidencia en la literatura que apoya la aplicación de estos cuestionarios en diferentes culturas e idiomas (Juniper E 1996, 1999).

Cumpliendo con los objetivos de nuestro estudio logramos establecer la prevalencia de alteración significativa de CV del niño asmático y la de su cuidador. Además, encontramos mayor compromiso de la CV global, CV de la dimensión de limitación de actividades y de la función emocional en los cuidadores que en los niños asmáticos.

Llama la atención que entre 30 y 40% de nuestros niños tengan alteraciones significativas en su CV global y en los subgrupos de CV. Por otra parte, nos parece de la mayor relevancia que entre un 55% y 70% de los cuidadores tengan alteraciones significativas de su CV global y en las dimensiones de CV.

A pesar de que excluimos las otras enfermedades pulmonares crónicas en el grupo de asmáticos, pensamos que la existencia de comorbilidad crónica extrarrespiratoria podría estar afectando aún más su CV, lo que constituye una limitación de la investigación. Sin embargo, este punto podría ser analizado en una segunda etapa de la investigación.

Existen estudios que demuestran que la medición de CV en relación a la severidad del asma es tan importante como la evaluación clínica de los síntomas o las mediciones de

función pulmonar; sin embargo, no se encontró un mayor compromiso de la CV global del niño asmático, así como tampoco se encontró relación de la CV en las dimensiones de limitación de actividades y de función emocional, mientras más severa era su asma.

Pensamos que a partir de estos hallazgos sería de suma importancia realizar un estudio de concordancia entre CV y los índices habituales de control de asma utilizados por GINA como son la evaluación de los síntomas y la función pulmonar.

Paradójicamente, mientras mayor es la severidad del asma del niño, los cuidadores observan una afeción en su CV global y CV del subgrupo de limitación de actividades. Además, comprobamos que el cuidador sufre un importante compromiso de su CV global, de limitación de actividades y de función emocional, mientras mayor es la duración del asma del niño. Creemos que en los cuidadores también, existen variables aún no identificadas como su edad, nivel socioeconómico y morbilidad crónica, las que no fueron evaluadas en esta investigación, pero que podrían estar influyendo en la manera como éste vive la enfermedad del niño.

Estimamos que a partir de nuestros resultados se podría realizar una serie de estudios clínicos diagnósticos y de tratamiento en la CV de los niños asmáticos. También creemos que es fundamental llevar estos cuestionarios de investigación clínica al terreno netamente asistencial, para lo cual sería de mucha utilidad comparar nuestros resultados con cuestionarios de calidad de vida diarios o versiones acortadas, que tengan la misma capacidad para detectar cambios en la CV, pero administrables en menos tiempo, siendo más factibles de aplicar en la consulta pediátrica. Esto ya ha sido demostrado en publicaciones de CV de asmáticos adultos (Juniper E 2000, 1999).

Otro desafío importante sería evaluar la relación que existe entre el impacto que la enfermedad con la función emocional de los niños asmáticos, ya que se ha demostrado que los niños más ansiosos tienen peor CV y en los adolescentes asmáticos, que son un grupo de riesgo de mala adherencia al tratamiento y crisis de asma severa (Okelo S 2004, Mitchell 2002). Los cuestionarios de CV también podrían ser utilizados para medir objetivamente la respuesta a los tratamientos farmacológicos actuales. Esto se ha comenzado a realizar en asmáticos adultos midiendo en forma periódica su CV, antes y después de la administración de corticoides inhalados, comparando diferentes tratamientos y a diferentes dosis (Juniper E 1999-2002).

Estamos convencidos de que uno de los pilares necesarios para el control de la enfermedad es la incorporación de la medición de CV en el niño asmático y consideramos que este estudio podría ser el inicio de un nuevo enfoque terapéutico en el asma bronquial infantil en nuestro medio.

VI. CONCLUSIONES

1. El 40% de los niños asmáticos tienen una percepción deficiente de calidad de vida.
2. El 69% de los cuidadores perciben una calidad de vida deficiente.
3. La severidad y duración del asma no afecta significativamente a la percepción de calidad de vida del niño.
4. La severidad y duración del asma afecta significativamente a la percepción de calidad de vida de su cuidador.

5. Los niños asmáticos tienen una mejor percepción de la calidad de vida que sus cuidadores

VII. RECOMENDACIONES

1. Se debe realizar estudios multicéntricos de la comprensión de la calidad de vida en pacientes que padecen de asma, que incluyan todas las clases sociales.
2. Se debe desarrollar campañas educativas a los progenitores, tutores o encargados de los niños, para que comprendan y puedan realizar un mejor manejo de la cronicidad de asma.
3. Deben realizarse estudios clínicos de cómo perciben los pacientes su mejoría que incorporen dentro de sus variables resultados la calidad de vida.

VIII. REFERENCIAS

Badia Llach X., Benavides Ruiz A y Rajmil Rajmil L. (2011). Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma.

Anales españoles de pediatría. vol. 54, No 3,

Badia X, Herdman M, Sais C. (2009). A Study of the Ordinal and Interval Properties of Response Scales used in Quality of Life Questionnaires. News N° 22 Pag. 1-3

- Cano-Garcinuño A, Díaz-Vázquez C, Carvajal-Urueña I, Praena-Crespo M, Gatti-Viñoly A, García-Guerra I. (2007). Group education on asthma for children and caregivers: a randomized, controlled trial addressing effects on morbidity and quality of life. *J Investig Allergol Clin Immunol*;17:216-26.
- Contreras, A. Pinochet, M. Martinez, J. Catalán, R. Meyer, P.Cox, M. Linares;. (2010). Relación del Test de Ejercicio y la Presencia de Tos con el Ejercicio en Niños Asmáticos; Santiago, Chile.
- Erickson S R, Munzenberger P J, Plante M J, Kirking D M, Hurwitz M E, Vanuya R Z. (2002). Influencia sociodemográfica sobre la salud. Calidad de vida de pacientes pediátricos con asma y sus cuidadores. *J Asthma*; 39: 107-17.
- Elkin Eduardo Roldán Aguilara, Juan David Fernández Villada, María Helena Lopera Zapata, David Julián Monsalve Murillo, Diego Alberto Ochoa Alzate, Luis Bernardo Aristizábal Londoño (2006). La influencia del acondicionamiento físico aeróbico en el medio acuático en la calidad de vida de un grupo de niños asmáticos. Vol. 41. Num. 150. April 2016, pages 43-82.
- García J, Mendiola G, Solís T. (2012). Asma: concepto, fisiopatología, diagnóstico y clasificación, Volumen XVI., Número 2.
- González Moro P, Ramírez Narváez C, Del Castillo Gómez L, García Cos JL, Lahoz Rallo B, Barros Rubi C. (2006). Calidad de vida en una población de niños asmáticos. *Aten Primaria*; 38:96-101.
- Global Initiative For Asthma, Global Strategy For Asthma Management and Prevention 2018. [http:// www.ginasthma.org](http://www.ginasthma.org).

- Global Initiative for Asthma, Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Management Segment, Chapter 7; NIH Publication No. 02-3659; 1995 actualizado en 2002 y 2005. [http:// www.ginasthma.org](http://www.ginasthma.org).
- Perpiña M. El Ensayo Clínico en Asma La Medición de Calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos de asma. Cap IX: 117-29. <http://www.azprensa.com/asma.php>
- Jácome J. y Iñesta A. y cols (2013). Estudio prospectivo sobre el impacto de un servicio de atención farmacéutica comunitaria en personas asmáticas. Rev Esp Salud Pública 77: 393-403
- Ladebauche, P., Niolas, R., (2001). Asma en niños de Head Start: prevalencia, factores de riesgo y utilización de la asistencia sanitaria. Pediatr nurs. Jul – Aug; 27 (4): 396-9.
- Lemanske , R Papadopoulos NG, Arakawa H, Carlsen KH, Custovic A, Gem J, , et al.(2012). International consensus on pediatric asthma. Allergy; 67: 976-97
- Liu A y cols (2016). Development and cross-sectional validation of the Childhood Asthma Control Test. Allergy Clin Immunol.:817-825.
- Maldonado Guzmán G. (2017). Calidad de vida en población pediátrica de 8 a 12 años con asma. Calidad de vida en población pediátrica de 8 a 12 años con asma. NURE Inv; 4 (30).
- María Isabel Tatto-Cano, Luz Helena Sanín-Aguirre, Víctor González, Silvia Ruiz-Velasco, Isabelle Romieu, (2007). Prevalencia de asma, rinitis y eczema en escolares de la ciudad de Cuernavaca, México, Salud Publica Mex;39:497-506.

- Mc Donald, (2006). Dominar el uso de las madres, la crianza de los niños con asma, *Pediatric nursing*, 22 (1), 55 -59
- Pane S. (2016). Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas, 2016.
- Ramírez Narváez C. y cols. (2016) Calidad de vida en una población de niños asmáticos *Aten Primaria* 38: 96 - 101
- Schulz, R.; Dye, J., Jolicoeur, L.; Callerty, T.; Watson, J. (1994). Quality of life factors for parents of children with asthma. . 31 (3). pp: 209-219.
- Sierra-Monge, L. J y cols (2014). Calidad de vida del cuidador del niño asmático *Gac Méd Méx* Vol. 140 No. 2.
- Taboada Prieto S, Rodríguez Matute C, Díaz Cañaverl L, Pérez Pérez G, Martín Navarro M. (2001). Valoración de la Calidad de Vida en Relación con la Gravedad del Asma Infantil. XXII Reunión de la Sociedad de Neurología Pediátrica Posters.: 1-3.
- Velarde-Jurado E. Avila -Figuroa A. (2012). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida . *Salud Publica Mex* 44: 448-463.
- Verdugo, Miguel Ángel, Sabeh, Eliana Noemi, Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema* ,2002, 14
- Vidal A, Duffau D, Ubilla C. (2007). Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador. *Rev Chil Enf Respir*; 23: 160-6.

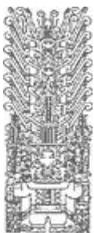
Zandieh F, Moin M, Movahedi M. (2016). Assessment of Quality of Life in Iranian Asthmatic Children, Young Adults and Their Caregivers Iran J Allergy Asthma Immunol June 5: 79-83

WORLD HEALTH ORGANIZATION DIVISION OF MENTAL HEALTH (1994). Quality of life assessment an annotated bibliography compiled by Louisa Hubanks and Willem Kuy Ken. WHO/MNH/ PSF 94.1, Geneva World Health Organization

IX. ANEXOS

ANEXO N° 1

FICHA DE RECOLECCION DE DATOS



UNIVERSIDAD NACIONAL
“FEDERICO VILLARREAL”

Profesionales formando profesionales



N° HC

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

I.-DATOS EPIDEMIOLOGICOS

Apellidos y nombres: _____

Provincia _____ Distrito actual _____

Ocupación de la madre _____ Edad _____.

Sexo. _____ Peso _____.

Nivel socioeconómico _____.

Grado de instrucción _____.

Tratamiento recibido _____.

Tiempo transcurrido desde el diagnostico _____.

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA
PARA PACIENTES PEDIATRICOS CON
ASMA CON ACTIVIDADES
ESTANDARIZADAS (PAQLQ(S))**

**ADMINISTRADA POR UN ENCUESTADOR
(INTERVIEWER-ADMINISTERED VERSION
SPANISH VERSION FOR PERU)**

© El PAQLQ(S) es propiedad intelectual registrada. No puede alterarse, venderse (en papel o en forma computarizada), traducirse o adaptarse por otro medio sin la autorización de Elizabeth Juniper.

DICIEMBRE 2002

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES
PEDIÁTRICOS CON ASMA CON ACTIVIDADES
ESTANDARIZADAS (PAQLQ(S))**

El cuestionario de calidad de vida para pacientes pediátricos con asma con actividades estandarizadas ha sido probado y validado usando los términos y el formato que aparecen a continuación.

Los padres no deberán estar presentes durante la entrevista. Lo que se desea evaluar son las experiencias propias del niño/a. Por una parte, algunos padres podrían influir en la evaluación y por otra, algunos niños/as podrían buscar un tipo de guía en el padre o la madre.

Tranquilece al niño/a explicándole que no hay respuestas correctas o incorrectas. O interpretar las preguntas para los niños/as. Si tienen algún problema, sólo pídale que contesten lo mejor que puedan.

Asegúrese de que el niño/a entiende el marco de referencia temporal: “Durante la semana pasada”. En caso de duda, pida al padre que identifique que haya tenido lugar la semana anterior (P. Ej, un partido de fútbol) y luego pida al niño/a que piense como ha estado desde entonces.

Muéstrele las tarjetas de respuesta azul y verde y explíquele las opciones. Para los niños/as que saben leer, le sugerimos que les pida que lean en voz alta cada una de las opciones de respuesta. Para niños/as más pequeños, lea cada una de las respuestas con ellos. Asegúrese de que el niño/a entiende el concepto de calificación de 1 (extremadamente/todo el tiempo) a 7 (nada/nunca).

Quiero que me digas cuán molesto te has sentido por tu asma durante la semana pasada. Yo te diré que tarjeta debes usar. Escoge el número que mejor describe cuánto te molesto tu asma durante la semana pasada.

A 1. ¿Cuánto te molestó tu asma al hacer **ACTIVIDADES FÍSICAS** (como correr, nadar hacer deporte, caminar de subida, subir escaleras o montar en bicicleta) durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}

A 2. ¿Cuánto te molesto tu asma al **ESTAR CON ANIMALES** (como al jugar con mascotas y cuidarlas) durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}

A

3. ¿Cuánto te molesto tu asma al hacer **ACTIVIDADES CON AMIGOS Y/O CON TU FAMILIA** (como jugar en el recreo y hacer cosas con tus amigos y con tu familia) durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}
4. ¿Cuánto te molesto **TOSER** durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}
5. ¿Con qué frecuencia tu asma te hizo sentir **ENOJADO/A** durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}
6. ¿Con qué frecuencia tu asma te hizo sentir **CANSADO/A** durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}
7. ¿Con qué frecuencia te sentiste **PREOCUPADO/A** a causa de tu asma durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}
8. ¿Cuánto te molestaron los **ATAQUES DE ASMA** durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}
- E 9. ¿Con qué frecuencia te sentiste **CON CÓLERA** a causa de tu asma durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}
- S 10. ¿Cuánto te molesto el **SILBIDO O RONQUIDO EN EL PECHO** durante la semana pasada?
- E 11. ¿Con qué frecuencia tu asma te puso **DE MAL HUMOR (Irritable*)** durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}(* úsese sólo en caso de que el paciente no entienda las palabras “de mal humor”)

S

E

12. ¿Cuánto te molestó sentir **EL PECHO APRETADO** durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}
13. ¿Con qué frecuencia te sentiste **DIFERENTE QUE NO TE TOMABAN EN CUENTA** a causa de tu asma durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}
14. ¿Cuánto te molesto la **FALTA DE AIRE** durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}
15. ¿Con qué frecuencia te sentiste **ENOJADO/A PORQUE NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS** durante la semana pasada? {TARJETA AZUL}
16. ¿Con qué frecuencia tu asma te **DESPERTÓ EN LA NOCHE** durante la semana pasada? {TARJETA VERDE}
17. ¿Con qué frecuencia te sentiste **INCOMODO/A** a causa de tu asma durante la semana pasada? {TARJETA VERDE}
- E 18. ¿Con qué frecuencia te sentiste **SIN AIRE** a causa de tu asma durante la semana pasada? {TARJETA VERDE}
- A 19. ¿Con qué frecuencia te sentiste **NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS** a causa de tu asma durante la semana pasada? {TARJETA VERDE}
- S 20. ¿Con qué frecuencia tuviste problemas para **DORMIR EN LA NOCHE** a causa de tu asma durante la semana pasada? {TARJETA VERDE}

E

A

21. ¿Con qué frecuencia tuviste problemas para **ASUSTADO/A POR UN ATAQUE DE ASMA** a causa de tu asma durante la semana pasada?
{TARJETA VERDE}
22. Piensa en todas las actividades que hiciste durante la semana pasada.
¿Cuánto te molesto tu asma al hacerlas? {TARJETA VERDE}
23. ¿Con qué frecuencia tuviste dificultad para **RESPIRAR PROFUNDO** a causa de tu asma durante la semana pasada? {TARJETA VERDE}

Código de dominio:

S = Síntomas
A = Limitación de la Actividad
E = Función Emocional

HOJA DE RESPUESTAS

NOMBRE: _____ **NÚMERO:** _____

FECHAS DE LLENADO:

1ª: _____ **2ª:** _____

3ª: _____ **4ª:** _____

SITUACIÓN

RESPUESTAS

	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a
1. Actividades físicas	_____	_____	_____	_____
2. Estar con animales	_____	_____	_____	_____
3. Actividades con amigos y/o con tu familia	_____	_____	_____	_____
4. Tos	_____	_____	_____	_____
5. Enojado/a	_____	_____	_____	_____
6. Cansado/a	_____	_____	_____	_____
7. Preocupado/a	_____	_____	_____	_____
8. Ataque de asma	_____	_____	_____	_____
9. Con cólera	_____	_____	_____	_____
10. Silbido o ronquido en el pecho	_____	_____	_____	_____
11. Malhumorado/a	_____	_____	_____	_____
12. Sentir “el pecho apretado”	_____	_____	_____	_____
13. Sentirte diferente o que no te tomaban en cuenta	_____	_____	_____	_____
14. Falta de aire	_____	_____	_____	_____
15. Enojado/a por no poder seguir el ritmo de los demás	_____	_____	_____	_____
16. despertarse en la noche	_____	_____	_____	_____
17. Incomoda/a	_____	_____	_____	_____
18. Sin aire	_____	_____	_____	_____
19. No poder seguir el ritmo de los demás	_____	_____	_____	_____
20. Problemas para dormir en la noche	_____	_____	_____	_____
21. Asustado/a por un ataque de asma	_____	_____	_____	_____
22. Molesto/a en actividades en general	_____	_____	_____	_____
23. Respirar profundamente	_____	_____	_____	_____

CUESTIONARIO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA ENCARGADA DEL CUIDADO DEL NIÑO CON ASMA (PACQLQ)

SPANISH VERSION FOR PERU

© El cuestionario de la calidad de vida de la persona encargada del cuidado del niño es propiedad intelectual registrada. No puede alterarse, venderse (en papel o en forma computarizada), traducirse o adaptarse por otro medio sin la autorización de Elizabeth Juniper.

DICIEMBRE 2002

CUESTIONARIO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA ENCARGADA DEL CUIDADO DEL NIÑO CON ASMA

NUM DE IDENTIF EL PACIENTE_____. VISITA #_____.

INICIALES DEL PACIENTE_____. FECHA_____.

Este cuestionario tiene el propósito de averiguar cómo ha estado durante los últimos 7 días. Queremos saber de qué manera el asma de su hijo ha afectado sus actividades normales diarias de usted y como lo ha hecho sentirse a usted. Por favor responda cada pregunta marcando con una spa (X) apropiada marque una sola casilla por pregunta.

DURANTE LOS ULTIMOS 7 DIAS ¿CON QUE FRECUENCIA?

		siempre	Casi siempre	Con Mucha frecuencia	Con Cierta frecuencia	Con Poca frecuencia	Casi nunca	nunca
		1	2	3	4	5	6	7
1	Se ha sentido impotente o se ha asustado cuando su hijo tenía tos, silbidos en el pecho o ahogo?							
2	Su familia ha tenido que cambiar de planes a causa del asma de su hijo?							
3	Se ha sentido frustrado o impaciente cuando su hijo estaba irritable a causa del asma?							
4	El asma de su hijo a afectado el trabajo o las labores domesticas de usted?							
5	Se ha sentido usted angustiado a causa de la tos, los silbidos en el pecho o el ahogo de su hijo?							
6	Ha pasado noches sin dormir a causa del asma de su hijo?							
7	Le ha molestado que el asma de su hijo afectara las							

	relaciones familiares							
8	Se ha despertado usted durante la noche a causa del asma de su hijo?							
9	Ha estado triste porque su hijo tiene asma							

**DURANTE LOS ULTIMOS 7 DIAS ¿CUÁNTO LE HA PREOCUPADO A
USTED...**

		Me he preocupado muchísimo	Me ha preocupado mucho	Me he preocupado bastante	Me he preocupado regular	Me he preocupado un poco	No me he preocupado	No me he preocupado nada
		1	2	3	4	5	6	7
1	Acerca del desempeño de su hijo en sus							

	actividades diarias?							
2	Acerca de los medicamentos para el asma de su hijo y los efectos secundarios de estos?							
3	Acerca de ser sobre protector con su hijo?							
4	Acerca de que su hijo pueda llevar una vida normal?							