

ARTÍCULO ORIGINAL

Calidad de vida relacionada con salud en niños asmáticos y sus cuidadores.

Life quality related to health in asthmatic children and their caretaker.

Dr. Rafael Alejandro Gómez Baute¹, Dra. Yaney González Yglesias², Dra. Juana Maria Morejón Fernández³, Dr. Roberto Travieso Peña⁴

¹Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Policlínico comunitaria de Palmira. ²Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Policlínico Área VII de Cienfuegos. ³Especialista de I Grado en Anestesiología y Reanimación. Profesor Asistente. Hospital Pediátrico "Paquito González Cueto". Cienfuegos. ⁴Especialista de I Grado en Medicina Interna, verticalizado en Cuidados Intensivos. Profesor instructor. Hospital Universitario "Gustavo Aldereguía Lima", Cienfuegos.

RESUMEN

Fundamento: En nuestros días se reconoce que la asistencia sanitaria no sólo debe focalizarse en la supervivencia del paciente (cantidad de vida), sino también en la calidad de vida.

Objetivo: Evaluar la calidad de vida relacionada con salud en niños con asma y sus cuidadores a través de 4 herramientas de medición.

Métodos: Estudio descriptivo prospectivo analítico para evaluar la calidad de vida de niños y sus cuidadores. Para ello se tomó el universo de 72 niños asmáticos de los consultorios 32, 37, 49 de Palmira. Para la estimación de la calidad de vida se emplearon tres cuestionarios. A las variables se les calculó media y desviación estándar. Las variaciones en las mediciones se evaluaron por medio de la diferencia mínima de cambio. Se realizaron 3 mediciones con un intervalo de un mes. **Resultados:** El 61,8 % de los pacientes evaluados por el test de calidad del colegio americano tenían una mala calidad de vida. La evaluación de la calidad de vida mediante el cuestionario de la universidad de Mc Master el Juniper, arrojó una calidad de vida regular, y la esfera más afectada la emotiva. La evaluación de la calidad de vida en cuidadores mostró un deterioro de la misma.

Palabras Clave: Calidad de vida; niños; Asma Bronquial

ABSTRACT

Background: In present days it is known that sanitary assistance should not only be focused on patient's survival (life quantity), but also in the life quality. **Objective:** to evaluate health-related life quality in children with asthma and their caretakers through 4 measurement devices. **Methods:** Analytic-prospective-descriptive study to evaluate life quality of children and their caretakers. There was a universe of 72 asthmatic children from the number 32, 37, and 49 clinics of Palmira. For life quality estimation three questionnaires were used. We calculated the standard deviation and measure of the variables. The variations in measurement were evaluated through minimum change difference. Three measurements were realized in one month interval. **Results:** The 61.8% of patients evaluated with the American college quality test had bad life quality. The evaluation of life quality using the questionnaire of the Mc Master the Juniper University threw a moderate life quality, being the emotive sphere the most affected. The evaluation of life quality in caretakers showed a deterioration.

Key words: Life quality; children; bronchial asthma

Recibido: 14 de agosto de 2005

Aprobado: 5 de octubre de 2005

Correspondencia:

Dr. Rafael Alejandro Gómez Baute
Policlínico comunitaria de Palmira

INTRODUCCIÓN

El médico tiene tres razones para tratar a un paciente: prevenir la mortalidad, reducir la probabilidad de morbilidad futura y mejorar el bienestar del paciente ⁽¹⁾. Tradicionalmente poseemos instrumentos de medida para los dos primeros objetivos, pero no es hasta la aparición del concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y los sistemas de puntuación desarrollados para su medición que se hace posible evaluar este importante elemento. La CVRS se puede definir como: "los efectos funcionales de una enfermedad y su terapia consecuyente sobre un paciente, percibidos por el paciente" ⁽²⁾. La última frase es importante porque enfatiza que son los impedimentos que el propio paciente considera importantes. La evidencia actual de que los padres tienen una pobre percepción de los problemas y emociones que sufren sus niños con asma ⁽³⁾, hace esencial obtener la información directamente de los niños, por lo que también se han diseñado instrumentos específicos para la infancia ⁽⁴⁾.

En nuestros días se reconoce que la asistencia sanitaria no sólo debe focalizarse en la supervivencia del paciente (cantidad de vida), sino también en la calidad de vida. Por ello, en personas con enfermedades crónicas (como el asma), que son sólo tratables pero no curables (generalizando), la valoración de la CVRS es aún más relevante, pues la consecución de la calidad de vida (mejor posible), constituye el primer objetivo del manejo del paciente.

A pesar de los avances científicos significativos en el tratamiento de esta enfermedad, es causa de grandes problemas sociales, dados por inasistencia escolar o laboral del paciente y sus familiares, alto porcentaje de hospitalización, y son responsables en muchos casos de ocurrencias de crisis familiares no transitorias, y de la estrecha relación con el psiquismo de la persona enferma ⁽⁵⁾.

Por tanto las razones antes expuestas resultan más que suficientes para desarrollar el estudio de calidad de vida en relación con salud en estos pacientes y sus cuidadores. El objetivo de nuestro estudio fue evaluar la calidad de vida relacionada con salud a través de 4 herramientas de medición de esta calidad para su aplicación en nuestro medio.

MÉTODOS

Estudio, prospectivo descriptivo analítico realizado en los consultorios médicos, 37, 49, y 32 del municipio de Palmira, desde enero del 2001 a enero de 2002 y que incluyó a los 72 niños asmáticos y sus 72 cuidadores principales. Se escogieron todos sin exclusión y la medición se realizó fuera de la crisis asmática. Para medir la calidad de vida se tomaron 4 cuestionarios los cuales se validaron en su aplicación por primera vez en Cuba. Los dos primeros, aprobados por el Colegio Americano de Alergia, Asma e Inmunología ^(1,8,13), que comprende el cuestionario de calidad de vida en el niño asmático de 1 a 8 y de 8 a 14 y que se encuentra disponible en la siguiente dirección web: www.acaai.org. (Anexo 1). Estos cuestionarios fueron aplicados en 3 mediciones a todos los niños. El tercer cuestionario empleado fue el elaborado por la Dra. Juniper, y el más aceptado en estudios de calidad de vida y asma, que mide las dificultades físicas, emocionales y sociales que experimentan los niños (de 7 a 17 años) que sufren de asma. Los elementos que se incluyen en el mismo son aquellos que gran cantidad de niños con asma han referido y que son de importancia para ellos. El cuestionario se ha sometido a rigurosas pruebas en todas las edades, por lo que es ampliamente reproducible, permite medir realmente calidad de vida y es lo suficientemente sensible para detectar los cambios más mínimos. Para aplicarlo se empleó la forma dirigida por el encuestador, para ello se emplearon dos tarjetas con una puntuación de 1 a 7, donde 1 es el mayor grado de dificultad y 7 el menor, repartida en dos tarjetas: verde y azul que se corresponde con cada una de las preguntas y donde el encuestador debe mostrar una u otra tarjeta según se haga referencia en la pregunta. Las preguntas quedan repartidas en tres áreas o esferas:

Limitaciones de la actividad. (1 a 3, 19, 22)

Síntomas (4, 6,8,10,12,14,16,18,20,23)

Funcionamiento emocional (5,7,9,11,13,15,17,21)

Los resultados se expresan como puntaje medio por cada una de las esferas, así como para la totalidad de la calidad de vida, siendo el límite inferior la calidad de vida más mala, y el superior, el estado de integridad en la calidad de vida. (Anexo 2). Este cuestionario fue aplicado en tres oportunidades de forma evolutiva para

evaluar la diferencia mínima significativa. La calidad de vida del cuidador principal y cuarto cuestionario validado, fue evaluado por un cuestionario, con la misma escala de 7 puntos del anterior y evaluándose de forma independiente las esfera de actividad y emociones. Se realizó una única medición en los casos estudiados (Anexo 3).

Los datos fueron recogidos a través de los cuestionarios antes mencionados y almacenados en una base de datos. Se muestran en tablas de frecuencias y porcentajes.

Las mediciones estadísticas empleadas fueron la media con desviación estándar, la frecuencia y porcentaje y la diferencia entre medias t student. El procesador estadístico empleado fue el Epinfo 6.04, del CDC.

Se tomaron en cuenta los acuerdos de Helsinki de 1964 para el empleo de humanos en la investigación científica.

RESULTADOS

Las características generales del universo estudiado mostraron predominio del color de piel blanca con un 70,6 %, el sexo se comportó de forma similar 50 % para hembras y varones, la edad media fue de 5 años. Tabla 1.

Tabla 1. Características generales de la población estudiada. N=72

Variables	Enfermos	
	Frecuencia	%
Sexo F	36	50
Sexo M	36	50
Piel B	51	70,6
Piel N	21	29,4
Edad media	X ± DS	
	5 ± 3,7	

Comprobamos 61,8 % de los niños encuestados según el cuestionario del colegio americano de asma e inmunología no tenían una buena calidad de vida. Tabla 2.

Las diferencias mínimas significativas o cantidad mínima de cambio intermediciones no mostraron diferencias, con valores de 0,3 y 0,1 por lo que podemos inferir que no hubo modificacio-

nes significativas entre los tres momentos de medición. Tabla 3.

En cuanto a la calidad de vida en relación con las esferas abordadas por el test tenemos (Tabla 4), que en la esfera de actividades de la vida diaria los grados de dificultad marcaron 5,1; 4,5 y 4,4, esto evidencia un grado de dificultad moderada en la calidad de vida de esta esfera, la cantidad mínima de cambio (0,6) se hizo evidente entre la 1ª y 2ª medición, no hubo diferencias en la calidad de vida entre la 2ª y 3ª medición.

Tabla 2. Calidad de vida según cuestionario de calidad de vida para asma del Colegio Americano de Alergia e Inmunología. N=72

Calidad de vida	Valor medio de casos intermediciones	%	Valor p
Buena	27 ± 2.5	38,2	0.118
Mala	45 ± 3.4	61,8	0.443
Total	72	100	

Tabla 3. Calidad de vida según cuestionario de calidad de vida de Juniper (7 – 17 años) puntaje general.

	1ª Medi- ción		2ª Medi- ción		3ª Medi- ción	
	X	DS	X	DS	X	DS
Puntaje general del cuestionario	4,8	2,1	5,1	1,1	5,0	1,2
Diferencia mínima significativa entre las mediciones	1ª vs. 2ª		2ª vs. 3ª			
	0,3		0,1			

p=0.110

Al analizar la media del puntaje para la calidad de vida de los cuidadores principales de los niños con asma estudiados, observamos que la

puntuación global mostró una media de 4,2 lo que evidencia una calidad de vida regular, la esfera de actividad diaria se mantuvo con poco grado de dificultad y la esfera emocional mostró un grado de bastante preocupación en los padres con un puntaje medio de 3,6.

Tabla 4. Esferas de calidad de vida según cuestionario de calidad de vida para asma de juniper (7 – 17 años) puntaje por esferas.

Valor p	Esferas	1 ^{era} medición		2 ^{da} medición		3 ^{era} medición	
		X	DS	X	DS	X	DS
p=0.346	Actividades	5,1	1,0	4,5	1,1	4,4	1,3
p=0.567	Síntomas	4,5	1,8	4,6	1,8	5,0	1,2
p=0.666	Emociones	6,0	1,3	4,8	1,3	5,5	2,1

Tabla 5. Diferencia mínima significativa entre las mediciones en las esferas de calidad de vida.

	1 ^{era} vs. 2 ^{da}	2 ^{da} vs. 3 ^{era}
Diferencia mínima significativa entre las mediciones	Diferencia	Diferencia
Actividades	0,6	0,1
Síntomas	- 0,1	0,4
Emociones	1,2	0,7

0,5 valor significativo en el puntaje.

DISCUSIÓN

La escala de calidad de vida del colegio de alergia, asma e inmunología de los EE.UU. se basa en 21 preguntas que hacen referencia a las normas de compensación de la enfermedad; la presencia de una sola respuesta afirmativa implica una calidad de vida mala y la necesidad de una reevaluación por parte de los alergistas o médicos de cabecera. Nosotros encontramos que 61 % de los encuestados no tenían una buena calidad de vida por este test. Guyatt GH en su artículo de calidad de vida refiere este test como de relevancia para el pesquiasaje en grupos de población, reportando un buen índice de concordancia entre éste y la validación del estadio clínico del enfermo ⁽⁶⁾. Nocon expresa cifras más bajas a las reportadas por nosotros con un valor de 40 % de niños con mala calidad de vida en relación con su enfermedad ⁽⁷⁾. A nuestro modo de ver estas diferencias pueden

Tabla 6. Calidad de vida de los padres de niños con asma.

	Media	DS
Puntaje general del cuestionario	4,2	1,2
Puntaje en la esfera limitación en las actividades de la vida.	5,4	0,45
Puntaje en la esfera emocional.	3,6	1,3

guardar relación con múltiples efectos desde la disponibilidad y el tipo de medicamento empleado hasta la ubicación geográfica. Todos estos elementos al unísono definen la severidad, recurrencia de crisis y por ende, la calidad de vida del niño.

El cuestionario de la calidad de vida en niños con asma de la Dra. Juniper es un cuestionario sobre la calidad de vida específico para una enfermedad, que se ha creado para medir las dificultades, físicas, emocionales y sociales. Su escala comprende una numeración del 1 al 7, donde 7 es el menor grado de dificultad, es decir, la calidad de vida óptima y 1 el mayor grado de dificultad, menor rango de calidad de vida. En nuestro estudio encontramos que la media general para el total de niños estudiados fue de 4.8 para la primera medición, 5.1 y 5 para la segunda y tercera medición respectivamente. Estos resultados arrojan que los niños

estudiados poseen una media que coincide con un rango intermedio de dificultad en su vida cotidiana. Juniper EF en su validación del test reporta una media total de 5,1 que se asemeja mucho a las cifras encontradas por nosotros en este estudio ⁽⁸⁾. Las diferencias mínimas significativas o cantidad mínima de cambio intermediciones no mostraron diferencias con valores de 0,3 y 0,1, por lo que podemos inferir que no hubo modificaciones significativas entre los tres momentos de medición y tampoco en la calidad de vida. Woods en su investigación de calidad de vida en niños hispanos encontró valores superiores a 0,5 en la tasa mínima de cambio tanto general como por esferas ⁽⁹⁾. Nosotros diferimos de este autor, y pensamos que este hecho puede atribuirse al período de evaluación más breve empleado en este estudio, que contribuye de alguna forma a la menor variabilidad, pero no menor confiabilidad en la prueba.

En cuanto a la calidad de vida en relación con las esferas abordadas por el test tenemos, que en la esfera de actividades de la vida diaria, los grados de dificultad evidenciaron un grado de dificultad moderada en la calidad de vida de esta esfera, la cantidad mínima de cambio se hizo evidente entre la 1ª y 2ª medición, sin que existieran diferencias en la calidad de vida entre la 2ª y 3ª medición. Juniper EF encontró en una serie de escolares asmáticos, que la esfera de actividades mostró valores de media de 4,56, con rangos de variación de 2 a 6,67, esta cifra se ajusta a la hallada por nosotros ⁽¹⁰⁾. En relación con la esfera de los síntomas los valores fueron de 4.5, 4.6, 5.0 para primera a tercera muestra respectivamente. En el caso de la esfera sintomática no existieron diferencias en la cantidad mínima de cambio ni tampoco en los

valores de p. La esfera emocional en nuestro caso fue la que mostró el mayor grado de variabilidad y las diferencias de cambio fueron significativas entre todas las mediciones. Guyatt GH demostró que esta era una esfera variable, en la calidad de vida de los asmáticos, pues la sintomatología en conjunto con la limitación en la actividad cotidiana creaban sentimientos frustrantes en el niño ⁽¹¹⁾.

Existen tres razones de consideración para evaluar la calidad de vida en el niño asmático: prevenir la mortalidad, reducir la morbilidad futura y mantener el paciente dentro de un adecuado equilibrio ⁽¹¹⁾. Por tanto se hace un hábito más popular la medición de esta calidad relacionada con salud por clínicos y pediatras, pues los instrumentos de calidad de vida se limitaban a la validación en pruebas espirométricas, síntomas, y medicación, haciendo caso omiso a otras esferas de tanta relevancia en el niño ⁽¹²⁾. La ciencia de la calidad de vida por tanto resulta un campo novedoso en la morbilidad pediátrica donde todavía queda mucho por hacer. Este test resultó confiable al aplicarlo en nuestra universo de niños con asma al mostrar poca variabilidad intermediciones y correspondencia con la clínica del paciente.

Este cuestionario recientemente validado por la Dra. Juniper muestra una gran reproducibilidad y confiabilidad, en su trabajo de validación esta autora reporta cifras más elevadas en las esferas evaluadas por el test ⁽¹³⁻¹⁴⁾. Nuestros resultados difieren de estos, hecho que atribuimos a factores de índole sociocultural de nuestra población que exhibe un alto grado de proteccionismo sobre sus hijos enfermos, característica esta de los hispanoamericanos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Juniper EF. How important is quality of life in pediatric asthma?. *Pediatric Pulmonology*. 1997; 15: 17- 21.
2. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE. Children and adult perceptions of childhood asthma and atopy. *Pediatrics*. 2002; 99:165-168.
3. Woods PR, Hidalgo HA, Prihoda TJ, Kromer ME. Comparison of hispanic children's and parents responses to questions about the child's asthma second evaluation. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004; 148:43.
4. Guyatt GH, Kirshner B, Jaeschke R. Measuring health status: what are the necessary measurement properties?. *J Clin Epidemiol*. 1996; 50: 1341- 1345.
5. Grupo de Trabajo Respiratorio de la SAMFYC. Guía de Práctica Clínica de Asma. [Internet] Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria; 26/2/2002. [Fecha de consulta 9 de junio de 2003]. Disponible en: http://www.cica.es/~samfycgr/guia_int.htm

6. Guyatt GH, Naylor D, Juniper EF, Heyland D. Evidence-based Medicine Working Group. User's guides to the medical literature. IX How to use an article about health-related quality of life. *JAMA*. 1997; 277:1232-1237.
7. Nocon A. Social and emotional impact of childhood asthma. *Arch Dis Child*. 1997; 66:458-460.
8. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res*. 1996; 4 (5):35-46.
9. Woods PR, Hidalgo HA, Prihoda TJ, Kromer ME. Comparison of hispanic children's and parents responses to questions about the child's asthma. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1994; 148:43.
10. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. *Am Rev Respir Dis*. 1993; 147:832-838.
11. Guyatt GH, Kirshner B, Jaeschke R. Measuring change over time: assessing the usefulness of evaluative instrument. *J Chron Dis*. 1997; 40:171-178.
12. Rowe BH, Spooner CH, Ducharme FM, Bretzlaff JA, Bota GW. Corticosteroids for preventing relapse following acute exacerbations of asthma (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Oxford: Update Software; 2002.
13. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, et al. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res*. 1996; 5:35-46.
14. Guyatt GH, Feeny DH, Patrik DI. Measuring health-related quality of life: basic Science Review. *Annals Int Med*. 1993; 70:225-230.

Anexo 1.

Test de calidad de vida para niños de 1- 8 años.(Colegio Americano de Alergia, Asma e Inmunología) dirigido a los padres

- ¿Cuando su hijo juega o corre con sus amigos tiene problemas para respirar o tose? Sí__ No__.
- ¿Cuando sube escaleras o algún lugar elevado tiene falta de aire o tose? Sí____ No____
- ¿Cuando corre o practica deportes su hijo tiene falta de aire o tose.? Sí____ No____
- ¿Algunas veces su hijo se levanta por la noche por tos o falta de aire.? Sí____ No____
- ¿Algunas veces su hijo tiene dificultades para tomar una respiración profunda?. Sí__ No__.
- ¿Algunas veces su hijo tiene sonidos silbantes en el pecho?. Sí__ No__.
- ¿Algunas veces tiene el pecho con dolor o expectora mucho?. Sí__ No__.
- ¿Algunas veces su hijo tose un poco?. Sí__ No__.
- ¿Cuando se encuentra dentro de la casa o se pone en contacto con polvo comienza con falta de aire o tose?. Sí__ No__.
- ¿Le es difícil respirar a su hijo cuando se encuentra en tiempo de frío?. Sí__ No__.
- ¿Le es difícil respirar a su hijo cuando fuman o hay olores fuertes cerca de él?. Sí__ No__.
- ¿Los catarros le provocan mucha tos o sibilancias en el pecho?. Sí__ No__.
- ¿Solicitó servicios médicos o visitó salas de emergencia por problemas respiratorios de su hijo este último año?. Sí__ No__.
- ¿Su hijo estuvo en el hospital toda la noche por asma o problemas respiratorios este último año?. Sí__ No__.
- ¿He oído decir que mi hijo tiene asma?. Sí__ No__.

Si usted **contesto "no"** a todas las preguntas hasta la 15 su hijo tiene una buena calidad de vida . Si **contestó alguna "sí"** por favor responda las siguientes preguntas.

16. ¿Su hijo usa 2 o más nebulizadores de salbutamol por mes o 2 o más veces por semana?. Sí__ No__.
- ¿Algunas veces los medicamentos hacen sentir muy mal a mi hijo?. Sí__ No__.
18. ¿Mi hijo solo toma medicamentos cuando se siente mal o yo lo noto mal?. Sí__ No__.
19. ¿Mi hijo no puede hacer algunas cosas por cuenta del asma?. Sí__ No__.
20. ¿Yo me he asustado por causa del asma de mi hijo?. Sí__ No__.
21. ¿Yo estoy preocupada(o) por causa de que el asma puede afectar la salud de mi hijo o le pueda ocasionar la muerte?. Sí__ No__.

Interpretación: La presencia de **1 o más respuestas positivas** implica una mala calidad de vida y la necesidad de una reevaluación por personal médico.

Test de calidad de vida para niños de 8 – 14 años. (Colegio Americano de Alergia Asma e Inmunología) dirigido al niño.

- ¿Cuando juegas o corres con tus amigos tienes problemas para respirar o toses? Sí__ No__.
- ¿Cuando subes escaleras o algún lugar elevado tienes falta de aire o tos? Sí____ No____
- ¿Cuando corres o practicas deportes tienes falta de aire o tos.? Sí____ No____
- ¿Algunas veces te levantas por la noche por tos o falta de aire?. Sí____ No____
- ¿Algunas veces tienes dificultades para tomar una respiración profunda?. Sí__ No__.
- ¿Algunas veces tienes sonidos silbantes en el pecho?. Sí__ No__.
- ¿Algunas veces tienes el pecho con dolor o expectoras mucho?. Sí__ No__.
- ¿Algunas veces toses un poco?. Sí__ No__.
- ¿Cuando se encuentra dentro de la casa o te pones en contacto con polvo comienzas con falta de aire o toses?. Sí__ No__.
- ¿Te es difícil respirar cuando estamos en tiempo de frío?. Sí__ No__.
- ¿Te es difícil cuando fuman o hay olores fuertes cerca de t?. Sí__ No__.
- ¿Los catarros te provocan mucha tos o sibilancias en el pecho?. Sí__ No__.
- ¿Te vio algún médico o visitastes salas de emergencia por problemas respiratorios en este ultimo año?. Sí__ No__.
- ¿Estuvistes en el hospital toda la noche por asma o problemas respiratorios este ultimo año?. Sí__ No__.
- ¿He oido decir que tienes asma?. Sí__ No__.

Si **contesto "no"** a todas las preguntas hasta la 15 tiene una buena calidad de vida . Si **contesto alguna "sí"** por favor responde las siguientes preguntas.

16. ¿Usas 2 o más nebulizadores de salbutamol por mes o 2 o más veces por semana? Sí__ No__.
- ¿Algunas vez los medicamentos del asma te hacen sentir muy mal?. Sí__ No__.
18. ¿Solo tomas los medicamentos cuando te sientes mal?. Sí__ No__.
19. ¿No puedes hacer algunas cosas por cuenta del asma?. Sí__ No__.
20. ¿Te has asustado por causa del asma?. Sí__ No__.
21. ¿Estas preocupada(o) por causa de que el asma puede afectar la salud o te pueda ocasionar la muerte?. Sí__ No__.

Interpretación: la presencia de **1 o más respuestas positivas** implica una mala calidad de vida y la necesidad de una reevaluación por personal médico.

Anexo 2

Cuestionario de la calidad de vida en niños con asma.

Instructivo del test:

Este cuestionario sobre la calidad de vida en niños con asma ha sido probado y validado usando los términos y el formato que aparecen a continuación. Es importante que los encuestadores respeten escrupulosamente los términos aquí usados cuando se dirijan al paciente y que sigan las instrucciones. Cualquier variación de la terminología como de las instrucciones podría perjudicar la fiabilidad del cuestionario.

Quisiera que me contarás todas las cosas que haces en las cuales te molesta el asma.

Marque con un círculo en la hoja de actividades el número correspondiente a cada actividad mencionada. Si una actividad mencionada no aparece en la lista, escribala en el espacio en blanco, utilizando las mismas respuestas del paciente.

Juntos vamos a mirar una lista de actividades que puedes haber hecho en los últimos 7 días. A causa del asma algunas de estas actividades pueden haber estado difíciles de hacer o poco divertidas. Vamos a mirar la lista y tú me dices en qué actividades te ha molestado el asma en los últimos 7 días. Si no has hecho alguna actividad de la lista o no te ha molestado el asma en esta actividad, sencillamente responde que no.

Lea las actividades, omitiendo aquellas que el paciente haya identificado espontáneamente. Haga una pausa después de cada actividad, para que el paciente pueda responder. Tache las actividades que el paciente indique que no le causan problemas usando un marcador grueso de tinta oscura.

¿puedes recordar algunas otras actividades en las cuales te molesta el asma?

De las actividades de la lista, quisiera que me dijeras cuáles te molestan más.

Ponga la hoja de actividades a la vista del paciente. Repasen juntos todas las actividades identificadas.

¿Cuál de estas actividades te molesta más?

Anote la actividad tanto en el papel como en la hoja de respuestas.

De las actividades restantes, ¿Cuál te molesta más ?

Anote las respuestas del paciente y continúe hasta haber identificado 3 actividades. Muéstrela al paciente la tarjeta azul y la verde y explíquele las escalas. Anote las respuestas del paciente en la hojas de respuestas.

Ahora quiero que me digas cuánto te ha molestado el asma cuando hacías estas actividades. Yo voy a decir cual tarjeta debes usar. Escoge el número que mejor describa cuánto te ha molestado el asma mientras hacías cada actividad en los últimos 7 días.

Cuánto te ha molestado al (actividad 1): _____

Durante la pasada semana [tarjeta azul]

Cuánto te ha molestado al (actividad 2): _____

Durante la pasada semana [tarjeta azul]

Cuánto te ha molestado al (actividad 3): _____

Durante la pasada semana [tarjeta azul]

¿ Cuánto te ha molestado la tos en los últimos 7 días? [tarjeta azul]

¿ Con qué frecuencia el asma te ha hecho sentir mal porque no podías hacer lo que tú querías en los últimos 7 días. [tarjeta verde]

¿ Con qué frecuencia te ha hecho sentir cansado el asma en los últimos 7 días ? [tarjeta verde]

¿ Con qué frecuencia te has sentido preocupado a causa del asma en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

¿ Cuánto te han molestado los ataques de asma en los últimos 7 días? [tarjeta azul]

¿ Con qué frecuencia te ha hecho sentir enojado el asma en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

¿ Cuánto te ha molestado el silbido, chiflido o pito en el pecho en los últimos 7 días? [tarjeta azul]

¿ Con qué frecuencia el asma te ha hecho sentir irritable o de mal humor en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

¿ Cuánto te ha molestado la opresión en el pecho o el pecho apretado en los últimos 7 días? [tarjeta azul]

¿ Con qué frecuencia te ha parecido que los demás te han hecho a un lado a causa del asma en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

¿ Cuánto te ha molestado la falta de aire en los últimos 7 días? [tarjeta azul]

¿ Con qué frecuencia te has sentido mal porque no has podido seguir el ritmo de los demás en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

¿ Con qué frecuencia te ha despertado el asma por la noche en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

¿ Con qué frecuencia te has sentido triste a causa del asma en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

¿ Con qué frecuencia te has sentido sofocado, jadeante o sin respiración en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

¿ Con qué frecuencia te ha parecido que no podías seguir el ritmo de los demás a causa del asma en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

¿ Con que frecuencia has dormido mal por la noche a causa del asma en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

¿ Con qué frecuencia te asustó un ataque de asma en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

Piensa en todas las actividades que has hecho en los últimos 7 días. ¿ Cuánto te ha molestado el asma al hacer estas actividades? [tarjeta azul]

¿ Con qué frecuencia has tenido dificultad para respirar hondo en los últimos 7 días? [tarjeta verde]

Hoja de respuestas

Nombre: _____ Número _____

Fechas en que se lleno:

1^a _____

3^a _____

2^a _____

4^a _____

PREGUNTAS:

RESPUESTAS:

1^a

2^a

3^a

4^a

5^a

Actividad 1: _____	_____	_____	_____	_____
Actividad 2: _____	_____	_____	_____	_____
Actividad 3: _____	_____	_____	_____	_____
Tos	_____	_____	_____	_____
Mal por no poder hacer lo que quería	_____	_____	_____	_____
Cansado	_____	_____	_____	_____
Preocupado	_____	_____	_____	_____
Ataques de asma	_____	_____	_____	_____
Enojado	_____	_____	_____	_____
Silbido/chiflido/pito en el pecho	_____	_____	_____	_____
Irritable/ de mal humor	_____	_____	_____	_____
Opresión en el pecho	_____	_____	_____	_____
Los demás me han dejado a un lado	_____	_____	_____	_____
Falta de aire	_____	_____	_____	_____
Mal por no poder seguir el ritmo de los demás	_____	_____	_____	_____
Despertarse por la noche	_____	_____	_____	_____
Triste	_____	_____	_____	_____
Sofocado/jadeante/sin respiración	_____	_____	_____	_____
No poder seguir el ritmo de los demás	_____	_____	_____	_____
Dormir mal por la noche	_____	_____	_____	_____
Lo asusto un ataque de asma	_____	_____	_____	_____
El asma a molestado en las activ	_____	_____	_____	_____
Respirar hondo	_____	_____	_____	_____

Tarjeta verde

Siempre
Casi siempre
Gran parte del tiempo
Parte del tiempo
Poco tiempo
Casi nunca
Nunca

Tarjeta azul

Me ha molestado muchísimo
Me ha molestado mucho
Me ha molestado bastante
Me ha molestado regular
Me ha molestado poco
No me ha molestado casi nada
No me ha molestado nada

Como calificar el cuestionario de la calidad de vida en niños con asma.

Las preguntas están repartidas en tres áreas o esferas:

Limitaciones de las actividades (preguntas 1 a 3, 19, 22)

Síntomas (preguntas 4, 6,8,10,12,14,16,18,20,23)

Funcionamiento emocional (preguntas 5,7,9,11,13,15,17,21)

Todas las preguntas del cuestionario de calidad de vida en el niño tienen igual valor . El cuestionario se analiza usando directamente el puntaje anotado. Los resultados se expresan como el puntaje por cada pregunta para cada una de las esferas, así como la totalidad de la calidad de vida (es decir, tanto el puntaje para la esfera como el puntaje en general oscilan entre 1 al 7).

De modo que por ejemplo, los resultados de una esfera con cinco preguntas y de una esfera con diez ambos se expresan como un puntaje de 1 a 7. Esto facilita la interpretación de los resultados. El puntaje para la calidad de vida en general se estima a partir del puntaje medio de todos los elementos.

Diferencia mínima significativa

Es importante poder juzgar si un determinado cambio en puntaje representa una mejoría o deterioro importante, o si representa un cambio trivial. Nos referimos a la cantidad mínima de cambio que es importante en la vida diaria del paciente como la " **diferencia mínima significativa** ". Para el cuestionario de la calidad de vida en niños con asma se ha demostrado que un cambio promedio en puntaje de 0,5 por pregunta para cada esfera y para la calidad de vida en general es la diferencia mínima significativa.

Hoja de Actividades

Jugar hockey.
Jugar béisbol.
Jugar baloncesto.
Bailar
Jugar fútbol.
Jugar fútbol americano.
Jugar en el recreo.
Jugar con animales caseros
Jugar con amigos.
Andar en bicicleta.
Correr
Saltar la cuerda.
Ir de compras.
Dormir.
Nadar.
Jugar Vóleibol.
Caminar.
Caminar cuesta arriba

Otras actividades identificadas por el paciente.

Subir escaleras.
Reírte.
Estudiar.
Hacer quehaceres domésticos o de la casa.
Cantar.
Hacer trabajos manuales o pasatiempos.
Gritar.
Hacer gimnasia.
Patinar o correr patines.
Andar en patinetas o correr patines.
Hacer atletismo en campo y pista.
Patinar sobre hielo.
Levantarte por la mañana.
Hablar.
Jugar en los juegos del parque

Anexo 3.
Cuestionario de calidad de vida para padres de niños con asma.

Paciente : _____ visita # _____ Fecha: _____

Este cuestionario está designado para determinar cómo usted ha estado durante los pasados siete días. Nosotros queremos conocer cuánto ha interferido el asma de su hijo con las actividades de su vida cotidiana y cómo esto lo ha hecho sentir a usted. Por favor conteste las preguntas marcando con el # adecuado en la escala que aparece abajo. Usted debe marcar solo una respuesta.

Usted ha sentido poca ayuda, o se ha asustado cuando su niño ha experimentado tos, silbidos o falta de aire? _____

Su familia ha necesitado cambiar de planes debido al asma del niño? _____

Se ha sentido frustrado o impaciente a causa de que su niño ha estado irritable debido al asma? _____

El asma de su hijo interfiere con su trabajo o las labores de la casa? _____

Usted se siente indispuesto porque su hijo tose o tiene silbidos o falta de aire? _____

Siente que duerme menos por la noche a causa del asma de su niño? _____

Se ha sentido incomodo ya que el asma de su hijo interfiere con las relaciones familiares? _____

Ha estado usted despierto durante la noche a consecuencia del asma del niño? _____

Usted se siente molesto debido al asma del niño? _____

DURANE LA PASADA SEMANA CUAN PREOCUPADO HA ESTADO USTED:

Sobre el funcionamiento de su hijo en las actividades normales de la vida diaria? _____

Sobre la medicación del asma y sus efectos adversos? _____

Sobre la sobreprotección de su hijo? _____

Sobre permitir al niño hacer una vida normal? _____

siempre

casi siempre

gran parte del tiempo

parte del tiempo

poco tiempo

casi nunca

nunca

Se califica en una escala de 7 puntos, donde 7 se corresponde con el menor grado de dificultad en la vida diaria y 1 el mayor grado de complejidad, el resto de los números la gama de complejidades comprendidas entre esos dos extremos.