

**CORRELACIÓN ENTRE CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON ASMA
Y CONOCIMIENTOS DE LOS CUIDADORES SOBRE LA
ENFERMEDAD**

**ROLANDO RIOSOTALORA
RESIDENTE TERCER AÑO PEDIATRÍA
DR. JOSE MIGUEL SUESCÚN
PEDIATRA - INSTITUTO ROOSEVELT**

**COLEGIO MAYOR NUESTRA SEÑORA DEL ROSARIO
FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE PEDIATRÍA
BOGOTÁ, 2009**

Universidad

Colegio Mayor Nuestra Señora Del Rosario

Facultad

Medicina departamento de pediatría

Título de la investigación

Correlación entre calidad de vida de niños con asma y conocimientos de los cuidadores sobre la enfermedad.

Instituciones participantes

Instituto de Ortopedia Infantil y Colegio Mayor Nuestra Señora Del Rosario

Lugar de ejecución del proyecto

Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt

Investigadores

Dr. Jose Miguel Suescún. Pediatra Instituto Roosevelt

Rolando Ríos Otálora. Residente tercer año de pediatría

Tutor temático

Dr. Jose Miguel Suescún. Pediatra Instituto Roosevelt

Tutor metodológico

Dr. Johnny Beltrán

Epidemiólogo. Colegio Mayor Nuestra Señora Del Rosario

“La Universidad del Rosario no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

AGRADECIMIENTOS

Al Instituto Roosevelt por permitirme realizar esta tesis en sus instalaciones.

A los doctores Jose Miguel Suescún y Eduardo Estrada por sus asesorías en la realización del presente

Al doctor Jaime Cespedes por sus consejos sabios.

Al doctor Carlos Rodriguez y la doctora Elizabeth Juniper por permitirme la utilización de sus encuestas sobre conocimientos de asma y calidad de vida en niños con asma, respectivamente, sin las cuales no hubiera sido posible realizar el presente.

DEDICATORIA

A mi padre, madre, hermano por ser definitivamente los que siempre han estado y estarán a mi lado.

A Germán Mauricio, Ana Isabel y Paola Andrea.

A Andrea por darme el apoyo durante la realización del presente.

A dios y la virgen porque ellos todo lo pueden.

CONTENIDO

	Pag.
1. INTRODUCCIÓN	10
2. JUSTIFICACIÓN	11
3. PROBLEMA.....	12
4. MARCO TEÓRICO.....	13
4.1 DEFINICIÓN.....	13
4.2 MANEJO DEL ASMA Y PROGRAMA PREVENTIVO.....	14
4.2.1 Desarrollar La Relación Medico-Paciente.....	14
4.3 EVALUACIÓN, TRATAMIENTO Y MONITOREO DEL ASMA	15
4.4 CALIDAD DE VIDA EN ASMA.....	16
4.4.1 Hitos En La Calidad De Vida En El Asma.....	17
4.4.2 Las escalas de calidad de vida.....	17
4.5 EDUCACION EN ASMA	19
4.6 MEDICION DE CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON ASMA.....	21
4.7 MEDICION DE CONOCIMIENTOS ACERCA DE ASMA ENTRE PADRES O TUTORES DE NIÑOS ASMATICOS.....	22
5. OBJETIVOS	24
5.1 OBJETIVO GENERAL	24
5.2 Objetivos Específicos.....	24
6. HIPOTESIS.....	25
6.1 HIPÓTESIS CONCEPTUAL.....	25
6.2 HIPÓTESIS ESTADÍSTICAS:.....	25
6.2.1 Hipótesis nula.....	25
6.2.2 Hipótesis alternativa.....	25
7. METODOLOGÍA	26
7.1 TIPO DE ESTUDIO	26

7.2 POBLACIÓN DE REFERENCIA.....	26
7.3 POBLACIÓN A ESTUDIO.....	26
7.3.1 Criterios de inclusion.....	26
7.3.2 Criterios de exclusión.....	26
7.4 MUESTREO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	27
7.5 PLAN DE RECOLECCIÓN.....	27
7.6 PLAN DE ANÁLISIS.....	30
7.7 CONTROL DE CALIDAD DE LA INFORMACIÓN.....	30
7.8 ALCANCES, LIMITACIONES Y POSIBLES SESGOS.....	30
7.9 MATRIZ DE LAS VARIABLES.....	31
7.9.1 Variables clínicas.....	35
8. ASPECTOS ETICOS.....	36
9. ORGANIGRAMA.....	37
10. CRONOGRAMA.....	38
11. PRESUPUESTO.....	39
11.1 PERSONAL:.....	39
11.2 RECURSOS TÉCNICOS.....	39
11.3 PRESUPUESTO.....	39
12. RESULTADOS.....	40
13. DISCUSIÓN.....	44
14. CONCLUSIONES.....	47
BIBLIOGRAFÍA.....	48

ANEXOS

ANEXO A. CUESTIONARIO PAQLQ	49
ANEXO B. CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS DE ASMAPARA CUIDADORES	53
ANEXO C. CLASIFICACION DE ASMA SEGÚN SEVERIDAD	57
ANEXO D. CLASIFICACION DE ASMA SEGÚN NIVEL DE CONTROL	58
ANEXO E. DATOS PERSONALES	59
ANEXO F. CONSENTIMIENTO INFORMADO	60

CORRELACIÓN ENTRE CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON ASMA Y CONOCIMIENTOS DE LOS CUIDADORES SOBRE LA ENFERMEDAD

Introducción: El asma es la enfermedad crónica más común en niñez y la valoración de la calidad de vida de estos pacientes es considerada piedra angular dentro del manejo integral del niño con asma.

Objetivo Establecer la correlación entre la calidad de vida de niños con asma y el nivel de conocimiento de los padres y/o cuidadores sobre los aspectos de la enfermedad de sus hijos, en una población atendida en Consulta externa del Instituto Roosevelt.

Método: estudio Correlacional cross sectional en pacientes entre siete y diecisiete años con diagnóstico de asma bronquial atendidos en el Instituto Roosevelt en octubre de 2009, junto a sus respectivos padres o cuidadores.

Resultados: participaron 80 pacientes, la media de edad fue 10,6 años y la media del tiempo de evolución fue de 6 años, los cuadros sintomáticos de asma. Un 73,8% de los casos clasificados como leve intermitente. Un 60% fue calificado de parcialmente controlada, y la escolaridad de los padres estuvo en secundaria completa 30% y formación técnica 35%. El nivel de conocimiento se categorizó en tres desenlaces bueno, 62,5% regular 35% y malo 2,5%.

Conclusiones: Existe asociación significativa ($p < 0,001$) entre Calidad de Vida y el conocimiento sobre asma de los cuidadores, esta asociación tiene correlación significativa ($p < 0,001$) y positiva entre el nivel medido por el PAQLQ y el nivel de conocimientos sobre asma evaluados por el cuestionario, además entre mayor nivel de conocimientos sobre asma de los cuidadores de los niños se presenta mayor Calidad de Vida de los niños con asma.

1. INTRODUCCIÓN

El asma es la enfermedad crónica más común en la niñez siendo responsable de morbilidad física y psicológica así como de ausencia escolar. Esta patología afecta a los niños independientemente de su condición racial, clase social ó límites geográficos, al ser un desorden crónico de las vías aéreas, se convierte en un serio problema de salud pública en el mundo, no solo en términos de salud sino por el impacto familiar y los altos costos que esta implica; afecta las distintas áreas del desarrollo del paciente y sus familias (física, emocional, social y ocupacional). Todo lo ya mencionado constituye factores de riesgo para la salud y el bienestar integral de la persona y sus padres, atentando contra la calidad de vida y la funcionalidad de estas familias (1). En nuestro país, entre el 8.8% y 10,4% de la población sufre de asma, siendo más frecuente en los niños (29% en el grupo de 1 a 4 años, 16,8% en el grupo 5 a 11 años y 14,7% en el grupo de 12 a 18 años) que en los adultos (7,5%), lo que significa un alto costo para la sociedad y para la salud de la población infantil (2, 3).

En la actualidad, la valoración de la calidad de vida de estos pacientes es considerada piedra angular dentro del manejo integral del niño con asma, ya que esta enfermedad, compromete tanto su desarrollo físico, como cognitivo y psicosocial (4,5).

Existen múltiples factores que pueden afectar la calidad de vida de los niños y pueden ser susceptibles de modificación, dentro de los cuales se encuentra el grado de conocimiento que sobre el asma tengan los padres y/o cuidadores. Es por esto que se considera que entre más información tengan los cuidadores sobre la enfermedad de sus hijos podrán brindarles un mejor cuidado integral, y así mejorar a largo plazo entre otros factores su calidad de vida, lográndose de esta manera establecer una relación directa entre estos dos aspectos.

2. JUSTIFICACIÓN

Un conocimiento básico de la fisiopatología y tratamiento del asma se considera esencial para que los niños y/o sus padres adquieran habilidades en el automanejo de la enfermedad, lo cual se ha asociado a un mejor control de ésta.

En diferentes estudios clínicos se ha tratado de establecer los aspectos que pudiesen disminuir la morbilidad producida por la enfermedad en sí. Uno de los más estudiados ha sido la implementación de programas educativos a padres y/o hijos, teniendo en cuenta que dichos programas educativos se asocian con la mejoría de la función pulmonar, reducción del ausentismo escolar, días de actividad restringida y visitas a los servicios de urgencias (6), y a un aumento de conocimientos sobre la enfermedad por parte de los padres luego de su implementación(7, 8, 9, 10) pero esto no pudiéndose demostrar que repercutan en mejoría de la calidad de vida de los niños (11).

Ningún estudio ha intentado establecer por separado la asociación de los conocimientos sobre asma por parte de los padres y/o cuidadores y su repercusión directa en la calidad de vida de sus hijos, por lo que en el presente, se intentará obtener conclusiones al respecto, partiendo de un cuestionario sobre conocimientos básicos de los padres sobre asma (12) y el cuestionario PAQLQ de la doctora Juniper los cuales ya han sido validados en nuestro país (13), haciendo claridad además que se cuentan con los permisos respectivos para su uso.

3. PROBLEMA

Dentro de los principales factores implicados en la morbilidad por asma, se encuentran el subtratamiento con medicamentos antiinflamatorios, la excesiva confianza en la utilidad de los broncodilatadores y la demora en buscar ayuda médica durante una crisis asmática, estos a su vez son susceptibles de ser modificados mediante el aumento del conocimiento acerca de la enfermedad.

En la actualidad existen pocos instrumentos para poder medir estos conocimientos, así mismo, como sus cambios atribuidos a programas de intervención educativa al respecto. De igual manera, la calidad de vida relacionada con el asma, ha sido muy poco evaluada, por tener alta carga de subjetividad y ser difícil de medir objetivamente. Afortunadamente en casos anteriores han sido realizados y validado dos instrumentos cada uno por separado que pueda evaluar estos dos aspectos, pero no relacionados entre si.

La hipótesis de los investigadores del presente, radica en el hecho que cuando los padres tienen mayores conocimientos sobre asma, va a repercutir a largo plazo sobre la calidad de vida de sus hijos. Es por esto que se observa la importancia de aplicar los dos instrumentos antes mencionados y relacionar sus resultados.

4. MARCO TEÓRICO

4.1 DEFINICIÓN

El asma es un trastorno inflamatorio crónico de la vía aérea en la cual participan diversas células y elementos celulares. La inflamación crónica está asociada a un aumento en la hiperreactividad de la vía aérea que conduce a los episodios recurrentes de sibilancias, disnea, opresión torácica, y tos, particularmente en la noche o temprano en la mañana. Estos episodios se asocian generalmente a la obstrucción generalizada pero variable en el flujo aéreo pulmonar que es a frecuentemente reversible espontáneamente o con el tratamiento (1).

Las manifestaciones clínicas del asma pueden ser controladas con un tratamiento adecuado. Cuando el asma se controla no deben existir más que síntomas ocasionales, las exacerbaciones graves deben ser poco frecuentes.

- El asma es un problema mundial que afecta a aproximadamente 300 millones de individuos
- Aunque desde el punto de vista del paciente y la sociedad el costo del control del asma parece ser alto, el costo de no tratar el asma correctamente es todavía mayor.
- Se han identificado diversos factores que influyen en el riesgo de una persona para desarrollar asma. Éstos se pueden dividir en: factores del huésped (principalmente genéticos), y los factores ambientales

La Organización Mundial de la Salud ha estimado que 15 millones de años vida ajustados para incapacidad (DALYs) han sido perdidos anualmente debido al asma, representando el 1% del total de la carga global por enfermedad (1).

4.1.1 Carga Social y Económica. Los factores sociales y económicos deben de integrarse para entender el asma y su manejo, ya sean vistos desde la perspectiva del individuo que la sufre, del profesional del cuidado médico, o de las organizaciones que pagan por el cuidado de la salud. El ausentismo escolar y los días perdidos del trabajo son reportados como una problemática social y económica importante del asma en estudios en India, región Asia-Pacífico, Estados Unidos y Reino Unido India y Latinoamérica (1).

4.2 MANEJO DEL ASMA Y PROGRAMA PREVENTIVO

4.2.1 Desarrollar La Relación Medico-Paciente.

- El manejo eficaz del asma requiere el desarrollo de una Relación entre la persona con asma y los profesionales del cuidado médico (y los padres, en el caso de niños con asma).(1)
- La finalidad de esta relación es establecer un sistema de auto-manejo dirigido, es decir, proporcionar a los pacientes con asma la capacidad de controlar su enfermedad con la ayuda de profesionales encargados del cuidado de la salud.(1)
- La relación se establece y se refuerza a medida de que el paciente y su medico tratante discuten y convienen las metas del tratamiento, un plan de auto-manejo escrito que incluya el auto-monitoreo, y revisen periódicamente el tratamiento y el grado de control del asma.
- La educación debe ser una parte integral de todas las interacciones entre los profesionales del cuidado médico y los pacientes, y es relevante para todos los pacientes con asma de todas las edades.
- Los planes personales de manejo del asma ayudan a las personas a realizar cambios a su tratamiento en respuesta a cambios en su nivel del control del asma incluyendo síntomas y/o pico flujo espiratorio, según pautas escritas en forma anticipada.(1)

Las características esenciales de la relación Medico-Paciente para alcanzar un autocontrol dirigido en el asma.(1)

- Educación ‘Establecer juntos los objetivos o metas
- Auto-monitoreo: La persona con asma es instruida a combinar la evaluación del control del asma con la interpretación apropiada de los síntomas principales.
- Revisión periódica del control del asma, del tratamiento y de las habilidades.
- Plan de acción escrito: la persona con asma es instruida a qué medicamentos utilizar regularmente y qué medicamentos utilizar por razón necesaria, y cómo ajustar el tratamiento cuando el asma no está controlada.

4.3 EVALUACIÓN, TRATAMIENTO Y MONITOREO DEL ASMA

- El objetivo del tratamiento del asma es el alcanzar y mantener un control clínico, que puede lograrse en la mayoría de los pacientes con intervención farmacológica estratégica desarrollada en conjunto entre pacientes/familiares y el doctor.(1)
- El tratamiento deberá ser iniciado y ajustado en un ciclo continuo dirigido por el estado de control de los pacientes. Si el asma no es controlada con el tratamiento actual, éste tendrá que aumentarse hasta lograr el control deseado. Cuando se logra mantener el control, el tratamiento se podrá disminuir.(1)
- En pacientes con asma persistente sin tratamiento, éste deberá iniciarse en el nivel 2, o, si es muy sintomático (no controlado), en el nivel 3. Todos los pacientes con asma persistente requieren uno o más medicamentos controladores (niveles del 2 al 5).
- En cada nivel de tratamiento, los medicamentos de alivio (rescate) se deben administrar para el alivio rápido de los síntomas según sea requerido.(1)
- El monitoreo continuo es esencial para mantener el control y para reducir el nivel y la dosis del tratamiento, minimizando el costo y maximizando la seguridad.(1)

4.4 CALIDAD DE VIDA EN ASMA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1994, a través de un consenso internacional, intentó definir calidad de vida (CV) como la percepción personal de un individuo, de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en que vive y la relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses, afirmando que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de éste y otros conceptos de la vida (14).

En sus inicios, la calidad de vida fue vista como un parámetro de comparación de las condiciones bajo las cuales coexistían las poblaciones y como evolucionaban (15). Este concepto fue evolucionando con el transcurrir de los años, logrando diversificarse en varias disciplinas, donde se aborda el tema integralmente, teniendo en cuenta diferentes dimensiones, donde se incluyen: el estatus funcional, el medio ambiente, la política, la ética y el estado socioeconómico (16,17,18).

El término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), es un término de introducción más reciente, que designa los juicios de valor que un paciente realiza acerca de su estado de salud, su bienestar general y la influencia de éstos sobre la capacidad para llevar a cabo las actividades consideradas importantes por el propio individuo (18, 19). En calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), las dimensiones que habitualmente se incluyen son el funcionamiento físico, psicológico y social; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional (20).

La medición de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en el paciente asmático, fue incluida en las últimas actualizaciones de la Iniciativa Global para el asma (GINA), como una variable nueva, importante para la evaluación del control de asma (1).

El asma es una de las patologías respiratorias donde más se ha desarrollado el estudio y evaluación de la CVRS (21, 22). Se trata de una enfermedad crónica, presente a cualquier

edad y cuyas manifestaciones clínicas a corto o a largo plazo, pueden alterar seriamente el estilo de vida y las actividades del individuo afectado (22, 23).

Conocer el grado de deterioro en CVRS que el niño asmático presenta, en un momento dado, permite evaluar de forma comprensiva la gravedad real de la enfermedad tomando en consideración el bienestar subjetivo del individuo (18).

4.4.1 Hitos En La Calidad De Vida En El Asma

Los principales consensos (GINA, PRACTALL) plantean que la evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con asma, debe cubrir al menos cinco dominios claves (1, 24):

- Ausentismo escolar en el niño/adolescente y días de trabajo perdidos en los cuidadores por el asma de su hijo
- Disminución de la actividad normal (hogar, trabajo, escuela, ejercicio, ocio)
- Alteración del sueño debida al asma
- Modificaciones de planes y actividades en el paciente y los de los cuidadores debido al asma del niño/adolescente
- Carga de la enfermedad (frecuencia de síntomas, uso de medicación, ingresos en hospital)

En el caso de los niños, indican, que también debe evaluarse la calidad de vida de los cuidadores, para tener un concepto más integral del compromiso producido por la enfermedad (24).

4.4.2 Las escalas de calidad de vida.

Las escalas de calidad de vida, son instrumentos de medición, que consisten en encuestas-cuestionarios (escritas o mediante entrevistas), con preguntas que van dirigidas a

indagar los diferentes dominios de la calidad de vida relacionada con la salud, como son la gravedad o intensidad de síntomas, deterioro funcional, trastornos emocionales, percepción de bienestar, manejo del dolor y autonomía (15, 17).

Existen tres tipos de cuestionarios (18):

- Las escalas de salud general cuestionarios genéricos
- Las escalas de salud o cuestionarios específicos
- Las escalas o medidas de utilidad

Las escalas de salud general o cuestionarios genéricos exploran un amplio abanico de problemas sanitarios y, dada su polivalencia, se considera que son útiles para evaluar el estado de salud de la población y establecer comparaciones entre grupos diferentes de pacientes o de enfermedades (18, 19).

Las escalas o cuestionarios específicos permiten analizar aspectos mucho más concretos: una enfermedad particular (asma), un tipo de población (niños o adultos), una función determinada (sueño), o un problema particular (disnea). Estos instrumentos tienen una mayor sensibilidad que los cuestionarios genéricos para captar cambios evolutivos de los pacientes, pero no permiten comparar el mayor o menor deterioro de CVRS presente en diferentes enfermedades (18, 19).

Las escalas de utilidad cuantifican el valor que los pacientes y la sociedad otorgan a diversos ámbitos de la salud. Son herramientas utilizadas por los planificadores sanitarios para cuantificar los resultados de intervenciones o programas y se emplean en los estudios de costo-utilidad (18, 19).

4.5 EDUCACION EN ASMA

Definitivamente dentro de la literatura, el concepto de conocimientos de asma va de la mano con el concepto de educación y la respectiva implementación de diferentes programas educativos tanto a los padres como a los hijos.

Por lo anterior, con el fin de conocer estudios que hayan evaluado el Conocimiento de los padres o cuidadores acerca de la enfermedad de sus hijos (Asma) y su asociación con la calidad de vida de los niños, se hizo una búsqueda en la literatura en las bases de datos como medline, pubmed, CochraneDatabaseSystemReview, limitándose la búsqueda a artículos publicados en el periodo de 1980 - 2009 inclusive. Usandolaspalabras clave: "Caregivers or Parents knowledge", "asthma" "quality of life".

Santosh Krishna y cols.(7), determinaron si las consecuencias de salud de los niños con asma pueden ser mejorados mediante el uso de un programa multimedia de educación en asma utilizando Internet. Lograron determinar que estos tipos de programas educativos complementando los programas de cuidado convencional pueden mejorar significativamente los conocimientos de asma de los niños y sus cuidadores, disminuyen los días de síntomas, así como el número de visitas a los servicios de urgencias. Desafortunadamente no evaluaron resultados en la calidad de vida de los niños.

Petra Warschburger y cols. (8), desarrollaron un programa de entrenamiento del comportamiento cognitivo para padres y/o cuidadores de niños asmáticos menores de 8 años, como parte de la rehabilitación de su enfermedad. Compararon sus diferencias en efectividad con un programa de información estándar. Ellos encontraron un aumento significativo de los conocimientos sobre la enfermedad, auto eficacia y calidad de vida de los padres. Así mismo, hubo mejoría significativa en la severidad de la enfermedad, en ambos grupos. Todo lo anterior evaluado en un seguimiento de 6 meses. Este estudio tampoco evaluó calidad de vida de los niños.

Arlene Butz y cols.(9), intentaron determinar la efectividad de un programa de intervención educacional en asma en familias rurales, dirigido a niños de 6 a 12 años con asma persistente y sus respectivos padres o cuidadores. Teniendo como parámetros de medición: el conocimiento en asma, auto eficacia y calidad de vida al inicio y a los 10 meses después de inicio del programa. Reportándose aumento en los conocimientos tanto en los padres y/o cuidadores así como en los niños; aumento de auto eficacia en niños, pero no encontraron aumento de auto eficacia de padres/cuidadores, ni en calidad de vida tanto de los padres/cuidadores o en los niños.

Janet M. Coffman y cols(10), publicaron en Pediatrics, agosto de 2009 una revisión sistemática en la cual analizaron estudios publicados en inglés que incluyeran niños con diagnóstico o síntomas compatibles con asma y edades entre 4 y 17 años y que evaluaran programas de educación en asma realizados en los colegios. Ellos hipotetizaron que estos programas podrían mejorar tres resultados intermedios: Conocimiento, conductas de auto eficacia y auto manejo; y que al mejorar estos 3 resultados intermedios mejorarían otros cuatro resultados finales: Calidad de vida, días de síntomas, noches con síntomas y ausentismo escolar. Encontraron que estos tipos de programas mejoran el conocimiento de asma y las conductas de auto eficacia y auto manejo (resultados intermedios); pero no hay mejoría en calidad de vida, ausentismo escolar y días o noches con síntomas (resultados finales). Surgiendo un gran interrogante: Porque la implementación de programas educativos mejoran resultados intermedios pero no mejoran los finales?. Encontrando tres posibles explicaciones. 1. Las intervenciones educacionales que han sido estudiadas son inadecuadas. Algunos programas tienen muy corta duración. 2. Las intervenciones de educación en asma pueden no haber sido capaces de direccionar a los colegios para establecer conductas de manejo del asma: no permiten que los estudiantes carguen medicación de rescate, otros no tienen enfermería o enfermeras que asistan a los niños con exacerbaciones o también los colegios pueden ser fuentes de exposición a desencadenantes. 3. La mejoría del conocimiento y de las conductas de auto eficacia y auto manejo no son suficientes para mejorar las consecuencias finales. Entre otros, pueden ser necesarios los cuidados médicos o medio ambientales.

Cano- Garcinuño y cols. (11), determinaron la eficacia, en términos de morbilidad y calidad de vida, de un programa de educación grupal en asma dirigido a niños y cuidadores. Su intervención consistió en 3 sesiones educativas, en 3 grupos de intervención: a solo niños, solo cuidadores y a niños y cuidadores. Las diferencias las determinaron respecto a un grupo control en: incidencia de crisis, hospitalizaciones, calidad de vida en niños y cuidadores durante los 6 meses siguientes a la intervención. Concluyeron que la educación grupal en asma reduce la morbilidad, pero no mejora la calidad de vida. Los beneficios aparecen cuando esta educación se dirige a los niños y no aumentan cuando se añade la intervención a los cuidadores. Así mismo, la intervención solo sobre cuidadores no es efectiva.

Joyce ho y cols. (24), tuvieron como objetivo construir y examinar las propiedades psicométricas de un instrumento para medir conocimientos en asma, y su asociación con variables psicosociales y demográficas, adherencia a medicación de asma y consecuencias de tratamiento. No encontraron asociación entre conocimientos en asma y adherencia o consecuencias de tratamiento. Sus hallazgos concluyeron que la construcción de un simple instrumento de auto reporte de conocimientos en asma para medir la capacidad de auto manejo de asma no es factible.

4.6 MEDICION DE CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON ASMA

En el año de 1996, la dra. Juniper y cols, publicaron en la revista Quality of Life Research, el estudio con el cual validaron el cuestionario que evaluaba la calidad de vida de niños con asma. (13) Este cuestionario posee 23 aspectos en 3 dominios: limitación de la actividad (5 preguntas), síntomas (10 preguntas) y función emocional (8 preguntas), los cuales los niños con asma identificaron como problemas de su vida diaria. Mediante su estudio evaluaron las propiedades de medición del cuestionario. Hicieron el seguimiento durante 9 semanas de 52 pacientes entre 7 y 17 años de edad, los cuales tenían un ancho rango de severidad del asma. Se les evaluaba a las semanas 1, 5 y 9. En cada visita clínica, un entrevistador entrenado aplicaba el cuestionario, y les realizaba una espirometría. El cuestionario fue

capaz de detectar cambios en la calidad de vida en aquellos pacientes que alteraron su estado de salud como resultado del tratamiento o por fluctuaciones naturales de su patología ($p < 0.0001$). Ésto fué también reproducible en pacientes que se mantenían estables, lo cual indicó la fuerza del instrumento para discriminar entre sujetos con diferentes niveles de injuria. Concluyeron con lo anterior, que el Cuestionario de Calidad de Vida de Asma Pediátrica (PAQLQ), tenía buenas propiedades de medición y era válido como un instrumento evaluativo y discriminatorio.

Este cuestionario se ha convertido en el instrumento más utilizado a nivel mundial para valorar calidad de vida en niños con asma (11) (9), teniendo en cuenta entre otros, su traducción oficial a diferentes idiomas entre las cuales se encuentra su traducción al español, la cual fue validada y publicada por el dr Tauler E, y cols, (25) en la revista Quality of Life Research en el año 2001. En el año de 2004, se autorizó su utilización por parte de sus creadores para ser utilizada en diferentes países de Latinoamérica, entre los cuales se encuentra Colombia.

Este instrumento traducido no se encuentra en medio magnético sino que es enviado por su autora la dra Elizabeth Juniper en medio físico mediante correo certificado a quienes le soliciten la autorización para su utilización en algún estudio clínico. Lo anterior fué lo que se hizo por parte de los investigadores para la utilización del mismo en el presente estudio.

4.7 MEDICION DE CONOCIMIENTOS ACERCA DE ASMA ENTRE PADRES O TUTORES DE NIÑOS ASMATICOS

El Neumólogo Pediatra (Hospital Santa Clara y Clínica Infantil Colsubsidio – Bogotá D.C.), Carlos Rodríguez, junto a sus colaboradores, publicaron el estudio titulado: Validación de un cuestionario de conocimientos acerca de asma entre padres o tutores de niños asmáticos, en la revista Archives of Bronconeumology, en el año 2005 (12). Su objetivo principal era desarrollar y validar un cuestionario de conocimientos acerca del asma para ser cumplimentado por los padres y/o personas encargadas del cuidado de pacientes pediátricos asmáticos. Este estudio fue desarrollado con población colombiana, a

su vez está compuesto por 17 ítems, obtenidos a través de una revisión bibliográfica, la realización de grupos focales, la experiencia profesional de los investigadores y la realización de pruebas piloto. En el estudio se evaluó la validez de apariencia, de contenido y de criterio concurrente del instrumento; así mismo se determinaron su estructura factorial, la fiabilidad test-retest y la sensibilidad al cambio. Concluyeron que este cuestionario era una herramienta útil y fiable para cuantificar el nivel basal de conocimiento acerca del asma en padres de niños asmáticos, así como para determinar la eficacia de una intervención educativa destinada a aumentar el conocimiento y la comprensión de la enfermedad.

El grupo investigador del presente estudio, se puso en contacto con el dr Carlos Rodríguez, autorizando el uso de este instrumento dentro de ésta investigación.

5. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL

Establecer la correlación entre la calidad de vida de niños con asma y el nivel de conocimiento de los padres y/o cuidadores sobre los aspectos de la enfermedad de sus hijos, en una población atendida en Consulta externa del Instituto Roosevelt.

5.2 Objetivos Específicos

- Describir la población a estudio en sus variables socio-demográficas y clínicas relacionadas con el asma.
- Evaluar la Calidad de Vida de niños con asma, atendidos en Consulta externa del Instituto Roosevelt
- Evaluar el nivel de conocimientos sobre asma de los padres de niños con asma atendidos en Consulta externa del Instituto Roosevelt.
- Evaluar si existe correlación entre la calidad de vida de niños con asma y el nivel de conocimiento de los padres y/o cuidadores sobre la enfermedad, en una población atendida en el Instituto Roosevelt.

6. HIPOTESIS

6.1 HIPÓTESIS CONCEPTUAL.

Entre mayor conocimiento sobre el asma por parte de padres o tutores de niño mejor calidad de vida en el infante asmático.

6.2 HIPÓTESIS ESTADÍSTICAS:

6.2.1 Hipótesis nula.

El nivel de conocimientos sobre el asma en padres o cuidadores tiene una correlación menor o igual de 0,6 con el nivel de Calidad de Vida del PAQLQ.

6.2.2 Hipótesis alternativa.

El nivel de conocimientos sobre el asma en padres o cuidadores tiene una correlación mayor o igual de 0,6 con el nivel de Calidad de Vida del PAQLQ.

7. METODOLOGÍA

7.1 TIPO DE ESTUDIO

- Estudio Correlacional
- Cross Sectional

7.2 POBLACIÓN DE REFERENCIA

Pacientes entre siete y diecisiete años con diagnóstico de asma bronquial y sus respectivos Padres o cuidadores.

7.3 POBLACIÓN A ESTUDIO

Pacientes entre siete y diecisiete años con diagnóstico de asma bronquial atendidos en el Instituto Roosevelt en octubre de 2009., junto a sus respectivos padres o cuidadores.

7.3.1 Criterios de inclusion.

- Edad 7 a 17 años
- Diagnóstico de asma (Según Clasificación GINA) atendidos en el Instituto Roosevelt.
- Lugar de Residencia: Bogotá

7.3.2 Criterios de exclusión.

- Cuidadores de los niños que sean menores de edad o con déficit cognitivo
- Presencia de cualquier otra enfermedad crónica en los niños
- Rinosinusitis crónica
- Reflujogastroesofágico
- Infección respiratoria baja recurrente

- Fibrosis quística
- Displasia Broncopulmonar
- Tuberculosis
- Malformaciones congénitas
- Aspiración de cuerpo extraño
- Síndrome de disquinesia ciliar
- Inmunodeficiencia
- Cardiopatía congénita
- Trastornos mentales incapacitantes que alteren la calidad de vida

7.4 MUESTREO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA.

Con una confiabilidad del 95% y un poder del 80% definiendo correlación mayor de 0,6 se estableció una *n* de 80 niños junto con su padre o cuidador. El muestreo se hizo por conveniencia hasta completar el tamaño de la muestra. Lo anterior, contando con la asesoría directa del dr. Milciades Ibañez, Estadístico del Departamento de Investigación de la facultad de medicina de la Universidad del Rosario.

7.5 PLAN DE RECOLECCIÓN.

Hubo dos maneras de reclutamiento de los pacientes, una fue en consulta externa del Instituto Roosevelt y otra fue asistiendo al domicilio de los pacientes, así:

a. En consulta externa: Previo diligenciamiento de un Consentimiento informado (ver anexo F), se obtuvieron datos sociodemográficos como edad, género, tiempo de diagnóstico de la enfermedad, escolaridad del cuidador (ver anexo E), posteriormente se clasificó el asma de los niños según severidad (ver anexo C) y según control (ver anexo D), basándonos en la clasificación del Global Initiative for Asthma (GINA)(1). A los cuidadores se les aplicó la encuesta de conocimientos sobre asma (ver anexo B) y a los niños el cuestionario PAQLQ junto con unos datos de la Historia Clínica (ver anexo A).

b. Mediante la obtención de una base de datos de niños registrados en la institución que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión, se realizaron llamadas telefónicas, para acordar cita, se hizo el desplazamiento al hogar de los niños, se explicó el estudio y se llenó un consentimiento informado. Posteriormente se procedió a aplicar las encuestas respectivamente.

Los datos se digitaron en una base de datos en excel y se analizaron en el software Epi info version 3.3.2

– Calificación de los Cuestionarios.

La encuesta de conocimientos sobre asma fué calificada de la siguiente manera:

- Consta de 17 preguntas, cada pregunta Tiene 5 posibles respuestas: MUY DE ACUERDO, DE ACUERDO, NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO, EN DESACUERDO, MUY EN DESACUERDO.
- Si la pregunta debió contestarse positivamente. Muy de acuerdo dará 5 puntos, de acuerdo dará 4 puntos y así sucesivamente. Si la pregunta debió contestarse negativamente los valores a cada una de las respuestas se invertirán: Muy en desacuerdo dará 5 puntos, en desacuerdo dará 4 puntos, ni de acuerdo ni en desacuerdo 3 puntos, de acuerdo 2 puntos y muy de acuerdo 1 punto.
- El puntaje total estará entre 17 y 85 puntos, y se dividirá en MALO entre 17 y 39, REGULAR entre 40 y 62, BUENO entre 63 y 85.

El cuestionario PAQLQ, tiene 23 preguntas cada una con una calificación de 1 a 7, donde 1 es el mayor grado de afectación y 7 el menor grado, se sumaron los puntajes de las 23 preguntas y su resultado se dividió por 23, dando un numero de 1 a 7 el cual nos dió el grado definitivo de afectación de la calidad de vida: 1. EXTREMADAMENTE AFECTADO, 2. MUY AFECTADO, 3. AFECTADO, 4. ALGO AFECTADO, 5. SOLO ALGO AFECTADO, 6. CASI NADA AFECTADO, 7. NO AFECTADO.

Se debe tener en cuenta que a los niños se les indicó escoger un número de 1 a 7 (1 mayor afectación – 7 menor afectación), dándole mayor énfasis al número a escoger que al significado de cada una de las opciones, además partiendo del hecho que la edad mínima para responder el cuestionario era de 7 años, edad suficiente para comprender estas indicaciones. Todo lo anterior se basó en las recomendaciones dadas en el instructivo para la aplicación y calificación del cuestionario suministrado por sus propios creadores. Éste instructivo fue enviado en forma de artículo escrito por correo certificado al domicilio de los investigadores. No se obtuvo el mismo en medio magnético.

7.6 PLAN DE ANÁLISIS

Se estableció la correlación entre calidad de vida de niños con asma y nivel de conocimientos de los cuidadores sobre la enfermedad mediante el coeficiente de correlación no paramétrico de Spearman, Kendall Tau B y Kendall Tau C. Las pruebas de significancia se evaluaron con un nivel de significancia del 5% ($p < 0.005$).

7.7 CONTROL DE CALIDAD DE LA INFORMACIÓN

Se utilizaron variables que describan los aspectos clínicos de la población que corresponden a la Historia Clínica, se revisaron un 10% de los datos recolectados, confrontando los datos con la Historia Clínica.

7.8 ALCANCES, LIMITACIONES Y POSIBLES SESGOS

El presente estudio se realizó con cuestionarios ya previamente validados para así evaluar aspectos subjetivos como la calidad de vida y conocimientos sobre el asma, estos dos temas son muy variables y dinámicos en el tiempo debido a que cambian con la intermitencia de los síntomas, para disminuir esa variabilidad se analizaron en un escenario que es el de consulta externa o mediante visita domiciliaria, los cuestionarios fueron aplicados por un residente de pediatría y una enfermera jefe, lo cual aumentó la confianza en que se desarrolló la recolección de los datos.

La validez externa de las posibles conclusiones del estudio se vieron limitadas por los momentos en que se toma el acudiente al responder la entrevista, lo que implica que la extrapolación de las conclusiones difícilmente corresponderán a otra comunidad diferente a la atendida por el Instituto Roosevelt. Pero la validez interna dada por el control de sesgos, esta dada por la utilización de cuestionarios validados y aplicación de cuestionarios en entrevista, y generaron en el estudio la potencialidad de llegar a conclusiones de impacto para el Instituto Roosevelt.

De ante mano se podría identificar un sesgo de selección, teniendo en cuenta que los cuidadores que asisten junto con sus hijos a consulta externa podrían estar mas interesados en la salud de estos pacientes y esto a su vez repercutir en mejores conocimientos sobre la enfermedad.

7.9 MATRIZ DE LAS VARIABLES

Nombre	Definición	Escala medicion	Estratificación
Edad	Edad en años cumplidos desde el nacimiento	Discreta	7 – 17años
Género	Clasificación de género según los genitales externos	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Masculino • Femenino
tiempo de diagnostico	Tiempo transcurrido desde el diagnostico en la HC	Intervalo	Meses
Nivel de educación de los cuidadores	Se define como el grado de escolaridad de los cuidadores	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Analfabeta 2. Primaria incompleta 3. Primaria completa 4. Secundaria incompleta 5. Secundaria completa 6. Carrera técnica 7. Profesional 8. Post grado
Sensación de tristeza	Estado afectivo provocado por un decaimiento de la moral	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1.Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado
Alteración en las relaciones personales	Alteración de las interacciones sociales, reguladas por normas sociales, entre dos o más personas	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1.Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado
Percepción de la persona	Alteración de la auto percepción del ser	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1.Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado
Dificultad respiratoria	Experiencia subjetiva de malestar ocasionado por la respiración que engloba sensaciones cualitativas distintas que varían en intensidad	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1.Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado

Nombre	Definición	Escala medicion	Estratificación
Alteracion en el sueño	Trastorno que provoca de despertarse frecuentemente durante la noche o no conciliar el sueño	Ordinal	1.Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado
Limitacion para el ejercicio	Limitación para realizar movimientos naturales y/o planificados que realiza el ser humano obteniendo como resultado un desgaste de energía, con fines deportivos	Ordinal	1.Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado
Ausentismo escolar	Ausencia habitual o llegada tarde sin permiso a clases por causa del asma	Ordinal	1.Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado
Alteración en el apredizaje	Alteración en nivel de conocimiento expresado en valor numérica que obtiene un alumno, resultado de evaluación que mide producto del proceso de enseñanza.	Ordinal	1.Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado
Respuesta favorable al tratamiento	Mejoría de los síntomas típicos de asma con el tratamiento instaurado	Ordinal	1.Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado
Rechazo al tratamiento	Negativa del paciente a aceptar o seguir su tratamiento para el asma	Ordinal	1.Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado
Sensacion de enfermedad	Alteración de su estado ontológico de salud, debido a los síntomas de asma	Ordinal	11.Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado

Nombre	Definición	Escala medicion	Estratificación
Control del asma	Mantener la mejoría de los síntomas y prevenir las exacerbaciones	Ordinal	1. Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado
Conocimiento inhalador y adicción	Los inhaladores pueden producir dependencia o adicción.	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimiento inhalador y corazón	Los inhaladores pueden afectar o dañar el corazón	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimiento inhalador y perjudicial al tiempo	Es perjudicial aplicarle los inhaladores mucho tiempo a los niños	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimiento y suspensión	Después de que a un niño(a) le da una crisis de asma hay que suspenderle los inhaladores y los medicamentos cuando le pase la tos.	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimiento y síntomas	Los niños que sufren de asma deben usar medicamentos para el tratamiento del asma sólo cuando tengan síntomas (tos, congestión o sonido de pecho)	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimientos y inhalocámara	Es mejor usar los inhaladores directamente, sin inhalocámara, para que el medicamento llegue directamente a los pulmones.	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimientos sobre causa	La principal causa del asma es la inflamación de las vías respiratorias.	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo

Nombre	Definición	Escala medicion	Estratificación
Conocimientos sobre ejercicio	Es recomendable pedirle al médico una excusa para que los niños con asma no hagan ejercicio o educación física.	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimientos sobre correr	Los niños que sufren de asma no deberían practicar deportes en los cuales tengan que correr mucho.	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimientos y urgencias	Cuando un niño tiene una crisis de asma es mejor ir a urgencias aunque los síntomas sean leves	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimiento toma medicamento	Las crisis de asma se pueden evitar si se toman medicamentos en momentos en que no hay síntomas .	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • muy de acuerdo • de acuerdo • ni de acuerdo ni en desacuerdo • en desacuerdo • muy en desacuerdo
Conocimientos de gripa y asma	Las gripas son los principales causantes o desencadenantes de crisis de asma	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimiento sobre fumar	Es recomendable no fumar ni dejar que nadie fume cerca de los niños con asma.	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimiento sobre fumador	Si los padres de los niños con asma fuman fuera de la casa, esto no afecta al niño	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimiento empieza gripa	A los niños con asma cuando les empieza una gripa, hay que aplicarles inhaladores aunque no tengan tos o sonido en el pecho.	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo
Conocimiento y hospitalización	A los niños que sufren de asma les pueden dar crisis tan fuertes que pueden llegar a requerir una hospitalización en la unidad de cuidados intensivos o incluso pueden llegar a morir debido a una crisis	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo

Nombre	Definición	Escala medicion	Estratificación
Conocimiento y administración	Algunos medicamentos para el tratamiento del asma no funcionan a menos que se administren todos los días.	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Muy de acuerdo • De acuerdo • Ni de acuerdo ni en desacuerdo • En desacuerdo • Muy en desacuerdo

7.9.1 Variables clínicas.

NombrevARIABLE	Definición	Característica	Opción
Severidad del asma	Clasificación de GINA sobre la severidad de los síntomas	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Intermitente 2. Leve persistente 3. Moderada persistente 4. Severa persistente
Control del asma	Afectación funcional del paciente por el asma	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Controlada 2. Parcialmente controlada 3. No controlada
Conocimientos de asma	Se define de acuerdo al recorrido entre 17 y 85, de los resultados de las 17 preguntas del cuestionario.	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bueno de 63 a 85 2. Regular 40 a 62 3. Malo 17 a 39

8. ASPECTOS ETICOS

Se siguieron y respetaron las “Recomendaciones para guiar la investigación en seres humanos”, declaración de Helsinki y la resolución No. 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, y se tendrán en cuenta las siguientes consideraciones:

- El planteamiento del estudio, estuvo encaminado a velar solícitamente y ante todo por la salud de los pacientes, para mejorar el conocimiento científico de la enfermedad y ayudar al alivio del sufrimiento de la humanidad.
- En el estudio NO se realizó ninguna intervención, por lo tanto no tendrá riesgo directo para los pacientes.
- El objetivo esencial fue puramente científico, sin valor directo diagnóstico o terapéutico para la persona sujeta a la investigación.
- Se reconoció el derecho que le asiste a todo paciente de preservar la información confiada en la historia clínica como confidencial y se manejó con respeto y responsabilidad.
- Se pidió consentimiento informado al padre o cuidador del menor, para realizar las entrevistas incluidas en el trabajo de investigación.
- Se asumió la responsabilidad de publicar los resultados de la investigación bajo el principio de veracidad y exactitud del dato.
- De acuerdo a los resultados de la investigación se tomaron acciones con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes incluidos en el estudio.
- Se entregó al Instituto Roosevelt un documento con las conclusiones y recomendaciones a tener en cuenta para su implementación
- Se llamó telefónicamente al padre o cuidador participante, se le explicará los resultados y las posibles medidas a realizar en la institución.

9. ORGANIGRAMA

Los Investigadores requeridos son:

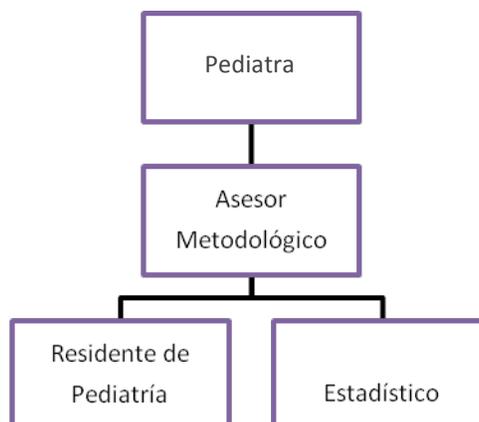
- Un pediatra: Director del estudio
- Un asesor metodológico: Epidemiólogo perteneciente a la oficina de investigaciones de la Universidad del Rosario, que realizó asesorías metodológicas durante el desarrollo de la investigación.

- Un residente de tercer año de pediatría, cuyos deberes fueron:

- Búsqueda bibliográfica
- Elaboración del protocolo de investigación
- Recolección de los datos mediante las dos entrevistas realizadas a los pacientes y sus cuidadores participantes de la investigación
- Organización de la base de datos

- Un estadístico: Persona entrenada y con experiencia en el manejo de computadores y sistemas operativos quien introdujo los datos del estudio en una base de datos y colaboró en el cálculo de los resultados.

Organizados esquemáticamente de la siguiente manera:



11. PRESUPUESTO

11.1 PERSONAL:

Investigadores (pediatra y residente de tercer año de pediatría).
Estadístico.

11.2 RECURSOS TÉCNICOS.

Todos los datos fueron archivados y analizados para el almacenamiento y el análisis estadístico de los datos.

11.3 PRESUPUESTO.

Los gastos dependientes de personal, recolección de datos y análisis estadístico correrán por cuenta del grupo investigador.

– Pediatra	\$ 3.000.000
– Residente y Enfermera Jefe	\$ 1.750.000
– Estadístico-Análisis:	\$ 2.000.000
– Material de recolección de datos y suministros	
a. Papelería (formularios y fotocopias)	\$40.000
b. Artículos para oficina (discos para computador, cintas para impresora)	\$20.000
c. Uso de computador dos horas día, tres meses(a razón de \$20.000 hora/mes)	\$120.000
d. Traslado para entrevistas	\$300.000
e. Horas de entrevista	\$ 500.000
Total	\$7.730.000

12. RESULTADOS

En el estudio participaron 80 familias con 80 casos pediátricos con diagnóstico de asma, la media de edad fue de 10,6 años con 2,5 Desviaciones Estándar (DE) el valor mínimo fue de 7 años y el máximo de 17 años de edad. Un 63,8% eran del género masculino y la media del tiempo de evolución de la enfermedad fue de seis años y dos meses (75 meses \pm D.E. 41 meses) y el valor mínimo fue de 1 mes de evolución y el máximo de 12 años (144 meses).

Los cuadros sintomáticos de asma estaban clasificados por pediatras de la institución en asma intermitente un 15% de los casos, con Intervalo de Confianza de 95% entre el 8% y 24,7% (IC95%). Un 73,8% IC95% (62,7- 83%) de los casos clasificados como leve intermitente y un 11,3% IC95% (5,3%- 20,3%) de los casos clasificados como moderada persistente, no participaron casos clasificados como severa persistente.

El tratamiento instaurado para el asma fue calificado en la historia clínica como controlado un 23,8% con un IC95% (14,9- 24,6) de los casos, un 60% con un IC95% (48,9%- 70,8) fue calificado de parcialmente controlado y un 13,3% con IC95% (8,9- 26,2) donde el asma no estaba controlada por el tratamiento instaurado.

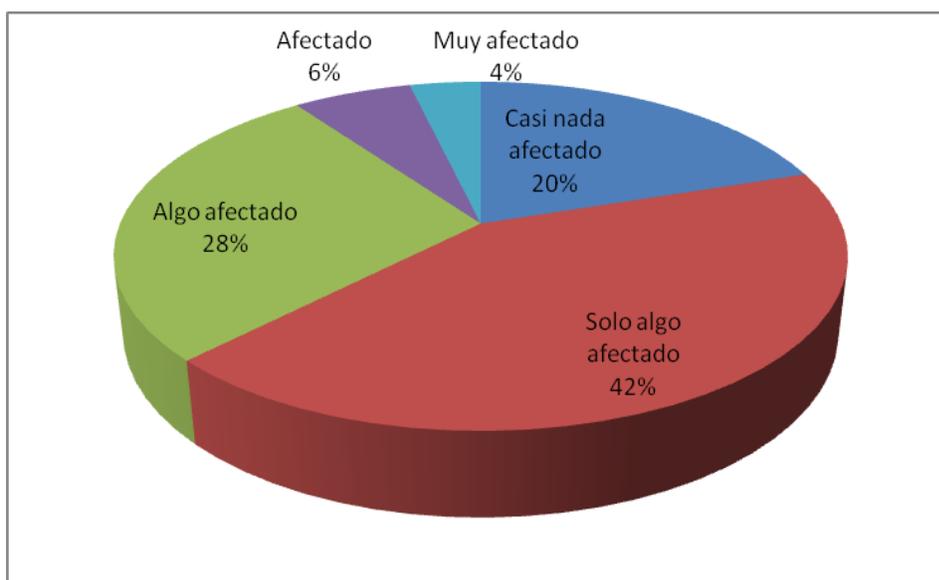
La escolaridad de los padres estuvo distribuida de la siguiente forma: primaria incompleta 1,3% con IC95% (0-6,8%), primaria incompleta 7,5% con un IC95% (2,8%-15,6%), secundario incompleta 17,5% con un IC95% (9,9%- 27,6%), Secundaria completa 30% con un IC95% (20,3%-41,3%), formación técnica 35% con un IC95% (24,7%- 46,5%) y profesional 8,8% con IC95% (3,6%-17,2%).

La aplicación del PAQLQ indagando sobre aspectos de Calidad de Vida de los pacientes con asma se realizó al 100% de los participantes encontrándose el estado Solo Algo Afectado por asma como el más frecuente, no se encontró extremadamente afectado ni nada afectado que son categorías de los siete desenlaces de la escala PAQLQ. (ver Tabla No. 1)

Tabla 1. Nivel de Calidad de Vida medido por PAQLQ en pacientes pediátricos con asma del Instituto Roosevelt en la consulta externa.

Nivel de Calidad de Vida por PAQLQ	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	IC95%
Casi nada afectado	16	20%	11,9% - 30,4%
Solo algo afectado	34	42,5%	31,5% - 54,1%
Algo afectado	22	27,4%	18 -31,6%
Afectado	5	6,3%	21,% -14%
Muy afectado	3	3,8%	0,8-10,6%
Total	80	100%	-

Gráfica. 1. Distribución de las categorías de Calidad de Vida en niños con asma.



El nivel de conocimiento se categorizó en tres desenlaces bueno, regular y malo y los resultados fueron así: bueno 35% con un IC95% (24,7% - 46,5%) regular 62,5% con un IC95% (51% -73%) y malo 2,5% con IC95% (0,3%- 8,7%).

El cruce de las variables Calidad de Vida en niños con asma atendidos en la consulta externa y el conocimiento sobre el asma tiene una asociación estadísticamente significativa, el valor de X^2 fue de 45,1 con 8 grados de libertad ($p < 0,0001$).

La correlación entre nivel de calidad de vida en niños con asma y nivel de conocimientos de asma de los cuidadores de niños con el diagnóstico manejados en consulta externa se

estableció con el coeficiente de Spearman, encontrando una significancia con la hipótesis de una y dos colas (0,01).

Tabla 2. Coeficiente de correlación de Spearman entre Calidad de vida en niños con asma y el nivel de conocimientos sobre asma de los cuidadores.

Rho de Spearman	Variable	Calculo	Calidad Vida	Conocimientos
	Calidad Vida	Coeficiente de correlación		0,44819757
		Sig. (bilateral)		0,0000305000
	Conocimientos	Coeficiente de correlación	0,44819757	
		Sig. (bilateral)	0,000030500	
	p< 0,01 (bilateral).			

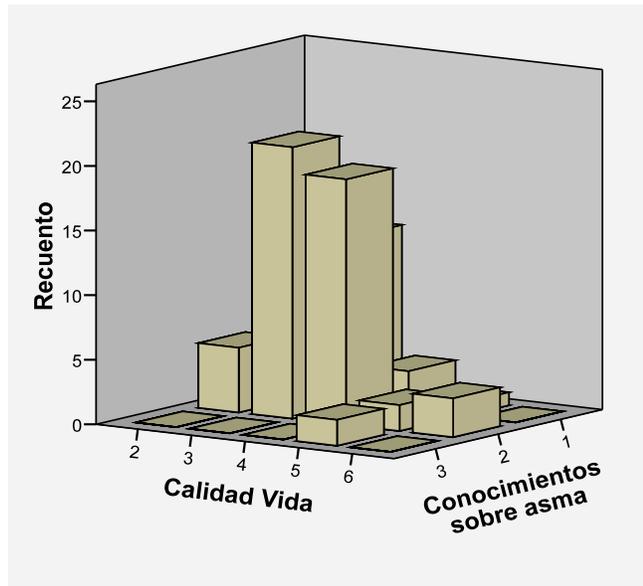
La direccionalidad de la asociación se confirmó con el cálculo de Kendall tau b y tau c, la tabla de contingencia tuvo mayor número de columnas que de filas por lo que se prefirió usar tau b en el análisis. (Ver tabla No.3).

Con estas tres pruebas estadísticas en su orden: Spearman, Kendall tau b y Kendall tau c, se establece primero que la Calidad de vida tiene una asociación con los conocimientos, segundo que el nivel de la Calidad de Vida tiene relación directa con el nivel de conocimientos sobre asma y tercero que entre mayor conocimiento mejor calidad de vida.

Tabla 3. Valores de correlación por la prueba de Kendall y tau B y C en las variables Calidad de Vida y Nivel de conocimiento de cuidadores sobre asma.

Medidas simétricas	Valor	Significancia aproximada
Tau-b de Kendall	0,42	< 0,00001
Tau-c de Kendall	0,36	< 0,00001

Gráfica 2. Número de casos en las categorías de Calidad de Vida y conocimientos sobre asma de cuidadores de niños con asma.



Calidad de Vida	1	Nada Afectado
	2	Casi Nada Afectado
	3	Solo Algo Afectado
	4	Algo Afectado
	5	Afectado
	6	Muy afectado
Calidad de Vida	7	Extremadamente Afectado
Conocimientos	1	Bueno
	2	Regular
	3	Malo

13. DISCUSIÓN

En la actualidad, la valoración de la calidad de vida en pacientes con asma es considerada piedra angular dentro del manejo integral del niño con asma, ya que esta enfermedad, compromete tanto su desarrollo físico, como cognitivo y psicosocial (4,5). Este estudio fue aplicado en una población de un nivel intermedio de educación y que es atendida por pediatras, los resultados podrían cambiar a medida que el nivel educativo de los cuidadores baje o suba, o disminuya la calidad de la atención.

Es posible que la relación entre Calidad de Vida y conocimientos sobre el asma se conserve en varios escenarios sin embargo todo programa de atención de asma en niños debería ser evaluado, especialmente si tiene el componente de educación dentro de su atención. Este componente probablemente se justifique en todo programa de asma, debido que es el que puede aumentar los conocimientos sobre asma de los cuidadores de niños. Existen trabajos que evidencia asociaciones de educación con con la mejoría de la función pulmonar, reducción del ausentismo escolar, días de actividad restringida y visitas a los servicios de urgencias (6).

Los conocimientos de la población estudiada fue producto del interés de los padres por el asma y su comunicación con el médico tratante, este estudio no fue precedido de ninguna acción educativa diferente a la consulta pediátrica. Otros estudios como el Santosh Krishna y cols.(7), determinaron si las consecuencias de salud de los niños con asma pueden ser mejorados mediante el uso de un programa multimedia de educación en asma utilizando Internet.

Petra Warschburger y cols. (8), encontró un aumento significativo de los conocimientos sobre la enfermedad, con un programa de entrenamiento del comportamiento cognitivo para padres y/o cuidadores de niños asmáticos auto eficacia y calidad de vida de los padres. Así mismo, hubo mejoría significativa en la severidad de la enfermedad, en ambos grupos.

Todo lo anterior evaluado en un seguimiento de 6 meses. Este estudio no evaluó calidad de vida de los niños.

Los programas de atención con asma deberían tener todas el componente de educación, y cada institución debería analizar sus estrategias de comunicación para llegar la información pertinente a los pacientes y sus cuidadores, este tipo de intervenciones tienen un impacto en la calidad de vida de la población afectada por el asma, ArleneButz y cols.(9), intentaron determinar la efectividad de un programa de intervención educacional en asma en familias rurales, dirigido a niños de 6 a 12 años con asma persistente y sus respectivos padres o cuidadores, reportándose un aumento en los conocimientos tanto en los padres y/o cuidadores así como en los niños; aumento de auto eficacia en niños, pero no encontraron aumento de auto eficacia de padres y cuidadores, ni en calidad de vida tanto de los padres y cuidadores o en los niños. Mientras en nuestro estudio se estableció asociación, correlación y direccionalidad de la relación entre las dos variables, esto es importante resaltarlo debido a que entre mejor sea la comunicación a los pacientes y cuidadores, y estas acciones sean sostenidas en el tiempo, se podrá mejorar el nivel de conocimientos y con esto el nivel de calidad de vida de la población.

Los resultados de Cano- Garcinuño y cols. (11) fueron diferentes a este estudio, ellos concluyeron que la educación grupal en asma reduce la morbilidad, pero no mejora la calidad de vida. Los beneficios aparecen cuando esta educación se dirige a los niños y no aumentan cuando se añade la intervención a los cuidadores. Así mismo, la intervención solo sobre cuidadores no es efectiva. Esto junto con los resultados reportados por Joyce ho y cols. (25), quienes, no encontraron asociación entre conocimientos en asma y adherencia o consecuencias de tratamiento. Sus hallazgos concluyeron que la construcción de un simple instrumento de auto reporte de conocimientos en asma para medir la capacidad de auto manejo de asma no es factible. Es posible que la diferencia se encuentre en la severidad del asma, en estos estudios la clasificación de los pacientes estuvo en moderada mientras en nuestra población estudio fue más frecuente la clasificación intermitente.

El presente estudio utilizó el cuestionario PAQLQ de la doctora Juniper los cuales ya han sido validados en nuestro país (13). También el cuestionario sobre conocimientos sobre asma en padres y cuidadores fue validado en Colombia (12), sin embargo las categorías de este cuestionario no estaban descritas por los autores, así que los autores del presente estudio definieron valores que finalmente determinaron tres categorías ordinales sobre el nivel de conocimientos sobre asma.

14. CONCLUSIONES

- En la población estudiada, se observó más frecuentemente el género masculino y tienen en promedio de edad 10 años, la evolución del asma tiene en promedio seis años y 2 meses. La clasificación más frecuente del asma según severidad fue Leve Intermitente con 73%, un 60% está clasificada como controlada. La escolaridad de los padres y cuidadores estuvo en secundaria completa y superior técnica con 30 y 35% de los casos.
- Las categorías más frecuentes del cuestionario de PAQLQ fueron: solo algo afectado con 42% y Algo Afectado con 28 %, categorías de los extremos de la escala fueron menos frecuentes con: Casi Nada Afectado 20%, Afectado con 6% y Muy Afectado 4%.
- El nivel Regular de conocimiento fue el más frecuente con 62,5%, Bueno con 35% y Malo con 2,5%. Estas categorías se organizaron de acuerdo a los resultados de 27 preguntas de un cuestionario validado en Colombia, para evaluar conocimientos sobre en cuidadores de niños con asma.
- Existe una asociación significativa ($p < 0,001$) entre nivel de Calidad de Vida y el conocimiento sobre asma de los cuidadores, esta asociación tiene correlación significativa ($p < 0,001$) y positiva entre el nivel medido por el PAQLQ y el nivel de conocimientos sobre asma evaluados por el cuestionario, además la relación tiene una dirección significativa ($p < 0,001$) que consiste en: entre mayor nivel de conocimientos sobre asma de los cuidadores de los niños se presenta mayor Calidad de Vida de los niños con asma.

BIBLIOGRAFÍA

1. Global initiative for asthma (GINA) Global strategy for asthma management and prevention(2006). National Institute of Health National Heart, lung, and blood institute. The Gina publications are available en <http://www.ginasthma.com>
2. Dennis R, Caraballo L, García E. (1999). Prevalencia del asma y otras enfermedades alérgicas en Colombia. *Revista Colombiana de Neumología*, Vol. 11, 13-23.
3. Instituto Colombiano Para El Desarrollo De La Ciencia Y La Tecnología “Francisco José De Caldas, Colciencias y El Ministerio De La Protección Social. Encuesta Nacional De Salud Colombia 2007. Abril 2007.
4. Badia X, Benavides Ruiz A, Rajmilb L. (2001). Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. *Anales Españoles de Pediatría*, Vol. 54, 213-221.
5. Rutishauser C, Sawyer S, Bowes G. (1998). Quality-of-life assessment in children and adolescents with asthma. *European Respiratory Journal*, Vol. 12, 486 - 494.
6. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, et al. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2003;326:1308–9.
7. Krishna S, Francisco BD. Internet-enabled interactive multimedia asthma education program: a randomized trial. *Pediatrics*. 2003 Mar;111(3):679.
8. Petra Warschburger*, Ann-Doreen von Schwerin. An educational program for parents of asthmatic preschool children: short- and medium-term effects. *Patient Education and Counseling* 51 (2003) 83–91
9. Arlene Butz, Sc.D, R.N.,Luu Pham, M.S. Rural Children with Asthma: Impact of a Parent and Child Asthma Education Program. *J Asthma*. 2005 December ; 42(10): 813–

821.

10. Janet M. Coffman, MPP, PhD,^{a,b} Michael D. Cabana, MD, MPH,^{a,c} and Edward H. Yelin, PhD,^{a,d}. Do School-Based Asthma Education Programs Improve Self-Management and Health Outcomes?. *PEDIATRICS* Volume 124, Number 2, August 2009.

11. Cano-Garcinuño A, Díaz-Vázquez C, 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.* 2007;17(4):216-26.

12. C. Rodríguez Martínez y M.P. Sossa. Validación de un cuestionario de conocimientos acerca del asma entre padres o tutores de niños asmáticos. *Arch Bronconeumol.* 2005;41(8):419-24.

13. Juniper E, Guyatt G, Feeny D, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5:35-46.

14. World Health Organization. (1995). Quality of life assessment (WHOOQOL): Position paper from the World Health Organisation. *Social Science and Medicine*, Vol. 41, 1403-1409.

15. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. (2002). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Revista de Salud Pública de México*, Vol. 44, 5, 225 – 231.

16. Brown I. Embracing quality of life in times of spending restraint. (1999). *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 21, 4, P 299 – 307.

17. Sánchez, Echeverry S. (2004). Validación de Escalas de Medición en Salud. *Revista de Salud Pública*, Vol. 6, 3, 302 – 318.

18. Perpiñá M. (2008). La Medición de Calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos de asma. El ensayo Clínico en Asma. Disponible en: <http://www.azprensa.com/asma.php>.

19. Guyatt G, Feeny D, Patrick D. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, Vol. 118, 622 -629.
20. Shumaker S, Naughton M. (1995). The International assessment of health-related quality of life: a theoretical perspectiva. *Oxford: Rapid Communications*; 147 – 152.
21. Eiser C, Morse R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Childhood Disease*, Vol. 84, 205 – 211.
22. Taylor W, Newacheck P. (1992). Impact of Childhood Asthma on Health. *Pediatrics*, Vol.90, 5, 657 – 662.
23. García-Marcos L, Carvajal I, Escribano M. (2007). Seasons and Other Factors Affecting the Quality of Life of Asthmatic Children. (2007). *Journal of Investigation of Allergology and Clinical Immunology*, Vol. 17, 4, 249 – 256.
24. Ho J, Bender BG, Gavin LA, O'Connor SL, Wamboldt MZ, Wamboldt FS. Relations among asthma knowledge, treatment adherence, and outcome. *J Allergy Clin Immunol*.2003;111:498- 502.
25. E tauler, G, Vilagut. (2001). The spanish version of the paediatric Asthma Quality of life Questionnaire (PAQLQ): Metric Characteristics and equivalente with the original version. *Quality of life Research* 10:81-91.

ANEXO A. CUESTIONARIO PAQLQ

Por favor dígame todas las cosas en las cuales usted ha estado incomodo por su asma:

Escriba las actividades:

Juntos, vamos a revisar una lista de cosas que usted pudo haber hecho durante la última semana. Debido a su asma, usted pudo sentir que algunas de esas actividades son difíciles de hacer o no son muy divertidas. Vamos a revisar la lista y usted me dirá en cual de esas actividades se ha sentido incomodo debido a su asma durante la última semana. Si usted no ha podido hacer algo de la lista o ha tenido dificultad para hacerlo, diga NO.

Lea las actividades, omitiendo aquellas que el paciente ha expresado espontáneamente. Haga una pausa después de leer cada actividad para darle al paciente tiempo de responder.

- | | | |
|-----------------------|-----------------------|------------------------------|
| 1. Jockey | 12. Ir de compras | 23. Hacer arte o hobbies |
| 2. Béisbol | 13. Dormir | 24. Gritar |
| 3. Básquetbol | 14. Nadar | 25. Gimnasia |
| 4. Bailar | 15. Voleibol | 26. Patinar |
| 5. Fútbol | 16. Caminar | 27. Montarpatineta |
| 6. Jugar en el recreo | 17. Caminar en subida | 28. Motartobogán |
| 7. Jugar con mascotas | 18. Subirescaleras | 29. Patinaje en hielo |
| 8. Jugar con amigos | 19. Reír | 30. Escalar |
| 9. Montarbicicleta | 20. Estudiar | 31. Despertarse en la mañana |
| 10. Correr | 21. Tareas de la casa | 32. Hablar |
| 11. Cambiarse de ropa | 22. Cantar | |

De las actividades que señalo, me puede decir cuales son las tres actividades que usted nota se encuentran más afectadas.

Lean juntos la lista de actividades identificadas. Escriba las tres actividades en las Preguntas de 1 – 3 del cuestionario.

Ahora quiero que me diga que tan afectado por su asma mientras realiza esta actividades. Yo le diré cual tarjeta usar. Escoja el número que mejor describa que tan afectado esta por su asma al hacer cada actividad durante la semana pasada.

1. ¿Que tan afectado ha estado por su asma la ACTIVIDAD 1 durante la semana pasada?

TARJETA AZUL 1. Extremadamente afectado 2. Muy afectado 3. Afectado 4. Algo afectado 5. Solo algo afectado 6. Casi nada afectado 7. No afectado

2. ¿Que tan afectado ha estado por su asma la ACTIVIDAD 2 durante la semana pasada?

TARJETA AZUL

3. ¿Que tan afectado ha estado por su asma la ACTIVIDAD 3 durante la semana pasada?

TARJETA AZUL

4. Que tan afectado lo ha hecho sentir TOSER durante la semana pasada?

TARJETA AZUL

5. ¿Con que frecuencia lo ha hecho sentir FRUSTRADO su asma durante la última semana?

TARJETA VERDE

1. Todo el tiempo
2. La mayoría del tiempo
3. Una buena parte del tiempo
4. Algo de tiempo
5. Un poco de tiempo
6. Solo algo de tiempo
7. Nada de tiempo

6. ¿Con que frecuencia lo ha hecho sentir CANSADO su asma durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

7. ¿Con que frecuencia se ha sentido PREOCUPADO, O CON PROBLEMAS debido a su asma durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

8. ¿Que tan afectado ha estado debido a las CRISIS DE ASMA durante la semana pasada?

TARJETA AZUL

9. ¿Con que frecuencia su asma ha hecho que se sienta con RABIA durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

10. ¿Que tan afectado ha estado por las SIBILANCIAS durante la semana pasada?

TARJETA AZUL

11. ¿Con que frecuencia se sintió AMARGADO durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

12. ¿Que tan afectado lo ha hecho sentir las MOLESTIAS EN SU PECHO durante la semana pasada?

TARJETA AZUL

13. ¿Con que frecuencia se ha sentido DIFERENTE O DECAIDO por su asma durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

14. Que tan afectado ha estado por la DIFICULTAD RESPIRATORIA durante la semana pasada?

TARJETA AZUL

15. ¿Con que frecuencia se ha sentido FRUSTRADO POR QUE NO PUEDE PERMANECER CON OTRAS PERSONAS durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

16. ¿Con que frecuencia su asma lo DESPIERTO DURANTE LA NOCHE la semana pasada?

TARJETA VERDE

17. ¿Con que frecuencia sintió MALESTAR debido a su asma durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

18. ¿Con que frecuencia se siente con FALTA DE AIRE durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

19. ¿Con que frecuencia no ha PODIDO ESTAR CON OTRAS PERSONAS debido a su asma durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

20. ¿Con que frecuencia ha tenido PROBLEMAS PARA DORMIR debido a su asma durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

21. ¿Con que frecuencia se ha sentido ASUSTADO POR UNA CRISIS DE ASMA durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

22. Piense en todas las actividades que usted realizó durante la semana pasada. ¿Que tan afectado se voy al realizarlas debido a su asma durante la semana pasada?

TARJETA AZUL

23. ¿Con que frecuencia ha tenido dificultades para tomar RESPIRACION PROFUNDA durante la semana pasada?

TARJETA VERDE

TOMADO DE JUNIPER E F, GUYATT G H, FEENY D H, FERRIE PJ, GRIFFITH LE, TOWNSEND M. Measuring quality of life in children with asthma. Qual Life Res 1996; 5:35-46

NOTA ACLARATORIA: EL CUESTIONARIO Y LA AUTORIZACION PARA SU APLICACION FUE SOLICITADO DIRECTAMENTE A LA OFICINA DE LA DOCTORA ELIZABETH JUNIPER.

HOJA DE RESPUESTAS PAQLQ

PREGUNTAS	RESPUESTAS
1. ACTIVIDAD 1 _____	_____
2. ACTIVIDAD 2 _____	_____
3. ACTIVIDAD 3 _____	_____
4. TOS	_____
5. TRISTE O ABURRIDO	_____
6. CANSADO	_____
7. INTRANQUILO / PREOCUPADO / ANGUSTIADO	_____
8. ATAQUES DE ASMA	_____
9. FURIOSO	_____
10. SILBIDOS EN EL PECHO	_____
11. IRRITABLE	_____
12. EL PECHO APRETADO	_____
13. SENTIRSE DIFERENTE O RECHAZADO	_____
14. FALTA DE AIRE	_____
15. ABURRIDO O TRISTE; NO PUEDE IR AL RITMO DE LOS DEMÁS	_____
16. LO DESPIERTA POR LA NOCHE	_____
17. INCÓMODO	_____
18. NO PUEDE RESPIRAR	_____
19. NO PUEDE IR AL RITMO DE LOS DEMÁS	_____
20. DIFICULTAD PARA DORMIRSE	_____
21. ASUSTADO POR UN ATAQUE DE ASMA	_____
22. MOLESTO EN LAS ACTIVIDADES EN GENERAL	_____
23. RESPIRAR PROFUNDO	_____
TOTAL PUNTOS:	_____
1. Extremadamente afectado	
2. Muy afectado	
3. Afectado	
4. Algo afectado	
5. Solo algo afectado	
6. Casi nada afectado	
7. No afectado	

ANEXO B. CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS DE ASMA PARA CUIDADORES

Las afirmaciones que va a leer son opiniones con las que algunas personas están de acuerdo y otras en desacuerdo. Por favor señale que tan acuerdo o desacuerdo está usted con cada una de estas opiniones

1. Los inhaladores pueden producir dependencia o adicción.
 - a. Muy de acuerdo
 - b. De acuerdo
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - d. En desacuerdo
 - e. Muy en desacuerdo

2. Los inhaladores pueden afectar o dañar el corazón.
 - a. Muy de acuerdo
 - b. De acuerdo
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - d. En desacuerdo
 - e. Muy en desacuerdo

3. Es perjudicial aplicarle los inhaladores mucho tiempo a los niños.
 - a. Muy de acuerdo
 - b. De acuerdo
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - d. En desacuerdo
 - e. Muy en desacuerdo

4. Después de que a un niño(a) le da una crisis de asma hay que suspenderle los inhaladores y los medicamentos cuando le pase la tos.
 - a. Muy de acuerdo
 - b. De acuerdo
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - d. En desacuerdo
 - e. Muy en desacuerdo

5. Los niños que sufren de asma deben usar medicamentos para el tratamiento del asma sólo cuando tengan síntomas (tos, congestión o sonido de pecho).
- a. Muy de acuerdo
 - b. De acuerdo
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - d. En desacuerdo
 - e. Muy en desacuerdo
6. Es mejor usar los inhaladores directamente, sin inhalocámara, para que el medicamento llegue más directamente a los pulmones.
- a. Muy de acuerdo
 - b. De acuerdo
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - d. En desacuerdo
 - e. Muy en desacuerdo
7. La principal causa del asma es la inflamación de las vías respiratorias.
- a. Muy de acuerdo
 - b. De acuerdo
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - d. En desacuerdo
 - e. Muy en desacuerdo
8. Es recomendable pedirle al médico una excusa para que los niños con asma no hagan ejercicio o educación física.
- a. Muy de acuerdo
 - b. De acuerdo
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - d. En desacuerdo
 - e. Muy en desacuerdo

9. Los niños que sufren de asma no deberían practicar deportes en los cuales tengan que correr mucho.

- a. Muy de acuerdo
- b. De acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. En desacuerdo
- e. Muy en desacuerdo

10. Cuando un niño tiene una crisis de asma es mejor ir a urgencias aunque los síntomas sean leves.

- a. Muy de acuerdo
- b. De acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. En desacuerdo
- e. Muy en desacuerdo

11. Las crisis de asma se pueden evitar si se toman medicamentos en los momentos en que no hay síntomas (entre crisis).

- a. Muy de acuerdo
- b. De acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. En desacuerdo
- e. Muy en desacuerdo

12. Las gripas son los principales causantes o desencadenantes de crisis de asma.

- a. Muy de acuerdo
- b. De acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. En desacuerdo
- e. Muy en desacuerdo

13. Es recomendable no fumar ni dejar que nadie fume cerca de los niños con asma.

- a. Muy de acuerdo
- b. De acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. En desacuerdo
- e. Muy en desacuerdo

14. Si los padres de los niños con asma fuman fuera de la casa, esto NO afecta al niño.

- a. Muy de acuerdo
- b. De acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. En desacuerdo
- e. Muy en desacuerdo

15. A los niños con problemas de asma cuando les empieza una gripa, hay que aplicarles inhaladores aunque no tengan tos o sonido en el pecho.

- a. Muy de acuerdo
- b. De acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. En desacuerdo
- e. Muy en desacuerdo

16. A los niños que sufren de asma les pueden dar crisis tan fuertes que pueden llegar a requerir una hospitalización en la unidad de cuidados intensivos o incluso pueden llegar a morir debido a una crisis.

- a. Muy de acuerdo
- b. De acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. En desacuerdo
- e. Muy en desacuerdo

17. Algunos medicamentos para el tratamiento del asma no funcionan a menos que se administren todos los días.

- a. Muy de acuerdo
- b. De acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. En desacuerdo
- e. Muy en desacuerdo

TOTAL PUNTOS _____

CLASIFICACION:	1 - BUENO	Entre 63 – 85
	2 - REGULAR	Entre 40 - 62
	3 - MALO	Entre 17 - 39