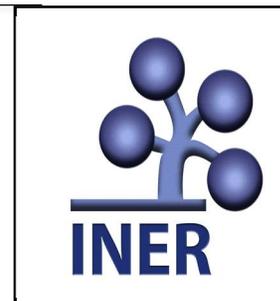


# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---



FACULTAD DE MEDICINA  
SECRETARIA DE SALUD



## INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES RESPIRATORIAS "ISMAEL COSÍO VILLEGAS"

ESPECIALIDAD EN:  
NEUMOLOGÍA  
PEDIATRICA

CALIDAD DE VIDA Y CONTROL DE SÍNTOMAS EN PACIENTES ASMATICOS DE 7 A 14  
AÑOS DEL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES RESPIRATORIAS

TÉSIS  
PARA OBTENER EL GRADO DE MÉDICO ESPECIALISTA EN:  
**NEUMOLOGÍA**  
**PEDIATRICA**

### **PRESENTA:**

Dra. Andrea Herrera Mercedes

### **TUTOR Y ASESOR:**

Dra. María del Carmen Cano Salas

CD.MX., 18 OCTUBRE DE 2017



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**SECRETARIA DE SALUD  
DIRECCIÓN DE ENSEÑANZA  
INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES RESPIRATORIAS  
“ISMAEL COSÍO VILLEGAS”  
NEUMOLOGÍA**

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

---

**DR. JUAN CARLOS VAZQUEZ GARCIA**  
DIRECTOR DE ENSEÑANZA

---

**DRA. MARGARITA FERNANDEZ VEGA**  
SUBDIRECTOR DE ENSEÑANZA

---

**DRA. MARIA DEL CARMEN CANO SALAS**  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE POSGRADO

---

**DR. ALEJANDRO ALEJANDRE GARCIA**  
PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD EN NEUMOLOGÍA PEDIATRICA

---

## DEDICATORIAS Y AGRADECIMIENTOS:

- ✚ A mi Dios porque sin el nada hubiera sido posible.
  - ✚ A mi familia por ser mi apoyo, estar pendiente de mí y comprenderme durante mi ausencia.
  - ✚ A mi esposo por soportar esta larga espera, la distancia separo nuestros cuerpos pero nuestros corazones se mantuvieron unidos.
  - ✚ A la Dra. María del Carmen Cano por el apoyo y dedicación en esta investigación.
  - ✚ A los adscritos de Neumopediatria por su entrega con los pacientes y estar siempre dispuestos a compartir sus conocimiento, muchas gracias.
  - ✚ A mis compañeros por su comprensión y apoyo.
- 
- A la Universidad Nacional Autónoma de México y al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias porque me dieron la oportunidad de formarme siendo parte de ellos.

*¡Gracias!*

## **CONTENIDO**

CONTENIDO.....	04
INTRODUCCIÓN.....	05
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	15
PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	16
JUSTIFICACIÓN.....	17
OBJETIVOS.....	18
MATERIAL Y MÉTODOS.....	19
TIPO DE ESTUDIO.....	19
UNIVERSO Y MUESTRA.....	19
CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN.....	19
PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO.....	20
VARIABLES.....	21
ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	22
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	23
RESULTADOS.....	24
DISCUSIÓN.....	43
CONCLUSIONES.....	45
BIBLIOGRAFÍA.....	46
ANEXOS.....	49
CONTROL DE SÍNTOMAS.....	49
PAQLQ(S).....	50
PAQLQ (S) ENCUESTADOR.....	52
PACQLQ.....	54
ACT.....	55
ACQ.....	56

## INTRODUCCIÓN

El asma es una enfermedad respiratoria crónica definida por la Iniciativa Global para el Asma (GINA) como una inflamación crónica de las vías aéreas en la que intervienen determinadas células y mediadores celulares.<sup>1</sup> El asma es la enfermedad respiratoria crónica más frecuente en el mundo.<sup>2</sup>

Estos episodios se asocian generalmente a obstrucción extensa y variable del flujo aéreo que puede ser reversible de forma espontánea o con respuesta al tratamiento.<sup>3</sup>

Esta enfermedad tiene un importante efecto perjudicial en la calidad de vida porque altera el desarrollo personal y el estilo de vida de los sujetos y de sus familias.<sup>2</sup>

La Secretaría de Salud Pública de México ha mencionado que entre el 5 y 15% de los niños padece asma. De igual manera, las estadísticas proporcionadas por el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) indican que en los últimos diez años, el asma bronquial ha logrado un incremento del 30 % entre los niños y adolescentes, lo que resulta una cifra preocupante en comparación con otras enfermedades.<sup>4</sup>

Su expresión clínica es muy variable: desde síntomas agudos y esporádicos a crónicos, desde estacionales o que aparecen en relación con el ejercicio, hasta una enfermedad grave y persistente.<sup>5,6</sup>

La alta morbilidad del asma genera un gran impacto en la calidad de vida (CV) del paciente y su cuidador, limitando sus actividades, deteriorando su bienestar emocional y social, además de generar grandes gastos económicos para la familia y los servicios sanitarios. Es por esto que los clínicos consideran la evaluación de la CV como un indicador indispensable del estado de salud del paciente y su familia. Las investigaciones en este campo han identificado que el grado de afectación y la morbilidad del asma se relacionan con los problemas más frecuentes de los cuidadores como la limitación de actividades, la incertidumbre, la fatiga y el miedo.<sup>7</sup>

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.<sup>7</sup>

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. 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. 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 ( $p < 0.0001$ ).

Esto fue 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.<sup>8</sup>

Badia X, García-Hernández G, Cobos N, López-David N (2001) en Barcelona. Realizaron un estudio sobre la utilidad clínica y para validar el cuestionario de calidad de vida en niños asmáticos (PAQLQ) en situación de práctica clínica. Se incluyeron 1.012 niños entre 6 y 14 años, diagnosticados de asma leve o moderada, atendidos en 48 hospitales españoles. Concluyeron que el PAQLQ puede aplicarse sin dificultades en niños con asma leve o moderada a partir de los 7 años. La versión española del PAQLQ demostró ser factible y válida para su uso en niños con asma leve y moderada.<sup>9</sup>Erickson y cols. (2002) y Vidal, Duffau y Ubilla (2007) utilizaron el PACQLQ, encontrando una relación directa entre la reducción de los síntomas y la mejora en la calidad de vida.<sup>10</sup>

La Asociación Española de Neumología Pediátrica con el objetivo de medir la calidad de vida y analizar cuales dimensiones afectan más a los niños, encontraron una media de calidad de vida en la limitación de la actividad en la población general de 5.52, en afectación de la función emocional fue de 6.23, la calidad de vida en los niños se ve afectada en actividades que son parte de su funcionamiento físico y de la vida diaria. Los aspectos emocionales, sociales y escolares, también se sabe que están afectados y trae como consecuencia el deterioro en el funcionamiento de áreas importantes de su vida.

Dueñas Meza E, Barón Puentes O, Torres et al. Evaluación de la relación entre depresión, asma bronquial y calidad de vida en niños mexicanos, (2010) reportan que el padecimiento limitó las actividades físicas de los niños estudiados; Bazán et al., (2010) y Benítez et al., (2005) refieren que los pacientes presentan frustración y enojo por no poder desempeñarse igual que sus pares y se ven restringidos en el aspecto social.<sup>11</sup>

Élida Dueñas Meza E, Barón Puentes O, Torres Duque C, et Al, realizaron un estudio en Colombia sobre la evaluación del control del asma y la calidad de vida de los niños y sus padres o cuidadores en un programa de atención integral del asma, incluyeron 168 niños, 58% de sexo masculino, 89% con asma moderada o severa y edad promedio 7,4+3,2 años. La CV mejoró significativamente en los niños (puntaje global inicial: 4,6 ±1,3 vs. final: 5,6 ±1,1) y sus padres (inicial: 3,5 ±1,5 vs. 5,4 ±1,2) (p<0,001). En relación con el año anterior, se observó una reducción significativa del número de consultas por urgencias (125 vs. 33) y hospitalizaciones por crisis de asma (56 vs. 8) (p><0,001). No hubo diferencias significativas en el porcentaje de VEF1 y de la CVF ni en la relación VEF1/ CVF entre el inicio y los 12 meses.<sup>12</sup>

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. 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.<sup>13</sup>

Halterman, Conn, Forbes, (2006), quienes han analizado la relación de la severidad del asma con la presencia de problemas de conducta. Los resultados han mostrado que los niños con asma severa presentan más problemas de conductas.

Vidal G., Duffaut T., Ubilla P. (2007), realizaron un estudio sobre la Calidad de vida en el niño asmático con promedio de edad de 10.4 años y su cuidador. Se aplicaron dos cuestionarios de calidad de vida en asma de Juniper. El cuestionario de calidad de vida para pacientes

pediátricos con asma (PAQLQ) fue respondido por 267 niños asmáticos persistentes de 7 a 15 años. El cuestionario de calidad de vida para la persona encargada del cuidado del niño con asma (PACQLQ). En este estudio destacan un porcentaje significativo de pacientes con alguna alteración de la calidad de vida, con una mayor proporción en cuidadores. La severidad y duración del asma no afecta significativamente al niño pero sí a su cuidador. En el desarrollo de nuestro estudio vimos que los niños asmáticos de la unidad de Enfermedades Respiratorias del Hospital Roberto del Río tienen la habilidad para responder adecuadamente el PAQLQ, en un período no mayor de 10 minutos.<sup>14</sup>

De los estudios que han utilizado el ACT, Mintz y cols., evaluaron el control del asma en atención primaria encontrando un 58% de asmáticos no controlados. Otro estudio en atención primaria mostró que el 39,8% de los pacientes tenía el asma no controlada.

Vidal y cols., realizaron un estudio en 220 adolescentes que se atendían en el nivel terciario en Santiago y que ocupó el ACT, mostró que el 46,3% tenía su asma no controlada.<sup>14</sup>

Muiño A, Torello P, Brea S. (2014), realizaron un estudio en Uruguay para determinar el porcentaje de niños con asma controlada aplicando el test de control del asma (ACT infantil), y los niveles de control clínico-funcional (GINA). Concluyeron que de 192 niños, 31,25% presentaron un asma no controlada por ACT infantil. Según GINA 30,46% estaban parcialmente controlados. Los niños del grupo no controlado por ACT presentaron una probabilidad mayor de tener obstrucción bronquial en la espirometría y responder positivamente al salbutamol. El ACT es una herramienta de aplicación en la práctica clínica, que permite diferenciar los niños que no alcanzan un control de la enfermedad y en los que existe una mayor probabilidad de presentar alteraciones de su función pulmonar.<sup>15</sup>

Pérez Yarzaa, Castro Rodríguez, Villa Asensie, Garde Gardef (2014), realizaron un estudio en Madrid, España, constituido por 394 niños. Observaron una estrecha asociación de la puntuación del cuestionario con la intensidad y la frecuencia de los síntomas relacionados con asma. Concluyeron que la versión en español del cuestionario ACP pediátrico es fidedigno y valido para evaluar el control del asma en niños de 4 a 11 años de edad.<sup>16</sup>

Schalock y Verdugo (2002) apuntan que las dimensiones centrales de la calidad de vida (CDV) son el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos, en tanto que sus indicadores son las percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión de la CDV que reflejan la percepción de una persona o su verdadera calidad de vida, relacionados ambos funcionalmente de un modo válido y sensible.<sup>10</sup>

El asma infantil, se le considera una enfermedad psicósomática (Beltrán, Torres, Vázquez, Saldívar y Joffre, 2007). Entre sus efectos más visibles se hallan la disminución de la calidad de vida y salud general del menor, sensaciones somáticas como dolor o satisfacción, incapacidad funcional y carencia de bienestar emocional, psicológico y social, todos ellos dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).<sup>10</sup>

De acuerdo con Oblitas (2004), el concepto "calidad de vida" ha tenido diversas variaciones a lo largo del tiempo, actualmente el concepto hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de al menos los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social y derechos humanos; además, puede ser definido, en términos generales,

como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo (Oblitas, 2004).

Catalina Pinchak M, Matelzonas, Da Rosa M, realizaron un artículo sobre Calidad de vida del niño asmático y su cuidador en centros públicos y privados, estos pacientes presentaron afectación de la calidad de vida global el 28,7% de los niños. Esta afectación fue en los tres dominios (limitación de actividades, función emocional y síntomas) se asoció a falta de control del asma en los niños.<sup>17</sup>

Las guías internacionales de manejo del asma recomiendan monitorizar el control del asma pediátrica por medio de la evaluación de los síntomas, la calidad de vida, la función pulmonar y algunos marcadores inflamatorios.<sup>18, 19</sup>

## Epidemiología

Informes de la OMS destacan que la cantidad de asmáticos en el planeta asciende a 150 millones de personas y anualmente mueren por esa causa aproximadamente 180 mil.

Se reporta que esta entidad afecta entre el 5 y 10 por ciento de la población infantil y constituye un importante problema de salud a escala mundial, por lo que se registra un incremento tanto de la morbilidad como de la mortalidad en países como Australia, Inglaterra, Nueva Zelanda y Estados Unidos, en el cual los pacientes con esta enfermedad se han duplicado de 6 millones 800 mil en 1980 a 14 millones 600 mil en 1995. Lo mismo ha ocurrido en Alemania, Europa Occidental, donde se informa que uno de cada diez niños padece la enfermedad.<sup>10</sup>

La Dirección General de Información en Salud señaló que en 2013 se registraron en todo el país 126 952 egresos hospitalarios por todas las enfermedades respiratorias, de ellos, 25 630 correspondieron a asma (20 % de las enfermedades respiratorias), La población de 0-14 años de edad es la más afectada seguida de las personas entre 15-64 años de edad.<sup>2</sup>

El estudio ISAAC analiza la prevalencia del asma en la ciudad de México, muestra que la padecen el 4.5% de los niños entre 6 y 7 años de edad y el 8.0% de los adolescentes entre 13 y 14 años de edad.<sup>7</sup>

En Latinoamérica la prevalencia de asma es alta y ha venido aumentando, fenómeno que ha podido constatarse en países como Brasil, Costa Rica y Perú, donde la enfermedad en niños de 13 y 14 años varía entre el 20 y 30 por ciento.<sup>1</sup>

## Como evaluar el control del asma

Se entiende por control del asma el grado en que se observan los efectos del asma en el paciente o en que han sido reducidos o eliminados por el tratamiento. El control del asma tiene dos dominios: control de los síntomas y factores de riesgo para una futura evolución desfavorable.<sup>1</sup>

El control actual de los síntomas del asma es el primer parámetro que se tomará en cuenta para establecer el nivel de tratamiento necesario, lo que deberá realizarse al momento de la consulta. Según los síntomas y el uso de medicación de rescate, se manejan 3 niveles de control: bien controlado, parcialmente controlado o no controlado. Se puede considerar la evolución del asma como un proceso gradual continuo desde controlado hasta crisis asmática y viceversa. (Cuadro 4.1).<sup>2</sup>

En la actualidad se recomienda medirlo teniendo en consideración algunos aspectos como: la medición del control actual por medio de la evaluación de síntomas, la normalidad en las actividades cotidianas, la calidad de vida, el riesgo futuro de eventos adversos como las exacerbaciones, el deterioro de la función pulmonar y los efectos del tratamiento.

Un control deficiente de los síntomas supone una carga para los pacientes y es un factor de riesgo de exacerbaciones. Los objetivos a largo plazo del tratamiento del asma son el control de los síntomas y la reducción del riesgo<sup>1</sup>

#### Factores implicados en las exacerbaciones

Los factores emocionales juegan un papel importante en el desencadenamiento, evolución, mantenimiento y recuperación de las crisis asmáticas. Investigadores especialistas en asma infantil han estudiado las características de la personalidad del niño asmático, la influencia de la familia y de su entorno social sobre su padecimiento, así como las principales alteraciones psicológicas asociadas al asma y los tratamientos más utilizados según las diferentes teorías psicológicas.

Entre otros hallazgos, sugieren que:

1. Los aspectos psicológicos tienen relación directa con las alergias
2. Reaccionan de forma similar ante situaciones diversas como el enfado, el aislamiento la preocupación y el pánico-miedo
3. Suelen sentirse limitados en el aspecto social, molestos por tomar la medicación y con temor hacia la aparición de una nueva crisis de asma
4. Desarrollan un pobre autoconcepto que les hace percibirse como diferentes, respecto de otros niños
5. Presentan manifestaciones emocionales derivadas de la preocupación por la muerte, de los efectos adversos de los medicamentos y de las dudas hacia su habilidad física
6. Las visitas a los servicios de urgencias y los ataques nocturnos se agregan al sentimiento de vulnerabilidad y al estrés emocional que viven cotidianamente
7. Otra de las problemáticas experimentadas está relacionada con el ámbito escolar que provoca ausentismo, retraso del tratamiento y la separación de sus compañeros de grupo
8. Baja autoestima, autocompasión y limitadas relaciones con sus compañeros
9. En asmáticos graves se han descrito trastornos del aprendizaje y de la memoria, pero estos parecen estar ligados a factores emocionales y al ausentismo escolar de estos niños.<sup>4</sup>

#### Calidad de vida y asma

Uno de los aspectos que se ven afectados por el asma infantil es sin lugar a dudas la calidad de vida; y aunque el concepto de calidad de vida se refiere a algo más amplio que sólo el estado de salud, no existe aún consenso sobre su definición.

Por lo general, en las investigaciones que indagan sobre la calidad de vida relacionada con la salud, este concepto es identificado como las respuestas individuales a los efectos físicos, mentales y sociales que la enfermedad produce en la vida diaria, lo cual influye sobre la medida en que se puede conseguir la satisfacción personal a través de las circunstancias de la vida.<sup>4</sup>

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida como la percepción personal que un individuo tiene de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores que lo rigen, en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. De esta manera, la salud, las sensaciones somáticas como el dolor o la satisfacción, la capacidad funcional, el bienestar emocional, psicológico y social son dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

Una mejora en la calidad de vida puede conducir a un mejor estado de salud del niño. El concepto de calidad de vida ha presentado diversas variaciones a lo largo del tiempo, pero en la actualidad es concebido como la evaluación objetiva y subjetiva de al menos los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos; por lo tanto, puede ser definido, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal y como lo percibe cada persona y cada grupo.<sup>4</sup>

La calidad de vida en asma mide el impacto que la enfermedad o su tratamiento tiene en áreas como la salud física, psicosocial y espiritual de la persona que padece la enfermedad.

Se mide a través de instrumentos que llevan a puntajes los juicios de valor que los pacientes asmáticos son capaces de elaborar respecto de su enfermedad. Se utilizan en asma con diferentes objetivos: describir el efecto de la enfermedad en el paciente, control de la terapia farmacológica y estudios clínicos o de análisis costo-beneficio en el tratamiento. Los cuestionarios de calidad de vida en niños y adolescentes asmáticos tienen algunas consideraciones especiales que deben ser mencionadas.<sup>20</sup>

La edad es un elemento a tener en cuenta, ya que se ha demostrado que los niños mayores de 10 años son capaces de elaborar el concepto de la enfermedad crónica y el impacto que esta les genera en su vida, sin embargo, los niños menores de 6 años tienen dificultad para entender conceptos abstractos como lo relacionado con la emocionalidad o las limitaciones en área social.

Los cuestionarios más conocidos son el PAQLQ (*Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*, por sus siglas en inglés) y el PACQLQ (*Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire*, por sus siglas en inglés) ambos validados por Elizabeth Juniper en 1996.<sup>21,22</sup>

El PAQLQ es un cuestionario específico para el estudio de la calidad de vida en niños asmáticos de 7 a 17 años de edad. Ha sido desarrollado por E. Juniper et al en la Universidad de McMaster de Hamilton (Ontario), Canadá. Comprende 23 ítems que exploran los síntomas, las limitaciones en las actividades y los aspectos emocionales del paciente durante la semana previa a la visita.

Sus propiedades métricas: fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio han sido debidamente probadas. Ha demostrado ser reproducible en los pacientes estables, sensible a los cambios clínicos que aparecen de forma natural o como respuesta al tratamiento, y válido, al correlacionarse adecuadamente con los parámetros clínicos y funcionales que se utilizan en el control del asma. Existen versiones adaptadas a 20 idiomas, entre ellos francés, italiano, flamenco, valón, sueco, noruego y alemán.

El PAQLQ existe en dos versiones, una para ser administrada por un encuestador y otra para ser auto-administrada. Los tres primeros ítems corresponden a las tres actividades en las que el paciente refiere que se encuentra más limitado en su vida cotidiana. Para ello dispone de la ayuda de una lista de actividades habituales que se le presenta como recordatorio. Los 20 ítems restantes exploran los siguientes aspectos: Síntomas (diez ítems), aspectos emocionales (ocho ítems) y limitaciones en las actividades habituales (cinco ítems). Las opciones de respuesta se escogen entre una escala de siete puntos en la cual el uno corresponde a la máxima discapacidad y el siete a la ausencia de discapacidad. La suma de las puntuaciones de cada una de las dimensiones del cuestionario expresa el resultado de la valoración específica. Con la suma de todas las respuestas se obtiene la puntuación global.<sup>23</sup>

Los ítems provienen de un estudio en el cual se preguntó a una amplia muestra de niños asmáticos sobre el impacto del asma en áreas de sus vidas que fueron importantes para ellos. El cuestionario ha sido probado en diferentes grupos de edad (7-9,10-13,14-17).<sup>23</sup>

De ser posible, el PAQLQ debe ser el primer cuestionario que conteste el paciente durante una visita clínica y debe preceder cualquier discusión con un profesional de la salud. Si el niño discute sobre su estado de salud antes de completar el cuestionario. La respuesta del profesional de la salud en relación con las experiencias del niño/a puede influir sobre la manera en que el niño/a responda el cuestionario.

Es muy importante que el padre o el responsable que acompaña al niño/a la clínica no esté presente cuando el niño /a complete el PAQLQ. Existe evidencia de que los padres con frecuencia tienen una mala percepción de la calidad de vida de sus hijos y pudieran tratar de influenciar las respuestas del niño/a.

Los estudios iniciales sugieren que la mayoría de los niños/as de 8 años de edad y mayores puede completar la versión auto- administrable satisfactoriamente. No obstante, lo anterior depende en gran medida de las habilidades de lectura y comprensión. Hemos encontrado que mientras que algunos niños /as de 7 años se desenvuelven muy bien, otros de 8 años con escasa habilidad de lectura tienen dificultades. A esta corta edad, las niñas tienden a desempeñarse mejor que los niños. Por lo tanto, para decidir que formato utilizar debe considerarse tanto las habilidades de lectura como el género.

Inicialmente algunos niños/ as piensan que el cuestionario es como una prueba buscan su aprobación, para verificar si lo están haciendo bien. Usted debe enfatizar que no hay respuesta correctas o incorrectas; simplemente se supone que deben contestar las preguntas tal y como las entiendan y escoger la opción de respuesta que crean que mejor expresa como se han estado sintiendo.<sup>23</sup>

Se recomienda que el niño complete el instrumento sin que los padres estén presentes. Estudios preliminares han demostrado que la mayoría de niños de más de 8 años, pueden completar con éxito la versión auto-administrada. Sin embargo, esto depende mucho de su capacidad de lectura y comprensión. Se ha encontrado que algunos niños menores de 7 años se manejan bien, mientras que otros de más de 8 años con poca capacidad lectora muestran dificultades para completar el cuestionario. El período recordatorio es de una semana.<sup>24</sup>

Puntuación e interpretación

Las opciones de respuesta para cada ítem se sitúan en una escala equidistante de 7 puntos, donde 1 = máxima limitación y 7 = ausencia de limitación. El cuestionario proporciona una puntuación global, que es la media para todos los ítems, y una puntuación para cada dimensión, que es la media de los ítems correspondientes.

En el PAQLQ un cambio promedio del 0.5 en la calificación por pregunta, dominio y calidad de vida en general ha demostrado ser una diferencia mínima importante.<sup>24</sup>

Existe una versión del cuestionario que lo contestan directamente los niños y otra versión para los padres, en la cual los padres evalúan la calidad de vida del niño.<sup>24</sup>

Se concluyó entonces que el PAQLQ puede ser utilizado para establecer diferencias en el impacto que el asma tiene sobre la vida de diferentes pacientes.

Una de las conclusiones destacadas de dicho estudio, es que los niños con asma no sólo padecen las consecuencias físicas de la enfermedad, sino también el impacto en la esfera social, emocional y educativa de los menores.

En otra investigación, se señala que son muchos los pediatras que actualmente reconocen la importancia de incorporar la evaluación de la calidad de vida, en sus estudios clínicos. De manera que los cuestionarios utilizados en los estudios sobre calidad de vida en niños asmáticos, evalúan tanto la calidad de vida del paciente como la de sus padres o cuidadores.<sup>4</sup>

#### *Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ)*

El cuestionario de calidad de vida de cuidadores de asma pediátrica (PACQLQ), es un instrumento que fue desarrollado y validado por la Dra. Elizabeth Juniper (2000) en Londres, Inglaterra, y actualmente, se ha realizado en Argentina, España y México.

Está compuesto por 13 preguntas acerca del aspecto emocional de la calidad de vida del cuidador del paciente asmático, la cual es dividida en dos dimensiones estas son: preocupaciones y la actitud emocional, evalúa los efectos del asma infantil en el cuidador. El PACQLQ es un cuestionario que evalúa el aspecto emocional de los cuidadores de pacientes con asma pediátrica, ya que este influye en la calidad de vida de los mismos. Esto se lleva a cabo midiendo las emociones y las preocupaciones de los cuidadores en relación a la enfermedad.

Las respuestas posibles para cada ítem se basan en una escala de 7 puntos, en la que 1 afecta negativamente al cuidador, y 7 representa ausencia de afectación. Al evaluar la puntuación para cada ítem se tomará en cuenta que una puntuación igual o por debajo de 4 es negativa, mientras que si es mayor de 4 puntos es considerada positiva. Al determinar la puntuación global para el cuestionario, si el resultado es mayor o igual de 52 puntos se considera que el aspecto emocional está influenciado de forma negativa, de lo contrario se considera que las actitudes influyen negativamente en los cuidadores.<sup>25</sup> Tiene cuatro elementos en limitaciones en la actividad y nueve en la función emocional. La valoración del PACQLQ es significativa cuando su valor es de por lo menos 0.03 puntos por arriba o por abajo de la calificación inicial, con una diferencia de más o menos un punto.<sup>26</sup>

Cuestionarios de control de síntomas

El control del asma es un constructo multidimensional que mide el nivel alcanzado de la meta propuesta de tratamiento.

Los cuestionarios utilizados para medirlo son instrumentos capaces de evaluar la actividad crónica de del asma en períodos que por lo general van desde 1 semana a un mes. La mayoría son autoadministrables y se aplican mediante entrevistas en visitas clínicas en el lugar de atención médica o menos comúnmente, a través de versiones electrónicas para ser respondidos en el hogar.<sup>27</sup>

Casi todos incluyen preguntas acerca de síntomas diurnos, síntomas nocturnos o alteraciones del sueño y limitaciones de la actividad cotidiana provocadas por la enfermedad. Algunos cuestionarios han incorporado preguntas en relación al uso de medicamentos de rescate como los broncodilatadores, número de exacerbaciones o crisis, hospitalizaciones e incluso valores de función pulmonar.<sup>28</sup>

### ACT (*Asthma Control Test*)

El cuestionario ACT (*Asthma Control Test*, por sus siglas en inglés) fue diseñado en el 2004 como una herramienta para conocer el control del asma.<sup>29</sup>

El cuestionario ACT fue diseñado para asmáticos desde los 12 años y adultos se compone de cinco preguntas sobre la falta de aire, despertares durante la noche, la limitación de la actividad, el uso SABA rescate, e índice de pacientes de control del asma. Cada ítem se calificó mediante una escala de 1-5 y se añaden las puntuaciones, a una puntuación total de 5-25.<sup>30</sup>

Permite obtener un puntaje total que tiene un rango desde 5 (peor control) a 25 puntos (control total). Los pacientes con puntaje total menor a 19 puntos se clasifican como no controlados (sensibilidad 69-71%, especificidad 71- 76%) y aquellos con puntaje menor a 15 puntos son categorizados como pobremente controlados (sensibilidad 61%, especificidad 74%).<sup>24, 27,30</sup>

En los niños de 4 -11 años el ACT es un cuestionario de siete preguntas que corresponda a las 4 semanas anteriores y se divide en 2 partes. La primera parte del cuestionario tiene una escala análoga visual para que los niños puedan identificar a través de la presentación de caras dibujadas como se sienten en distintas circunstancias por su asma. Consta de 4 preguntas sobre la percepción del control del asma, limitaciones de actividades, tos y despertares nocturnos, cuyo puntaje va del "0" (muy mal) hasta "3" (muy bien).

La segunda parte está lleno de un padre o cuidador y sus tres preguntas son para los síntomas diurnos, sibilancias durante el día y despertares por la noche con los niveles de respuesta de 0 a 5. Requiere de unos pocos minutos para su aplicación.<sup>30,31</sup> La escala alcanza un puntaje máximo total de 27 puntos. Se considera como buen control de la enfermedad asmática un punto de corte igual o mayor a 20 puntos.<sup>31</sup>

El ACT podría ser la prueba preferida de los niños de la edad de 4 años, debido a la escala visual. Además, la evaluación del control del asma con la C-ACT no es único del padre, también se basa en el informe del propio niño. A medida que los padres tienden a subestimar el control del asma, evaluación por el propio niño es valioso.<sup>30</sup>

Guyatt y colaboradores refieren y enfatizan la necesidad de obtener los datos directamente del niño, que se relacionan muy bien con la calidad de vida, mientras que los datos aportados por

los padres se correlacionan mejor con los parámetros de función pulmonar. La guía GINA en su actualización 2009 reconoce la utilidad de este instrumento en la práctica clínica de atención primaria.<sup>27</sup>

### ACQ (*Asthma control questionnaire*)

El ACQ fue desarrollado por Juniper et al. Y fue el cuestionario validado en niños de 6 – 16 años, es un cuestionario diseñado para la evaluación del grado de control del asma, tanto en la práctica clínica como en estudios clínicos.

El cuestionario tiene un periodo de recuerdo de 1 semana. Consta de 7 ítems puntuados de 0 a 6, que hacen referencia a 5 síntomas distintos del asma durante la última semana (despertarse por la noche, gravedad de los síntomas al despertarse, limitación en las actividades, falta de aire y sibilancias), al tratamiento con agonistas b<sub>2</sub> de corta duración y a la función pulmonar medida mediante la espirometría.

La puntuación total se calcula como la media de los 7 ítems, y puede situarse entre 0 (buen control) y 6 (control extremadamente pobre).<sup>32</sup>

El ACQ de Juniper es un cuestionario recientemente validado en español, que además de las preguntas de control, incorpora la medición del veF1. Un puntaje < 0.5 puntos sugiere asma controlada y 1 o 1,25 para el asma no controlada y la recomendación para los asmáticos menores de 10 años es que sea aplicado por un entrevistador entrenado.<sup>33</sup>

### Espirometría

La espirometría es el estándar de oro para medir la obstrucción bronquial.<sup>34</sup> En la evaluación inicial del asma, la espirometría es la prueba de elección para poner de manifiesto las alteraciones funcionales. Suele ser suficiente para ofrecer información sobre el volumen espiratorio máximo en el primer segundo (FEV1), la capacidad vital forzada (CVF) y el flujo espiratorio máximo (FEM). En el asma sintomática, el FEV1 suele estar reducido (menos del 80% del previsto para la edad y el sexo), mientras que la CVF se mantiene relativamente normal.<sup>35</sup>

La espirometría es una prueba de función respiratoria que evalúa las propiedades mecánicas de la respiración; mide la máxima cantidad de aire que puede ser exhalada desde un punto de máxima inspiración. Los principales parámetros fisiológicos que se obtienen con la espirometría son la capacidad vital forzada (FVC) y el volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV1); a partir de estas dos se calcula el cociente FEV1/ FVC.<sup>36</sup>

La prueba de reversibilidad del broncodilatador ayuda a determinar la presencia y la magnitud de la limitación reversible al flujo de aire. Se realiza una espirometría de base y se repite a los 20 minutos después de la administración de broncodilatador 200 mcg.<sup>37</sup>

Normalmente una persona logra exhalar > 80 % de la capacidad vital forzada (FVC) dentro del segundo 1 (FEV1, volumen espiratorio máximo en el primer segundo). La gravedad de la obstrucción la indica el valor de FEV1 en relación con el valor predicho: arriba de 70 % indica

una obstrucción leve y de 60-69 %, una obstrucción moderada. Este porcentaje se reporta automáticamente en el resultado de la espirometría.<sup>2</sup>

El aumento del 12 por ciento del FEV1 y de la CVF, que representa por lo menos 200 ml de volumen, constituye una respuesta broncodilatadora significativa que confirma el diagnóstico clínico de asma.<sup>35</sup> La prueba de reversibilidad del broncodilatador, aunque no es específica, es útil para confirmar el diagnóstico de asma. El aumento de la reversibilidad con el broncodilatador se correlaciona con el aumento de la gravedad del asma. La reversibilidad del broncodilatador disminuye en pacientes con asma bien controlada.<sup>37</sup>

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El asma infantil constituye un grave problema de salud pública. En México, el 70 % de los pacientes son niños de los cuales mueren cuatro mil cada año.

En el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) es la principal causa de atención en consulta externa y urgencias en la población pediátrica.

La alta morbilidad del asma genera un gran impacto en la calidad de vida (CV) del paciente y su cuidador, limitando sus actividades, deteriorando su bienestar emocional y social, además de generar grandes gastos económicos para la familia y los servicios sanitarios.

La evaluación de los síntomas y la calidad de vida son aspectos importantes en el control del asma infantil.

Los cuestionarios de control de síntomas y de calidad de vida proporcionan información de la enfermedad desde la perspectiva del niño y su familia.

El desgaste que esta enfermedad, afecta tanto al paciente como a los cuidadores, por la responsabilidad que pesa sobre ellos, al limitar sus actividades diarias normales.

Consideramos que es importante que en el seguimiento en los pacientes con asma se incorpore la evaluación de calidad de vida por lo que se explorará en este trabajo.

## **PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

¿Cómo está la calidad de vida de los pacientes pediátricos con asma y de su cuidador en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias?

¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes pediátricos con asma y de su cuidador de acuerdo al nivel de control de los síntomas de asma?

## **JUSTIFICACIÓN**

El asma es la más común de las enfermedades crónicas de la infancia. Durante muchos años, la mejoría de los síntomas y la normalización de la función pulmonar han sido los principales objetivos en el tratamiento del asma pediátrica.

Durante los años 90, se han desarrollado medidas de calidad de vida relacionadas con la salud y muchos clínicos reconocen la importancia de incorporar esta valoración con objeto de conseguir una información global sobre el estado de salud de un paciente.

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

Los cuestionarios de calidad de vida son instrumentos muy útiles para detectar cambios en el paciente o su cuidador de acuerdo a un tratamiento, pudiendo valorar modificaciones sutiles que no son detectadas por la evaluación médica.

En el INER, el asma se encuentra dentro de las primeras causas de atención en el servicio de Neumología Pediátrica por lo que el incorporar instrumentos que evalúen la calidad de vida puede mejorar la atención de estos pacientes.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo general**

Conocer la calidad de vida a través del cuestionario PAQLQ de los pacientes pediátricos de 7 a 14 años que acuden a la consulta del INER.

### **Objetivos específicos**

- Identificar el grado de control de los síntomas durante la valoración en la consulta de acuerdo a los cuestionarios ACT y ACQ.
- Evaluar calidad de vida del cuidador del niño durante la enfermedad de su hijo de acuerdo al cuestionario PACQLQ.
- Conocer calidad de vida de los pacientes asmáticos de acuerdo al nivel del control del asma.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### **TIPO DE ESTUDIO**

Estudio observacional y transversal.

### **UNIVERSO Y MUESTRA**

Pacientes pediátricos de 7 a 14 años de edad con diagnóstico de asma y seguimiento en la consulta externa de Neumología Pediátrica del INER.

### **MUESTRA**

Se incluyeron a los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión durante el período comprendido del 1 de Agosto al 30 de Septiembre de 2017.

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN**

#### **Inclusión**

- Edad entre 7 y 14 años.
- Diagnóstico de asma de acuerdo a la guía GINA (*Global Initiative for Asthma* 2015).
- Seguimiento en consulta externa durante al menos 1 año.
- Firma del consentimiento informado por algún padre o tutor.
- Firma del asentimiento informado.

#### **Exclusión**

- Pacientes con otra patología pulmonar.
- Pacientes que no se encontraban con tutor principal.

#### **Eliminación**

1. Revocación del consentimiento informado por parte de los padres o tutores durante el transcurso del estudio.
2. Pacientes que no pudieron realizar espirometría.

## **PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO**

- 1) Se reclutaron pacientes de la consulta externa y de Urgencias de Neumología Pediátrica del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias que tengan seguimiento al menos durante 1 año.
- 2) Una vez explicado el propósito del estudio al paciente y a su madre, padre o tutor, se solicitó la firma del consentimiento y asentimiento informados.
- 3) Se aplicaron cuestionarios de calidad de vida de acuerdo a los cuestionarios (P A Q L Q (S)).
- 4) Se aplicaron cuestionarios de control de los síntomas de acuerdo a los cuestionarios ACT y ACQ.
- 5) Se aplicó cuestionario de calidad de vida al padre y/o tutor de acuerdo al cuestionario (P A C Q L Q).
- 6) Se realizaron mediciones antropométricas estandarizadas: peso, talla. Se obtuvo el índice de masa corporal.
- 7) Se realizó espirometría pre y post broncodilatador

### Definición de Variables.

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Unidad de medición
<b>Variables independientes</b>				
Género	Categoría de un individuo basada en los cromosomas sexuales y su expresión fenotípica	Se determinará en femenino o masculino según fenotipo.	Cualitativa dicotómica	Masculino, Femenino
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta un momento concreto.	La misma que la definición conceptual. Se calculará con la fecha de nacimiento.	Cuantitativa continua	Años
Talla	Es la medición de una persona desde el vértice de la cabeza hasta la planta del pie.	El valor que resulta de la medición desde la cabeza hasta los pies estando el niño en posición erecta.	Cuantitativa continua	Centímetros
Peso	Es la medición de la masa de una persona de pie por medio de la balanza o de otro instrumento equivalente.	El valor que resulta de la medición de la masa de una persona en una posición de pie	Cuantitativa continua	Kg
IMC	Es el cociente de peso (en kilogramos) sobre la estatura al cuadrado (en metros).	El valor del resultado de la división del peso en Kg entre la talla en m <sup>2</sup>	Cuantitativa continua	Kg/m <sup>2</sup>
<b>Variables dependientes</b>				
Volumen espiratorio forzado en 1 segundo (FEV1)	Es la cantidad de aire que puede sacar una persona un segundo después de iniciar la exhalación teniendo los pulmones completamente inflados y haciendo un máximo esfuerzo	Es el valor que resulta después de realizar una maniobra de exhalación forzada a través del espirómetro	Cuantitativa Continua	Litros
Capacidad Vital forzada (FVC)	Es el máximo volumen de aire que puede sacar una persona después de	Es el valor que resulta después de realizar una maniobra de	Cuantitativa continua	Litros

	realizar una espiración forzada	exhalación forzada al segundo 6 a través del espirómetro		
Cociente o relación FEV1/FVC	Relación Volumen espiratorio forzado en el 1er Segundo	Es el valor resultante entre las dos variables el cual es calculado por un espirómetro	Cuantitativa	Porcentaje

## ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para conocer la normalidad de la distribución de los datos se utilizó la prueba de *Kolmogorov-Smirnov*. Las variables dimensionales se muestran como promedio  $\pm$  Desviación estándar (DE) o mediana (Percentiles 25-75%), según la distribución sea paramétrica o no paramétrica, respectivamente. Las variables nominales se reportan como frecuencias y porcentajes. Para la comparación de los dos grupos de muestras relacionadas se utilizará prueba t de student para muestras relacionadas o U de Mann Whitney, según la distribución sea paramétrica o no paramétrica, respectivamente.

Para el análisis de los datos se utilizó el programa estadístico STATA V.12.

## **CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Se realizará bajo las normas estipuladas en el Código Internacional de Ética Médica, la Declaración de Helsinki, la Declaración de los derechos de los pacientes y la Ley General de Salud, también se considerarán los aspectos éticos en la investigación en seres humanos contenida en el artículo 6, inciso C ya que se realizará solo con el conocimiento que se pretende producir y no puede ser obtenido por otro medio; será realizada por profesionales con conocimiento y experiencia y se llevará a cabo solo con la autorización del representante legal de la institución y de la aprobación del proyecto por parte del comité de ética de la misma.

## RESULTADOS

Se incluyeron un total de 57 pacientes con diagnósticos de asma en seguimiento en el Instituto Nacional de Enfermedades respiratorias en el Servicio de Neumología Pediátrica.

En la distribución según el sexo el masculino fue el más frecuente 32 (56.14 %). La mediana de la edad fue de 11 años (ICC 8-12 años); en cuanto a la talla la mediana fue de 140 cm (ICC130.153 cm). En relación al estado nutricional de los pacientes estudiados encontramos en el rango normal 30 pacientes (52.63 %), sobrepeso 17 (29.82%) y obesidad 10 pacientes (17.54%). Ver resultados en tabla 1.

**Tabla 1. Características generales**

	<b>N (%)</b>	<b>Mediana (ICC)</b>
Sexo (Masculino)	32 (56.14)	32 (56.14 )
Talla (cm)		140 (130-153)
Edad (años)		11 (8-12)
IMC		19.7 (17.5 - 22.4)
Estado nutricional  Normal		  30 (52.63)

Sobrepeso		17 (29.82)
Obesidad		10 (17.54)

La mediana de la edad al diagnóstico de asma fue de 5 años (ICC 4-7 años). Referente a la institución donde se realizó el diagnóstico de asma, en el INER fue el mayor porcentaje 29 pacientes (50.87%). Tabla 2

**Tabla 2. Institución donde se realizó el diagnóstico de asma**

Institución	N (%)
INER	29 (50.87)
Centro de salud	17 (29.82)
IMSS	6 (10.53)
HIM	4 (7.02)
INP	1 (1.75)

De acuerdo a que método utilizaron para hacer el diagnóstico de asma encontramos que la Clínica fue la más relevante con 31 pacientes (54.39%), Clínica + espirometría 16 pacientes (28.07%), clínica + oscilometría 10 pacientes (17.54%).

Las comorbilidades encontradas en los pacientes estudiados fueron: Rinitis alérgica en 28 pacientes (49.12%), alergia alimentaria en 1 paciente (1.75%), reflujo gastroesofágico en 1 paciente (1.75%), rinitis alérgica con dermatitis atópica y reflujo gastroesofágico en 1 paciente

(1.75%), rinitis alérgica con alergia alimentaria en 1 paciente (1.75%), rinitis alérgica con reflujo gastroesofágico en 5 pacientes (8.77%).

Referente a las enfermedades del padre encontramos que eran sanos 39 sujetos (69.64 %), padecen de Asma 4 sujetos (7.14%), Rinitis alérgica 8 sujetos (14.29%), Dermatitis atópica 3 sujetos (5.36%) y Diabetes Mellitus tipo 2 en 2 sujetos (3.57%).

En cuanto al hábito tabáquico 19 (33.93 %) padres son fumadores. Según la escolaridad cursada: primaria 10 sujetos (17.86 %), secundaria 16 sujetos (28.57 %) preparatoria 10 sujetos (17.86 %), licenciatura 11 sujetos (19.64 %), primaria incompleta 6 sujetos (10.71 %) y desconocida 3 sujetos (5.36 %).

Referente a las enfermedades de la madre encontramos que eran sanas 46 mujeres (80.70 %), padecen de Asma 5 mujeres (8.77 %), Rinitis alérgica 1 mujer (1.75%), Dermatitis atópica 2 mujeres (3.51%), Diabetes mellitus tipo 2 una mujer (1.75%). En cuanto al hábito tabáquico 11 (19.30 %) son fumadoras. La escolaridad de las madres es la siguiente: primaria 10 mujeres (17.54 %), secundaria 8 mujeres (14.04 %) preparatoria 11 mujeres (19.30 %), licenciatura 13 mujeres (22.81 %), primaria incompleta 14 mujeres (24.56 %) y desconocida 1 mujer (1.75 %).

Se describen los resultados de la espirometría basal en la tabla 3. El diagnóstico espirométrico fue obstrucción leve 35 (61.4%)

**Tabla 3. Valores de la espirometría basal**

<b>Variable</b>	<b>Promedio (± DE)</b>	<b>Mediana (ICC)</b>
FEV1/FVC % pred	81.2 (± 9.50)	82 (76-87)
FEV1 % pred	82.4 (± 18.6)	84 (74-94)
FVC % pred	98.8 (± 16.2)	104 (91-110)
FEV1/FVC L	0.73 (± .093)	0.75 (0.69 - 0.8)
FEV1 L	1.91 (± .72)	1.74 (1.46-2.27)

FVC L	3.91 (± 10.6)	2.39 (2.07-3.04)

Referente al diagnóstico de la espirometría basal el de mayor porcentaje fue la obstrucción leve 35 (61.4%), los resultados se muestran en la Tabla 4.

**Tabla 4. Diagnóstico de la espirometría basal**

Diagnóstico basal	N (%)
Normal	10 (17.5)
Obstrucción leve	35 (61.4)
Obstrucción moderada	8 (14.0)
Obstrucción moderadamente grave	3 (5.26)
Obstrucción grave	1 (1.75)

Los resultados de la espirometría post- broncodilatador se muestran en la Tabla 5.

**Tabla 5. Resultados de la espirometría post-broncodilatador**

Variable	Promedio (± DE)	Mediana (ICC)
----------	--------------------	------------------

FEV1/FVC %pred	87.5 (± 9.34)	88 (85-93)
FEV1%pred	91.8 (±16.3)	93 (85-102)
FVC % pred	103.4 (± 13.5)	106 (97-113)
FEV1/FVC L	0.80 (± .097)	0.81 (0.76-0.85)
FEV1 L	2.12 (± 0.71)	2.04 (1.7-2.59)
FVC L	2.62 (± 0 .75)	2.45 (2.18-3.21)

Referente al diagnóstico de la espirometría post broncodilatador esta fue normal sin respuesta significativa a broncodilatador 18 pacientes (31.5%), los resultados se muestran en la Tabla 6.

**Tabla 6. Diagnóstico de la espirometría post broncodilatador**

Diagnóstico post broncodilatador	N (%)
Normal sin respuesta	18 (31.5)
Normal con respuesta	13 (22.8)
Obstrucción leve sin respuesta	15 (26.3)
Obstrucción leve con respuesta	7 (12.2)
Obstrucción moderada con	2

respuesta	(3.5)
Obstrucción grave con respuesta	1 (1.75)
Obstrucción grave sin respuesta	1 (1.75)

Referente a cual paso del tratamiento se encontraban los pacientes de acuerdo GINA, en tratamiento con dosis baja de esteroide + LABA y/o dosis baja o media de esteroide + antileucotrieno (paso III) habían 37 pacientes (64.9%) y con dosis baja de esteroide (paso II) 20 pacientes (35%). Tabla 7

**Tabla 7. Paso en el tratamiento de acuerdo a GINA**

Paso del tratamiento según GINA	N ( % )
Paso II	20 (35.1)
Paso III	37 (64.9)

En cuanto a la evaluación del control de los síntomas aplicando el ACT se encontraron 19 pacientes (33.3 %) no controlados y 38 pacientes (66.67 %) controlados.

Sin embargo, al aplicar el cuestionario ACQ encontramos que 31 pacientes (54.39 %) no tenía control de los síntomas y 26 pacientes (45.61 %) presentaba buen control. Tablas 8 y 9.

**Tabla 8. Control de síntomas**

	<b>Control</b>	<b>No control</b>
	<b>n</b> <b>(%)</b>	<b>n</b> <b>(%)</b>
<b>ACT</b>	38 (66.67)	19 (33.33)
<b>ACQ</b>	26 (45.61)	31 (54.39)

**Tabla 9. Puntuación en ACT y ACQ**

	<b>Media</b> <b>(± DE)</b>	<b>Mediana</b> <b>(ICC)</b>
<b>ACT</b>	21.19 (± 4.25)	22 (18-25)
<b>ACQ</b>	1.22 (±0.96)	0.86 (0.43-2)

Se aplicaron los cuestionarios de calidad de vida a los pacientes (PAQLQ) y a su cuidador principal (PACQLQ). El cuidador principal es la madre en el 96.5% de los casos y el padre en dos pacientes (3.5%).

Si bien, no existe una escala para definir adecuada calidad de vida, si el paciente responde a las preguntas con la puntuación máxima en la que no existe afectación, la puntuación en todos los dominios es de 7. En general, en todos los dominios se encuentra una puntuación inferior tanto en el paciente como en su cuidador. Tablas 10 y 11.

**Tabla 10. Calidad de vida del paciente (PAQLQ)**

<b>PAQLQ</b>	<b>Mediana</b> <b>(ICC)</b>	<b>Media</b> <b>(±DE)</b>
--------------	--------------------------------	------------------------------

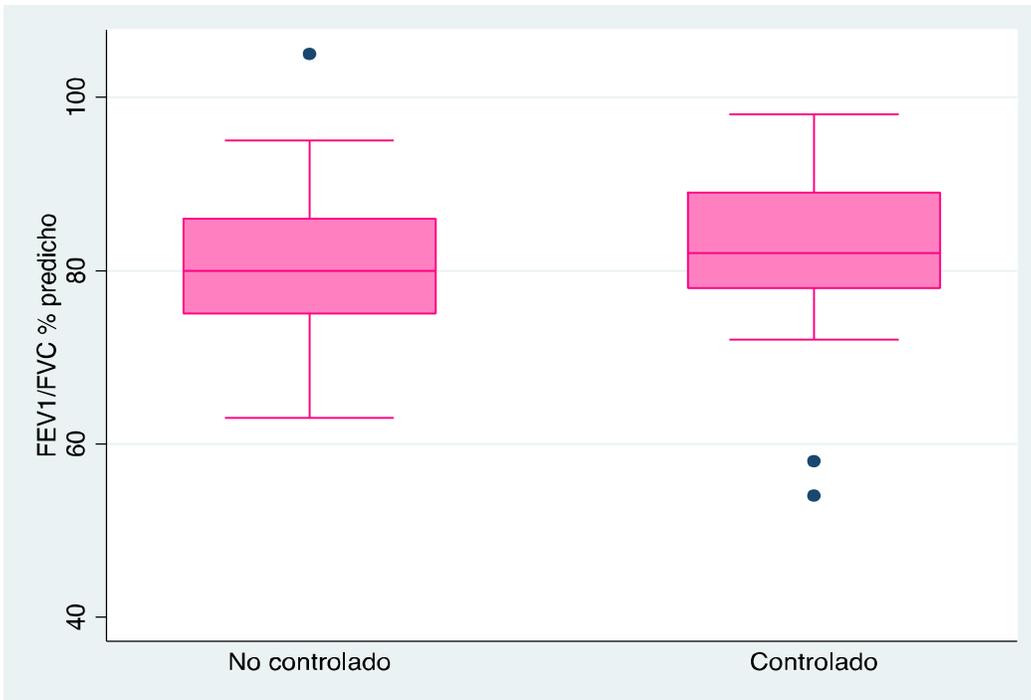
Síntomas	5.9 (4.9-6.8)	5.6 (±1.39)
Limitación actividades	6.4 (5.4-6.8)	5.89 (±1.26)
Función emocional	6.5 (5.4-6.9)	5.95 (±1.35)
Total	6.33	5.82 (±1.25)

**Tabla 11. Calidad de vida del cuidador (PACQLQ)**

<b>PACQLQ</b>	<b>Mediana ( ICC)</b>	<b>Media (±DE)</b>
Limitación actividades	5 (3.5-6.3)	4.68 (±1.79)
Función emocional	4.5 (3.4-5.9)	4.6 (±1.39)
Total	4.8	4.6 (±1.53)

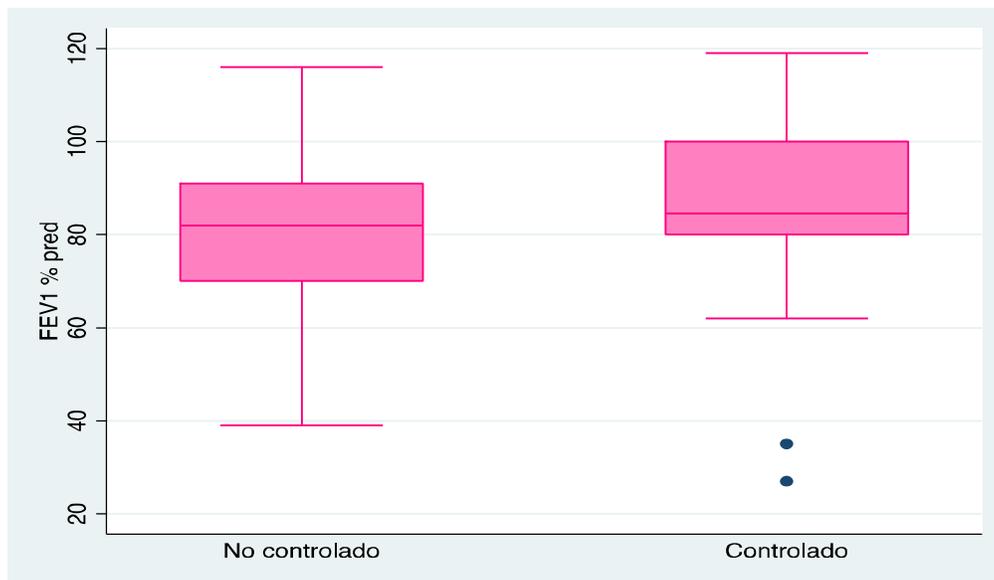
Se realizó la comparación de los grupos de control vs no control, clasificados de acuerdo a los cuestionarios ACT y ACQ, en función pulmonar y calidad de vida. La función pulmonar en la espirometría basal es similar en los grupos controlado y no controlado clasificados por el cuestionario ACQ, considerando el valor  $\geq 1.5$  como no controlado. Se observan las comparaciones en los gráficos 1, 2 y 3. De manera similar ocurre en la espirometría post-broncodilatador como se puede observar en los gráficos 4, 5 y 6.

**Gráfico 1. FEV1/FVC% predicho basal en grupos de control por ACQ**



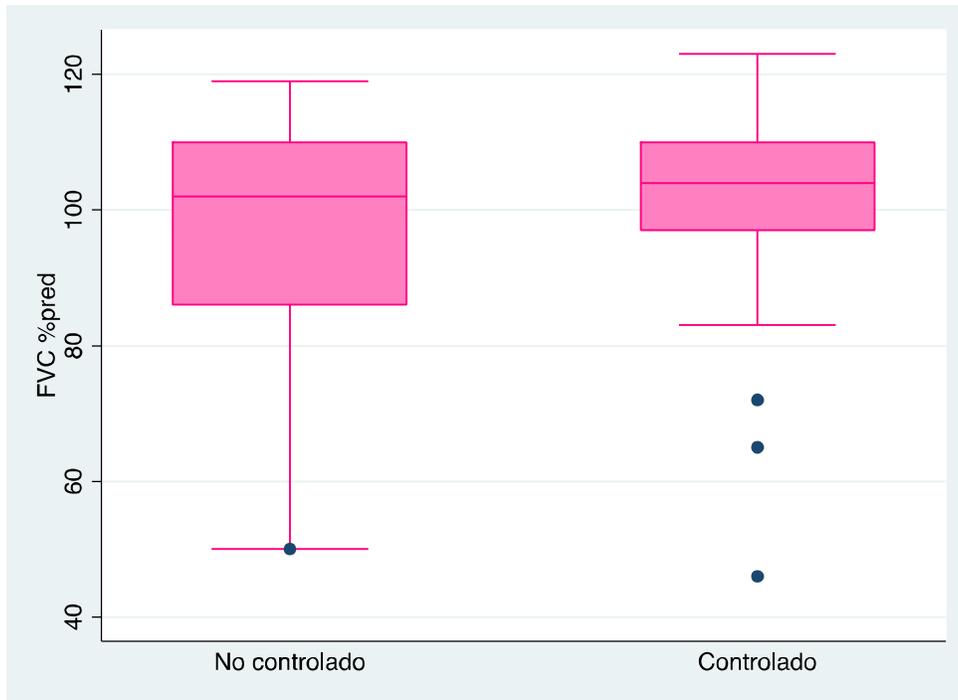
p=0.25

**Gráfico 2. FEV1% predicho basal en grupos de control por ACQ**



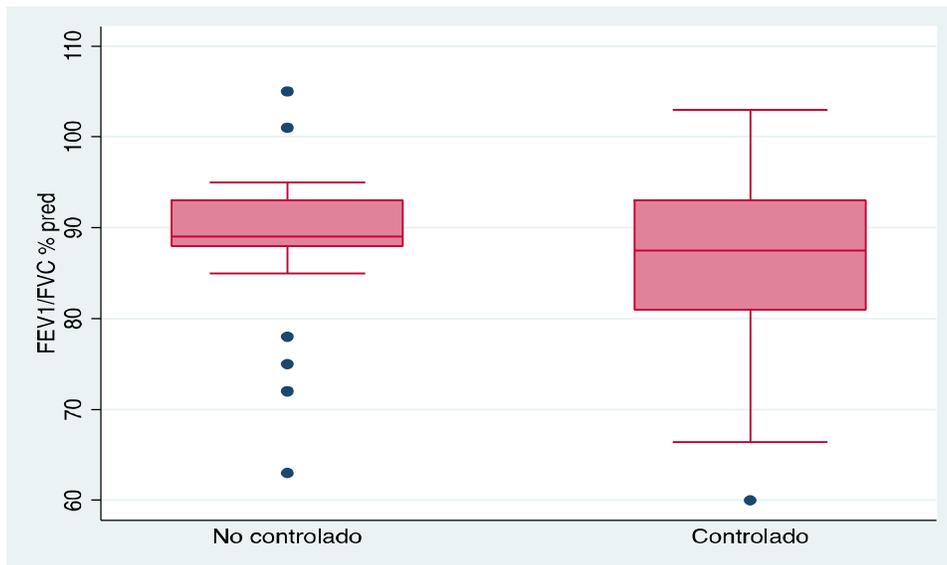
p=0.19

**Gráfico 3. FVC% predicho basal en grupos de control por ACQ**



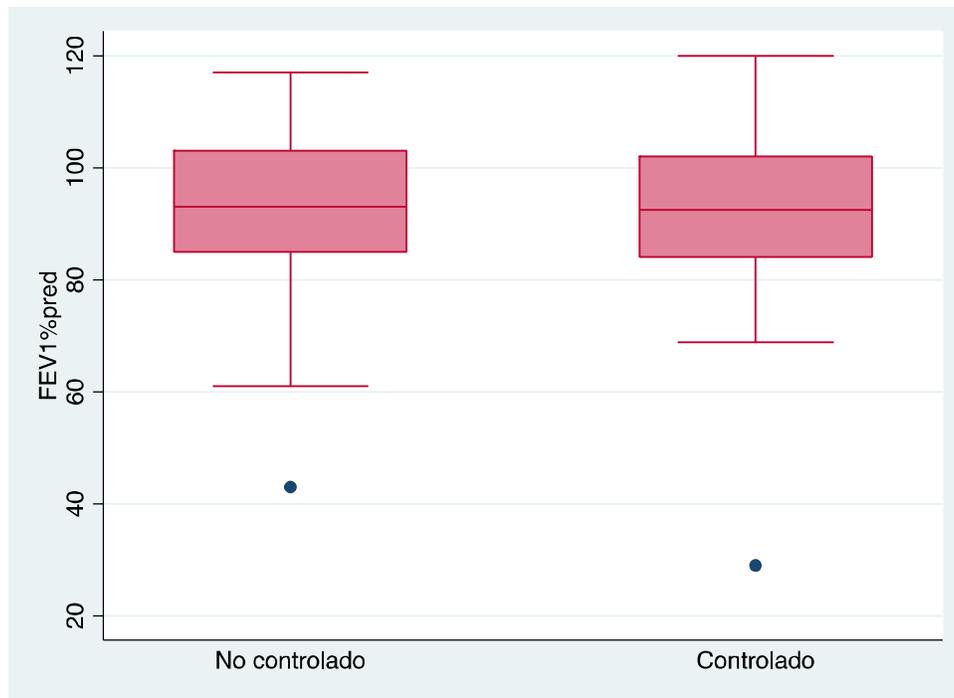
p=0.6

**Gráfico 4. FEV1/FVC% predicho post-broncodilatador en grupos de control por ACQ**



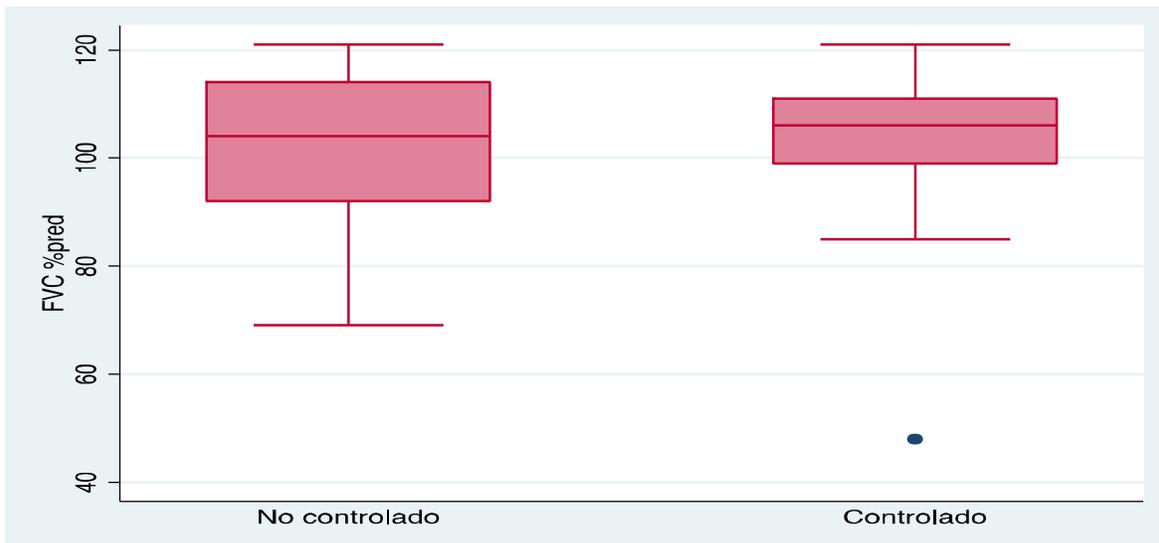
p=0.25

**Gráfico 5. FEV1% predicho post-broncodilatador en grupos de control por ACQ**



p=0.86

**Gráfico 6. FVC1% predicho post-broncodilatador en grupos de control por ACQ**

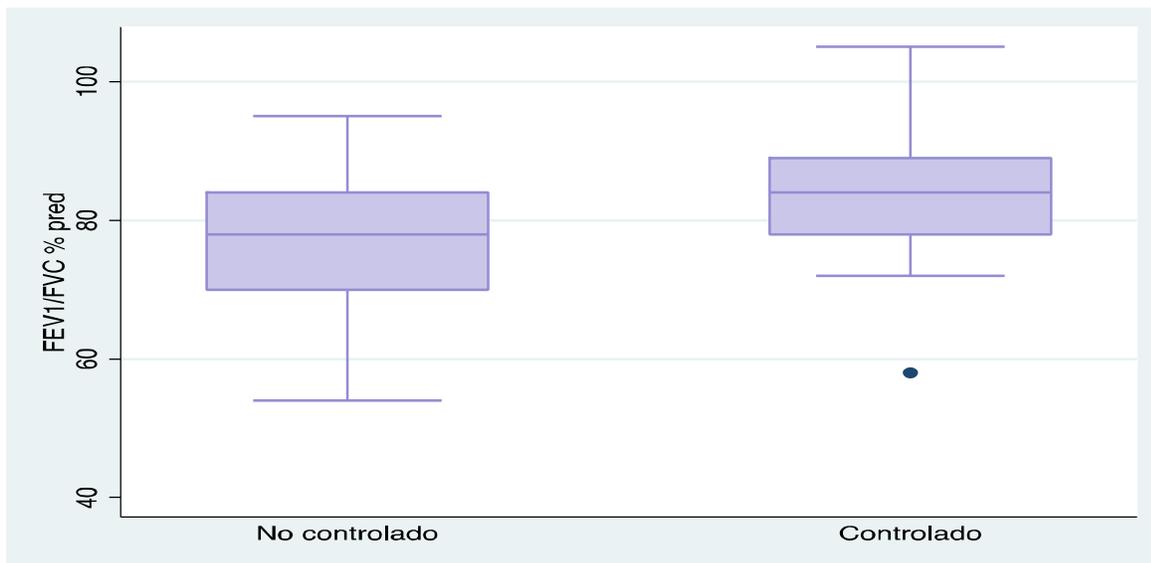


p=0.822

Cuando se emplea el cuestionario ACT para clasificar el control de los pacientes con asma, considerando  $\geq 19$  puntos como controlado y menor a 19 como no controlado, se puede observar en la espirometría basal que en el grupo de pacientes no controlados es menor la

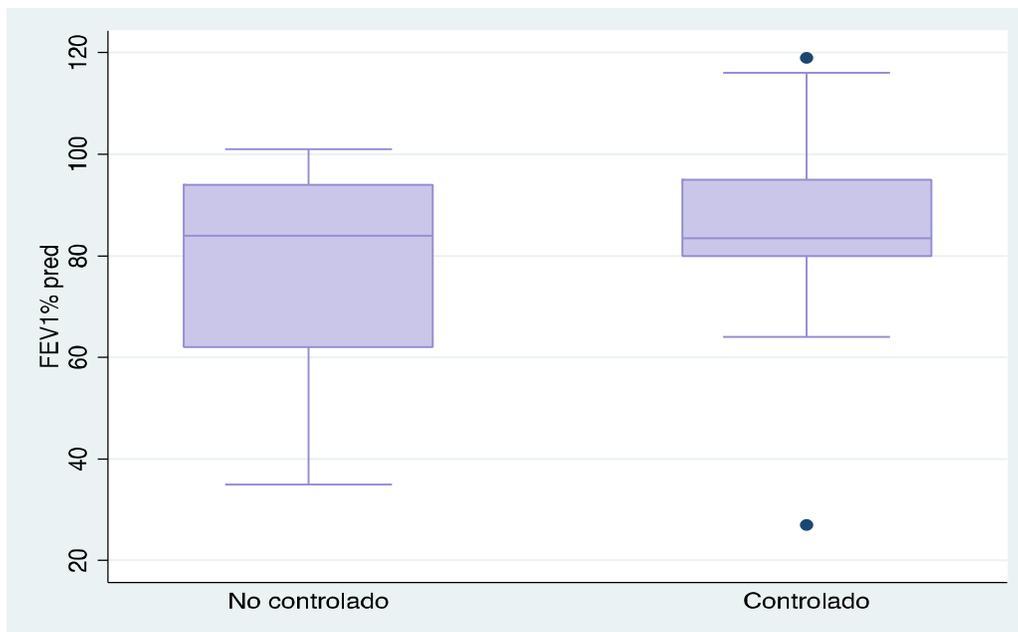
relación FEV1/FVC% predicho ( $p=0.02$ ), sin embargo, no existe diferencia en los valores de FVC y FEV1. Gráficos 7, 8 y 9. En la espirometría post-broncodilatador se pueden observar los mismos cambios como se aprecia en las gráficas 10, 11 y 12.

**Gráfico 7. FEV1/FVC % predicho basal en grupos de control por ACT**



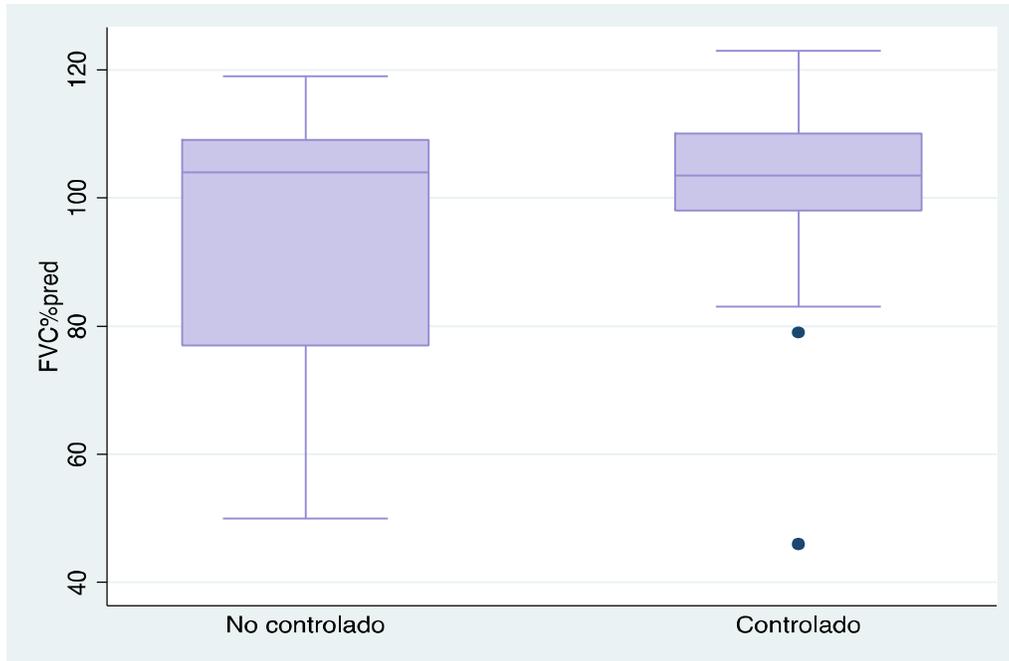
$P=0.02$

**Gráfico 8. FEV1% predicho basal en grupos de control por ACT**



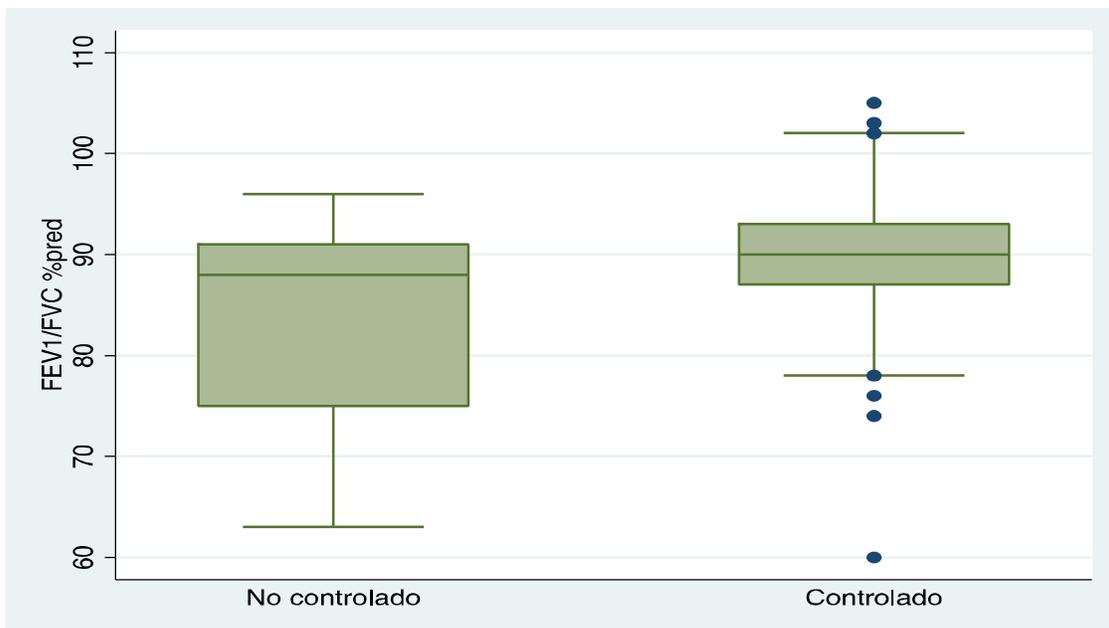
$p=0.27$

**Gráfico 9. FVC% predicho basal en grupos de control por ACT**



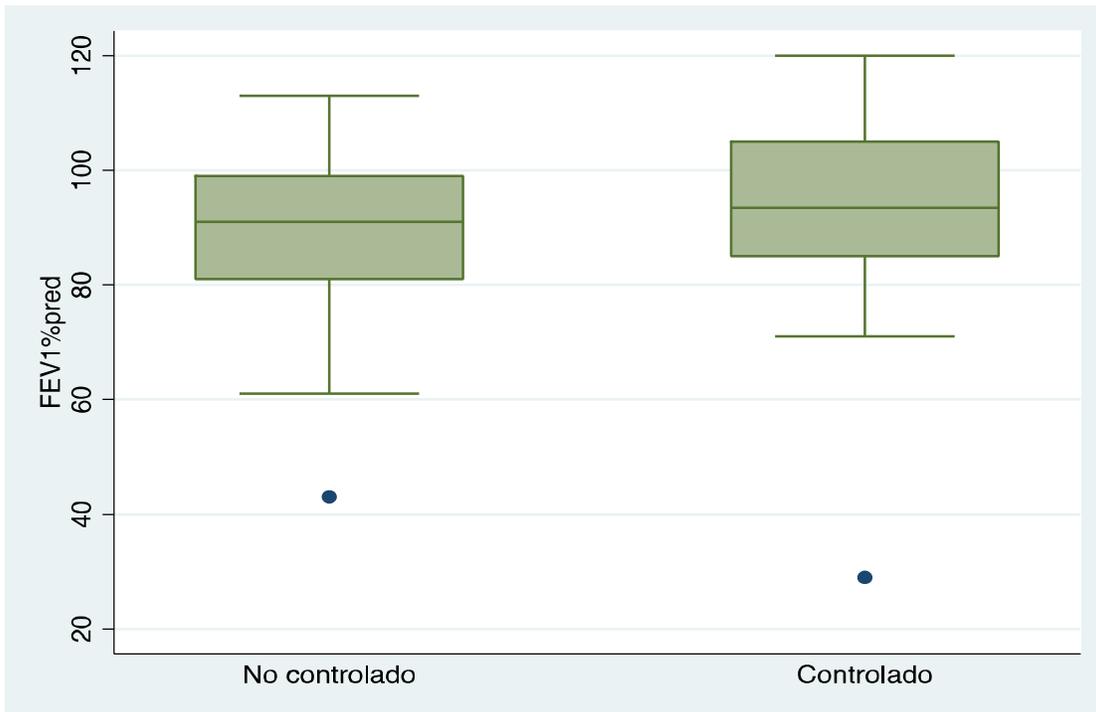
$p=0.32$

**Gráfico 10. FEV1/FVC % predicho post-broncodilatador en grupos de control por ACT**



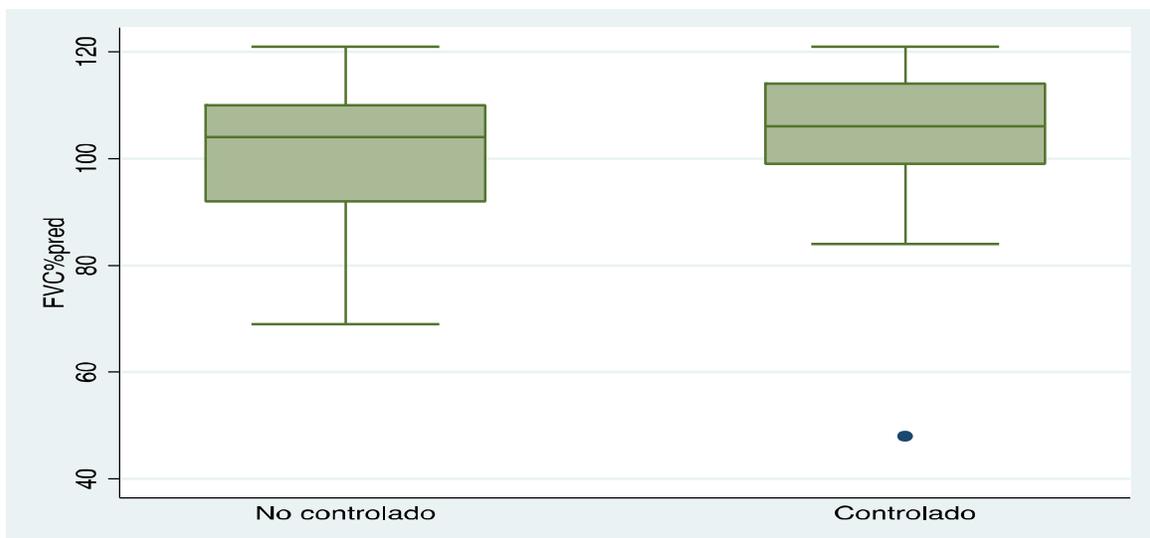
$p=0.03$

**Gráfico 11. FEV1% predicho post-broncodilatador en grupos de control por ACT**



p=0.14

**Gráfico 12. FVC% predicho post-broncodilatador en grupos de control por ACT**

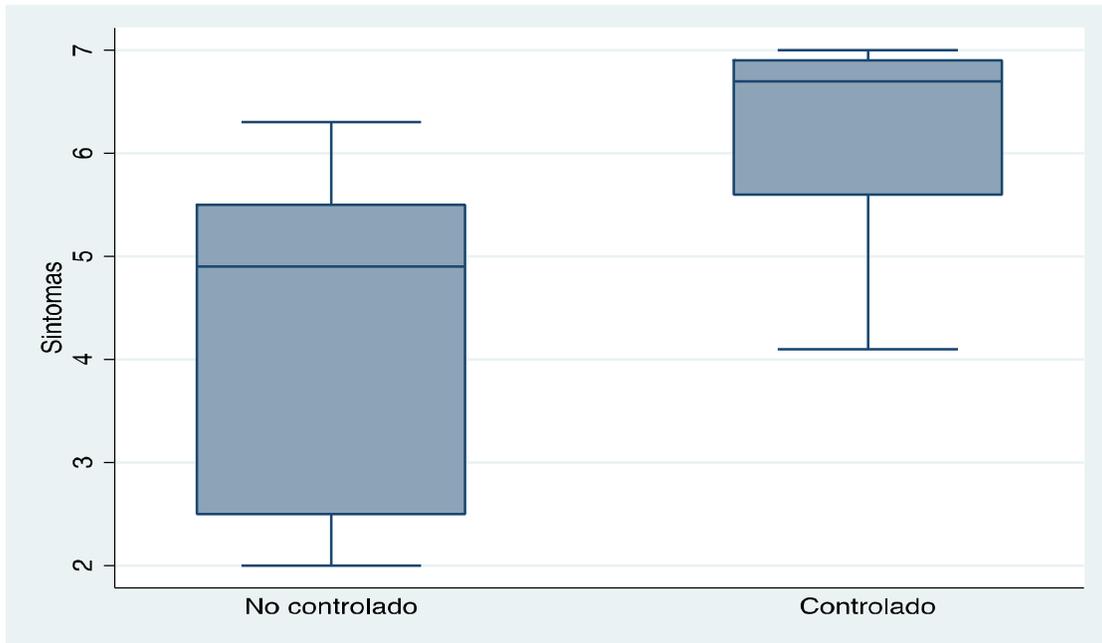


p=0.4

En cuanto a la calidad de vida, de acuerdo al control de la enfermedad, se encontró que al emplear el cuestionario ACT los pacientes no controlados presentan una menor calidad de vida

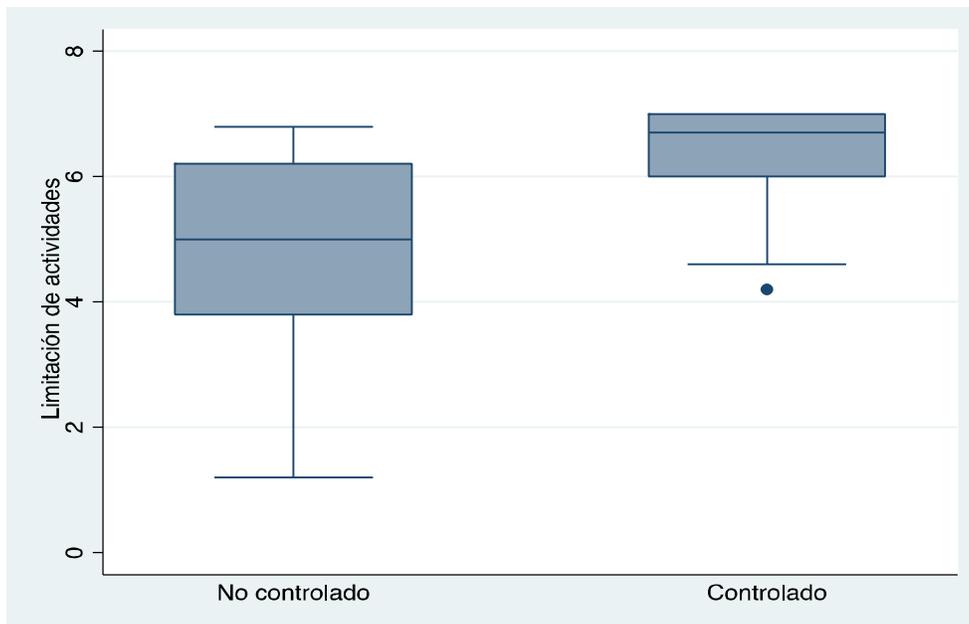
en los tres dominios del cuestionario; al emplear la evaluación de control por el cuestionario ACQ la calidad de vida es similar en ambos grupos. Gráficos 13,14, 15, 16, 17 y 18.

**Gráfico 13. Síntomas (PAQLQ) del paciente de acuerdo al control por ACT**



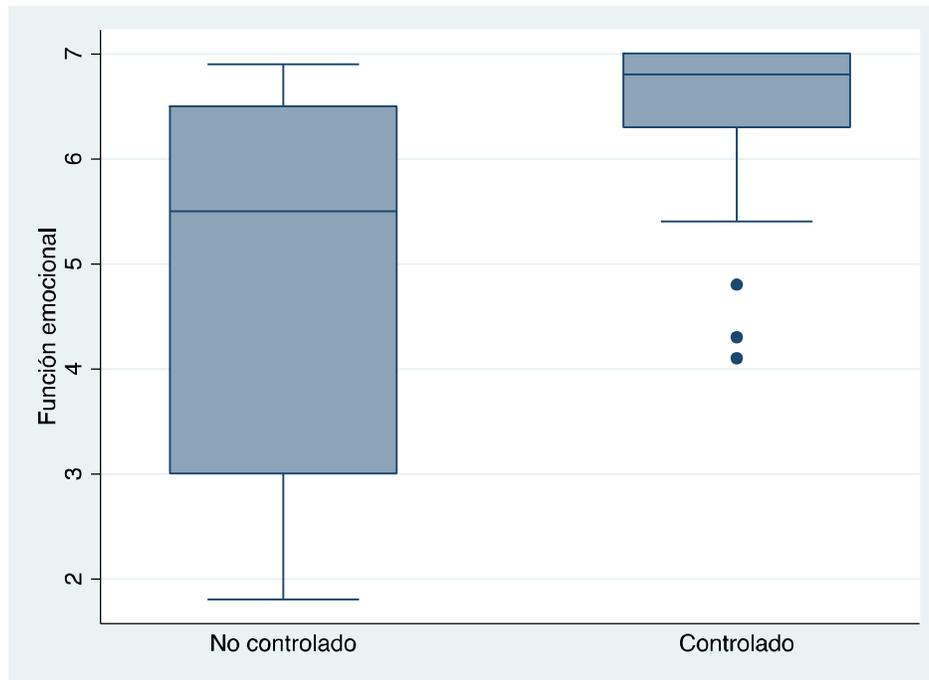
$p=0.0001$

**Gráfico 14. Limitación de actividades (PAQLQ) del paciente de acuerdo al control por ACT**



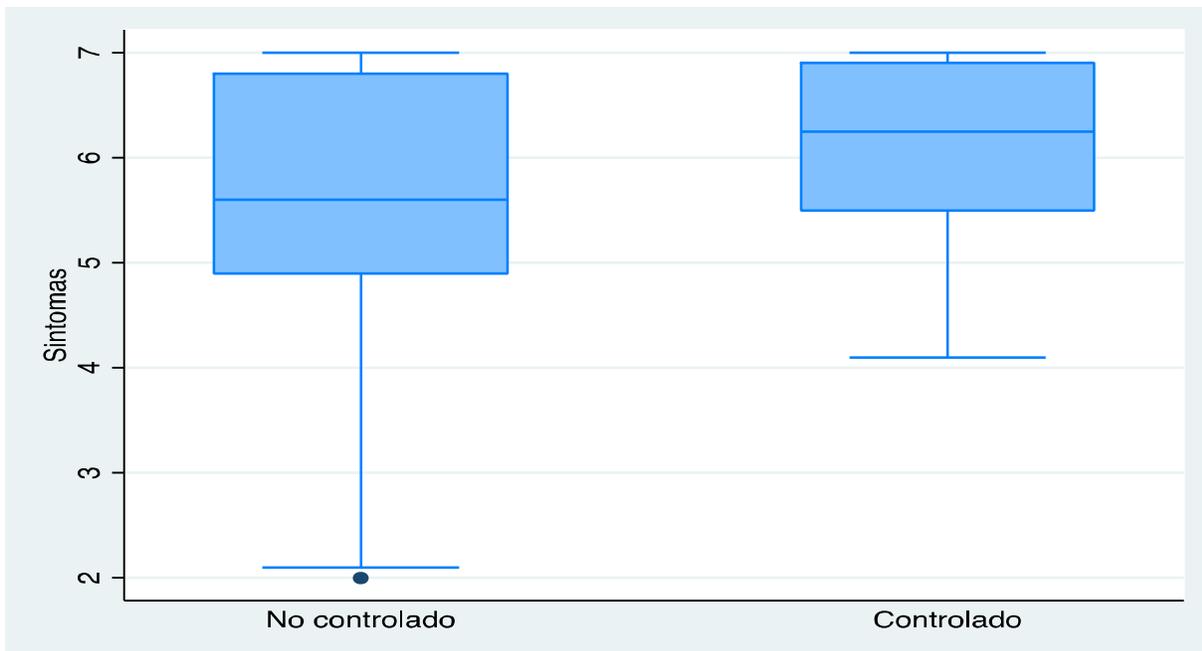
$p=0.001$

**Gráfico 15. Función emocional (PAQLQ) del paciente de acuerdo al control por ACT**



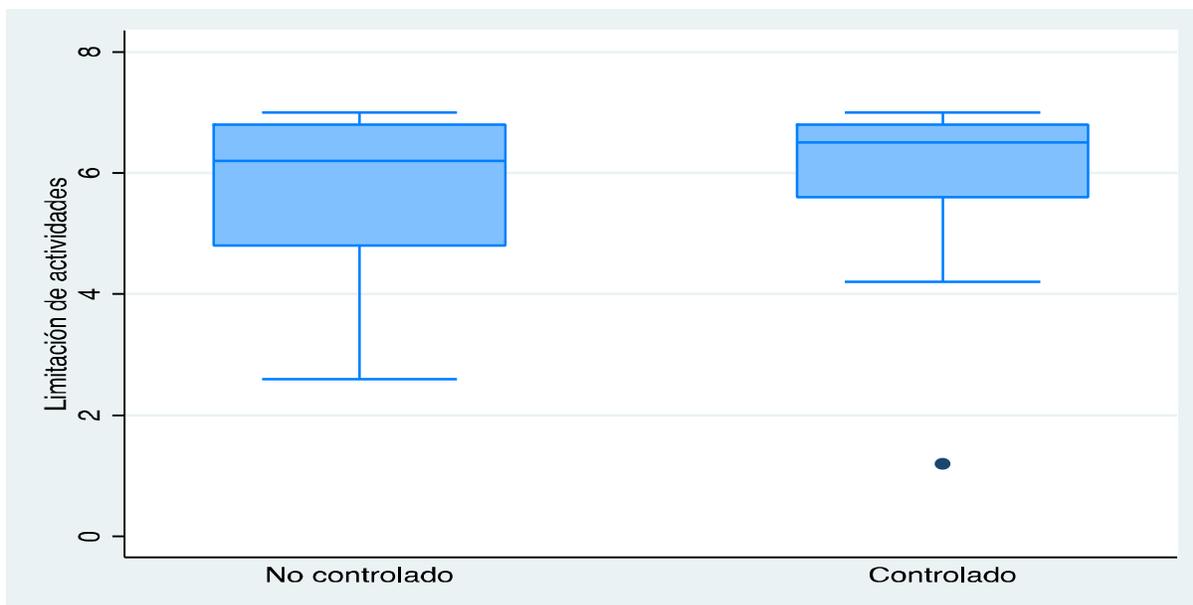
$p= 0.0002$

**Gráfico 16. Síntomas (PAQLQ) del paciente de acuerdo al control por ACQ**



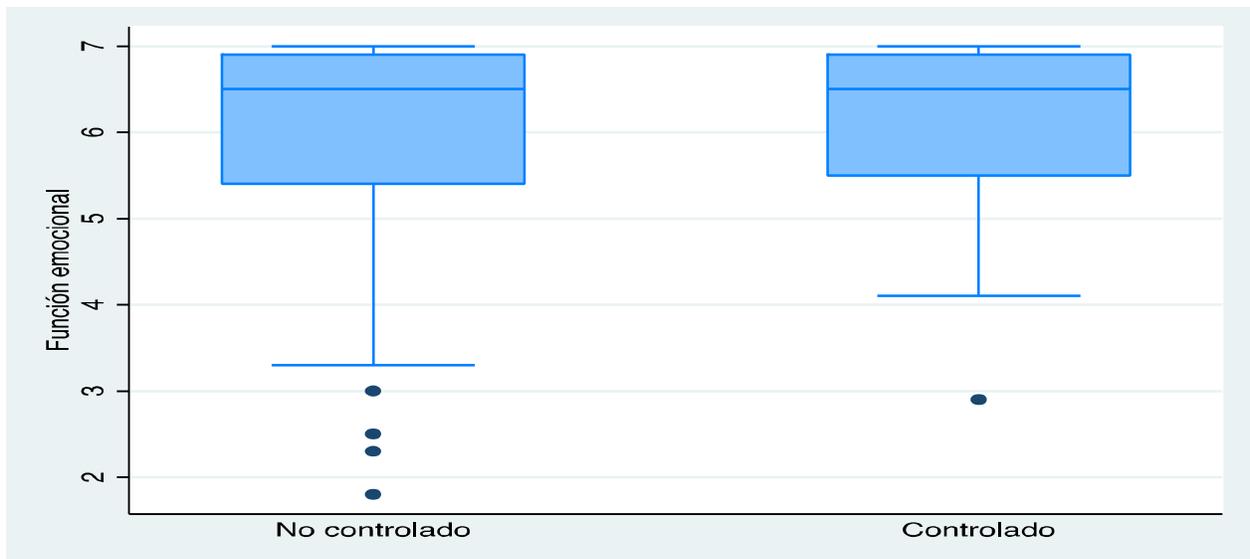
p=0.124

**Gráfico 17. Limitación de actividades (PAQLQ) del paciente de acuerdo al control por ACQ**



p=0.356

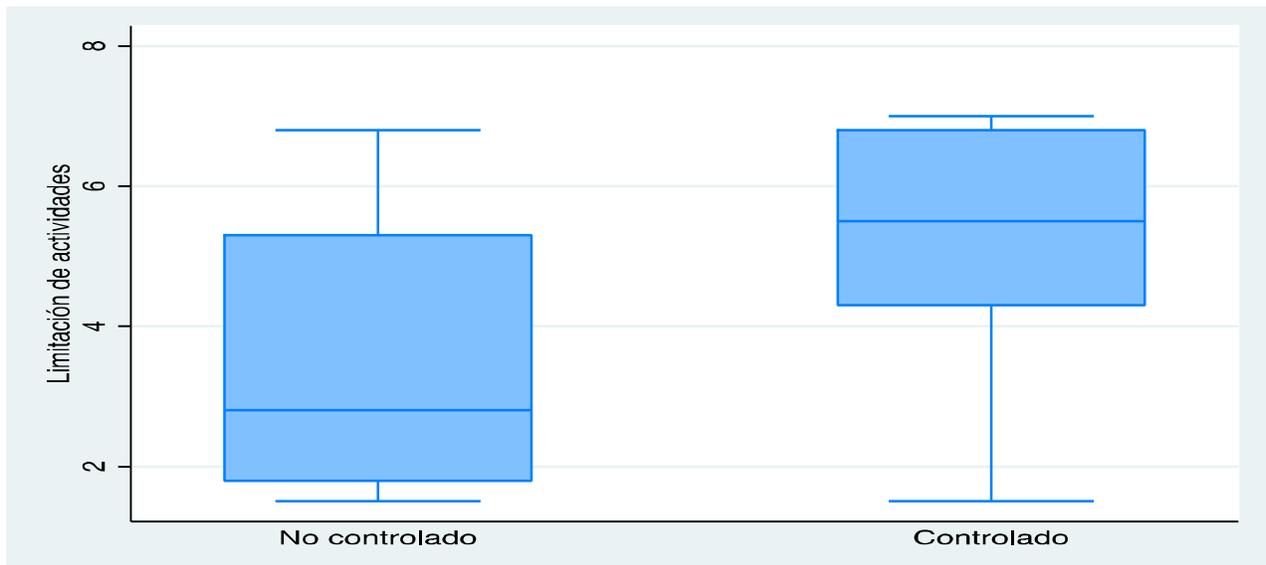
**Gráfico 18. Función emocional (PAQLQ) del paciente de acuerdo al control por ACQ**



p=0.785

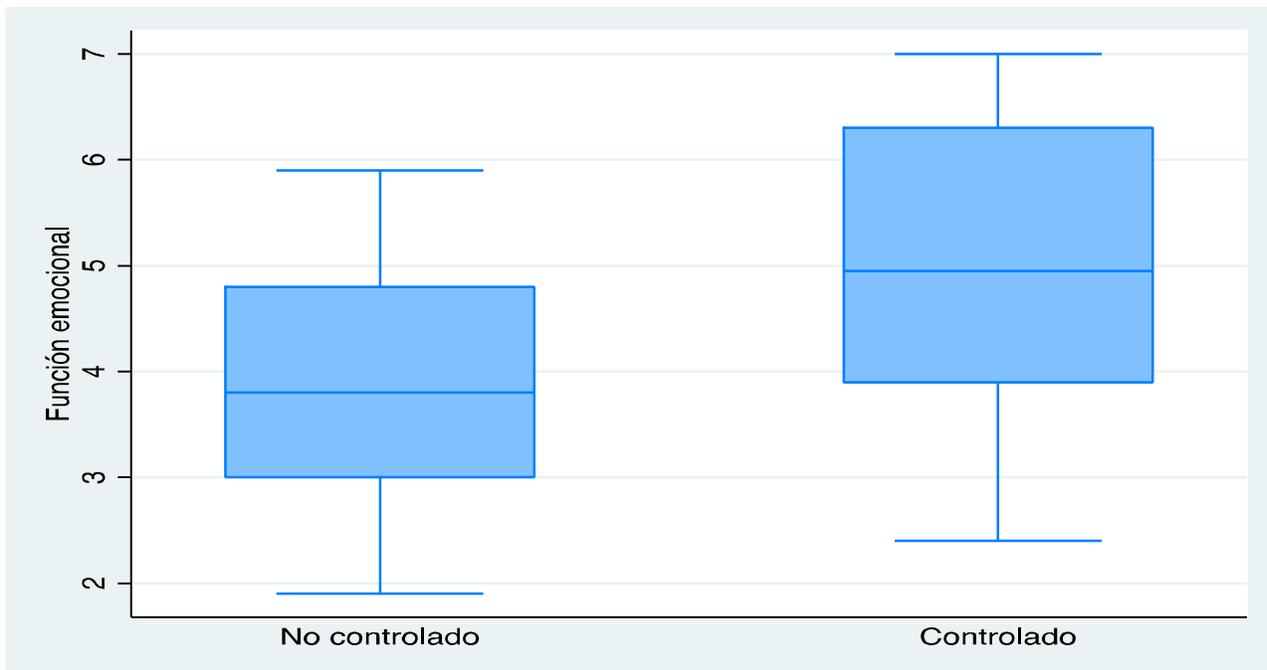
La calidad de vida del cuidador principal se ve afectada en los pacientes no controlados de acuerdo a la evaluación por ACT, sin embargo, no sucede lo mismo cuando se aplican los criterios de control por ACQ. Gráficos 19-22.

**Gráfico 19. Limitación de actividades (PACQLQ) del cuidador de acuerdo al control por ACT**



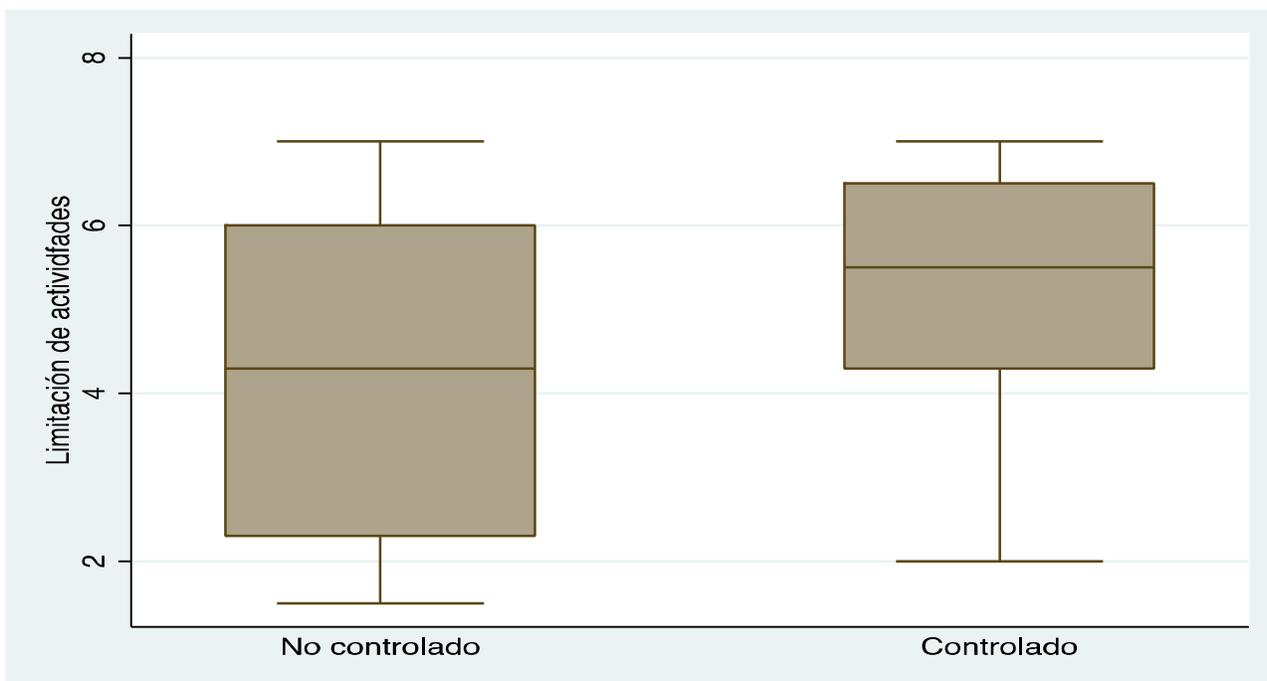
P=0.0007

**Gráfico 20. Función emocional (PACQLQ) del cuidador de acuerdo al control por ACT**



p=0.0035

**Gráfico 21. Limitación de actividades (PACQLQ) del cuidador de acuerdo al control por ACQ**



p=0.06

**Gráfico 22. Función emocional (PACQLQ) del cuidador de acuerdo al control por ACQ**



p=0.136

## DISCUSIÒN

En la actualidad, existe la tendencia de valorar no solamente la afectación física que ocasionan las enfermedades crónicas, sino también los daños que ocurren a nivel emocional y social; es por esto que la evaluación en la calidad de vida de enfermos crónicos cada vez se vuelve indispensable en el seguimiento habitual de los pacientes. Esto se ha manifestado en enfermedades como el asma en la que además, se reconoce el impacto del componente emocional en aspectos como el control de la enfermedad.

Es importante reconocer si existe algún deterioro en la calidad de vida de los pacientes para buscar herramientas complementarias al tratamiento que permitan sobrellevar mejor la enfermedad.

En nuestro estudio, los resultados muestran que los pacientes con asma no controlada (ACT) tienen una menor calidad de vida y se afectan los tres dominios que comprenden la evaluación síntomas, función emocional y limitación de las actividades. Esto ha sido demostrado en otros estudios en diferentes poblaciones. En un estudio realizado por Pinchak et, al. Presentaron afectación de la calidad de vida global el 28,7% de los niños. La afectación de la calidad de vida en los tres dominios (limitación de actividades, función emocional y síntomas) se asoció a falta de control del asma en los niños. En un estudio realizado por Sánchez Andrade E. demostró que el deterioro en la calidad de vida se dio en todas las dimensiones, aunque en todos los casos, no en proporciones altas, esta situación puede deberse a que los niños tienden a adaptarse a vivir con su problema de salud, para seguir realizando actividades propias de su desarrollo, o etapa de edad.

En el estudio de *Dueñas Meza et, al* sobre la evaluación de la relación entre depresión, asma bronquial y calidad de vida en niños mexicanos reportan que el padecimiento limitó las actividades físicas de los niños estudiados; Bazán et al., (2010) y Benítez et al., (2005) refieren que los pacientes presentan frustración y enojo por no poder desempeñarse igual que sus pares y se ven restringidos en el aspecto social.

La Asociación Española de Neumología Pediátrica con el objetivo de medir la calidad de vida y analizar cuales dimensiones se afectan más en los niños, encontraron una media de calidad de vida en la limitación de la actividad en la población general de 5.52, similar a lo que encontramos en nuestro estudio (5.89) y en afectación de la función emocional fue de 6.23, menor a la encontrada por nosotros (5.95). La calidad de vida en los niños se ve afectada en actividades que son parte de su funcionamiento físico y de la vida diaria. Los aspectos emocionales, sociales y escolares, también se sabe que están afectados y trae como consecuencia el deterioro en el funcionamiento de áreas importantes de su vida.

En el estudio encontramos que cuando se toma en cuenta el control de los pacientes con el cuestionario ACQ, la afectación de la calidad de vida es similar en ambos grupos (control vs no control). Una explicación puede ser que se identificaron un mayor número de pacientes no controlados por ACQ comparado con ACT (54.4% vs 33.3%) debido a que se incorpora la función pulmonar agregando el componente objetivo a la percepción de los pacientes. Sin embargo, consideramos que se debe explorar con un mayor número de pacientes evaluados. También es importante recalcar que independientemente del control, la calidad de vida global afecta al 94.7% de los pacientes en al menos un dominio y los tres dominios se encuentran afectados en el 68.42% de los pacientes.

En la población pediátrica es importante también evaluar a los cuidadores de los niños, debido a que son quienes llevan la responsabilidad principal del cuidado del menor y debemos considerarlo también como parte de la evaluación de la enfermedad. En nuestro estudio

encontramos que la calidad de vida del cuidador principal se ve afectada sobre todo en los pacientes no controlados (ACT), similar a lo encontrado en la literatura. En un estudio realizado por Vidal G. encontraron que la limitación de actividades y de función emocional se encontró en mayor proporción de puntaje < 5 puntos en cuidadores. La severidad del asma afectó la calidad de vida global ( $p = 0,035$ ) con limitación de actividades ( $p = 0,0037$ ) del cuidador. La duración del asma afectó la calidad de vida global ( $p = 0,0057$ ), la del subgrupo de limitación de actividades ( $p = 0,00003$ ) y la del subgrupo de la función emocional ( $p = 0,018$ ) del cuidador.

En el estudio realizado por Beltrán et, al. Se observó que en más de la cuarta parte de los cuidadores se veía afectado su trabajo o labores domésticas a causa del padecimiento de su hijo. En cuanto a la pregunta de si se habían sentido preocupados a causa de la tos, los silbidos en el pecho o el ahogo de su hijo, la mayor parte había experimentado este sentimiento siempre, casi siempre o con mucha frecuencia, lo que representa 80.6%.

En nuestro estudio encontramos que el 98.2% de los cuidadores tiene afectación en al menos un dominio de la calidad de vida sin importar el control de la enfermedad, ambos dominios se encuentran afectados en el 85.9% de los cuidadores.

Si la calidad de vida de los padres o tutores mejora, su respuesta para atender las demandas del paciente asmático mejorará sensiblemente, trayendo como consecuencia la necesaria tranquilidad en el hogar, producto de la reducción del estrés que un paciente enfermo provoca, así como de la menor frecuencia de visitas a los centros hospitalarios y, fundamentalmente, a los servicios de urgencias.

En nuestro estudio el segundo lugar donde se realizó el diagnóstico de asma fue en el centro de salud 19 pacientes (33.3%). En un estudio realizado por Calvo E, Triguero J, López, España, Abril 2017, sobre el control del asma en pacientes que acuden a consulta de atención primaria donde se incluyeron 376 pacientes, *concluyeron que la prevalencia de asma no controlada en pacientes que acuden a la consulta de atención primaria por empeoramiento de sus síntomas continúa siendo muy elevada. Encontraron una correlación observada entre la gravedad del asma según la evaluación subjetiva del médico y el grado de control evaluado mediante la puntuación del cuestionario ACT.*

Debido a la importante población asmática que acude a los centros de salud sería de gran utilidad aplicar los cuestionarios ACT y ACQ para valorar el control de la enfermedad y la necesidad de requerir otro tratamiento.

Muiño A, et, al, realizaron un estudio en Uruguay para determinar el porcentaje de niños con asma controlada aplicando el test de control del asma (ACT infantil), y los niveles de control clínico-funcional (GINA). Concluyeron que de 192 niños, 31,25% presentaron un asma no controlada por ACT infantil. En nuestro estudio al aplicar este cuestionario también coincidimos que es factible para valorar el control del asma, de los 57 pacientes 38 (66.67%) presentaban mal control por ACT.

Los hallazgos aportados por nuestro estudio sugieren que, sin importar el instrumento utilizado para establecer el grado de control del asma, un porcentaje importante de pacientes mantiene el asma no controlada afectando su calidad de vida.

En el desarrollo de nuestra investigación observamos que los niños asmáticos de este instituto tienen la habilidad para responder adecuadamente el PAQLQ desde los 7 a los 14 años, en un período no mayor de 10 minutos, cumpliendo con las guías de administración del cuestionario y corroborando lo publicado por Juniper en relación a la mínima destreza requerida por los niños

al responder el cuestionario. Nuestro promedio de edad fue de 11 años. Resultados similares al de Vidal A. G. et al.

Entre las limitaciones de nuestro estudio se encuentran el tamaño de la muestra, la duración del estudio por lo que no se pudieron aplicar los cuestionarios de calidad de vida en citas de control para poder evaluar las modificaciones en la calidad de vida a través del tiempo y lograr identificar los factores involucrados en el impacto en la calidad de vida debido a la enfermedad logrando una mejor atención.

## **CONCLUSIONES**

El asma es una enfermedad crónica que debe incorporar, dentro del seguimiento periódico de los pacientes, la evaluación de la calidad de vida debido a que la mayoría de los pacientes presentan afectación de la misma sin tener relación con el control de la enfermedad.

El conocer los factores que influyen de manera negativa en la calidad de vida podrá permitirnos establecer estrategias para mejorar el control de la enfermedad.

La calidad de vida es un proceso dinámico a través del tiempo por lo que debemos explorar su afectación a la par de la evaluación clínica y funcional de los pacientes con asma.

La aplicación de los cuestionarios de calidad de vida en la población pediátrica es breve y sencilla.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Global Initiative for asthma (GINA), Global strategy for asthma management and prevention. National Institute of health national heart lung and blood institute. Disponible en URL [www.ginasthma.org](http://www.ginasthma.org). 2016.
2. Guía Mexicana del Asma: GUIMA 2017
3. Quezada A, Gallardo A, Jadue N, Loosli A, Roessler P. Alergia e inmunología pediátrica. Mediterráneo. Santiago de Chile. 2011.
4. Torres Fermán IA, Vázquez Nava Fco, Beltrán Guzmán FJ, Lin Ochoa D, Martínez Perales GM, Calderón Vidal M. Evaluación de la calidad de vida de pacientes pediátricos con asma y su relación con el funcionamiento familiar. Revista Medicina Salud y Sociedad Vol. 1 No.1 Sept-Dic. 2010
5. Callén Blecua M, Mora Gandarillas I. Manejo integral del asma. En: AEPap (ed.). Curso de Actualización Pediatría 2017. Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 2017. p. 503-12.
6. Mora I. Guía clínica de asma infantil. Fisterra. 2013: Fisterra. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guiasclinicas/asma-infantil/>
7. Bazán-Riverón GU, Torres-Velázquez LE, Sandoval-Navarrete, Dolors Forns-Serrallonga. Impacto familiar del asma pediátrica. Versión mexicana del cuestionario IFABI-R Rev. Inst enf.resp Mex. Vol. 22 no. 2 Abril 2009:115
8. 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.
9. Badía X, García-Hernández G, Cobos N, López-David N. Validity of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Questionnaire for evaluating quality of life in asthma children, Vol. 116. Núm. 15. Enero 2001.
10. Beltrán Guzman F, Torres Fermán I, Vázquez Nava F. A comparative study about the quality of life of caregivers of asthmatic children Xalapa, México, mayo de 2008.
11. Dueñas Meza E, Barón Puentes O, Torres Duque C. Evaluación del control del asma y la calidad de vida de los niños y sus padres o cuidadores en un programa de atención integral del asma (Programa asmaire infantil). Rev. Médica. Sanitas 15 (4):36, 2012.
12. Bazán Riverón GE, Almeida Rosales AC, Osorio Guzmán M. Evaluación de la relación entre depresión, asma bronquial y calidad de vida en niños mexicanos. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 16, (4), 2013.

13. 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.
14. Vidal G., Duffaut T., Ubilla P. Quality of life in the asthmatic children and their caregiver. Rev. Chil. enferm. Respir. v.23 n.3 Santiago sep. 2007.
15. Adriana Muiño, Patricia Torello, Sylvia Brea. Test de control de asma en pediatría: ACT infantil Utilidad clínica en la práctica diaria, Arch. Pediatr. Urug. vol.81 no.2 Montevideo jun. 2010.
16. Pérez Yarzaa, Castro Rodríguez, Villa Asensie, Garde Gardef (2014) Validación de la versión en español de la prueba de control del asma infantil (ACT) para su uso en España. An Pediatric (Barc). 2014.
17. Catalina Pinchak M, Matelzonas, De la Rosa M. Calidad de vida del niño asmático y su cuidador en centros públicos y privados de Montevideo (2009 a 2010) Arch. Pediatr. Urug. vol.84 no.1 Montevideo.
18. Pedersen S, Hurd S, Lemanske R, et al: Global strategy for the diagnosis and management of asthma in children 5 years and younger. Pediatric Pulmonology 2011; 46:1.
19. OMS 2016 (Organización mundial de la salud). Disponible en [who.int/features/factfiles/asthma/es/](http://who.int/features/factfiles/asthma/es/).
20. Wilson S, Rand C, Cabana M, et al: Asthma outcomes: Quality of life. J Allergy Clin immunology 2012; 129: S88123. 30.
21. 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.
22. M. Ferrer, J. Alonso Versión española del Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire, 88 E-08003 Barcelona 2009.
23. Juniper E. Cuestionario de calidad de vida en pacientes pediátricos con asma PAQLQ.2000.
24. Juniper E, Gruffydd-Jones K, Ward S, Svensson K: Asthma Control Questionnaire in children: validation, measurement properties, interpretation. eur respir J 2010; 36:1410.
25. Hernández Bautista HA. Conocimientos sobre el manejo del asma bronquial y el aspecto emocional de la calidad de vida en cuidadores de niños asmáticos Septiembre 2012.

26. OMS/UNICEF. Indicators for assessing infant and young child feeding practices. Part 2: Measurement. Food and Nutrition Technical Assistance II Project (FANTA-2). World Health Organization. Geneva, Switzerland, 2010.
27. Bime C, Nguyen J, Wise R: measures of asthma control. *Curr opin Pulm med* 2012;18:48
28. Nathan R, Sorkness C, Kosinski M, et al: development of the asthma control test: a survey for assessing asthma control. *J Allergy Clin immunol* 2004; 113: 59-65.11.
29. García L, Quirarte J, Sánchez M. Impacto de la administración del cuestionario Asthma Control Test en atención primaria. *Science Direct Volume 45, Issue 10, December 2013:542*
30. Voorend-van Bergen, Vaessen Verberne, Jongste JC. Cuestionarios de control del asma en niños: una revisión. *Neumología pediátrica* 2014.
31. J. Mark Fitzgerald, ET. Al. Estrategia global para el manejo y la prevención de asma. 2014.
32. Juan José Luis Sierra-Monge, Blanca E. del Río-Navarro, Moisés Álvarez-Amador, Virginia Blandon-Vijil, Rebeca Gómez Chico-Velasco Calidad de vida del cuidador del niño asmático. *Gaceta Médica de México V 140 Number 2, April 2004.*
33. Tauler E, Ferrer M, Vall O, Alonso J. Validación de la versión española del Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire en la valoración de la calidad de vida del niño asmático. *Med Clin (Barc)* 2002; 118:439.
34. Vargas Domínguez C, Gochicoa Rangel L, Velázquez M, Vásquez García JC, Pérez Padilla R. Pruebas de función respiratoria, ¿cuál y a quién? *Neumol Cir Tórax Vol.70-Num.2:101-104* Abril-Junio 2011.
35. Julián Benítez, J.C. Murcia García, J. Tratamiento a fondo del asma en niños mayores de cuatro años y adolescentes. *Asociación española de pediatría Monografía.* 2015; 1. 46-57.
36. Hernández M. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Medio Camino 2016: Resultados ponderados. [Presentación] Instituto Nacional de Salud Pública. 14 de diciembre 2016.
37. Dinakar C, Chips BE. Control del asma infantil. *Pediatrics* 2017; 139 (1).

## **ANEXOS**

**Cuadro 4.1.** Preguntas de control de síntomas del asma

Durante las últimas 4 semanas ha tenido		Nivel de control		
		Bien controlado	Parcial	No controlado
Síntomas de día $\geq 2$ veces por semana	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>			
Despertares nocturnos por asma	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>			
Uso de rescate* por síntomas $\geq 2$ veces por semana	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Ninguno de estos	1-2 de estos	3-4 de estos
Limitación de actividades por asma	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>			

\*No tomar en cuenta el uso de broncodilatador de rescate antes de ejercicio físico

Cuestionario de calidad de vida para pacientes pediátricos con asma con actividad estandarizada (PAQLQ (S)) Auto- administrable.

¿QUÉ TAN MOLESTO/A ESTUVISTE LA SEMANA PASADA AL...

1. *Extremadamente molesto/a* 2. *Muchísimo* 3. *Mucho* 4. *Algo molesto* 5. *Un poco molesto/a*  
6. *Casi nada molesto/a* 7. *Nada molesto/a*

1. Hacer ACTIVIDADES FÍSICAS (como correr, nadar, hacer deporte, caminar de subida o subir escaleras y andar en bicicleta)?

2. ESTAR CON ANIMALES (como jugar con mascotas y cuidarlas)?

3. Hacer ACTIVIDADES CON AMIGOS Y CON LA FAMILIA (como jugar en el recreo y hacer cosas con tus amigos y con tu familia)?

4. AL TOSER?

EN GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA EN LA SEMANA PASADA...

1. *Todo el tiempo* 2. *La mayoría del tiempo* 3. *Muy seguido* 4. *Algunas veces* 5. *De vez en cuando* 6. *Casi nunca* 7. *Nunca*

5. Te sentiste DECEPCIONADO y/o ENOJADO/A a causa de asma?

6. Te sentiste CANSADO/A a causa de tu asma?

7. Te sentiste PREOCUPADO/A a causa de tu asma?

¿QUÉ TAN MOLESTO/A ESTUVISTE LA SEMANA PASADA A CAUSA DE...

1. *Extremadamente molesto/a* 2. *Muchísimo* 3. *Mucho* 4. *Algo molesto* 5. *Un poco molesto/a*  
6. *Casi nada molesto/a* 7. *Nada molesto/a*

8. CRISIS DE ASMA

EN GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA EN LA SEMANA PASADA... 1. *Todo el tiempo* 2. *La mayoría del tiempo* 3. *Muy seguido* 4. *Algunas veces* 5. *De vez en cuando* 6. *Casi nunca* 7. *Nunca*

9. Te sentiste ENOJADO/A a causa de tu asma?

¿QUÉ TAN MOLESTO/A ESTUVISTE LA SEMANA PASADA A CAUSA DEL...

1. *Extremadamente molesto/a* 2. *Muchísimo* 3. *Mucho* 4. *Algo molesto* 5. *Un poco molesto/a*  
6. *Casi nada molesto/a* 7. *Nada molesto/a*

10. SILBIDO O CHIFLIDO EN EL PECHO

EN GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA EN LA SEMANA PASADA...

*1. Todo el tiempo 2. La mayoría del tiempo 3. Muy seguido 4. Algunas veces 5. De vez en cuando 6. Casi nunca 7. Nunca*

11. Te PUSISTE DE MAL HUMOR gruñón a causa de tu asma?

QUÉ TAN MOLESTO/A ESTUVISTE LA SEMANA PASADA A CAUSA DE SENTIR...

*1. Extremadamente molesto/a 2. Muchísimo 3. Mucho 4. Algo molesto 5. Un poco molesto/a 6. Casi nada molesto/a 7. Nada molesto/a*

12. EL PECHO APRETADO

EN GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA EN LA SEMANA PASADA...

*1. Todo el tiempo 2. La mayoría del tiempo 3. Muy seguido 4. Algunas veces 5. De vez en cuando 6. Casi nunca 7. Nunca*

13. Te sentiste DIFERENTE O QUE NO TE TOMABAN EN CUENTA a causa de tu asma?

¿QUÉ TAN MOLESTO/A TE SENTISTE LA SEMANA PASADA A CAUSA DE LA....

*1. Extremadamente molesto/a 2. Muchísimo 3. Mucho 4. Algo molesto 5. Un poco molesto/a 6. Casi nada molesto/a 7. Nada molesto/a*

14. FALTA DE AIRE

EN GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA EN LA SEMANA PASADA...

*1. Todo el tiempo 2. La mayoría del tiempo 3. Muy seguido 4. Algunas veces 5. De vez en cuando 6. Casi nunca 7. Nunca*

15. Te sentiste DECEPCIONADO y/o ENOJADO/A PORQUE NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS?

16. Te DESPERTASTE EN LA NOCHE a causa de tu asma?

17. Te sentiste INCÓMODO/A a causa de tu asma?

18. Te sentiste SIN AIRE a causa de tu asma?

19. Sentiste QUE NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS?

EN GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA EN LA SEMANA PASADA...

*1. Todo el tiempo 2. La mayoría del tiempo 3. Muy seguido 4. Algunas veces 5. De vez en cuando 6. Casi nunca 7. Nunca*

20. Tuviste problemas para DORMIR EN LA NOCHE a causa de tu asma?

21. Te sentiste ASUSTADO/A a CAUSA DE UNA CRISIS DE ASMA?

PIENSA EN TODAS LAS ACTIVIDADES QUE HICISTE LA SEMANA PASADA:

*1. Extremadamente molesto/a 2. Muchísimo 3. Mucho 4. Algo molesto 5. Un poco molesto/a 6. Casi nada molesto/a 7. Nada molesto/a*

22. Qué tan molesto/a te sentiste a causa de tu asma al HACER esas actividades?

EN GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA EN LA SEMANA PASADA...

1. *Todo el tiempo* 2. *La mayoría del tiempo* 3. *Muy seguido* 4. *Algunas veces* 5. *De vez en cuando* 6. *Casi nunca* 7. *Nunca*

23. Tuviste alguna dificultad para RESPIRAR PROFUNDO?

Cuestionario de calidad de vida para pacientes pediátricos con asma con actividad estandarizada (PAQLQ (S)) Versión ministrada por un encuestador.

1. ¿Que tanto te molesto tu asma al hacer ACTIVIDADES FÍSICAS (como correr, nadar, hacer deporte, caminar de subida o subir escaleras y andar en bicicleta) la semana pasada?

TARJETA AZUL

2. ¿Qué tanto te molesto tu asma al ESTAR CON ANIMALES (como jugar con mascotas y cuidarlas) la semana pasada?

TARJETA AZUL

3. ¿Qué tanto te molesto tu asma al hacer ACTIVIDADES CON AMIGOS Y CON LA FAMILIA (como jugar en el recreo y hacer cosas con tus amigos y con tu familia) la semana pasada?

TARJETA AZUL

4. ¿Qué tanto te molestó AL TOSER? la semana pasada?

TARJETA AZUL

5. ¿Con qué frecuencia tu asma te hizo sentir DECEPCIONADO/A y ENOJADO/A la semana pasada?

TARJETA VERDE

6. ¿Con qué frecuencia tu asma te hizo sentir CANSADO/A la semana pasada?

TARJETA VERDE

7. ¿Con que frecuencia te sentiste PREOCUPADO/A a causa de tu asma?

TARJETA VERDE

8. ¿Qué tanto te molestaron las CRISIS DE ASMA la semana pasada?

TARJETA VERDE

9. ¿Con que frecuencia te sentiste ENOJADO/A a causa de tu asma la semana pasada?

TARJETA VERDE

10. ¿Qué tanto te molesto SILBIDO O CHIFLIDO EN EL PECHO la semana pasada?

TARJETA AZUL

11. ¿Con qué frecuencia tu asma Te PUSO DE MAL HUMOR gruñón la semana pasada?

TARJETA VERDE

12. ¿Qué tanto te molesto sentir EL PECHO APRETADO la semana pasada?

TARJETA AZUL

13. ¿Te sentiste DIFERENTE O QUE NO TE TOMABAN EN CUENTA a causa de tu asma la semana pasada?

TARJETA VERDE

14. ¿Qué tanto te molesto FALTA DE AIRE la semana pasada?

TARJETA AZUL

15. ¿Con que frecuencia te sentiste DECEPCIONADO/ Y ENOJADO/A PORQUE NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS la semana pasada?

TARJETA VERDE

16. ¿Con qué frecuencia tu asma te DESPERTASTE POR LAS NOCHES la semana pasada? TARJETA VERDE

17. ¿Con que frecuencia te sentiste INCÓMODO/A a causa de tu asma la semana pasada? TARJETA VERDE

18. ¿Con que frecuencia te sentiste SIN AIRE la semana pasada? TARJETA VERDE

19. ¿Con qué frecuencia sentiste que NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS a causa de tu asma la semana pasada? TARJETA VERDE

20. ¿Con qué frecuencia tuviste problemas para DORMIR EN LA NOCHE a causa de tu asma la semana pasada? TARJETA VERDE

21. ¿Con que frecuencia te sentiste ASUSTADO/A a CAUSA DE UNA CRISIS DE ASMA la semana pasada? TARJETA VERDE

22. Piensa en todas las actividades que hiciste la semana pasada. ¿Qué tanto te molesto tu asma al hacerla? TARJETA AZUL

23. ¿Con qué frecuencia tuviste dificultad para RESPIRAR PROFUNDO la semana pasada? TARJETA VERDE

TARJETA VERDE

1. *Todo el tiempo*

2. *La mayoría del tiempo*

3. *Muy seguido*

4. *Algunas veces*

5. *De vez en cuando*

6. *Casi nunca*

7. *Nunca*

TARJETA AZUL

1. *Extremadamente molesto/a*

2. *Muchísimo*

3. *Mucho*

4. *Algo molesto*

5. *Un poco molesto/a*

6. *Casi nada molesto/a*    7. *Nada molesto/a*

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

Este cuestionario tiene el propósito de averiguar cómo ha estado usted durante los últimos 7 días. Queremos saber de qué manera el asma de su hijo ha afectado las actividades normales diarias de usted y como esto lo ha hecho sentirse a usted. Por favor responda cada pregunta con un círculo en el número apropiado. Usted solo puede circular un número por pregunta.

DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS, ¿CON QUÉ FRECUENCIA...

*1. Siempre 2. Casi siempre 3. Con mucha frecuencia 4. Con cierta frecuencia 5. Con poca frecuencia 6. Casi nunca 7. Nunca*

1. Se ha sentido impotente o se ha asustado cuando su hijo tenía tos, silbidos en el pecho o ahogo?
2. Su familia ha tenido que cambiar de planes a causa del asma de su hijo?
3. Se ha sentido usted frustrado o impaciente porque su hijo estaba irritable a causa del asma?
4. El asma de su hijo ha afectado el trabajo o las labores domésticas de usted?
5. Se ha sentido usted preocupado a causa de la tos, silbidos en el pecho o ahogo de su hijo?
6. Ha pasado usted noches sin dormir a causa del asma de su hijo?
7. Le ha molestado que el asma de su hijo afectará las relaciones familiares?
8. Se ha despertado usted durante la noche por el asma de su hijo?
9. Ha estado enojado porque su hijo tiene asma?

DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS ¿QUE TANTO SE HA PREOCUPADO USTED...

*1. Me he preocupado muchísimo 2. Me he preocupado mucho 3. Me he preocupado bastante 4. Me he preocupado regular 5. Me he preocupado un poco 6. No me he preocupado casi nada 7. No me he preocupado nada*

10. Acerca de cómo desempeña su hijo las actividades normales diarias?
11. Acerca de los medicamentos para el asma de su hijo y los efectos secundarios de éstos?
12. Acerca de sobreproteger a su hijo?
13. Acerca de que su hijo pueda llevar una vida normal?

### Prueba de control del asma de la infancia para niños/as de 4 a 11 años

Esta prueba le dará un puntaje que puede ayudar al médico a evaluar si el tratamiento para el asma de su niño/a está funcionando o si puede ser el momento adecuado para cambiarlo.

#### Cómo contestar la prueba de control del asma de la infancia

Paso 1 Deje que su niño/a conteste las primeras cuatro preguntas (de la 1 a la 4). Si su niño/a necesita ayuda para leer o entender alguna pregunta, usted puede ayudar pero deje que él/ella sea quien elija la respuesta. Contesté usted las tres preguntas restantes (de la 5 a la 7) y no permita que las respuestas de su niño/a afecten sus respuestas. No hay respuestas correctas o incorrectas.

Paso 2 Escriba el número de cada respuesta en el cuadrado de puntaje que se encuentra a la derecha de cada pregunta.

Paso 3 Suma cada uno de los puntajes de los cuadrillos para obtener el total.

Paso 4 Enseñe la prueba a su médico para hablar sobre el puntaje total de su niño/a.

Deje que su niño/a conteste estas preguntas.

**19**  
o menos

Si el puntaje de su niño/a es 19 o menos, puede ser una señal de que el asma de su niño/a no está tan bien controlada como podría estar. Sin importar el resultado, lleve esta prueba a su médico para hablar sobre los resultados de su niño/a.

1. ¿Cómo está tu asma hoy?

0 Muy mala	1 Mala	2 Buena	3 Muy buena	PUNTAJE <input type="checkbox"/>
---------------	-----------	------------	----------------	----------------------------------

2. ¿Qué tan problemática es tu asma cuando corres, haces ejercicio o practicas algún deporte?

0 Es un problema grande, no puedo hacer lo que quiero hacer.	1 Es un problema y no me siento bien.	2 Es un problema pequeño pero está bien.	3 No es un problema.	PUNTAJE <input type="checkbox"/>
---	--	---	-------------------------	----------------------------------

3. ¿Tienes tos debido a tu asma?

0 Sí, siempre.	1 Sí, la mayoría del tiempo.	2 Sí, algo del tiempo.	3 No, nunca.	PUNTAJE <input type="checkbox"/>
-------------------	---------------------------------	---------------------------	-----------------	----------------------------------

4. ¿Te despiertas durante la noche debido a tu asma?

0 Sí, siempre.	1 Sí, la mayoría del tiempo.	2 Sí, algo del tiempo.	3 No, nunca.	PUNTAJE <input type="checkbox"/>
-------------------	---------------------------------	---------------------------	-----------------	----------------------------------

Por favor conteste usted las siguientes preguntas.

5. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuántos días tuvo su niño/a síntomas de asma durante el día?

5 Nunca	4 De 1 a 3 días	3 De 4 a 10 días	2 De 11 a 18 días	1 De 19 a 24 días	0 Todos los días	PUNTAJE <input type="checkbox"/>
------------	--------------------	---------------------	----------------------	----------------------	---------------------	----------------------------------

6. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuántos días tuvo su niño/a respiración sibilante (un silbido en el pecho) durante el día debido al asma?

5 Nunca	4 De 1 a 3 días	3 De 4 a 10 días	2 De 11 a 18 días	1 De 19 a 24 días	0 Todos los días	PUNTAJE <input type="checkbox"/>
------------	--------------------	---------------------	----------------------	----------------------	---------------------	----------------------------------

7. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuántos días se despertó su niño/a durante la noche debido al asma?

5 Nunca	4 De 1 a 3 días	3 De 4 a 10 días	2 De 11 a 18 días	1 De 19 a 24 días	0 Todos los días	TOTAL <input type="checkbox"/>
------------	--------------------	---------------------	----------------------	----------------------	---------------------	--------------------------------

## PRUEBA DE CONTROL DE ASMA PARA NIÑOS A PARTIR DE LOS 12 AÑOS

### Prueba de Control del Asma - ACT

Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia su asma le impidió realizar sus tareas habituales en el trabajo, los estudios o el hogar?

Pregunta 1

Siempre  1	Casi siempre  2	Algunas veces  3	Pocas veces  4	Nunca  5	PUNTAJE <input type="checkbox"/>
------------	-----------------	------------------	----------------	----------	----------------------------------

Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia sintió falta de aire?

Pregunta 2

Más de una vez por día  1	Una vez por día  2	De 3 a 6 veces por semana  3	1 ó 2 veces por semana  4	Nunca  5	PUNTAJE <input type="checkbox"/>
---------------------------	--------------------	------------------------------	---------------------------	----------	----------------------------------

Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia los síntomas de asma (silbidos en el pecho, tos, falta de aire, opresión o dolor en el pecho) lo/a despertaron durante la noche o más temprano que de costumbre a la mañana?

Pregunta 3

4 o más noches por semana  1	De 2 a 3 noches por semana  2	Una vez por semana  3	1 ó 2 veces  4	Nunca  5	PUNTAJE <input type="checkbox"/>
------------------------------	-------------------------------	-----------------------	----------------	----------	----------------------------------

Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia usó medicación de rescate en aerosol o en nebulizaciones (por ejemplo, salbutamol u otros)?

Pregunta 4

3 o más veces por día  1	1 ó 2 veces por día  2	2 ó 3 veces por semana  3	1 vez por semana o menos  4	Nunca  5	PUNTAJE <input type="checkbox"/>
--------------------------	------------------------	---------------------------	-----------------------------	----------	----------------------------------

¿Cómo calificaría el control de su asma durante las últimas 4 semanas?

Pregunta 5

Para nada Controlada  1	Mal Controlada  2	Algo Controlada  3	Bien Controlada  4	Totalmente controlada  5	PUNTAJE <input type="checkbox"/>
-------------------------	-------------------	--------------------	--------------------	--------------------------	----------------------------------

Nathan et al. J Allergy Clin Immunol 2004

### CUESTIONARIO SOBRE EL CONTROL DEL ASMA (ACQ)

Marque con un círculo el número de la respuesta que mejor describa cómo se ha sentido usted durante los últimos 7 días.

1. Como promedio, ¿con qué frecuencia lo ha despertado por la noche el asma durante los últimos 7 días? 0 : Nunca 1 : Casi nunca 2 : Unas cuantas veces 3 : Varias veces 4 : Muchas veces 5 : Muchísimas veces 6 : Incapaz de dormir por al asma
2. Como promedio, ¿Qué tan graves han sido los síntomas de asma cuando se despertó por la mañana durante los últimos 7 días?  
0 : Ningún síntoma 1 : Síntomas muy leves 2 : Síntomas leves 3 : Síntomas moderados 4 : Síntomas un tanto grave 5 : Síntomas graves 6 : Síntomas muy graves
3. En general, ¿Qué tanto lo ha limitado el asma en sus actividades durante los últimos 7 días?  
0 : Nada 1 : casi nada 2 : un Poco 3 : síntomas moderadamente 4 : síntomas un tanto grave 5 : síntomas graves 6 : síntomas muy graves
4. En general, ¿Que tanta falta de aire ha sentido a causa del asma durante los últimos 7 días?  
0 : Nada 1 : casi nada 2 : un Poco 3 : Regular 4 : Bastante 5 : Mucha 6 : Muchísima
5. En general, ¿Qué tanto tiempo le ha silbado o chiflado el pecho durante los últimos 7 días?  
0 : Nada 1 : casi nunca 2 : Poco tiempo 3 : parte del tiempo 4 : gran parte del tiempo 5 : casi siempre 6 : siempre
6. Durante los últimos 7 días, ¿cómo promedio cuantos disparos o inhalaciones del broncodilatador de efecto inmediato (p.ej. ventolin se ha aplicado usted cada día? Si no sabe cómo contestar bien a esta pregunta por favor pida ayuda)  
0 : ninguno 1 : 1-2 disparos por inhalaciones la mayoría de los días 2 : 3-4 disparos por inhalaciones la mayoría de los días 3 : 5-8 disparos por inhalaciones la mayoría de los días 4 : 9-12 disparos por inhalaciones la mayoría de los días 5 : 13-16 disparos por inhalaciones la mayoría de los días 6 : 1mas de 16 disparos por inhalaciones la mayoría de los días.

En la siguiente información debe ser llenada por un miembro del personal clínico

VEF1 pre Broncodilatador -----	0 > 95 % predicho
VEF1 Predicho-----	1 95-90 %
% de VEF1 predicho-----	2 89-90%
	3 79-70 %
	4 69-60 %
	5 59-50 %
	6 < 50 % predicho







