



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLAS DE HIDALGO

ESCUELA DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS

“DR. IGNACIO CHÁVEZ”

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No 80

MORELIA, MICHOACÁN

TESIS

ASOCIACIÓN ENTRE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y

CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON UN HIJO CON ASMA

PRESENTA:

DRA. ROSA MARIA NÚÑEZ TAPIA

PARA OBTENER EL TÍTULO DE LA ESPECIALIDAD DE

Medicina Familiar

DIRECTOR DE TESIS:

DC. ALAIN R. RODRIGUEZ OROZCO

ASESOR DE TESIS:

DR. BENIGNO FIGUEROA NÚÑEZ

MORELIA, MICHOACAN., MARZO 2010.

INDICE

1. Índice
2. Resumen
3. Introducción
4. Antecedentes
5. Marco teórico
6. Justificación
7. Hipótesis
8. Objetivos
9. Material y Método
10. Resultados
11. Discusión
12. Comentario
13. Referencias Bibliográficas
14. Relación de cuadros y graficas
15. Relación de anexos

2. RESUMEN:

Antecedentes: La medicina de primer nivel de atención tiene como ideal la prevención de las enfermedades, así como evaluar el entorno del paciente, esto con el fin de dar orientación y apoyo a la familia del paciente en este caso del niño con asma, ya que ha aumentado su prevalencia en los últimos años; llegando a preocupar tanto a los padres de los menores que la padecen como al médico a su cargo.

Objetivo: el presente estudio tiene como objetivo el evaluar si existe asociación entre funcionamiento familiar y la calidad de vida del niño asmático y su cuidador.

Material y Métodos: Para evaluar y estimar el grado de asociación se utilizaron instrumentos como PAQLQ y PACQLQ, que evalúan calidad de vida del niño con asma y la de su cuidador; y FF-SIL que evalúa el grado de disfunción familiar, evaluando posteriormente la asociación entre ellos, todo esto con el consentimiento informado de los cuidadores del menor.

Resultados: Se estudiaron 50 pacientes pediátricos con asma, de los cuales el 54% pertenecieron al género femenino y el 46% del género masculino. Los participantes del estudio que contaban con una edad de 7 a 10 años al momento de la aplicación del instrumento fueron el 62%, del mismo modo el 36% contaba con una edad de 11 a 15 años; el 64% de las familias estudiadas fueron nucleares, las cuales contaron con una moderada funcionalidad según FF-SIL, el 10% fueron disfuncionales, y el 26% fueron funcionales. Al estimar la fuerza de la asociación entre limitación de actividades del niño y limitación de los padres se calculó un coeficiente de determinación $R^2 = 0.351$ lo cual implica una fuerza de asociación baja a media; del mismo modo la fuerza de la asociación entre función emocional de padres y la de hijos se calculó un coeficiente de determinación $R^2 = 0.552$ lo cual implica una fuerza de asociación de media a alta. La tendencia a presentar una calidad de vida favorable, en las familias estudiadas atendiendo a razón de las ventajas para tendencia en hijos. $RR = 27.333$, [3.474-215.065] y para razón de las ventajas para tendencia en padres $RR = 9.778$, [2.858-33.457]. **Conclusiones:** Hubo asociación entre funcionamiento familiar y calidad de vida en el paciente pediátrico con asma y su cuidador.

Palabras clave: asma, calidad de vida, funcionamiento familiar, cuidador.

ABSTRACT

Antecedents: The medicine of first level of attention has like ideal the prevention of the diseases, as well as to evaluate the surroundings of the patient, this with the purpose of to give to direction and support to the family of the patient in this case of the boy with asthma, since it has increased to his prevalence in the last years; getting to worry to the parents as much about the minors who suffer like the doctor to their position.

Objective: the present study has like objective evaluating if it exists association between familiar operation and the quality of life of the asthmatic boy and its caretaker.

Material and Methods: In order to evaluate and to consider the association degree instruments like PAQLQ and PACQLQ were used, that evaluate quality of life of the boy with asthma and the one of their caretaker; and FF-SIL that evaluates the degree of familiar dysfunction, evaluating later the association among them, all this with the consent informed into the caretakers of the minor.

Results: 50 paediatric patients with asthma studied, of which 54% belonged to the feminine and 46% of the masculine. The participants of the study who counted on an age of 7 to 10 years at the time of the application of the instrument were 62%, in the same way 36% told on an age of 11 15 years; 64% of the studied families were nuclear, who counted on a moderate functionality according to FF-SIL, 10% were dysfunctional, and 26% were functional. When considering the force of the association between limitation of activities of the boy and limitation of the parents calculated a coefficient of determination $R^2 = 0,351$ which implies a force of low association to average; in the same way the force of the association between emotional function of parents and the one of children calculated a coefficient of determination $R^2 = 0,552$ which implies a force of association of average to discharge. The tendency to present/display a quality of favorable life, in the studied families taking care of at the rate of the advantages for tendency in children. $RR = 27,333$, [3.474-215.065] and for reason of the advantages for tendency in parents $RR = 9,778$, [2.858-33.457].

Conclusions: There was association between familiar operation and quality of life in the paediatric patient with asthma and its caretaker.

Key words: asthma, quality of life, familiar function, caretaker.

3. INTRODUCCIÓN:

El asma es una de las patologías alérgicas que ha presentado aumento en su prevalencia en las últimas décadas, ubicándose dentro de las primeras 20 causas de consulta en el Primer Nivel y es el primer motivo de atención en el servicio de urgencias pediátricas.

La prevalencia creciente y los efectos que esta tiene no solo por su subdiagnóstico, su tratamiento, y las recaídas de la misma han llegado a afectar no solo el aspecto social y económico sino que altera la dinámica de la familia del paciente pediátrico que la padece y su propia calidad de vida.

Por lo anterior, es importante que el médico de primer nivel de atención no solo diagnostique y trate las recaídas sino que brinde una atención integral, dirigida a los efectos que el asma provoca en el paciente y su cuidador, sobre todo en lo que respecta al impacto en la calidad de vida y funcionamiento familiar.

El presente estudio se realizó con el objetivo de evaluar el impacto que una enfermedad crónica, como es el asma, tiene sobre la calidad de vida y la función familiar, tanto en el paciente pediátrico como en su familia, en una población de derechohabientes del turno matutino de la UMF No. 80, realizado entre junio de 2008 a febrero de 2009

4. ANTECEDENTES.

ASMA

El asma se define como una enfermedad crónica del sistema respiratorio caracterizada por vías aéreas hiperreactivas.

Las características histopatológicas del asma son.

- La hiperplasia del músculo liso.
- Disrupción de la barrera epitelial.
- Hiperplasia de células de Goblet.
- Edema del árbol bronquial.

Estos cambios pueden inducir remodelación irreversible de la vía aérea.¹

La American Thoracic Society describe al asma clínicamente como: “episodios recidivantes de limitación del flujo aéreo, que suele revertir de forma espontánea o con un tratamiento adecuado”.²

La Global Initiative for Asthma (GINA) señala que el asma se caracteriza por episodios recurrentes de sibilancias, dificultad respiratoria, opresión torácica y tos especialmente nocturna o durante la madrugada, esta respuesta desarrolla una hiperreactividad, caracterizada por obstrucción en el flujo de aire (broncoconstricción, tapones de moco y aumento de la inflamación).³ El diagnóstico del asma es clínico y se realiza atendiendo al paciente atópico.

La presencia de factores que empeoran el cuadro clínico del asma son:

- Ejercicio
- Estado emocional muy marcado
- Cambios de temperatura
- Pólenes
- Animales con pelos³

Por su sintomatología y limitación del flujo de aire el asma se clasifica en:

- Intermitente
- Persistente leve
- Persistente moderado
- Persistente severo.

Y por su control se clasifica en:

- Controlado
- Parcialmente controlado
- No controlado^{3,4}

Tabla 1. Niveles de Control del Asma según GINA 2006

Característica	Controlado (Todas las siguientes)	Parcialmente controlado (Cualquier / semana)	No controlado
Síntomas diurnos	No (2 o menos/ semana)	Mas de 2 veces / sem	Tres o mas características del asma parcialmente controlada presentes en cualquier semana
Limitación actividades	No	Alguna	
Síntomas nocturnos / despiertan paciente	No	Alguna	
Necesidad medicamento rescate	No (2 o menos/ sem)	Mas de 2 veces / sem	
Función Pulmonar (PEF / FEV ₁)‡	Normal	<80% valor predictivo o mejor valor personal	
Exacerbaciones	No	Una o mas / año*	

* Posterior a cualquier exacerbación se debe de revisar bien el tratamiento para asegurarse que sea adecuado.

† Por definición, cualquier exacerbación que se presente durante una semana hace que durante esa semana el paciente se clasifique como no controlado.

‡ No se contempla en niños de 5 años o menores la realización de pruebas de función pulmonar.

Fuente. Gina 2006. <http://www.ginasthma.org>.

5. MARCO TEÓRICO

PREVALENCIA

La prevalencia del asma ha ido en aumento en los últimos años, según lo reporta el estudio epidemiológico y multicéntrico denominado The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC), el cual se diseñó con la finalidad de investigar enfermedades alérgicas tales como el asma, la rinoconjuntivitis alérgica y el eccema atópico, encontrando una prevalencia entre 20 a 60 veces más elevada en algunos centros.⁵

Por ejemplo, en España en 2005 el estudio ISAAC en su fase II, obtuvo una prevalencia de sibilancias recientes (últimos 12 meses) que varió entre el 7,1 y el 12,9% en los menores de 6-7 años, y de entre el 7.1 y el 15,3% para los menores de 13-14 años.⁵ Otros países que reprodujeron ISAAC para evaluar la prevalencia cuentan con estadísticas como la de la Global Burden of Asthma que comenta la mortalidad alta por asma con un porcentaje >10% para 2004 y en estadísticas de 2007 comenta una prevalencia en México del 14.5%.⁶

Estudios a nivel regional han reportado diferentes cifras de prevalencia del asma en 2007.^{7,8} Un estudio realizado en la ciudad de Morelia, mostró prevalencia de sibilancias sugerentes de asma en el 6% de los niños de 6 a 11 años y en el 8.5% de pacientes de 12 a 16 años.⁹ Mientras que el estudio realizado en escolares del estado de Durango y publicado en 2008, arrojó una cifra del 29.2% de prevalencia de asma.¹⁰ En el estado de Yucatán se encontró una prevalencia del 10.3%,¹¹ mientras que el estudio publicado en Mayo de 2009 y realizado en la ciudad de México mostró un 14.9% de prevalencia.¹²

La alta prevalencia y su condición de enfermedad crónica con frecuentes exacerbaciones, hacen del asma una patología compleja que requiere de atención integral, no solo desde el punto de vista clínico, sino también evaluando su impacto en la función familiar y calidad de vida, del paciente y su cuidador.

FUNCIÓN FAMILIAR.

El funcionamiento familiar hace referencia a la dinámica interactiva y sistémica que se produce entre los miembros de la familia y la forma de enfrentar las crisis, evalúa la forma en que se permiten las expresiones de afecto, el crecimiento individual de sus miembros y la interacción entre ellos, sobre la base del respeto, la autonomía y el espacio del otro.¹³

Conocer el funcionamiento de una familia implica tomar en cuenta el contexto sociocultural en el que la familia vive, reflejando su herencia, sus lealtades, confianza, independencia y dinamismo.¹⁴

La familia como grupo social debe cumplir siete funciones básicas que son: satisfacer las necesidades afectivas de sus miembros (favoreciendo las interrelaciones personales), satisfacer las necesidades físicas, establecer patrones positivos de relaciones interpersonales, permitir el desarrollo de la identidad individual de cada uno de los miembros (conciencia del esquema corporal e independencia), favorecer la adquisición de un patrón psicosexual adecuado, promover el proceso de socialización y estimular el aprendizaje de sus miembros.¹⁵

DIAGNOSTICO DE DISFUNCION FAMILIAR

El diagnostico de disfunción familiar se hace mediante la aplicación de instrumentos previamente validados, de los cuales existen varios reconocidos a nivel mundial. Sin embargo el más completo y que abarca diferentes aspectos de la familia es la prueba FF–SIL la cual se diseñó con la finalidad de que fuera un instrumento sencillo para la evaluación de las relaciones intrafamiliares, de fácil aplicación y calificación por el equipo de salud de la Atención Primaria.^{16, 17}

Los procesos implicados en las relaciones intrafamiliares medidos por la prueba son:

- Cohesión: 1 y 8
- Roles: 3 y 9
- Armonía: 2 y 13
- Comunicación: 5 y 11
- Afectividad: 4 y 14
- Permeabilidad: 7 y 12
- Adaptabilidad: 6 y 10

El estudio evalúa el modo de manifestación de estos procesos en la familia mediante 14 afirmaciones que componen la prueba.¹⁸

La calificación se realiza adjudicando puntos según la opción seleccionada en la escala:

- Casi nunca =1
- Pocas veces =2
- A veces =3
- Muchas veces = 4
- Casi siempre = 5

Los puntos se suman y a esa puntuación total le corresponde un diagnóstico de funcionamiento familiar:

- 57-70 = funcional
- 43-56 = moderadamente funcional
- 28-42 = disfuncional
- 14-27 = severamente disfuncional ¹⁹

Para aplicar el FF-SIL se utiliza la técnica de entrevista familiar que facilita el consenso de los adultos responsables del hogar y en cuyo marco se pueden aplicar los instrumentos.¹⁹

CALIDAD DE VIDA.

Ante la diversidad de conceptos sobre calidad de vida, varios autores la definen como la percepción individual de satisfacción física, social, económica y emocional.²⁰⁻²⁵

De igual manera, para la evaluación de la calidad de vida se han elaborado y validado diversos instrumentos que han sido aplicados a pacientes con diferentes patologías crónicas. En una investigación realizada por Velarde-Jurado, y Avila-Figueroa, en el Hospital Infantil de México Federico Gómez; publicada en 2002, se enlistan los diferentes instrumentos que existen a nivel mundial para la evaluación de la calidad de vida de los paciente pediátricos con alguna patología crónica.²⁶

TABLA 2.

CUESTIONARIOS ESPECÍFICOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES
CON UNA ENFERMEDAD ESPECÍFICA

Instrumento	Poblacion	Enfermedad	Lugar	Idioma	Año	Referencia
Calidad de Vida del Niño con Epilepsia: test CAVE	Niños	Epilepsia	España	Español	1997	131
The Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents:QOLIE-AD-48	Adolescentes	Epilepsia	EUA*	Inglés	1999	132
The quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument: NEWQOL	Niños/adolescentes	Epilepsia	Reino Unido	Inglés	2000	133
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (Child Form)	Niños/adolescentes	Epilepsia	EUA	Inglés	2000	134
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (Parent Form)	Niños/adolescentes	Epilepsia	EUA	Inglés	2000	134
The Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire: QOLCE	Niños/adolescentes	Epilepsia	Australia	Inglés	2000	135
The Oral Health-Related Quality of Life Questionnaire: OHROQL	Niños/adolescentes	Salud oral	Nueva Zelandia, Polonia	Lengua nativa	2000	90
The Sinus Symptom Questionnaire: SSQ	Niños	Sinusitis	EUA	Inglés	1999	136
The Canadian Acute Respiratory Illness and Flu Scale: CARIFS	Niños	Infección respiratoria aguda	Canadá	Inglés	2000	137
The Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire: PAQLQ	Niños	Asma	EUA	Inglés	1996	138
The Modified and Shortend Version on the Living with Asthma Questionnaire: MS-LWAQ	Niños	Asma	Canada	Inglés	1999	139
The Caregiver Quality of Life-Questionnaire: PACQLQ	Niños	Asma	Canada	Inglés	2000	140

The Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire: PAQLQ	Niños	Asma	EUA	Inglés	1996	138
The Modified and Shortend Version on the Living with Asthma Questionnaire: MS-LWAQ	Niños	Asma	Canada	Inglés	1999	139
The Caregiver Quality of Life-Questionnaire: PACQLQ	Niños	Asma	Canada	Inglés	2000	140
The Juvenile Arthritis Functional Status Index: JASI	Niños/adolescentes	Artritis reumatoide juvenil	Canada	Inglés	1996	141
The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire: JAQQ	Niños/adolescentes	Artritis reumatoide Espóndilo-artropatia	EUA	Inglés	1997	142
The Childhood Arthritis Health Profile: CHAP	Niños	Enfermedad reumática	EUA	Inglés	1999	143
Escala de Actividades del Niño con Leucemia	Niños/adolescentes	Cáncer	México	Español	1996	144
The Pediatric Oncology Quality of Life Scale: POQOLS	Niños	Cáncer	EUA	Inglés	1996	145
The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: PCQL	Niños	Cáncer	EUA	Inglés	1998	146
The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: PCQL-32	Niños	Cáncer	EUA	Inglés	1999	147

* EUA:Estados Unidos de América

Fuente: *Velarde-Jurado E, Avila Figueroa C. Evaluar la calidad de vida. Salud pública de México / vol.44, no.4, julio-agosto de 2002*

El incorporar la evaluación de la calidad de vida al estudio de diferentes enfermedades, permite conocer los diferentes factores que determinan la percepción del paciente con enfermedad crónica sobre su salud y su entorno, lo cual repercute para brindar un manejo adecuado e integral a la propia enfermedad.^{27, 30}

Para los estudios de calidad de vida se requieren estudios específicos que incluyan en sus dimensiones las áreas que serán afectadas por una enfermedad específica o en un tipo de pacientes particulares, y por lo tanto, es esperable que presente una mayor sensibilidad.³¹

Para este estudio se eligió el cuestionario elaborado por la Dra. Elizabeth Juniper, que evalúa las dificultades físicas, emocionales y sociales que experimentan los niños de 7 a 17 años de edad, que sufren de asma y el efecto que esto tiene en su cuidador.^{32, 33}

El cuestionario se denomina Cuestionario de calidad de vida para pacientes pediátricos con asma por sus siglas en inglés (PAQLQ), en su versión al español y validada para México, cuenta con 23 preguntas divididas en tres subgrupos: 10 preguntas acerca de los síntomas de asma, 5 de la limitación de actividades que provoca el asma y 8 de la función emocional en el niño asmático.³³

El Cuestionario de la calidad de vida de la persona encargada del cuidado del niño con asma por sus siglas en inglés (PACQLQ) tiene 13 preguntas dirigidas a los padres o cuidadores del niño con asma, las cuales están divididas en dos subgrupos: 4 de la limitación de actividades que le provoca la enfermedad del niño al cuidador y 9 de su función emocional.³³

Los resultados se expresan como puntaje medio por cada una de las esferas, así como para la totalidad de la calidad de vida. El puntaje en general oscila entre valores de 1 al 7 para cada esfera evaluada por la encuesta. Valores más bajos hablan de calidad de vida mala, mientras que valores altos, señalan el estado de integridad en la calidad de vida.^{34- 36}

CALIDAD DE VIDA, FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y ASMA

Existe un buen número de revisiones bibliográficas que tratan de explicar el asma de difícil control y que sugieren un mal diagnóstico o factores externos de tipo emocional, social y afectivo, como posibles causas de ello.³⁷

Sin embargo, son pocos los estudios en los cuales se haya estudiado la asociación entre el asma de difícil control, la calidad de vida y el funcionamiento familiar en estos pacientes.

En un estudio realizado en 2008 se comenta que existen dos tipos de respuesta al problema de tener un hijo con asma, uno es la sobreprotección del menor y el otro es el reconocimiento del problema y el desarrollo de una estrategia para afrontar las crisis que la enfermedad propicia y así posibilitar a la familia el tener una buena dinámica y un buen funcionamiento familiar, con un perfil organizativo más adecuado.^{38, 39} Otros estudios que se han realizado en México abordan la tipología familiar,⁴⁰ Otros sobre “Asma, ¿Una enfermedad psicosomática?”⁴¹ la sobre protección como factor asociado en el asma bronquial en niños.⁴²

Otro estudio identifico a los problemas familiares como los detonantes directos de las crisis asmáticas de los menores lo que conlleva a un descontrol manifestado por recaídas frecuentes.^{39, 43}

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El asma es una de las patologías alérgicas con mayor prevalencia a nivel mundial, cuyo tratamiento se ha diversificado importantemente al contar con un amplio arsenal terapéutico. Esto exige que el médico familiar aumente su conocimiento para un correcto diagnóstico y adecuado tratamiento farmacológico, a fin de limitar las recaídas y la afectación a otras esferas de la vida del niño y su familia.

Un adecuado Funcionamiento Familiar propicia un ambiente adecuado para aumentar el nivel control del asma, por lo tanto, tan importante es el adecuado control médico, como el contar con una familia funcional para lograr un paciente asmático con buen control y calidad de vida satisfactoria.

No existen en nuestro medio, estudios que evalúen la relación que tiene la funcionalidad familiar con la calidad de vida en el paciente pediátrico con asma, menos aun estudios que demuestren el impacto en su cuidador. Por lo que se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Existe asociación entre el funcionamiento familiar y calidad de vida en el paciente pediátrico con asma y su cuidador?

6. JUSTIFICACIÓN

El asma en niños con un entorno familiar desfavorable y un inadecuado abordaje puede alterar la calidad de vida del paciente y su cuidador, lo cual tendrá un impacto en la dinámica familiar, que es necesario evaluar.

El presente estudio se realizó con el fin de evaluar la relación entre funcionamiento familiar y calidad de vida en el paciente pediátrico con asma y su cuidador, con el propósito de lograr un manejo integral del paciente.

7. HIPOTESIS

Existe asociación entre funcionamiento familiar y la calidad de vida del paciente pediátrico con asma y su cuidador.

8. OBJETIVOS

GENERAL:

- Evaluar la relación entre el funcionamiento familiar y la calidad de vida del paciente pediátrico con asma y su cuidador.

ESPECIFICO:

- Determinar el funcionamiento en la familia del paciente pediátrico con asma a través del FF-SIL.
- Evaluar la calidad de vida del paciente pediátrico con asma y la de sus padres mediante los cuestionarios (PAQLQ y PACQLQ) respectivamente.
- Conocer el dominio afectado en la evaluación del funcionamiento familiar.

9. MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de estudio:

Se trata de un estudio observacional, de tipo descriptivo, retrospectivo y transversal.

Universo de estudio:

Población derechohabiente pediátrica del IMSS, adscrita a la UMF No. 80 del turno matutino, con diagnóstico de asma bronquial.

Según la estadística del SIMO, dicho universo esta compuesto por 2075 niños de 7 a 15 años con diagnóstico de asma, en el turno matutino.

Tamaño de la muestra:

Se obtuvo con la fórmula para calcular el tamaño de la muestra para población finita:

$$n = \frac{N}{1 + Ne^2} \quad (*)$$

donde:

n : el tamaño de la muestra a obtener

N : Población finita ó número de casos

e : Error de estimación que está en condiciones de aceptar = 15%

$$n = 4351$$

Criterios de inclusión:

- Niños de ambos sexos.

- Edad de 7 a 15 años.
- Con diagnóstico de asma.
- Adscritos al Turno matutino de la UMF No 80 IMSS
- Contar con consentimiento informado firmado por padre o tutor y un testigo.

Criterios de no inclusión:

- Niños con edad menor de 7 años
- Adolescentes mayores de 15 años
- Adscritos a otro turno o a otra Unidad Médica.
- Niños sin diagnóstico de asma.
- Niños con asma y otra (s) patologías agregadas.

Criterios de exclusión:

- Niños sin consentimiento informado.
- Cuestionarios incompletos en su llenado.
- Que acudan sin padre o tutor.

Selección de la muestra: Se obtuvo la muestra de sujetos por muestreo no probabilístico o por conveniencia.

Metodología:

Se capturaron los pacientes que llegaron por recaída y/o exacerbación de su cuadro asmático al servicio de urgencias del HGR No1, se le hizo la invitación al padre o tutor que lo acompañaba dándole la

información sobre el estudio. Al obtener la aceptación del padre o tutor se concertó cita para la aplicación de cuestionarios en el aula de la Unidad de Medicina familiar No. 80.

En la entrevista, se leyó y se explicó el consentimiento informado y una vez firmado se entregó el cuestionario FF-SIL a los padres (cuidadores) del niño asmático para estimar el funcionamiento familiar, para recolección de información por auto-aplicación. Posteriormente se entregó el Cuestionario de Calidad de Vida (PAQLQ) para pacientes pediátricos con asma y a sus cuidadores, (PACQLQ), también por auto-aplicación, pero con la supervisión y asesoría del investigador.

FF-SIL

El FF-SIL consta de 14 preguntas, y con ello se calificó a la familia mediante la medición de la cohesión, armonía, comunicación, afectividad, roles, adaptabilidad, y permeabilidad con los resultados se identificó la función familiar con los puntajes siguientes:

70 a 57 = Funcional.

56 a 43 = Moderadamente Funcional.

42 a 28 = Disfuncional.

27 a 14 = Severamente Disfuncional.

PAQLQ

El PAQLQ midió las dificultades físicas, emocionales y sociales que experimentan los niños (de 7 a 15 años) que sufren de asma.

El PAQLQ tiene 23 preguntas divididas en tres subgrupos: 10 preguntas acerca de los síntomas de asma, 5 de la limitación de actividades que provoca el asma y 8 de la función emocional en el niño asmático.

Dominios:

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

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

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

Se calificaron todos los cuestionarios por pregunta y se tomó la calificación de cada afirmación, sumándose y obteniendo un total del que se obtuvo la media, con valores del 1 al 7:

7= Buena calidad de vida

1= Mala calidad de vida

PACQLQ

Tiene 13 preguntas divididas en dos subgrupos: 4 de la limitación de actividades que le provoca la enfermedad del niño al cuidador y 9 de su función emocional.

Se calificó de igual forma tomando en cuenta el 7 como mayor puntaje y 1 como el menor, lo que nos dió como resultado la calidad de vida de los padres o cuidadores del menor con asma:

7= Buena calidad de vida.

1= Mala calidad de vida.

DISEÑO ESTADÍSTICO.

Se confirmó la validación de los instrumentos utilizados mediante la aplicación de alfa de Cronbach y con el método de Mitades de Spearman-Brown.

Para los resultados se usó estadística descriptiva en términos de media y error estándar para variables continuas y para variables discretas se estimaron frecuencias y porcentajes.

Para el procesamiento de los datos se utilizó el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS versión 15.0). Las cifras estadísticamente significativas fueron las que asociaron un P valor <0.05.

El estadístico de contraste utilizado fue la T de Student en su modelo de muestras independiente, y la correlación de Pearson. Para estimar la correlación entre variables del PAQLQ y PACQLQ.

Se determinó el coeficiente de determinación R^2 , para evaluar la asociación entre limitación de actividades entre padres e hijos, y entre función emocional de padres e hijos, así como ANOVA para el diagnóstico familiar por dominios.

Se presentan los resultados en cuadros y figuras con frecuencias y porcentajes así como diagramas de dispersión de puntos, para ilustrar las diferentes correlaciones.

CONSIDERACIONES ÉTICAS.

El estudio estuvo sujeto a las consideraciones de la Ley General de Salud, en México, y por la declaración de Helsinki de 1975 enmendada en 1989; así como con los códigos y normas internacionales vigentes con las buenas prácticas de la investigación clínica.

El consentimiento informado cuenta con lo establecido por dichas normas como lo es el nombre del estudio, beneficios del mismo así como asegura la confidencialidad de los datos generados por el estudio, cuenta con el nombre del investigador a cargo y al ser requisitado se conto con la firma del padre o tutor del menor y la de un testigo.

El protocolo como el consentimiento informado conto con la aprobación del comité local de investigaciones médicas y éticas del HGR 1 el cual emitió el número: 2008-1602-21.

10. RESULTADOS.

Se estudiaron 50 pacientes pediátricos con asma, de los cuales el 54% son del género femenino y el 46% del género masculino (Figura 1).

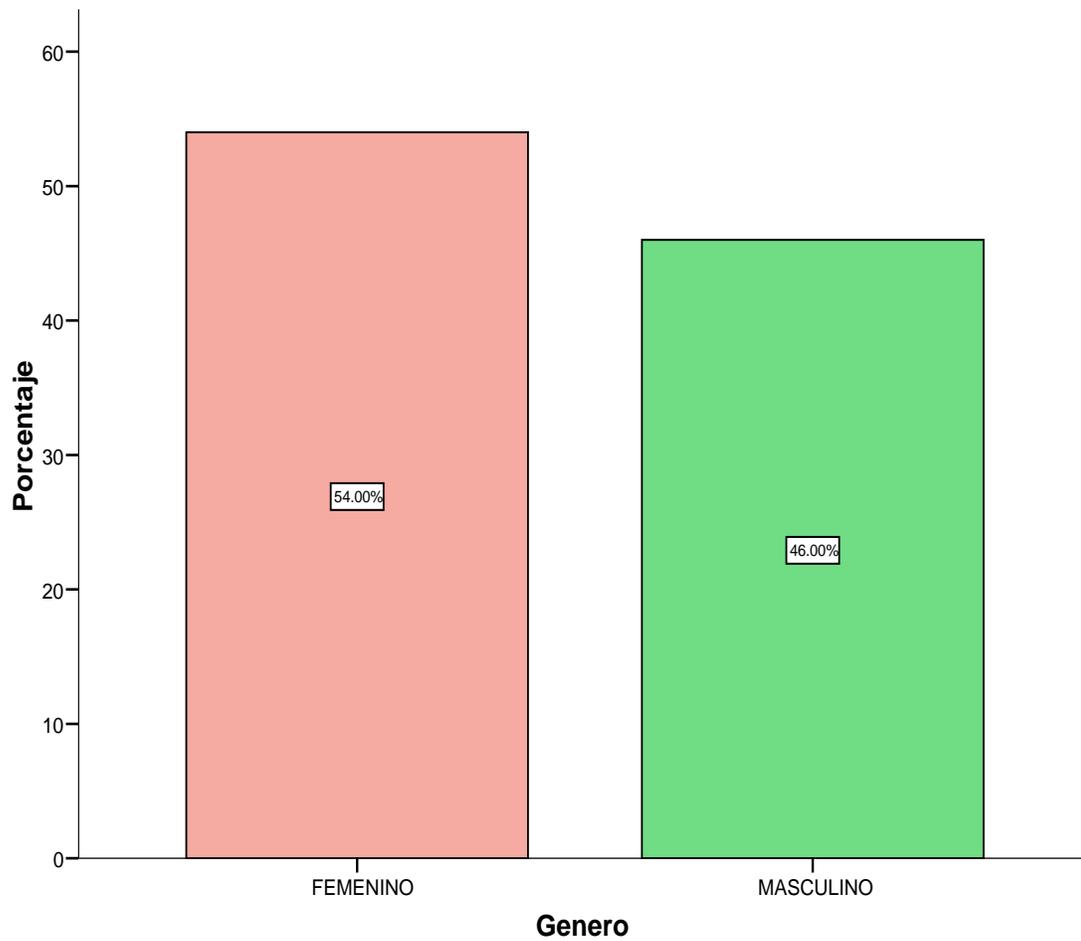


FIGURA 1. Distribución de pacientes por Género.

Los participantes del estudio que contaban con una edad de 7 a 10 años al momento de la aplicación del instrumento fueron el 62%, del mismo modo el 36% contaba con una edad de 11 a 15 años.

PORCENTAJE POR EDADES.

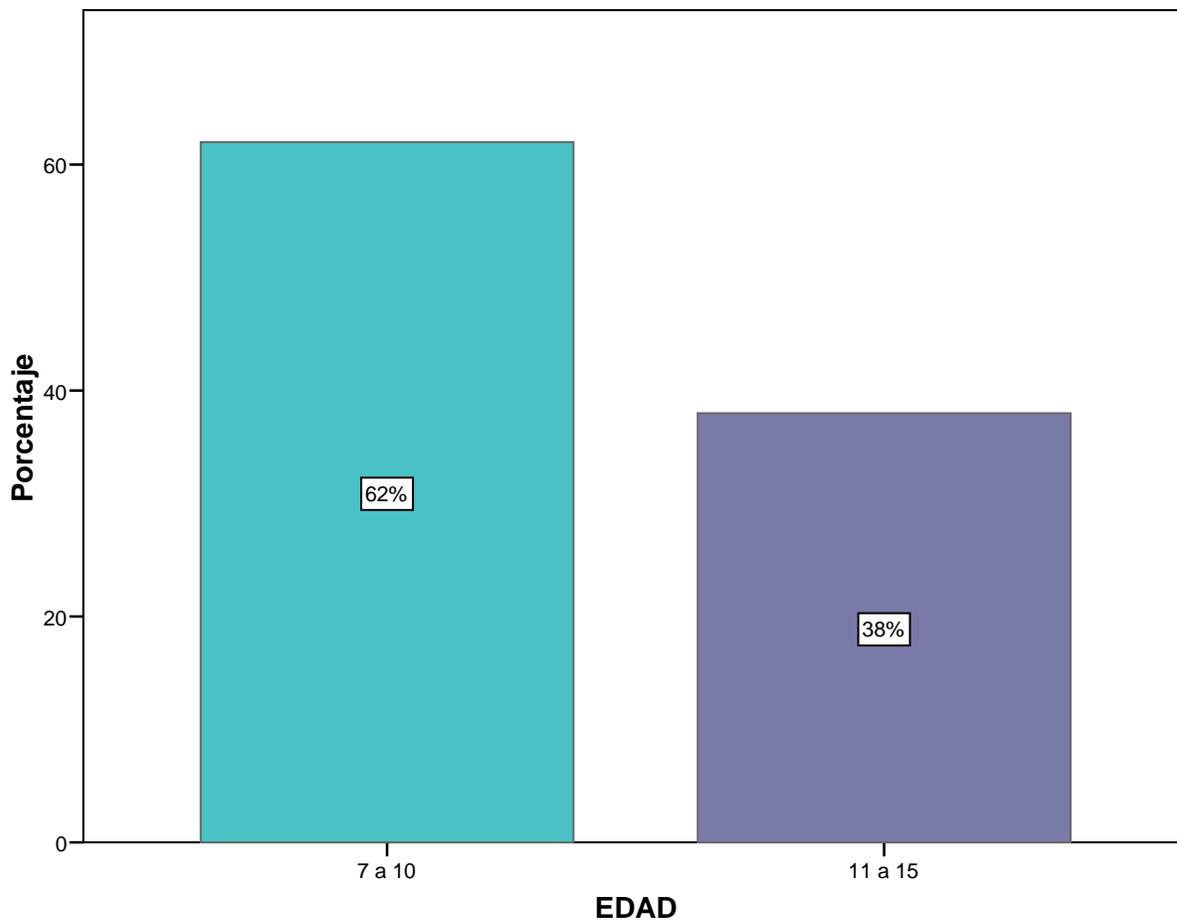


FIGURA 2. Distribución de pacientes por grupos de edad.

TIPOLOGÍA FAMILIAR Y ESTRATO SOCIOECONOMICO

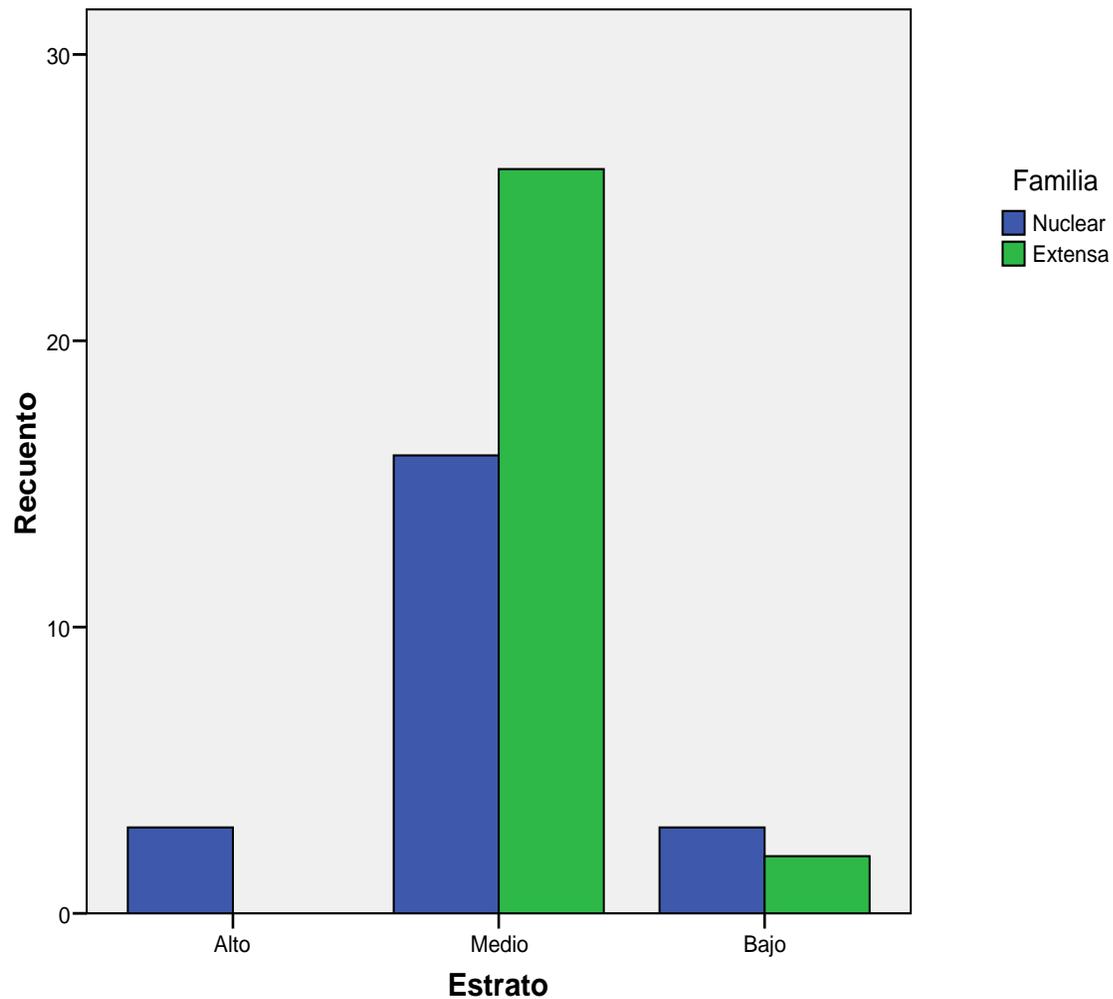


FIGURA 3. Grafico de tipología familiar y estrato socioeconómico.

En la Figura 3, se muestra el estrato socioeconómico de la familia del paciente pediátrico con asma y el tipo de familia con respecto a su estructura es de notar que el estrato alto se corresponde con la familia nuclear, en menor porcentaje que la familia extensa del mismo estrato económico. En el estrato socioeconómico bajo encontramos a la familia nuclear con mayor representación que la extensa sin embargo el estrato que predomina en nuestro estudio es el medio.

ESCOLARIDAD EN RELACIÓN A TIPOLOGÍA FAMILIAR

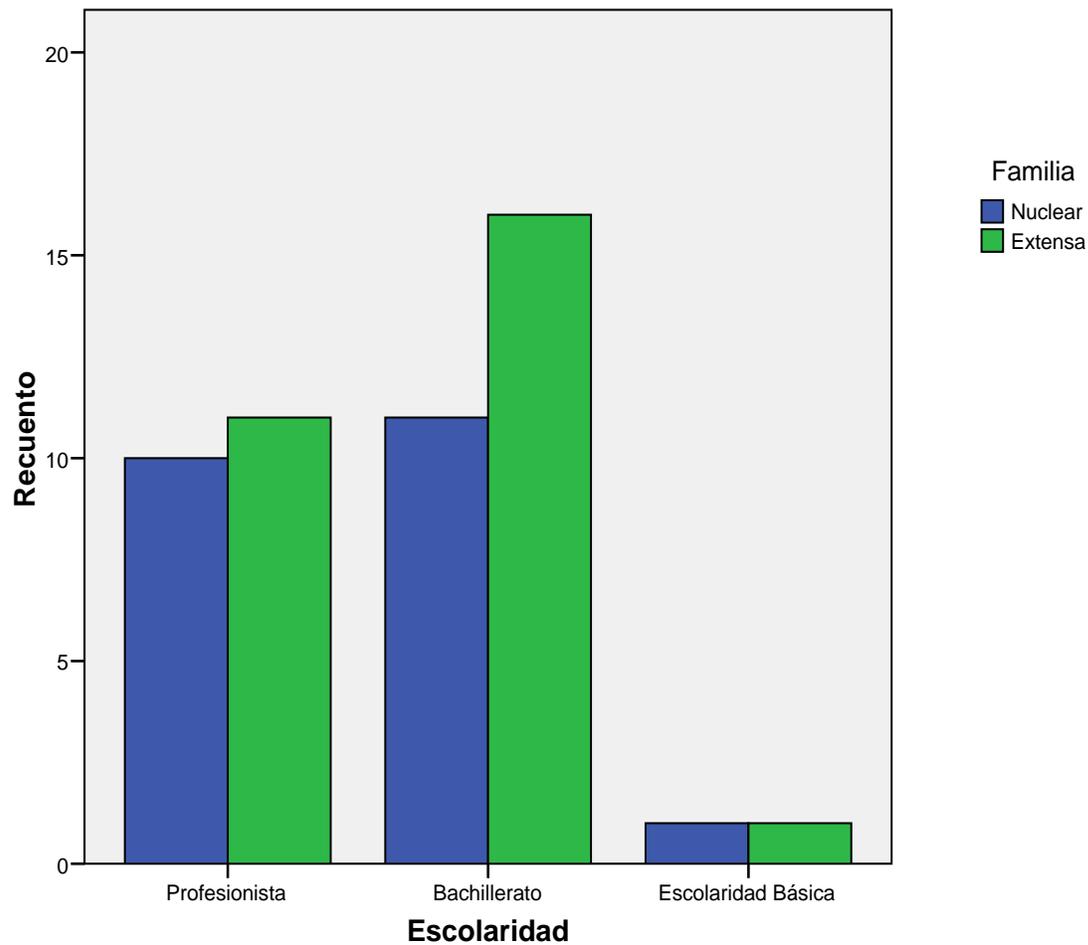


FIGURA 4. Escolaridad en relación a tipología familiar.

Como se muestra en la figura 4, se encontró en el estudio un porcentaje mayor de familias extensas con un nivel escolar de Bachillerato que en las familias nucleares, y en el nivel profesional es un poco más similar, la familia nuclear con nivel profesional es ligeramente menor en porcentaje que la familia extensa con el mismo nivel académico.

En la lo que respecta al estrato socioeconómico y el nivel académico de la familia encontramos que el estrato medio se ve mayormente representado tanto en el nivel profesional como en nivel de bachillerato. En el estrato bajo el nivel básico y bachillerato se encuentran estadísticamente menormente representado en nuestro estudio. (Fig. 5)

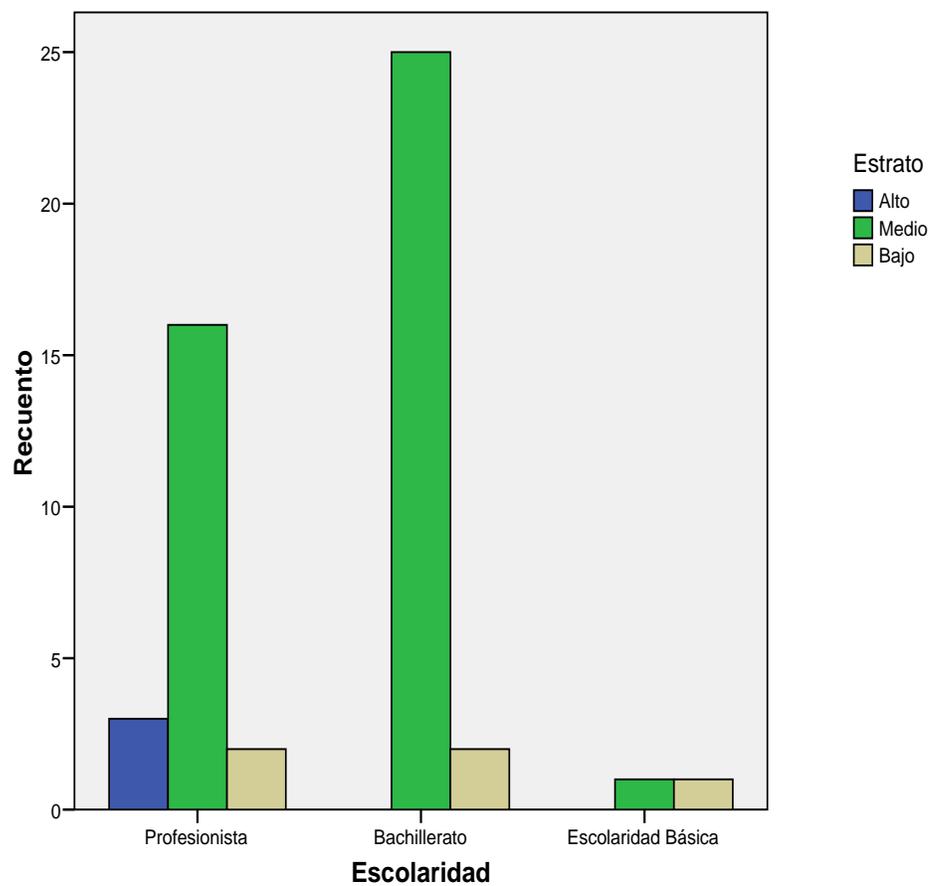


FIGURA 5. Escolaridad y estrato socioeconómico de las familias.

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

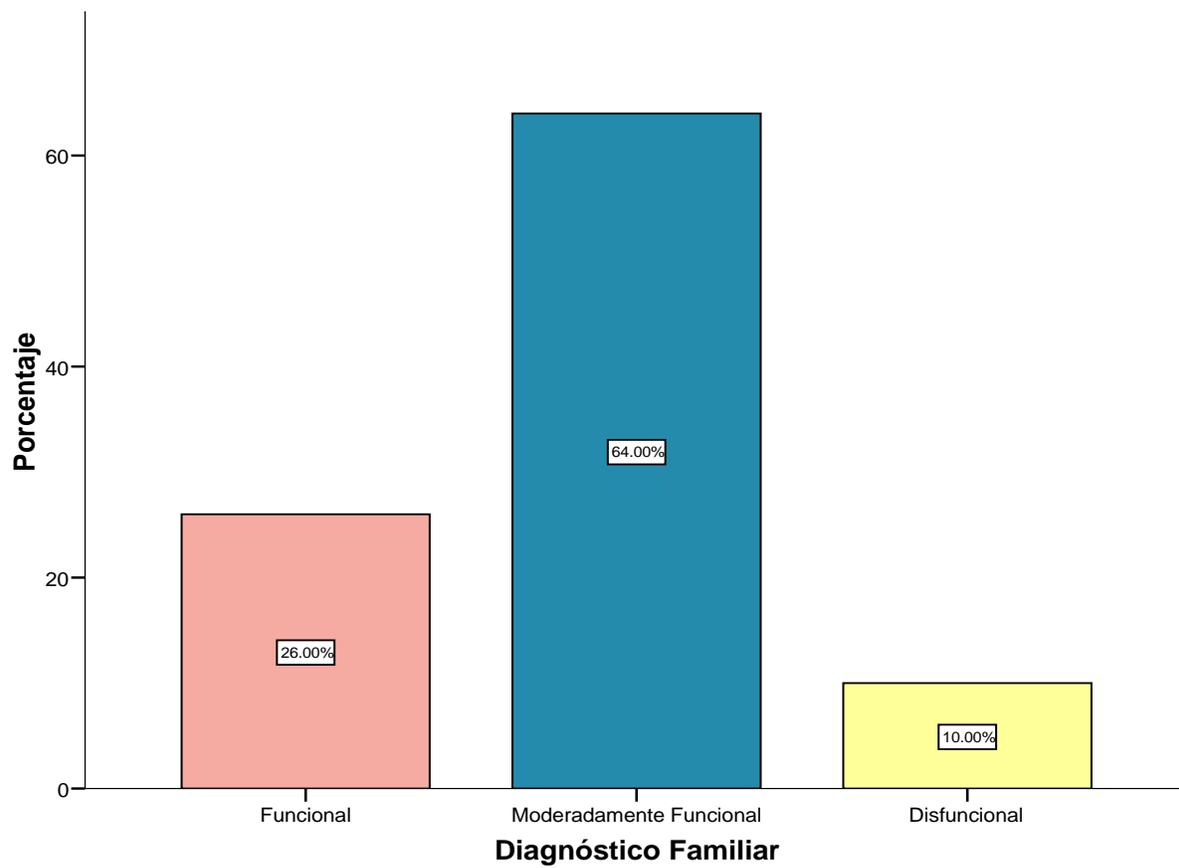


FIGURA 6. Funcionamiento familia según el FF-SIL.

El 64% de las familias fue moderadamente funcional, el 10% disfuncionales, y el 26% fueron funcionales. (Fig. 6)

CUADRO 1. DOMINIO AFECTADO EN FF-SIL

DIAGNÓSTICO DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR					
DOMINIO FF-SIL	FUNCIÓN	MODERADAMENTE FUNCIONAL	DISFUNCIONAL	F	Sig.
COHESIÓN	8.23 ± 0.36	7.63 ± 0.20	6.40 ± 0.24	4.415	0.017
ARMONIA	8.08 ± 0.21	7.47 ± 0.15	5.60 ± 0.24	16.277	0.000
COMUNICACIÓN	8.15 ± 0.24	8.16 ± 0.17	5.60 ± 0.24	16.799	0.000
AFFECTIVIDAD	9.08 ± 0.28	7.59 ± 0.20	6.00 ± 0.44	16.072	0.000
ROLES	7.85 ± 0.27	7.56 ± 0.27	6.00 ± 0.00	3.546	0.037
ADAPTABILIDAD	8.23 ± .16	7.91 ± 0.18	5.20 ± 0.49	19.439	0.000
PERMEABILIDAD	7.85 ± 0.22	7.31 ± 0.18	5.40 ± 0.24	11.733	0.000

P<0.05

De los dominios evaluados en el F-SIL la comunicación y la adaptabilidad son los de los dominios que propician mejor funcionamiento familiar en las familias estudiadas, teniendo como contraste los dominios con menor puntaje como fueron los roles y la permeabilidad. (Cuadro 1)

ASOCIACIÓN ENTRE LIMITACIÓN DE ACTIVIDADES

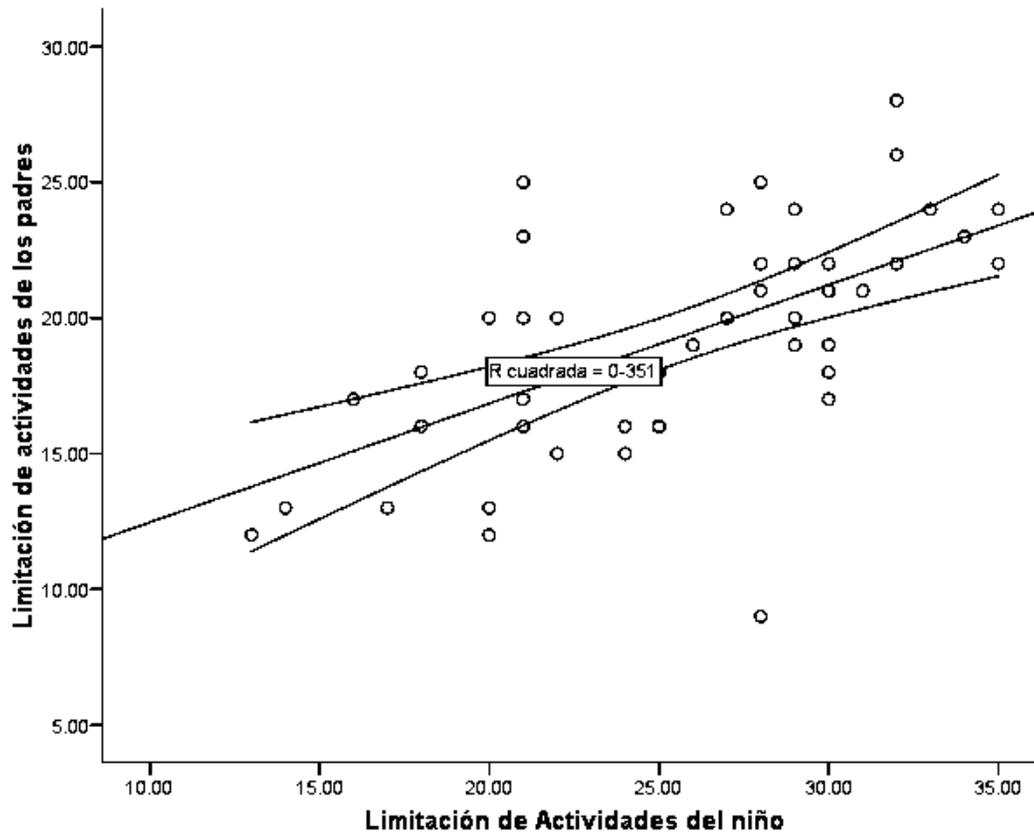


FIGURA 7. Asociación entre limitación de actividades entre padres e hijos con asma.

Al estimar la fuerza de la asociación entre limitación de actividades del niño y limitación de los padres se calculó un coeficiente de determinación $R^2 = 0.351$ lo cual implica una fuerza de asociación baja a media. (Fig. 7)

ASOCIACIÓN ENTRE FUNCIÓN EMOCIONAL DE PADRES E HIJOS

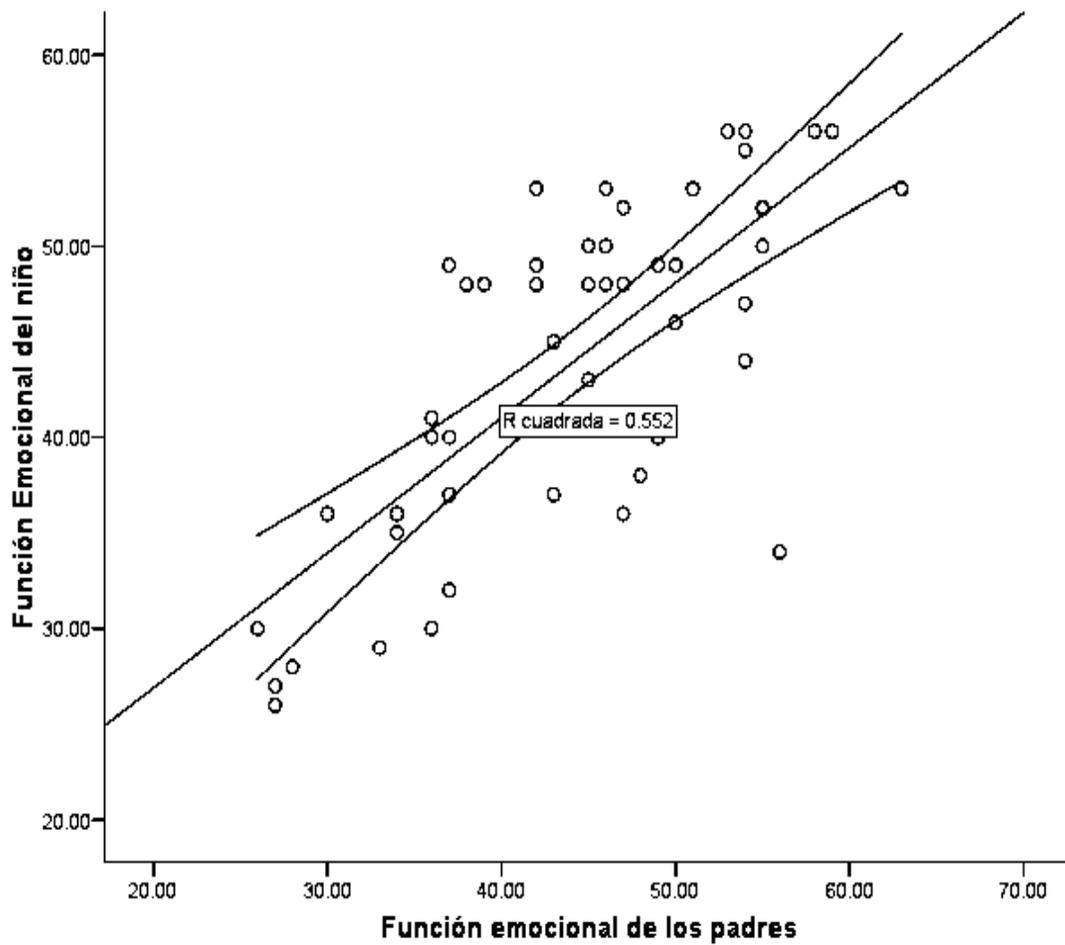


FIGURA 8. Asociación entre función emocional de padres e hijos.

Al estimar la fuerza de la asociación entre función emocional de padres y la de hijos se calculó un coeficiente de determinación $R^2 = 0.552$ lo cual implica una fuerza de asociación de media a alta. (Fig. 8)

CUADRO 2. CORRELACIÓN ENTRE VARIABLES.

CORRELACIÓN ENTRE VARIABLES DEL PAQLQ Y PACQLQ				
	LIMITACION ACTIVIDADES PADRES	FUNCION EMOCIONAL PADRES	LIMITACION ACTIVIDADES NIÑO	FUNCION EMOCIONAL NIÑO
LIMITACIÓN ACTIVIDADES PADRES	-	.837**	.592**	.722**
FUNCION EMOCIONAL PADRES	.837**	-	.667**	.743**
LIMITACION ACTIVIDADES NIÑO	.592**	.667**	-	.870**
FUNCION EMOCIONAL NIÑO	.722**	.743**	.870**	-

** La correlación es significativa a nivel 0.01 (bilateral).

Se encontró asociación estadísticamente significativa entre limitación de actividades de padres y función emocional de los padres ($r=.837$), la limitación de actividades de los padres con la limitación de las actividades del niño ($r=.592$), la limitación de actividades de los padres asociada con la función emocional del niño ($r=.722$).

La asociación de la función emocional de los padres con la limitación de actividades de los padres ($r=.837$), la función emocional de los padres asociada a la limitación de actividades del niño mostró ($r=.667$), así como la función emocional de padres asociada a la función emocional del niño con asma ($r=.743$).

La limitación de las actividades del niño con asma asociada a la limitación de actividades de los padres ($r=.592$), la limitación de actividades del niño con la función emocional del los padres mostro

($r=.667$), la limitación de actividades asociada a la función emocional ambas del niño con asma ($r=.870$).

La asociación de función emocional con la limitación de las actividades de los padres ($r=.722$), función emocional entre niño y padres es de ($r=.743$), y la función emocional del niño y la limitación de las actividades de menor con asma ($r=.870$).

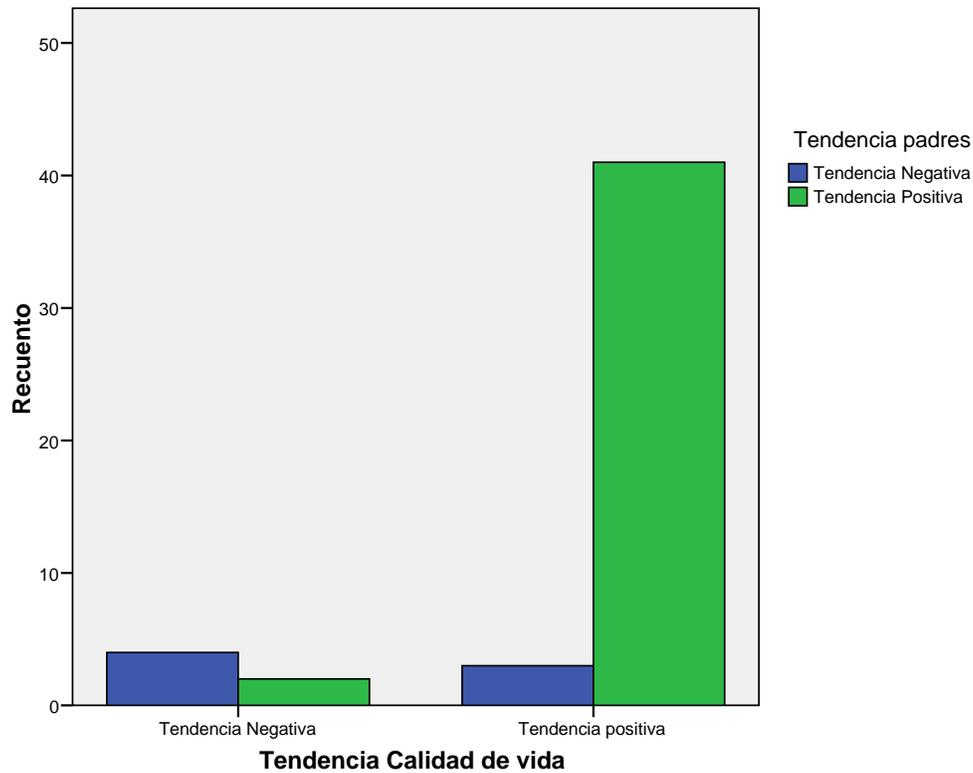


FIGURA 9. Tendencias de la calidad de vida.

La tendencia a presentar una calidad de vida favorable, en las familias estudiadas atendiendo a razón de las ventajas para tendencia en hijos. $RR= 27.333$, [3.474-215.065] y para razón de las ventajas para tendencia en padres $RR= 9.778$, [2.858-33.457] Fig. 5

11. DISCUSIÓN:

Si tomamos en cuenta que la familia es un sistema dinámico, en el cual se llevan a cabo diversas funciones, y entre las cuales se encuentra el cuidado y el afecto. Esto significa que la familia provee al individuo de las características propias que tendrá para enfrentarse a la sociedad.

En la presente estudio las familias encuestadas mostraron un predominio hacia la disfunción moderada con un 64%, esto es mayor a lo comentado en otros estudios en los que la evaluación de la función familiar está relacionada a una patología crónica, donde existió mayor funcionalidad.⁴⁴ Existen otros estudios donde se comenta que la disfunción familiar es más evidente sobre todo cuando el miembro enfermo es hijo, lo que en ocasiones refleja disfunción severa de la familia.⁴⁵

Las familias de los pacientes con patologías crónicas, suelen presentar problemas de adaptación siendo familias rígidas, resistentes al cambio en las que no se reconocen los recursos para enfrentar sus problemas,⁴⁶ lo cual se relaciona con el hecho de que se haya encontrado una calidad de vida tendiente a ser buena aunque esta no llega a ser del todo satisfactoria y su comportamiento psicossomático no permite afrontar del todo bien la patología de un miembro de la familia.

Esto hace que se estacionen ante el conflicto y sean poco móviles por lo que no alcanzan a ser funcionales en su mayoría. Respecto a la calidad de vida no se encontraron diferencias entre la calidad de vida de niños y la de los adolescentes lo que significa en este cohorte el impacto emocional de las edades no ha resultado importante en la calidad de vida y que esos factores dependientes de la edad y madurez del individuo “enfermo con asma” se han asumido de igual forma cuando en las familias hay un niño o un adolescente con asma.

Se encontró correlación entre limitación de actividades de los padres con función emocional de los padres, limitación de actividades del niño y función emocional del niño, lo cual indica que existe relación entre todas estas variables útiles para medir la calidad de vida y que tanto el entorno emocional de la familia como sus posibilidades de inserción a la comunidad se afectan cuando tienen un hijo asmático y que por otro lado no cuentan con los recursos o no saben echar mano de ellas para enfrentar estas crisis familiares.⁴⁷

En nuestro medio recibe más atención familiar el niño del grupo familiar y el adolescente tiende a separarse más del grupo familiar y experimenta nuevas relaciones con amigos y otros grupos sociales que con frecuencia aportan más apoyo que los de una familia como lo antes descrito. Que limita posibilidades de realización personal y sobreprotege o sencillamente, no los deja madurar.⁴⁸

Al estimar la fuerza de asociación entre limitación de actividades del niño y de los padres se encontró que la relación entre estas variables pueden variar en el mismo sentido o en sentidos diferentes o sea que a mayor limitación de las actividades del niño puede encontrarse mayor o menor limitación de las actividades en los padres, lo cual es explicable en este tipo de familia en los que es posible estimar dos tipos de respuesta paternas: reconocimiento del problema del niño y búsqueda de vías para su solución en conjunto lo cual explicaría limitación de actividades del hijo y padres o reconocimiento del problema y evitar el conflicto entonces el niño limitara sus actividades y los padres adoptarán una actitud sobreprotectora en casa, pero que no comprometa la participación de los adultos en las actividades cotidianas.^{49, 50}

Una fuerza de asociación baja a media explica la amplia variabilidad en esta asociación y que en términos estadísticos puede decirse que la variabilidad con la que se presenta esta asociación es atribuible a la variabilidad intrínseca de la muestra.

La presencia de síntomas de asma y la preocupación de los padres, así como la relación con un detonante ambiental, problemas familiares se encontró en un estudio en 2006 un 70% y 10% respectivamente, lo que apoya que el ambiente de familia, y los problemas en ella son directamente detonantes de las crisis, o del descontrol del asma en el menor.⁴⁹

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:

1. Robbins. Kumar V. Patología Estructural y Funcional. Edición: 6ta. Año: 2000.
2. American Thoracic Society committee on Diagnostic Standars. Definitions and classification of chronic bronquitis, Asthma, and pulmonary emphysema. Am Rev Respir Dis. 1962; 85:762.
3. GINA 2006 versión en español disponible en línea: <http://www.ginasthma.org>.
4. GINA 2009 versión en ingles 2009. www.ginasthma.org.
5. Carvajal-Urueña, L. García-Marcos, R. Busquets-Mongec, M. Morales Suárez-Varela, N. García de Andoine, J. Batlles-Garrido, A. Blanco-Quirós, A. López-Silvarrey, G. García-Hernández, F. Guillén-Grimaj, C. González-Díaz y J. Bellido-Blasco. Variaciones geográficas en la prevalencia de síntomas de asma en los niños y adolescentes españoles. International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) fase III España. Arch Bronconeumol. 2005;41(12):659-66
6. Jover López E, Asma Bronquial I: Epidemiología, Patogenia, Definición. Medwave Año VII No. 1 Enero 2007
7. González JG, Becerra LE, Arévalo MA. Prevalencia del asma bronquial en población escolar en la ciudad de Guadalajara, Jalisco. México. Rev Alerg Mex 1999; 47:18-21.
8. Salgado-Gamboa JI, Symes-Gracia I. Prevalencia del asma: encuesta en una población escolar Coatzacoalcos, Veracruz, México. Rev Alerg Mex 1996; 43:80-3.
9. Rodríguez-Orozco Alain R, Pérez-Sánchez Adriana G, Cardoso-Alonso Salvador A, Reyes-Retana Alicia. Prevalencia comparada del asma y rinitis alérgica entre niños y adolescentes michoacanos provenientes de escuelas publicas de Morelia. Revista de Investigación Clínica. Vol 59, 1.Enero-Febrero 2007. pp 90-92.disponible en internet: www.imbiomed.com.mx
10. Alvarado-Esquivel C, Cisneros-Pérez V, Moreno-Arredondo, Sandoval- Iturbide M, De la Rosa-Hernández, González-Arellano, Prevalencia de asma en escolares tepehuanos y mestizos del estado de Durango, México. Revista Alergia México 2008;55(5):189-95
11. Aguilar-Ríos JM, León-Burgos, Baeza-Bacab M. Prevalencia de asma aguda en niños y adolescentes de Mérida, Yucatán, México. Revista Alergia México 2009; 56(1):3-8.
12. López-Pérez G, Morfín-Maciél BM, Huerta-López J, Mejía-Covarrubias, López-López, Aguilar G, Rivera-Pérez, López-Medina L, Vargas F. Prevalencia de las enfermedades alérgicas en la Ciudad de México. Revista Alergia México 2009;56(3):72-79
13. Zegers Beatriz, Larraín M. Elena, Polaino-Lorente Aquilino, Trapp Alejandro, Diez Isabel. Validez y confiabilidad de la versión española de la escala de Cohesión y Adaptabilidad

- Familiar (CAF) de Olson, Russell & Sprenkle para el diagnóstico del funcionamiento familiar en la población chilena. Rev. chil. neuro-psiquiatr. [revista en la Internet]. 2003 Ene [citado 2009 Dic 09] ; 41(1): 39-54. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo>.
14. Herrera-Santí PM. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. Rev Cubana Med Gen Integr 1997;13(6):591-5
 15. Ortega-Alvelay A, Osorio-Pagola MF, Fernández-Vidal A. Diagnóstico del funcionamiento familiar en un consultorio del médico y la enfermera de la familia. Rev Cubana Med Gen Integr 2003;19(2)
 16. De la Cuesta D, Pérez E., Louro I., Bayarre H. Un instrumento de funcionamiento familiar para el médico de la familia. Rev. Cub. Med Gen Integr 1996; 12(1): 24 – 31
 17. Pérez E, De la Cuesta D, Louro I, Bayarre H. Construcción y Validación de una prueba para medir funcionamiento familiar. Revista Ciencia Ergo Sum 1997; 4 (1)
 18. Vargas-Mendoza, J.E. y González-Zaizar, C. Escuela para padres: el funcionamiento familiar. Centro Regional de Investigación en Psicología, Volumen 3, Número 1, 2009 Pág. 19-22. http://www.conductitlan.net/44_funcionamiento_familiar.pdf
 19. Louro-Bernal I, Modelo teórico – metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria. Tesis de Doctora en Ciencias de la Salud. La Habana, Cuba. 2004.
 20. Borthwick-Duffy, S.A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp.52-66). Berlin: Springer-Verlag.
 21. Felce, D. y Perry, J. (1995). *Quality of life: It's Definition and Measurement*. Research in Developmental Disabilities. 1995; 16(1):51-74.
 22. Gómez-Vela, María; Sabeh, Eliana N. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. 2004. Disponible en línea 09/10/09. <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
 23. Schalock, R.L. (1996). The quality of children's lives. In A.H. Fine y N.M. Fine (Eds.), *Therapeutic recreation for exceptional children. Let me in, I want to play*. Second edition. Illinois: Charles C. Thomas.
 24. Dennis, R.; Williams, W.; Giangreco, M. y Cloninger, Ch. (1994). Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 25, 155, 5-18.
 25. David A Karnofsky. Obituary: Cancer Res 1970;30:549-550.
 26. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud pública de México. 2002;44(4):448-463.

27. Guyatt, G.H.; Feeny, D.H.; Patrick, D. (1993). Measuring Health-Related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, vol. 118 (8): 622-629.
28. Schwartzmann, Laura. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos Conceptuales. *Cienc. enferm.* [online]. 2003, vol.9, n.2, pp. 09-21. ISSN. Disponible en: http://www.csociales.uchile.cl/publicaciones/psicologia/docs/2005_2/2005_2.pdf. 2/04/08.
29. Soto Álvarez J.. Incorporación de estudios de calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos: bases y recomendaciones prácticas: Uso de una lista-guía para su correcto diseño y/o evaluación. *An. Med. Interna (Madrid)* [revista en la Internet]. 2003 Dic [citado 2010 Ene 26] ; 20(12): 37-48. 05/06/08. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992003001200009&lng=es.
30. Guyatt GH, Kirshner B, Jaeschke R. Measuring health status: what are the necessary measurement properties? *J Clin Epidemiol* 1992; 45:1341-1345.
31. Hays R, Hadorn D. Responsiveness to change: An aspect of validity, not a separate dimension. *Qual Life Res* 1992; 1: 73-75.
32. Juniper EF. How important is quality of life in pediatric asthma?. *Pediatric Pulmonology*. 1997;15: 17- 21.
33. Vidal-G, Duffau-G, Billa-P. Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador *Rev Chil Enf Respir* 2007; 23: 160-166
34. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE. Children and adult perceptions of childhood asthma and atopy. *Pediatrics*. 2002; 99:165-168.
35. Woods PR, Hidalgo HA, Prihoda TJ, Kromer ME. Comparison of hispanic children's and parents responses to questions about the child's asthma second evaluation. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004; 148:43.
36. Vargas-Mendoza, J.E. y Sánchez-Vásquez, I. Funcionamiento familiar de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia. *Centro Regional de Investigación en Psicología*, 2009; 3(1):23-29. Disponible en línea: http://www.conductitlan.net/45_funcionamiento_familiar_pacientes_pediatricos_epilepsia.pdf 27/06/08.
37. Rubio-Padilla M, Del Río-Navarro BE, Segura NH, Sierra-Monge J. Asma de difícil control. Revisión de la bibliografía. *Revista Alergia México* 2009;56(4):115-23.
38. Guzmán-Pantoja JE et al. Family Dysfunction and Pediatric Patients With Asthma. *Aten Primaria*. 2008;40:543-6.

39. Rodríguez-Orozco, Kanán-Cedeño, León-Gutiérrez, Barbosa-Sánchez, Tejeda-Cárdenas. Perfil organizativo-Funcional de la Familia Nuclear Psicósomática con un Hijo Asmático. *Salud Mental*. 2008; 31(1):63-68.
40. Cerda-Salazar, Riquelme-Heras Guzmán De la Garza, Barrón-Garza, Vázquez- Diego. Tipos de Familia de niños y adolescentes que acuden al Instituto Nuevo Amanecer. 2000. Nuevo León, México.
41. Beltran, F.J., Torres, I. A., Vázquez, F., Saldívar, A. y Joffre, V. (2007). Asma. ¿una enfermedad psicósomática? En A. Saldívar, I. A. Torres, F. Vazquez y f. Beltrán (Comps): Calidad de vida y asma infantil. Xalapa (México): Arana Editores.
42. Caso, M. E. (2006). La sobreprotección parental como factor asociado en el asma bronquial en niños. *Psicología y Salud*, 16(1), 33-39.
43. Tesis de licenciatura Psicología: Características de la familia nuclear psicósomática con un miembro asmático. 2006. Morelia, Michoacán, México.
44. Guyatt GH, Kirshner B, Jaeschke R. Measuring health status: what are the necessary measurement properties? *J Clin Epidemiol* 1992; 45:1341-1345.
45. Hays R, Hadorn D. Responsiveness to change: An aspect of validity, not a separate dimension. *Qual Life Res* 1992; 1: 73-75.
46. Coons SJ, Rao S, Keininger DL, Hays RD. A comparative review of generic quality of life questionnaires. *Pharmacoeconomics* 2000; 17:13-35.
47. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) (I). Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992; 30:473-83.
48. Vilagut G, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español : una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit*. 2005; 19(2):135-50.
49. Parajón T, et al. Aplicación en España del cuestionario «Minnesota» para la insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol* 2004; 57(2):155-60
50. Juniper EF. How important is quality of life in pediatric asthma?. *Pediatric Pulmonology*. 1997; 15: 17- 21.
51. VIDAL-G, DUFFAU-G,BILLA-P.Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador *Rev Chil Enf Respir* 2007; 23: 160-166

A N E X O S



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Lugar y Fecha: Morelia Michoacán a _____ de _____ de 2009.

Por medio de la presente acepto participar en el protocolo de investigación titulado: ASOCIACIÓN ENTRE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON UN HIJO CON ASMA.

Registrado ante el Comité Local de Investigación o la CNIC con el número: R-2008-1602-21

El objetivo del estudio es: Evaluar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con asma y la de sus cuidadores. Se me ha explicado que mi participación consistirá en: Autoaplicación de encuesta para la calidad de vida del niño con asma y calidad de vida del cuidador del niño con asma, así como la encuesta FF-SIL que evalúa funcionamiento familiar.

El Investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto.

El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

Nombre y Firma del Padre o Tutor: _____

FIRMA Y NOMBRE DEL INVESTIGADOR RESPONSABLE: _____

Nombre y Firma del Testigo: _____

ESCALA FF-SIL PARA VALORAR LA FUNCION FAMILIAR

Casi Nunca Pocas veces A veces Muchas veces Casi siempre

- 1 Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.
- 2 En mi casa predomina la armonía.
- 3 En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.
- 4 Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.
- 5 Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.
- 6 Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.
- 7 Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.
- 8 Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan.
- 9 Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.
- 10 Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.
- 11 Podemos conversar diversos temas sin temor.
- 12 Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.
- 13 Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.
- 14 Nos demostramos el cariño que nos tenemos.

Valores de la Escala

Casi Siempre	5
Muchas veces	4
A veces	3
Pocas veces	2
Casi nunca	1

Diagnóstico del Funcionamiento Familiar según Puntuación Total de la Prueba FF-SIL.

FUNCIONAL	De 70 a 57 puntos
MODERADAMENTE FUNCIONAL	De 56 a 43 puntos
DISFUNCIONAL	De 42 a 28 puntos
SEVERAMENTE DISFUNCIONAL	De 27 a 14 puntos
