



Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo  
División de Estudios de Posgrado de la Facultad de Enfermería  
Maestría en Enfermería

# TESIS

Adaptación Trascultural y Validación del Instrumento de Calidad de  
Vida DISABKIDS específico parra Asma en Niños / Adolescentes  
Mexicanos y sus Padres / Cuidadores.

Tesis para Obtener el Grado de Maestra en Enfermería  
con Terminal en Salud Pública.

**Presenta**

LEO. Hortencia Garduño García

**Asesora**

Dra. Josefina Valenzuela Gandarilla

**Coasesora**

Dra. Ma. Martha Marín Laredo

**Asesor Estadístico**

MIE. José Luis Cira Huape

Morelia, Michoacán, Marzo de 2018

**Adaptación transcultural y validación del instrumento de calidad de vida DISABKIDS específico para Asma en niños/adolescentes mexicanos y sus padres/cuidadores.**

Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo  
Facultad de Enfermería

**ACTA DE REVISIÓN**

La Dra. Josefina Valenzuela Gandarilla Profesor e Investigador Asociado “C” Adscrita a la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, como directora de la tesis de maestría.

**CERTIFICA**

Que ha dirigido el trabajo de Tesis titulado “Adaptación transcultural y validación del instrumento de calidad de vida DISABKIDS específico para Asma en niños/adolescentes mexicanos y sus padres/cuidadores.” elaborado por Hortencia Garduño García Licenciada en Enfermería y Obstetricia, y que será presentado para optar por el grado de Maestra en Enfermería con terminal en Salud Pública por la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.

Dra. Josefina Valenzuela Gandarilla  
Profesor Investigador de Tiempo completo  
Facultad de Enfermería UMSNH  
Firma \_\_\_\_\_

Dra. Ma. Martha Marin Laredo  
Profesor Investigador de Tiempo completo  
Facultad de Enfermería UMSNH  
Firma \_\_\_\_\_

Dra. María Leticia Rubí García Valenzuela  
Profesor Investigador de Tiempo completo  
Facultad de Enfermería UMSNH  
Firma \_\_\_\_\_

Dra. Maria Cristina Martha Reyes Guzman  
Profesor Investigador de Tiempo completo  
Facultad de Enfermería UMSNH  
Firma \_\_\_\_\_

MC. José Luis Cira Huape  
Profesor de Tiempo completo  
Facultad de enfermería UMSNH  
Firma \_\_\_\_\_

## DEDICATORIA

Dedico esta tesis para mis papas quienes me dieron la vida y aunque no estan físicamente me guiaron en cada momento de mi vida, sobre todo a Inesita por todo su amor.

Para David con todo mi amor a tu paciencia y comprensión ya que con tu apoyo permitiste que pudiera cumplir y en cada momento me inspiraste para lograr la culminación de este proyecto.

Para Samara y Anahi con todo mi amor, por ser parte de mi vida, por su amor, y apoyo en mi camino, y aunque hemos pasado momentos difíciles siempre han estado a mi lado, cada una de sus palabras ha sido mi fortaleza para seguir adelante en los momentos de debilidad y flaqueza. Gracias las amo.

A mis hermanos Hilda y Alberto por apoyarme en los momentos de necesidad de darme su amor cuando más lo he necesitado.

## AGRADECIMIENTOS

A Dios por haberme permitido superarme y guiado a lo largo de mi vida, por ello con toda la humildad de mi corazón, gracias Dios.

A los niños/adolescentes, madres, padres y acompañantes que participaron para la realización de la presente investigación y que sin ella no hubiera sido posible, les agradezco.

A la Dra. Josefina Valenzuela Gandarilla, por su ayuda y paciencia, sobre todo en el impulso y apoyo en mi labor científica, que en todo momento me ha provisto para la superación, el evitar que decline en los momentos difíciles, gracias Doctora.

A la Dra.Elizabeth Medina Castro, por su apoyo en la realización de esta tesis en su orientación siempre oportuna, gracias Doctora.

Al maestro José Luis Cira Huape. Por su apoyo y amistad que me ha orientado con interés y dedicación. Gracias José Luis.

No me puedo ir sin antes decirles, que sin ustedes a mi lado no lo hubiera logrado, las desveladas sirvieron y aquí está el fruto. Agradezco a todos con toda mi alma el haber llegado a mi vida, compartir momentos agradables y tristes, pero esos momentos son los que nos hacen crecer y valorar a las personas que me rodean. Los quiero mucho y nunca los olvidaré.

## Contenido

GLOSARIO .....	9
RELACIÓN DE TABLAS.....	10
RELACIÓN DE DIAGRAMAS Y FIGURAS .....	10
INTRODUCCIÓN .....	13
1. ANTECEDENTES.....	16
1.1 Planteamiento del Problema .....	16
2. MARCO TEÓRICO .....	19
2.1. Asma .....	20
2.2. Calidad de vida .....	23
2.3. Calidad de Vida Relacionada a la salud.....	25
2.4. Instrumentos de medida de calidad de vida, calidad de vida relacionada a la salud y adaptación transcultural.....	28
2.5. Adaptación transcultural al contexto cultural .....	33
2.6. Confiabilidad y validez .....	34
3. Justificación .....	39
4. OBJETIVOS.....	42
4.1. General.....	42
4.2. Específicos .....	42
5. METODOLOGIA .....	42
5.1 Tipo de estudio .....	42
5.2. Metodología Disabkids.....	43
5.2.1. Adaptación transcultural (traducción - retraducción).....	43

5.2.2. Metodología en las etapas tres y cuatro para la traducción y retro-traducción .....	44
5.3. Metodología de aplicación de los cuestionarios .....	47
5.4 Procedimientos .....	48
5.5. INSTRUMENTOS .....	49
5.5.1. Instrumento de Impresión General .....	52
5.5.2. Instrumento de Validación semántica .....	52
<b>6. UNIVERSO Y MUESTRA .....</b>	<b>53</b>
6.1. Universo .....	53
6.2. Muestra .....	53
<b>7. CRITERIOS .....</b>	<b>53</b>
7.1. De inclusión .....	53
7.2. De exclusión .....	53
7.3. De eliminación .....	54
<b>8. Consideraciones éticas .....</b>	<b>54</b>
<b>9. RECURSOS .....</b>	<b>57</b>
9.1. Humanos .....	57
<b>10. RESULTADOS .....</b>	<b>57</b>
<b>11. Impresión General .....</b>	<b>62</b>
<b>12. VALIDACIÓN .....</b>	<b>63</b>
<b>12. ANÁLISIS .....</b>	<b>74</b>
<b>13. CONCLUSIONES .....</b>	<b>76</b>
<b>14. RECOMENDACIONES .....</b>	<b>77</b>

15. SUGERENCIAS PARA TRABAJOS FUTUROS .....	77
16. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	78
17. ANEXOS .....	92

## GLOSARIO

CC	Condición Crónica
CV	Calidad de Vida
CVRS	Calidad de Vida Relacionada a la Salud
DCGM-37	Módulo DISABKIDS– 37 Crónico Genérico
HRQoL	Health-Related Quality of Life
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
WHOQoL	Grupo de la ONU para Calidad de Vida
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
PROXY	Padre o Cuidador
SELF	Niño o Adolescente
UMSNH	Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo
GINA	Guía de manejo del asma (Guía initiative for Asma)

## RELACIÓN DE TABLAS

Número	Título	Página
Tabla 1	Estadísticos de fiabilidad	32
Tabla 2	Palabras que cambiaron según la opinión del experto	41
Tabla 3	Estadísticos de fiabilidad	46
Tabla 4	Valor de escala liker del cuestionario para niños con asma DISABKIDS	41
Tabla 5	Valor de escala liker de síntomas de los niños con asma del cuestionario DISABKIDS	47
Tabla 6	Edad de niños(as)/adolescentes con asma del cuestionario DISABKIDS	53
Tabla 7	Estadísticas de niños(as)/adolescentes con asma	54
Tabla 8	Genero de niños (as)/adolescentes con asma	54
Tabla 9	Estadística del cuestionario DISABKIDS	55
Tabla 10	Frecuencias del cuestionario DISABKIDS	56
Tabla 11	Impresión general cuaestionario DISABKIDS	57
Tabla 12	Validación semantica en niños/adolescented del cuestionario DISABKIDS	60
Tabla 13	¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmatica?	61
Tabla 14	¿Cuántas crisis tuviste el año pasado?	62
Tabla 15	¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado?	63
Tabla 16	Edad de los niños/adolescentes con asma	65
Tabla 17	Percepción de padres – percepción de los niños	66
Tabla 18	Correlación de Pearson bivariada del cuestionario DISABKIDS	70

## RELACIÓN DE DIAGRAMAS Y FIGURAS

Número	Título	Página
Diagrama 1	Etapas del proceso de adaptación transcultural y validación de los instrumentos propuestos por el Grupo DISABKIDS.	20

## **Adaptación transcultural y validación del instrumento de calidad de vida DISABKIDS específico para Asma en niños/adolescentes mexicanos y sus padres/cuidadores.**

### **Resumen**

**Introducción:** La percepción subjetiva del individuo sobre la calidad de vida, se concibe a partir de sus experiencias y su satisfacción donde se encuentra inmerso por una serie de valores, creencias y costumbres; y de su respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica, siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales. **Objetivo:** Adaptar transculturalmente el instrumento de calidad de vida relacionado a la salud DISABKIDS específico en asma en condiciones crónicas para su validación en niños/adolescentes y sus padres/cuidadores. **Metodología:** Estudio no experimental, cuantitativo, cualitativo, descriptivo, transversal y prospectivo. Se realizó en la Consulta Externa del Hospital General Regional de Zona #1 del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Se aplicaron tres cuestionarios: el instrumento DISABKIDS específico para asma, el cuestionario de impresión general y el cuestionario de validación semántica. Para la validación semántica, primero se realizó una prueba piloto con 12 niños (as) y adolescentes y posteriormente se aplicó a una muestra de 50 niños (as) y adolescentes con asma en condiciones crónicas y sus padres cuidadores, seleccionados mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia. El análisis de datos se realizó mediante el programa estadístico SPSS versión 20.0 **Resultados:** De los 813 pacientes 349 pertenece al grupo etario de estudio (de 8 a 18 años) del cual corresponde un 42.9% La consistencia interna se realizó para cada uno de los ítems y para la escala total ( $\alpha = 0.938$  y  $0.928$  respectivamente), en cuanto a la edad se encontró una media de 11.8 años, predominando el sexo femenino con un 56% (28), respecto a la validación semántica se obtuvo una alta consistencia interna con un alfa de Cronbach de .940.

**Palabras clave:** Crónica, Percepción, Satisfacción, enfermería, calidad de vida.

Cross-cultural adaptation and validation of the DISABKIDS instrument for quality of life specific Asthma in Mexican children/teenagers and their parents/care takers.

**Abstract:**

**Introduction:**

The subjective perception of the human being about the quality of life, is conceived from their experiences and their satisfaction where are immersed values, beliefs and customs; and its response to the diagnosis of a chronic disease, always has psychological and social implications. **Objective:** To cross-culturally adapt the DISABKIDS instrument for quality of life related to health asthma specific chronic conditions for validation in children/teenagers and their parents / care takers.

**Methodology:** It's a non-experimental, quantitative, qualitative, descriptive, transversal, prospective study. It was realized in the external Consult of the Regional General Hospital of zone #1 of the Mexican Social Security Institute(IMSS). Three questionnaires were applied: the specific DISABKIDS instrument for asthma, the general impression questionnaire and the semantic validation questionnaire. For semantic validation, a pilot test was realized with 12 children and teenagers and subsequently it was applied to a sample of 50 children and teenagers in chronic conditions and their parents/care takers, selected through a non-probabilistic sampling for convenience. The data analysis was performed using the statistical program SPSS version 20.0. **Results:** Of the 813 patients 349 belongs to the study age group (from 8 to 18 years old) of which corresponds 42.9% The internal consistency was made for each of the items and for the total scale ( $\alpha = 0.938$  and  $0.928$  respectively), in Regarding age, an average of 11.8 years was found, with the female sex predominating with 56% (28), with respect to semantic validation, a high internal consistency was obtained with a Cronbach's alpha of .940.

**Key words:** Chronic, Perception, Satisfaction.

## INTRODUCCIÓN

En los últimos años el aumento de la esperanza de vida es uno de los indicadores del cambio epidemiológico que experimentan las enfermedades, de este cambio ha habido un incremento de los padecimientos crónico degenerativos, los cuales en gran parte de los países se han convertido en un problema de salud pública. De estos padecimientos no existe cura total sino el de disminuir, atenuar o eliminar los síntomas así como también el de evitar complicaciones; de esta manera adquiere importancia el desarrollo de un instrumento que determine la calidad de vida que tome en cuenta la opinión sobre la percepción de la persona sobre su estado de salud-enfermedad. (Revicki, D., Osoba, D., Fairclough, D., Barofsky, I., Berzon, R., y cols., 2000).

La percepción subjetiva del individuo sobre la calidad de vida, se concibe a partir de sus experiencias y su satisfacción donde se encuentra inmerso por una serie de valores, creencias y costumbres; y de su respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica, siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales, lo que da lugar a que los cuidadores profesionales establezcan objetivos concomitantes acerca del control de la enfermedad y la calidad de vida cualquiera que sea el resultado de la enfermedad el objetivo es mejorar la de calidad vida. (Asúa, J.2001)(Iraurgi, L. 2012 pp 61-82).

De la calidad de vida surge el termino calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), como una medida necesaria para valorar la opinión del paciente sobre su percepción de calidad de vida para elaborar un instrumento que mida la calidad de vida en el adulto, esta medida se obtiene a partir del análisis de repuestas de los individuos a un cuestionario estandarizado que comprende distintas dimensiones cuyos niveles de respuesta están categorizados en escalas, es necesario que el instrumento cumpla con una serie de propiedades que confirmen su validez, para conocer la percepción de salud del niño(a) y de los adolescentes no solo se consideran los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sino tambien de la habilidad de realizar

actividades diarias. En ese mismo sentido es importante tomar en cuenta la opinión del niño apropiada a su edad, así como en la capacidad para realizar actividades diarias (movilidad), las adquisiciones cognitivas (memoria, habilidad para concentrarse y aprender), las emociones (positivas o negativas), la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales (con amigos y familiares) y con el medio que los rodea. Para valorar estas percepciones se crea un instrumento para niños el KIDSCREEN en niños sanos, de este se deriva un instrumento específico de la calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con padecimientos crónicos por lo que se diseña el instrumento DISABKIDS genérico 37 que incluye padecimientos como asma y epilepsia. De la misma manera se diseñan instrumentos específicos para padecimientos crónicos como artritis, asma, dermatitis, epilepsia, fibrosis quística, diabetes, y parálisis cerebral para profundizar las evaluaciones de las condiciones crónicas específicas.

Esta investigación se enfoca al proceso de adaptación transcultural y validación del instrumento de calidad de vida DISABKIDS específico para asma. Para realizar el proceso de adaptación transcultural y validación, se realizó a través de los lineamientos que establece en el manual DISABKIDS, de la adaptación transcultural. Con la traducción y retraducción del instrumento y la aplicación de tres instrumentos el DISABKIDS para medir la calidad de vida relacionada a la salud en niños con asma, el de impresión general y finalmente de estos dos se emite la opinión acerca de si las preguntas que incluyen ambos instrumentos están o no claras, este último se denomina de validación semántica. Aplicado a niños y/o adolescentes con diagnóstico de asma en condiciones crónicas y sus padres / cuidadores en la Ciudad de Morelia, Michoacán, México.

La adaptación transcultural se realizó en dos etapas: la traducción y retraducción por dos personas relacionadas con el área de la salud. Posteriormente se hizo una versión en consenso, de la que un experto externo emitió su opinión, mismo que sugirió

el cambio de algunas palabras por modismos mexicanos. Una vez que se hicieron los cambios se hizo la retraducción al idioma de origen (inglés). Posteriormente se aplicó la versión en consenso como prueba piloto a 12 niños de los cuales 6 fueron adolescentes, (3 mujeres y tres hombres), tres niñas y tres niños de 8 a 12 años. Al validarse, el instrumento se aplicó a la muestra integrada por 50 niños (as).

Este trabajo consta de diez capítulos, **en el primero** se describen los antecedentes que se han encontrado y se relacionan con la aplicación del cuestionario DISABKIDS específico para asma relacionado a la calidad de vida en niños/adolescentes y sus padres/cuidadores lo cual sirve como sustento para realizar el planteamiento del problema; **en el segundo** se fundamenta la investigación de adaptación transcultural y validación del instrumento de calidad de vida relacionado a la salud DISABKIDS específico para asma con el sustento científico realizado por otros investigadores; **el tercero** contiene los objetivos general y específicos planteados para el desarrollo de la investigación; **en el cuarto** se describe el material y métodos incluyendo el tipo de estudio, la muestra seleccionada, los criterios de inclusión, exclusión y eliminación, así como las consideraciones éticas; **en el quinto** están considerados los resultados que se obtuvieron de la aplicación del instrumento DISABKIDS; **en el sexto** se describe el análisis estadístico que se realizó; en los capítulos **siete y ocho** están las recomendaciones y sugerencias para la realización de trabajos futuros; **en el capítulo nueve** se muestran las referencias bibliográficas consultadas y; finalmente en el capítulo **diez** se incluyen los anexos, que incluye los instrumentos que se aplicarán a los niños/adolescentes y sus padres/cuidadores.

## 1. ANTECEDENTES

### 1.1 Planteamiento del Problema

La calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), es considerada como la percepción subjetiva influenciada por el estado de salud actual y la capacidad para realizar actividades importantes, con ese propósito en diversos países se han elaborado instrumentos genericos y específicos que evalúan la CVRS, aplicables en personas sanas y en aquellas con algún padecimiento, los grupos europeos son los primeros en elaborar instrumentos y manuales que han direccionado los criterios de desarrollo y validación de las medidas de Calidad de Vida (CV) en los contextos transculturales con propuestas internacionales, algunos de estos grupos son:—a *European public health perspective (The KIDSCREEN & DISABKIDS GROUP)*, *European Health Interview Surveys project (EUROHIS)* (Nodikov; Gudex. 2003).

Inicialmente el interes por medir la calidad de vida estaba enfocada a el adulto pero al detectar que la población infantil estaba desprotegida para medir tales parametros surge el instrumento KIDSCREEN, que mide calidad de vida en niños que no presentan enfermedades crónicas, elaborado para tomar en cuenta la perspectiva de la salud en el niño, este instrumento fue coordinado por el Centro de Estudios de la Universidad de Hamburgo (Institute of Medical Psychology and Child Psychosomatic Clinics. Hamburgo University, Germany), de este surge el proyecto del grupo europeo DISABKIDS ( instrumento que mide la calidad de vida en niños con diversos padecimientos en condiciones crónicas).

Bullinger, M. (2003), menciona que del proyecto DISABKIDS, la calidad de vida se ha utilizado como sinónimo de una perspectiva de salud centrada en el sujeto o evaluada individualmente, este proyecto interviene a la par con la colaboración de distintos centros de investigación. para su adaptación y validez en distintos países

Con este propósito existe la necesidad de homogeneizar instrumentos que midan aspectos específicos de culturas y de esta forma incrementar el número de investigaciones de instrumentos validos y confiables para medir la calidad de vida aplicables en diferentes idiomas y naciones (Bullinger, 1996; Schmidt; Bullinger, 2003). desarrollando las guías necesarias en los procesos metodológicos para su adaptación transcultural.

En ese mismo sentido las publicaciones relacionadas al tema CVRS, su medida cuantitativa y aplicación en diversos países, apuntan hacia la necesidad de homogeneizar la diversidad en los conceptos, así como de desarrollar instrumentos que midan aspectos específicos de las diferentes culturas. De esa forma, crece el número de investigaciones acerca de instrumentos válidos y confiables de medida de CV aplicables en diferentes idiomas y naciones (Bullinger,M. 1996); (Schmidt; Bullinger,M. 2003).

El grupo DISABKIDS crea un instrumento a partir de la necesidad de conocer la percepción CVRS en niños afectados por alguna condición crónica y de desarrollar una metodología capaz de evaluar dicha percepción de niños y adolescentes con algún padecimiento crónico y de sus padres y/o cuidadores y pueda ser aplicado en distintos países el cual tiene como objetivo mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con padecimientos crónicos y sus padres y/o cuidadores. (The DISABKIDS Groupe,Europe 2006; Baars, 2005).

La aplicación del instrumento DISABKIDS en latinoamerica se ha llevado a cabo en paises como en Argentina, Brasil, Chile, Paraguay y México. En este último solo se ha realizado en el Estado de Michoacán por el grupo de trabajo de la Dra. Elizabeth Medina Castro, realizando la adaptación del instrumento DISABKIDS 37genérico y en su forma específica de Epilepsia en niños con condición crónica.

Los instrumentos elaborados por el grupo DISABKIDS se desarrollaron simultáneamente en siete países: Austria, Francia, Alemania, Grecia, Holanda, Suiza y Reino Unido, lo que posibilitó la prueba, reconstrucción, perfeccionamiento, y mejora de sus instrumentos, que tienen como características ser de rápida respuesta y que sean fácilmente interpretados y computarizados (The DISABKIDS Groupe, Europe 2006; Baars, 2005).). Conceptualmente los instrumentos DISABKIDS se basan admitiendo las dimensiones sociales, mentales y físicas de CVRS. De estos instrumentos se realizó el generico 37 y los específicos para padecimientos como artritis, asma, dermatitis, diabetes, epilepsia, fibrosis quística y parálisis cerebral en condiciones crónicas, cada uno de ellos con sus limitaciones y ventajas.

Estos instrumentos específicos se diseñan para ser evaluados a través de dos escalas aumentadas y de tres apartados relacionados con la percepción del niño sobre la severidad de sus síntomas, para su elaboración se utilizó la combinación de dos estudios realizados previamente, pretendiendo sumarizar y objetivar el cuestionario.

Para esta investigación se adaptó transculturalmente el instrumento específico para asma con niños en condición crónica. La metodología de adaptación se hizo basado en la metodología establecida por el grupo DISABKIDS. Se usaron las guías para la adaptación lingüística a las características de la nueva cultura, y se realizaron estudios de validación de la nueva versión adaptada.

Según el SINAVE/DGE/SALUD/ (2015) el perfil epidemiológico de la Infancia en México los padecimientos respiratorios agudos como el asma son el problema de morbilidad que ocupa el primer lugar en los niños (as) /adolescentes. De estos, el grupo etario de 1 a 4 años ocupa el primer lugar, el grupo etario de 10 a 14 el segundo lugar y el de 15 a 19 años el tercer lugar. SINAVE/DGE/SALUD/ 2015 p1)

A través de la atención asistencial de la autora ha observado que el asma es un problema de salud que limita las actividades escolares, deportivas, familiares y sociales de los niños (as) que lo padecen. Así mismo, requiere la vigilancia continúa de la persona cuidadora, debido a que con la presencia de la crisis disminuye la aportación de oxígeno en órganos vitales que puede desencadenar la muerte.

De tal manera que por las características de la enfermedad y el tratamiento se altera significativamente la calidad de vida del niño (a) y la de los padres y/o cuidadores. Por ello, se hace necesario realizar la adaptación transcultural y la validación del instrumento de calidad de vida DISABKIDS específico para asma en niños /adolescentes mexicanos y sus padres y/o cuidadores, toda vez que aportará al área de la salud un instrumento adaptado y válido para ser utilizado en la población mexicana.

Con base en lo anterior, se formuló la siguiente pregunta eje de la investigación:

**¿Cuál es el proceso de adaptación transcultural y la validación del instrumento de calidad de vida DISABKIDS específico para Asma en niños/adolescentes mexicanos y sus padres/cuidadores?**

## **2. MARCO TEÓRICO**

El marco teórico se divide en diversos apartados, cada uno de ellos se presenta los elementos teóricos que permiten profundizar el objeto de estudio de acuerdo al planteamiento del problema establecido, a fin de que sirva de base y sustento científico.

## 2.1. Asma

El asma es una enfermedad crónica común en la infancia que representa la primera causa de ausentismo escolar, consultas urgentes al pediatra o al servicio de urgencias y hospitalización, el impacto de la enfermedad no solo es por su alta morbilidad sino por el efecto económico y social asociado a ella; Es una enfermedad, variable que puede presentarse de diferente forma entre individuos cuya progresión y síntomas varían en el mismo paciente a través del tiempo. (Del Rio, B.E.,Hidalgo,E., Sierra, J.J.J. 2009).

Harrison en el 2010 define al asma, como un síndrome que se caracteriza por la inflamación de las vías respiratorias debido a un aumento en la resistencia de las vías aéreas principalmente en aquellas situadas en la periferia (<2mm de diámetro) los principales factores que originan la disminución de la luz de las vías respiratorias.

El estrechamiento de la vía aérea converge en los síntomas y cambios fisiopatológicos del asma. Las principales alteraciones anatomofuncionales del asma son la obstrucción del engrosamiento de la pared por inflamación, obstrucción por la contracción del músculo liso, la hipersecreción de moco y la hiperreactividad de las alteraciones del surfactante así como en la disminución de la depresión transpulmonar del flujo aéreo debido al aumento de la masa de músculo liso bronquial, causado por hipertrofia e hiperplasia celular. p.753

El broncoespasmo es la respuesta súbita que tiene como vía efectora el músculo liso bronquial y genera contracción del mismo ante diversos estímulos, ocasionando estrechamiento de la vía aérea con disminución del flujo. el estímulo neural del músculo liso bronquial y estímulos directos liberan acetil colina que causan broncoespasmo

La presencia de inflamación y producir mucosidad de las vías aéreas por lo general en respuesta a uno o más factores desencadenantes como la exposición a un medio ambiente inadecuado (frio, húmedo o alérgico), el ejercicio o esfuerzo en pacientes hiperreactivos, o el estrés emocional en forma aguda, subaguda o crónica. En los niños los factores desencadenantes más frecuentes son las enfermedades de vías respiratorias como aquellas que causan el resfriado común, la inflamación se produce por la activación de las células: mastocitos, eosinófilos, células epiteliales, macrófagos y linfocitos T activados y la subsecuente producción de mediadores inflamatorios. (Djukanović R, Roche WR, Wilson JW, Beasley CR, Twentyman. (1990). García S., Pérez S. (2016) p. 2

El asma aparece a menudo en el tipo alérgico de la persona en la reacción alérgico-reagína que tiene lugar en los bronquiólos de los pulmones. Se cree que aquí un producto importante liberado por los mastocitos es la sustancia de reacción lenta de la anafilaxia, que provoca un espasmo del músculo liso bronquiolar, provocando dificultad respiratoria. Por lo que la persona con reacción alérgica del asma forman grandes cantidades de anticuerpos IgE, estas reacciones alérgicas se producen cuando se unen a antígenos específicos que están unidos a los mastocitos presentes en el intersticio pulmonar asociados íntimamente a los bronquiólos y los bronquios pequeños, estos mastocitos liberan sustancias como la histamina, leucotrienos y la bradicina los efectos combinados de todos estos factores producen edema y secreción de moco localizado de las paredes de los bronquiólos pequeños y espasmo del músculo liso bronquiolar; al disminuir el diámetro bronquiolar disminuye más en la espiración por el esfuerzo espiratorio aumenta, por eso suele inspirar bastante bien pero con gran dificultad en la espiración García S., et al. (2016) p.p. 2-8

Cuando existe obstrucción debido al estrechamiento de los alveolos, se produce dificultad para respirar, al presentarse estos eventos y si son atendidos de manera

oportuna tienden a ser reversibles. Cabe agregar que cuando existe la disminución de la luz alveolar los síntomas se exacerbaban, por lo que es considerado como crisis asmática. Durante una exacerbación el pulmón pierde más elasticidad, se acentúa la disminución de la presión transpulmonar haciendo que el equilibrio entre el pulmón y la caja torácica se logre a volúmenes más altos. Por lo general son crisis respiratorias de corta duración, aunque puede haber períodos con ataques asmáticos diarios que pueden persistir por varias semanas.

Si la exacerbación asmática es grave, las alteraciones regionales de la ventilación pueden quedar en desequilibrio con respecto a la perfusión sanguínea ocasionando hipoxemia; asimismo el aumento del trabajo respiratorio puede conducir a fatiga muscular, hipoventilación e hipercapnia las vías respiratorias pueden obstruir tanto que los órganos vitales no son adecuadamente oxigenados, en esos casos, la crisis asmática puede provocar la muerte. (Vargas, M. 2009).

Los síntomas que experimentan pueden dar lugar a limitaciones físicas, cuando realiza alguna actividad deportiva o bien durante la noche, por lo que ocasiona que se ausente en las actividades escolares provocando un rendimiento escolar deficiente, otros niños pueden experimentar miedo o entrar en pánico debido a su aparición súbita, y ser potencialmente mortal, sus actividades sociales también pueden ser limitantes debido a la necesidad de evitar los posibles factores desencadenantes (humo de cigarro, ácaros del polvo doméstico), o bien el temor a ser rechazados por sus compañeros, por lo que se sientan aislados, pueden causar sentimientos de ira, depresión, ansiedad, vergüenza o frustración. (Harrison, Fauci, A., Braunwald, E., Kasper, D., Hauser, S... Loscalzo, J. 2010, pp.753-756).

Siendo el asma una de las principales causas de morbilidad en los niños y el aumento en su prevalencia, se ha demostrado que actualmente la valoración de CVRS proporciona información complementaria para la toma de decisiones clínicas sobre el

estado actual del paciente que permite la comparación del estadio en que se encuentra, la evaluación de los diferentes tratamientos, del tiempo de respuesta, las alternativas y las medidas que se tiene para los mismos.(Bulinger, M. 2003).

En el año de 1993 se crea GINA (Global Initiative for Asthma) uno de los organismos para aumentar la concientización acerca del asma en los profesionales de la salud, para las autoridades de salud pública y a la sociedad con la finalidad de mejorar la prevención y el manejo del asma a través del esfuerzo mundial coordinado, este organismo elabora informes científicos, fomenta la disseminación e implementación de las recomendaciones además de que promueve la colaboración internacional en la investigación del asma.

Desde su creación ha sido ampliamente modificada para que el profesional de la salud proporcione un abordaje exhaustivo e integrado del manejo del asma para que pueda ser adaptado a las condiciones locales y a pacientes individuales. Se centra no solo en la amplia base de evidencia sólida existente, sino también en la claridad del lenguaje y en proporcionar instrumentos que permitan una implementación viable en la práctica clínica. (Manual GINA. 2014).

## **2.2. Calidad de vida**

La calidad de vida (CV) se “define como el completo bienestar físico mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad” Arostegui (1998). este término ha evolucionado como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos la evolución va desde una definición conceptual hasta una serie de escalas que permiten medir la percepción general de la salud dado por el interés de conocer el bienestar humano y de la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos. (Arostegui, 1998).

En ese mismo sentido la calidad de vida se considera subjetiva y multidimensional, capaz de reflejar el modo como las personas entienden e identifican los factores capaces de incidir sobre sus vidas. Entre tales factores se incluyen los valores no materiales como el amor, libertad e inserción social o bien por diferencias culturales, económicas y sociales de las poblaciones. WHOQOL Group (1995) recomienda el desarrollo de medidas de evaluación para que sean tomados en cuenta para tales aspectos, para poder ver el desarrollo del concepto se ha tomado en cuenta la opinión de diversos autores como se plasma a continuación

Schalock (1999), menciona que la Calidad de Vida es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una "Quality revolution" que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad.

Sobre las bases de las consideraciones anteriores, el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios así como la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad.

Este concepto de calidad de vida se ha utilizado en numerosos trabajos de investigación científica dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, comparando unas con otras, y en esta línea, la meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la Calidad de Vida del paciente. Los trabajos son

realizados sobre intervenciones en personas con cáncer, sida, asma y esclerosis múltiple, entre otras. (Ravens-Sieberer, 2007).

Para el grupo de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (2011 ) actualiza su definición de calidad de vida como “la percepción que tiene el individuo de lugar en la existencia en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes”. Desde de un amplio concepto que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales. (Organización Mundial de la Salud 2011 )

Este perfeccionamiento del concepto de calidad de vida como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social.

Para fines de esta investigación se define la calidad de vida como lo que la persona percibe acerca de su salud relacionado con su entorno sobre la forma como vive y su relación con las normas establecidas y al mismo tiempo toma en cuenta su salud física y mental. considerando las limitaciones que le ocasiona la perdida de la salud física. En ese mismo sentido es importante tener en cuenta como los niños perciben la calidad de vida, como la establecen, no como calidad de vida sino como algo bueno o malo cuando se les ha privado de su salud.

### **2.3. Calidad de Vida Relacionada a la salud**

El término calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), designa los juicios de valor que un paciente realiza acerca de las consecuencias de su enfermedad o su tratamiento. La calidad de vida relacionada a la salud sería el mejor indicador para

medir los resultados de los cuidados de enfermería y la atención médica que se brinda a los pacientes. Esto debido a que la salud depende de las características del propio individuo, pero también de los elementos culturales y sociales que caracterizan el medio en que vive.

Pese a la creciente utilización de estos indicadores en el campo de la salud pública y la práctica clínica, en el área de evaluación en niños y adolescentes en países de habla hispana, ha debido enfrentar fundamentalmente tres grandes problemas:

- Los estudios se han centrado en el adulto.
- Escasez de instrumentos utilizados en español.
- Elaboración de instrumentos que evalúan el impacto de la enfermedad y no de calidad de vida relacionada a la salud.

La calidad de vida relacionada a la salud se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción a la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que le son importantes y que afectan su estado general de bienestar las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son el funcionamiento social, físico y cognitivo, la movilidad y el cuidado personal y el bienestar emocional (Gotay, 1992(Quiceno, 2008).

Según Schwartzman en 2012 menciona que el termino calidad de vida ha estado presente desde los griegos con Aristóteles, pero su inserción al campo de la salud es relativamente reciente surge en la década de los 80's. posiblemente al verse asociado a los cambios de los perfiles epidemiológicos de morbimortalidad que empezaron a notarse dramáticamente en algunos países desarrollados por el incremento cada vez mayor de esperanza de vida y contemporaneamente con las enfermedades crónicas dandosele mayor importancia mediante instrumentos de medida.

En ese mismo sentido diversos autores han consensuado acerca de como es percibida la calidad de vida, en diferentes ambitos del quehacer profesional entre el que se encuentra el relacionado a las ciencias de la salud, para ello surge el termino de Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS), como un modo de referir la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada y como percibe las limitaciones que ella le provoca, especialmente en su bienestar físico, emocional y social, para valorar estas percepciones se elabora un instrumento que mide la calidad de vida relacionada a la salud tanto de la persona sana como de la enferma en los diferentes padecimientos de forma aguda y en forma crónica. (Schwartzman.L. 2012).

Mientras en la calidad de vida hace énfasis en los aspectos psicosociales sean estos cunatitativos o cualitativos del bienestar social y del bienestar subjetivo general en la CVRS se da mayor importancia a la evaluación de parte del individuo de las limitaciones que en diferentes áreas biológicas, picológicas y sociales le ha procurado el desarrollo de una determinada enfermedad o accidente. Los instrumentos de calidad de vida infantil evalúan fundamentalmente dimensiones asociadas a aspectos psicológicos, físicos y de relaciones sociales

La importancia de la calidad de vida como un resultado clave en la armonización ha conducido a un esfuerzo en los estándares de medida e interpretación de los resultados en la calidad de vida relacionado a la salud (CVRS), estos resultados son la clave para entender el impacto del tratamiento en el funcionamiento del paciente en su bienestar, y son las piezas clave de información comunicadas a quienes toman las decisiones, sean agencias reguladoras, médicos, pacientes, familias y quienes pagan los cuidados de salud. (Acquado, C., Berzon, R., Dubois, D., Leidy,NK., Marquis,P., y cols 2003).

Los cambios de los perfiles epidemiológicos de morbilidad empezaron a notarse dramáticamente en algunos países desarrollados por el incremento cada vez mayor de la esperanza de vida y, contemporaneamente de las enfermedades crónicas,

por lo cual surge la expresión calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) dándose así mayor importancia al desarrollo y aplicación del concepto mediante instrumentos de medida e investigaciones que estudiaban la calidad de vida de muestras poblacionales con algún nivel de minusvalía, resultante de la cronificación de diferentes enfermedades o accidentes (Padilla, G., Vanaccia, 2001).

Herdman y Baró (2000) citan la definición de CVRS propuesta por Shumaker y Naughton como *“la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, la percepción de los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global del funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que le son importantes y que afectan su estado general de bienestar”*. Herdman M, Baró E., 2000. p. 19-33 Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son el funcionamiento social, físico y cognitivo, la movilidad, el cuidado personal y el bienestar emocional.

Si bien no existe acuerdo acerca de la definición del concepto de CVRS, la mayoría de los autores coinciden en que es un concepto subjetivo y multidimensional, por lo tanto, consideran que la salud no implica sólo la ausencia de enfermedad, sino que también se asocia a otros factores. El estado de salud-enfermedad se concibe a partir de la percepción subjetiva del individuo, que se encuentra inmerso en un sistema de valores, creencias y costumbres, desde donde se proyectan de forma particular los objetivos, las expectativas y las preocupaciones. (Herdman M, Baró E., 2000. p. 19-33).

#### **2.4. Instrumentos de medida de calidad de vida, calidad de vida relacionada a la salud y adaptación transcultural.**

La calidad de vida relacionada a la salud ha sido descrita por diversos autores del área de la salud, para tales medidas han sido construidas a partir de un concepto más específico, “Calidad de Vida Relacionada a la Salud”, término que se diferencia de

la expresión Calidad de Vida y que viene siendo definida como el “valor atribuido a la vida, ponderado por los deterioros funcionales; las percepciones y condiciones sociales que son inducidas por la enfermedad, agravios, tratamientos la organización política y económica del sistema asistencial” (Eiser, C. y Morse, R. 2001 pag 248-256).

Por lo que Shumaker y Naughton, citado por Rajmil (2001) definieron CVRS como la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento. Para ello se destacan tres ideas que tratan aspectos relacionados con la calidad de vida:

- 1) La importancia del estado funcional (físico, social o mental) multidimensional
- 2) El fenómeno subjetivo
- 3) La necesidad de un valor numérico.

The WHOQoL Group, (1994). Considera la necesidad de incorporar indicadores para evaluar el proceso salud enfermedad más allá de la morbilidad y mortalidad, por lo que ha permitido el desarrollo de nuevos referentes para evaluar el estado de salud de las personas, siendo ejemplo de estos la calidad de vida y la salud percibida como en el instrumento de calidad de vida relacionada a la salud.

La medición de CVRS en niños es importante por varias razones. Primero el impacto que produce la enfermedad o los tratamientos en la CVRS de los niños varia sustancialmente según la edad, segundo, el desarrollo cognitivo influye en la percepción del niño sobre el concepto salud enfermedad; tercero en los niños pequeños, la autosuficiencia no representa una dimensión importante para ellos ya que dependen de los adultos para realizar las actividades diarias.

Los cuestionario para medir CVRS para la población infantil y adolescente han cobrado un gran impulso en la última década, uno de los aspectos más interesantes de esta medida es su capacidad para captar la multidimensionalidad de la salud. La mayoría de estos instrumentos han sido desarrollados teniendo en cuenta en diferente grado la opinión de la población a la que van dirigidos, la de los informadores indirectos (padres y cuidadores) y la de propios investigadores y expertos. Estos cuestionarios en su mayoría han sido creados en países anglosajones para medir la calidad de vida al igual que su adaptación a los diferentes idiomas entre ellos al español.

Para Luis Rajmil (2001), la medida de la CVRS se obtiene a partir del análisis de las respuestas de los individuos a un cuestionario estandarizado que comprende distintas dimensiones. Cada una de estas dimensiones se construye a partir de preguntas (o ítems) cuyos niveles de respuestas están categorizados en escalas. Para su estructura, es necesario que el instrumento cumpla con una serie de propiedades que confirmen su validez y fiabilidad.

Schwartzmann L. (2012) conceptualiza a la salud en niños/as y adolescentes no sólo considera los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sino también la habilidad de realizar actividades apropiadas para su edad. En un modelo conceptual que da prioridad a un aspecto u otro, ofrece distintas opciones a la hora de medir la CVRS. En el caso de los niños/as y adolescentes, las dimensiones que generalmente se tienen en cuenta están relacionadas con su capacidad para realizar actividades diarias (movilidad y cuidado personal), las adquisiciones cognitivas (memoria, habilidad para concentrarse y aprender), las 7 emociones (positivas y negativas), la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales (con los amigos y familiares) y con el medio que los rodea (cohesión familiar y apoyo social).

Badia, L. Lizán T. (2003), menciona que “los instrumentos de medida de CVRS son utilizados para tres propósitos principales: como instrumentos discriminantes,

pretender diferenciar entre pacientes que tienen mejor y peor CVRS en un momento determinado; como instrumentos evaluativos pretenden medir cuánto ha cambiado la CV de los pacientes en dos momentos en tiempo distintos, y como instrumentos predictivos que intentan predecir la CVRS futura a partir de una medición única actual”.

Los instrumentos de medida genéricos o específicos de CVRS pueden poseer ventajas y desventajas, siendo la principal la calidad de los instrumentos genéricos la que ha de permitir la comparación y evaluación de individuos sanos o enfermos o aún comparar individuos portadores de una misma enfermedad o con diferentes condiciones clínicas.

La principal desventaja de esos instrumentos es su incapacidad de evaluar aspectos específicos de una determinada enfermedad. Tal especificidad puede ser obtenida con los instrumentos específicos que, por su parte, no permiten comparatividad entre diferentes condiciones. Cuando es posible utilizar las dos versiones, los instrumentos posibilitan un análisis adicional, una vez plasmada la percepción de los impactos de la condición crónica se presentan diferentes para estas dos categorías y, en su mayoría, los padres o responsables, tienen una visión más negativa sobre sus niños (Fhilo et al., 2007; Varini et al., 2007).

Los instrumentos pediátricos de CVRS están creados según el modelo psicométrico que se basa en la capacidad del niño para discernir entre estímulos de diferente intensidad escogiendo las respuestas en escalas (generalmente de tipo Likert). El supuesto desde donde se construye el cuestionario parte de que un concepto latente no observable (representado en una dimensión) que se mide por medio de los ítems, los cuales pueden, por una parte, seguir un algoritmo para obtener puntuaciones en cada una de las dimensiones o conceptos (perfil), o bien obtener una puntuación única global (índice) que ordena a los individuos en función de la forma en que perciben su salud.

Por otro lado, la aproximación econométrica permite relacionar los valores de la CVRS con la asignación de los recursos sanitarios, es decir con la posibilidad de elegir los programas según su razón, coste efectividad o costo-beneficio. En este caso, las respuestas a los ítems deben medirse en escalas de intervalos agregables que sean comparables entre sí y con la duración en tiempo o “calidad de vida”.

Ante la situación planteada la CVRS no puede extrapolarse en medidas clínicas tradicionales dado que los índices clínicos de gravedad del asma se correlacionan débilmente con la percepción del paciente de su calidad de vida y el impacto de los tratamientos. Los instrumentos pediátricos que miden la CVRS se pueden clasificar, igual que en adultos, en genéricos y específicos según las características de la población para la cual han sido creados. Los instrumentos genéricos se utilizan en la población general, independientemente del estado de salud-enfermedad, los contenidos que analizan son comunes a cualquier situación e intentan dar una aproximación general del estado de salud.

Los instrumentos específicos, en cambio, están dirigidos a una enfermedad y sus dimensiones intentan profundizar en aspectos de la CVRS de un síntoma, proceso agudo o crónico, capturando con mayor precisión el impacto de los tratamientos y de las intervenciones sanitarias. Para que un cuestionario pueda utilizarse en una población diferente de la original y establecer comparaciones, su contenido debe ser adaptado a diferentes culturas.

**Respecto a la adaptación transcultural** existe un amplio consenso acerca de como se debe llevar a cabo dicho proceso, con el fin de transferir con éxito el significado subyacente de los contenidos de las preguntas originales, de un cuestionario a una cultura diferente, alternativamente, el desarrollo simultáneo de la medida de varios países permite controlar con más garantía la equivalencia y la adecuación, sobre

todo de los contenidos, a las poblaciones a partir de las cuales se construye, y facilita las comparaciones internacionales.

Esta metodología, permite disponer de una medida para la evaluación sistemática de intervenciones y tratamientos, especialmente en estudios multicentricos y/o entre diferentes contextos sociales o sanitarios.

## **2.5. Adaptación transcultural al contexto cultural**

La relación entre un instrumento y el contexto cultural donde se ha desarrollado responde a ciertos parámetros específicos como son los hábitos, costumbres y creencias de una cultura ya que condicionan en gran medida cómo preguntar, cuáles son los términos más apropiados, el sentido de las palabras y frases. Para adaptar un instrumento de CVRS a una cultura diferente a la original, es necesario llevar a cabo un proceso de adaptación transcultural estructurado, que reconstruya el concepto que se intenta medir encontrando un equivalente semántico y cultural al nuevo contexto de aplicación, logrando una equivalencia que permita hacer comparaciones con el original. La adaptación cultural implica la evaluación de la equivalencia lingüística, conceptual y de las propiedades de medida.

Por lo tanto, esta adaptación cultural es necesaria no sólo cuando se utilice el cuestionario en un idioma distinto, sino también en los casos de diversidad cultural de una misma lengua. Dicha adaptación se realiza siguiendo una metodología sistemática de traducción directa e inversa (traducción – retraducción), obteniendo una versión la cual es consensuada en la que intervienen el equipo de investigación, un grupo de expertos, un mínimo de dos traductores bilingües y la población diana a la cual está dirigida el cuestionario.

Por otro lado la aplicación del cuestionario puede dar errores en la interpretación ya que está condicionada a la edad del niño, que sea capaz de entender las preguntas y las frases del cuestionario limitando la validez de las respuestas; aquellos niños que se duda de su capacidad de lectura y comprensión del cuestionario deben someterse a una selección previa, la persona adecuada para responder el cuestionario suele ser el padre/cuidador.

## **2.6. Confiabilidad y validez**

La problemática al momento de la recolección de datos en la realización de los trabajos de investigación se centra en la construcción de los instrumentos a emplear con esta finalidad, de manera que permita recabar información válida y confiable; porque el valor de un estudio depende de que esta información refleje lo más fidedignamente el evento investigado de calidad.

El desarrollo de instrumentos de medida (cuestionarios) o técnicas de medida (instrumentos de observación), que se desarrollan en una investigación es importante el aspecto significativo y críticamente importante la metodología a las que se dirigen las medidas estadísticas, llamadas psicométricas. La idea, de acuerdo con la psicometría, es la medida de conceptos subjetivos tales como ansiedad, conflicto inter-personal y calidad de vida, llevándose en consideración la validez y confianza de los instrumentos de evaluación (Kerlinger 2002).

Antes de iniciar un trabajo de campo es imprescindible probar el cuestionario sobre un pequeño grupo de población (prueba piloto), lo anterior ha de garantizar las mismas condiciones de realización que el trabajo de campo. Para la prueba piloto se recomienda que los sujetos no pertenezcan a la muestra pero si a la población con

características similares de esta manera se determinará la confiabilidad del cuestionario (Corral Y, 2009).

Hernández R.;Collado, C. y Lucio, P. (2013 pag 200 ). Menciona que la confiabilidad de un instrumento de medición se refiere al grado en que su aplicación repetida al mismo sujeto u objeto produce resultados iguales que se determina por diversas técnicas. Dicha confiabilidad se refiere a la libertad relativa que tienen las calificaciones de prueba de los errores de medición. Esta calificación de prueba es considerada como la razón de la varianza de la calificación real en una prueba con la varianza de su calificación observada. Dado que la vaianza de la calificación real no puede calcularse directamente la confiabilidad debe estimarse mediante uno de varios procediminetos que toman en consideración varias fuentes de error de medición. Los métodos para estimar la confiabilidad de una prueba u otro instrumento de evaluación son el test-retest, formas paralelas y consistencia interna.

El test-retest se calcula para determinar si un instrumento mide de manera consistente de una ocasión a otra este es conocido como *coeficiente de estabilidad*, se encuentra correlacionando las calificaciones obtenidas por un grupo de personas en una aplicación con sus puntuaciones en la segunda aplicación de la prueba, la magnitud de un coeficiente de confiabilidad test-retest tiende a ser ayor cuando el intervalo entre la prueba inicial y el retest es corto. Hernández R.;Collado, C. y Lucio, P. (2013 pag 208, 341

El coeficiente de formas paralelas es cuando el intervalo entre la prueba inicial y el retest es corto. Al aplicar una forma paralela luego de un intervalo apropiado que sigue a la aplicación de la primera forma puede determinarse un coeficiente de confiabilidad que refleje los errores de medición debidos a los diferentes reactivos en distintos moentos de aplicación. La correlación resultante entre las calificaciones de las

dos formas, conocida como coeficiente de estabilidad y equivalencia, toma en cuenta errores debidos a los diferentes momentos de aplicación o a los distintos reactivos.

El método de consistencia interna dispone de formas paralelas para una serie de pruebas, en particular para pruebas de habilidad (aprovechamiento, inteligencia, aptitudes especiales). Este método se elaboró para tomar en cuenta los efectos de diferentes muestras de los reactivos de una prueba sobre la confiabilidad, este método incluye el método de división por mitades de Spearman, las fórmulas de Kuder Richardson y el coeficiente alfa de Cronbach.

“La confiabilidad se refiere a la consistencia o estabilidad como parte de una investigación de qué tanto error existe en un instrumento de medición considerando tanto la varianza sistemática como la varianza por el azar (Kelinger y Lee, 2002).

La confiabilidad de una medición o de un instrumento, según el propósito de la primera y ciertas características del segundo puede tomar varias formas o expresiones al ser medida o estimada: coeficientes de precisión, estabilidad, equivalencia, homogeneidad o consistencia interna.

Resulta oportuno mencionar que la confiabilidad designa la exactitud con que un conjunto de puntajes de pruebas miden lo que tendrán que medir como en el test-Retest, el coeficiente que se obtiene se denomina coeficiente de estabilidad porque denota la coherencia de las puntuaciones en el tiempo para un desarrollo adecuado que sea confiable y que sean más fuertes entre más se acerquen a la unidad (Pophan, 1980 citado por Fuentes op. Cit 2009). Para determinar esta confiabilidad dependerá del tipo de variable que se trate por lo que se utilizan diversos métodos como correlación de Pearson, Spearman-Brown, alfa de Cronbach, k de Richardson, método de división interna etc. (Felipez G. 2010).

La confiabilidad de una prueba varía directamente con el número de reactivos y la heterogeneidad del grupo que la presenta, también varía con el nivel de dificultad de los reactivos que componen la prueba. La confiabilidad es una condición necesaria pero no suficiente para lograr la validez que es el grado en el cual una prueba mide lo que esta diseñada para medir. ( Felopez G. 2010).

Hernández R.;Collado, C. y Lucio, P. (2013 pag 203 ). menciona que la validez se refiere al grado en que un instrumento realmente mide la variable que pretende medir hace referencia a Kerlinger 1979 que plantea la pregunta respecto a la validez ¿está midiendo lo que cre que esta midiendo? . esta validez en que se basa Sampieri en la de Bostwick y Kyte,(2005) se clasifica en la evidencia relacionada con el contenido y la evidencia relacionada con el constructo.

La información sobre la validez de una prueba puede obtenerse analizando el contenido de la prueba, correlacionando las calificaciones de la prueba con calificaciones de un criterio medidas en un momento posterior y por el estudio sistemático de lo adecuado de la prueba para valorar un constructo psicológico especificado. Hernández R.;Collado, C. y Lucio, P. (2013 pag 204 ).

La validez del instrumento de recolección de datos de la presente investigación, se realizó a través de la validez del contenido, es decir se determinó hasta donde los ítems que contiene el instrumento fueron representativos del dominio o del universo contenido en lo que se desea medir.

El procesamiento de los datos se determina en el Coeficiente de Correlación de Pearson el nivel de medición de las variables es el intervalo a razón. Para la interpretación, el coeficiente  $r$  de Pearson puede variar de -1.00 a +1.00 donde:

-1.00 = correlación negativa perfecta. (“A mayor  $X$ , menor  $Y$ ”, de manera proporcional. Es decir, cada vez que  $X$  aumenta una unidad,  $Y$  disminuye siempre una cantidad constante). Esto también se aplica “a menor  $X$ . mayor  $Y$ ”.

-0.90 = Correlación negativa muy fuerte

0.00 = No existe correlación alguna entre las variables

+0.90 = correlación positiva muy fuerte

+1.00 = Correlación positiva perfecta

El signo indica la dirección de la correlación (positiva o negativa); y el valor numérico, la magnitud de la correlación.

El análisis factorial este tipo de validez se determina a partir de los resultados arrojados por la matriz multirrasgo-multimétodo (diseño MRMM, sistematizado por Campbell y Fiske en 1959). El sistema consiste en realizar mediciones de varios rasgos con distintos métodos de medición.

Para obtener la fiabilidad del instrumento en cuanto a la consistencia interna se demuestra a través de las pruebas psicométricas dando como resultado un alfa de Cronbach de .940 de los items como se muestra en la tabla 1.

<b>TABLA 1 Estadísticos de fiabilidad</b>	
Alfa de Cronbach	N de elementos
.940	11
<b>Fuente:</b> cuestionarios aplicados a niños /adolescentes con asma y sus padres/ cuidadores. IMSS Agosto 2014.	

### 3. Justificación

El asma es una enfermedad crónica con mayor morbilidad en los niños y adolescentes, que afecta a 300 millones de personas en todo el mundo, patología que afecta la calidad de vida en su carácter de enfermedad crónica, razón por la cual, en las últimas dos décadas se ha estudiado este fenómeno debido a la importancia internacional y los elevados costos que se originan ocasionado por su inadecuado control. (Juniper, 1995).

En el 2001 McQuaid, realizó una investigación realizando un metaanálisis donde demuestra que los niños con asma tienen más dificultades de adaptación cuando aumentan su hospitalización en el servicio de urgencias con problemas relacionados con la gravedad, así como del constante del manejo en consulta externa; según se ha visto el asma puede interrumpir las rutinas de la familia y causar un aumento en el estrés familiar. Estos factores hacen que sea importante para los clínicos y tomar conciencia del impacto del asma en el niño o adolescente y su familia o cuidadores

Por otro lado Forrest, en el 2004 demostró que los adolescentes con asma, experimentan más problemas físicos y emocionales, y una menor percepción de bienestar, al igual que tienen restricciones en la actividad física y comportamientos negativos que alteran su bienestar social; La CVRS no puede extrapolarse en medidas clínicas tradicionales dado que los índices clínicos de gravedad del asma se correlacionan débilmente con la percepción del paciente de su calidad de vida y el impacto de los tratamientos.

El consenso internacional *Global Initiative for Asthma* (GINA), define el Asma como un trastorno crónico inflamatorio de vías aéreas; esta inflamación produce una hiperrespuesta bronquial que determina episodios de sibilancias, disnea, tios

intercostales y tos, que afecta la calidad de vida. Al referirse a la enfermedad crónica cuya prevalencia varía mucho de un país a otro. Afecta alrededor del 3 al 7% de la población adulta, siendo más frecuente en edades infantiles, padecimiento que se considera de los más importantes de las enfermedades crónicas en niños, su incidencia es en el sexo masculino con una relación de 2:1, pero al llegar a la pubertad, esta relación tiende a igualarse.

GINA menciona que a nivel mundial, la morbilidad del asma en su etapa aguda en febrero de 2004 su incidencia fue del 30% de los niños en el Reino Unido, Nueva Zelanda y Australia, el 20% de los niños en el Perú, Nueva Zelanda y Australia (varía dependiendo del método de investigación usado para los cálculos) y aproximadamente 25% de los adultos en Gran Bretaña, Australia y Canadá. (Grant E. 2007).

La prevalencia de asma varía enormemente según la zona geográfica, el grupo etario y la metodología utilizada para su tratamiento. Los costos originados por el asma en Estados Unidos en 1998, se calculó que fue de 12.7 mil millones de dólares, 58% correspondió a gastos directos y 42% a los indirectos para el tratamiento de la enfermedad. A partir de entonces se han llevado a cabo otros estudios.

En un estudio realizado por Bazán Riverón en el 2009 en la Ciudad de México a 8,000 pacientes de 214 centros de salud se encontró una prevalencia del asma de 6.8% en niños entre 6 y 7 años y de 9.9% en niños entre 13 y 14 años; en adultos mostró una prevalencia de 1.2%; y en un hospital de tercer nivel (especializado en enfermedades respiratorias), la prevalencia global de asma fue de 14.9%. en el Estado de Veracruz se realizó el estudio donde demostraron que la prevalencia de asma fue del 9.7% en niños entre 6 y 14 años de edad. En este mismo estudio se calculó que los costos para la atención de los niños con asma varían entre 32 y 35 millones de dólares anuales.

Sierra Batles, (2014) p.4 en México refiere que “la elevada prevalencia del asma ha generado para la asistencia y tratamiento en países industrializados entre el 1 y 2% del gasto sanitario total.”

Para el Estado de Michoacán según los datos reportados por SINAVE/DGE/SALUD/ en el 2015 la prevalencia de los padecimientos respiratorios agudos tienen la misma tendencia a los datos reportados a nivel nacional los cuales ocupan el primer lugar, siendo los niños menores de cinco años los de mayor prevalencia, los niños de 5 a 9 años en tercer lugar y los niños de 10 años en segundo lugar. En la Ciudad de Morelia, Michoacán, en el Instituto Mexicano del Seguro Social el tratamiento de los niños/adolescentes asmáticos en condiciones crónicas se lleva a cabo a través de los servicios de alta especialidad de consulta externa. Actualmente se atienden 813 pacientes con asma crónico de estos el grupo de edad motivo del estudio fueron 349 que se encontraban entre los 8 y 18 años de edad, correspondiendo al 42.9%. Las exacerbaciones de las crisis asmáticas agudas que prevalecen con los cambios de temperatura, son tratados en el servicio de urgencias del Instituto Mexicano del Seguro Social hasta disminuir, atenuar o recuperarse de la crisis asmática.

La adaptación transcultural y validación del instrumento que mide la calidad de vida relacionada a la salud DISABKIDS específico para asma en niños y adolescentes y sus padres y/o cuidadores no se ha realizado en México, por esta razón se justifica plenamente la presente investigación por tratarse de una innovación para medir la calidad de vida de niños/adolescentes con asma y sus padres/cuidadores en la ciudad de Morelia Michoacán, misma que servirá de referencia para tomar las medidas pertinentes en las instituciones de salud, que permita mejorar la calidad de vida de los niños/adolescentes, con la adaptación del instrumento, surgirán propuestas de políticas públicas de salud para la atención de este sector de la población.

## 4. OBJETIVOS

### 4.1. General

Adaptar transculturalmente el instrumento de calidad de vida relacionado a la salud DISABKIDS específico en Asma para su validación en niños/adolescentes y sus padres/cuidadores.

### 4.2. Específicos

1. Realizar la adaptación semántica transcultural del instrumento DISABKIDS específico en asma para niños/adolescentes mexicanos y sus padres/cuidadores.
2. Validar semánticamente el cuestionario DISABKIDS específico para asma
3. Realizar la traducción y retraducción del instrumento DISABKIDS específico en asma para niños y adolescentes mexicanos y sus padres/cuidadores.
4. Analizar la confiabilidad del instrumento para confirmar la consistencia interna de los ítems por medio de la estadística Alfa de Cronbach

## 5. METODOLOGIA

### 5.1 Tipo de estudio

La investigación se realizó bajo las diferentes conceptualizaciones que sirve de guía en el trayecto y forma de llevar a cabo la investigación tal como lo menciona Hernández F.et al (2013).

- Según el propósito de estudio se trató de un estudio observacional ya que se observan los efectos producidos por las crisis asmáticas en relación a la calidad de vida que tiene el niño y el adolescente

- Es un estudio con enfoque cuali-cuantitativo ya que toma como centro de su proceso de investigación las mediciones numéricas, utiliza la observación del proceso en forma de recolección de datos y los analiza para responder la pregunta de investigación. Utiliza la recolección, la medición de parámetros, la obtención de frecuencias y estadígrafos de la población que se investiga. (Creswell, 2003)
- Se trata de un estudio prospectivo ya que se diseña y se realiza en la actualidad pero los datos obtenidos son de utilidad para aplicarse en beneficio de los niños y adolescentes.
- Es un estudio Transversal ya que los datos que se recolectaron fue a través de un cuestionario a un grupo de niños y adolescentes en un periodo de tiempo, y se analizó su incidencia e interrelación en un momento dado.

La adaptación transcultural de instrumentos se realizó de acuerdo a la metodología establecida por el grupo DISABKIDS, misma que se describe a continuación:

## **5.2. Metodología Disabkids**

### **5.2.1. Adaptación transcultural (traducción - retraducción)**

La adaptación transcultural se realiza siguiendo una metodología sistemática de traducción directa e inversa (traducción y retraducción), en las que interviene un equipo de investigación, además la metodología incluye la impresión general y el instrumento de validación semántica. (Diagrama 1)

1. Traducción y retraducción para la lengua blanco (“forward translation”). El procedimiento consta de 4 etapas: 1) la generación de ítems y dimensiones en cada país mediante una revisión de la literatura y grupos de discusión, 2) la traducción a un idioma común para todos los participantes (generalmente el inglés), 3) la

traducción a los diferentes idiomas y; 4) la retrotraducción al idioma inicial con el propósito de lograr una armonización internacional logrando un cuestionario piloto, que será posteriormente evaluado en muestras de la población diana de cada país. Las etapas uno y dos, se llevaron a cabo por el Grupo DISABKIDS, por ello en esta investigación solo se realizaron las etapas 3 y 4.

### **5.2.2. Metodología en las etapas tres y cuatro para la traducción y retrotraducción.**

En la etapa tres, el proceso se realizó de la siguiente manera:

1. Dos personas del equipo de salud, ambas con dominio del idioma inglés y español con conocimientos de la temática estudiada, hicieron la traducción del cuestionario para niños con asma DISABKIDS del inglés al español.

2. Las traducciones obtenidas fueron revisadas por la investigadora responsable, y como resultado de estas dos traducciones se realizó una versión de consensuada. De esta versión de consenso se determinó una sola versión, considerando que se deben enfocar en las diferencias de la cultura y los modismos que pueden causar dificultades al traducir la versión del inglés al lenguaje objetivo (español), ésta se obtuvo en una reunión de la investigadora con las asesoras de tesis, ambas traducciones se compararon en lo que se refiere al concepto, comprensión y claridad.

La etapa cuatro correspondiente a la Retro-traducción: como resultado de la versión de consenso, una persona bilingüe que desconoce totalmente la temática estudiada, procedió a la retrotraducción del instrumento del español al inglés (idioma de origen), el resultado de la misma se comparó con la versión de origen, y no se encontraron diferencias.

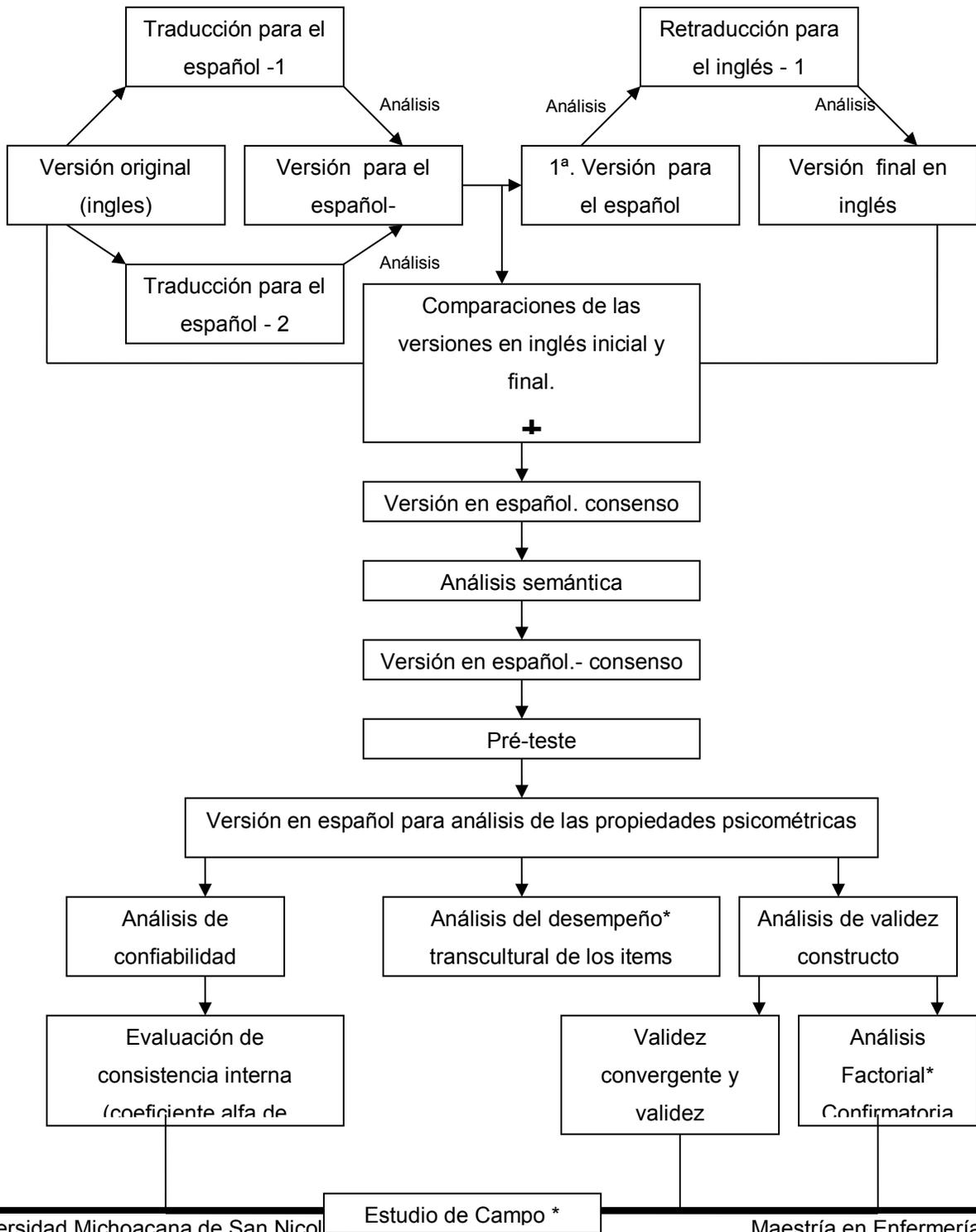
3. Se solicitó la opinión de un experto externo que hubiera realizado investigación del grupo DISABKIDS para que diera su opinión sobre la traducción al español, en este proceso se cambiaron palabras como: incapaz, o te es molesto, se siente, tu, se da por entendido, su, tiene dificultades, su hijo, a su hijo, tiene. Los cambios se muestran en la tabla 2.

<b>TABLA 2 Palabras que se cambiaron según la opinión del experto</b>	
<b>Palabra traducida</b>	<b>Palabra que se cambió por:</b>
Jóvenes	Niños y Jóvenes
Eres incapaz	Se te dificulta
Te es molesto	Te molesta
Su hijo	A su hijo
<b>Fuente:</b> Instrumento consensuado y revisado por experto	

Con la traducción y retrotraducción, se obtuvo la adaptación transcultural del cuestionario, de la que se comprobaron las propiedades psicométricas confirmando que mide los mismos constructos que la original.

La metodología que establece el Grupo DISABKIDS para llevar a cabo el proceso de adaptación transcultural se sintetiza en el diagrama (diagrama 1), de adaptación transcultural el cual muestra los pasos para realizar dicho proceso.

**Diagrama 1:** Etapas del proceso de adaptación transcultural y validación de los instrumentos propuestos por el Grupo DISABKIDS.



### **5.3. Metodología de aplicación de los cuestionarios.**

El orden de aplicación de los instrumentos es el siguiente:

1. Se aplica el cuestionario para niños con asma DISABKIDS, donde los niños y adolescentes que mide calidad de vida.
2. Cuestionario de impresión general, que tiene el objetivo de valorar la comprensión de las preguntas, si les parecen extrañas, o si son importantes y aceptadas.
3. Cuestionario de validación semántica. Valora la comprensión de las preguntas del cuestionario para niños con asma DISABKIDS y su relación con la impresión general.
4. Se administran al mismo tiempo a los padres o cuidadores los instrumentos para padres: el cuestionario para niños con asma DISABKIDS, el de impresión general y el de validación semántica.

## 5.4 Procedimientos

1. Para la adaptación transcultural se solicitó la autorización a la Dra. Elizabeth Medina Castro Anexo 1, ya que es la persona autorizada a nivel Latinoamérica para permitir su aplicación y validación por la autora del instrumento Dra. Mónica Bullinger.

2. Se estructuró el proyecto y se envió al Comité de Bioética de la Facultad de Enfermería de la UMSNH para su aprobación. (anexo 3).

3. Se solicitó a las autoridades del Departamento de Enseñanza Hospital Regional de Zona #1 del Instituto Mexicano del Seguro Social la aplicación de los instrumentos a niños (as) y adolescentes de 8 a 18 años diagnosticados con asma en condiciones crónicas y a sus padres/cuidadores en el servicio de consulta externa de alta especialidad (anexo 2)

4. Se dio a conocer a los padres/cuidadores el instrumento a aplicar, explicando el motivo por el cual se emplean dichos instrumentos y los objetivos de la investigación, una vez informado y explicado lo anterior, firmaron el consentimiento informado (Anexo 4).

5. Los instrumentos se aplicaron a los niños y adolescentes en forma individual como prueba piloto a 12 niños (as) adolescentes de los cuales fueron: tres niños, tres niñas de 8 a 12 años, tres adolescentes mujeres y tres adolescentes hombres de 13 a 18 años, para validar los instrumentos.

6. Posterior a la aplicación al niño (a) adolescente, se aplicó a los padres/cuidadores por separado para no sesgar la información.

7. Una vez que se obtuvieron y concentraron los datos, los instrumentos se sometieron a las pruebas estadísticas de alfa de Cronbach y correlación de Pearson para determinar su confiabilidad y validez.

8. Se aplicó a la muestra total de 50 niños (as) adolescentes obteniendo resultados consistentes con la prueba piloto.

9. Se realizó la base de datos para concentrar la información y realizar el análisis correspondiente.

## 5.5. INSTRUMENTOS

Se aplicaron tres instrumentos a niños y padres y/o cuidadores: el cuestionario para niños con asma DISABKIDS, el de impresión general y el de validación semántica.

1. Previo a su aplicación, se hizo el proceso de traducción y retraducción para la lengua blanco (del inglés para el español) (“forward translación”), evaluación de la pertinencia de los ítems, retrotraducción de la versión del español para el inglés (backward translation”), revisión de la versión retrotraducida consensuada de los ítems en el idioma español de México.

El cuestionario para niños con asma DISABKIDS (ANEXO 9), mide la calidad de vida. Consta de 11 ítems y tres adicionales (A, B y C). en las primeras 11, las opciones de respuesta son nunca, rara vez, seguido, muy seguido y siempre. En las adicionales, cada una tiene diferentes opciones de respuesta. Está organizado en dos partes:

**La primera parte** está integrada por 11 ítems que hacen referencia a como se ha sentido en las últimas cuatro semanas: ¿sientes que te cansas fácilmente?, Si quieres salir ¿tu asma te molesta?, ¿Eres incapaz de participar en algunos deportes? (como correr largas distancias), Cuándo realizas deportes ¿sientes que respiras poco aire?, ¿Te es molesto la cantidad de tiempo en que tardas en recuperarte?, ¿Te sientes mal cuando no puedes respirar?, ¿Te preocupa que te pueda dar un ataque de asma?, ¿Te preocupa que otros no sepan que hacer si te da un ataque?, ¿Te da miedo que puedas tener dificultades para respirar?, ¿Te da miedo que puedas ir a urgencias? ¿Te da miedo en las noches por tu asma?. Tiene una escala Likert, y se asignaron los siguientes valores: 1 punto a la respuesta de nunca, dos puntos rara vez, tres puntos seguido, cuatro puntos muy seguido, y cinco puntos a siempre. Tabla 4.

**La segunda parte** contiene los tres ítems adicionales (síntomas) que indagan acerca de que tantos problemas ha tenido con su asma en el año pasado: ¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática?, ¿Cuántas crisis asmáticas tuviste el año

pasado?, ¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado? Se asignaron los puntajes, tal y como se muestra en la tabla 5.

El cuestionario obtuvo un Alfa de Cronbach de .940.

Para obtener la fiabilidad del instrumento en cuanto a la consistencia interna se demostró a través de las pruebas psicométricas obteniendo un alfa de Cronbach de .940 de los items como se muestra en la tabla 3.

<b>TABLA 3 Estadísticos de fiabilidad</b>	
Alfa de Cronbach	N de elementos
0.940	11
<b>Fuente:</b> cuestionarios aplicados a los niños(as)/adolescentes con asma y sus padres/cuidadores IMSS agosto 2014	

Respecto a los cuestionarios de los padres y/o cuidadores de niños con asma, contienen los mismos items, solo cambia las palabras que se dirijen al niño por las palabras si su hijo o su hijo. (Anexo 10).

<b>TABLA 4 Valor de escala liker del cuestionario para niños con asma DISABKIDS</b>	
<b>VALOR</b>	<b>RESPUESTA</b>
1 punto	Nunca
2 puntos	Rara vez
3 puntos	Seguido
4 puntos	Muy seguido
5 puntos	Siempre
<b>Fuente:</b> Instrumentos DISABKIDS específico para asma	

<b>TABLA 5 Valor de escala likert de síntomas de los niños con asma del cuestionario DISABKIDS</b>			
<b>VALOR</b>	<b>Item A</b>	<b>Item B</b>	<b>Item C</b>
1 punto	+ de 1 año	Ninguna	No fue severa
2 puntos	1 año	1	Un poco
3 puntos	6 meses	2	Regular
4 puntos	1 mes	3	Bastante
5 puntos	1 semana	+ de 3	Muy severa
<b>Fuente:</b> Instrumento DISABKIDS específico para asma.			

### **5.5.1. Instrumento de Impresión General**

Este instrumento forma parte de los tres que se aplicaron para el proceso de adaptación transcultural, consta de siete ítems acerca de cómo el niño/adolescente entiende las preguntas, cada una tiene opciones de respuesta distintas. La pregunta uno ¿Qué piensas en general del cuestionario? con opciones de respuesta excelente, bueno y malo; la segunda pregunta ¿Se entienden las preguntas? Si o no ¿Cuál? con opciones de respuesta: fácil de entender, algunas fueron difíciles, y no entendí; la tercera pregunta es ¿En cuanto a las categorías de la respuesta ¿tuviste alguna dificultad? Por favor específica: con opciones de respuesta: sin dificultades, algunas dificultades y muchas dificultades; en la cuatro ¿las preguntas son relevantes para tu salud o en tu enfermedad? con opciones de respuesta muy relevante, algunas veces es relevante y no hay relevancia; la pregunta cinco ¿quisieras cambiar algo en el cuestionario?, la seis ¿quisieras agregarle algo al cuestionario? y la siete ¿alguna de las preguntas no quisiste responder? Si es así ¿por qué? Estas últimas son preguntas abiertas. Se realizó la validación, obteniendo un Alfa de Cronbach de .902, por lo tanto es un instrumento con alta fiabilidad.

### **5.5.2. Instrumento de Validación semántica**

El instrumento de validación semántica es la combinación de los cuestionarios DISABKIDS específico para asma y el de impresión general, teniendo como opciones de respuesta si, a veces y no. El cuestionario DISABKIDS consta de 14 preguntas, dividido en tres apartados, el primero incluye seis preguntas, el segundo cinco preguntas y el tercero tres, e indaga sobre que tantos problemas ha tenido con su asma en el año pasado. Las dos últimas preguntas del instrumento de impresión general son abiertas mismas que cuestionan lo siguiente: ¿cómo harías esa pregunta? (reformulación) y ¿me pudieras decir con tus palabras que significa esa pregunta para ti? (descripción). El instrumento fue validado, obteniendo un Alfa de Cronbach de .907

## **6. UNIVERSO Y MUESTRA**

### **6.1. Universo**

- El universo estuvo constituido por 346 niños /adolescentes de 8 a 18 años con diagnóstico de asma atendidos en la consulta externa del Hospital Regional de Zona # 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social y sus padres/cuidadores.

### **6.2. Muestra**

- Se realizó un muestreo intencional no probabilístico por conveniencia a 50 niños/niñas y adolescentes y sus padres/cuidadores.

## **7. CRITERIOS**

### **7.1. De inclusión**

- Niños y niñas adolescentes de 8 a 18 años de edad con diagnóstico de asma demostrado clínica y radiológicamente.
- Niños y niñas atendidos en la consulta externa de especialidades de neumología y alergología del Instituto Mexicano del Seguro social
- Padres y/o cuidadores que aceptaron participar en el estudio.

### **7.2. De exclusión**

- Niños y niñas adolescentes que no se encontraron en el momento de aplicación del instrumento.
- Niños y niñas menores de ocho años y mayores de 18.
- Padres y/o cuidadores que no se encontraron en el momento de aplicación del instrumento.

### **7.3. De eliminación**

- Niños y niñas adolescentes que no desearon participar en el estudio.
- Padres y/o cuidadores que no desearon participar en el estudio.
- Se eliminaron del estudio los instrumentos incompletos.

### **8. Consideraciones éticas**

Esta investigación se desarrolló con estricto apego a aspectos bioéticos con base en la declaración de HELSINKI de los principios éticos para las personas que realizan investigación médica en seres humanos. Por lo tanto la investigación considera la beneficencia puesto se favorece el cuidado de los usuarios. La no maleficencia, en considerada en la investigación inocua por su contenido, ayudar y no dañar; atendiendo al principio de justicia, toda la muestra se trató con la misma consideración sin hacer discriminación; por último de acuerdo a la autonomía del entrevistado, este decidió sobre su participación o en caso de los niños su padre o cuidador tomo la desición para su participacipación en la investigación.

Esta investigación se sujetó a las normas éticas que sirven para promover el respeto de los seres humanos y para proteger la salud y sus derechos individuales. Los principios básicos que se tomaron en consideración para esta investigación son:

1. La investigación biomédica que implica a personas debe concordar con los principios científicos aceptados universalmente y debe basarse en una experimentación animal y de laboratorio suficiente y en un conocimiento minucioso de la literatura científica.

2. La investigación biomédica que implica a personas no puede llevarse a cabo lícitamente a menos que la importancia del objetivo guarde proporción con el riesgo inherente para las personas.

3. Todo proyecto de investigación biomédica que implique a personas debe basarse en una evaluación minuciosa de los riesgos y beneficios previsibles tanto para las personas como para terceros. La salvaguardia de los intereses de las personas deberá prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y la sociedad.

4. Debe respetarse siempre el derecho de las personas a salvaguardar su integridad. Deben adoptarse todas las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física y mental y su personalidad.

5. En toda investigación en personas, cada posible participante debe ser informado suficientemente de los objetivos, métodos, beneficios y posibles riesgos previstos y las molestias que el estudio podría acarrear. Las personas deben ser informadas que son libres de no participar en el estudio y de revocar en todo momento su consentimiento a la participación. Seguidamente, el médico debe obtener el consentimiento informado otorgado libremente por las personas, preferiblemente por escrito.

En los principios de la investigación biomédica no terapéutica que implique a las persona en la parte:

6. Las personas participantes deben ser voluntarios, o bien personas sanas o pacientes cuya enfermedad no esté relacionada con el protocolo experimental.

Este estudio se realizó con honestidad, confidencialidad, responsabilidad y con fines académicos, en busca de una respuesta al problema de investigación. Las encuestas no mencionan los nombres para proteger la privacidad del sujeto de investigación.

De acuerdo a la Ley General de Salud (2007) en Materia de Investigación para la Salud se toma en cuenta los siguientes artículos:

**Artículo 13.** En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

**Artículo 14.** Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este Reglamento señala.

**Artículo 16.** En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

**Artículo 20.** Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

**Artículo 29** carta de consentimiento informado, existen algunos formatos donde menciona que cuando no existen procedimientos invasivos y el investigador únicamente le informara verbalmente.

### **Capítulo III.** De la Investigación en Menores de Edad o Incapaces.

**Artículo 36.** Para la realización de investigaciones en menores o incapaces, deberá en todo caso, obtenerse el escrito de consentimiento informado de quienes ejerzan la patria potestad o la representación legal del menor o incapaz de que se trate.

**Artículo 37.** Cuando la capacidad mental y estado psicológico del menor o incapaz lo permitan, deberá obtenerse, además, su aceptación para ser sujeto de investigación, después de explicarle lo que se pretende hacer.

Cabe mencionar que la presente investigación antes de realizar su aplicación fue aprobada por el comité de bioética de la Facultad de Enfermería, de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.

La presente investigación primero fue aprobada por el Comité de Bioética de la Facultad de Enfermería de la UMSNH para su análisis y aprobación de los aspectos bioéticos (autorización en los anexos), utilizados en la investigación.

## **9. RECURSOS**

### **9.1. Humanos**

La investigadora Hortencia Garduño García, dos asesoras Dra. Josefina Valenzuela Gandarilla, Dra. Ma. Martha Marín Laredo, profesoras e investigadoras adscritas a la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, Un asesor estadístico MIE José Luis Cira Huape, Técnico Académico adscrito a la Facultad de Enfermería.

## **10. RESULTADOS**

Los resultados que se obtubieronse basaron en los objetivos planteados los cuales establecen que Adaptar transculturalmente el instrumento de calidad de vida relacionado a la salud DISABKIDS específico en Asma para su validación en niños/adolescentes y sus padres/cuidadores.

A continuación se presentan los resultados de acuerdo al instrumento aplicado. En relación al cuestionario para niños con asma DISABKIDS, se obtuvieron los siguientes resultados:

<b>TABLA 6 Edad de niños(as)/adolescentes con asma del cuestionario DISABKIDS</b>		
<b>EDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
8	6	12
9	9	18
10	7	14
11	4	8
12	7	14
13	1	2
14	4	8
15	4	8
16	5	10
18	3	6
TOTAL	50	100
<b>Fuente:</b> cuestionarios aplicados a niños y adolescentes con asma en el IMSS Agosto 2014		

La tabla 6 muestra la frecuencia de edad de los niños(as)/adolescentes, la  $\bar{x}$  se encontró en 12 años. El 18% (9) tenía nueve años, el 14% (7) cada uno tenía 10 y 12 años, el 12% (6) tenía ocho años, el 10% (5) 16 años, con un 8% (4) cada uno tenía 11, 14 y 15 años respectivamente, el 6% (3) 18 años y el 2% (1) 13 años. Lo cual indica que se trata de niños (as)/adolescentes que se encuentran en etapa de crecimiento y desarrollo La edad promedio de las participantes es de 12.6 años ( $DE= 3.024$ ) con un rango de 8 a 18 años de edad con una media de 11.8 años.

<b>TABLA 7 ESTADISTICA DE EDAD DE NIÑOS(AS)/ADOLESCENTES CON ASMA</b>			
<b>MEDIA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>DESV.</b>	<b>RANGO</b>
11.8	50	3.024	10
<b>Fuente:</b> cuestionarios aplicados a niños con asma IMMS agosto 2014			

<b>TABLA 8. Genero de niños(as)/adolescentes con asma</b>		
<b>SEXO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
Masculino	22	44
Femenino	28	56
Total	50	100
<b>Fuente:</b> cuestionarios aplicados a niños(as)/ adolescentes con asma en el IMSS agosto 2014		

En la tabla 8 se muestra la prevalencia de género, el 56% (28) corresponde al sexo femenino y el 44% (22) al masculino.

<b>TABLA 9 Estadística del cuestionario DISABKIDS</b>				
<b>PREGUNTA</b>	<b>MEDIA</b>	<b>MEDIANA</b>	<b>MINIMO</b>	<b>MAXIMO</b>
¿Sientes que te cansas fácilmente?	2.8	2	1	5
Si quieres salir ¿tu asma te molesta?	2.56	2	1	5
¿Se te dificulta participar en algunos deportes?	2.56	2	1	5
Cuando realizas deporte ¿sientes que respiras poco aire?	2.62	2	1	5
¿Te molesta la cantidad de tiempo en que tardas en recuperarte?	2.64	2	1	5
¿Te sientes mal cuando no puedes respirar?	3.62	3	2	5
¿Te preocupa que te pueda dar un ataque de asma?	2.54	2	1	5
¿Te preocupa que otros no sepan qué hacer si te da un ataque?	2.84	3	1	5
¿Te da miedo que puedas tener dificultades para respirar?	2.8	3	1	5
¿Te da miedo que puedas ir a urgencias?	2.36	1	1	5
¿Te da miedo en las noches por tu asma	2.28	2	1	5
¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática?	2.54	2	1	5
¿Cuántas crisis asmáticas tuviste el año pasado?	2.52	2	1	5
¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado?	2.84	3	1	5
<b>Fuente:</b> Cuestionarios aplicados a niños(as)/adolescentes con asma en el IMSS Agosto 2014				

En la tabla 9 se muestran los valores estadísticos de los instrumentos DISABKIDS específico para asma observándose una media máxima de 3.62 y una mediana máxima de 3.0 con valor máximo de 5 y un mínimo de 1 la media oscila entre 2.28 a 3.62 teniendo una mayor frecuencia con una media de 2.54 y una mediana de 2

**Tabla 10 Frecuencias de las opciones de respuesta del cuestionario DISABKIDS**

PREGUNTA	Opciones de Respuesta									
	Nunca		Rara vez		Seguido		Muy Seguido		Siempre	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
¿Sientes que te cansas fácilmente?	8	16	18	36	12	24	0	0	12	24
Si quieres salir ¿tu asma te molesta?	16	32	18	36	0	0	4	8	12	24
¿Se te dificulta participar en algunos deportes?	8	16	26	52	4	8	4	8	8	16
Cuando realizas deporte ¿sientes que respiras poco aire?	9	18	21	42	8	16	4	8	8	16
¿Te molesta la cantidad de tiempo en que tardas en recuperarte?	8	16	22	44	8	16	4	8	8	16
¿Te sientes mal cuando no puedes respirar?			13	26	13	26	4	8	20	40
¿Te preocupa que te pueda dar un ataque de asma?	17	34	9	18	12	24	4	8	8	16
¿Te preocupa que otros no sepan qué hacer si te da un ataque?	14	28	8	16	12	24	4	8	12	24
¿Te da miedo que puedas tener dificultades para respirar?	13	26	4	8	21	42	4	8	8	16
¿Te da miedo que puedas ir a urgencias?	26	52	4	8	4	8	8	16	8	16
¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática?	+ de 1 año		1 año		6 meses		1 mes		1 sem	
	17	34	9	18	8	16	12	24	4	8
¿Cuántas crisis asmáticas tuviste el año pasado?	0		1		2		3		+ de 3	
	22	44	8	16	4	8	4	8	12	24
¿Qué tan grave fué tu asma el año pasado?	No grave		Un poco		Regular		Bastante		Mucho	
	14	28	8	16	12	24	4	8	12	24
<b>Fuente:</b> Cuestionarios aplicados a niños/adolescentes con asma cuidadores en el IMSS agosto 2014										

## 11. Impresión General

El instrumento de impresión general está estructurado con siete preguntas a este instrumento también se le realizó análisis de confiabilidad de los ítems obteniendo un alfa de Cronbach de .902. y se obtuvieron los siguientes resultados:

1. ¿Qué piensas en general del cuestionario?	Excelente		Bueno		Malo	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%
	0	0	28	56	22	44
2. ¿Se entienden las preguntas? Si, No ¿Cuál?	fácil de entender		Algunas fueron difíciles		No entendí	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%
	50	100	0	0	0	0
3. ¿Tuviste alguna dificultad?	Sin dificultades		Algunas dificultades		Muchas dificultades	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%
	50	100	0	0	0	0
4. ¿Las preguntas son relevantes para tu salud o enfermedad?	Muy relevantes		Algunas son relevantes		No son relevantes	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%
	50	100	0	0	0	0
5. ¿Quieres cambiar algo del cuestionario?	Si		No			
	Frec	%	Frec	%		
	0	0	50	100		
6. ¿Quieres agregarle algo al cuestionario?	0	0	50	100		
¿No quisiste responder alguna pregunta	0	0	50	100		
<b>Fuente:</b> Cuestionarios aplicados a niños /adolescentes con asma crónico en el IMSS Agosto 2014.						

En cuanto a las frecuencias tenemos que 8 de los encuestados respondieron Sientes que te cansas fácilmente con un 16 por ciento y 8 en la pregunta de que le molesta la cantidad de tiempo que tarda en recuperarse de estas son las que presentan una mayor frecuencia

Respecto a la pregunta ¿que piensas en general del cuestionario? El 56% (28) respondió que era bueno, el 44% (22) dijo que era malo. Respecto a ¿se entienden las preguntas? El 100% (50) contestaron que eran fácil de entender. ¿Tuviste alguna dificultad? El 100% (50) respondió que sin dificultades. ¿Las preguntas son relevantes para tu salud o enfermedad? El 100% (50) dijo que eran muy relevantes. en la pregunta ¿quieres cambiar algo en el cuestionario? El 100% (50) contestó que no, respecto a ¿quieres agregarle algo al cuestionario? El 100% (50) refirió que no. ¿no quisiste responder alguna de las preguntas? El 100%(50) contestó no.

## 12. VALIDACIÓN

Los resultados obtenidos en relación con la validez y confiabilidad de los instrumentos DISABKIDS para su adaptación transcultural en niños con asma, son los siguientes:

### **Validación semántica**

Este proceso se realizó a través del cuestionario de validación semántica estructurado para tal fin, el grupo DISABKIDS hizo una combinación de los items que conforman el cuestionario DISABKIDS con el de impresión general. El cuestionario muestra una elevada consistencia interna de confiabilidad obteniendose un alfa de Cronbach altamente significativo de .907. dicha consistencia interna pone de manifiesto que los items que conforman el instrumento guardan un alto grado de homogeneidad. Se obtuvieron los siguientes resultados:

En la pregunta número uno ¿sientes que te cansas fácilmente? El 94% (47) respondió que si es importante para su situación, el 100% (50) manifestó no haber tenido dificultad para entender esa pregunta, el 100% (50) contestó que la selección de las preguntas son claras, en la pregunta ¿cómo harías o dirías esa pregunta? dijeron que ninguna. El 4% (2) respondió que a veces es importante para su situación.

El resto de los resultados se muestra en la tabla 11 Validación semántica en niños/adolescentes, toda vez que, en opinión de los niños/adolescentes las preguntas estuvieron claras y no se requirieron modificaciones.

TABLA 12 Validación semántica en niños/adolescentes cuestionario DISABKIDS

ITEM	¿Eso es importante para su situación?				¿Tuviste alguna dificultad para entender esa pregunta?				¿La selección de las preguntas son claras y de acuerdo con la pregunta?				¿Cómo harías/dirías esa pregunta	¿Me pudieras decir con tus palabras que significa para ti esa pregunta?			
	Si		A veces		No		Si		No		Si				No		
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%			Frec	%	
1	¿Sientes que te cansas fácilmente?	47	94	2	4	1	2	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que si me canso fácilmente
2	¿Si quieres salir tu asma te molesta?	43	86	6	12	1	2	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que si salgo mi asma me molesta
3	¿Eres incapaz de participar en algunos deportes?	48	96	2	4	0	0	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que si no puedo participar en deportes
4	¿Cuándo realizas deporte ¿sientes que respiras poco aire?	49	98	1	2	0	0	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que si hago deportes me falta el aire
5	¿Te molesta la cantidad de tiempo que tardas en recuperarte?	50	100	0	0	0	0	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Si me molesta el tiempo que tardo en recuperarme
6	¿Te sientes mal cuando no puedes respirar?	50	100	0	0	0	0	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que si me siento mal que no pueda respirar
7	¿Te preocupa que te pueda dar una crisis asmática?	45	90	3	6	2	4	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que si me preocupa que pueda tener una crisis asmática
8	¿Te preocupa que otros no sepan que hacer si te da una crisis asmática?	50	100	0	0	0	0	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que si me preocupa que otros no sepan que hacer si me da una crisis asmática
9	¿Te da miedo que puedas tener dificultades para respirar?	47	94	3	6	0	0	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que si me da miedo que pueda tener dificultades para respirar
10	¿Te da miedo que puedas ir a urgencias?	50	100	0	0	0	0	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que si me da miedo que pueda ir a urgencias
11	¿Te da miedo en las noches por tu asma?	50	100	0	0	0	0	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que si me da miedo en las noches por mi asma
A	¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática?	50	100	0	0	0	0	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que cuando fue la última vez que tuve una crisis asmática
B	¿Cuántas crisis asmáticas tuviste el año pasado?	50	100	0	0	0	0	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que cuantas crisis asmáticas tuve el año pasado
C	¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado?	50	100	0	0	0	0	0	0	50	100	50	100	0	0	Ninguna	Que tan grave fue mi asma el año pasado

Fuente: cuestionarios aplicados a niños(as)/ adolescentes con asma en el IMSS agosto 2014

El signo del residuo corregido lo utilizamos para determinar la *dirección* de la relación entre las categorías de las variables que implica las bases de la investigación. Los residuos tipificados corregidos que se obtuvieron se consideran estadísticamente significativos cuando el valor sea mayor que 1.96 o menor que -1.96. Lo cual indica que existe relación entre la calidad de vida y el número de veces de crisis asmáticas, la gravedad o severidad de la crisis y la frecuencia de las mismas. Por lo tanto, a mayor número de crisis asmáticas menor calidad de vida.

TABLA 13 ¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática?						
		CALIDAD DE VIDA				TOTAL
		BUENA	REGULAR	DEFICIENTE	MALA	
Más de 1 año	Recuento	8	5	4	0	17
	% del total	16%	10%	8%	0%	34%
	Residuos corregidos	2.4	1.5	-1.7	-2.2	
1Año	Recuento	5	0	4	0	9
	% del total	10%	0%	8%	0%	18%
	Residuos corregidos	2.2.	-1.6	-3	-1.4	
6 Meses	Recuento	0	0	8	0	8
	% del total	0%	0%	16%	0%	16%
	Residuos corregidos	-1.8	-1.4	3.8	1.3	
1 Mes	Recuento	0	4	4	4	12
	% del total	0%	8%	8%	8%	24%
	Residuos corregidos	-2.4	1.6	-5	1.9	
1 Semana	Recuento	0	0	0	4	4
	% del total	0%	0%	0%	8.0%	8.0%
	Residuos corregidos	-1.2	-1.0	-1.7	4.8	
Pruebas de chi cuadrado		Valor		Gl	Sig. Asintótica (bilateral)	
Chi cuadrado de Pearson		54.205 <sup>a</sup>		12	.000	
Razón de verosimilitudes		57.258		12	.000	
Asociación lineal por lineal		21.588		1	.000	
N de casos válidos		50				
a. 19 casillas (95.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5 la frecuencia mínima esperada es .64						
<b>Fuente:</b> Cuestionarios aplicados a niños /adolescentes con asma crónico en el IMSS agosto 2014.						

La tabla 13 muestra la relación entre la periodicidad de las crisis asmáticas y la calidad de vida, los niños/adolescentes que tienen crisis en un lapso de una semana su calidad de vida es mala, con un 8% (4) y un residuo corregido de 4.8 cuyo valor es el más alto para valorar la relación de la frecuencia de las crisis asmáticas, sin embargo, los que presentan con una periodicidad de más de un año, el valor del residuo corregido es de 2.4, lo cual indica que entre más tiempo tarde en presentar las crisis asmáticas la calidad de vida es buena y entre más corto sea el tiempo la calidad de vida es mala,

TABLA 14 ¿Cuántas crisis tuviste el año pasado?						
NÚM DE VECES		CALIDAD DE VIDA				TOTAL
		BUENA	REGULAR	DEFICIENTE	MALA	
0	Recuento	13	5	4	0	22
	% del total	26.0%	10.0%	8.0%	0.0%	44.0%
	Residuos corregidos	4.7	.8	-2.8	-2.7	
1	Recuento	0	0	8	0	
	% del total	0.0%	0.0%	16.0%	0.0%	16.0%
	Residuos corregidos	-1.8	-1.4	3.8	-1.3	
2	Recuento	0	0	4	0	4
	% del total	0.0%	0.0%	8.0%	0.0%	8.0%
	Residuos corregidos	-1.2	-1.0	2.6	-9	
3	Recuento	0	0	4	0	4
	% del total	0.0%	0.0%	8.0%	0.0%	8.0%
	Residuos corregidos	-1.2	-1.0	2.6	-9	
Más de 3	Recuento	0	4	0	8	12
	% del total	0.0%	8.0%	8.0%	16.0%	24.0%
	Residuos corregidos	-2.4	-1.6	-3.2	5.5	
	Recuento	13	9	20	8	50
	% del total	26.0%	18.0%	40.0%	16.0%	100.0%
Pruebas de chi cuadrado		Valor		Gl	Sig. Asintótica (bilateral)	
Chi cuadrado de Pearson		68.418 <sup>a</sup>		12	.000	
Razón de verosimilitudes		74.454		12	.000	
Asociación lineal por lineal		21.465		1	.000	
N de casos válidos		50				
a. 18 casillas (95.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5 la frecuencia mínima esperada es .64						
<b>Fuente:</b> cuestionarios aplicados a niños /adolescentes con asma crónico en el IMSS agosto 2014.						

En relación al número de crisis asmáticas que presentó el niño/adolescente en el último año, en la tabla 14 se muestra que, el residuo corregido de 5.5 indica que entre más eventos de crisis asmáticas presente, su calidad de vida es mala, y entre menos crisis haya tenido se tiene una buena calidad de vida. Es decir, aquellos que presentan crisis más de tres veces tienen mala calidad de vida y quienes no presentan tienen buena calidad de vida, tal como se demuestra con el residuo corregido de 4.7.

<b>TABLA 15 ¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado?</b>						
<b>SEVERIDAD</b>		<b>CALIDAD DE VIDA</b>				<b>Total</b>
		<b>BUENA</b>	<b>REGULAR</b>	<b>DEFICIENTE</b>	<b>MALA</b>	
No fue grave	Recuento	9	5	0	0	14
	% del total	18.0%	10.0%	0.0%	0.0%	28.0%
	Residuos corregidos	3.8	2.0	-3.6	-1.9	
Un poco	Recuento	4	0	4	0	8
	% del total	8.0%	0.0%	8.0%	0.0%	16.0%
	Residuos corregidos	1.7	-1.4	.6	-1.3	
Regular	Recuento	0	0	12	0	12
	% del total	0.0%	0.0%	24.0%	0.0%	24.0%
	Residuos corregidos	-2.4	-1.9	4.9	-1.7	
Grave	Recuento	0	4	0	0	4
	% del total	0.0%	8.0%	0.0%	0.0%	8.0%
	Residuos corregidos	-1.2	4.5	1.7	-9	
Severo	Recuento	0	0	4	8	12
	% del total	0.0%	0.0%	8.0%	16.0%	24.0%
	Residuos corregidos	-2.4	-1.9	-5	5.5	
	Recuento	13	9	20	8	50
	% del total	26.0%	18.0%	40.0%	16.0	100%
Pruebas de chi cuadrado		Valor		Gl	Si.asontonica (bilatara)	
Chi cuadrado de Pearson		83.755		12	.000	
Razón de verosimilitudes		87.247		12	.000	
Asociación lineal por lineal		29.860		1	.000	
N de casos válidos		50				
a. 18 casillas (95.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5 la frecuencia mínima esperada es .64						
<b>Fuente:</b> Cuestionarios aplicados a niños /adolescentes con asma crónico en el IMSS agosto 2014.						

La tabla 15 muestra la relación de la gravedad de las crisis asmáticas con la calidad de vida, entre más graves las crisis, es mala la calidad de vida con un residuo corregido de 5.5 por otra parte, en los niños/adolescentes que las crisis no fueron graves, su calidad de vida es buena con un residuo corregido de 3.8, resultando una confiabilidad altamente significativa.

TABLA 16 Edad de los niños/adolescentes con asma

EDAD		CALIDAD DE VIDA				TOTAL
		BUENA	REGULAR	DEFICIENTE	MALA	
8	Recuento	1	2	0	3	6
	% del total	2.0%	4.0%	0.0%	6.0%	12.0%
	Residuos corregidos	-6	1.0	-2.1	2.4	
9	Recuento	2	2	5	0	9
	% del total	4.0%	4.0%	10.0%	0.0%	18.0%
	Residuos corregidos	-.3	.4	1.1	-1.4	
10	Recuento	3	2	2	0	7
	% del total	6.0%	4.0%	4.0%	0.0%	14.0%
	Residuos corregidos	1.1	.8	-.7	-1.2	
11	Recuento	0	0	3	1	4
	% del total	0.0%	0.0%	6.0%	2.0%	8.0%
	Residuos corregidos	-1.2	-1.0	1.5	.5	
12	Recuento	0	0	3	4	7
	% del total	0.0%	0.0%	6.0%	8.0%	14.0%
	Residuos corregidos	-1.7	-1.3	.2	3.2	
13	Recuento	0	0	1	0	1
	% del total	0.0%	0.0%	2.0%	0.0%	2.0%
	Residuos corregidos	-.6	-.5	1.2	-.4	
14	Recuento	1	0	3	0	4
	% del total	2.0%	0.0%	6.0%	0.0%	8.0%
	Residuos corregidos	.0	-1.0	1.5	-.9	
15	Recuento	3	0	1	0	4
	% del total	6.0%	0.0%	2.0%	0.0%	8.0%
	Residuos corregidos	2.3	-1.0	-.6	-.9	
16	Recuento	1	3	1	0	5
	% del total	2.0%	6.0%	2.0%	0.0%	10.0%
	Residuos corregidos	-.3	2.6	-1.0	-1.0	
18	Recuento	2	0	1	0	3
	% del total	4.0%	0.0%	2.0%	0.0%	6.0%
	Residuos corregidos	1.7	-.8	-.2	-.8	
Pruebas de chi cuadrado		Valor		Gl	Sig.asintónica (bilateral)	
Chi-cuadrado de Pearson		44.675		27	.018	
Razón de verosimilitudes		50.331		27	.004	
Asociación lineal por lineal		2.378		1	.123	
N de casos válidos		50				
a. 40 casillas (100.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5 la frecuencia mínima esperada es.16						
<b>Fuente:</b> Cuestionarios aplicados a niños /adolescentes con asma crónico en el IMSS agosto 2014.						

Respecto a la relación de la edad con la calidad de vida la tabla 16 muestra que los niños de 8 años su calidad de vida es mala con un residuo corregido de 2.4 y en los de 15 años su calidad de vida es buena con un residuo corregido de 2.3, en los de 16 años de edad su calidad de vida es regular, con un residuo corregido de 2.6. Lo que indica que a menor edad menor calidad de vida.

		<b>TABLA 17 Percepción de padres – Percepción de los niños</b>					
PERCEPCIÓN DE LOS PADRES	SEVERIDAD	PERCEPCIÓN DE LOS NIÑOS				Total	
		BUENA	REGULAR	DEFICIENTE	MALA		
	Buena	Recuento	8	4	0	0	12
		% del total	16%	16%	16%	16%	16%
		Residuos corregidos	3.7	1.6	-3.2	-1.7	
	Regular	Recuento	5	0	0	0	5
		% del total	16%	16%	16%	16%	16%
		Residuos corregidos	4.0	-1.1	-1.9	-1.0	
	Deficiente	Recuento	0	5	4	0	9
		% del total	16%	16%	16%	16%	16%
Residuos corregidos		-2.0	3.2	.3	-1.4		
Mala	Recuento	0	0	16	8	24	
	% del total	16%	16%	16%	16%	16%	
	Residuos corregidos	-4.0	-3.2	3.7	3.2		
Total	Recuento	13	9	20	8	50	
	% del total	16%	16%	16%	16%	100%	
Pruebas de chi cuadrado		Valor		Gl	Si.asontonica (bilatara)		
Chi cuadrado de Pearson		60.361 <sup>a</sup>		9	.000		
Razón de verosimilitudes		73.669		9	.000		
Asociación lineal por lineal		35.994		1			
N de casos válidos		50					
a. 14 casillas (87.5%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. la frecuencia mínima esperada es .80							
<b>Fuente:</b> cuestionarios aplicados a niños /adolescentes con asma crónico en el IMSS agosto 2014.							

Al relacionar la percepción de los padres comparada con la percepción de los niños, de acuerdo a los niños, su percepción de la calidad de vida es buena, con un residuo corregido de 3.7. Sin embargo, según la percepción de los padres la calidad de vida de sus hijos es regular con un residuo corregido de 4.0 resultando altamente significativo en ambos casos.

TABLA 18. Correlación de Pearson bivariada del cuestionario DISABKIDS		
ITEM	Correlación de Pearson	ITEM
¿Sientes que te cansas fácilmente?	.872**	¿Te sientes mal cuando no puedes respirar?
Si quieres salir ¿tu asma te molesta?	.856**	¿Sientes que te cansas fácilmente?
¿Se te dificulta participar en algunos deportes?	.882**	Cuando realizas deporte ¿sientes que respiras poco aire?
Cuando realizas deporte ¿sientes que respiras poco aire?	.903**	¿Te molesta la cantidad de tiempo en que tardas en recuperarte?
¿Te molesta la cantidad de tiempo en que tardas en recuperarte?	.903**	Cuando realizas deporte ¿sientes que respiras poco aire?
¿Te sientes mal cuando no puedes respirar?	.872**	¿Sientes que te cansas fácilmente?
¿Te preocupa que te pueda dar un ataque de asma?	.795**	¿Te preocupa que otros no sepan qué hacer si te da un ataque?
¿Te preocupa que otros no sepan qué hacer si te da un ataque?	.814**	¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado?
¿Te da miedo que puedas tener dificultades para respirar?	.805**	¿Te da miedo que puedas ir a urgencias?
¿Te da miedo que puedas ir a urgencias?	.818**	¿Te molesta la cantidad de tiempo en que tardas en recuperarte?
¿Te da miedo en las noches por tu asma?	.866**	¿Se te dificulta participar en algunos deportes?
¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática?	.909**	¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado?
¿Cuántas crisis asmáticas tuviste el año pasado?	.871**	¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática?
¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado?	.909**	¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática?

\*\* . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

\* . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

c. No se puede calcular porque al menos una variable es constante.

La correlación lineal de las variables permite expresar la recta estimada que las relaciona entre sí, el coeficiente de correlación entre dos variables permite comparar dos coeficientes calculados a partir de las mismas variables pero expresadas en unidades distintas lo que permite estudiar la fuerza de la asociación Álvarez R.(2007).

La tabla 18 muestra la correlación que se realiza con cada uno de los items, y solo se dan a conocer los resultados del item con mayor significancia bilateral. En la pregunta ¿sientes que te cansas facilmente? su mayor significancia bivariada la tiene con la pregunta ¿te sientes mal cuando no puedes respirar? obteniendo una correlación de Pearson altamente significativa de .872. En la pregunta si quieres salir ¿tu asma te molesta? La mayor significancia la tiene con la pregunta ¿sientes que te cansas facilmente? con una relación altamente significativa de .856.

En la pregunta ¿Se te dificulta participar en algunos deportes? existe correlación con la pregunta cuándo realizas deporte ¿sientes que respiras poco aire? Con un valor de .882. En la pregunta cuando realizas deporte ¿sientes que respiras poco aire? Existe una relación bivariada con la pregunta ¿te molesta la cantidad de tiempo en que tardas en recuperarte? con una significancia de .903.

En la pregunta ¿te molesta la cantidad de tiempo en que tardas en recuperarte? con la pregunta cuando realizas deporte ¿sientes que respiras poco aire? con una significancia de .903; en la pregunta ¿te sientes mal cuando no puedes respirar? Con la con la pregunta ¿sientes que te cansas fácilmente? con una significancia de .872. En la pregunta ¿te preocupa que te pueda dar un ataque de asma? con la pregunta ¿te preocupa que otros no sepan que hacer si te da un ataque de asma? Con una significancia de .795.

La pregunta ¿te preocupa que otros no sepan que hacer si te da un ataque? con la pregunta ¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado? con una significancia de .814;

en la pregunta ¿te da miedo que puedas tener dificultades para respirar? con la pregunta ¿te da miedo que puedas ir a urgencias? Con una significancia de .805; en la pregunta ¿te da miedo que puedas ir a urgencias? con la pregunta ¿te molesta la cantidad de tiempo en que tardas en recuperarte? con una significancia de .818.

La pregunta ¿te da miedo en las noches por tu asma? con la pregunta ¿se te dificulta participar en algunos deportes? su significancia fue de .866; en la pregunta ¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática? con la pregunta ¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado? Obteniendo una significancia de .909.

Con respecto a las preguntas ¿Cuántas crisis tuviste el año pasado? con la pregunta ¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática? Se obtuvo una significancia de .871; y finalmente las preguntas ¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado? con la pregunta ¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática? Obtuvo una significancia de 909.

## 12. ANÁLISIS

La utilización de las pruebas psicométricas establecidas de acuerdo a Hernández (2010), para la confiabilidad y validez del instrumento con respecto a los dominios coincide con lo publicado por Medina (2007) en el proceso donde se obtuvieron valores semejantes a los alcanzados en la aplicación de dicho instrumento al igual que en otros países basándose en lo establecido por el grupo (KIDSCREEN; EUROPE GROUP; 2006), dicha confiabilidad fue verificada por medio de la consistencia interna de cada uno de los items con sus respectivos dominios en la escala del Alfa de Cronbach, análisis estadístico encontrando tanto en la prueba piloto como en la prueba de campo con una consistencia altamente significativa tanto en el instrumento como en los cuestionarios de impresión general y en el de validación semantica obteniendo un alfa de cronbach de .940 y .902 respectivamente.

En cuanto a la edad y género, el sexo masculino presentó mayor frecuencia en el grupo etareo de 8 a 12 años. El segundo grupo con mayor frecuencia corresponde al

grupo etareo de 13 a 18 años de este la mayor frecuencia corresponde al sexo femenino, según lo referido por Brooks M.(2014). menciona que en las edades menores de doce años el predominio es de 2:1 en el sexo masculino y despues de los doce años la frecuencia es de 1:1. esta tendencia es la que se reporta en los registros ENSANUT de morbilidad a nivel nacional e internacional, sin embargo, lo encontrado en este estudio difiere con el arriba referido, toda vez que los niños de 9 años de sexo masculino son los que tienen mayor incidencia con un 18%, y los niños de 10 y 12 años con un 14%, y en el mismo grupo etáreo pero en el sexo femenino corresponde a un 56%.

El instrumento DISABKIDS específico para asma resultó ser válido y confiable, en su aplicación a la población mexicana. Los resultados obtenidos son muy similares con los reportados por Medina (2007) con un coeficiente de correlación de Pearson altamente significativo. Respecto a validación semántica un alto porcentaje de los niños y adolescentes respondieron que estas preguntas son importantes para su condición crónica. No tuvieron dificultad para entender las preguntas. También se encontró similitud con lo reportado por Medina (2007), cabe mencionar que en México el estudio de adaptación transcultural del cuestionario general DISABKIDS37, únicamente lo ha realizado la Dra. Elizabeth Medina, por ello, es el referente que se considera, aunque dicha adaptación se hizo en el cuestionario general.

De las preguntas que se relacionan con la calidad de vida se encontró como hallazgo importante que a menor intervalo de tiempo de ocurrencia de las crisis asmáticas menor es la calidad de vida y a mayor intervalo de tiempo su calidad de vida es mejor.

En cuanto al número de crisis asmáticas se encontró que a menor número mayor calidad de vida y a mayor número de crisis la calidad de vida es mala.

En cuanto a la gravedad de las crisis, se encontró que a mayor gravedad, la calidad de vida es mala; así mismo a menor edad la calidad de vida es mala y a mayor edad la calidad de vida es buena; esto puede estar relacionado con que a mayor edad, menor número de crisis asmáticas se presentan. Al comparar la percepción de los padres y los niños sobre la calidad de vida, manifestaron que es regular y los niños la perciben como buena.

### **13. CONCLUSIONES**

La calidad de vida es un aspecto relevante para que el ser humano pueda vivir en condiciones adecuadas la adaptación transcultural de instrumentos desarrollados para medir calidad de vida en poblaciones específicas es de gran utilidad para el manejo del paciente pediátrico con asma en condiciones crónicas siendo que este campo de la salud ha sido poco estudiado en la población mexicana es por eso que se concluye que:

Respecto al objetivo general. Se logró adaptar transculturalmente el Instrumento de calidad de vida relacionado a la salud DISABKIDS específico en asma así como su validación en niños/adolescentes y sus padres/cuidadores. Así mismo los objetivos específicos como realizar la adaptación semántica transcultural, validar semánticamente el cuestionario, la traducción y retraducción, confirmando la confiabilidad por medio de la prueba Alfa de Cronbach. Se dio respuesta a la pregunta de investigación en relación al proceso de adaptación transcultural y la validación del instrumento de calidad de vida, dicho proceso consistió en la aplicación de la metodología de adaptación transcultural a la población mexicana haciendo la traducción, retraducción, consistencia interna y validación semántica.

El proceso de adaptación transcultural permitió medir las propiedades psicométricas del instrumento específico en asma mostrando resultados de fiabilidad y validez.

Por lo tanto la versión del instrumento de calidad de vida DISABKIDS específico para asma en niños/adolescentes mexicanos y sus padres cuidadores para la población mexicana es válida y está adaptada transculturalmente, siendo así una contribución importante de la enfermería al avance en la medición de la CVRS, lo cual permitirá generar intervenciones preventivas para mejorar la calidad de vida de los niños/adolescentes con asma en condiciones crónicas.

#### **14. RECOMENDACIONES**

Se recomienda en investigaciones futuras correlacionarlo con una teoría de enfermería que permita realizar planes de cuidados para mejorar la CVRS de la población estudiada, en virtud de que la enfermera al brindar el cuidado en niños/adolescentes con asma en condiciones crónicas, debe considerar la condición en la que viven las personas y sus familias, tomando en cuenta factores culturales, religiosos, sociales y psicológicos en las conductas expresadas que demandan atención profesional.

#### **15. SUGERENCIAS PARA TRABAJOS FUTUROS**

Que el personal de enfermería conozca y realice investigación sobre la CVRS toda vez que en México los estudios sobre este tópico son limitados y los realizan otros profesionales como psicólogos o médicos. Lo anterior, permitirá a la enfermera contribuir al desarrollo de la profesión porque es el primer contacto con los niños/adolescentes con asma en condición crónica y les apoyara en mejorar su calidad de vida.

Que en trabajos futuros, se tome como referencia los resultados de este estudio, para continuar fortaleciendo la adaptación transcultural y validación de instrumentos que midan CVRS en problemas crónicos específicos.

## 16. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aaronson, N. , Alonso, J. , Burnam, A. , Lohr, KN. , Patrick, DL. , Perrin et al. (2002).  
cientific Advisory committee of the medical Outcomes Trust Assessing health  
status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. Qual life res  
11 (3): 193 – 205 Recuperado de  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12074258>

Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud.(2009)..Ministerio de Sanidad y  
Política SocialEstudios sobre calidad de vida de pacientes afectados por  
determinadas patologías.Madrid España.p 13

Agència d'Informació, Avaluació Qua.(2010) Memòria. Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut.p.p. 4-8 Recuperado de  
[http://www.gencat.cat/index\\_cas.htm](http://www.gencat.cat/index_cas.htm)

Álvarez, R. (2007). *Estadística aplicada de las ciencias de la salud*. España Ediciones  
Díaz de Santos.

Arm JP., Lee TH. (2002).The pathobiology of bronchial asthma. Adv Immunol, 51:323-  
382. National Center for Biotechnology Information, US National Library of  
Medicine.

Auquier P, Simeoni MC & Mendizabal H (1997). Approches théoriques et  
méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. *Revue Prevenir* 33:77-86  
Recuperado de

<http://www.scielosp.org/scieloOrg/php/reference.php?pid=S1413-81232000000100002&caller=www.scielosp.org&lang=pt>

Baars, R. (2005). El Europeo DISABKIDS proyecto. El desarrollo de siete condición de módulos específicos para medir calidad de vida en niños y adolescentes. *earth and Quality of life Outcomes*,; 3: 70-70.

Baars, R. (2006). Pediatric Health Related Quality of Life. A European Perspective Instrument development, validation, and use in clinical practice. The European Commission (QLG-CT-2000-00716). Leiden, The Netherlands.

Baars, R., Atherton, C., koopman, H., Bullinger, M., Power, M. & the DISABKIDS group. (2005). The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, (Inglaterra), v. 3, n. 70,. Recuperado de <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-3-70.pdf>.

Balderas, J. M. et al. (2008 June). Development of EMPRO: A Tool for the Standardized Assessment of Patient – Reported Outcome Measures. *Value Health* 11 (4):700-108,2008. *Journal of Behavioral Medicine* vol. 27. n° 3

Berger, P., Luckmann, T. (2001). A Sociedade como realidade subjetiva. In: *A construção social da realidade*. 8 ed. Petrópolis: Vozes,1987. Cap. 3, p. 17 consulta 3-236. Brasil. Ministério da saúde. *Portaria 822 de 6 junho de 2001: aprova a Política Nacional de medicamentos*. Recuperado de:<<http://www.saude.gov.br>>.

Blanco, A. (2011). Calidad de Vida. Universidad Autónoma de Madrid. P2 Recuperado de ([http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/C/calidad\\_vida](http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/C/calidad_vida)).

Books, M., Acosta, T., Taboada, M.(2014.) *Prevalencia del asma bronquial en una población pediátrica. La Habana Cuba Revista Cubana Pediatría. Escuela Latinoamericana de Medicina. La Habana Cuba (4) p. 86*

Bullinger, M. et al (2006. 12 October.). Quality of life- evaluation criteria for children with Chronic conditions in medical care. *J. Public Health 14: 343-355*. Published on line

Bullinger, M., Steinbüchel N. V.(2001).Quality of life Measurement of outcome. En Pfafflin M, Fraser R.T., Thorbecke R, Specht U, Wolf P. *Comprehensive care for people whith epilepsy*. London: John Libbey Eurotext. p.278.

Bullinger, M. (2002). Measuring Health Related Quality of Life. In: 10th International Conference on Behcet's Disease, Berlin: UKBF Berlin. *Resumos* p. 113-117.

Bullinger, M., Schmidt S., Petersen, C., DISABKIDS Group (2002). Assessing quality of life of children whith chronic health conditions and disabilities. A European approach. *International Journal of Rehabilitation Research 25(3):197-206*.

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos.(2012). *Datos Básicos sobre el Asma* (en español). Recuperado de [http://www.alfa1.org/info\\_alfa1\\_enfermedad\\_pulmonar\\_asma.htm](http://www.alfa1.org/info_alfa1_enfermedad_pulmonar_asma.htm)

Cintia, S.K., (2005). La Scala y cols.Adaptation and validation of the Pediatric Asthma quality of life Questionnaire (PAQLQ) in Brazilian asthmatic children and adolescents. *Journal de Pediatria 0021-7567/05/81-01/54*. by Sociedade Brasileira de Pediatria.

Clarke, S.A. & Eiser C. (2004). The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Hearth and Quality of life*

- Outcomes 2:66 Clarke and Eiser. Recuperado de <http://www.hqlo.com/content/2/1/66>.
- Corral, Y. (2009, Enero - Junio). Validez y confiabilidad de los instrumentos de Investigación para la recolección de datos. *Revista Ciencias de la Educación*. Segunda Etapa Vol 19/ N° 33. Valencia España.
- Corral, I. B. (2002). Psicología y calidad de vida. Una propuesta de invitación a su estudio. Universidad de Oriente: Cuba Recuperado de <http://www.uo.edu.cu/ojs/index.php/stgo/article/viewFile/14502420/640>
- Corris, P.A. & Gibson, G.J. (2004). Asthma presenting as cor pulmonale (en inglés). recuperado de *Br Med J (Clin Res Ed)*. February 4; 288(6414): 389–390. PMID: PMC1444223
- Dantas, R.A.S., Sawada, N.O. y Malerbo, M.B.(2003 jan./mar.). Pesquisa sobre Qualidade de Vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. *Rev Latino-am Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, p. 532-538.
- Davis, E. et al. (2007). Qual Life. Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. 3125. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17351822> Australia. elise.davis@deakin.edu.au
- Del Río-Navarro, B.E., Hidalgo-Castro, E. M., Sierra-Monge, J. J. L.. (2009). Asma. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 66(1), p.p. 3-33. Recuperado de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462009000100002&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462009000100002&lng=es&tlng=es)

DISABKIDS Group.(2002). *Pilot test manual*. Leiden: The DISABKIDS. DISABKIDS project collaborators. Disponible en. Recuperado de <http://kidscreen.diehauptstadt.de/disabkids/master/project/collaborator/index.htm>  
>

Djukanović, R., et al. (1990, Aug) Mucosal inflammation in asthma (en inglés). *Am Rev Respir Dis.*;142(2):434-57.

Eiser, C. & R. (2001). Morse quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Hearth Technology Assessment vol 5: N° 4*.

Eiser, C.B. y Morse, R.B. (2001a). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 1-156. Eiser, C.B. y Morse, R.B. (2001b). The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Journal of Developmental y Behavioral Pediatrics*, 22(4), 248-256

Eiser, C. & Varni, J.W. (2013) Health-related quality of life and symptom reporting: similarities and differences between children and their parents.. *Eur J Pediatr*, 172(10), 1299-1304.

Elise, D. et al.( 2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Qual life Res*.

Fegadolli C. (2010). Adaptation of the generic DIS ABKIDS module for brazilian children adolescents wiyh chronic disorders. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife 10(1): 95-105 jan/ mar.

Fernández, J.A. (2010). Los conceptos de calidad de vida y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación del funcionamiento(CIF). *Ver. Esp Salud Pública* marzo abril 84. Madrid, España.

- Figueiredo, L.C.M. (2003). *Psicologia uma nova introdução: uma vinternacional isão histórica da Psicologia como ciência*. 2 ed. São Paulo: Educ.
- Filho, H.S.M.; Streiner, D.L.; Gómes, M.M. (2007 mar). Quality of life among Brazilian children with epilepsy: Validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). *Seizure*, (Inglaterra), v.16 , n. 4 , p. 324-329.
- Fleck, M.P.A., Leal, O.F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L. y Pinzon, V. (1999 jan./mar.). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28.
- Garcia de la Rubia, S.(2012 Marzo). Asma: Concepto, fisiopatología, Diagnóstico y Clasificación. *Rev. Pediatría integral* vol XVI, N°2 .curso V. sepeap Organo de expresión de la sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y atención primaria. Recuperado de <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-antteriores/publicacion-2012-03/asma-concepto-fisiopatologia-diagnostico-y-clasificacion/>
- García, M., Álvarez, L., Sánchez- Solís de Querol M. y Giménez,B.V.(2009). Epidemiología e historia natural de las sibilancias en el lactante. In: Villa-Asensi JR, editor. *Sibilancias en el lactante* In: Luzán 5 SAdE, editor. *Sibilancias en el lactante*; p. 11-26.
- Garduño León et al .( 2005). *Calidad de vida bienestar subjetiva en México* 1ª. Edición. Editorial Plaza y Valdez S.A. de C.V. México, DF.
- Gildenberger, C. (1978) *Desarrollo y Calidad de Vida*. En: *Revista Argentina de Relaciones Internacionales*, N 12. CEINAR. Buenos Aires, Argentina.

Gómez B. y cols (2005). Calidad de vida relacionada con salud en niños asmáticos y sus cuidadores. *MediSur*, Sin mes, 13-26.

Gómez- Vela, M. y Sabeh, E. N. (2011). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación. Universidad de Salamanca: España.

Gómez- Vela, M. y Sabeh, E.N. (2013).Calidad de Vida Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica recuperado de E:\tesis disabkids\VELA CV Y SU EVOLUCION EN INV Y PRAC.mht

González de Dios, J. (2004). Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *An. Pediatr* 60(6):507-13 2004.

González, C. y Rangel, A. L. (2011) Calidad de vida en el adulto mayor. Instituto de Geriatria. Recuperado [http:// www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/34.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/34.pdf)

Guyton, A. y Hall, J. (2016). Ventilación Pulmonar. Tratado de Fisiología Médica. 13ª ed. Edit Elsevier. Barcelona, España pp.460-522

Grant, E. N. et al. (2007). Characteristics of Asthma Care Provided by Hospitals in a Large Metropolitan Area. *CHEST* Oficial publication of the American College of Chest Physicians.

Harju TH, Leinonen M, Nokso-Koivisto J, *et al* (2006). Pathogenic bacteria and viruses in induced sputum or pharyngeal secretions of adults with stable asthma. Recuperado de *Thorax* 61 (7): pp. 579–84. doi:10.1136/thx.2005.056291. PMID 16517571.

Harrison. Fauci, A. Braunwald, E., Kasper, D., Hauser, S., Longo, D. et al. (2010).Principios de Medicina Interna 17a edición Capítulo 236. Asma (en español). México, DF. Editorial McGraw-Hill.Interamericana.

Hendeles, L., Marshik, P.L., Ahrens, R., Kifle, Y. & Shuster, J. (2005). «Response to nonprescription epinephrine inhaler during nocturnal asthma». *Ann. Allergy Asthma Immunol.* 95 (6): pp. 530–4. *International Journal of Rehabilitation Research*: September 2010 - Volume 25 - Issue 3 - pp 197-206 Original articles Recuperado de [http://www.tesisenxarxa.net/TESIS\\_UV/AVAILABLE/TDX-1002109-130137//sanchez.pdf](http://www.tesisenxarxa.net/TESIS_UV/AVAILABLE/TDX-1002109-130137//sanchez.pdf)

Herdman M, y Baró E. (2000). La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos. En: Badía X, Podzamczar D. *Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH*. 1ª ed. Madrid: Jarpyo Editores. p. 19-33

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. INEGI, (2016. 28 de noviembre). *Salud, discapacidad y Seguridad Social. Morbilidad hospitalaria*. México. Recuperado de <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/temas/default.aspx?s=est&c=19004>.

Instituto Nacional de Salud Pública. (2013) *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados por entidad federativa, Primera ed. Electrónica*, Cuernavaca Morelos, México. Recuperado de <http://ensanut.insp.mx/informes/QuintanaRoo-OCT.pdf>

Instrumentos de calidad de vida. Máster de Enfermería recuperado de <http://www.unizar.es/mabueno/wp-content/uploads/2010/05/INSTRUMENTOS%20DE%20CALIDAD%20DE%20VIDA%20Master%20tjb.pdf>

Jimenez Castillo, J.A. et al. (2011). *Conconceptualización y medición de la calidad de vida en la infancia*. Recuperado de *Divers: perspect. Psicol / ISSN: 1794-9998/Vol.7/N°1/2011/pp.103.124*.

- Kumar, V., Abbas, A., & Aster, J. (2013); Enfermedades genéticas y pediátricas. En Robbins Patología Básica (cap. 6 9.ª edición pp.325 -403). México. Editorial Elsevier Health Sciences.
- Marra F, Lynd L, Coombes M & et al. (2006). Does antibiotic exposure during infancy lead to development of asthma? a systematic review and metaanalysis. *Chest* 129 (3): pp. 610–8. Recuperado de doi:129/3/610 [pii] 10.1378/chest.129.3.610. PMID 16537858.
- Masoli, M., Fabian, D., Holt, S., & Beasley, R. (2004). The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee report. *Allergy*, 59(5), 469-478.
- Medina, M.E.C. (2007). Adaptação transcultural e validação do instrumento genérico de mensuração de Qualidade de Vida relacionada à Saúde, DISABIKIDS 37, para crianças e adolescentes mexicanos com doenças crônicas e seus pais ou cuidadores: fase I. 182 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Memòria (2011) de l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya;
- Mendoza, H, y Bautista, G. (2002). Probabilidad y Estadística. Universidad Nacional de Colombia. Licencia: Creative Commons BY-NC-ND. Recuperado de <http://www.virtual.unal.edu.co/cursos/ciencias/2001065/>.
- Mercado, A . (2008). La evaluación de la Calidad de Vida de los y las Adolescentes a través de Kiddo – Kindl. *Revista de Terapia Psicológica* vol 26 N°1, 133-141

Minayo, M.C.S., Hartz, Z.M.A., Buss, P.M. (2000) Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, p. 7-18,.v. 5, n.1,

Montes, C.( 2006)Calidad de vida. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. Ed medigraphic artemisa 18: 5-6 Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2006/mf061a.pdf>

Organización Mundial de la Salud.(2005). Definición de Calidad de Vida. Recuperado de <http://www.who.int/es/> (corregido )

Padilla G. (2005). Artículo. Calidad de vida: panorámica de investigaciones clínicas *Revista Colombiana de Psicología*

Pal, R. Dahal, S. Pal, S. (2009). Prevalencia de asma bronquial en niños indios. *Indian Journal Community Med [serie en línea]*34310-6. Recuperado de <http://www.ijcm.org.int/text.asp?2009/34/4/310/58389>

Pane, S. et al. (2006). Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura. Recuperado de Agencia d' Avaluación de Tecnologia i Reserca Mediques.Barcelona.

Papi A, Canonica GW, Maestrelli P, *et al* (2007). Rescue use of beclomethasone and albuterol in a single inhaler for mild asthma. *N. Engl. J. Med.* 356 (20): pp. 2040–52. Recuperado de doi:10.1056/NEJMoa063861. PMID 17507703.

Petersen C. et al. (2005). Development and pilot-testing of a hearth-related quality of life chonic generic module for children and adolescents chronic health conditions: A European Perspective. *Quality of life research*.

- Rajmil L. et al (2004). Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y adolescentes: el Kindl. *An arc*; 60(6):514-521
- Rajmil L. et al. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión bibliográfica y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit*; 15 (supl.4): 34-43.
- Ravens-Sieberer, U. et al. (2007). The KIDSCREEN-52 of Life Measure for Children and Adolescents: Psychometric Results from a Cross-Cultural Survey in 13 European Countries. *International Society for Pharmacoeconomics and research* 645 – 658.
- Ravens-Sieberer, U. et al. (2005). The KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *European KIDSCREEN Group Jun 2005, Vol. 5, No. 3, Pages 353-364 Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*.
- Revicki, D.A., Osoba, D., Fairclough, D., Barofsky, I., Berzon, R., & et al. (2000). Recommendations on health-related quality of life research to support labelling and promotional claims in the United States. *Quality of Life Research*, 9 (8), 887-900.
- Rodrigo GJ, Nannini LJ (2005). Comparison between nebulized adrenaline and beta2 agonists for the treatment of acute asthma. A meta-analysis of randomized trials. *Am J Emerg Med* 24 (2): pp. 217–22. recuperado de doi:10.1016/j.ajem.2005.10.008. PMID 16490653.
- Rodríguez, A. y Brugueras, M. (2006). Comportamiento del asma bronquial en Cuba e importancia de la prevención de las enfermedades alérgicas en infantes. *Rev Cubana Med Gen Integr* [online]. 2006, vol.22, n.1 [citado 2013-04-08],

Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252006000100013&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252006000100013&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 1561-3038.

Rodríguez, M. E. (2001). Coeficientes de Asociación. 1ª Edición Editorial Casa abieta al tiempo. Madrid España. Recuperado de <mailto:madrid@plazayvaldes.com>

Sánchez-Hernández, R. M. (2008). La calidad de servicio desde un enfoque psicosocial: Estructura, diferencias individuales y análisis multinivel. Tesis Doctoral Universidad de Valencia, España. Recuperado de <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/10198/sanchez.pdf?sequence=1>

Schreier, H. M. C., Miller, G. E., & Chen, E. (2011). Clinical Potentials for Measuring Stress in Youth with Asthma. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, 31(1), 41–54. Recuperado de <http://doi.org/10.1016/j.iac.2010.09.003>

Schwartzmann, L., Olaizola, I. Guerra, A. et al (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 09-21. Recuperado de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&lng=es). 10.4067/S0717-95532003000200002.

Schwartzmann, L., Olaizola, I. Guerra, A. et al. (1999). Validación de un instrumento para medir calidad de vida en hemodiálisis crónica: Perfil de impacto de la enfermedad. *Revista Médica del Uruguay* Vol. 15. Agosto pp. 103-109.

Secretaria de salud. (2013). Diagnóstico y manejo del asma en menores de 18 años de edad en el primer y segundo nivel de atención Recuperado de [http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/009\\_GPC\\_Asmamenor18a/SS\\_009\\_08\\_EyR.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/009_GPC_Asmamenor18a/SS_009_08_EyR.pdf)

- Seidl, Z. (2006). British Thoracic Society & Scottish Intercollegiate Guidelines Network. *British Guideline on the Management of Asthma*. Guideline No. 63.WHOQOL Group<sup>1</sup>; BULLINGER, 2002; MINAYO et al., 2000. THE DISABKIDS GROUP EUROPE, 2006; BAARS et al., 2005; DANTAS et al., 2003; BULLINGER, 2002). Edinburgh:SIGN; 2004. (HTML, Full PDF, Summary PDF Auquier et al., 1997).
- Serra Batles, J.( 2014). “Analizando la economía, algo está cambiando en el Asma” Rev. Archivos de Bronconeumología. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica. ELSEVIER España. .
- Taboada-Prieto, S., et al. (2005) Valoración de la calidad de vida en relación con la gravedad del asma infantil. XXIII Reunión de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica *Sección de Neumología Infantil. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla. España.*
- Thavagnanam S, Fleming J, Bromley A, Shields MD, Cardwell, CR (2007). A meta-analysis of the association between Caesarean section and childhood asthma. *Clin. and Exper. Allergy* online ahead of print: pp.629. Recuperado de doi:10.1111/j.1365-2222.2007.02780.x.
- The disabkids group europe (Org). (2006).*The DISABKIDS Questionnaires: quality of life questionnaires for children with chronic conditions: Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers. 211 p.
- Vargas MH.2009.Fisiopatología del asma. Rev. Neumología y Cirugía de Tórax. Vol 68 (S2)SIII.5 recuperado de [www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)
- Varni, J. W. et al. ( 2004 June). The Peds QL in Pediatric Asthma: Reliability and Validity of life Inventory Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine* vol. 27, n° 3.

Varni, J.W.; Limbers, C.A.; Burwinkle, T.M. (2007).Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, (Inglaterra), v. 5, n. 2, jan.. Recuperado de <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-5-2.pdf>. Acceso .

Velarde E. et al (2002).Evaluación de la calidad de vida. Ver. Salud Pública Mex. 44:349-361. Cuernavaca. Morelos. México.

Velarde E. et al (2002). Consideraciones Metodológicas para evaluar la calidad de vida. Revista de Salud Pública 44:448-463. México

Vidal, A., Duffau G., Ubilla, C.(2007). Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador. Rev Chil Enf Respir; 23: 160-6.

Whoqol Group (Org.) (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, v. 41, n.10, p. 1403-1409

*WHOQOL user manual* (2016)(Manual de instrucciones de la OMS sobre la calidad de vida). Ginebra, Organización Mundial de la Salud,: 61-71 Recuperado de [www.mobltec.com/s\\_Oms+Calidad+de+Vida](http://www.mobltec.com/s_Oms+Calidad+de+Vida)

# X Anexos

## Anexo 1

ASUNTO: Carta de Autorización

Por medio de la presente, yo Elizabeth Medina Castro asignada por la Doctora Mónica Bullinger como responsable para autorizar el proceso de adaptación transcultural al español en América Latina del instrumento DISABKIDS, autorizo a la LEO Hortencia Garduño García estudiante con Matricula 0970871c de la Maestría en Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo en Morelia Michoacán, México para que realice *la adaptación transcultural y validación del instrumento de calidad de vida DISABKIDS específico para Asma en niños(as)/adolescentes mexicanos y sus padres/cuidadores*, en institución de salud del segundo nivel de atención. Cabe mencionar que tiene como antecedente la adaptación del instrumento general DISABKIDS37 en mi tesis de Doctorado, mismo que fue autorizado por la Autora de los instrumentos en Europa Dra. Monika Bullinger, Coordinadora del Proyecto DISABKIDS en Alemania. El trabajo se realizará al español mexicano de acuerdo a la metodología establecida por el proyecto DISABKIDS.

**ATENTAMENTE**

Morelia Michoacán, 1 de Agosto de 2012.



## Anexo 2



*Universidad Michoacana De San Nicolás De Hidalgo*

FACULTAD DE ENFERMERIA

Of.No. 1514/Sec. Acad./2012

**DR. MARIO ALBERTO MARTÍNEZ LEMUS**  
**DIRECTOR DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
**PRESENTE**

Por este medio me permito solicitar a usted de manera atenta, se brinden las facilidades para que la Estudiante de Maestría en Enfermería CME. HORTENCIA GARDUÑO GARCÍA, con número de matrícula 0970871-C, aplique el instrumento para la elaboración de Tesis: "Adaptación transcultural y validación de instrumento de calidad de vida relacionado a la salud DISABKIDS específico para Asma en niños/adolescentes mexicanos y sus padres/cuidadores" como requisito para su titulación y del cual los asesores son: Dra. Ma. Elizabeth Medina Castro, MC. Josefina Valenzuela Gandarilla e Ing. José Luis Cira Huape.

Conocedora de su interés por la formación integral de los profesionales de la Enfermería, agradezco de antemano su invaluable apoyo y me es grato hacer propicia la ocasión para enviarte un cordial saludo.

**ATENTAMENTE**

Morelia, Michoacán, a 31 de agosto de 2012

  
**M. E. Ruth E. Pérez Guerrero**  
**SECRETARIA ACADÉMICA DE LA FACULTAD**

C.c.p. Archivo de la Facultad  
REG/meg\*

---

Av. Venura Puente No. 115 Col. Centro C.P. 58000 Tel y Fax. 01 (443) 3-13-92-74, 3-17-52-55 Morelia, Michoacán

## Anexo 3



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLAS DE HIDALGO  
FACULTAD DE ENFERMERIA



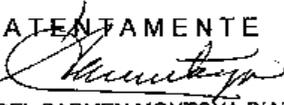
Morelia, Michoacán 23 de Abril de 2012

**LEO. Hortencia Garduño García**  
**Alumna del Programa de Maestría en Enfermería**  
**Presente.**

Por este medio nos permitimos comunicarle que el Comité de Ética y Bioética de la Facultad de Enfermería, realizó la revisión y evaluación de su protocolo de investigación titulado: **Adaptación transcultural y validación del instrumento DISABKIDS específico para Asma en niños/adolescentes mexicanos y sus padres/cuidadores.** El Comité dictaminó que se **Aprueba**, anexando al presente algunas observaciones y que deberá hacer la entrega del resumen de avances de la investigación a este Comité en un periodo no mayor de un mes.

Sin otro particular, reciba Usted un afectuoso saludo.

ATENTAMENTE

  
DRA. MA. DEL CARMEN MONTOYA DIAZ  
COORDINADORA DEL COMITE DE ETICA Y BIOÉTICA  
FACULTAD DE ENFERMERIA

  
DRA. MA. ELIZABETH MEDINA CASTRO  
SECRETARIA DEL COMITE DE ETICA Y BIOÉTICA  
FACULTAD DE ENFERMERIA

  
MEM. MARIA DOLORES FLORES SOLIS  
PRIMER VOCAL DEL COMITE DE ETICA Y BIOÉTICA  
FACULTAD DE ENFERMERIA

  
MEM. MARIA JAZMIN VALENCIA GUZMAN  
SEGUNDO VOCAL DEL COMITE DE ETICA Y BIOÉTICA  
FACULTAD DE ENFERMERIA

c.c.p. archivo Comité de Ética y Bioética de la Facultad de Enfermería

## Anexo 4

### Consentimiento Informado

Titulo del Proyecto: **“Adaptación transcultural y validación del instrumento DISABKIDS específico para Asma en niños/adolescentes mexicanos y sus padres/cuidadores”**.

Investigador Responsable: Hortencia Garduño García.

Prologo: la presente investigación es para conocer si el padecimiento de su hijo (a) interviene en la calidad de vida por esa razón invitamos a su hijo (a) a participar, si usted acepta, su hijo dará respuesta a las preguntas de los cuestionarios en la consulta externa para dar seguimiento a su padecimiento. Antes de decidir si quiere o no que su hijo(a) participe necesita saber el propósito del estudio, cuáles son los riesgos y lo que debe hacer después de dar su consentimiento para que su hijo(a) participe. Este procedimiento se llama consentimiento informado se le explicará el estudio, si usted decide autorizar que su hijo participe, le pediremos que firme esta forma de consentimiento. Una copia de él se le entregará a usted.

Objetivos del Estudio: Conocer la calidad de vida de niños y adolescentes con asma en condiciones crónicas.

La información que su hijo(a) comparta será usada en primer lugar como parte de un programa Internacional de adaptación transcultural para conocer la calidad de vida.

Otro de los motivos es para obtener el grado de maestría en Enfermería por tal motivo, la información que su hijo(a) nos proporcione será de gran utilidad. Por favor lea esta forma y haga todas las preguntas que tenga antes de firmar este consentimiento para que su hijo sea parte del grupo de estudio.

Descripción del Estudio/ Procedimiento

- Si usted acepta que su hijo participe en el estudio le pediremos que firme esta forma de consentimiento informado.
- Se le aplicará a su hijo(a) un cuestionario que mide la calidad de vida
- Se le aplicará un cuestionario para evaluar la comprensión y entendimiento de las preguntas aplicadas.
- Los cuestionarios aplicados se protegerá a su hijo(a) cuidando en todo momento su privacidad, no identificándolo por su nombre, ni dirección.

- La aplicación de los cuestionarios se llevará a cabo en un área específica del hospital, para que no interfieran en las actividades.
- Las preguntas que se le harán a su hijo serán acerca de la calidad de vida.
- Tendrá la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y en caso de que su hijo deje de participar, no habrá ningún problema.

Riesgos e inquietudes:

No existen riesgos serios relacionados con la participación de su hijo en el estudio. Si su hijo se siente indispuesto o no desea seguir contestando de estos temas puede retirarse en el momento que él (ella) lo decida.

Alternativas:

La única alternativa para este estudio implica que su hijo(a) no participe en el estudio.

Costos:

No hay ningún costo para que su hijo(a) participe en el estudio.

Autorización para uso y distribución de la información para la investigación:

Las únicas personas que conocerán que su hijo participo en el estudio son usted, su hijo y los responsables de la intervención. Ninguna información sobre su hijo será dada a conocer, ni se distribuirá a ninguna persona. Los resultados de los cuestionarios serán publicados en artículos científicos pero únicamente de manera general, nunca se presentará información personalizada de su hijo. Recuerde que los cuestionarios que su hijo(a) contestaran son anónimos y la información es confidencial.

Derecho de Retractor:

La participación de su hijo(a) en este estudio es voluntaria, la decisión de que su hijo (a) participe o no participe no afecta su relación actual con ninguna institución de salud o educativa. Si usted decide que su hijo(a) participe está en libertad de retractarse en cualquier momento sin afectar en nada los derechos de su hijo(a).

Preguntas:

Si usted tiene alguna pregunta sobre los derechos de su hijo(a) como participante de este estudio por favor comuníquese con los responsables del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería en particular

con Hortencia Garduño García que los puede localizar en la Subdirección de Posgrado de la Facultad de Enfermería de la UMSNH al teléfono 3- 13- 92 74, Dirección Calz. Ventura puente n°.65. col. Centro

## Consentimiento:

Yo, voluntariamente acepto que mi hijo(a) participe en este estudio y se colecte información sobre mi hijo. Yo he leído la información en este formato y todas mis preguntas han sido contestadas. Aunque estoy aceptando que mi hijo(a) participe en este estudio, no estoy renunciando a ningún derecho y puedo cancelar la participación de mi hijo(a).

---

Firma del Padre o Tutor

---

Firma y nombre del Primer Testigo

Parentesco: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

---

---

---

Autor(es) de la investigación

---

Firma y nombre del Segundo Testigo

Parentesco: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

---

---

## Anexo 5

Impresión General: Padres.

<p><b>1. ¿Qué piensa en general del cuestionario?</b></p>	<p><b>Tacha el recuadro</b></p>
	<p><input type="checkbox"/> Excelente</p> <p><input type="checkbox"/> Bueno</p> <p><input type="checkbox"/> Malo</p>
<p><b>2. ¿Se entienden las preguntas? Si - no ¿Cuál?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Fácil de entender</p> <p><input type="checkbox"/> Algunas fueron difíciles</p> <p><input type="checkbox"/> No entendí</p>
<p><b>3. En cuanto a las categorías de la respuesta ¿Tuvo alguna dificultad? Por favor especifique:</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Sin dificultades</p> <p><input type="checkbox"/> Algunas dificultades</p> <p><input type="checkbox"/> Muchas dificultades</p>
<p><b>4. ¿Las preguntas son relevantes para la condición de salud en la enfermedad de su hijo?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Muy relevante</p> <p><input type="checkbox"/> Algunas veces es relevante</p> <p><input type="checkbox"/> No hay relevancia</p>
<p><b>5. ¿Quisiera cambiar algo en el cuestionario?</b></p>	

**6. ¿Quisiera agregarle algo al cuestionario?**

**7. ¿Alguna de las preguntas no quiso responder? si es así ¿porque?**

## Anexo 6

### Impresión General: Niños.

<b>1. ¿Qué piensas en general del cuestionario?</b>	<b>Tacha el recuadro</b> <input type="checkbox"/> Excelente <input type="checkbox"/> Bueno <input type="checkbox"/> Malo
<b>2. ¿Se entienden las preguntas? Si - no ¿Cuál?</b>	<input type="checkbox"/> Fácil de entender <input type="checkbox"/> Algunas fueron difíciles <input type="checkbox"/> No entendí
<b>3. En cuanto a las categorías de la respuesta ¿Tuviste alguna dificultad? Por favor especifica:</b>	<input type="checkbox"/> Sin dificultades <input type="checkbox"/> Algunas dificultades <input type="checkbox"/> Muchas dificultades
<b>4. ¿Las preguntas son relevantes para tu salud o en tu enfermedad?</b>	<input type="checkbox"/> Muy relevante <input type="checkbox"/> Algunas veces es relevante <input type="checkbox"/> No hay relevancia
<b>5. ¿Quisieras cambiar algo en el cuestionario?</b>	

**6. ¿Quisieras agregarle algo al cuestionario?**

**7. ¿Alguna de las preguntas no quisiste responder? si es así ¿porque?**

## Anexo 7

### Validación semántica en niños/adolescentes

Items	¿Eso es importante para su situación?				¿Tuviste dificultad para entender esa pregunta?				La selección de las preguntas son claras y de acuerdo con la pregunta?				¿Cómo harías/ dirías esa pregunta?	¿Me pudieras decir con tus palabras que significa esa pregunta para ti?			
	Si		A veces		No		si		No		Si				No		
	frec	%	frc	%	frec	%	frec	%	frec	%	Frec	%			frec	%	
1	¿Sientes que te cansas fácilmente?																
2	¿Si quieres salir tu asma te molesta?																
3	¿Eres incapaz de participar en algunos deportes?																
4	Cuándo realizas deporte ¿sientes que respiras poco aire?																
5	¿Te molesta la cantidad de tiempo que tardas en recuperarte?																
6	¿Te sientes mal cuando no puedes respirar?																
7	¿Te preocupa que te pueda dar una crisis asmática?																
8	¿Te preocupa que otros no sepan que hacer si te da una crisis asmática?																
9	¿Te da miedo que puedas tener dificultades para respirar?																
10	¿Te da miedo que puedas ir a Urgencias?																
11	¿Te da miedo en las noches por tu asma?																
A	¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática?																
B	¿Cuántas crisis asmáticas tuviste el año pasado?																
C	¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado?																

## Anexo 8

### Validación semántica de Padres/cuidadores

Items	¿Eso es importante para su situación?				¿Usted tuvo dificultad para entender esa pregunta?				La selección de las preguntas son claras y de acuerdo con la pregunta?				¿Cómo harías/ dirías esa pregunta?	¿Me pudieras decir con tus palabras que significa esa pregunta para usted?			
	Si frec	%	A veces frc	%	No frec	%	si frec	%	No frec	%	Si frec	%			No frec	%	Reformulación
1	¿Siente que su hijo se cansa fácilmente?																
2	¿Si quiere salir su asma le molesta?																
3	¿Siente que es incapaz de participar en algunos deportes?																
4	Cuándo realiza deporte ¿siente que respira poco aire?																
5	¿Le molesta la cantidad de tiempo que tarda en recuperarse?																
6	¿Se siente mal cuando no puede respirar?																
7	¿Se preocupa que le pueda dar una crisis asmática?																
8	¿Le preocupa que otros no sepan que hacer si le da una crisis asmática?																
9	¿Le da miedo que pueda tener dificultades para respirar?																
10	¿Le da miedo que pueda ir a Urgencias?																
11	¿Le da miedo en las noches por tu asma?																
A	¿Cuándo fue la última vez que tuvo una crisis asmática?																
B	¿Cuántas crisis asmáticas tuvo el año pasado?																
C	¿Qué tan gravr fue su asma el año pasado?																

## Anexo 9

Fecha:        
(Día Mes Año)



### Cuestionario para niños con asma

Hola,

Nos gustaría que respondieras algunas preguntas acerca de cómo te has sentida durante las últimas cuatro semanas. Si puedes contesta todas las preguntas. Si no entiendes alguna pregunta o no la quieres contestar, déjala y continua con la siguiente.

- ⇒ Recuerda las últimas cuatro semanas mientras contestas las preguntas.
- ⇒ Marca el recuadro que más se acerque a tu respuesta.

Si tu pasa "muy seguido" tiempo con tus amigos tu marcaras el recuadro como se muestra en el ejemplo:

**Ejemplo:**

Nunca Rara Vez Seguido Muy Seguido Siempre

Pasas tiempo con tus amigos

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------

**No hay respuestas correctas o incorrectas. Lo que importa es lo que piensas.**

 <h2>Tu Asma</h2>	En las últimas 4 semanas				
	Nunca	Rara vez	Seguido	Muy Seguido	Siempre
1. ¿Sientes que te cansas fácilmente?	<input type="checkbox"/>				
2. Si quieres salir ¿Tu asma te molesta?	<input type="checkbox"/>				
3. ¿Eres incapaz de participar en algunos deportes? (Como correr largas distancias)	<input type="checkbox"/>				
4. Cuando realizas deporte ¿Sientes que respiras poco aire?	<input type="checkbox"/>				
5. ¿Te es molesto la cantidad de tiempo en que tardas en recuperarte	<input type="checkbox"/>				
6. ¿Te sientes mal cuando no puedes respirar?	<input type="checkbox"/>				

 <h2>Tu Asma</h2>	En las últimas 4 semanas				
	Nunca	Rara vez	Seguido	Muy Seguido	Siempre
7. ¿Te preocupa que te pueda dar un ataque de asma?	<input type="checkbox"/>				
8. ¿Te preocupa que otros no sepan que hacer si te da un ataque?	<input type="checkbox"/>				
9. ¿Te da miedo que puedas tener dificultades para respirar?	<input type="checkbox"/>				
10. ¿Te da miedo que puedas ir a Urgencias?	<input type="checkbox"/>				
11. ¿Te da miedo en las noches por tu asma?	<input type="checkbox"/>				

Estas tres últimas preguntas son acerca de que tantos problemas has tenido con tu asma **el año pasado**.



## Síntomas

### Durante el año pasado

	Nunca	1 año	6 meses	1 mes	1 semana
a. ¿Cuándo fue la última vez que tuviste una crisis asmática?	<input type="checkbox"/>				
	Nunca	1	2	3	Más de 3
b. ¿Cuántas crisis asmáticas tuviste el año pasado?	<input type="checkbox"/>				
	Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
c. ¿Qué tan grave fue tu asma el año pasado?	<input type="checkbox"/>				



¡Gracias por tu atención!



## Anexo 10

Fecha:

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
(Día	Mes	Año)	



### Cuestionario para padres de niños con asma

**Queridos Padres,**

Muchas Gracias por tomarse el tiempo de contestar este cuestionario relacionado con el bienestar, la salud y la calidad de vida de su hijo.

Nos gustaría que lo contestara para el beneficio de su hijo, por favor conteste el cuestionario sin pedir ayuda o preguntarle a su hijo. Todas las respuestas que de serán total y estrictamente confidenciales.

Al contestar, recuerde como es que su hijo se ha estado sintiendo las ultimas cuatro semanas.

**Ejemplo:**

Nunca Rara Vez Seguido Muy Seguido Siempre

¿Tu hijo pasa tiempo con sus amigos?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------



## El Asma de tu Hijo

En las últimas 4 semanas

	Nunca	Rara vez	Seguido	Muy Seguido	Siempre
1. ¿Tu hijo siente que se cansa fácilmente?	<input type="checkbox"/>				
2. Si quiere salir ¿Su asma le molesta?	<input type="checkbox"/>				
3. ¿Se siente incapaz de participar en algunos deportes? (Como correr largas distancias)	<input type="checkbox"/>				
4. Cuando realiza deporte ¿Siente que entrecortadamente?	<input type="checkbox"/>				
5. ¿Le es molesto la cantidad de tiempo en que tarda en recuperarse	<input type="checkbox"/>				
6. ¿Se siente mal cuando no puede respirar?	<input type="checkbox"/>				



## El Asma de tu Hijo

En las últimas 4 semanas

	Nunca	Rara vez	Seguido	Muy Seguido	Siempre
7. ¿Se preocupa de que le pueda dar un ataque de asma?	<input type="checkbox"/>				
8. ¿Le preocupa que otros no sepan que hacer si le da un ataque de asma?	<input type="checkbox"/>				
9. ¿Le da miedo de que pueda tener dificultades para respirar?	<input type="checkbox"/>				
10. ¿Le da miedo que pueda ir a Urgencias?	<input type="checkbox"/>				
11. ¿Le da miedo en las noches por su asma?	<input type="checkbox"/>				

Estas tres últimas preguntas son acerca de que tantos problemas ha tenido tu hijo con tu asma **el año pasado**.



## Síntomas

### Durante el año pasado

a. ¿Cuándo fue la última vez que tu hijo tuvo una crisis asmática?

Nunca	1 año	6 meses	1 mes	1 semana
<input type="checkbox"/>				

b. ¿Cuántas crisis asmáticas tuvo tu hijo el año pasado?

Nunca	1	2	3	Más de 3
<input type="checkbox"/>				

c. ¿Qué tan grave fue el asma de tu hijo el año pasado?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/>				



¡Gracias por tu atención!



## Anexo 11

Fecha:        
(Día Mes Año)



### Cuestionario para jóvenes con asma

Hola,

Nos gustaría que respondieras algunas preguntas acerca de cómo te has sentido durante las últimas cuatro semanas. Si puedes contesta todas las preguntas. Si no entiendes alguna pregunta o no la quieres contestar, déjala y continua con la siguiente.

- ⇒ Recuerda las últimas cuatro semanas mientras contestas las preguntas.
- ⇒ Marca el recuadro que más se acerque a tu respuesta.

Si tu pasa "muy seguido" tiempo con tus amigos tu marcaras el recuadro como se muestra en el ejemplo:

**Ejemplo:**

Nunca Rara Vez Seguido Muy Seguido Siempre

Pasas tiempo con tus amigos

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------

**No hay respuestas correctas o incorrectas. Lo que importa es lo que piensas.**