



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION
SECRETARIA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA

VALIDACION DE LA ESCALA PEDIATRICA ESPAÑOLA
DE LA CALIDAD DE VIDA EN ASMA EN NIÑOS MEXICANOS
DE 7 A 17 AÑOS

TRABAJO DE INVESTIGACION

QUE PRESENTA

DRA. ROSARIO DEL CARMEN VASQUEZ ROMERO

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE

ESPECIALISTA EN NEUMOLOGIA PEDIATRICA

TUTOR DE TESIS: DR. FRANCISCO CUEVAS SCHACHT

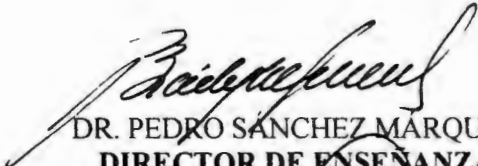


MEXICO, D. F.

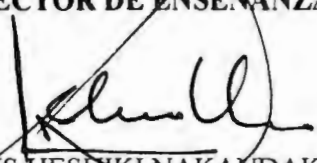
2004

HOJA DE APROBACIÓN

**VALIDACIÓN DE LA ESCALA PEDIATRICA ESPAÑOLA
DE LA CALIDAD DE VIDA EN ASMA
EN NIÑOS MEXICANOS DE 7 A 17 AÑOS**




**DR. PEDRO SÁNCHEZ MÁRQUEZ
DIRECTOR DE ENSEÑANZA**



**DR. LUIS HESHIKI NAKANDAKARI
JEFE DE DEPARTAMENTO DE PREGRADO Y POSGRADO**



**DR. LORENZO F. PÉREZ FERNÁNDEZ
PROFESOR TITULAR DEL CURSO**



**DR. FRANCISCO CUEVAS SCHACHT
TUTOR DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN**



**DR. PEDRO GUTIÉRREZ CASTRELLÓN
TUTOR METODOLÓGICO**

AGRADECIMIENTO AL PUEBLO DE MÉXICO

**POR LA BECA OTORGADA DURANTE EL SEGUNDO AÑO DEL
POSGRADO, A TRAVÉS DE LA DIRECCIÓN DE INTERCAMBIO
ACADÉMICO DE LA SECRETARÍA DE RELACIONES
EXTERIORES**

DEDICATORIA

A DIOS TODOPODEROSO:

**POR CONCEDERME LA SALUD, LA CAPACIDAD DE APRENDER
Y LA OPORTUNIDAD DE CONTINUAR EDUCANDOME**

A MIS PADRES Y HERMANOS:

**POR EL CARÍÑO CON EL QUE SIEMPRE ME ANIMARON, POR
EL ESFUERZO DE CADA UNO PARA AYUDAR A MI
FORMACIÓN.**

A HECTOR Y SANTIAGO:

**POR SER EL MOTIVO DE CONTINUAR LA BUSQUEDA DE
NUEVAS METAS Y CONOCIMIENTOS**

A MIS PROFESORES:

POR SUS ENSEÑANZAS

A LOS NIÑOS NEUMOPATAS:

**POR SER EL LIBRO ABIERTO DEL QUE APRENDÍ, POR
RECORDARME EL AMOR A DIOS Y FOMENTARME LA
VOCACIÓN DE SERVICIO A USTEDES.**

VALIDACIÓN DE LA ESCALA PEDIÁTRICA ESPAÑOLA DE LA CALIDAD DE VIDA EN ASMA EN NIÑOS MEXICANOS DE 7 A 17 AÑOS

*Rosario del Carmen Vásquez Romero, *Francisco Cuevas Schacht, **Pedro Gutiérrez Castellón

* Neumología y Cirugía de Tórax, ** Departamento de Metodología de la Investigación. Instituto Nacional de Pediatría, México.

RESUMEN

Antecedentes: Se define la calidad de vida (QOL) como la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien". Durante muchos años se ha evaluado la respuesta al tratamiento y la evolución de niños con asma a través de indicadores seleccionados por el personal de salud como el FEV1. Desde hace algunos años se ha iniciado la evaluación en forma más integral de estos pacientes, incluyendo algunos instrumentos que miden QOL.

Material y Metodo: Estudio transversal, en niños de 7 y 17 años, captados en el departamento de Neumología y Cirugía de Tórax y Alergias e Inmunología del Instituto Nacional de Pediatría, con diagnóstico de asma. Dentro del proceso de adaptación de la Escala Pediátrica de Calidad de Vida Española para niños mexicanos, valoramos la comprensión de la escala española por los niños, obteniendo calificativos o semejantes más comprensibles, sugeridos por ellos mismos. Se les dió a contestar ambas versiones de la escala adaptada (autocontestada y con entrevistador). Los padres contestaron la encuesta sobre calidad de vida de la persona encargada del cuidado del niño con asma, en su versión mexicana. Se realizó estudio de espirometría basal, con el fin de correlacionar la calidad de vida con la severidad del asma.

Resultados: Se incluyeron 30 niños con una media de edad de 10.2 años, de estos 19 fueron niños y 11 niñas. Según el FEV1, 12 pacientes tuvieron Asma leve intermitente (40%), 1 paciente asma leve persistente (3.3%) y 17 pacientes asma moderada persistente (56.6%). El FEV1 promedio fue 92.13% y el más bajo 55%. Se comparó FEV1/gravedad de asma, sin diferencia estadísticamente significativas para asma leve intermitente y moderada persistente (98 ± 9.9 vs. 87.7 ± 20.6 , $p = 0.17$). Se correlacionó síntomas/FEV1 y emociones/FEV1 encontrando un coeficiente de 0.387 y 0.362 respectivamente, con diferencias muy significativas para cada dominio de síntomas y emociones de acuerdo al tipo de asma (4.8 ± 1.6 de síntomas para asma leve y $3.63 \pm .82$ para moderada, $p = .002$), (4.96 ± 1.26 de emociones para asma leve y 3.29 ± 1.34 para moderada, $p = .002$). Se analizó el sentir de los padres de acuerdo al tipo de asma encontrando diferencias significativas para preocupación (5.0 ± 2.41 vs. 3.12 ± 1.87 , $p = .025$), identificación de los síntomas nocturnos del niño (6.25 ± 1.48 vs. 4.71 ± 1.76 , $p = .020$), y necesidad de adquisición de medicamentos (5.50 ± 1.31

vs. 3.94 ± 1.77 , p .016), con tendencia a las diferencias significativas para el caso del despertar nocturno (6.0 ± 1.48 vs. 4.63 ± 1.96 , p .053), y pérdida de la vida normal (4.33 ± 2.27 vs. 3.00 ± 1.79 , p .094). En cuanto a reproducibilidad de la escala se obtuvo un global de sensibilidad mediante índice alfa de Cronbach de 0.93 para entrevistas autocontestadas, y 0.83 para entrevistas dirigidas.

Conclusiones: Ambas versiones de PAQLQ Española validada para México muestran consistencia interna. No todos los terminos usados por los autores son comprensibles para los niños mexicanos, sugiriendose terminos propuestos por ellos para ser agregados. No hay correlacion entre FEV1 y severidad del asma, no refleja la percepcion del paciente a la tolerancia para el ejercicio, ni FEV1 con esfuerzo físico. La PAQLQ Española validada para niños de México, si muestra correlacion entre FEV1/emociones y síntomas, siendo un instrumento útil para valorar la afección sentida por los niños en la calidad de vida. Los padres no perciben la severidad de la enfermedad asmatica de sus hijos.

Palabras clave: Calidad de Vida, Asma

ANTECEDENTES

El asma es la enfermedad pulmonar crónica más frecuente en la infancia, asociada a deterioro en la calidad de vida de los pacientes³⁻¹⁶⁻²⁰

Los expertos de la Global Initiative for Asthma (GINA) establecen que el asma es un problema inflamatorio crónico de las vías aéreas en el que intervienen múltiples células y mediadores de la inflamación, ocasiona obstrucción reversible al flujo aéreo y se manifiesta por cuadros recurrentes de tos, disnea, sibilancias y sensación de opresión torácica, principalmente durante la noche o en la madrugada¹⁰

La prevalencia del asma varía entre 3 y 7% de la población en general²¹. En México Pedroza y colaboradores²², encontraron a través de una encuesta, que existía una sospecha diagnóstica de asma en 11.8% de los niños de 6 a 12 años, y una prevalencia acumulativa de 12.8% en escolares de 6 a 14 años de edad reportada por González-Gómez y colaboradores²³

De todas las consultas por asma en niños de 0 a 15 años de edad, 42% corresponden a menores de cuatro años²⁰.

En cuanto a morbilidad se ha encontrado que un 8 a 11% de los niños y hasta el 6% al 7% de los adultos padecen asma, y de este total, un 4% cursa con asma de tipo moderada a severa, quienes en algún momento de su vida requerirán de hospitalización con el consecuente incremento de gastos destinados a su atención²⁴.

Los cambios observados en el asma causan repercusión anatómica y fisiológica en el tracto respiratorio, con síntomas como tos, disnea é hipersecreción de moco³.

El impacto del asma en los niños no depende solamente de cambios fisiopatológicos, sino también de cómo afecta el desarrollo de sus actividades normales (estudiar, jugar, desarrollar actividades sociales y culturales)⁴⁻¹⁰.

La calidad de vida de los pacientes pediátricos con asma se ve afectada por un número de factores que incluyen: la presencia de síntomas, presencia de crisis o exacerbaciones, la necesidad de usar medicamento, ausencias escolares, visitas al medico o a sala de urgencias, y alteraciones en el estilo de vida.

La evaluación de la calidad de vida en diferentes padecimientos crónicos ha sido reconocida en las dos últimas décadas, siendo el objetivo de diferentes análisis tanto la sobre-vida, como la calidad de vida de los pacientes. La importancia de evaluar la calidad de vida en pacientes con asma, en adultos y niños es la relación que existe entre el apego al tratamiento y prevención de exacerbaciones¹.

Evolución del concepto de calidad de vida ⁴⁸⁻⁴⁹⁻⁵¹.

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad. Este término ha evolucionado desde una definición conceptual hasta una serie de escalas que permiten medir la percepción general de salud. Actualmente, la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física y se toman en cuenta su contexto social y su salud mental. Tanto la vitalidad, como el dolor y la discapacidad, se dejan influir por las experiencias personales y por las expectativas de una persona ⁵⁰⁻⁵¹. Las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad para competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar la calidad de vida.

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Por ello la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así la **calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien" ⁵²⁻⁵³.**

Si se acepta como entidad, debe reconocerse que existen maneras de cuantificar la calidad de vida. Las medidas de desenlace varían desde aquellas que son objetivas y fáciles de medir, como la muerte; otras que se basan en parámetros clínicos o de laboratorio (insuficiencia de un órgano), hasta aquellas que se basan en juicios subjetivos. Debido a que algunos de los componentes

de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen grupos de preguntas. Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio ⁵¹.

En teoría, se asume que hay un valor verdadero de la calidad de vida y que puede medirse indirectamente por medio de escalas. Cada variable mide un concepto, y combinadas conforman una escala estadísticamente cuantificable, que se combinan para formar calificaciones de dominios ¹⁶. Si los temas escogidos son los adecuados, el resultado de la escala de medición diferirá del valor real de la calidad de vida por un pequeño error de medición, y poseerá propiedades estadísticas. Puesto que es una experiencia subjetiva, se espera una considerable variabilidad. Cada uno de los dominios (físico, mental o social) que conforman el término calidad de vida puede ser medido en dos dimensiones; la primera, compuesta por una evaluación objetiva de la salud funcional, y la segunda, por una percepción subjetiva de la salud ¹⁵⁻⁵⁴⁻⁵⁵.

La calidad de vida es un concepto relativamente nuevo en la evaluación de la salud. Mientras que los instrumentos genéricos permiten evaluar diversos grupos y poblaciones, **los instrumentos específicos permiten medir el impacto de un diagnóstico específico en condiciones crónicas** ⁵¹.

La evaluación de la calidad de vida ha llevado a que se considere que se requieren métodos que evalúen en forma más integral el impacto de esta enfermedad en la salud global del individuo, entre los que se citan los sistemas de evaluación de calidad de vida (SECAVI).

Diversos factores han sido importantes en estimular la necesidad de incluir en el abordaje clínico de los pacientes asmáticos este tipo de evaluaciones.

Entre ellos está el conocimiento de que uno de los objetivos del tratamiento es el de asegurar que los pacientes por sí mismos experimenten beneficios del tratamiento, el que la calidad de vida se correlaciona pobremente con la severidad del asma y de que se han desarrollado instrumentos que permiten la evaluación de la calidad de vida en forma reproducible.

Existe evidencia cada vez mayor que demuestra que existe una pobre asociación entre los métodos convencionales utilizados para evaluar la severidad del asma (datos sugestivos de cambios en el calibre de la vía aérea, datos de hiperreactividad, etc.) y como el paciente se siente y es capaz de realizar sus actividades básicas cotidianas ²⁵⁻²⁶. Así por ejemplo consideremos dos pacientes con la misma mejoría en el calibre de la vía aérea y en su hiperreactividad como resultado de determinada terapéutica. El primer paciente es muy perceptivo a los cambios en el calibre de la vía aérea, trabaja bajo demasiado estrés, está expuesto en forma constante al humo del tabaco, es atleta, tiene historia de un ataque severo de asma y es en general una persona tensa. El segundo paciente percibe pobremente los datos de estrechez de la vía aérea, trabaja en casa y puede fácilmente regular su vida sedentaria y nunca ha tenido un ataque severo y es una persona relajada. La mejoría de la calidad de vida como resultado de dichas intervenciones será de mucho mayor valor para el primer paciente. Por lo tanto se ha considerado que para evaluar en forma integral a este tipo de pacientes es necesario contar con mediciones de los parámetros clínicos ya conocidos así como evaluaciones de la calidad de vida (SECAVI).

Las investigaciones sobre SECAVI en asma han puesto en evidencia el deterioro funcional que los pacientes experimentan ²⁷⁻²⁸. Este tipo de paciente por lo general se ven afectados por los síntomas mismos de la enfermedad (disnea, sibilancias, tos, opresión torácica), tienen adicionalmente problemas con ciertas actividades físicas como correr, subir escaleras, ir de compras o por alguna actividad deportiva. Adicionalmente los alérgenos pueden causar dificultades con sus actividades diarias como el aspirado de la casa, la jardinería, las reuniones con gente fumadora, las actividades bajo la lluvia, etc. Si a lo anterior le sumamos las dificultades que pasan estos pacientes para descansar durante la noche, todo conlleva a que frecuentemente se sientan frustrados ante su enfermedad.

A nivel pediátrico se puede experimentar todo el espectro conocido de la enfermedad y el deterioro funcional percibido por los adultos, aunado a la

incapacidad para integrarse con sus compañeros a los juegos y actividades propias de su edad²⁹⁻³⁰.

Si un clínico o un investigador planea incluir un SECAVI en una evaluación clínica es importante seleccionar el instrumento más apropiado. Dado que no existe el instrumento "ideal", el clínico debe en primer termino determinar que propiedades y mediciones se consideran esenciales para identificar los tópicos particulares.

Sistemas de evaluación de la calidad de vida (SECAVI)

1. Sistemas de evaluación de perfiles de salud.

Estos instrumentos están diseñados para aplicarse a pacientes con cualquier condición médica. Los más utilizados y mejor validados son la forma 36 MOS corta (SF-36)³¹, y el perfil de impacto de la enfermedad (SIP)³². Cada uno de ellos mide los aspectos de calidad de vida en diferentes maneras. Así SF-36 contiene tópicos agrupados en dos principales atributos de salud (físico y mental). En contraste SIP con 136 preguntas posee dos dominios (físico y psicosocial) los cuales pueden ser combinados en un sistema de puntuación global.

La principal ventaja de estos sistemas es que la enfermedad puede ser comparada a través de diferentes condiciones médicas. Sin embargo ya que necesitan cubrir en forma más o menos comprensible todas la enfermedades, pueden fallar para medir el deterioro específico e importante asociado con una determinada condición. Existe evidencia de que estos perfiles pueden ser insensibles a pequeños pero importantes cambios cuando son utilizados para evaluar los efectos de una intervención³³⁻³⁴.

SF-36 ha sido usada como herramienta para la evaluación de la calidad de vida en niños, en trabajos de investigación realizados en el Instituto Nacional de Pediatría¹¹⁻¹², en los cuales se observó correlación entre calidad de vida y severidad del asma.

SF-36 diseñada con 36 preguntas, que representan nueve conceptos de salud (funcionamiento físico y social, limitaciones secundarias a problemas físicos o emocionales, salud mental, energía o fatiga, dolor y percepción de la salud), la cual ha sido validada, tanto a nivel internacional como en población adulta mexicana ⁵⁰, encontrándose que sus resultados son de igual significancia que los informados en otros países.

En 1999 fue publicada la escala SF -36 ⁴⁸⁻⁵⁶ en México, como cuestionario genérico para evaluar la calidad de vida en adultos.

Entre las escalas genéricas validadas y publicadas en México para ser usadas a nivel pediátrico se encuentran la The Dartmouth - COOP ⁴⁸⁻⁵⁷ en 1996, y The Childhood Health Questionnaire: CHAQ ⁵⁸ en 1997.

Entre los cuestionarios específicos publicados en México para evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes con una enfermedad específica, se encuentra la Escala de Actividades del Niño con Leucemia en 1996 ⁴⁸⁻⁵⁹. Estos datos han sido publicados en agosto del 2002, por Velarde- Jurado en la Revista de Salud Pública de México ⁴⁸.

En estudios que aplicaron la escala SF-36, se informa que los datos fueron recabados con cuestionarios respondidos por los padres, y los niños, observando, diferencias importantes en la percepción de los cambios clínicos ó de la sintomatología ²⁻¹⁰⁻¹¹, entre ambos grupos.

Este dato ha sido publicado por Rutishauser ²⁻¹⁰, quien describe que es requerida una edad mínima de 9 a 10 años para que el paciente pediátrico sea capaz de expresar conceptos subjetivos como la mejoría o empeoramiento de síntomas de la enfermedad, antes o después de recibir tratamiento.

2. Sistemas de evaluación de utilidades en salud.

Las utilidades determinan el valor que los pacientes y la sociedad le dan a varios estados de salud. Proveen sistemas simples de puntuación que van del 0 al 1, donde 1 representa la salud perfecta y 0 representa la muerte. La ventaja de estos instrumentos es que ellos reúnen los criterios de las teorías de utilidad y

los datos pueden ser utilizados para análisis de costo-beneficio. Entre los más conocidos están el Estándar Gamble ³⁵ the Time Trade off, El sistema termómetro ³⁵, El índice de utilidades en salud de atributos múltiples ³⁶, La escala de calidad de bienestar ³⁷ y el EuroQol ³⁸. Los datos obtenidos a través de estos sistemas pueden utilizarse para generar calidad ajustada en años de vida (QALYs) la cual se utiliza con fines de investigación en economía en salud ³⁵. Estudios iniciales en niños y adultos con asma sugieren que de ellos el sistema de termómetro puede tener algo de validez y utilidad ³³⁻³⁴. El resto de sistemas ha demostrado bajo poder de reproducibilidad ante esta enfermedad.

3. Sistemas de evaluación específicos por enfermedad.

El reconocimiento de que los instrumentos genéricos son a menudo insuficientes en su respuesta a cambios o diferencias en la calidad de vida que son en forma muy específica importantes en pacientes con asma, ha llevado al desarrollo de instrumentos específicos para esta enfermedad tanto en niños como en adultos.

Si bien existe una gran cantidad de instrumentos que "aparentemente" refieren medir calidad de vida en asma, en realidad se enfocan exclusivamente sobre la sintomatología y ciertas limitaciones en la actividad física, que el clínico considera importantes, sin incorporar todas aquellas restricciones que son importantes para los pacientes.

Dentro de los instrumentos que miden funciones que el paciente asmático ha identificado como importantes se encuentran 7 desarrollados para pacientes adultos (Cuestionarios de calidad de vida para adultos asmáticos 1 y 2 (AQLQ-1 y AQLQ -2, ²⁵⁻²⁷⁻⁴⁰⁻⁴¹); Cuestionario del vivir con asma ³⁹, Cuestionario respiratorio de San George ⁴²; Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad respiratoria ⁴³, Cuestionario de las actividades de vida en adultos asmáticos ²⁸ y perfil de molestias en asma ⁴⁴ .

Se han establecido en asma escalas sensibles, válidas y reproducibles, que permiten la valoración de diferentes aspectos como limitación física, el aspecto funcional, síntomas y estímulos ambientales que son descritos según su severidad por los pacientes ³⁻⁷⁻⁴⁸ .

Algunos estudios pediátricos, intentan sistematizar la información obtenida entre los clínicos y padres de pacientes con asma ⁹, como la Health-Related Quality of Life desarrollada por Bukstein, Boston, Mass., en la cual se evalúan ocho preguntas de manera multidimensional, permitiendo obtener información de la evolución clínica de los pacientes en las últimas 4 semanas, colectando la información procedente de los padres de niños entre 4 y 14 años de edad ⁹. Existen además otros cuestionarios en niños (Cuestionario de calidad de vida en el niño asmático ¹³, Cuestionario de las actividades básicas en asma infantil ⁴⁵ y Cuestionario en asma infantil ajustado por edades ⁴⁶). A nivel pediátrico es importante señalar que existe evidencia actual, que señala que los padres pueden tener una percepción inadecuada de la calidad de vida de sus hijos ⁴⁷, siendo recomendable considerar instrumentos que puedan ser contestados por los mismos niños.

3.1 Cuestionario de calidad de vida en los niños asmáticos.

En 1996 Elizabeth F. Juniper et al, desarrolló y validó la Escala Paediatric Asthma of Life Questionnaire (PAQLQ) ⁴⁻⁸ en la Universidad de Mc Master, Hamilton (Ontario, Canada), constituido como un **cuestionario de condición específica para asma**, el cual fue realizado en pacientes con rango de edad de 7 a 17 años, y quienes fueron observados durante 9 semanas, realizando mediciones espirométricas a la primera, quinta y novena semana de estudio ¹⁻⁴⁻⁸⁻²⁻¹³. En su estudio Juniper consideró 23 preguntas que exploran los cambios percibidos por los niños, producto del padecimiento asmático, explorándose tres dominios: síntomas, limitación de actividades y repercusión emocional, en los 7 días anteriores a la entrevista.

En la versión original en inglés se desarrolló dos versiones: Versión autocontestada y la Versión dirigida por un entrevistador.

Se ofrece al paciente una lista con actividades cotidianas, como correr, caminar, reír, juegos, pasatiempos, y oficios domésticos

Las primeras tres preguntas de la encuesta, corresponden a tres actividades elegidas por los pacientes de manera libre é individual, en las cuales ellos

reconocen mayor restricción en sus actividades diarias debido a los síntomas de la enfermedad asmática. Este cuestionario puede ser contestado en aproximadamente 10 minutos ¹³.

A diferencia de SF-36, la escala PAQLQ es un instrumento específico, construido para valorar calidad de vida en enfermedad asmática ¹³. Las respuestas son basadas en una escala de 1 a 7 (1= máxima dificultad, y 7= sin dificultad), y son orientadas mediante una tarjeta azul o verde que se ofrece al niño según el contenido de la pregunta (actividad, limitación física o función emocional), señalando en las primeras la percepción del paciente en la enfermedad, y en las segundas, la frecuencia ó severidad de los síntomas, para el caso de la versión dirigida por un encuestador

Se obtienen 4 puntajes, uno por cada dominio investigado (síntomas, limitación de actividad y función emocional), y un puntaje total. El valor final es un puntaje promedio de todos los obtenidos. Si alguna de las preguntas es omitida, o no respondida, se calcula el puntaje con el resto de preguntas.

3.1.1 Versión Española de la Escala de Calidad de Vida en Asma (PAQLQ)

La escala Paediatric Asthma of Life Questionnaire (PAQLQ) ⁴⁻⁸, desarrollada por Elizabeth F. Juniper et al., fue validada en su dos versiones (Anexo I y II) en el año 2001, para el idioma español en el Hospital del Mar de Barcelona, España ⁶³, habiendo sido equivalente en cuanto a consistencia, reproducibilidad, validez y sensibilidad, siendo útil para captar los cambios clínicos producidos por el asma y editada para ser usada en niños asmáticos en el idioma español de manera internacional y multicéntrica.

Ambas versiones validadas en España constan de 23 preguntas orientadas a evaluar la severidad, frecuencia y percepción propia de las molestias ocasionadas por los síntomas de la enfermedad asmática. Se ofrece al paciente una lista de 37 actividades cotidianas como correr, caminar, reír, juegos, pasatiempos y oficios domésticos.

Las primeras tres preguntas de la encuesta, corresponden a tres actividades elegidas por los pacientes de manera libre é individual, en las cuales ellos

reconocen mayor restricción en sus actividades diarias debido a los síntomas de la enfermedad asmática. En ambas versiones las preguntas se agrupan en Síntomas (preguntas 4,6,8,10,12,14,16,18,20 y 23 del cuestionario), Emociones (preguntas 5,7,9,11,13,15,17 y 21 del cuestionario), y Limitación de Actividades diarias (preguntas 1,2,3,19 y 22 del cuestionario). Las respuestas son basadas en una escala de siete puntos (1= máxima dificultad, 7= sin dificultad). Para la versión realizada por un entrevistador la respuesta es orientada mediante tarjetas verde (frecuencia de síntomas) y azul (percepción de la severidad de síntomas) de la siguiente manera:

Tarjeta verde: 1.Siempre; 2.Casi siempre; 3.Muchas veces; 4.Bastantes veces; 5.Algunas veces; 6.Casi nunca; 7.Nunca.

Tarjeta azul: 1.Me ha molestado muchísimo; 2. Me ha molestado mucho; 3. Me ha molestado bastante; 4. Me ha molestado regular; 5. Me ha molestado poco; 6. No me ha molestado casi nada; 7. No me ha molestado nada.

Para la versión autocontestada, las escalas son escritas sobre cuadrantes en los cuales el niño deberá marcar su respuesta.

Antecediendo el número de cada pregunta, se observa una letra que indica el tópico a explorar (letra "A" al lado de preguntas que investigan limitación en la actividad; letra "E" en las preguntas referidas a emociones; letra "S" en las preguntas referidas a síntomas).

La encuesta está diseñada para ser contestada en 10 minutos.

En la versión española ⁶³, fue necesario cambiar palabras y la escala de respuestas usadas en la versión original en inglés para asegurar que los niños comprendieran el significado de las mismas. De igual manera se agregó y omitió actividades frecuentes o no frecuentes para los niños de España. La escala esta diseñada para obtener respuestas en cuatro visitas que finalmente son promediadas.

3.1.2 Versión Mexicana de la Escala de Calidad de Vida en Asma (PAQLQ)

Hasta octubre de 2002, no se encontraron publicaciones sobre la PAQLQ para México, la cual fue adaptada en Octubre del 2000 por Dra. Elizabeth Juniper y colaboradores.

Conocimos de dicha versión después de iniciado nuestro trabajo, no encontrando objeción para continuar el mismo.

Al igual que la versión original en inglés, cuenta con la forma autocontestada (ANEXO V) y la forma usando un encuestador (ANEXO VI).

En ambas versiones se ofrecen 23 preguntas, de las cuales las primeras tres corresponden a actividades elegidas por los pacientes de manera libre e individual de una lista de 35 actividades, para las que los niños reconocen mayor restricción debido a los síntomas de la enfermedad asmática.

La escala de respuesta se diseña con siete puntos (1= máxima dificultad, 7= sin dificultad). Para la escala utilizando un entrevistador se utilizan las tarjetas verde (Frecuencia de síntomas) y azul (percepción de la enfermedad) de la siguiente manera:

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

Tarjeta azul: 1. Extremadamente molesto; 2. Muchísimo molesto; 3. Mucho molesto; 4. Algo molesto; 5. Un poco molesto; 6. Casi nada molesto; 7. Nada molesto.

Para la versión autocontestada la misma escala de respuestas se escribe sobre los cuadrantes en los que el niño deberá marcar su respuesta. Finalmente se promedia el puntaje de las cuatro visitas propuestas.

Para la versión Mexicana se da una tercera encuesta (ANEXO VII) llamada Cuestionario de la Calidad de Vida de la Persona encargada del Cuidado del Niño con Asma, y que es aplicada a los padres o tutor valorando los últimos 7 días, mediante 13 preguntas autocontestadas, y que pretenden valorar cuanto afecta la calidad de vida de los padres o encargados la enfermedad asmática de los niños, en los tópicos de limitación de actividades (preguntas 2,4,6, y 8 del cuestionario) y emociones (preguntas 1,3,5,7,9,10,11,12, y 13 del cuestionario) .

Las escalas de respuesta se ofrecen escritas sobre los cuadrantes en los que deberá marcar sus respuestas de la siguiente manera:

Preguntas de Frecuencia: 1.Siempre; 2.Casi siempre; 3.Con mucha frecuencia; 4.Con cierta frecuencia; 5.Con poca frecuencia; 6.Casi nunca; 7.Nunca.

Preguntas de Preocupación: 1. Me ha preocupado muchísimo; 2. Me ha preocupado mucho; 3. Me ha preocupado bastante; 4. Me ha preocupado regular; 5. Me ha preocupado un poco; 6. No me ha preocupado casi nada; 7. No me ha preocupado nada.

Para esta escala solamente hay un espacio de respuesta, a diferencia de las versiones dadas a los niños, que serán contestadas en cuatro ocasiones.

3.2 Cuestionario de las actividades básicas en asma infantil.

Se utilizó en 92 niños entre 5 y 17 años a quienes se les pidió que identificaran actividades en las cuales se veían limitados por el asma. De las 246 actividades identificadas, 71 fueron reportadas por 2 o más niños y se incluyeron en el cuestionario. Estas actividades se dividen en 7 dominios (físico, trabajo, medio ambiente, emociones y conductas emocionales, cuidados en el hogar, alimentación, bebidas y misceláneos). Se les pidió a los niños recordar sus limitaciones en estas áreas en las semanas pasadas y asignarles una puntuación del 0 al 5 (0= sin restricción, 5= Restricción total) ⁴⁵.

3.3 Cuestionario en asma infantil ajustado por edades.

Se han desarrollado por separado 3 instrumentos para niños entre 4 y 7 años de edad (CAQA), 8 a 11 años de edad (CAQB) y 12 a 16 años de edad (CAQC). Fueron desarrollados a partir de discusiones con niños (se desconoce el tamaño de la muestra) y el método de selección de preguntas no fue claro. CAQA posee dos dominios (calidad de vida en 14 ítems y distres con 4 ítems) y sus respuestas se evalúan en base al sistema de 4 caritas sonrientes. CAQB posee 4 dominios (calidad de vida pasiva y activa con 22 ítems, distres con 6 ítems y severidad con 6 ítems). Las opciones de respuesta son 5 caritas. Finalmente

CAQC tiene 5 dominios (calidad de vida activa y del adolescente, distes, severidad y reactividad). Las opciones de respuesta son igualmente 5 caritas.

Las pruebas de función pulmonar ayudan al clínico a documentar normalidad o el grado de deterioro de la función pulmonar, siendo además útiles, para monitorizar la progresión de la enfermedad o para valorar cambios debidos a el tratamiento sobre la función pulmonar. La espirometría es una de las pruebas útiles en nuestro medio para la evaluación de la función pulmonar en niños, realizando la medición de un determinado volumen de gas pulmonar y de flujos, según estándares establecidos por la American Thoracic Society en el año 1994¹² y año 1996⁶⁰, de acuerdo a edad, peso y talla y raza.

Las anormalidades de la función pulmonar se pueden caracterizar fisiológicamente en obstructivas, restrictivas y mixtas, así las pruebas de función pulmonar no da un diagnóstico específico sin embargo, sugieren posibles categorías diagnósticas que se asocian con los patrones fisiológicos de afección pulmonar.

La enfermedad pulmonar obstructiva se refiere a un grupo de desordenes ventilatorios caracterizados por una alteración del flujo aéreo durante la espiración y que puede ser identificado por una disminución en los flujos con alteración del Volumen Espiratorio Forzado en el primer segundo (VEF1), el cual se reduce en menos del 80% respecto a valores predichos en base a talla, edad, raza y sexo del paciente. La Capacidad Vital Total estará normal o moderadamente incrementada como resultado del atrapamiento aéreo por la obstrucción de la vía aérea, producto de la inflamación y el acumulo de moco. El Volumen de Reserva estará incrementado y la Capacidad Vital disminuirá, expresándose como una Capacidad Vital Forzada (FVC), en menos del 80% para los valores predichos. Estos cambios fisiológicos resultan primariamente en una redistribución de los volúmenes pulmonares, así la relación FEV1/FVC puede estar reducida en un proceso obstructivo severo, ó normal en una enfermedad moderada, el valor promedio de la relación FEV1/FVC es de 86%, con una rango normal que oscila entre 2 desviaciones estándar (7%) del valor

promedio. El FEF 25-75 es una medida más sensible de obstrucción en vía aérea periférica que el FEV1.

La enfermedad pulmonar restrictiva se caracteriza por la restricción de los volúmenes pulmonares, y la disminución de los mismos, condicionado por una distensibilidad pulmonar disminuida o restricción de la caja torácica (xifoescoliosis, tumoraciones intratorácicas), debilidad de la musculatura respiratoria (atrofia muscular) o alteración respiratoria central (lesiones del sistema nervioso central o medulares, que lesionen el centro respiratorio y vías de conducción). Los problemas restrictivos se identifican por una disminución simétrica de los volúmenes pulmonares como el FVC, que se reduce en un 80% del valor predicho como normal para las condiciones del paciente, y con una relación FEV1/FVC normal o aumentada ¹⁶.

Las indicaciones para realizar una espirometría en el caso de la enfermedad asmática son: diagnóstico, monitoreo, evaluación del deterioro buscando determinar el grado de afección de la enfermedad sobre la función pulmonar.

En 1979 la American Thoracic Society publicó la primera estandarización para la realización e interpretación de la espirometría ¹⁴⁻¹⁵, con el objetivo de mejorar la utilidad clínica y disminuir la variabilidad de la prueba, haciendo factible su reproducibilidad en estudios clínicos, considerándose aspectos como el uso de equipos validados, que cumplan con especificaciones requeridas desde su fabricación, mantenimiento como cambio diario de filtros y calibración diaria con jeringa de 3 litros ¹⁵.

En la experiencia del Instituto Nacional de Pediatría, se realizó un primer estudio de calidad de vida en asma, en 1998 como tesis de graduación en la especialidad de Neumología Pediátrica del Dr. Mario Soto ¹², en la cual se utiliza como instrumento de medición para calidad de vida relacionada con asma la escala SF-36; en dicha tesis se concluye que existe correlación entre los hallazgos de la escala y la calidad de vida.

Un segundo estudio, fue realizado en el año 2001 por el Dr. Salvador García Maldonado, como trabajo final en la especialidad de Neumología Pediátrica, en la que de igual manera, se utiliza la escala SF-36 como medidor de calidad de

vida, y se relaciona el hallazgo de la escala, con el uso de terapia esteroidea regular (definida como el uso continuo de esteroide inhalado ó sistémico por tres meses o más de manera consecutiva) ¹¹. En ambos estudios se han realizado mediciones espirométricas transversales, para correlacionar la mejoría o empeoramiento de la enfermedad asmática con la calidad de vida ¹¹⁻¹², encontrándose en la tesis del Dr. García Maldonado, que no hubo asociación estadística entre los resultados de la escala SF-36 y el patrón espirométrico, apreciando en el grupo con terapia esteroidea regular, mejoría en los valores de la escala SF-36 y el FEV1 en aquellos pacientes catalogados como asma severa y moderada.

JUSTIFICACION

En México hasta agosto del 2002, no hay estudios publicados que utilicen un instrumento para valorar de manera **específica** la Calidad de Vida en Niños Asmáticos.

Siendo la enfermedad asmática un padecimiento crónico que interfiere en el desarrollo de actividades cotidianas y en el desarrollo afectivo de los niños, es importante tener instrumentos que ayuden a orientar el manejo farmacológico y el desarrollo de los niños como personas, que además permita a los padres y médicos, autovalorar cuanto perciben de los cambios clínicos y afectivos por la enfermedad en los niños, funcionando como un sensor que prevenga exacerbaciones.

OBJETIVO GENERAL

Validar la Versión Española de la Escala de Calidad de Vida en Asma (Paediatric Asthma Quality Life Questionnaire), para ser utilizada y comprendida por niños mexicanos.

HIPOTESIS

La Versión de la Escala Pediátrica Española de Calidad de Vida en Asma (PAQLQ), adaptada para niños mexicanos, es un instrumento específico y útil que proporciona información detallada de los cambios sutiles en la calidad de vida, provocados por la enfermedad asmática.

MATERIAL Y METODO

- ❖ Estudio transversal, descriptivo.
- ❖ Población objetivo: Pacientes con diagnóstico clínico de asma en las edades especificadas, captados en los departamentos de Neumología y Cirugía de Tórax y Alergia e Inmunología Clínica del Instituto Nacional de Pediatría.
- ❖ Instrumento: Versión Pediátrica Española de la Escala de Calidad de Vida en Asma, validada para niños Mexicanos.
- ❖ Muestra: 30 pacientes escogidos al azar
- ❖ Criterios de Inclusión:
 1. Pacientes de cualquier sexo, con edades entre 7 y 17 años.
 2. Pacientes con más de 6 meses de evolución de establecerse el diagnóstico de Asma según los criterios de la American Thoracic Society:
 - a) Clínico; b) Espirométrico; c) Diagnóstico diferencial de Asma.
 3. Pacientes con cualquier régimen de tratamiento para Asma.
- ❖ Criterios de Exclusión:
 1. Pacientes menores de 7 años o mayores de 17 años
 2. Pacientes sin consentimiento escrito de los padres
 3. Pacientes con enfermedades pulmonares intersticiales, pleurales o sistémicas agregadas que afecten la calidad de vida.
- ❖ Método para la Adaptación de la Escala Pediátrica de Calidad de Vida Española para niños mexicanos y Aplicación de la Encuesta PAQLQ Validada para México:
 - Se realizaron dos traducciones independientes en Español, de los términos usados en España, no comprensibles en el lenguaje mexicano
 - Se unificó ambas traducciones independientes (Primera versión adaptada para México)
 - Se reunieron los investigadores con los traductores (Panel de Expertos) para discutir los términos equivalentes en México (Segunda versión adaptada a México)

- La Tercera versión adaptada a México, se realiza discutiendo la Segunda versión adaptada, con un grupo de 10 niños, observando las dificultades de comprensión que pudiesen ofrecer los términos usados por los autores.
- Resultado de esta reunión, y después de revisar con los niños los términos usados en las encuestas tanto española como adaptada a México, se obtuvo **calificativos y actividades más comprensibles o sinónimos más comunes para ellos, así como términos sugeridos para ser agregadas a la lista de la versión española adaptada para México.** Los cambios en la escala original que fueron sugeridos por los niños fueron los siguientes:

ACTIVIDAD	VERSION ESPAÑOLA	CAMBIO SUGERIDO
Numero 3	Subir una cuesta	Escalar o subir al monte
Numero 10	Jugar con animales domesticos	Jugar con animales (perro, gato, conejo)
Numero 13	Levantarse por la mañana	Levantarse por la mañana después de despertar
Numero 14	Hacer trabajo domestico	Hacer el quehacer
Numero 18	Manualidades o hobbies	Manualidades o pasatiempos
Numero 21	Montar en bicicleta	Andar en bicicleta
Numero 22	Baloncesto	Basketbol
Numero 24	Judo/karate/tae kwondo	Karate/Tae-kwan-do
Numero 25	Tenis	Educacion fisica en escuela
Numero 26	Fronton	Correr a alcanzar el microbus
Numero 28	Ir en monopatín	Beisbol
Numero 29	Ir de excursión	Andar en patines
Numero 30	Rugby	Ir de campamento o dia de campo
Numero 34	Esquiar	Cargar la mochila
Numero 35	Hockey	Lanzarse desde una resbaladilla
Numero 37	Saltar a la comba	Patinar
		Saltar la <u>reata</u> o cuerda

PREGUNTA	CALIFICATIVO VERSION ESPAÑOLA	CALIFICATIVO SUGERIDO
Pregunta 7	Preocupado o inquieto	Preocupado
Pregunta 7		Inquieto
Pregunta 9	Enfadado	Enojado
Pregunta 10	Pitos o silbidos	Silbidos
Pregunta 11	Irritable o de mal humor	Irritable
Pregunta 12	Dificultad para respirar o la opresion en el pecho	Dificultad para respirar
Pregunta 12		La opresion en el pecho
Pregunta 13	Diferente o que te han dejado de lado	Sentido lejos de tus compañeros de juego
Pregunta 14	Falta de aire	Dificultad para respirar
Pregunta 23	Respirar hondo	Respirar tranquilo

**ACTIVIDADES SUGERIDAS NO SENALADAS EN LA PAQLQ
ESPAÑOLA**

Estar en un sitio cerrado
 Cruzar el puente peatonal
 Cargar la mochila
 Fútbol americano
 Leer de corrido

OPCIONES DE RESPUESTA SUGERIDOS PARA TARJETA VERDE

1. Todo el tiempo
2. A veces
3. Nunca

OPCIONES DE RESPUESTA SUGERIDOS PARA TARJETA AZUL

1. Me ha molestado totalmente
 2. Me ha molestado muchisimo
 3. Me ha molestado mucho
 4. Me ha molestado poco
 5. No me ha molestado nada
 6. No he realizado la actividad
-

- Para cada paciente (escogido al azar), se solicitó consentimiento informado por escrito. Se abrió expediente conteniendo las respuestas para ambas versiones de PAQLQ adaptada para México, y el trazo de espirometría. En la Hoja de Respuestas se colocó los datos personales (edad, sexo, peso, talla, número correlativo del archivo en la investigación, número del expediente clínico asignado por el archivo hospitalario, nombre de persona encargada, grado de severidad de asma), y la hoja de respuesta de la escala para padres en la versión diseñada por la autora (Dra. Elizabeth Juniper).

En la hoja de respuestas de la versión realizada por un entrevistador, se da solamente un espacio para responder (a diferencia de la versión española diseñada con cuatro) y se pide a los niños que respondan de acuerdo a la tarjeta azul, a todas las actividades en la lista, con el propósito de correlacionar posteriormente la intensidad de actividades (intensas, moderadas y leves), con el FEV1.

- Posteriormente, en la única entrevista, se aplicaron ambas versiones en el siguiente orden: versión autocontestada (sin permitir que los padres les ayudaran a responder), versión con entrevistador (explicando el método a cada niño, dándole las tarjetas verde y azul, para que escogiera su respuesta) y el cuestionario que se aplica a la persona encargada del niño.
- Después de contestar las escalas, se realizó la espirometría usando equipo marca Spirometrics Modelo 2500, bajo los lineamientos estándares descritos por la American Thoracic Society, en 1994.

ANALISIS ESTADISTICO

Los datos fueron colectados y analizados usando el paquete estadístico SPSS version 11. Se hizo calculo de la media para cada uno de los rubros de actividades, mismas que fueron clasificadas en leves (reir, estar en un sitio cerrado, dormir, levantarse por la mañana despues de despertar, hablar, cantar, gritar, hacer manualidades o pasatiempos, estudiar); moderadas (subir escaleras, caminar, salir con amigos, jugar con animales, hacer el quehacer, ir de campamento o dia de campo, correr, jugar en el recreo, jugar con los amigos); è intensas (escalar o subir un monte, bailar o practicar jass, futbol, andar en bicicleta, basquetbol, natación, karate/tae kwan do/ o educación física en la escuela, correr a alcanzar el microbus, ir en patineta, beisbol, voleibol, patinar, gimnasia o ballet, saltar la reata o la cuerda, subir a cruzar el puente peatonal, cargar la mochila, caminar de subida, lanzarse desde una resbaladilla, brincar, futbol americano, andar en patines, leer de corrido).

Se valoró la reproducibilidad de ambas versiones adaptadas para México, para lo que se hizo analisis de sensibilidad utilizando el Indice α de Cronbach, obteniendo globales de sensibilidad para cada rubro.

Se obtuvo el coeficiente de correlación, definiendo la asociación entre las variables estudiadas, para ambas versiones (autocontestada y usando un entrevistador), y para la encuesta hecha a los padres.

Se hizo comparación entre los resultados obtenidos en las dos versiones PAQLQ adaptadas para México.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se utilizó como instrumento para la realización de la encuesta la version Española de Paediatric Asthma Quality Life Questionaire, con el conocimiento de los autores españoles (Dr. Jordi Alonso). Los resultados de nuestro trabajo seran dados a conocer a la autora intelectual de PAQLQ (Dra. Elizabeth Juniper). En cuanto al procedimiento, no es de naturaleza invasiva ni representó riesgo o complicaciones para ninguno de los participantes. Se solicitó sin embargo, la autorización de los padres. (ANEXO VIII)

RESULTADOS

Se incluyeron 30 niños escogidos al azar en edades comprendidas entre 7 y 17 años (media 10.2 años), de estos 19 fueron niños y 11 fueron niñas.

Tomando el valor de FEV1 para clasificar la severidad de la enfermedad, obtuvimos 12 pacientes con Asma leve intermitente (40%), 1 paciente con asma leve persistente (3.3%) , 17 pacientes con asma moderada persistente (56.6%), y ningún paciente con asma severa persistente.

El FEV1 promedio fue 92.13% y el más bajo 55% .

Reproducibilidad de las entrevistas dirigidas

- Actividades físicas:

Se efectuó análisis de sensibilidad de las actividades clasificadas como leves, moderadas e intensas obteniéndose respectivamente alfas de Cronbach de 0.66, 0.63 y 0.64 respectivamente, obteniéndose un global de sensibilidad de 0.83 para este dominio.

- Actividades y FEV1:

Se efectuó correlación de las distintas actividades físicas con el FEV1 obteniéndose correlaciones de 0.32 para actividades leves, 0.07 para moderadas y 0.158 para intensas (ver figuras 1-3)

- FEV1 é intensidad de la actividad relacionado con la gravedad del asma:

Se efectuó comparación de los niveles de FEV1 con la gravedad del asma sin identificarse diferencias estadísticamente significativa entre los pacientes con asma intermitente y los pacientes con asma moderada persistente (98 ± 9.9 vs. 87.7 ± 20.6 , $p 0.17$).

Adicionalmente se efectuó comparación del grado de tolerancia a los distintos tipos de actividad física en relación con la gravedad del asma identificándose solo diferencias significativas para las actividades leves en relación con el tipo de asma (Ver tabla 1)

Tabla 1. Tolerancia a la actividad física y gravedad del asma (versión administrada)

Tipo de actividad	Asma intermitente	Asma moderada persistente	p
Leve	4.8 ± .184	4.6 ± .330	.031
Moderada	4.7 ± .263	4.7 ± .388	.87
Intensa	5.2 ± .282	5.2 ± .270	.914

Reproducibilidad de las entrevistas autoadministradas

- Actividades físicas:

Se efectuó análisis de sensibilidad de las actividades clasificadas como leves, moderadas e intensas obteniéndose respectivamente alfas de Cronbach de 0.74, 0.70 y 0.87 respectivamente, obteniéndose un global de sensibilidad de 0.89 para este dominio.

- Actividades y FEV1:

Se efectuó correlación de las distintas actividades físicas con el FEV1 obteniéndose correlaciones de 0.43 para actividades leves, 0.075 para moderadas y 0.311 para intensas (ver figuras 4-6)

- FEV1 é intensidad de la actividad relacionado con la gravedad del asma:

Se efectuó comparación de los niveles de FEV1 con la gravedad del asma sin identificarse diferencias estadísticamente significativa entre los pacientes con asma intermitente y los pacientes con asma moderada persistente (98±9.9 vs. 87.7±20.6, p 0.17).

Adicionalmente se efectuó comparación del grado de tolerancia a los distintos tipos de actividad física en relación con la gravedad del asma sin identificarse diferencias en ninguno de los grupos (Ver tabla 2)

Tabla 2. Tolerancia a la actividad física y gravedad del asma (autoentrevista)

Tipo de actividad	Asma intermitente	Asma moderada persistente	p
Leve	4.7 ± .417	4.4 ± .688	.178
Moderada	4.8 ± .355	4.6 ± .427	.242
Intensa	5.2 ± .240	4.9 ± .684	.216

Correlación entre la intensidad de las actividades físicas obtenidas a través de entrevistas vs. autoaplicadas

Se efectuó correlación entre los grados de actividad evaluados a través de la entrevista dirigida vs. las autoadministradas, identificándose correlaciones de 0.738, 0.589 y 0.572 para actividades leves, moderadas e intensas respectivamente (Ver fig. 7-9)

Posteriormente se agruparon los síntomas identificados en el formato de recolección de datos (reír, estar en un sitio cerrado, dormir, levantarse por la mañana después de despertar, hablar, cantar, gritar, hacer manualidades o pasatiempos, estudiar, subir escaleras, caminar, salir con amigos, jugar con animales, hacer el quehacer, ir de campamento o día de campo, correr, jugar en el recreo, jugar con los amigos, escalar o subir un monte, bailar o practicar jass, fútbol, andar en bicicleta, basquetbol, natación, karate/tae kwan do/ o educación física en la escuela, correr a alcanzar el microbus, ir en patineta, beisbol, voleibol, patinar, gimnasia o ballet, saltar la reata o la cuerda, subir a cruzar el puente peatonal, cargar la mochila, caminar de subida, lanzarse desde una resbaladilla, brincar, fútbol americano, andar en patines, leer de corrido), para establecer una calificación promediada, encontrándose diferencias estadísticamente significativas entre los distintos grados de asma (intermitente vs. moderada) ($4.7 \pm .77$ vs. $3.64 \pm .91$, p .001)

En seguida se efectuó análisis de correlación entre los distintas áreas calificadas dentro del dominio de emociones con el FEV1 basal identificándose un coeficiente de correlación de 0.42, con diferencias estadísticamente

significativas entre los distintos tipos de asma (5.04 ± 1.27 para asma leve vs. 3.28 ± 1.22 para asma moderada, $p .001$).

Reproducibilidad de las entrevistas autocontestadas

Actividades físicas

Se efectuó análisis de sensibilidad de las actividades clasificadas como leves, moderadas e intensas obteniéndose respectivamente alfas de Cronbach de 0.90, 0.96 respectivamente, obteniéndose un global de sensibilidad de 0.93 para este dominio.

Se efectuó correlación del dominio de los distintos síntomas identificados y del dominio de las emociones con el FEV basal obteniéndose coeficiente de correlación de 0.387 y 0.362 respectivamente, con diferencias muy significativas para cada dominio de síntomas y emociones de acuerdo al tipo de asma (4.8 ± 1.6 de síntomas para asma leve y $3.63 \pm .82$ para moderada, $p .002$), (4.96 ± 1.26 de emociones para asma leve y 3.29 ± 1.34 para moderada, $p .002$).

Análisis del sentir de los padres de acuerdo a la intensidad del asma

Se efectuó análisis del sentir de los padres de acuerdo al tipo de asma con la finalidad de identificar la existencia de diferencias clínicas y estadísticamente significativas en cada dominio (pensamiento de impotencia, cambio en los planes, actitud impaciente, dificultad en el trabajo, pensamientos de preocupación, identificación de los síntomas nocturnos del niño, dificultad en la relación con el niño, permanecer despierto por la noche, sentimientos de enojo, cambio de la actitud hacia el hijo, necesidades de medicamento, sobreprotección y pérdida de la vida anormal), identificándose diferencias significativas para preocupación (5.0 ± 2.41 vs. 3.12 ± 1.87 , $p .025$), identificación de los síntomas nocturnos del niño (6.25 ± 1.48 vs. 4.71 ± 1.76 , $p .020$), y necesidad de adquisición de medicamentos (5.50 ± 1.31 vs. 3.94 ± 1.77 , $p .016$), con tendencia a las diferencias significativas para el caso del despertar nocturno (6.0

± 1.48 vs. 4.63 ± 1.96 , p .053), y pérdida de la vida normal (4.33 ± 2.27 vs. 3.00 ± 1.79 , p .094).

Se efectuó correlación entre la medición del FEV1 basal de los pacientes, del grado de actividad física, los síntomas reportados y las emociones con el sentir de los padres (Tablas 3 a 6)

Tabla 3. Correlación entre el FEV1 basal del niño y el sentir del padre

Parametro	Coefficiente de correlación	p
Impotencia	- 0.133	.50
Planes	- 0.024	.90
Impaciente	0.057	.77
Trabajo	- 0.127	.52
Preocupación	- 0.06	.76
Noche	0.218	.26
Relación	0.160	.41
Despertar	0.214	.28
Enojado	0.168	.40
Actitud hijo	- 0.008	.97
Medicamentos	0.261	.19
Sobreprotección	0.156	.45
Vida normal	- 0.022	.91

Tabla 4. Correlación entre la actividad física y el sentir del padre

Parámetro	Actividad leve		Actividad moderada		Actividad Intensa	
	Correl.	p	Correl.	p	Correl.	p
Impotencia	-.11	.57	.065	.74	.092	.63
Planes	.16	.40	-.032	.87	.053	.78
Impaciente	-.039	.84	.009	.96	-.08	.68
Trabajo	.009	.96	.062	.75	.097	.17
Preocupación	-.107	.58	-.054	.78	.115	.55
Noche	.127	.51	.117	.54	.047	.81
Relación	.072	.71	-.037	.85	-.011	.95
Despertar	.187	.34	.076	.69	-.057	.77
Enojado	.107	.59	-.057	.77	-.042	.83
Actitud hijo	.129	.51	.226	.25	.187	.34
Medicamentos	.123	.53	-.025	.90	.160	.42
Sobreprotección	.172	.39	.068	.73	.021	.92
Vida normal	-.022	.91	.048	.81	.186	.34

Tabla 5. Correlación entre los síntomas reportados y el sentir del padre

Parametro	Coefficiente de correlación	p
Impotencia	.167	.38
Planes	.364	.052
Impaciente	.044	.82
Trabajo	.352	.061
Preocupación	.326	.084
Noche	.416	.025
Relación	.246	.198
Despertar	.541	.003
Enojado	.272	.161
Actitud hijo	.362	.058
Medicamentos	.214	.274
Sobreprotección	.335	.088
Vida normal	.284	.143

Tabla 6. Correlación entre las emociones del niño y el sentir del padre

Parametro	Coficiente de correlación	p
Impotencia	.143	.45
Planes	.150	.43
Impaciente	.064	.74
Trabajo	.246	.19
Preocupación	.275	.15
Noche	.290	.13
Relación	.186	.33
Despertar	.489	.008
Enojado	.232	.23
Actitud hijo	.300	.12
Medicamentos	.196	.32
Sobreprotección	.149	.45
Vida normal	.148	.45

Finalmente se efectuó un análisis de correlación entre las emociones entrevistadas y las autoreportadas y los síntomas entrevistados con los autoreportados obteniendose coeficientes de correlación de 0.965 (p .00001) y de 0.932 (p .00001) respectivamente.

DISCUSIÓN

La Versión Mexicana de Paediatric Asthma Quality Life Questionnaire, fue desarrollada en el año 1999 y 2000 por su autora intelectual Dra. Elizabeth Juniper y cols., sin embargo hasta octubre de 2002, no hay publicaciones en México que nos dieran a conocer la existencia de la misma, y no se encuentra registrada como un instrumento específico para valorar calidad de vida en pacientes pediátricos con asma en México.

Tanto en la versión española como mexicana realizada por la Dra. Juniper, encontramos semejanzas en los calificativos aplicados en las preguntas, así como ambigüedad en las palabras usadas en las escalas de respuesta.

Consideramos importante concluir el trabajo de adaptación de la escala española a México, para que sea usada en estudios comparativos posteriores con la versión de PAQLQ para México realizada por la Dra. Elizabeth Juniper y cols.

Tomamos el cuestionario de la Calidad de Vida de la persona encargada del Cuidado del niño con asma PACQLQ, realizado por la Dra. Juniper, para valorar la percepción de los padres frente a la enfermedad de los niños.

Este estudio muestra que la versión Española de la Escala de Calidad de Vida en Asma adaptada para México, tiene consistencia interna en sus dos versiones (autocontestada y realizada por un entrevistador) y por lo tanto valora en su contenido la Calidad de Vida del niño con enfermedad asmática.

Algunos calificativos usados en las preguntas y en la escala de respuestas de la versión española, fueron de difícil comprensión o ambiguos ("muchas veces" y "bastantes veces" - tarjeta verde - ó "mucho", "bastante", "regular" y "poco" - tarjeta azul -), sin que los niños lograran distinguir una diferencia clara al responder usando estos conceptos. Para fines de estudio, usamos en la escala de respuestas los términos sugeridos por los niños en la reunión que se realizó antes de comenzar las entrevistas individuales (Tarjeta verde: 1. todo el tiempo, 2. a veces, 3. nunca; Tarjeta azul: 1. me ha molestado totalmente, 2. me ha molestado muchísimo, 3. me ha molestado mucho, 4. me ha molestado poco, 5. no me ha molestado nada, 6. no he realizado la actividad).

Al igual que en el proceso de adaptación de la PAQLQ del inglés al español, fue necesario sustituir actividades dadas en la versión española, por otras populares para los niños mexicanos con similar esfuerzo físico.

Se agregaron actividades propuestas por los niños a la lista de la versión adaptada para México (estar en un sitio cerrado, cruzar el puente peatonal, cargar la mochila, fútbol americano y leer de corrido).

Cuando en la versión española se usaron dos calificativos en la misma pregunta, y fueron interpretados como palabras no similares por los niños, estos se desglosaron en preguntas distintas. En general, los terminos usados en la versión española fueron entendidos por los niños, y contestaron por sí mismos la versión autocontestada después de adaptarla.

No se encontró correlación entre el FEV1 y la intensidad de la actividad en la versión dirigida por un entrevistador, tampoco se observó en las mismas, diferencias estadísticamente significativas entre los valores de FEV1 y los grados de asma intermitente y moderada persistente, dato que fue constatado en los estudios sobre calidad de vida realizados previamente en el Instituto Nacional de Pediatría, al utilizar escalas no específicas para asma en pacientes pediátricos. Este hallazgo es explicable, por el componente psicológico y emocional del asma, en donde para algunos niños con FEV1 dentro de valores normales, actividades leves como estar en un sitio cerrado, demarcan síntomas severos; por el contrario, pacientes con FEV1 con valores menores al 80%, no describen esfuerzo importante con actividades intensas como cruzar el puente peatonal.

Según nuestro estudio, la PAQLQ versión española adaptada para México, no refleja la percepción del paciente a la tolerancia para el ejercicio, ni muestra correlación entre el FEV1 y el esfuerzo físico. Sin embargo, la escala si es capaz de asociar los síntomas descritos por el paciente con el grado de asma.

Se encontró correlación entre FEV1, emociones y síntomas, demostrando así, que la escala adaptada de PAQLQ refleja la aficción sentida por el niño en la calidad de vida respecto a la severidad o grado de enfermedad asmática.

Siendo una escala específica para asma en niños, la PAQLQ española adaptada a México refleja el efecto funcional de la enfermedad (FEV1) y la percepción del paciente de la misma, pues refleja mejoría en el estado clínico del paciente (FEV1/Sintomas) respecto a sus emociones y tolerancia al ejercicio.

Al igual que los estudios realizados por Rutishauser, el cuestionario de la Calidad de Vida de la persona encargada del cuidado del niño con asma PACQLQ (versión realizada por la Dra. Elizabeth Juniper para México), observa que los padres no perciben la severidad de la enfermedad de sus hijos (limitación física / alteraciones emocionales). En la encuesta dada a los padres, solamente se encontró significancia estadística para las preguntas sobre el despertar nocturno y las noches sin dormir, como datos de percepción y preocupación por la enfermedad de sus hijos. En resumen, la versión española adaptada para México de la Escala de Calidad de Vida en Asma, es útil para valorar los aspectos subjetivos percibidos por los niños con enfermedad asmática.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Annett R. Assessment of health status and quality of life outcomes for children with asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2001; 107: S473-81.
2. Rutishauser C., Sawyer S.M., Bowes G., Quality of life assessment in children and adolescents with asthma. *Eur Respir J* 1998; 12: 486-494.
3. Juniper E., Health related quality of life in asthma. *Current Opinion Pulmonary Medicine* 1999; 5:105-110.
4. Sanjuás C, Alonso J, Ferrer M, Curull V., Broquetas J., Antó J., Adaptation of the Asthma Quality of Life Questionnaire to a second language preserves its critical properties: The Spanish Version. *Journal of Clinical Epidemiology* 54 (2001) 182-189.
5. Juniper E., Buist S., Fred M., Validation of a Standardized Version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *CHEST* 1999; 115:1265-1270.
6. Juniper E., Guyatt G., Ferrie P., King D., Development and validation of the Mini Asthma Quality of life Questionnaire. *Eur Respiratory J* 1999; 14: 32-38.
7. Ware J., Sherbourne C, The MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36). *Med Care* 1992; 30: 473-483.
8. Bukstein D., Mc Graith M., Buchner D., Evaluation of a short form for measuring health-related quality of life among pediatric asthma patients. *J Allergy Clin Immunology* 2000; 105:245-51)
9. Le Coq E., Boeke A., Bemezer P., Which source should we use to measure quality of life in children with asthma: The children themselves or their parents?. *Quality of life Research* 9: 625-636, 2000.
10. Global Initiative for Asthma. National Heart, Lung and Blood Institute. Publication No 95-3659, January 1995:9-24
11. García Maldonado S, Cuevas Schacht F, Pérez Fernández LF. Evaluación de Calidad de Vida en Niños Mexicanos con Asma y Correlación con el Patrón Espirométrico. Tesis 2001 INP México.
12. Soto RM, Cuevas Schacht, Pérez Fernández LF. Calidad de Vida relacionada con la salud en niños asmáticos. Tesis 1998 INP México.

13. Juniper E.F., Guyatt G.H., Feeny P. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: p.35-46
14. American Thorax Society. Lung Function Testing: selection of reference values and interpretative strategies. *Am Rev Respiratory Dis* 1991; 144: 1202-1218
15. American Thorax Society. Standardization of spirometry-1994 Update. *Am J Respir Crit Care Med*. 1995; 1107-1136.
16. Hilman BC, Allen JL. Clinical Applications of pulmonary function testing in children and adolescents. En Hilman BC (ed) *Pediatric Respiratory Disease: Diagnosis and Treatment* pp 98-107 Philadelphia, W.B. Saunders. 1993
17. Le Coq E., Colland V., Boeke P., Reproducibility, construct validity and responsiveness of the "how are you" (HAY), a self report quality of life questionnaire for Children with asthma. *Journal of Asthma*, 37 (1), 43-58 (2000)
18. Osman L., Calder Ch., Robertson R., Symptoms, quality of life, and health service contact among young adults with mild asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 2000; 161:498-503
19. Vollmer W., Markson L., O'Connor E., Association of asthma control with health care utilization and quality of life. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 160: 1647-1652.
20. Elizabeth Hernández Alvidrez: *Enfermedades Respiratorias Pediátricas*. Primera Edición, Editorial El Manual Moderno, 2002.
21. Evans R III: Epidemiology and natural history of asthma, allergic rhinitis and atopic dermatitis. En: Middleton E, Reed C, Ellis E, Adkinson NF. Ed. *Allergy principles and practice* , St. Louis: Mosby, 1993:1109-1136.
22. Pedroza A, Velásquez R, Huerta J, Gutierrez G, García R: Frequency of asthma. Study in Mexican children. *Proceedings of th XIV International Congress of Allergology and Clinical Immunology*, Kyoto, Japón, 1991:Oct. 13-18.

23. González-Gómez JG, Barrera Gómez LE, Arévalo Orozco MA: Prevalencia del Asma bronquial en población escolar en la ciudad de Guadalajara, Jal., México. *Alergia* 1992; 39:3-7.
24. Peak JK et al Differences in airway responsiveness and allergy between children and adults. *Eur Resp J*. In press citado por National Institute of Health National Heart, Lung and Blood Institut. Publicacion No. 95-3659, January 1995:9-24
25. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. *Am Rev Respir Dis* 1993; 147:832-8
26. Juniper EF, Jonhston PR, Borkhoff CM, et al. Quality of life in asthma clinical trials: comparison of salmeterol and salbutamol. *Am J Respir Crit Care Med* 1995; 151:66-7.
27. Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, et al. Evaluation of impairment of health-related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax* 1992; 47:83
28. Creer TI, Wigal JK, Kotses H, et al. A life activities questionnaire for adult asthma. *J Asthma* 1992; 29:392-9.
29. Townsend M, Feeny DH, Guyatt GH, et al. Evaluation of the burden of illness for pediatric asthmatic patients and their parents. *Ann Allergy* 1991; 67:403-8
30. Usherwood TP, Scrimgeor A Barber JH. Questionnaires to measure perceived symptoms and disability in asthma. *Arch Dis Child* 1990; 65:779-81.
31. Stewart AL, Hays R, Ware JE. The MOS short-form general health survey. Reliability and validity in a patient population. *Med Care* 1988;26:724-3
32. Bergener M, Bobbit RA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile; development and final revision of a health status measure. *Md Care* 1981; 19:787-805
33. Rutten-Van Molken MPMH, Clusters F, Van Doorslaer EKA, et al. Comparison of performance of four instruments in evaluating the effects of salmeterol on asthma quality of life. *Eur Respir J* 1995; 8:888-98

34. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Minimum skills requires by children of complete health-related quality of life instruments for asthma: Comparison of measurement properties. *Eur Respir J*. 1997 Oct; 10 (10): 2285-94
35. Torrance GW. Measurement of health state utilities for economic appraisal. *J Health Econom* 1986; 5:1-30
36. Feeny D, Furlong W, Barr RD et al. A comprehensive multi-attribute system for classifying the health status of survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 1992; 10:923-8
37. Kaplan RM, Anderson JO, Wu AW, et al . The quality Well-being Scale: Applications in AIDS, cystic fibrosis and arthritis. *Med Car* 1989; 27: S27-43
38. The EuroQol Group. A new facility for the measurement of health – related quality of life. *Health policy* 1990; 199-208
39. Hyland ME. The living with asthma questionnaire. *Respir Med* 1991; 85:13-16
40. Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. An evaluation of asthma quality of life questionnaire as a measure of change in adults with asthma. *J Clin Epidemiol* 1993; 46:1103-11
41. Marks GB, Dunn SM. A scale for measurement of quality of life in adults with asthma. *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 461-72
42. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, LittlejohnsP. A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation; The St George’s Respiratory Questionnaire. *Am Rev Respir Dis* 1992; 1321-7
43. Maille AR, Kaptein AA, Koning CJM. Developing a quality of life questionnaire for patients with respiratory illness. *Monaldi Arch Chest Dis* 1994; 49:76-8
44. Hyland ME, Ley A. Measurement of psychological distress in asthma and asthma management programs. *Br J Clin Psychol* 1998 Nov; 34 (pt4): 601-11
45. Creer TL, Wigal JK. A life activities for questionnaire for childhood asthma. *J Asthma* 1993; 30: 467-73
46. French DJ, Christine MJ. The reproducibility of the childhood asthma questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Quality of Life Research* 1994; 3: 215-24

47. Guyatt GH, Juniper EF. Children and adult perceptions of childhood asthma
Pediatrics 1997 Feb; 99 (2): 165-8
48. Velarde-Jurado MC, Avila-Figueroa C. Evaluación de la Calidad de vida.
Salud Pública de México 2002 Julio- Agosto; vol 44;4:349-361
49. Velarde-Jurado MC, Avila – Figueroa C. Consideraciones metodológicas para
evaluar la calidad de vida . *Salud Pública de México* 2002 Septiembre-
Octubre; vol.44; 5, 448- 463
50. Nelson EC, Landgraf JM, Hays RD. The functional status of patients. How
can it be measured in physicians office? *Med Care* 1990; 28:1111-1126
51. Guyatt GH, Cook DJ. Health status, quality of life, and the individual. *JAMA*
1994; 272:630-631
52. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J
Med* 1996; 334:835-840
53. Guyatt GH, Feeny HD. Measurement health-related quality of life. *Ann Intern
Med* 1993; 118:622-629
54. Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a
quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993; 2: 153-
159
55. Meriel EM, Cambell S. Measuring quality of life. *J Chron Dis* 1997; 773:347-
354.
56. Zuñiga AM, Carrillo JGT, Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-
36 resultados preliminares en México. *Salud Pública Mex* 1999;41:110-118
57. López GA, Vlois FL, Alonso VF. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth
para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con
enfermedades crónicas. *Bol Med Hosp.. Infant Mex* 1996; 53: 606-615
58. Goycochea MA, Robles GJ. The childhood health assessment questionnaire:
CHAQ. *J Rheumatol* 1997; 24:2242-2245
59. López GMA, Hernández HD. Un instrumento para medir la calidad de vida
por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia. *Gac
Med Mex* 1996; 132: 19-28

60. American Thoracic Society. Standards for the Diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and Asthma. *Am Rev Respir Dis* 1987; 136: (1) 225-244
61. Hunt SM, Alonso J, Bucquet D. Cross cultural quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 35-46
62. Castilla Serna L.: Metodología de la Investigación en Ciencias de la Salud. Primera Ed. , Editorial El Manual Moderno, 2001.
63. Tauler E., Vilagut G., Grau G., González A., Sánchez E., Figueras G., Vall O., Ferrer M., Alonso J. The Spanish version of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ): Metric characteristic and equivalence with the original version. *Quality of Life Research* 2001; 10: 81-91

ANEXO I

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ASMA
VERSIÓN ESPAÑOLA AUTO-ADMINISTRADA**

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA
EN NIÑOS CON ASMA**

**VERSIÓN AUTO-ADMINISTRADA
Forward 5**

versión española

Dra. Eulàlia Tauler
Dra. Montserrat Ferrer
Dr. Oriol Vall
Dr. Jordi Alonso

SPAQLQAU.DOC

OCTUBRE 1997

ACTIVIDADES

Por culpa del asma puedes haber encontrado algunas dificultades para hacer algunas de las cosas que te gusta hacer o las puedes haber encontrado poco divertidas.

Me gustaría que pensaras en todas las cosas que haces en las cuales has tenido molestias a causa de tu asma.

Algunas personas sienten molestias a causa del asma cuando hacen algunas de las cosas siguientes. Por favor, lee la lista. Piensa en cómo tu asma te ha molestado durante los últimos 7 días.

En la página siguiente, escribe las tres (3) cosas en las que el asma te haya molestado más durante los últimos 7 días. Han de ser actividades que realices con regularidad durante este estudio. Las tres actividades que escojas pueden estar en la lista, o puedes pensar en otras que hagas habitualmente.

1. Reír	20. Fútbol
2. Correr	21. Montar en bicicleta
3. Subir una cuesta	22. Baloncesto
4. Subir escaleras	23. Natación
5. Caminar	24. Judo, Karate, Tae-kwondo
6. Estar en un sitio cerrado	25. Tenis
7. Jugar en el recreo	26. Frontón
8. Jugar con los amigos	27. Atletismo
9. Salir con los amigos	28. Ir en monopatín
10. Jugar con animales domésticos	29. Ir de excursión
11. Bailar	30. Rugby

ANEXO II

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ASMA
VERSIÓN ESPAÑOLA ADMINISTRADA POR UN ENTREVISTADOR**

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN
NIÑOS CON ASMA**

Versión administrada por un entrevistador

Forward 4

versión española

Dra. Eulàlia Tauler
Dra. Montserrat Ferrer
Dr. Oriol Vall
Dr. Jordi Alonso

VERSIÓN REALIZADA POR UN ENCUESTADOR

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ASMA

EL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ASMA HA SIDO PROBADO Y VALIDADO UTILIZANDO LAS PALABRAS Y EL FORMATO QUE SIGUEN. ES IMPORTANTE QUE LOS ENTREVISTADORES SE ATENGAN A LOS TÉRMINOS EXACTOS CUANDO SE DIRIJAN AL PACIENTE (LETRA REDONDA) Y QUE SIGAN LAS INSTRUCCIONES (LETRA CURSIVA). APARTARSE DE ESTOS TÉRMINOS E INSTRUCCIONES PUEDE AFECTAR LA PRECISIÓN Y LA VALIDEZ DE ESTE CUESTIONARIO.

Me gustaría que me explicaras todas las cosas que haces en las que el asma te molesta.

MARCAR CON UN CÍRCULO EL NÚMERO CORRESPONDIENTE A CADA ACTIVIDAD MENCIONADA EN LA HOJA DE ACTIVIDADES (pág. 8). SI UNA ACTIVIDAD MENCIONADA NO ESTÁ EN LA LISTA, ESCRIBIRLA EN EL ESPACIO EN BLANCO UTILIZANDO LOS MISMOS TÉRMINOS QUE EL PACIENTE.

Vamos a mirar una lista de cosas que puedes haber hecho durante la semana pasada. Por culpa del asma puedes haber encontrado dificultades para realizar alguna de estas actividades o las puedes haber encontrado poco divertidas. Lee la lista y dime en qué actividades el asma te ha molestado durante la semana pasada. Si no has hecho alguna actividad de la lista o si el asma no te ha molestado, responde con un "no".

LEA LAS ACTIVIDADES OMITIENDO AQUÉLLAS QUE EL PACIENTE HAYA IDENTIFICADO ESPONTÁNEAMENTE. HAGA UNA PAUSA DESPUÉS DE CADA ACTIVIDAD PARA QUE EL PACIENTE PUEDA RESPONDER. TACHAR CON UN ROTULADOR NEGRO LAS ACTIVIDADES EN LAS QUE EL PACIENTE INDIQUE QUE NO TIENE NINGÚN PROBLEMA.

¿Piensas que hay alguna otra actividad en la cuál el asma te moleste?

De todas las cosas que hay en la lista, quisiera que me dijeras cuáles son las que te molestan más.

DEVOLVER LA LISTA DE ACTIVIDADES AL PACIENTE. REVISAR CONJUNTAMENTE TODAS LAS ACTIVIDADES QUE LE HAYAN MOLESTADO.

¿Cuál de estas actividades te molesta más?

ANOTAR ESTA ACTIVIDAD EN EL CUESTIONARIO Y EN LA HOJA DE RESPUESTAS (pág. 6)

De las actividades restantes, ¿Cuál es la que te molesta más?

ANOTAR LAS RESPUESTAS HASTA QUE SE HAYAN IDENTIFICADO 3 ACTIVIDADES.

ENSEÑAR AL PACIENTE LAS TARJETAS AZUL Y VERDE Y EXPLICAR LAS ESCALAS.

ANOTAR LAS RESPUESTAS DEL PACIENTE EN LA HOJA DE RESPUESTAS (pág. 6).

Ahora quiero que me digas cuánto te ha molestado el asma para hacer estas actividades. Yo te indicaré qué tarjeta debes utilizar. Escoge el número que mejor describe cuánto te molestó el asma mientras realizabas esta actividad durante los últimos 7 días.

- A 1. ¿Cuánto te ha molestado el asma para
(Actividad 1:) durante la semana pasada? (Tarjeta AZUL)

- A 2. ¿Cuánto te ha molestado el asma para (Actividad 2:)
durante la semana pasada? (Tarjeta AZUL)
- A 3. ¿Cuánto te ha molestado el asma para (Actividad 3:)
durante la semana pasada? (Tarjeta AZUL)
- S 4. ¿Cuánto te ha molestado la TOS durante la semana pasada?
(Tarjeta AZUL)
- E 5. ¿ Con qué frecuencia te has sentido DESILUSIONADO O TRISTE POR NO
HABER PODIDO HACER LO QUE QUERÍAS debido al asma durante la
semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- S 6. ¿Con qué frecuencia te has sentido CANSADO debido al asma durante la
semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- E 7. ¿Con qué frecuencia te has sentido PREOCUPADO O INQUIETO debido
al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- S 8. ¿Cuánto te han molestado los ATAQUES DE ASMA durante la semana
pasada ?
(Tarjeta AZUL)
- E 9. ¿Con qué frecuencia te has sentido ENFADADO debido al asma durante la
semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- S 10. ¿Cuánto te han molestado los PITOS O SILBIDOS en el pecho durante la
semana pasada?
(Tarjeta AZUL)
- E 11. ¿Con qué frecuencia te has sentido IRRITABLE O DE MAL HUMOR debido
al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- S 12. ¿Cuánto te ha molestado la DIFICULTAD PARA RESPIRAR O LA
OPRESION EN EL PECHO durante la semana pasada?
(Tarjeta AZUL)
- E 13. ¿Con qué frecuencia te has sentido DIFERENTE O QUE TE HAN DEJADO
DE LADO debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)

- S14. ¿Cuánto te ha molestado la FALTA DE AIRE durante la semana pasada?
(Tarjeta AZUL)
- E 15. ¿Con qué frecuencia te has sentido DESILUSIONADO O TRISTE PORQUE NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- S16. ¿Con qué frecuencia te has DESPERTADO POR LA NOCHE debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- E17. ¿Con qué frecuencia te has sentido DISGUSTADO debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- S18. ¿Con qué frecuencia has notado que te quedabas SIN AIRE durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- A19. ¿Con qué frecuencia has notado que NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- S 20. ¿Con qué frecuencia DORMISTE MAL por la noche debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- E21. ¿Con qué frecuencia has TENIDO MIEDO DURANTE UN ATAQUE DE ASMA durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- A22. Piensa en TODAS las actividades o cosas que hiciste la semana pasada.
¿Cuánto te molestó el asma mientras las hacías?
(Tarjeta AZUL)
- S 23. ¿Con qué frecuencia te ha costado RESPIRAR HONDO durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)

HOJA DE RESPUESTAS

NOMBRE _____ NÚMERO _____

DATOS

1° _____ 2° _____

3° _____ 4° _____

RESPUESTAS

	1°	2°	3°	4°
1. Actividad 1 _____	_____	_____	_____	_____
2. Actividad 2 _____	_____	_____	_____	_____
3. Actividad 3 _____	_____	_____	_____	_____
4. Tos	_____	_____	_____	_____
5. Desilusionado o triste	_____	_____	_____	_____
6. Cansado	_____	_____	_____	_____
7. Preocupado o inquieto	_____	_____	_____	_____
8. Ataques de asma	_____	_____	_____	_____
9. Enfadado	_____	_____	_____	_____

10. Pitos o silbidos _____
11. Irritable/de mal humor _____
12. Dificultad para respirar/opresión en el pecho _____
13. Diferente o que te han dejado de lado _____
14. Falta de aire _____
15. Desilusionado o triste porque no podías seguir el ritmo de los demás _____
16. Despertado por la noche _____
17. Disgustado _____
18. Sin aire _____
19. No podías seguir el ritmo de los demás _____
20. Dormiste mal _____
21. Miedo durante un ataque de asma _____
22. Molesto en todas las actividades _____
23. Respirar hondo _____

LISTA DE ACTIVIDADES

1. Reír
2. Correr
3. Subir una cuesta
4. Subir escaleras
5. Caminar
6. Estar en un sitio cerrado
7. Jugar en el recreo
8. Jugar con los amigos
9. Salir con los amigos
10. Jugar con animales domésticos
11. Bailar
12. Dormir
13. Levantarse por la mañana
14. Hacer trabajos domésticos
15. Hablar
16. Cantar
17. Gritar
18. Hacer manualidades o hobbies
19. Estudiar
20. Fútbol
21. Montar en bicicleta
22. Baloncesto
23. Natación
24. Judo, Karate, Tae-kwondo
25. Tenis
26. Frontón
27. Atletismo
28. Ir en monopatín

- 29. Ir de excursión
- 30. Rugby
- 31. Voleibol
- 32. Patinar
- 33. Gimnasia
- 34. Esquiar
- 35. Hockey
- 36. Escalar
- 37. Saltar a la comba

ACTIVIDADES ESCOGIDAS POR EL SUJETO

- | | |
|----------|----------|
| 1) _____ | 5) _____ |
| 2) _____ | 6) _____ |
| 3) _____ | 7) _____ |
| 4) _____ | 8) _____ |

Opciones de respuesta

Tarjeta VERDE

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Muchas veces
- 4. Bastantes veces
- 5. Algunas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

Tarjeta AZUL

1. Me ha molestado muchísimo
2. Me ha molestado mucho
3. Me ha molestado bastante
4. Me ha molestado regular
5. Me ha molestado poco
6. No me ha molestado casi nada
7. No me ha molestado nada

Aspectos

Síntomas
Actividades
Emociones

Preguntas

4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20, 23
1, 2, 3, 19, 22
5, 7, 9, 11, 13, 15, 17, 21

ANEXO III

**ESCALA PEDIATRICA DE LA CALIDAD DE VIDA EN ASMA
VERSIÓN ESPAÑOLA ADAPTADA PARA NIÑOS MEXICANOS
VERSIÓN AUTOADMINISTRADA**

2. ¿CUÁNTO TE HA MOLESTADO DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS LA TOS?

Me ha molestado totalmente 1	Me ha molestado muchísimo 2	Me ha molestado mucho 3	Me ha molestado poco 4	No me ha molestado nada 5	No he tenido tos 6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS TE HAS SENTIDO

	Todo el tiempo 1	A veces 2	Nunca 3
DESILUSIONADO O TRISTE POR NO HABER PODIDO HACER LO QUE QUERÍAS debido al asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CANSADO debido al asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PREOCUPADO debido al asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
INQUIETO debido al asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿CUÁNTO TE HAN MOLESTADO DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS

	Me ha molestado totalmente 1	Me ha molestado muchísimo 2	Me ha molestado mucho 3	Me ha molestado poco 4	No me ha molestado nada 5
7. los ATAQUES DE ASMA?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS TE HAS SENTIDO

	Todo el tiempo 1	A veces 2	Nunca 3
ENOJADO debido al asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿CUÁNTO TE HAN MOLESTADO DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS

	Me ha molestado totalmente 1	Me ha molestado muchísimo 2	Me ha molestado mucho 3	Me ha molestado poco 4	No me ha molestado nada 5	No he tenido silbidos 6
los SILBIDOS en el ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS TE HAS SENTIDO

	Todo el tiempo 1	A veces 2	Nunca 3
IRRITABLE debido al asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿CUÁNTO TE HA MOLESTADO DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS

	Me ha molestado totalmente 1	Me ha molestado muchísimo 2	Me ha molestado mucho 3	Me ha molestado poco 4	No me ha molestado nada 5
la DIFICULTAD PARA PIRAR ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
la OPRESIÓN EN EL HO?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS TE HAS SENTIDO

	Todo el tiempo	A veces	Nunca
LEJOS DE TUS COMPAÑEROS DE TRABAJO debido al asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS TE HAS SENTIDO

	Todo el tiempo	A veces	Nunca
DESILUSIONADO O TRISTE porque no puedes seguir el ritmo de los demás?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS

	Todo el tiempo	A veces	Nunca
5. te has DESPERTADO DURANTE LA NOCHE debido al asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. has notado que NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO de los demás debido al asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. DORMISTE MAL durante la noche debido al asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. has tenido MIEDO DE MORIR DURANTE UN ATAQUE DE ASMA?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

GENERAL, ¿CON QUÉ FRECUENCIA DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS

	Todo el tiempo	A veces	Nunca
9. te ha costado RESPIRAR DEBIDO AL ASMA?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PIENSA EN TODAS LAS ACTIVIDADES QUE HICISTE DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS

Me ha
molestado
totalmente
1

Me ha
molestado
muchísimo
2

Me ha
molestado
mucho
3

Me ha
molestado
poco
4

No me ha
molestado
nada
5

¿Cuánto te molestó el
mientras realizabas
actividades.

ANEXO IV

**ESCALA PEDIATRICA DE LA CALIDAD DE VIDA EN ASMA
VERSIÓN ESPAÑOLA ADAPTADA PARA NIÑOS MEXICANOS
VERSIÓN REALIZADA POR UN ENCUESTADOR**

**ESCALA PEDIATRICA DE LA CALIDAD DE VIDA EN ASMA
VERSIÓN ESPAÑOLA ADAPTADA PARA NIÑOS MEXICANOS.**

VERSIÓN REALIZADA POR UN ENCUESTADOR

Autores:

Dr. Francisco Cuevas Schacht / Dra. Rosario Vásquez Romero / Dr. Pedro Gutiérrez Castellón.

El asma puede limitarte para el desarrollo de algunas actividades, ó si las puedes hacer, las encuentras poco divertidas.

Te presentamos una lista de actividades en la que nos gustaría que pensaras, y nos describas cuanta dificultad sientes para hacerlas por causa del asma.

Yo te indicaré qué tarjeta debes utilizar para responder y escoge el número que mejor describa la dificultad para ti.

ENSEÑAR AL PACIENTE LAS TARJETAS AZUL Y VERDE Y EXPLICAR LAS ESCALAS.

ANOTAR LAS RESPUESTAS DEL PACIENTE EN LA HOJA ANEXA.

(A) 1. Actividades:

1. Reír
2. Estar en un sitio cerrado
3. Dormir
4. Levantarse por la mañana después de despertar
5. Hablar

6. Cantar
7. Gritar
8. Hacer manualidades o pasatiempos
9. Estudiar
10. Subir escaleras
11. Caminar
12. Salir con los amigos
13. Jugar con animales por ejemplo: perro, gato, conejo
14. Hacer el quehacer
15. Ir de campamento o día de campo
16. Correr
17. Escalar o subir al monte
18. Jugar en el recreo
19. Jugar con los amigos
20. Bailar ó practicar Jass
21. Fútbol
22. Andar en bicicleta
23. Básquetbol
24. Natación
25. Karate / Tae kwan do / ó educación física en la escuela
26. Correr a alcanzar el microbús
27. Ir en patineta

- 28. Béisbol
- 29. Voleibol
- 30. Patinar
- 31. Gimnasia ó ballet
- 32. Saltar la reata o la cuerda
- 33. Subir a cruzar el puente peatonal
- 34. Cargar la mochila
- 35. Caminar de subida
- 36. Lanzarse desde una resbaladilla
- 37. Brincar
- 38. Fútbol americano
- 39. Andar en patines
- 40. Leer de corrido

(S) 2. ¿Cuánto te ha molestado la TOS durante la semana pasada?
(Tarjeta AZUL)

(E) 3. ¿ Con qué frecuencia te has sentido DESILUSIONADO O TRISTE
POR NO HABER PODIDO HACER LO QUE QUERÍAS debido al
asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)

(S) 4. ¿Con qué frecuencia te has sentido CANSADO debido al asma
durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)

- (E) 5. ¿Con qué frecuencia te has sentido PREOCUPADO debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- (E) 6. ¿Con qué frecuencia te has sentido INQUIETO debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- (S) 7. ¿Cuánto te han molestado los ATAQUES DE ASMA durante la semana pasada ?
(Tarjeta AZUL)
- (E) 8. ¿Con qué frecuencia te has sentido ENOJADO debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- (S) 9. ¿Cuánto te han molestado los SILBIDOS en el pecho durante la semana pasada?
(Tarjeta AZUL)
- (E) 10. ¿Con qué frecuencia te has sentido IRRITABLE debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- (S) 11. ¿Cuánto te ha molestado la DIFICULTAD PARA RESPIRAR durante la semana pasada?
(Tarjeta AZUL)
- (S) 12. ¿Cuánto te ha molestado LA OPRESION EN EL PECHO durante la semana pasada?
(Tarjeta AZUL)
- (E) 13. ¿Con que frecuencia te has sentido LEJOS DE TUS COMPAÑEROS DE JUEGO debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- (E) 14. ¿Con qué frecuencia te has sentido DESILUSIONADO O TRISTE PORQUE NO PODIAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMAS durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- (s) 15. ¿Con qué frecuencia te has DESPERTADO DURANTE LA NOCHE debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- (A) 16. ¿Con qué frecuencia has notado que NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- (S) 17. ¿Con qué frecuencia DORMISTE MAL por la noche debido al asma durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)

- (E) 18. ¿Con qué frecuencia has TENIDO MIEDO DURANTE UN ATAQUE DE ASMA durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)
- (A) 19. Piensa en TODAS las actividades o cosas que hiciste la semana pasada. ¿Cuánto te molestó el asma mientras las hacías?
(Tarjeta AZUL)
- (S) 20. ¿Con qué frecuencia te ha costado RESPIRAR TRANQUILO durante la semana pasada?
(Tarjeta VERDE)

HOJA DE RESPUESTAS

NOMBRE _____

NÚMERO _____

PESO _____

TALLA _____

EDAD _____

SEXO _____

SEVERIDAD DEL ASMA _____

FEV 1 Basal _____

Escribir la respuesta del paciente en el espacio al lado de cada actividad, según el número que en la tarjeta verde o azul corresponda:

1. ACTIVIDADES

1. Reír _____
2. Estar en un sitio cerrado _____
3. Dormir _____
4. Levantarse por la mañana después de despertar _____
5. Hablar _____
6. Cantar _____
7. Gritar _____
8. Hacer manualidades o pasatiempos _____
9. Estudiar _____
10. Subir escaleras _____
11. Caminar _____
12. Salir con los amigos _____
13. Jugar con animales por ejemplo: perro, gato, conejo _____
14. Hacer el quehacer _____
15. Ir de campamento o día de campo _____

- 16. Correr _____
- 17. Escalar o subir al monte _____
- 18. Jugar en el recreo _____
- 19. Jugar con los amigos _____
- 20. Bailar ó practicar Jass _____
- 21. Fútbol _____
- 22. Andar en bicicleta _____
- 23. Básquetbol _____
- 24. Natación _____
- 25. Karate / Tae kwan do / ó educación física en la escuela _____
- 26. Correr a alcanzar el microbús _____
- 27. Ir en patineta _____
- 28. Béisbol _____
- 29. Voleibol _____
- 30. Patinar _____
- 31. Gimnasia ó ballet _____
- 32. Saltar la reata o la cuerda _____
- 33. Subir a cruzar el puente peatonal _____
- 34. Cargar la mochila _____
- 35. Caminar de subida _____
- 36. Lanzarse desde una resbaladilla _____
- 37. Brincar _____
- 38. Fútbol americano _____
- 39. Andar en patines _____
- 40. Leer de corrido _____

- 2. Tos _____
- 3. Desilusionado o triste _____
- 4. Cansado _____
- 5. Preocupado _____
- 6. Inquieto _____

- 7. Ataques de asma _____
- 8. Enojado _____
- 9. Silbidos _____ -
- 10. Irritable _____
- 11. Dificultad para respirar _____ -
- 12. Opresión en el pecho _____
- 13. Lejos de tus compañeros de juego _____
- 14. Desilusionado o triste porque no podías seguir el ritmo de los demás _____
- 15. Despertado durante la noche _____
- 16. No podías seguir el ritmo de los demás _____
- 17. Dormiste mal _____
- 18. Miedo durante un ataque de asma _____
- 19. Molesto en todas las actividades _____
- 20. Respirar tranquilo _____

Opciones de respuesta

Tarjeta VERDE

- 1. Todo el tiempo
- 2. A veces
- 3. Nunca

Tarjeta AZUL

- 1. Me ha molestado totalmente
- 2. Me ha molestado muchísimo
- 3. Me ha molestado mucho
- 4. Me ha molestado poco
- 5. No me ha molestado nada
- 6. No he realizado la actividad.

Aspectos	Preguntas
Síntomas	2, 4, 7, 9, 11, 12, 15, 17, 18, 20
Actividades	1, 16, 19,
Emociones	3, 5, 6, 8, 10, 13, 14, 18, 19

ANEXO V

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES PEDIATRICOS
CON ASMA (PAQLQ). AUTOADMINISTRABLE 2000,
Elizabeth Juniper, MCSP, MSc**

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ASMA (PAQLQ)

SPANISH VERSION FOR MEXICO AUTO-ADMINISTRABLE (SELF-ADMINISTERED)

© 2000

QOL TECHNOLOGIES Ltd.



Para mayor información dirijase a:

Elizabeth Juniper, MCSP, MSc
Professor
20 Marcuse Fields
Bosham
West Sussex
PO18 8NA. UK
Telephone: + 44 (0)1243 572124
Fax: + 44 (0) 1243 573680
E-mail: juniper@qoltech.co.uk
WWW: <http://www.qoltech.co.uk>

This translation has been made possible through a
grant from ARAZENECA R&D Lund
Translated by MAPI RESEARCH INSTITUTE
Senior Translator: Dr. Mario Cardiel

© El PAQLQ es propiedad intelectual registrada. No puede alterarse, venderse (en papel o en forma computarizada), traducirse o adaptarse por otro medio sin la autorización de Elizabeth Juniper.

OCTUBRE 2000

ACTIVIDADES

Debido a que padeces asma, puedes haber encontrado difíciles de hacer o no tan divertidas algunas cosas que te gusta hacer.

Queremos que pienses en todas las cosas que haces en las que has sentido molestias a causa del asma.

Algunas personas sienten molestias al hacer algunas de las siguientes actividades. Por favor lee la lista. Piensa como te ha molestado tu asma en la semana pasada.

En la siguiente página, escribe las **tres (3)** cosas en las que te has sentido **más** molesto a causa de tu asma en la semana pasada. Debe tratarse de actividades que harás regularmente durante el estudio. Las tres actividades que escojas pueden estar contenidas en esta lista o puedes pensar en otras, siempre y cuando las hagas regularmente.

<input checked="" type="checkbox"/> 1. CARGAR LA MOCHILA	<input checked="" type="checkbox"/> 19. SUBIR ESCALERAS
<input checked="" type="checkbox"/> 2. BEISBOL	<input checked="" type="checkbox"/> 20. REÍR
<input checked="" type="checkbox"/> 3. BASKETBOL	<input checked="" type="checkbox"/> 21. ESTUDIAR
<input checked="" type="checkbox"/> 4. DANZA (BALLET/JAZZ)	<input checked="" type="checkbox"/> 22. QUEHACERES DOMÉSTICOS
<input checked="" type="checkbox"/> 5. FÚTBOL AMERICANO	<input checked="" type="checkbox"/> 23. CANTAR
<input checked="" type="checkbox"/> 6. JUGAR EN EL RECREO	<input checked="" type="checkbox"/> 24. ARTES MANUALES O PASATIEMPOS
<input checked="" type="checkbox"/> 7. JUGAR CON MASCOTAS	<input checked="" type="checkbox"/> 25. GRITAR
<input checked="" type="checkbox"/> 8. JUGAR CON AMIGOS	<input checked="" type="checkbox"/> 26. HACER GIMNASIA
<input checked="" type="checkbox"/> 9. ANDAR EN BICICLETA	<input checked="" type="checkbox"/> 27. ANDAR EN PATINES
<input checked="" type="checkbox"/> 10. CORRER	<input checked="" type="checkbox"/> 28. ANDAR EN PATINETA
<input checked="" type="checkbox"/> 11. SALTAR LA CUERDA	<input checked="" type="checkbox"/> 29. PRUEBAS DE CAMPO Y PISTA
<input checked="" type="checkbox"/> 12. IR DE COMPRAS	<input checked="" type="checkbox"/> 30. LANZARSE DESDE UNA RESBALADILLA
<input checked="" type="checkbox"/> 13. DORMIR	<input checked="" type="checkbox"/> 31. BRINCAR
<input checked="" type="checkbox"/> 14. FÚTBOL SOCCER	<input checked="" type="checkbox"/> 32. LEER DE CORRIDO
<input checked="" type="checkbox"/> 15. NADAR	<input checked="" type="checkbox"/> 33. ESCALAR
<input checked="" type="checkbox"/> 16. VOLIBOL	<input checked="" type="checkbox"/> 34. LEVANTARSE EN LA MAÑANA
<input checked="" type="checkbox"/> 17. CAMINAR	<input checked="" type="checkbox"/> 35. HABLAR
<input checked="" type="checkbox"/> 18. CAMINAR DE SUBIDA	

Escribe tus 3 actividades en la siguiente página.

En las siguientes líneas, escribe las 3 actividades que **más** te hayan molestado a causa de tu asma. Después, queremos que nos digas qué tan molesto/a te has sentido al hacer las siguientes actividades en la semana pasada a causa de tu asma.

Marca con una **X** el cuadro que mejor describa qué tan molesto/a has estado.

¿QUÉ TAN MOLESTO/A ESTUVISTE LA SEMANA PASADA?

	Extrema- damente molesto/a	Muchísimo	Mucho	Algo molesto/a	Un poco molesto/a	Casi nada molesto/a	Nada molesto/a	Actividad no realizada
	1	2	3	4	5	6	7	
1. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. AL TOSER?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Muy seguido	Algunas veces	De vez en cuando	Casi nunca	Nunca
	1	2	3	4	5	6	7
5. te sentiste DESCEPCIONADO/ A Y ENOJADO/A a causa de tu asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. te sentiste CANSADO/A a causa de tu asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. te sentiste PREOCUPADO/A a causa de tu asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Extrema- damente molesto/a	Muchísimo	Mucho	Algo molesto/a	Un poco molesto/a	Casi nada molesto/a	Nada molesto/a
1	2	3	4	5	6	7

8. CRISIS DE ASMA

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

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

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

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

Extrema- damente molesto/a	Muchísimo	Mucho	Algo molesto/a	Un poco molesto/a	Casi nada molesto/a	Nada molesto/a
1	2	3	4	5	6	7

10. SILBIDO O CHIFLIDO
EN EL PECHO

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

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

11. te PUSISTE DE MAL
HUMOR (gruñón) a
causa de tu asma?

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

Extrema- damente molesto/a	Muchísimo	Mucho	Algo molesto/a	Un poco molesto/a	Casi nada molesto/a	Nada molesto/a
1	2	3	4	5	6	7

12. EL PECHO
APRETADO

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

	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Muy seguido	Algunas veces	De vez en cuando	Casi nunca	Nunca
	1	2	3	4	5	6	7
13. te sentiste DIFERENTE O QUE NO TE TOMABAN EN CUENTA a causa de tu asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Extremadamente molesto/a	Muchísimo	Mucho	Algo molesto/a	Un poco molesto/a	Casi nada molesto/a	Nada molesto/a
	1	2	3	4	5	6	7
/ 14. FALTA DE AIRE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Muy seguido	Algunas veces	De vez en cuando	Casi nunca	Nunca
	1	2	3	4	5	6	7
√ 15. te sentiste DECEPCIONADO/A Y ENOJADO/A PORQUE NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
√ 16. te DESPERTASTE EN LA NOCHE a causa de tu asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
/ 17. te sentiste INCÓMODO/A a causa de tu asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
/ 18. te sentiste SIN AIRE a causa de tu asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
√ 19. sentiste QUE NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS a causa de tu asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Muy seguido	Algunas veces	De vez en cuando	Casi nunca	Nunca
	1	2	3	4	5	6	7
20. tuviste problemas para DORMIR EN LA NOCHE a causa de tu asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. te sentiste ASUSTADO/A A CAUSA DE UNA CRISIS DE ASMA?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PIENSA EN TODAS LAS ACTIVIDADES QUE HICISTE LA SEMANA PASADA:

	Extremadamente molesto/a	Muchísimo	Mucho	Algo molesto/a	Un poco molesto/a	Casi nada molesto/a	Nada molesto/a
	1	2	3	4	5	6	7
22. ¿Qué tan molesto/a te sentiste a causa de tu asma al HACER esas actividades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Muy seguido	Algunas veces	De vez en cuando	Casi nunca	Nunca
	1	2	3	4	5	6	7
23. tuviste alguna dificultad para RESPIRAR PROFUNDO?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CÓDIGO DE DOMINIO:

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

Limitación de Actividad: 1, 2, 3, 19, 22

Función Emocional: 5, 7, 9, 11, 13, 15, 17, 21

ANEXO VI

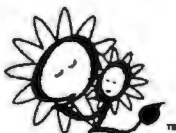
**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES PEDIATRICOS
CON ASMA (PAQLQ). VERSION ADMINISTRADA POR UN ENCUESTADOR
2000, Elizabeth Juniper, MCSP, MSc**

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ASMA (PAQLQ)

SPANISH VERSION FOR MEXICO VERSIÓN ADMINISTRADA POR UN ENCUESTADOR (INTERVIEWER-ADMINISTERED)

© 2000

QOL TECHNOLOGIES Ltd.



Para más información dirijase a:

Elizabeth Juniper, MCSP, MSc
Professor
20 Marcuse Fields
Bosham
West Sussex.
PO18 8NA. UK
Telephone: + 44 (0) 1243 572124
Fax: + 44 (0) 1243 573680
E-mail: juniper@qoltech.co.uk
WWW: <http://www.qoltech.co.uk>

© El PAQLQ es propiedad intelectual registrada. No puede alterarse, venderse (en papel o en forma computarizada), traducirse o adaptarse por otro medio sin la autorización de Elizabeth Juniper.

OCTUBRE 2000

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ASMA

EL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ASMA HA SIDO PROBADO Y VALIDADO USANDO LOS TÉRMINOS Y EL FORMATO QUE APARECEN A CONTINUACIÓN. ES IMPORTANTE QUE LOS ENCUESTADORES RESPETEN ESCRUPULOSAMENTE LOS TÉRMINOS AQUÍ USADOS CUANDO SE DIRIJAN AL PACIENTE (TEXTO EN LETRA NORMAL) Y QUE SIGAN LAS INSTRUCCIONES (TEXTO EN LETRA CURSIVA) . CUALQUIER VARIACIÓN DE LA TERMINOLOGÍA COMO DE LAS INSTRUCCIONES PODRÍA PERJUDICAR LA FIABILIDAD Y LA VALIDEZ DEL CUESTIONARIO.

Quiero que me digas todas las cosas que haces en las que te moleste tu asma.

EN LA HOJA DE RESPUESTA, ENCIERRE EN UN CÍRCULO EL NÚMERO QUE CORRESPONDA FRENTE A CADA ACTIVIDAD MENCIONADA. SI ALGUNA DE LAS ACTIVIDADES MENCIONADAS NO ESTÁ EN LA LISTA, ESCRÍBALA EN EL ESPACIO PROVISTO UTILIZANDO LAS PALABRAS DEL PACIENTE.

Juntos vamos a revisar la lista de cosas que pudiste haber hecho durante la semana pasada. Por tu asma, algunas de estas actividades te pudieron parecer difíciles o no muy divertidas. Veamos la lista para que me digas en qué actividades de la semana pasada te molestó tu asma. Si no has hecho alguna de las actividades de la lista o si no te ha molestado, sólo contesta "no".

LEA LAS ACTIVIDADES, OMITIENDO LAS QUE EL PACIENTE HA IDENTIFICADO ESPONTÁNEAMENTE. HAGA UNA PAUSA DESPUÉS DE CADA ACTIVIDAD PARA DARLE AL PACIENTE OPORTUNIDAD DE RESPONDER. TACHE CON UNA PLUMA DE TINTA OSCURA LAS ACTIVIDADES QUE EL PACIENTE INDICA QUE NO LE CAUSAN PROBLEMA.

¿Puedes mencionar otras actividades en las que te molesta tu asma?

De las actividades de la lista, quiero que me digas cuáles te molestan más.

ENTREGUE LA LISTA DE ACTIVIDADES AL PACIENTE. JUNTOS, LEAN TODAS LAS SITUACIONES IDENTIFICADAS.

¿Cuál de estas actividades te molesta más?

ESCRIBA LA ACTIVIDAD TANTO EN EL CUESTIONARIO COMO EN LA HOJA DE RESPUESTAS.

De las actividades que quedan, ¿cuál te molesta más?

REGISTRE LAS RESPUESTAS DEL PACIENTE Y CONTÍNUÉ HASTA QUE HAYA IDENTIFICADO 3 ACTIVIDADES.

MUESTRE LAS TARJETAS AZUL Y VERDE AL PACIENTE Y EXPLIQUÉLE LAS ESCALAS.

REGISTRE LAS RESPUESTAS DEL PACIENTE EN LA HOJA DE RESPUESTAS.

Ahora quiero que me digas qué tanto te molestó tu asma al hacer estas actividades. Yo te dire qué tarjeta usar. Escoje el número que mejor describe qué tan molesto/a te sentiste a causa de tu asma al hacer cada actividad la semana pasada.

- A 1. ¿Qué tanto te molestó tu asma en (ACTIVIDAD 1: _____) la semana pasada? [TARJETA AZUL]
- A 2. ¿Qué tanto te molestó tu asma en (ACTIVIDAD 2: _____) la semana pasada? [TARJETA AZUL]
- A 3. ¿Qué tanto te molestó tu asma en (ACTIVIDAD 3: _____) la semana pasada? [TARJETA AZUL]
- S 4. ¿Qué tanto te molestó **TOSER** la semana pasada? [TARJETA AZUL]
- E 5. ¿Con qué frecuencia tu asma te hizo sentir **DECEPCIONADO/A Y ENOJADO/A** la semana pasada? [TARJETA VERDE]
- S 6. ¿Con qué frecuencia tu asma te hizo sentir **CANSADO/A** la semana pasada? [TARJETA VERDE]
- E 7. ¿Con qué frecuencia te sentiste **PREOCUPADO/A** a causa de tu asma la semana pasada? [TARJETA VERDE]
- S 8. ¿Qué tanto te molestaron las **CRISIS DE ASMA** la semana pasada? [TARJETA AZUL]
- E 9. ¿Con qué frecuencia te sentiste **ENOJADO/A** a causa de tu asma la semana pasada? [TARJETA VERDE]
- S 10. ¿Qué tanto te molestó el **SILBIDO O CHIFLIDO EN EL PECHO** la semana pasada? [TARJETA AZUL]
- E 11. ¿Con qué frecuencia tu asma te puso **DE MAL HUMOR (gruñón*)** la semana pasada? [TARJETA VERDE]
(*útese sólo en caso de que el paciente no entienda las palabras "de mal humor")
- S 12. ¿Qué tanto te molestó sentir el **PECHO APRETADO** la semana pasada? [TARJETA AZUL]
- E 13. ¿Con qué frecuencia te sentiste **DIFERENTE O QUE NO TE TOMABAN EN CUENTA** a causa de tu asma la semana pasada? [TARJETA VERDE]
- S 14. ¿Qué tanto te molestó la **FALTA DE AIRE** la semana pasada? [TARJETA AZUL]
- E 15. ¿Con qué frecuencia te sentiste **DECEPCIONADO/A Y ENOJADO/A**

PORQUE NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS la semana pasada? [TARJETA VERDE]

- S 16. ¿Con qué frecuencia tu asma te **DESPERTÓ EN LA NOCHE** la semana pasada? [TARJETA VERDE]
- E 17. ¿Con qué frecuencia te sentiste **INCÓMODO/A** a causa de tu asma la semana pasada? [TARJETA VERDE]
- S 18. ¿Con qué frecuencia te sentiste **SIN AIRE** la semana pasada? [TARJETA VERDE]
- A 19. ¿Con qué frecuencia sentiste que **NO PODÍAS SEGUIR EL RITMO DE LOS DEMÁS** a causa de tu asma la semana pasada? [TARJETA VERDE]
- S 20. ¿Con que frecuencia tuviste problemas para **DORMIR EN LA NOCHE** a causa de tu asma la semana pasada? [TARJETA VERDE]
- E 21. ¿Con qué frecuencia te sentiste **ASUSTADO/A POR UNA CRISIS DE ASMA** la semana pasada? [TARJETA VERDE]
- A 22. Piensa en todas las actividades que hiciste la semana pasada. ¿Qué tanto te molestó tu asma al hacerlas? [TARJETA AZUL]
- S 23. ¿Con qué frecuencia tuviste dificultad para **RESPIRAR PROFUNDO** la semana pasada? [TARJETA VERDE]

CÓDIGO DE DOMINIO:

- S = Síntomas**
A = Limitación de la Actividad
E = Función Emocional

HOJA DE ACTIVIDADES

1. CARGAR LA MOCHILA
2. BEISBOL
3. BASKETBOL
4. DANZA (BALLET/JAZZ)
5. FÚTBOL AMERICANO
6. JUGAR EN EL RECREO
7. JUGAR CON MASCOTAS
8. JUGAR CON AMIGOS
9. ANDAR EN BICICLETA
10. CORRER
11. SALTAR LA CUERDA
12. IR DE COMPRAS
13. DORMIR
14. FÚTBOL SOCCER
15. NADAR
16. VOLIBOL
17. CAMINAR
18. CAMINAR DE SUBIDA
19. SUBIR ESCALERAS
20. REÍR
21. ESTUDIAR
22. QUEHACERES DOMÉSTICOS
23. CANTAR
24. ARTES MANUALES O PASATIEMPOS
25. GRITAR
26. HACER GIMNASIA
27. ANDAR EN PATINES
28. ANDAR EN PATINETA
29. PRUEBAS DE CAMPO Y PISTA
30. LANZARSE DESDE UNA RESBALADILLA
31. BRINCAR
32. LEER DE CORRIDO
33. ESCALAR
34. LEVANTARSE EN LA MAÑANA
35. HABLAR

ACTIVIDADES IDENTIFICADAS POR EL SUJETO

- 1) _____
- 2) _____
- 3) _____
- 4) _____
- 5) _____
- 6) _____
- 7) _____
- 8) _____

HOJA DE RESPUESTAS

NOMBRE: _____ **NÚMERO:** _____

FECHAS DE LLENADO:

1º: _____ **2º:** _____

3º: _____ **4º:** _____

SITUACIÓN

RESPUESTAS

	1ª	2ª	3ª	4ª
1. Actividad 1 _____	_____	_____	_____	_____
2. Actividad 2 _____	_____	_____	_____	_____
3. Actividad 3 _____	_____	_____	_____	_____
4. Tos	_____	_____	_____	_____
5. Decepcionado/a y enojado/a	_____	_____	_____	_____
6. Cansado/a	_____	_____	_____	_____
7. Preocupado/a	_____	_____	_____	_____
8. Crisis de asma	_____	_____	_____	_____
9. Enojado/a	_____	_____	_____	_____
10. Silbido o chifido en el pecho	_____	_____	_____	_____
11. Malhumorado/a	_____	_____	_____	_____
12. Sentir el pecho apretado	_____	_____	_____	_____
13. Sentirse diferente o que no te tomaban en cuenta	_____	_____	_____	_____
14. Falta de aire	_____	_____	_____	_____
15. Decepcionado/a o enojado/a por no poder seguir el ritmo de los demás	_____	_____	_____	_____
16. Despertarse en la noche	_____	_____	_____	_____
17. Incómodo/a	_____	_____	_____	_____
18. Sin aire	_____	_____	_____	_____
19. No poder seguir el ritmo de los demás	_____	_____	_____	_____
20. Problemas para dormir en la noche	_____	_____	_____	_____
21. Asustado/a por una crisis de asma	_____	_____	_____	_____
22. Molesto/a en actividades en general	_____	_____	_____	_____

SITUACIÓN**RESPUESTAS****1° 2° 3° 4°**

23. Respirar profundamente

OPCIONES DE RESPUESTA

TARJETA VERDE

1. TODO EL TIEMPO
2. LA MAYORÍA DEL TIEMPO
3. MUY SEGUIDO
4. ALGUNAS VECES
5. DE VEZ EN CUANDO
6. CASI NUNCA
7. NUNCA

TARJETA AZUL

1. EXTREMADAMENTE
2. MUCHÍSIMO
3. MUCHO
4. ALGO
5. UN POCO
6. CASI NADA
7. NADA

ANEXO VII

**CUESTIONARIO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA ENCARGADA
DEL CUIDADO DEL NIÑO CON ASMA (PACQLQ) 1999,
Elizabeth Juniper, MCSP, MSc**

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

SPANISH VERSION FOR MEXICO

© 1998
QOL TECHNOLOGIES LTD.



Paras más información dirjase a:

Elizabeth Juniper, MCSP, MSc
Professor
20 Marcuse Fields
Bosham
West Sussex
PO18 8NA. UK
Telephone: + 44 (0) 1243 572124
Fax: + 44 (0) 1243 573680
E-mail: juniper@qoltech.co.uk
www.qoltech.co.uk

This translation has been made possible through a grant
from MERCK RESEARCH LABORATORIES.
Translated by MAPI RESEARCH INSTITUTE
Senior translator: Hernán Quiñones

© El cuestionario de la calidad de vida de la persona encargada del cuidado del niño con asma es propiedad intelectual registrada. No puede alterarse, venderse (en papel o en forma computarizada), traducirse o adaptar por otro medio sin la autorización de Elizabeth Juniper.

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

NÚM. DE IDENTIF. DEL. PACIENTE: _____ VISITA #: _____

INICIALES DEL PACIENTE: _____ FECHA: _____

Página 1 de 2

Este cuestionario tiene el propósito de averiguar cómo ha estado usted durante los últimos 7 días. Queremos saber de qué manera el asma de su hijo ha afectado las actividades normales diarias de usted y cómo esto lo ha hecho sentirse a usted. Por favor responda a cada pregunta marcando con una cruz [X] la casilla apropiada. Marque una sola casilla por pregunta.

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

	Siempre	Casi siempre	Con mucha frecuencia	Con cierta frecuencia	Con poca frecuencia	Casi nunca	Nunca
	1	2	3	4	5	6	7
1. se ha sentido impotente o se ha asustado cuando su hijo tenía tos, silbidos en el pecho o ahogo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. su familia ha tenido que cambiar de planes a causa del asma de su hijo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. se ha sentido usted frustrado o impaciente porque su hijo estaba irritable a causa del asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. el asma de su hijo ha afectado el trabajo o las labores domésticas de usted?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. se ha sentido usted preocupado a causa de la tos, silbidos en el pecho o ahogo de su hijo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ha pasado usted noches sin dormir a causa del asma de su hijo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. le ha molestado que el asma de su hijo afectara las relaciones familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

NÚM. DE IDENTIF. DEL PACIENTE: _____ VISITA #: _____

INICIALES DEL PACIENTE: _____ FECHA: _____

Página 2 de 2

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

	Siempre	Casi siempre	Con mucha frecuencia	Con cierta frecuencia	Con poca frecuencia	Casi nunca	Nunca
	1	2	3	4	5	6	7
8. se ha despertado usted durante la noche a causa del asma de su hijo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ha estado enojado porque su hijo tiene asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Me he preocupado muchísimo	Me he preocupado mucho	Me he preocupado bastante	Me he preocupado regular	Me he preocupado un poco	No me he preocupado casi nada	No me he preocupado nada
	1	2	3	4	5	6	7
10. acerca de cómo desempeña su hijo las actividades normales diarias?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. acerca de los medicamentos para el asma de su hijo y los efectos secundarios de estos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. acerca de sobreproteger a su hijo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. acerca de que su hijo pueda llevar una vida normal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CLAVE DE LOS DOMINIOS:

Limitación de actividades: 2, 4, 6, 8

Función emocional: 1, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 13

México Distrito Federal, 2003.

A quien corresponda:

Por medio de la presente hago constar que he sido informado (a), acerca del estudio que se pretende conducir en este hospital y que consiste en contestar el cuestionario de la Escala Pediátrica Mexicana de la Calidad de Vida en Asma, y en realizar un estudio de Espirometría (Prueba de función Pulmonar) a mi hijo (a), quien se encuentra en tratamiento de Asma en este hospital, lo que contribuirá a valorar la calidad de vida de los niños con enfermedad asmática en México. Me han pedido autorización para que mi hijo(a) participe en la investigación, informandome del procedimiento, lo cual me aseguran, no le provocará daño físico, mental ni social. Será citado en una sola fecha para la realización del estudio.

He sido enterado de mi derecho a no aceptar participar, y recibir en todo caso la atención hospitalaria acostumbrada.

Doy mi consentimiento para que incluyan a mi hijo en la investigación.

Atentamente

Firma del padre o tutor.

Testigo
Nombre y firma

Testigo
Nombre y firma

ANEXO IX

- **FIGURA 1**
CORRELACION ACTIVIDADES LEVES ENTREVISTADAS /
FEV1 BASAL
- **FIGURA 2**
CORRELACION ACTIVIDADES MODERADAS ENTREVISTADAS /
FEV1 BASAL
- **FIGURA 3**
CORRELACION ACTIVIDADES INTENSAS ENTREVISTADAS /
FEV1 BASAL
- **FIGURA 4**
CORRELACION ACTIVIDADES LEVES AUTOADMINISTRADAS /
FEV1 BASAL
- **FIGURA 5**
CORRELACION ACTIVIDADES MODERADAS AUTOADMINISTRADAS /
FEV1 BASAL
- **FIGURA 6**
CORRELACION ACTIVIDADES INTENSAS AUTOADMINISTRADAS /
FEV1 BASAL
- **FIGURA 7**
CORRELACION ACTIVIDADES LEVES ENTREVISTADAS /
ACTIVIDADES LEVES AUTOADMINISTRADAS
- **FIGURA 8**
CORRELACION ACTIVIDADES MODERADAS ENTREVISTADAS /
ACTIVIDADES MODERADAS AUTOADMINISTRADAS
- **FIGURA 9**
CORRELACION ACTIVIDADES INTENSAS ENTREVISTADAS /
ACTIVIDADES INTENSAS AUTOADMINISTRADAS

Figura 1
Correlación Actividades Leves Entrevistadas / FEV1 Basal

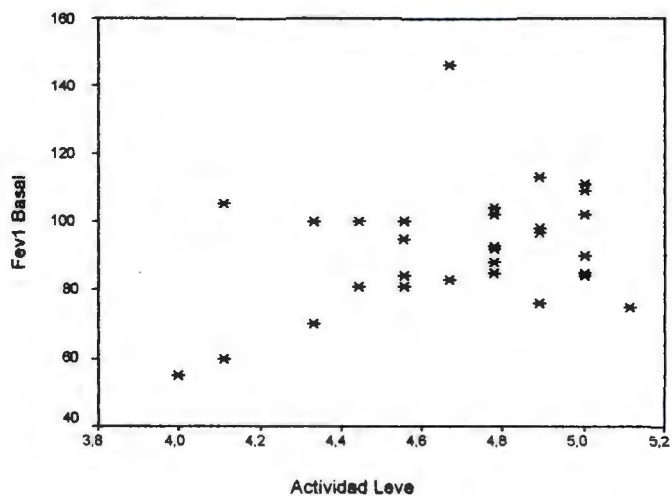


Figura 2
Correlación Actividades Moderadas Entrevistadas / FEV1 Basal

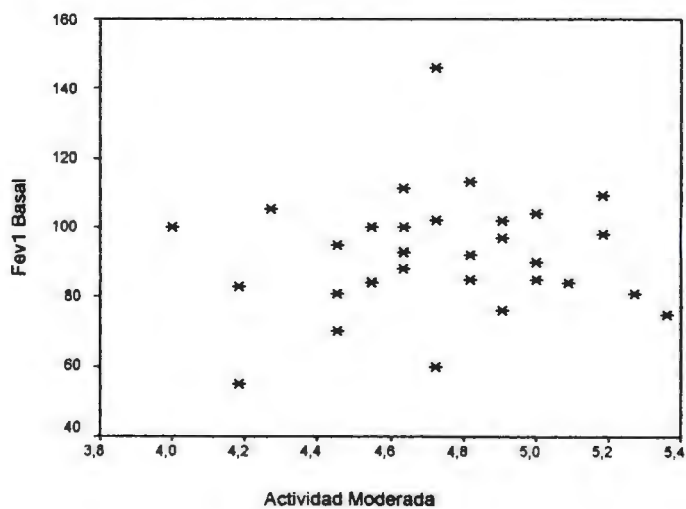


Figura 3
Correlación Actividades Intensas Entrevistadas /
FEV1 Basal

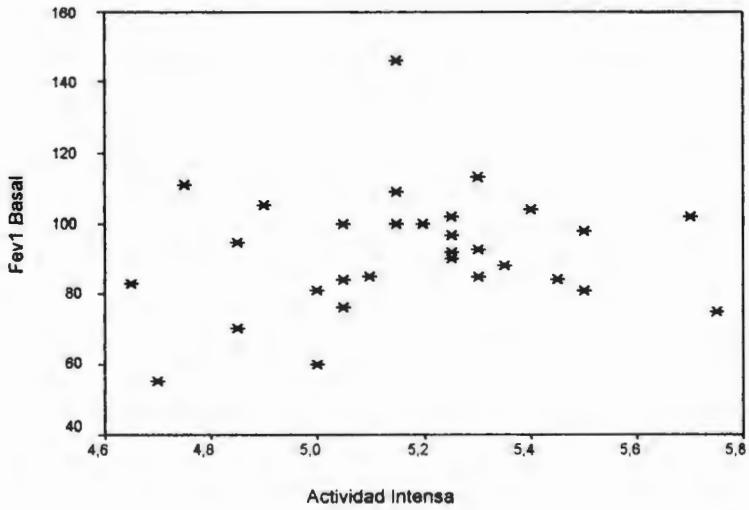


Figura 4
Correlación Actividades Leves Autoadministrada /
FEV1 Basal

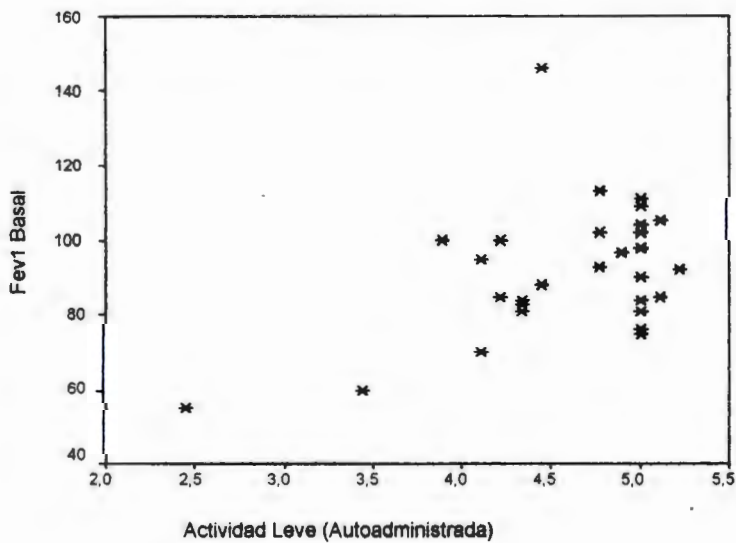


Figura 5
Correlación Actividades Moderadas Autoadministrada / FEV1 Basal

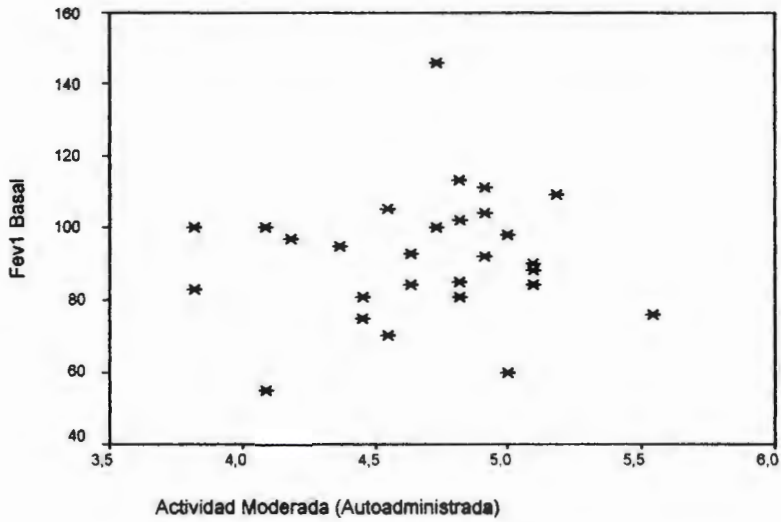


Figura 6
Correlación Actividades Intensas Autoadministrada / FEV1 Basal

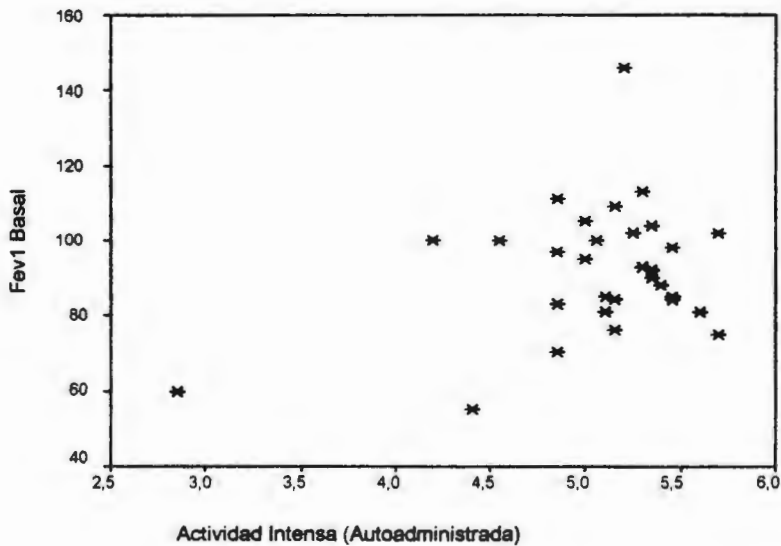


Figura 7
Correlación Actividades Leves Entrevistadas /
Actividades Leves Autocontestadas

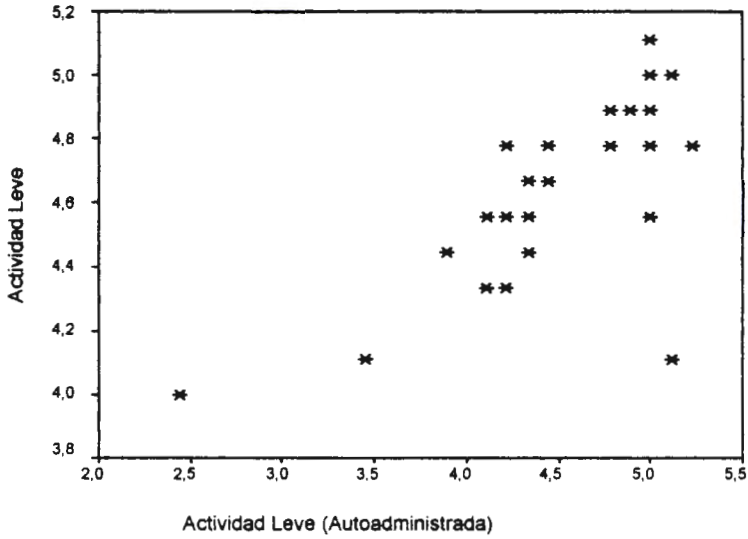


Figura 8
Correlación Actividades Moderadas Entrevistadas /
Actividades Moderadas Autocontestadas

