



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

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

EVALUACION DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS
MEXICANOS CON ASMA Y CORRELACION
CON EL PATRON ESPIROMETRICO

TRABAJO DE INVESTIGACION

Q U E P R E S E N T A

DR. SALVADOR GARCIA MALDONADO

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN

NEUMOLOGIA PEDIATRICA



INP

MEXICO, D.F.

2001

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

SECRETARIA DE SALUD

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

**EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS
MEXICANOS CON ASMA Y CORRELACIÓN
CON EL PATRÓN ESPIROMÉTRICO**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN QUE PRESENTA

DR. SALVADOR GARCÍA MALDONADO

**PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN
NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA**

MÉXICO. D.F.

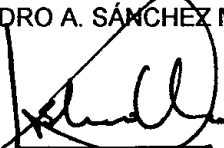
2001

HOJA DE APROBACIÓN

**EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS
MEXICANOS CON ASMA Y CORRELACIÓN CON EL
PATRÓN ESPIROMÉTRICO**



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



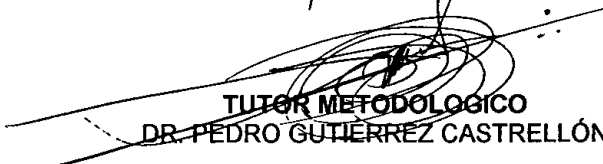
**JEFE DE DEPARTAMENTO DE PREGRADO Y POSGRADO
DR LUIS HESHIKI NAKANDAKARI**



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



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



**TUTOR METODOLÓGICO
DR. PEDRO GUTIÉRREZ CASTRELLÓN**

DEDICATORIA

A mi Mamá:

Por todas aquellas ocasiones en que me dijo: “Estudia niño!”

A mi Papá:

Por enseñarme a “darle de patadas a la vida”

A mis hermanas Martha Laura y Gabriela:

Por su apoyo en todo momento, lugar, y forma.

A Carla:

Por tu infinita paciencia
Por ser mi amiga, compañera, confidente y mi ángel

A mis amigos y maestros:

Dr. Lorenzo F. Pérez Fernández

Por enseñarme a ser honesto cuando debo de serlo

Dr. Francisco J. Cuevas Schacht

Por su paciencia, camaradería y regaños

A mis compañeros y amigos:

Ricardo, Aquiles, Ermila, Héctor David, Sergio, Jessica, Maribel, Vinko, Luis, Vicente, Adriana, Paula, Xenia, Hugo, Ramón, Luis, Chary, Gaby, Miguel, Guillermo, Francisco, Yanelly, Anita, Zenita, Elo, Irmita.

Y a todos aquellos pacientes presentes y ausentes, por ser la motivación mas fuerte en mi diario devenir profesional.

**EL NEUMÓLOGO PEDIATRA ES UN SER
BELLO POR NATURALEZA, Y HONESTO
Y CABALLERO POR DEFINICIÓN.**

EVALUACION DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS MEXICANOS CON ASMA Y CORRELACION CON EL PATRON ESPIROMETRICO

* Dr. Francisco Javier Cuevas Schacht, ** Dr. Lorenzo F. Pérez-Fernández,

*** Dr. Salvador García Maldonado + Dr. Pedro Gutiérrez Castellón

* Jefe del Departamento de Neumología y Cirugía de Tórax, ** Profesor Titular del Curso Universitario de Neumología Pediátrica, *** Medico Residente de Neumología Pediátrica, + Departamento de Metodología de la Investigación.

Instituto Nacional de Pediatría, México D.F.

Palabras Clave: Calidad de vida, Asma, Terapia esteroidea.

RESUMEN

Antecedentes: El asma es una enfermedad pulmonar crónica muy frecuente en la infancia y asociada a deterioro en la calidad de vida de los pacientes. Diversos autores han detectado mediante diversas escalas, una correlación entre la calidad de vida y la severidad del asma. Se validó previamente en nuestra Institución la escala SF36-MX para correlacionar de manera significativa la calidad de vida y la severidad de la enfermedad. No se cuenta en México con estudios que correlacionen la calidad de vida y el patrón espirométrico en niños asmáticos.

Objetivos: 1) Correlacionar los resultados de la escala SF36-MX aplicada a niños mexicanos asmáticos con su patrón espirométrico y 2) Evaluar el impacto de la severidad del asma y de la terapéutica esteroidea sobre los resultados de dicha correlación.

Material y Métodos: Se incluyeron en el estudio un total de 120 pacientes que acudieron del 01 de Noviembre de 1999 al 31 de Enero del 2000 al Servicio de Fisiología Respiratoria del Departamento de Neumología y Cirugía de Tórax con diagnóstico de asma, independientemente de la severidad de la misma, con edades entre 6 y 18 años, cualquier género. A cada paciente se le realizó la evaluación espirométrica y la encuesta SF36-MX en forma ciega e independiente. Adicionalmente se dividió el total de la muestra en 2 grupos: Gpo. 1) Pacientes con terapia esteroidea regular y 2) Pacientes con terapia esteroidea irregular. Desde el punto de vista estadístico se correlaciono los resultados de la encuesta con los valores de la espirometría mediante análisis de correlación lineal de Pearson y se compararon los resultados obtenidos tanto en los valores de la escala como en los resultados de la espirometría mediante prueba T de student. Se compararon los valores obtenidos en el análisis separado de correlación lineal mediante U de Mann-Whitney considerando una significancia estadística con $\alpha < 0.05$.

Resultados: No se encontró asociación estadística entre los resultados de la escala SF36MX y el patrón espirométrico en el total de la muestra, sin embargo en el grupo con terapia esteroidea regular se apreció mejores valores en la escala SF 36-MX y FEV 1 en los grupos con asma moderada y severa comparativamente con el grupo sin terapia esteroidea regular.

QUALITY OF LIFE IN ASTHMATIC MEXICAN CHILDREN AND CORRELATION WITH SPIROMETRY

Key Words: Quality of life, Asthma, Steroid Therapy.

ABSTRACT

Background: Asthma is one of the most chronic pulmonary diseases in the pediatric age and is associated with an impairment in the quality of life of the patients. Some publications have detected with evaluation tools a correlation between quality of life and the severity of the asthmatic disease.

Previously we validated the SF 36-MX scale to establish a correlation in a significative way between quality of life and the severity of the disease.

We do not have in Mexico clinical trials with correlation between quality of life and the spirometric results in asthmatic children.

Objectives: 1) To establish a correlation with the results of the SF36-MX scale in asthmatic mexican children and the Spirometry. 2) To evaluate the impact of the severity of the asthmatic disease and the steroid therapy in the results of this correlation

Methods: We included in the study 120 asthmatic children between November of 1999 to January of 2000 the age was 6 to 18 years, any gender. In an independent and blind way we realized to each patient a spirometry and apply the SF36-MX scale. We divided patients in two groups: 1) regular steroid therapy and 2) irregular steroid therapy. From the statistics point of view we use Pearson's lineal correlation, Student T test and Mann-Whitney U test, with a statistics significance $\alpha < 0.05$.

Results: We do not found statistic association between SF36-MX scale results and the spirometric values, on the other hand we found in the group with regular steroid therapy better results in the SF 36-MX results and FEV 1 in mild and severe asthma and more lowers values in the groups without regular steroid therapy.

ANTECEDENTES

Los problemas respiratorios constituyen una de las principales causas de morbimortalidad en la infancia. Dentro de este grupo, el asma constituye una de las patologías más frecuentes.

La prevalencia, incidencia y tasas de mortalidad asociadas a asma se han incrementado en las últimas décadas ¹⁻⁴. En cuanto a morbilidad se ha encontrado que un 8 al 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, los cuales en algún momento de su vida requerirán algún tipo de hospitalización y tratamiento hospitalario con el consecuente incremento en los gastos destinados a su atención ⁵.

Como toda enfermedad crónica, esta patología provoca no solo restricciones en el aspecto físico, sino también en las esferas emocionales y sociales del paciente, produciendo un impacto importante en sus actividades cotidianas, inclusive se ha mencionado que las alteraciones emocionales y las restricciones en la vida social pueden ser mayores si los síntomas no se controlan adecuadamente ⁶.

Lo anterior 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 esta el conocimiento de que uno de los objetivos del tratamiento es el de asegurar que los pacientes por si mismos experimenten beneficios del tratamiento, el de 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 ⁷⁻¹⁰. 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 para evitar situaciones que puedan exacerbar el asma, lleva una 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 ¹¹⁻¹⁴. 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 edad ¹⁵⁻¹⁸

Si un clínico o un investigador planean 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 término 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)¹⁹ y el perfil de impacto de la enfermedad (SIP)²⁰. 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 (física 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 las 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 intervención²¹⁻²².

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 costos-beneficio. Entre los más conocidos están el Estándar Gamble²³ the Time Trade off²³, El sistema de termómetro²³, El índice de utilidades en salud de atributos múltiples²⁴, La escala de calidad de bienestar²⁵ y el EuroQol²⁶. 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 salud²³. Estudios iniciales en

niños y adultos con asma sugieren que de ellos el sistema de termómetro puede tener algo de validez y utilidad ^{21,22}. 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 importante, sin incorporar todas aquellas restricciones que son importantes pero 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, ^{7,8,11,12}); Cuestionario del vivir con asma ²⁷; Cuestionario respiratorio de San George ²⁸; Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad respiratoria ²⁹; Cuestionario de las actividades de vida en adultos asmáticos ¹⁴ y perfil de molestias en asma ³⁰ y 3 en niños [Cuestionario de calidad de vida en el niño asmático ³¹, Cuestionario de las actividades básicas en asma infantil ³² y cuestionario en asma infantil ajustado por edades ³³]. 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 ³⁴, es recomendable considerar instrumentos que puedan ser contestados por los mismos niños.

3.1 Cuestionario de calidad de vida en los niños asmáticos.

Este cuestionario utilizado en niños de 7 a 17 años, posee 23 preguntas clasificadas en 3 dominios (Síntomas, limitaciones en las actividades y limitaciones

en la función emocional). Puede ser autoadministrado o administrado mediante entrevistantes, posee 7 opciones de respuesta y toma aproximadamente 10 minutos para completarlo ³¹.

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 identificar 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 y bebida y misceláneas). 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)³².

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 con 14 ítems y distress 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, distress con 6 y severidad con 6 ítems). Las opciones de respuesta son 5 caritas. Finalmente CAQC tiene 5 dominios (calidad de vida activa y del adolescente, distress, severidad y reactividad). Las opciones de respuesta son igualmente 5 caritas.

De la totalidad de instrumentos referidos previamente, el cuestionario SF-36 parece ser una herramienta adecuada para la evaluación de la calidad de vida. Esta en 36 preguntas destinadas a representar 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),

aunado al hecho de que se trata de una escala que ha sido ampliamente validada, tanto a nivel internacional como en población pediátrica mexicana, encontrándose en esta última que sus resultados son de igual significancia que lo informado en otros países, asimismo cuando se aplicó la escala a padres y pacientes se detectó que la percepción de los padres en cuanto a la enfermedad difiere en forma importante de lo percibido por el paciente; permitiéndose por otra parte el correlacionar calidad de vida y la severidad de la enfermedad ¹⁹⁻³⁵⁻³⁸⁻⁴¹.

Actualmente se considera que las pruebas de función pulmonar ayudan al clínico a documentar normalidad o el grado de deterioro de la función pulmonar, así como monitorizar el efecto del crecimiento, enfermedad o tratamiento sobre la función pulmonar, la espirometría es una de las pruebas que más al alcance en nuestro medio se cuenta para la evaluación de la función pulmonar en niños realizando la medición de un determinado volumen de gas pulmonar y de flujos.

Las anomalías de la función pulmonar se pueden caracterizar fisiológicamente en obstructivas, restrictivas y mixtas, así las pruebas de función pulmonar no dan 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 desórdenes ventilatorios caracterizados por una alteración al flujo aéreo durante la espiración y que puede ser identificado por una disminución en los flujos y alteración en algunos volúmenes pulmonares, así flujos como el Volumen Espiratorio Forzado en el primer segundo (FEV1) están reducidos con valores menores del 80% respecto al valor predicho para talla, edad, raza y sexo del paciente, en una disfunción pulmonar obstructiva, en contraste la Capacidad Vital Total estará normal o moderadamente incrementada como resultado de atrapamiento aéreo con la obstrucción subsecuente, el Volumen de Reserva estará incrementado y la Capacidad Vital disminuirá expresándose como una Capacidad Vital Forzada (FVC) disminuida en menos del 80% respecto al valor predicho. Estos cambios fisiológicos resultan primariamente en una redistribución de los volúmenes pulmonares, así la relación FEV1/FVC puede estar reducida en un proceso obstructivo o normal en una enfermedad moderada, el valor promedio de la

relación FEV1/FVC es de 86% con un rango normal que oscila entre 2 desviaciones estándar (7%) del valor promedio. , El FEF25-75 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 flujos puede estar asociada con la disminución de los volúmenes pulmonares debido a que el flujo es un volumen por una unidad de tiempo, así los flujos disminuirán en proporción a los volúmenes. Este puede estar condicionado por una compliansa disminuida de los pulmones o de la pared torácica, debilidad de la musculatura respiratoria, o cualquier combinación de los anteriores, y es identificado por una reducción simétrica en el volumen pulmonar como es el FVC que esta disminuido en menos del 80% del valor predicho como normal para las condiciones del paciente, con una relación FEV1/FVC normal o incrementada. ³⁹

Las indicaciones para la realización de espirometría son: diagnostico, monitoreo, evaluación de deterioro o afección pulmonar y en Salud Publica. En el caso de la enfermedad asmática la indicación seria diagnostico, monitoreo y evaluación de deterioro, buscando determinar el grado de afección de la enfermedad sobre la función pulmonar. Desde 1979 la Sociedad Americana de Tórax publicó la primera estandarización de espirometría con el objetivo de mejorar la utilidad clínica y disminuir la variabilidad de la prueba, haciendo factible su reproducibilidad en estudios clínicos, dentro de los aspectos que se consideran es el uso de equipos validados, los cuales actualmente cuentan con las especificaciones requeridas desde su fabricación, el control de calidad que incluye mantenimiento del equipo, cambio diario de filtros y calibración diaria con jeringa de 3 litros. ⁴⁰

JUSTIFICACION

Los problemas respiratorios constituyen una de las principales causas de morbimortalidad en la infancia. Dentro de este grupo, el asma constituye una de las patologías más frecuentes. La prevalencia, incidencia y tasas de mortalidad asociadas a asma se han incrementado en las últimas décadas. Como toda enfermedad crónica, esta patología provoca no solo restricciones en el aspecto físico, sino también en las esferas emocionales y sociales del paciente, produciendo un impacto importante en sus actividades cotidianas, inclusive se ha mencionado que las alteraciones emocionales y las restricciones en la vida social pueden ser mayores si los síntomas no se controlan adecuadamente.

Si bien contamos con una escala validada en nuestro medio para evaluar la calidad de vida del paciente asmático, no se tiene a la fecha ningún estudio a nivel nacional que haya intentado evaluar la calidad de vida del paciente asmático y correlacionarla con el patrón espirométrico. Así mismo, es necesario determinar como se modifica esta evaluación en base a la severidad del asma y al tipo de tratamiento esteroideo recibido.

OBJETIVOS

1. Establecer una correlación entre la calidad de vida de niños mexicanos evaluada por medio de la escala SF36MX y el patrón espirométrico medido al momento de realizar la encuesta.
2. Evaluar el efecto de la terapia esteroidea y de la severidad del asma sobre la correlación entre la calidad de vida y el patrón espirométrico.

HIPOTESIS

1. Existe una correlación significativa entre la escala SF-36MX y el patrón espirométrico medido al momento de realizar la encuesta.
2. Existen modificación clínica y estadísticamente significativas de la correlación entre la calidad de vida y el patrón espirométrico de acuerdo a la terapia esteroidea recibida y a la severidad del asma.

CLASIFICACION DE LA INVESTIGACIÓN

Observacional, comparativo, prolectivo y transversal

MATERIAL Y METODOS

Población objetivo

Niños mexicanos asmáticos que acudan al Servicio de Fisiología Respiratoria del Departamento de Neumología y Cirugía de Tórax del Instituto Nacional de Pediatría entre el 01 de Noviembre de 1999 y el 31 de Enero del 2000

Criterios de Inclusión

1. Edad entre 6 y 18 años
2. Cualquier genero
3. Diagnostico de asma
4. Que estén o hallan recibido tratamiento esteroideo
5. Capacidad para responder a cada una de las preguntas del cuestionario
6. Firma de carta de consentimiento de participación en el estudio por parte de sus padres o tutores

Criterios de Exclusión

1. Pacientes que sean acompañados por una persona que no sea la responsable de administrar el tratamiento
2. Pacientes que sean acompañados por una persona que no conozca de cerca la evolución de la enfermedad de su paciente o bien aquellos niños que en forma adicional presenten alguna otra enfermedad crónica o debilitante que pudiera per se afectar la calidad de vida (Desnutrición, nefropatía, hipertensión arterial, diabetes mellitus, cáncer, etc.).

Descripción del método

Se incluyeron en forma secuencial un grupo de pacientes asmáticos que reunían los criterios de inclusión y se les aplicó el cuestionario SF36-MX, así como la evaluación de severidad del asma.

Para la evaluación de la severidad del asma se utilizaron preguntas obtenidas de la reunión de la Global Initiative for Asthma, National Institute of Health y el National Heart, Lung and Blood Institute publicado en 1995 ⁶, con el fin de determinar si el asma es intermitente o persistente, y en este último caso, si es leve moderada o severa, abordando la frecuencia de los síntomas, la magnitud de la exacerbación de los mismos, frecuencia de síntomas nocturnos con interrupción del sueño, frecuencia con que se necesitan broncodilatadores, síntomas con el ejercicio, y presencia de síntomas entre los periodos de exacerbaciones (Anexo 1 Cuestionario para evaluar la severidad del asma).

Aplicación del cuestionario SF36-MX

Anexo 2 (Cuestionario para evaluar calidad de vida)

Sistema de puntuación de las escalas

Escalas de evaluación de la severidad del asma.

En referencia a la escala de evaluación de la severidad del asma, las preguntas 5 y 6 permiten clasificar el asma como intermitente o persistente. Así si el paciente contesta afirmativamente se clasificara el asma como persistente. En caso contrario se clasificara como intermitente. Por otra parte el primer inciso de las preguntas 1,2 y 3 nos permiten corroborar si el tipo de asma del paciente es intermitente (En caso de que conteste afirmativamente a ella y sirven para evaluar la concordancia interna del paciente). El resto de los incisos de dichas preguntas así como la pregunta 4 permiten clasificar el asma persistente como leve moderada o severa.

Escala de calidad de vida SF36-MX.

Esta escala previamente validada ³⁵⁻⁴¹ (Ver formato de recolección de datos), se encuentra integrada por 9 elementos principales, cada uno de los cuales incluye diversas preguntas. Cada pregunta tiene una puntuación diferente que se anexa. Una vez evaluada cada pregunta se suma su valor dentro del subgrupo y se transforma, mediante la fórmula:

Valor transformado= $[(\text{Valor mayor posible} - \text{Valor dado por el paciente})/(\text{Valor mayor posible} - \text{Valor menor posible})] * 100$

Así por ejemplo en la parte 5 relacionada con la salud mental, se tiene que si el paciente contesta a las 5 primeras preguntas que integran esta sección con "Muy pocas veces", dará una puntuación de 25. En esta sección la puntuación mínima es 5 y la máxima es 30, por lo se obtiene como valor: $[(30 - 25)/(30-5) * 100]= [(5/25) * 100]= 20$

El resultado final se resta a 100 y esta es la puntuación final de la calidad de vida para este subgrupo. En este ejemplo $100 - 20 = 80$. Mientras menos puntuación exista la calidad de vida es más deficiente.

Los resultados obtenidos se analizaron en forma estratificada de acuerdo a la severidad del asma, así como al tipo de terapéutica esteroidea recibido (regular o irregular).

Definiciones operacionales

1. Asma

Presencia de síntomas respiratorios manifestados por tos seca o productiva, principalmente en accesos, con predominio nocturno o matutino, con o sin interrupción del sueño, acompañado o no de sibilancias, frecuentemente exacerbados con el ejercicio, exposición al frío, contaminación ambiental, polvo e infecciones respiratorias, con remisiones totales o parciales que pueden ser espontáneas o por efecto de medicamentos broncodilatadores y antiinflamatorios orales o inhalados. Puede demostrarse una obstrucción reversible al flujo de aire en una espirometría con o sin prueba de reto con ejercicio. Se deben de haber descartado enfermedades incluidas en el diagnostico diferencial tales como fibrosis quística, cuerpo extraño en vías aéreas, infecciones crónicas pulmonares, malformaciones congénitas bronco pulmonares y displasia broncopulmonar

2. Calidad de vida relacionada con la salud

La calidad de vida relacionada con la salud en el paciente asmático se refiere a la magnitud con que se alteran las actividades cotidianas, al impacto psicológico y a la repercusión en el desenvolvimiento en la sociedad del individuo enfermo, Así como a la dependencia de los medicamentos y accesorios para tratar la enfermedad, la frecuencia de atención medica de urgencia y hospitalizaciones por exacerbaciones graves.

3. Terapia esteroidea regular

Consideramos al paciente que ha recibido por un periodo de tres o más meses terapia a base de esteroides en forma continua ya sean estos inhalados o sistémicos como terapia esteroidea regular y el uso discontinuo o por un periodo menor a 3 meses como irregular.

ANALISIS ESTADÍSTICO E INTERPRETACION DE LOS DATOS

Se captó la información en una base de datos diseñada para los fines del estudio en el paquete Excell para Windows. La información se analizó desde el punto de vista estadístico en una computadora personal Pentium II, con disco duro de 6 Gibabytes a través del paquete estadístico SPSS versión 8.0. Se efectuó calculo de medidas de tendencia central y dispersión con media \pm desviación estándar para variables numéricas con distribución Gaussiana y mediante medianas (Min-Max), porcentajes y/o proporciones para variables con distribución no Gaussiana y/o categóricas. Se efectuó análisis de correlación entre los resultados de la encuesta con los valores de la espirometría mediante análisis de correlación lineal de Pearson. Se compararon los resultados obtenidos tanto en los valores de la escala como en los resultados de la espirometría en relación con los grupos de tratamiento (Terapia esteroidea regular si o no), mediante prueba T de Student. Se compararon los valores obtenidos de acuerdo a la severidad del asma mediante ANOVA, considerando una significancia estadística con < 0.05 .

CONSIDERACIONES ETICAS Y CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se trató de la realización prospectiva de un cuestionario de llenado directo así como de la realización de espirometría. Ambos procedimientos son no invasivos, carentes de riesgo y no implican ningunas complicaciones para los pacientes o sus padres / tutores. No obstante se solicitó carta de consentimiento informado (Ver Anexo 3).

RESULTADOS

Se incluyeron en el estudio un total de 120 niños, con edades comprendidas entre 5.7 y 18 años (Mediana de 11.1 años). 65 pacientes fueron niños y 55 niñas. El tiempo de evolución de la enfermedad varió de 1 a 17 años (Mediana de 6 años). Del total de la muestra 46 pacientes (38.3%) fueron niños con asma leve intermitente, 47 (39.1%) con asma leve persistente, 18 (15%) con asma moderada y 9 (7.5%) con asma severa.

No se observaron diferencias significativas de acuerdo a la severidad del asma y el grupo etario (Ver Tabla 1)

Tabla 1. Grupos de edad por severidad del asma

Severidad del asma	N	Edad (meses) $\bar{x} \pm d.s.$
Asma leve intermitente	46	133 \pm 39.6
Asma leve persistente	47	132 \pm 38.9
Asma moderada	18	146 \pm 45.4
Asma severa	9	136 \pm 44.0

F ANOVA 0.565, p 0.639

Al evaluar los puntajes obtenidos en la escala SF36-MEX observamos en términos generales que los mayores puntajes, en la mayoría de los dominios correspondieron a pacientes con asma leve intermitente (Ver Tablas 2 a 10).

Tabla 2. Dominio de Actividad Física

Severidad del asma	N	Valor del Dominio $\bar{x} \pm d.s.$
Asma leve intermitente	46	94.0 \pm 9.04
Asma leve persistente	47	77.0 \pm 16.10
Asma moderada	18	68.0 \pm 26.49
Asma severa	9	62.7 \pm 19.70

F ANOVA 18.38, p 0.001

Tabla 3. Dominio de Actividades Sociales

Severidad del asma	N	Valor del Dominio x ± d.s.
Asma leve intermitente	46	95.1 ± 10.02
Asma leve persistente	47	87.5 ± 16.68
Asma moderada	18	71.5 ± 21.78
Asma severa	9	72.2 ± 29.16

F ANOVA 11.17, p 0.001**Tabla 4. Dominio de Limitaciones Atribuidas a la Enfermedad**

Severidad del asma	N	Valor del Dominio x ± d.s.
Asma leve intermitente	46	94.5 ± 11.68
Asma leve persistente	47	82.7 ± 27.77
Asma moderada	18	65.2 ± 25.92
Asma severa	9	50.9 ± 42.78

F ANOVA 11.99, p 0.001**Tabla 5. Dominio de Limitaciones Atribuibles al Problema Emocional**

Severidad del asma	N	Valor del Dominio x ± d.s.
Asma leve intermitente	46	99.2 ± 4.92
Asma leve persistente	47	88.9 ± 21.51
Asma moderada	18	74.0 ± 37.15
Asma severa	9	59.2 ± 43.39

F ANOVA 10.66, p 0.001**Tabla 6. Dominio de Salud Mental**

Severidad del asma	N	Valor del Dominio x ± d.s.
Asma leve intermitente	46	85.1 ± 15.19
Asma leve persistente	47	79.7 ± 13.58
Asma moderada	18	67.1 ± 23.94
Asma severa	9	65.1 ± 23.81

F ANOVA 7.02, p 0.001

Tabla 7. Dominio de Energia/Fatiga

Severidad del asma	N	Valor del Dominio x ± d.s.
Asma leve intermitente	46	86.9 ± 13.43
Asma leve persistente	47	78.7 ± 15.65
Asma moderada	18	65.8 ± 25.62
Asma severa	9	73.8 ± 16.72

F ANOVA 7.34, p 0.001**Tabla 8. Dominio de Dolor**

Severidad del asma	N	Valor del Dominio x ± d.s.
Asma leve intermitente	46	85.2 ± 18.10
Asma leve persistente	47	73.1 ± 23.77
Asma moderada	18	58.8 ± 21.66
Asma severa	9	58.8 ± 29.34

F ANOVA 8.31, p 0.001**Tabla 9. Percepción general de la enfermedad**

Severidad del asma	N	Valor del Dominio x ± d.s.
Asma leve intermitente	46	66.3 ± 26.20
Asma leve persistente	47	57.4 ± 23.84
Asma moderada	18	42.3 ± 25.41
Asma severa	9	44.4 ± 26.59

F ANOVA 4.84, p 0.003**Tabla 10. Cambios de salud en el último año**

Severidad del asma	N	Valor del Dominio x ± d.s.
Asma leve intermitente	46	85.3 ± 7.14
Asma leve persistente	47	79.2 ± 9.02
Asma moderada	18	70.8 ± 23.08
Asma severa	9	58.3 ± 35.35

F ANOVA 5.43, p 0.002

Finalmente se efectuó análisis de correlación de producto-momento de Pearson considerando como variable independiente cada uno de los parámetros de las pruebas de función pulmonar y como variables dependientes los valores de cada uno de los dominios de la escala de calidad de vida, dividiendo el total de la muestra en niños con y sin uso regular de esteroides.

Llama la atención que en niños sin uso regular de esteroides se observó una correlación de pobre a nula entre solo algunos parámetros de función pulmonar y la calidad de vida, mientras que en niños con uso regular del esteroide la correlación observada fue prácticamente en todos los dominios de la escala de calidad de vida (Figuras 1 a 7).

Al evaluar los promedios de los dominios de la escala de calidad de vida y del FEV 1 en los diferentes estadios de severidad de la enfermedad asmática y al compararlos en base a tipo de terapia recibida apreciamos que entre los grupos de asma moderada persistente y asma severa persistente encontramos los valores más bajos tanto en los valores de la escala de calidad de vida como de FEV 1, no existiendo una diferencia importante independientemente del tipo de terapia recibida (Tabla 11).

TABLA 11

DOMINIO	ASMA LEVE INTERMITENTE TERAPIA ESTEROIDEA	ASMA LEVE INTERMITENTE SIN TERAPIA ESTEROIDEA	ASMA LEVE PERSISTENTE TERAPIA ESTEROIDEA	ASMA LEVE PERSISTENTE SIN TERAPIA ESTEROIDEA	ASMA MODERADA PERSISTENTE TERAPIA ESTEROIDEA	ASMA MODERADA PERSISTENTE SIN TERAPIA ESTEROIDEA	ASMA SEVERA PERSISTENTE TERAPIA ESTEROIDEA	ASMA SEVERA PERSISTENTE SIN TERAPIA ESTEROIDEA
ACTIVIDADES FISICA	93.23	94.48	73.12	79	51.28	78.63	70	60.71
ACTIVIDADES SOCIALES	95.58	94.82	89.08	86.69	69.64	72.72	81.25	69.64
LIMITACIONES ATRIBUIDAS A LA ENFERMEDAD	95.58	93.96	81.25	83.46	64.28	65.90	12.5	61.90
LIMITACIONES ATRIBUIDAS AL PROBLEMA EMOCIONAL	100	98.84	65.07	90.84	52.35	87.87	50	61.88
SALUD MENTAL	87.05	83.96	88.50	76.29	61.14	70.90	51	69.14
ENERGIA O FATIGA	85.58	87.75	83.75	76.12	67.14	65	80	72.14
DOLOR	83.52	86.20	73.12	73.14	61.42	57.27	55	60
PERCEPCION GENERAL DE LA ENFERMEDAD	67.64	65.51	61.71	55.24	30.35	50	25	50
CAMBIOS DE SALUD EN EL ULTIMO AÑO	83.82	86.20	81.25	78.22	71.42	70.45	87.5	50
PROMEDIO (%)	100.7	91.75	99.18	91.93	98.85	92.81	85	77.57

DISCUSIÓN

La evaluación de la calidad de vida es un área que puede prestarse a mucha subjetividad, sin embargo en el caso de la enfermedad asmática, la medición de este rubro con instrumentos plenamente validados adquiere día a día mayor peso dentro del estudio y entendimiento de esta enfermedad.

En el presente estudio llama la atención que la prevalencia de casos moderados y severos fue del 22.5%, en comparación con un 4% que señalan otros autores, esto puede justificarse al considerar que la población de pacientes asmáticos que acuden al Instituto Nacional de Pediatría son en su mayoría niños seleccionados con formas graves de la enfermedad, ya que las formas leves o intermitentes se envían para su manejo a los primeros niveles de atención médica.

Se ha señalado que los pacientes asmáticos mejoran en la severidad del cortejo sintomático cuando llegan a la adolescencia, sin embargo en nuestros pacientes no se observaron diferencias entre los distintos grupos etarios y la severidad de la enfermedad.

En el presente estudio la correlación entre la calidad de vida medida con la escala SF36 MX, y los valores espirométricos, demostró que no existía asociación entre ambos; esto puede interpretarse como que los valores espirométricos no sirven como instrumentos de evaluación de calidad de vida en forma aislada. Sin embargo el seguimiento con pruebas de función respiratoria y su correlación con escalas de calidad de vida aplicadas en el mismo tiempo, pueden ser la pauta para considerar que los valores espirométricos en forma prospectiva son indicadores de la calidad de vida en estos pacientes.

Es interesante mencionar que el hallazgo de valores altos dentro de la escala SF 36 MX aplicada en pacientes con enfermedad asmática leve, pudiera ser esperada, sin embargo, es un hecho que la función respiratoria, severidad de la enfermedad asmática y su correlación con la calidad de vida es algo no bien descrito hasta la fecha.

Por otra parte, actualmente se considera que la terapia esteroidea es la piedra angular en el tratamiento de la enfermedad asmática. Al revisar los resultados de esta investigación apreciamos que al comparar la muestra en grupos con terapia

esteroidea regular y sin la misma encontramos diferencias significativas entre los valores espirométricos y los valores de la escala SF 36 MX, considerándose que la terapia esteroidea regular actúa en forma favorable en la evolución del paciente asmático, no solo mejorando la función respiratoria expresada en los valores espirométricos, sino también la calidad de vida expresada por la percepción que el paciente tiene de su enfermedad y su repercusión en su vida diaria. Esto es un dato que apoya el uso de medicación antiinflamatoria de tipo esteroideo en el manejo de la enfermedad asmática, sugiriéndose que su utilidad no solo estriba en el control del proceso fisiopatológico de la enfermedad asmática, sino también en la mejoría de la función respiratoria y de la percepción que el paciente tiene de su enfermedad.

Al dividir a los pacientes en grupos con terapia esteroidea regular y no regular y compararlos en base a severidad de asma, encontramos que los puntajes de calidad de vida fueron mayores en el grupo con asma leve intermitente, descendiendo gradualmente conforme aumentaba la severidad, apreciando que el asma severa persistente presentaba menores puntajes. No se encontró diferencias entre los puntajes del grupo tanto de asma leve intermitente y leve persistente con terapia esteroidea y sin terapia esteroidea al compararlos entre sí, sin embargo en los grupos con asma moderada y severa persistente esta diferencia fue más evidente.

Esto puede explicarse debido a que no existe un horizonte clínico bien delimitado entre la forma leve persistente y la forma leve intermitente.

Por otra parte no se apreció diferencias entre los FEV 1 promedio de los diferentes grupos en cuanto a severidad y tipo de terapia, a excepción de los pacientes con asma severa persistente sin terapia esteroidea.

Lo anterior sugiere que la evaluación de calidad de vida puede ser influenciada por diferentes factores incluyéndose la percepción del paciente, el tipo y cantidad de medicamento recibido y por supuesto la limitación que la enfermedad condiciona por sí misma en el paciente, y no siendo solamente el tipo de terapia recibida el único factor implicado.

Es importante considerar la realización de estudios prospectivos que se enfoquen a la evaluación de la calidad de vida, correlacionando evolución de la severidad y valores espirométricos, en el transcurso del tratamiento que pueden ser potenciales líneas de investigación cuyos resultados puedan apoyar en forma concluyente las afirmaciones derivadas de los resultados de esta investigación.

Fig. 1 Correlación entre SF36-MX y P. Funcion Respiratoria

Grupo sin esteroides

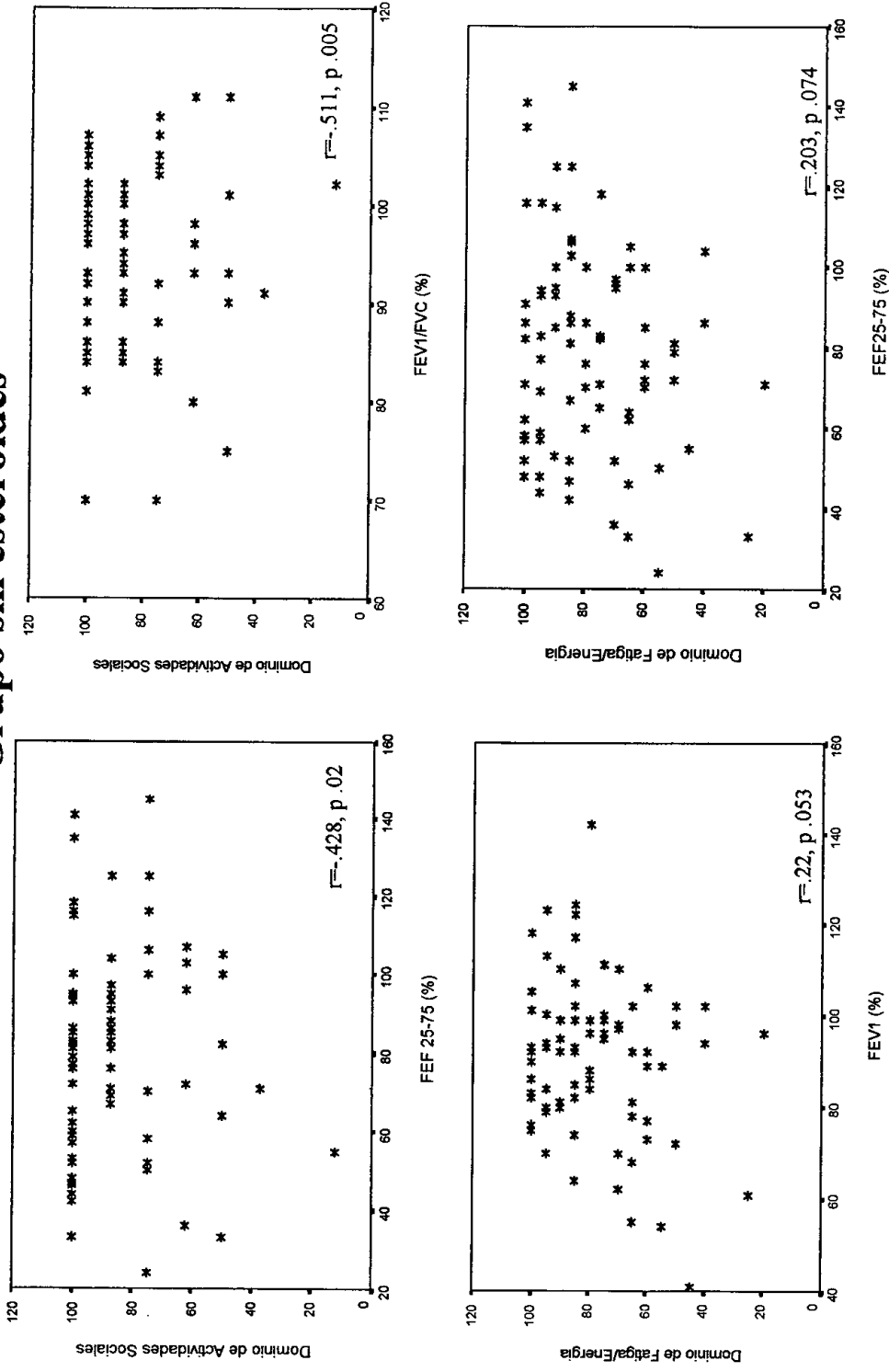


Fig. 2 Correlación entre SF36-MX y P. Funcion Respiratoria
Grupo sin esteroides

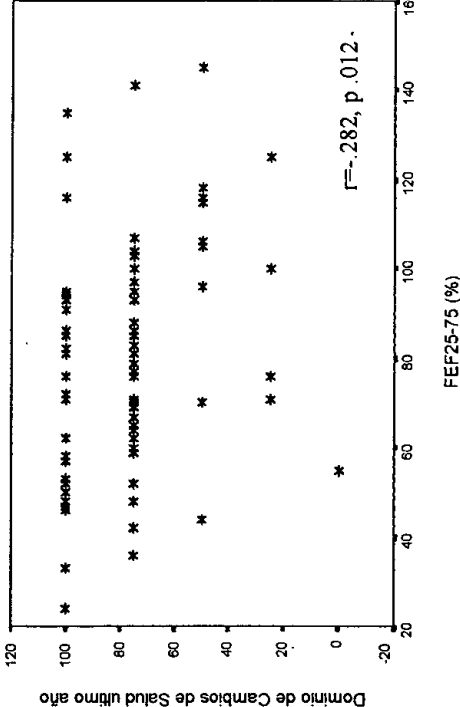
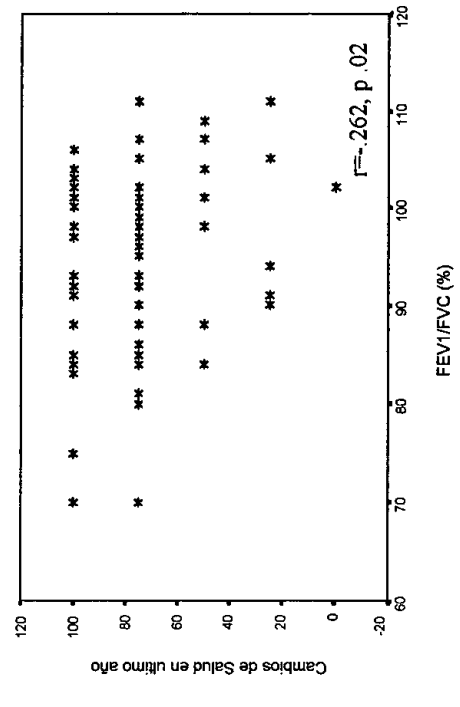
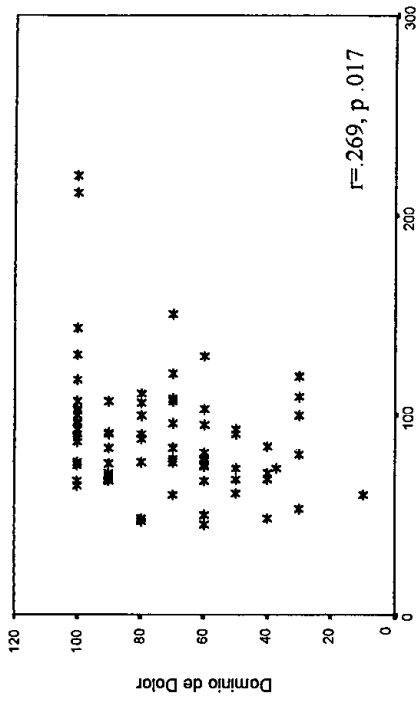
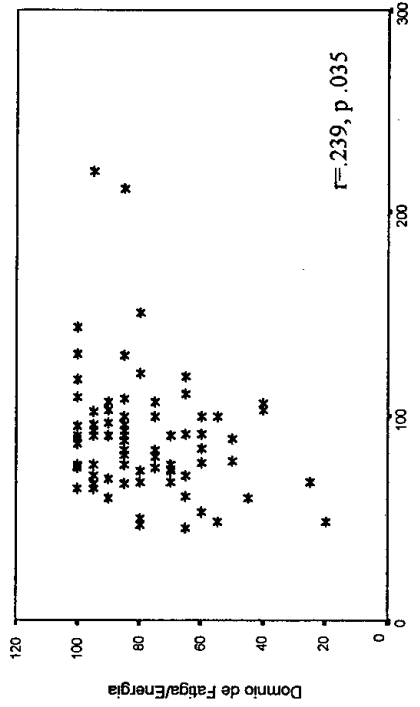


Fig. 3 Correlación entre SF36-MX y P. Funcion Respiratoria
Grupo con esteroides

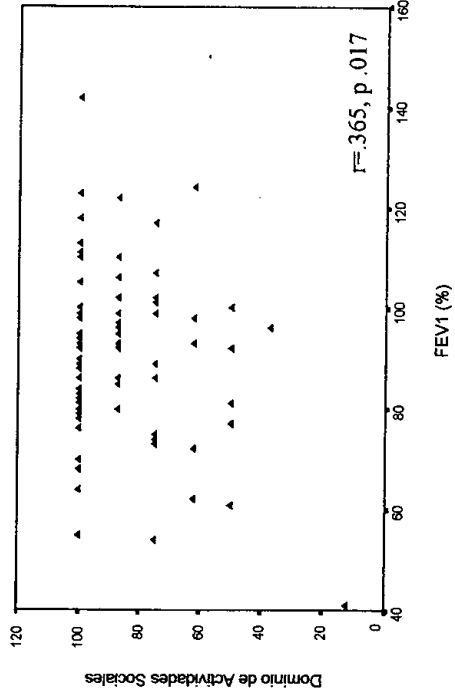
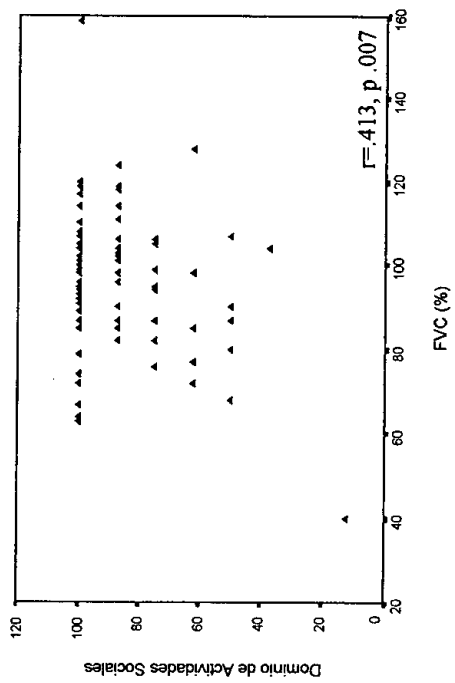
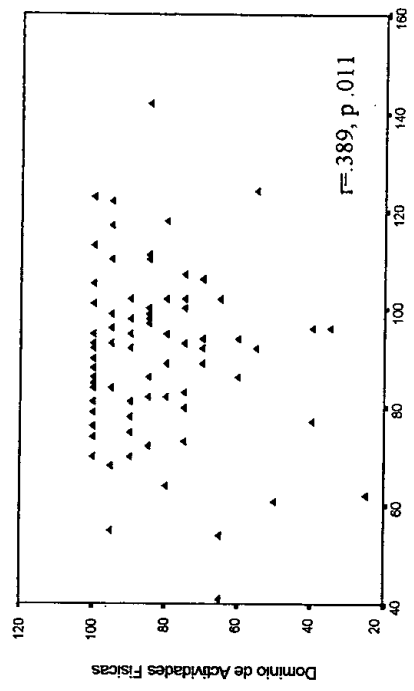
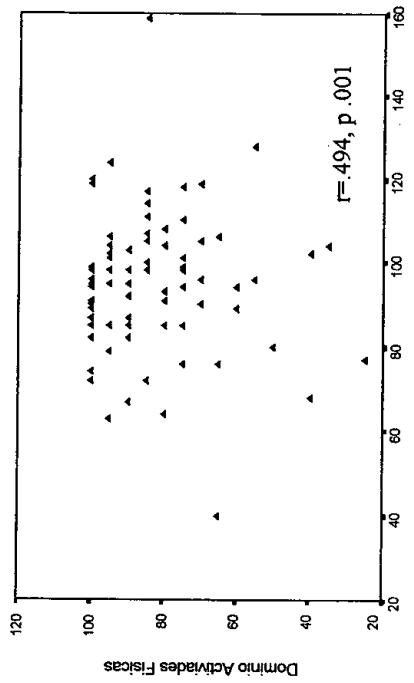


Fig. 4 Correlación entre SF36-MX y P. Funcion Respiratoria
Grupo con esteroides

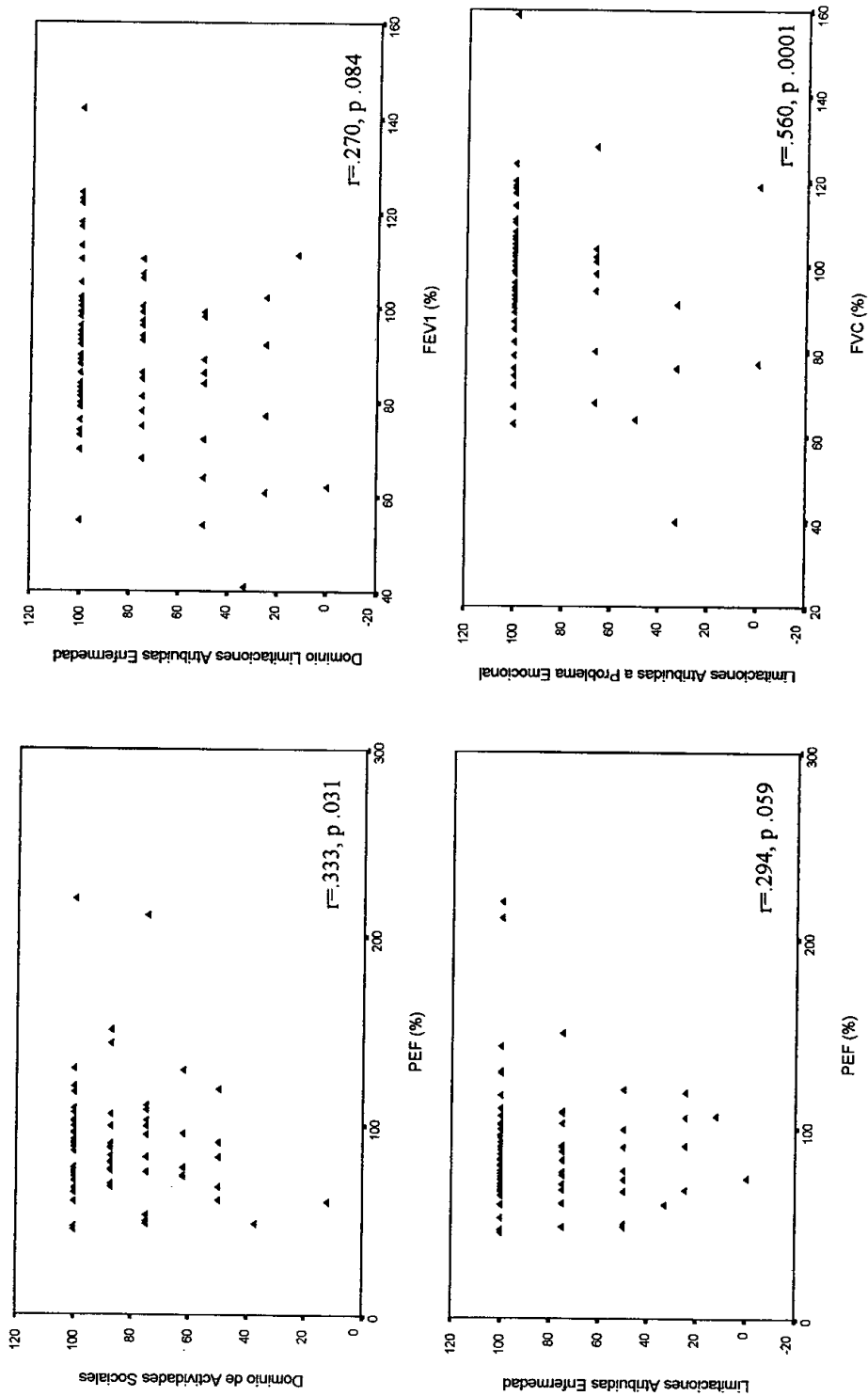


Fig. 5 Correlación entre SF36-MX y P. Funcion Respiratoria
Grupo con esteroides

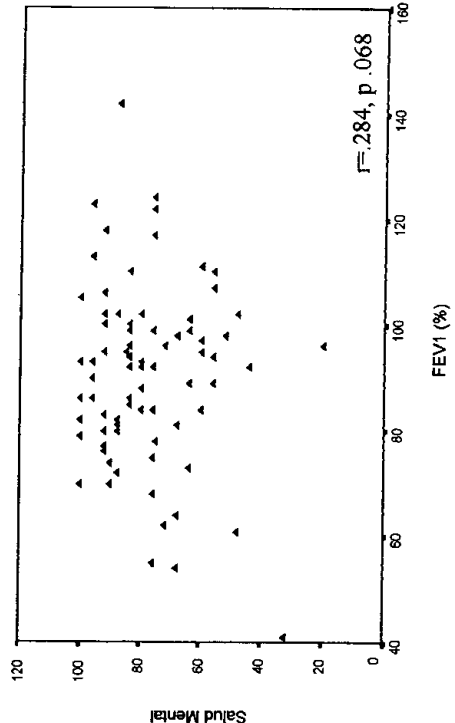
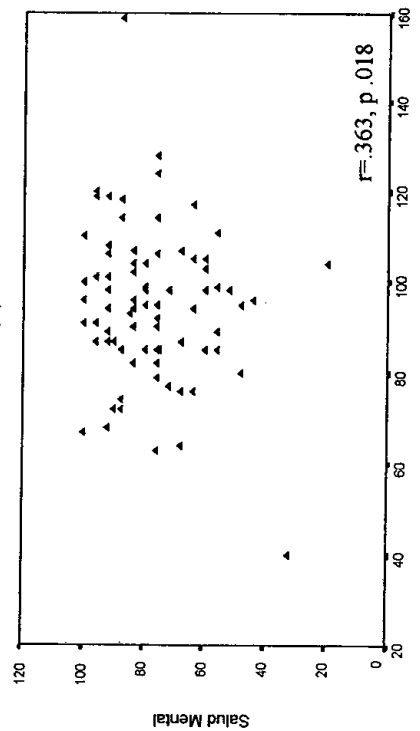
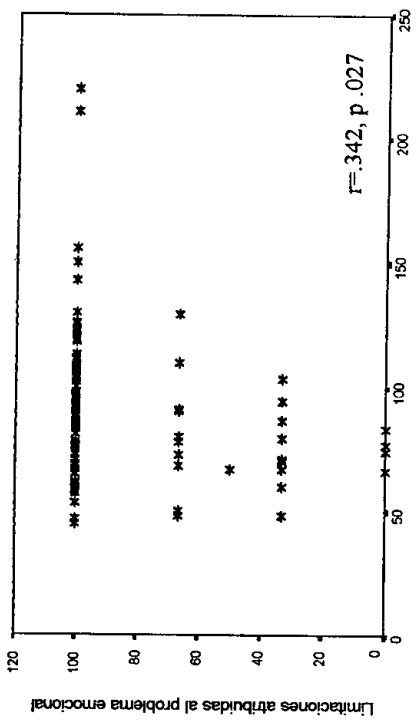
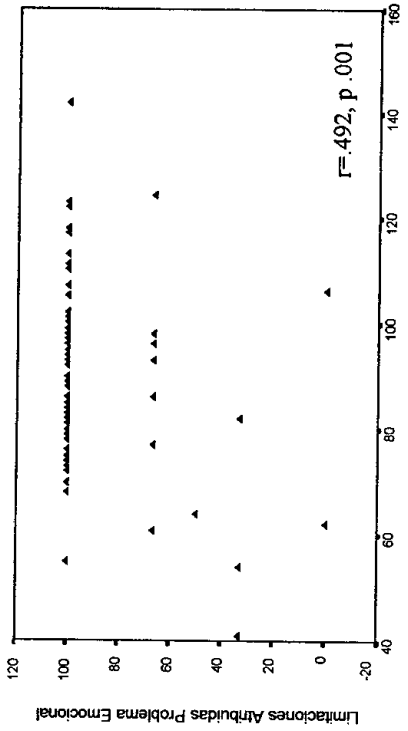
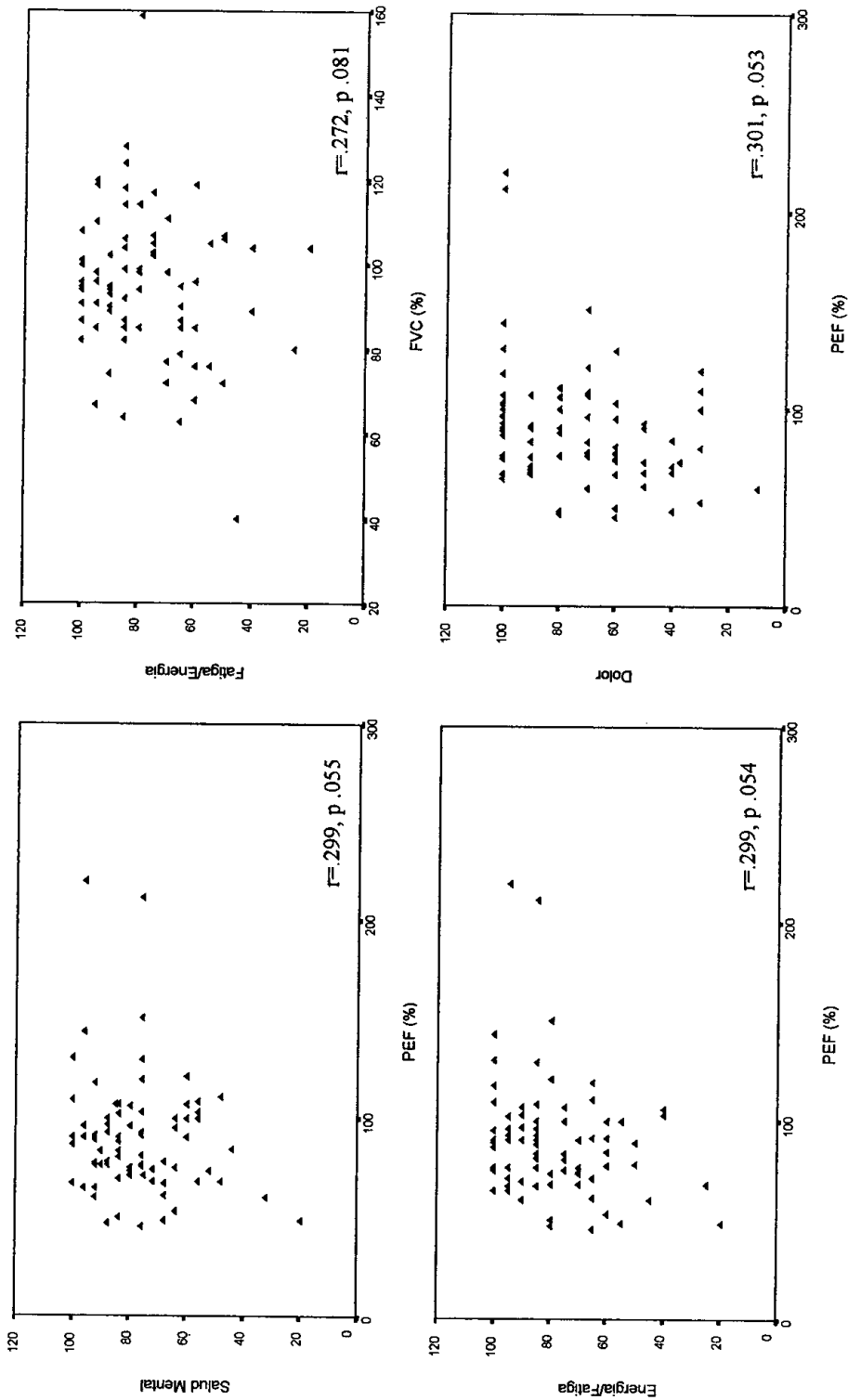
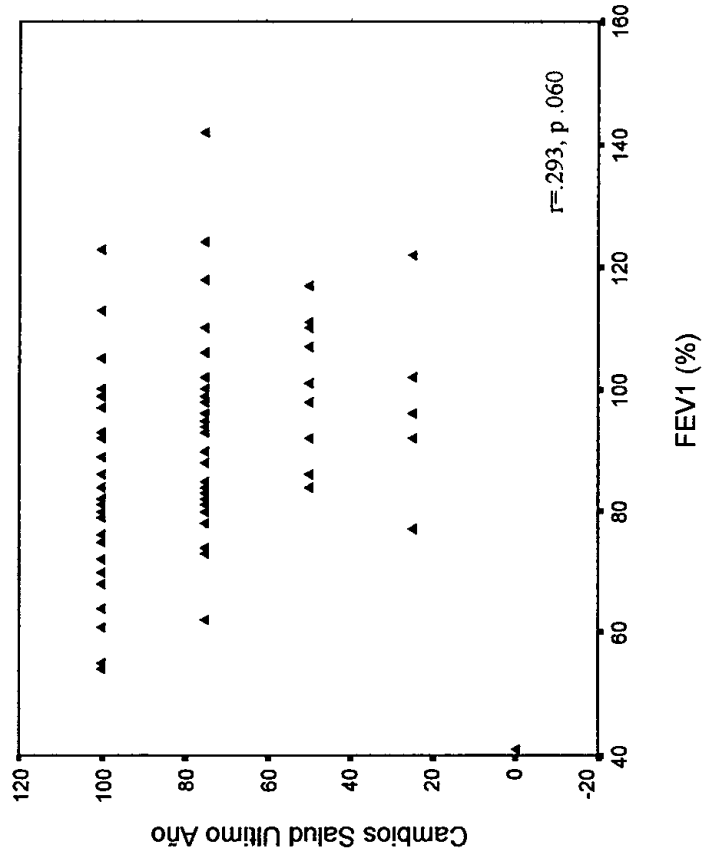


Fig. 6 Correlación entre SF36-MX y P. Funcion Respiratoria

Grupo con esteroides



**Fig. 7 Correlación entre SF36-MX y P. Funcion Respiratoria
Grupo con esteroides**



Anexo 1 Hoja de recolección de datos
EVALUACION DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS MEXICANOS CON ASMA
Y CORRELACION CON EL PATRON ESPIROMETRICO

Clasificación de la severidad del asma

Nº de paciente Registro Edad (Meses)

Genero (0-Másc. 1-Fem) Tiempo de evolución del asma (años)

- 1- Con que frecuencia presentas tos, silbido y falta de aire?
- 1- Más de una vez al día
 - 2- Una vez al día
 - 3- Más de una vez por semana pero no diario
 - 4- Menos de una vez por semana
- 2- Que tan severos son tus síntomas ?
- 1- Han ocasionado que me hospitalizan
 - 2- Frecuentemente me quitan el sueño
 - 3- Frecuentes, me hacen faltar más de una vez a la semana a la escuela y a veces me quitan el sueño
 - 4- Moderados me hacen faltar algunas veces a la escuela
 - 5- Leves me permiten ir a la escuela y hacer deporte
- 3- Con que frecuencia se presentan tus síntomas en la noche e interrumpen tu sueño?
- 1- A diario
 - 2- Más de una vez por semana
 - 3- Menos de 2 veces al mes
 - 4- Menos de una vez cada 2 meses
- 4- Con que frecuencia necesitas utilizar Ventolin, Berodual, Brycanil, Inspiril o Salbulin ?
- 1- A diario
 - 2- 1 a 3 veces por semana
 - 3- Menos de una vez por semana
- 5- Si no tienes crisis de asma presentas accesos de tos durante el día, la noche o al estar haciendo ejercicio?
- 0- No
 - 1- Sí
- 6- Se te limitan tus actividades físicas (subir escaleras, correr o hacer deporte) de manera constante debido a los síntomas de tu enfermedad?
- 0- No
 - 1- Sí

Anexo 2. ESCALA SF-36-MEX

1- ACTIVIDADES FÍSICAS (Min-10, Max-30)

Las siguientes preguntas están relacionadas con actividades que realizas en general durante el día. Por favor especifica que tanto tu enfermedad te limita para hacer dichas actividades.

	Mucho (1)	Poco (2)	Nada (3)
1. Nadar, jugar fútbol, base-ball correr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Empujar la banca de la escuela, andar en bicicleta, andar en patineta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Cargar bolsas del mandado o la mochila	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Subir más de 5 escalones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Subir 5 escalones o menos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Agacharte a recoger objetos o hincarte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Caminar 10 cuadras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Caminar 5 cuadras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Caminar una cuadra.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Bañarte o vestirse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II ACTIVIDADES SOCIALES (Min: 2, Max: 10)

11. En las últimas 4 semanas a que grado tu estado de ánimo relacionado con tu enfermedad te ha limitado a jugar o visitar a tus amigos, hermanos, primos o vecinos?

- 1- Muy frecuentemente (Tengo más de 14 días que no los veo)
- 2- Frecuentemente (2 veces por semana)
- 3- A veces (Una vez por semana)
- 4- Muy poco (menos de 2 ocasiones)
- 5- Nada

12. Durante las últimas 4 semanas que tanto ha interferido tu estado emocional con tus actividades fuera de la escuela?

- 1- Siempre
- 2- La mayoría del tiempo
- 3- Algunas veces
- 4- Muy pocas veces
- 5- Nunca

III Limitaciones atribuidas a la enfermedad (Min:4, Max:8)

Durante las 4 últimas semanas has tenido algún problema con alguna de las siguientes actividades:

	1. Sí	0. No
13. Faltar más de 3 días a la escuela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Faltar uno o dos días a la escuela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Salir a recreo en la escuela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Jugar con los compañeros en la escuela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IV Limitaciones atribuidas al problema emocional (Min: 3, Max: 6)

En las ultimas 4 semanas como resultado de sentirte deprimido, triste o muy ansioso has tenido algún problema con alguna de las siguientes actividades:

- | | 1. Sí | 0.No |
|------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 17. Asistir a la escuela | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Realizar tus tareas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Jugar con tus compañeros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

V Salud Mental (Mínimo 5, Máximo 30)

Las siguientes preguntas se relacionan con tu estado de animo. Por favor contesta como te has sentido en tus ultimas 4 semanas:

- | | (1)
Siempre | (2)
La mayoría
del tiempo | (3)
Buena parte
del tiempo | (4)
Algunas
veces | (5)
Muy pocas
veces | (6)
Nunca |
|--------------------------------|--------------------------|---------------------------------|----------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| 20. Te has sentido sin fuerzas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Has estado muy nervioso | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Tranquilo y en paz | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Triste y apesadumbrado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Feliz y contento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

VI Energía o fatiga (Min:4, Max:24)

Por favor contesta como te has sentido en las ultimas 4 semanas:

- | | (1)
Siempre | (2)
La mayoría
del tiempo | (3)
Buena parte
del tiempo | (4)
Algunas
veces | (5)
Muy pocas
veces | (6)
Nunca |
|---|--------------------------|---------------------------------|----------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| 25. Demasiado decaído que nada me anima | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. Con demasiado animo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. Debilitado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Demasiado cansado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

VII Dolor (Min:2, Max 12)

29. Que tan fatigado te has sentido las ultimas 4 semanas?

1. Extremadamente cansado
2. Mucho
3. Moderado
4. Poco
5. Muy poco
6. Nada

30. Que tanto ha interferido tu fatiga con tus actividades normales?

1. Muy frecuentemente
2. Frecuentemente
3. A veces
4. Poco
5. Muy poco
6. Nada

VIII Percepción general de la enfermedad (Min:5, Max:13)

31. Como calificas tu salud?

1. Mala
2. Regular
3. Bien
4. Muy bien
5. Excelente

1. Sí 0. No

32. Me enfermo más fácilmente que otras personas

33. Estoy tan sano como todos los demás

34. Sé que mi salud va empeorando

35. Mi salud es excelente

IX Cambios de salud en el último año (Min:1, Max:5)

36. Si comparas tu estado de salud con la de hace un año. Cómo te sientes?

1. Mucho peor que hace un año
2. Peor que hace un año
3. Igual que hace un año
4. Mejor que hace un año
5. Mucho mejor que hace un año

Terapia esteroidea regular

(1) No (2) Sí

Anexo 3. Hoja de consentimiento informado

EVALUACION DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS MEXICANOS CON ASMA Y CORRELACION CON EL PATRON ESPIROMETRICO

Este es un estudio que tiene la finalidad de evaluar la repercusión que tiene en la calidad de vida del paciente la enfermedad asmática.

Si usted acepta que su hijo participe en el estudio después de hacerle a usted una serie de preguntas; a su hijo se le medirá, se le pesara y se le realizara una prueba de función respiratoria o espirometría.

Queremos saber si la enfermedad asmática en base a su severidad afecta la calidad de vida de su hijo y correlacionar este resultado con los resultados de la prueba de función respiratoria.

La participación de su hijo se limitara a contestar el cuestionario sobre calidad de vida en asma y a la realización de la prueba de función respiratoria en una sola ocasión para fines del estudio.

El nombre de su niño y su dirección serán totalmente confidenciales, nunca divulgaremos la información que obtengamos con nombres u otra identificación que afecte a su hijo.

Si usted desea participar firme abajo; si no desea participar puede negarse y recibirá de todas maneras la atención acostumbrada del Hospital.

atentamente: Dr. Salvador García Maldonado
Radio 53727741 Tel 5606-00-02 Ext. 324

Fecha: _____

Nombre del niño: _____

Nombre del padre o tutor y firma: _____

Dirección y teléfono: _____

Testigo: _____

Dirección del testigo: _____

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Aberg N. Asthma and allergy rhinitis in swedish conscripts. Clin Rev Allergy 1989;19: 59-63Citado por National Institute of Health. National Heart, Lung and Blood Institute Publication 95-3659, January 1995: 9-24
2. Burney PG, Chinn S, Rona RJ. Has the prevalence of asthma increased in children? Evidence from the nationale study of health growth. 1973-86. Br Med J 1990; 300: 9-24
3. Burr ML. Is asthma increasing? J Epidemiology Community Health 1987; 41: 185-9
4. Teo J et al. Childhood asthma-changing trend. 22nd Singapore-Malaysian Congress, 1985 Citado por National Institute of Health. National Heart, Lung and Blood Institute. Publication No. 95-3659, January 1995:9-24
5. 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 Institute. Publication No. 95-3659, January 1995: 9-24
6. Global Initiative for Asthma. National Heart, Lung and Blood Institute.Publication No. 95-3659, January 1995: 9-24
7. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. Am Rev Respir Dis 1993; 147:832-8
8. 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
9. Rowe BH, Oxman AD, Performance of an asthma quality of life questionnaire In an outpatient setting. Am Rev Respir Dis 1993; 148: 675-81
10. 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
11. 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;47:76-83

12. Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. A scale for measurement of quality of life in adults with asthma. *J Clin Epidemiol* 1992;45:461-72
13. Hyland ME, Finnis S, Irvine SH. A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. *J Psychosomatic Res* 1991;35: 99-110
14. Creer TL, Wigal JK, Kotses H, et al. A life activities questionnaire for adult asthma. *J Asthma* 1992; 29: 393-9
15. 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
16. Christine MJ, French D, Sowden A, West A. Development of child-centered disease-specific questionnaires for living with asthma. *Psychosomatic Med* 1993; 55: 541-8
17. Nocon A. Social and emotional impact of childhood asthma. *Arch Dis Child* 1991; 66: 458-60
18. Usherwood TP, Scrimgeour A Barber JH. Questionnaires to measure perceived symptoms and disability in asthma. *Arch Dis Child* 1990; 65:779-81
19. 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
20. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile; development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981;19: 787-805
21. 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
22. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: Comparison of measurement properties. *Eur Respir J*. 1997 Oct; 10 (10): 2285-94
23. Torrance GW. Measurement of health state utilities for economic appraisal. *J Health Econom* 1986; 5: 1-30
24. 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

25. Kaplan RM, Anderson JP, Wu AW, et al. The quality Well-being Scale: Applications in AIDS, cystic fibrosis and arthritis. *Med Care* 1989; 27:S27-43
26. The EuroQol Group. A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health policy* 1990; 16: 199-208
27. Hyland ME. The living with asthma questionnaire. *Respir Med* 1991; 85: 13-16
28. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, Littlejohns P. A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation; The St George's Respiratory Questionnaire. *Am Rev Respir Dis* 1992; 145: 1321-7
29. Maille AR, Kaptein AA, Koning CJM, Zwinderman AH. Developing a quality of life questionnaire for patients with respiratory illness. *Monaldi Arch Chest Dis* 1994; 49: 76-8
30. Hyland ME, Ley A, Fisher DW, Woodward V. Measurement of psychological distress in asthma and asthma management programs. *Br J Clin Psychol* 1998 Nov; 34 (Pt4): 601-11
31. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of life research* 1996; 5: 35-46
32. Creer TL, Wigal JK, Kotses H, et al. A life activities for questionnaire for childhood asthma. *J Asthma* 1993; 30: 467-73
33. French DJ, Christine MJ, Sowden AJ. 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
34. Guyatt GH, Juniper EF, Feeny DH, Griffith LE. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 1997 Feb; 99(2): 165-8
35. Bousquet J, Knani J, Dhivert H, Richard A, et al. Quality of life in Asthma Internal Consistency and validity of the SF36 Questionnaire. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149: 371-75
36. Bender BG. Measurement of quality of life in pediatric asthma clinical trials. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1996; 77:438-47
37. Rutishauser C, Sawyer SM, Bowes G. Quality of life assessment in children and adolescents with asthma. *Eur Respir J* 1998; 12(2): 486-94

- 38.** Richards JM, Hemstreet MP. Measures of life quality, role performance, and functional status in asthma research. *Am J Respir Crit Care Med.* 1994; 149: S31-S39
- 39.** 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
- 40.** American Thoracic Society. Standardization of Spirometry, 1994 Update. *Am J Respir Crit Care Med.* 1995; 152: 1107-1136
- 41.** Soto RM, Cuevas-Schacht FJ, Pérez-Fernández LF. Calidad de vida relacionada con la salud en niños asmáticos. Tesis 1998 INP México.