

Universidad Católica de Santa María

“IN SCIENTIA ET FIDE ERIT FORTITUDO NOSTRA”

Facultad de Medicina Humana

Programa Profesional de Medicina Humana



Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al Servicio de Pediatría del Hospital Goyeneche de Arequipa 2013

Autora:

CINTHYA ARLENY BUTILIER DELGADO

Trabajo de Investigación para optar el Título Profesional de Médico Cirujano

Arequipa - Perú

2014

DEDICATORIA

Dedico esta tesis principalmente a Dios, por haberme dado la vida y permitirme el haber llegado hasta este momento tan importante de mi formación profesional.

A mi madre, por ser el pilar más importante y por demostrarme siempre su cariño y apoyo incondicional en cada paso que doy.

A mi padre por estar siempre dispuesto a escucharme y ayudarme en cualquier momento.

A mis abuelos por ser tan especiales en mi vida Carmen y Napo.

Epígrafe

“Ni las victorias de los juegos olímpicos, ni las que se alcanzan en batallas, hacen al hombre feliz. Las únicas que le hacen dichoso son las que consigue sobre sí mismo, Las tentaciones y pruebas son combates. Haz vencido una, dos, muchas veces; combate aún. Si llegas al fin a vencer, serás dichoso toda tu vida, como si hubieras vencido siempre”. Epicteto

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	v
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I MATERIAL Y MÉTODOS	3
CAPÍTULO II RESULTADOS	7
CAPÍTULO III. DISCUSIÓN Y COMENTARIOS.....	38
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	46
BIBLIOGRAFÍA	48
ANEXOS	55
Anexo 1: Ficha de recolección de datos	56
Anexo 2 Matriz de sistematización de información	58
Anexo 3 Proyecto de investigación.....	1

RESUMEN

Antecedente: La severidad de enfermedades crónicas en los niños puede afectar la dinámica familiar.

Objetivo: Determinar la influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al Hospital Goyeneche de Arequipa.

Métodos: Encuesta y revisión de las historias clínicas de niños con diagnóstico de asma, para aplicar los criterios del GINA y determinar la severidad del asma y su impacto en la familia, y el cuestionario de función familiar de Smilkstein. Se asocian variables categóricas mediante prueba Chi cuadrado y el coeficiente de asociación de Spearman.

Resultados: Se estudiaron 45 niños, de los cuales 55.56% fueron varones y 44.44% mujeres, con una edad promedio de 8.76 años para varones y de 8.80 años para mujeres ($p > 0.05$). La duración promedio de los síntomas fue de 2.03 años. En 55.56% de casos se trató de asma intermitente, 33.33% fueron casos de asma leve persistente, y 11.11% tuvieron asma moderado persistente. El 77.78% de cuidadores fueron las madres y el 22.22% fueron padres, con edades promedio de 32.43 años y de 32.40 años respectivamente ($p > 0.05$). El 26.67% fueron casados y el 55.56% fueron convivientes, 15.56% fueron solteros y 2.22% viudos. La instrucción predominante de los padres fue secundaria en 57.78%, con educación primaria 11.11% y con educación superior 31.11%. Según la escala APGAR de Smilkstein; 11.11% de casos tuvo disfunción familiar leve, 44.44% disfunción moderada al igual 44.44% disfunción severa. Hubo mayor afectación de la función familiar por el cuadro asmático a medida que se incrementa la severidad de la enfermedad ($p < 0.05$; $r = 0.45$). Puede verse una tendencia a una menor afectación de la función familiar con una edad mayor de los niños ($r < 0.10$), sin diferencias con el género del niño ($r < 0.10$), y el tiempo de enfermedad no se asoció de manera importante con la severidad de la afectación familiar ($p > 0.05$; $r = 0.01$). No hubo relación significativa entre la edad de los padres y la severidad de la afectación familiar ($p > 0.05$; $r < 0.30$); hubo una mayor afectación de la función

familiar por el asma si el cuidador principal era el padre ($p < 0.05$) aunque la influencia fue discreta ($r > 0,10$). Hubo menor afectación cuanto mejor era la educación de los padres ($r = 0.46$; $p < 0.05$), también se observó influencia del estado civil de los padres ($p < 0.05$, $r = 0.02$).

Conclusión: La severidad de la afectación de la dinámica familiar en casos de asma infantil se correlaciona con la severidad del asma en niños sobre todo cuando el cuidado está a cargo del padre varón, pero el efecto es menor si la educación paterna es mejor.

PALABRAS CLAVE: asma – función familiar – GINA.

ABSTRACT

Background: The severity of chronic diseases in children can affect the dynamics how families operate.

Objective: To determine the influence of the severity of asthma in the family dynamics in families of children diagnosed with asthma who were cared at the Goyeneche Hospital of Arequipa.

Methods: Survey and review of medical records of children diagnosed with asthma, to implement GINA criteria and determine the severity of asthma and its impact on the family, and the family function questionnaire Smilkstein. Categorical variables are associated by chi square test and Spearman coefficient of association.

Results: We studied 45 children, of which 55.56% were male and 44.44% female, with an average age of 8.76 years for boys and 8.80 years for girls ($p > 0.05$) were studied. The average duration of symptoms was 2.03 years. In 55.56% of them were for with intermittent asthma, 33.33% were cases of mild persistent asthma, and 11.11% had moderate persistent asthma. The 77.78% of caregivers were mothers and 22.22% fathers, with a mean age of 32.43 years and 32.40 years, respectively ($p > 0.05$). The 26.67% of caregivers were married and 55.56% cohabitated, 15.56% were single and 2.22% were widowed. The predominant parental education was high school in 57.78%, primary education in 11.11% and higher education in 31.11%. According to the Smilkstein APGAR scale, 11.11% of cases had mild family dysfunction, 44.44% moderate dysfunction and also 44.44% severe dysfunction. There was a greater compromise of family function as the disease severity increased ($p < 0.05$, $r = 0.45$). We could see a trend toward less family dysfunction with older children ($r < 0.10$) there was no difference by the gender of the child ($r < 0.10$), and the disease duration was not associated significantly with the severity of family compromise ($p > 0.05$, $r = 0.01$). There was no significant relationship between parental age and severity of family involvement ($p > 0.05$, $r < 0.30$). There was a greater compromise of family function by the child's asthma if the primary caregiver was the father ($p < 0.05$) although this influence was discreet ($r > 0.10$).

The effect on the family dynamics was lower with higher parental education ($r = 0.46$, $p < 0.05$). On the other hand, while no influence of the parents' marital status ($p < 0.05$, $r = 0.02$) was observed.

Conclusion: The greater the severity of the childhood asthma, the more severe the compromise of family dynamics, especially in cases of care by the male parent but the effect is less when the father's education is better.

KEY WORDS: asthma - family function - GINA.

INTRODUCCIÓN

El asma es una de las principales causas de morbilidad por problemas respiratorios, la cual ha presentado un incremento considerable en su prevalencia en los últimos 20 años a escala mundial, sobre todo en poblaciones pediátricas (32). Es la enfermedad crónica más común en la infancia, caracterizada por una obstrucción bronquial episódica que cursa con un aumento de la hiperreactividad de la vía aérea frente a gran variedad de estímulos: infecciones, ejercicio, herencia, alergia, cambios ambientales y factores emocionales, estos últimos relacionados con la función familiar.

Esta enfermedad requiere constante atención por parte de los padres de los niños afectados. Debido a su evolución, puede llegar a ser origen de múltiples visitas al médico e incluso de hospitalizaciones continuas. Sin embargo, estas situaciones ocasionan serios cambios en la vida diaria de la familia, con importantes repercusiones en el funcionamiento familiar normal (12).

La influencia de la familia en el proceso salud-enfermedad es de vital importancia, ya que el grupo puede funcionar como fuente de salud o enfermedad, o viceversa, y el paciente puede llegar a comprometer la salud emocional de los individuos que componen la familia (41).

La disfunción familiar entendida como la incapacidad de la familia para enfrentar las crisis y cumplir algunas o todas las funciones básicas (afecto, comunicación, adaptabilidad, resolución de problemas, participación y normas de convivencia), se ha reconocido el asma como un problema que incrementa los episodios de este evento, como un mecanismo de respuesta para la solución de los conflictos familiares (17).

En las familias de los pacientes se podrían reconocer características disfuncionales típicas, como la sobreprotección (8), en la que todos los miembros de la familia muestran un alto grado de interés recíproco, con

respuestas de tipo protector. Cuando el niño asume un comportamiento sintomático, toda la familia se moviliza para intentar protegerlo, y evita en este proceso muchos conflictos familiares, por eso la enfermedad del paciente en muchas ocasiones tiene una función protectora respecto a la familia.

La organización disfuncional de la familia facilita la persistencia del síntoma, como la crisis asmática de uno de sus miembros, pero éste a su vez realiza un mecanismo de feed back, que tiende a mantener estable la organización. Un ambiente familiar conflictivo puede también contribuir a la severidad del asma o al desarrollo de sus síntomas (18). Por ello, es necesario un asesoramiento adicional a las familias sobre el manejo del comportamiento de sus niños y la dinámica familiar.

Luego de realizado el trabajo hemos encontrado que en familias de niños con diagnóstico de asma la severidad del asma influye de manera significativa en la dinámica familiar, pero ni la edad ni la formación personal de los padres alteran esa influencia, pero sí lo hace significativamente cuando el padre es varón o cuando la estructura familiar es disfuncional. Tampoco otros factores como edad, sexo, y tiempo de enfermedad del niño alteran la influencia de la severidad del asma sobre la dinámica familiar.

El grado de severidad de las crisis asmáticas influye de manera significativa en la dinámica de las familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al Hospital Goyeneche de Arequipa.

CAPÍTULO I

MATERIAL Y MÉTODOS

1. Técnicas, instrumentos y materiales de verificación

Técnicas: En la presente investigación se aplicó la técnica de la encuesta.

Instrumentos: El instrumento utilizado consistió en una ficha de recolección de datos (Anexo 1), en la cual se incluye el cuestionario de APGAR familiar de Smilkstein, y el cuestionario de disfunción familiar según severidad de asma del GINA.

Materiales:

- Fichas de investigación
- Material de escritorio
- Computadora personal con programas de procesamiento de textos, bases de datos y estadísticos.

2. Campo de verificación

2.1. **Ubicación espacial:** El presente estudio se realizó en el Servicio de Hospitalización pediatría, consultorio externo de pediatría y servicio de emergencia pediatría del Hospital Goyeneche Arequipa.

2.2. **Ubicación temporal:** El estudio se realizó en forma coyuntural durante el mes de diciembre del 2013 y enero del 2014.

2.3. **Unidades de estudio:** Pacientes con diagnóstico de asma del servicio de hospitalización pediatría, consultorio externo de pediatría y servicio de emergencia del Hospital Goyeneche Arequipa 2013.

Población: Todos los padres y/o madres de pacientes con diagnóstico de asma del servicio de hospitalización pediatría, consultorio externo de pediatría y servicio de emergencia del Hospital Goyeneche Arequipa durante el periodo de estudio.

Muestra: no se consideró el cálculo de un tamaño de muestra ya que se estudió a todos los integrantes de la población que cumplieron los criterios de selección.

Criterios de selección

- **Criterios de Inclusión**

- Familiar padre-madre mayor de 18 años
- Niño con diagnóstico de asma entre los 6 y 14 años
- Niño que acudió al consultorio, servicio de hospitalización y emergencia de pediatría
- Historias clínicas completas
- Firma de consentimiento informado
- Deseo de intervenir en el estudio

- **Criterios de Exclusión**

- Padres con alteraciones o en tratamiento psiquiátrico
- Ausencia de datos confirmatorios del diagnóstico

3. **Tipo de investigación:** Se trata de un estudio observacional, analítico, retrospectivo y de corte transversal.

4. Estrategia de Recolección de datos

4.1. Organización

- Autorización del Director del Hospital y los respectivos jefes de cada servicio.
- Preparación de las unidades de estudio.
- Formalización física de la muestra.

4.2. Validación de los instrumentos

El instrumento utilizado para medir la funcionalidad familiar fue el APGAR familiar, diseñado en 1978 por Smilkstein (14); ha sido ampliamente validado y es considerada una escala sencilla de autorreporte. Es un cuestionario de cinco preguntas que evalúa el estado funcional de la familia, cuyo acrónimo hace referencia a los cinco componentes de la función familiar: *adaptation* (adaptación), *partnership* (asociación/ cooperación), *growth* (crecimiento), *affection* (afecto), *resolve* (capacidad de resolución) (15).

El instrumento para valorar la severidad del asma se utilizó la clasificación de GINA

4.3. Criterios para manejo de resultados

a) Plan de Procesamiento

Los datos registrados en el Anexo 1 fueron codificados y tabulados para su análisis e interpretación.

b) Plan de Clasificación:

Se empleó una matriz de sistematización de datos en la que se transcribieron los datos obtenidos en cada Ficha para facilitar su uso. La matriz fue diseñada en una hoja de cálculo electrónica (Excel 2010).

c) Plan de Codificación:

Se procedió a la codificación de los datos que contenían indicadores en la escala nominal y ordinal para facilitar el ingreso de datos.

d) Plan de Recuento.

El recuento de los datos fue electrónico, en base a la matriz diseñada en la hoja de cálculo.

e) Plan de análisis

Se empleó estadística descriptiva con distribución de frecuencias (absolutas y relativas) para variables categóricas, y con medidas de tendencia central (promedio) y de dispersión (rango, desviación estándar) para variables continuas. Para la asociación de variables ordinales se empleó el coeficiente de correlación de Spearman, con la prueba de independencia χ^2 . Para el análisis de datos se empleó la hoja de cálculo de Excel 2010 con su complemento analítico y el paquete SPSS v.20.0.

CAPÍTULO II

RESULTADOS

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 1

Distribución de niños con asma según edad y sexo

Edad (años)	Varones		Mujeres		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
6-8 a	15	33.33%	10	22.22%	25	55.56%
9-11 a	5	11.11%	8	17.78%	13	28.89%
12-14 a	5	11.11%	2	4.44%	7	15.56%
Total	25	55.56%	20	44.44%	45	100.00%

Edad promedio \pm D estándar (mín –máx)

- Varones. 8.76 ± 2.67 años(6 – 14 años)
- Mujeres: 8.80 ± 2.17 años (6 – 13 años)

Prueba t = 0.05

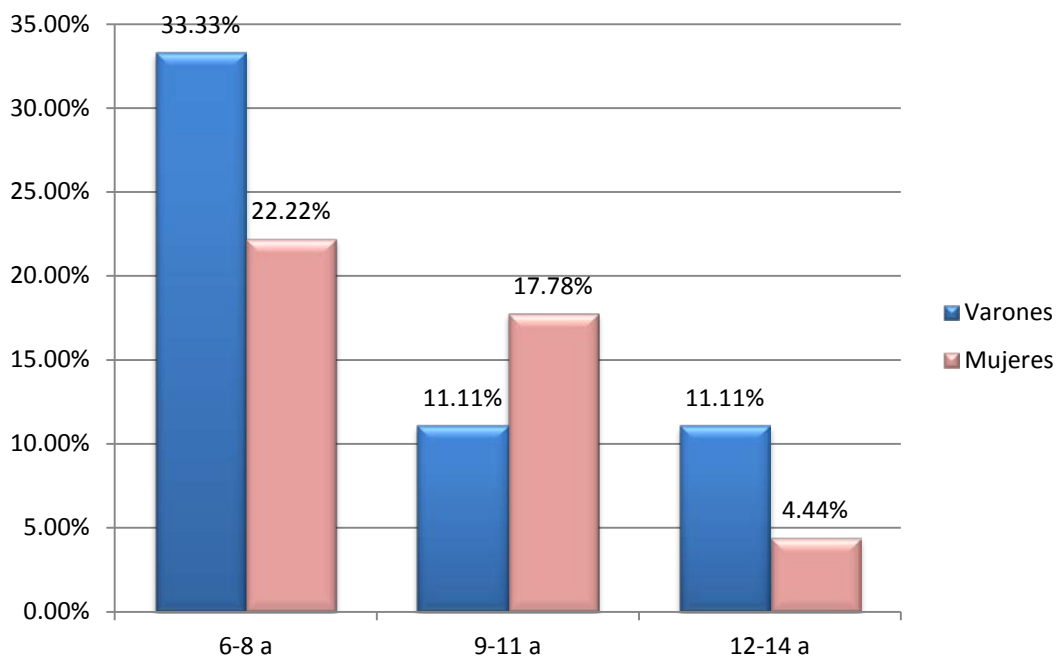
G. libertad = 43

p = 0.96

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 1

Distribución de niños con asma según edad y sexo



El 55.56% de los niños tuvieron entre 6 – 8 años.

Con una diferencia no significativa entre varones y mujeres.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENECHÉ DE AREQUIPA 2013

Tabla 2

Distribución de niños con asma según tiempo de enfermedad

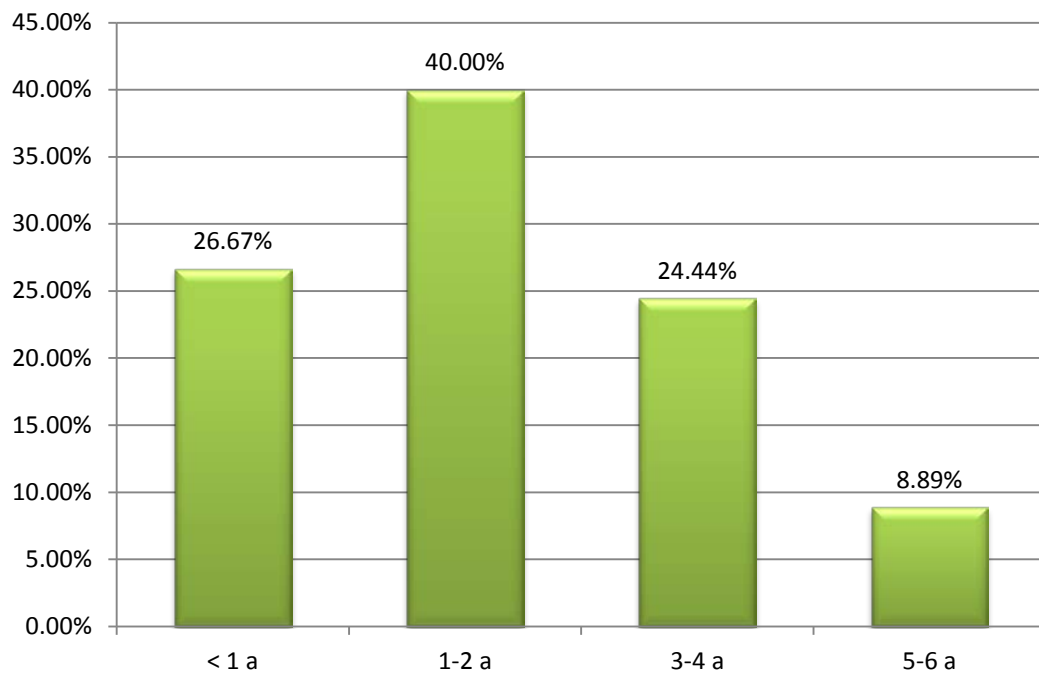
	N°	%
< 1 a	12	26.67%
1-2 a	18	40.00%
3-4 a	11	24.44%
5-6 a	4	8.89%
Total	45	100.00%

T enfermedad promedio: 2.03 ± 1.49 años (7 días - 6 años).

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 2

Distribución de niños con asma según tiempo de enfermedad



En el gráfico se evidencia que el tiempo de enfermedad en la mayoría de los casos fue en 1 a 2 años.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 3

Distribución de niños con asma según severidad del cuadro

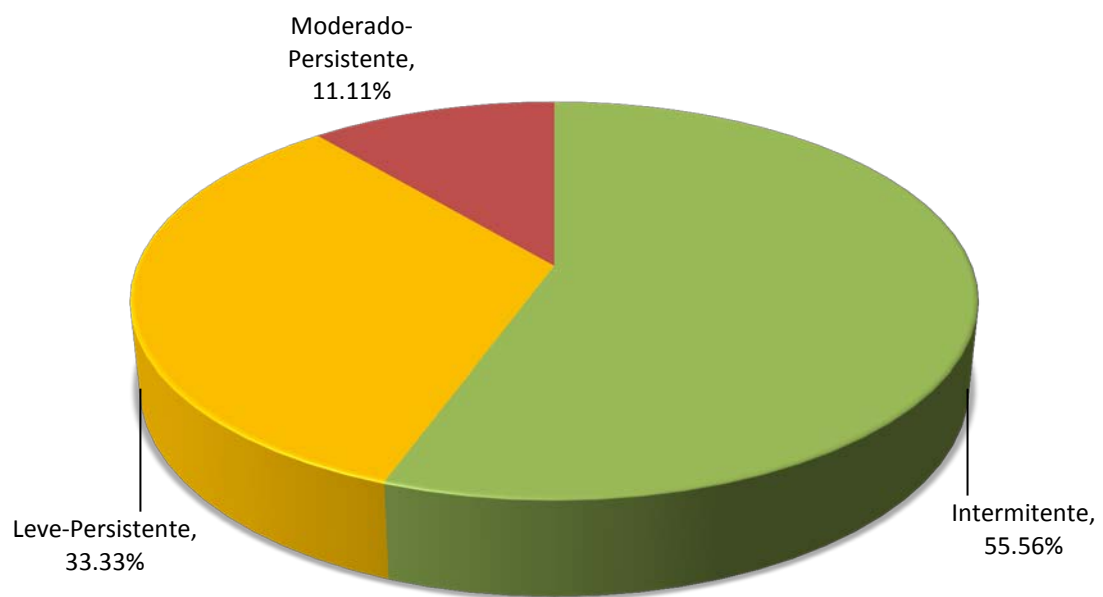
	N°	%
Intermitente	25	55.56%
Leve-Persistente	15	33.33%
Moderado-Persistente	5	11.11%
Total	45	100.00%

Del Total de casos 45, se evidencia que 25 presentaron asma intermitente, 15 asma leve – persistente y solo 5 asma moderado – persistente.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 3

Distribución de niños con asma según severidad del cuadro



En el gráfico podemos ver que del 100%, la mayoría de casos 55.56% presentaron asma intermitente, 33.33% asma leve-persistente y solo 11.11% asma moderado-persistente.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 4

Distribución de los cuidadores de los niños con asma según edad y sexo

Edad (años)	Varones		Mujeres		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
20-24 a	2	4.44%	1	2.22%	3	6.67%
25-29 a	1	2.22%	12	26.67%	13	28.89%
30-34 a	3	6.67%	11	24.44%	14	31.11%
35-39 a	2	4.44%	4	8.89%	6	13.33%
40-44 a	2	4.44%	6	13.33%	8	17.78%
≥ 45 a	0	0.00%	1	2.22%	1	2.22%
Total	10	22.22%	35	77.78%	45	100.00%

Edad promedio \pm D estándar (mín –máx)

- Varones. 32.40 \pm 6.47años(24 – 44 años)
- Mujeres: 32.43 \pm 6.24 años (23 – 50 años)

Prueba t = 0.01

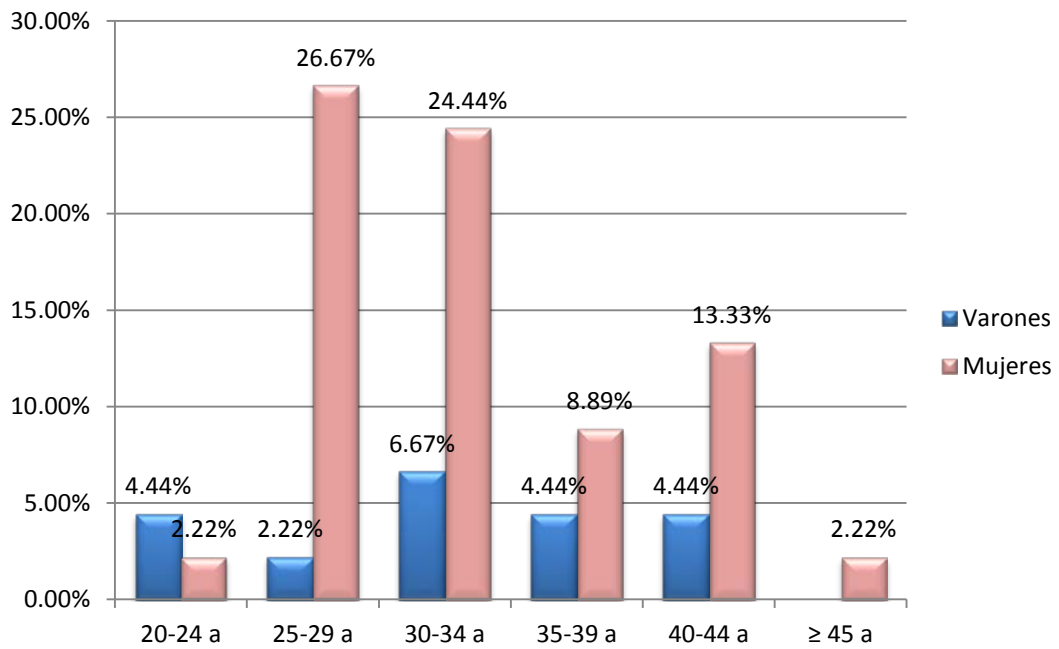
G. libertad = 43

p = 0.99

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 4

Distribución de los cuidadores de los niños con asma según edad y sexo



En el gráfico se evidencia que de los cuidadores en su mayoría 77.78% fueron mujeres y 31.11% fueron varones.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 5

Distribución de los padres de los niños con asma según estado civil

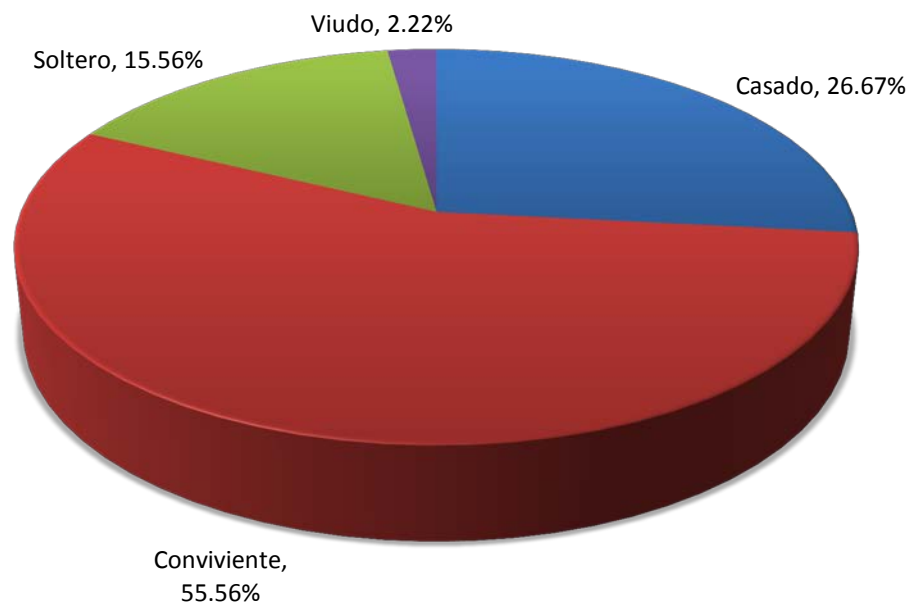
	N°	%
Casado	12	26.67%
Conviviente	25	55.56%
Soltero	7	15.56%
Viudo	1	2.22%
Total	45	100.00%

En la tabla encontramos que de un total de 45padres, 25 fueron convivientes, que fue la mayoría, 12 casados, 7 solteros y 1 viudo.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 5

Distribución de los padres de los niños con asma según estado civil



En el gráfico del 100% vemos que la mayoría con 55.56% de los padres fueron convivientes, 26.67% casados, 15.56% solteros y 2.22% viudos.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 6

Distribución de los padres de los niños con asma según nivel de instrucción

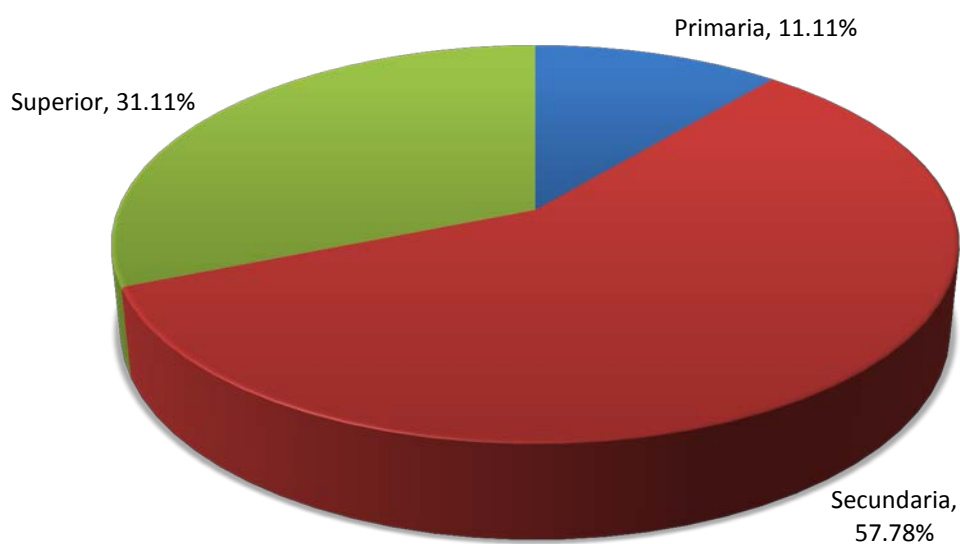
	N°	%
Primaria	5	11.11%
Secundaria	26	57.78%
Superior	14	31.11%
Total	45	100.00%

En la tabla encontramos que de un total de 45, el grado de instrucción de educación predominante entre los padres fueron 26 educación secundaria, 14 educación superior y 5 solo educación primaria.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 6

Distribución de los padres de los niños con asma según nivel de instrucción



En el gráfico encontramos que del 100%, 57.78% tuvieron educación secundaria, 31.11% educación superior y 11.11% educación primaria.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENECHÉ DE AREQUIPA 2013

Tabla 7

Distribución de la función familiar en familias de niños con asma

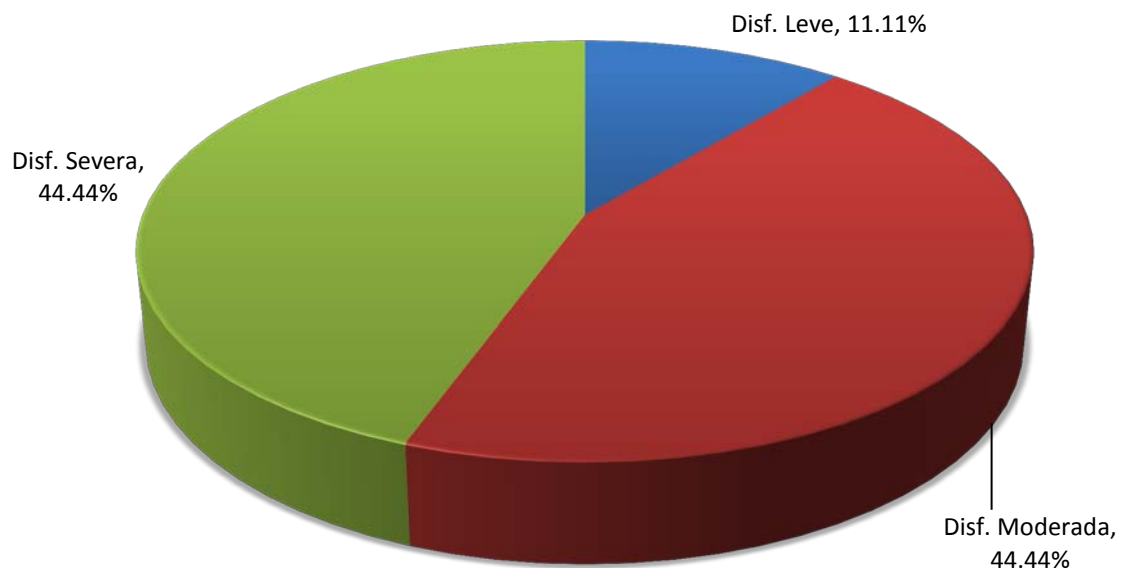
	N°	%
Disfunción Leve	5	11.11%
Disfunción Moderada	20	44.44%
Disfunción Severa	20	44.44%
Total	45	100.00%

En la tabla encontramos que de un total de 45 casos, 20 familias presentaron una disfunción moderada, 20 disfunción severa y 5 disfunción leve.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 7

Distribución de la función familiar en familias de niños con asma



En el gráfico se ve que de un total de 100%, 44.44% de familias presentaron disfunción moderada, 44.44% disfunción severa y 11.11% disfunción leve.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 8

Distribución de afectación de la función familiar por el cuadro asmático

	Intermitente		Leve-Persistente		Moderado-Persistente		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
No afecta func. Fam	1	4.00%	0	0.00%	0	0.00%	1	2.22%
Afecc leve	17	68.00%	5	33.33%	1	20.00%	23	51.11%
Afecc moderada	7	28.00%	10	66.67%	3	60.00%	20	44.44%
Afección severa	0	0.00%	0	0.00%	1	20.00%	1	2.22%
Total	25	100.0%	15	100.0%	5	100.0%	45	100.0%

Chi² = 15.53

G. libertad = 6

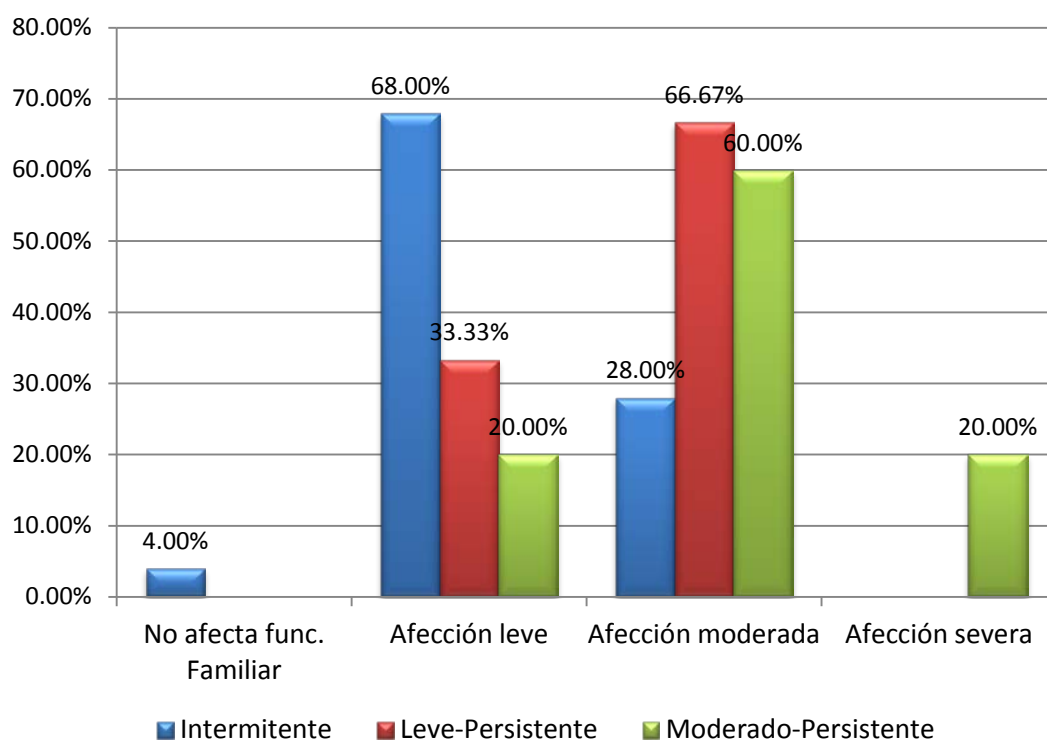
p = 0.02

Spearman r=0.4525

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 8

Distribución de afectación de la función familiar por el cuadro asmático



En el gráfico se observa que hay una mayor afectación de la función familiar a medida que se incrementa la severidad de la enfermedad.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 9

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según edad del niño

	No afecta		Afec. leve		Afec. moderada		Afec. severa	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
6-8 a	1	100.00%	11	47.83%	12	60.00%	1	100.00%
9-11 a	0	0.00%	7	30.43%	6	30.00%	0	0.00%
12-14 a	0	0.00%	5	21.74%	2	10.00%	0	0.00%
Total	1	100.00%	23	100.00%	20	100.00%	1	100.00%

Chi² = 2.91

G libertad = 6

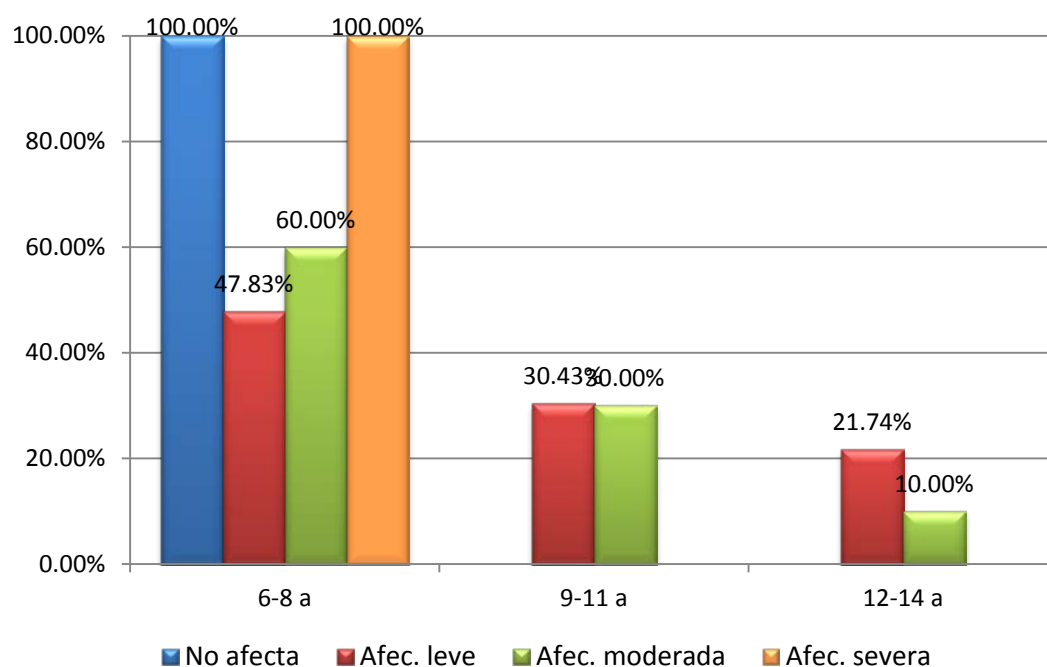
p= 0.82

Spearman r=-0.1338

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 9

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según edad del niño



En el gráfico se puede observar que la severidad del asma predomina en los niños entre 6 y 8 años, y conforme aumenta la edad la severidad disminuye.

**INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE
NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL
HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013**

Tabla 10

**Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según
género del niño**

	No afecta		Afec. leve		Afec. moderada		Afec. severa	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Mujeres	1	100.00%	8	34.78%	11	55.00%	0	0.00%
Varones	0	0.00%	15	65.22%	9	45.00%	1	100.00%
Total	1	100.00%	23	100.00%	20	100.00%	1	100.00%

Chi² = 3.82

G libertad = 3

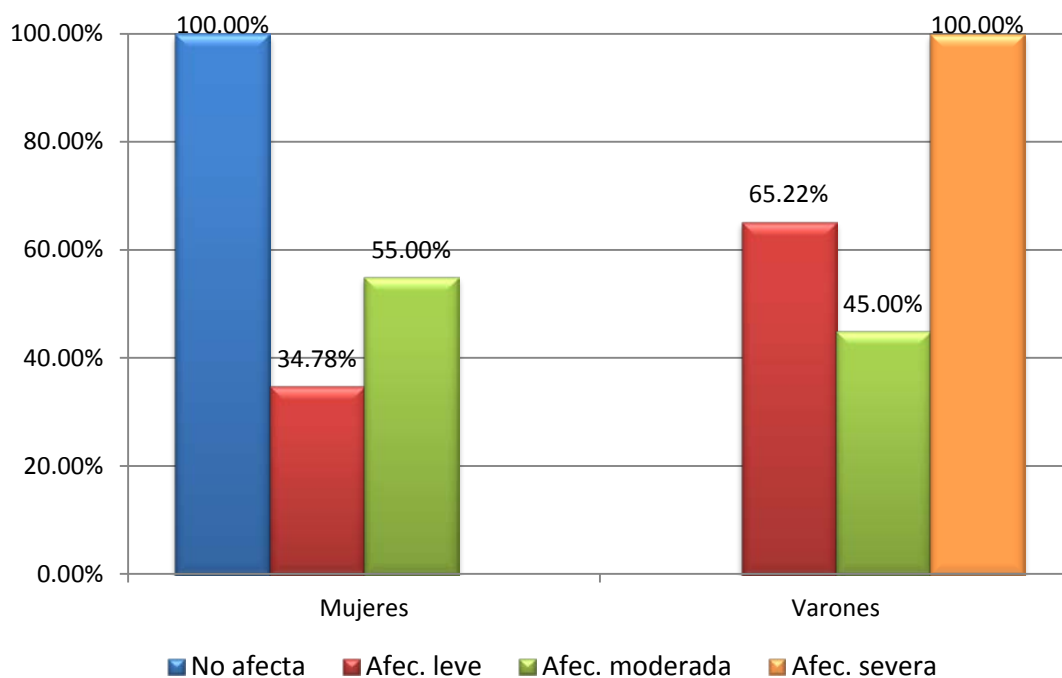
p= 0.28

Spearman r=-0.0956

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 10

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según género del niño



En el gráfico se observa que hubo una discreta mayor severidad del asma en mujeres que presentaron afectación moderada, sin embargo el único caso de afectación severa fue en un varón.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 11

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según tiempo de enfermedad del niño

	No afecta		Afec. leve		Afec. moderada		Afec. severa	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
< 1 a	0	0.00%	8	34.78%	4	20.00%	0	0.00%
1-2 a	1	100.00%	6	26.09%	10	50.00%	1	100.00%
3-4 a	0	0.00%	6	26.09%	5	25.00%	0	0.00%
5-6 a	0	0.00%	3	13.04%	1	5.00%	0	0.00%
Total	1	100.00%	23	100.00%	20	100.00%	1	100.00%

Chi² = 6.33

G libertad = 9

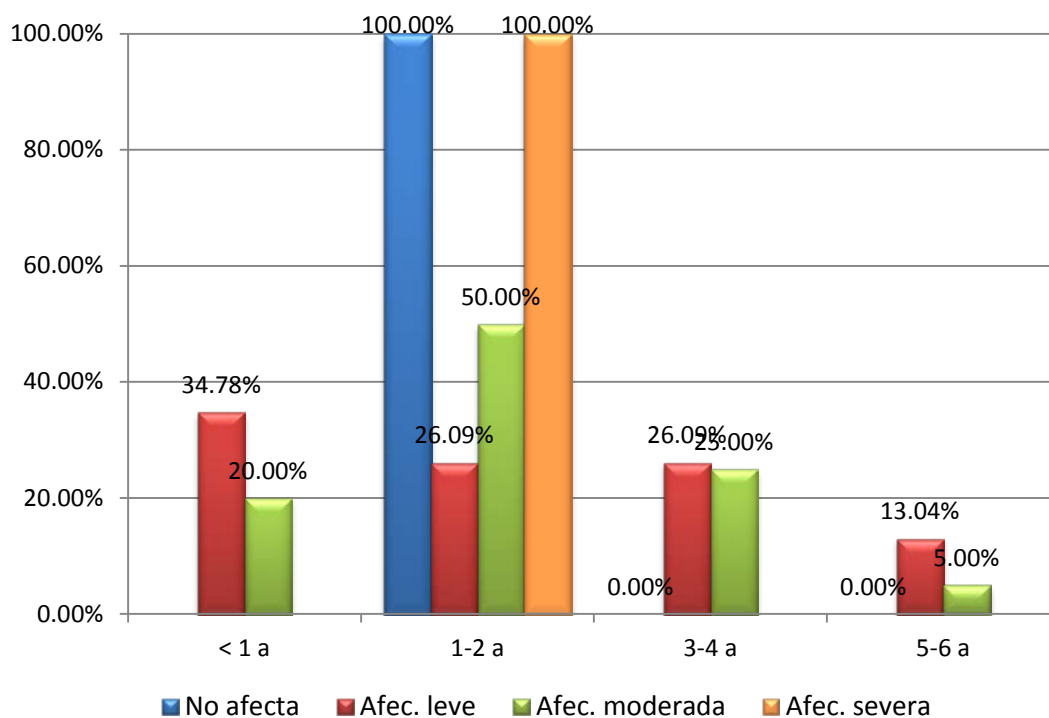
p= 0.71

Spearman r=0.0105

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 11

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según tiempo de enfermedad del niño



En el gráfico vemos que no hay una relación entre la severidad del asma y el tiempo de enfermedad.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 12

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según edad de los padres

	No afecta		Afec. leve		Afec. moderada		Afec. severa	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
20-24 a	0	0.00%	1	4.35%	2	10.00%	0	0.00%
25-29 a	0	0.00%	5	21.74%	8	40.00%	0	0.00%
30-34 a	0	0.00%	8	34.78%	5	25.00%	1	100.00%
35-39 a	0	0.00%	2	8.70%	4	20.00%	0	0.00%
40-44 a	1	100.00%	7	30.43%	0	0.00%	0	0.00%
≥ 45 a	0	0.00%	0	0.00%	1	5.00%	0	0.00%
Total	1	100.00%	23	100.00%	20	100.00%	1	100.00%

Chi² = 16.83

G libertad = 15

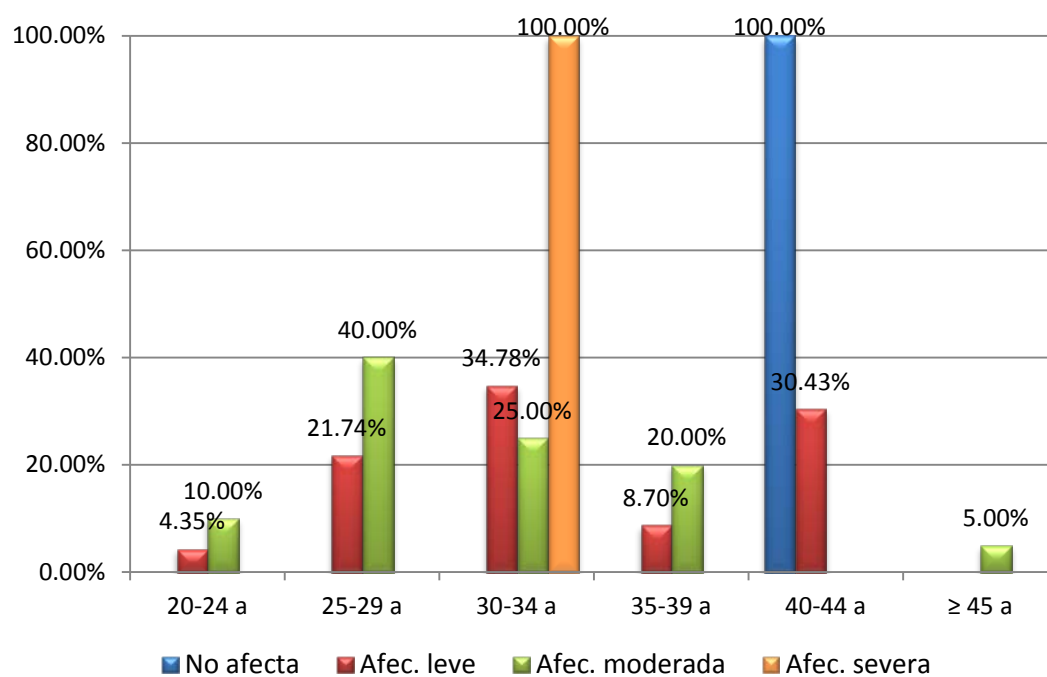
p= 0.33

Spearman r=0.2933

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 12

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según edad de los padres



En el gráfico se evidencia que no hay una relación significativa entre la edad de los padres y la severidad del asma.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 13

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según género de los padres

	No afecta		Afec. leve		Afec. moderada		Afec. severa	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Mujer	0	0.00%	20	86.96%	15	75.00%	0	0.00%
Varón	1	100.00%	3	13.04%	5	25.00%	1	100.00%
Total	1	100.00%	23	100.00%	20	100.00%	1	100.00%

Chi² = 8.21

G libertad = 3

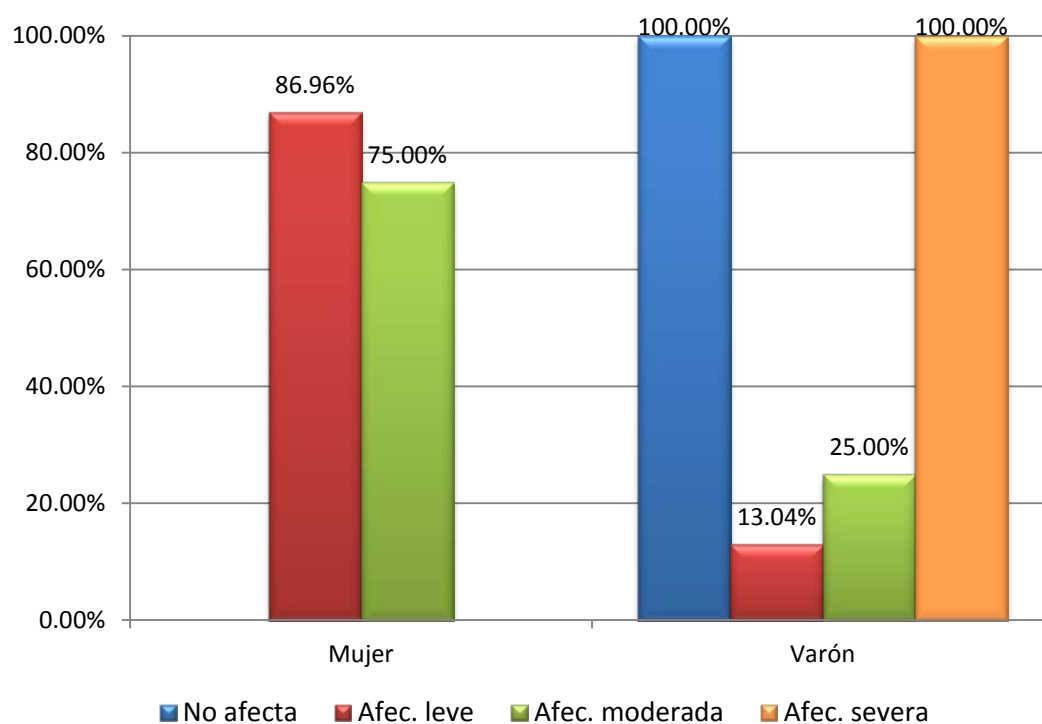
p= 0.04

Spearman r=0.1282

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 13

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según género de los padres



En el gráfico se observa que el único caso de afectación severa se presentó cuando el cuidador fue el padre.

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 14

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según instrucción de los padres

	No afecta		Afec. leve		Afec. moderada		Afec. severa	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Primaria	0	0.00%	1	4.35%	4	20.00%	0	0.00%
Secundaria	0	0.00%	11	47.83%	14	70.00%	1	100.00%
Superior	1	100.00%	11	47.83%	2	10.00%	0	0.00%
Total	1	100.00%	23	100.00%	20	100.00%	1	100.00%

Chi² = 11.16

G libertad = 6

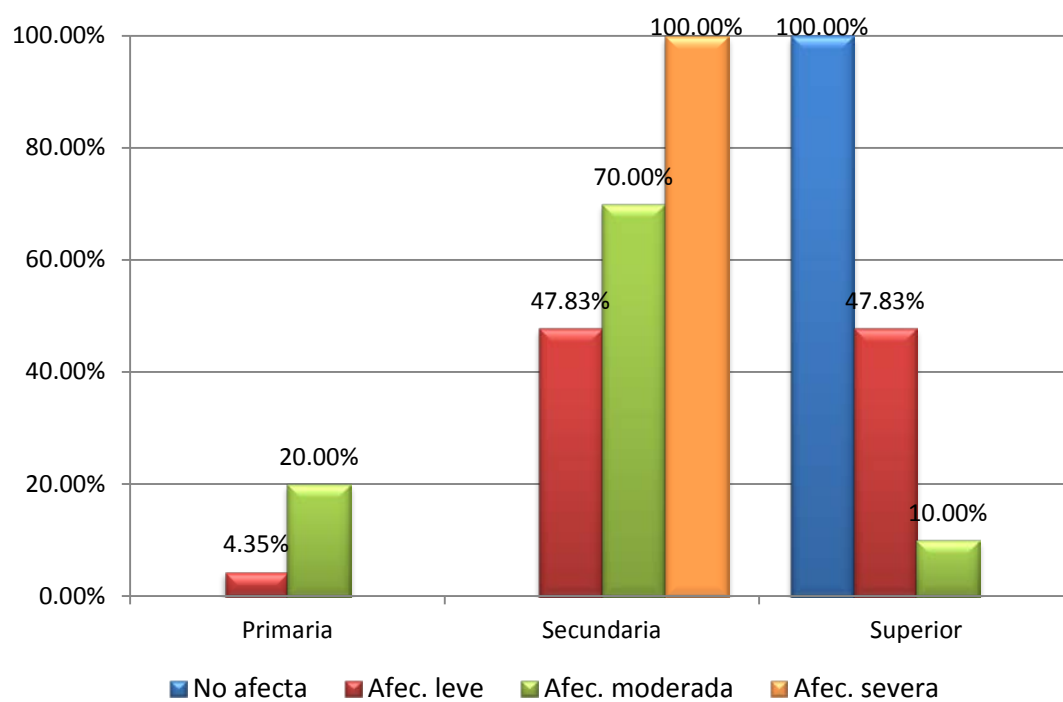
p= 0.08

Spearman r=-0.4640

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 14

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según instrucción de los padres



En el gráfico se observa que a mayor instrucción educativa, se ve una menor severidad del asma

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Tabla 15

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según estado civil de los padres

	No afecta		Afec. leve		Afec. moderada		Afec. severa	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Conviviente	0	0.00%	11	47.83%	14	70.00%	0	0.00%
Casado	1	100.00%	11	47.83%	0	0.00%	0	0.00%
Soltero	0	0.00%	1	4.35%	5	25.00%	1	100.00%
Viudo	0	0.00%	0	0.00%	1	5.00%	0	0.00%
Total	1	100.00%	23	100.00%	20	100.00%	1	100.00%

Chi² = 22.58

G libertad = 9

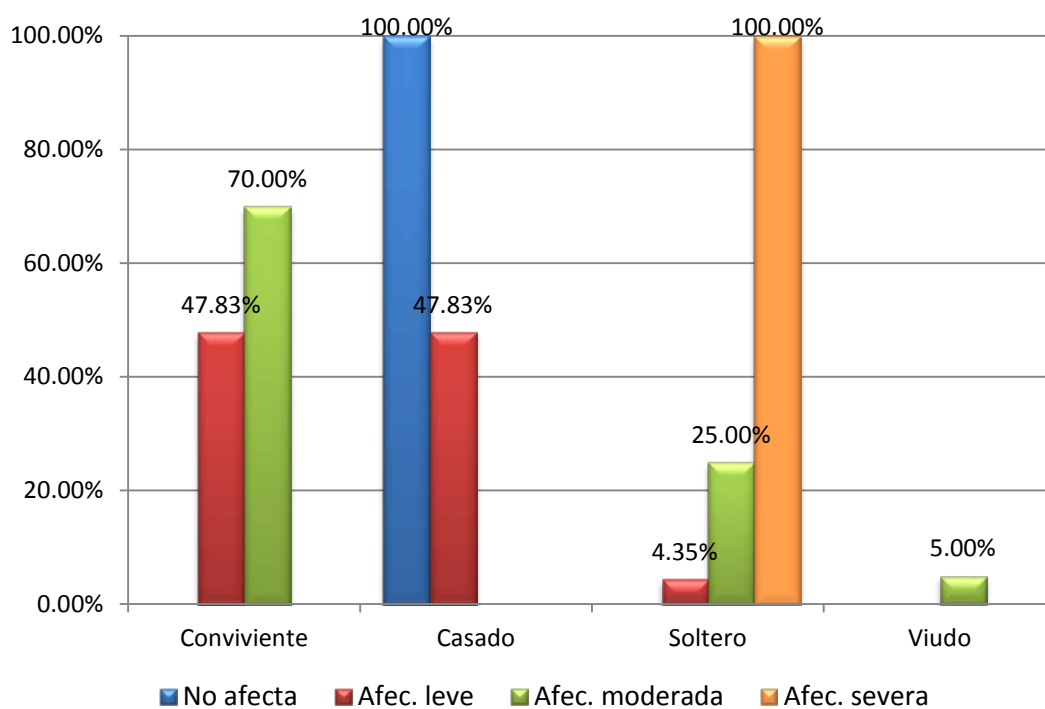
p= 0.007

Spearman r=-0.0213

INFLUENCIA DE LA SEVERIDAD DEL ASMA EN LA DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GOYENCHE DE AREQUIPA 2013

Gráfico 15

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según estado civil de los padres



En el gráfico encontramos que no hay relación significativa entre el estado civil de los padres y la afectación familiar

CAPÍTULO III.

DISCUSIÓN Y COMENTARIOS

El presente estudio se realizó para determinar la influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al consultorio de pediatría, emergencia y hospitalizados del Hospital Goyeneche de Arequipa. Se realizó la presente investigación debido a la repercusión que tiene el diagnóstico de una enfermedad infantil grave y/o prolongada que afecta, en primer lugar, al niño que la padece, como lo es el asma infantil. Lógicamente, dicho diagnóstico le obliga a adaptarse a una nueva vida (experiencias dolorosas, consultas médicas, posibles períodos más o menos continuados y prolongados de hospitalización, etc.).

Con este tipo de enfermedad no sólo el niño sufre cambios importantes en su vida, sino que toda la dinámica familiar se ve afectada por las repercusiones físicas y psíquicas de la enfermedad.

Para estudiar este problema se realizó una encuesta y revisión de las historias clínicas de niños con diagnóstico de asma, para aplicar los criterios del GINA y determinar la severidad del asma y su impacto en la familia, y el cuestionario de función familiar de Smilkstein. Se muestra los resultados mediante estadística descriptiva y se asocian variables categóricas mediante prueba Chi cuadrado y el coeficiente de asociación de Spearman.

En la **Tabla y Gráfico 1** se muestra la distribución de los niños afectados por asma atendidos en el periodo de estudio; fueron 45 niños, de los cuales 55.56% fueron varones y 44.44% mujeres, y el 55.56% de casos tuvieron de 6 a 8 años, con una edad promedio de 8.76 años para los varones y de 8.80 años para las mujeres, sin diferencias significativas entre los géneros ($p > 0.05$), en un estudio realizado en Colombia la evaluación de

la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma los niños tenían en promedio 9,7 años; las niñas, 9,39 años en promedio. El 54,5% de los casos de asma no controlada se presentó en niños;(52) mostrando resultados similares a los encontrados en cuanto a la edad promedio, infiriendo que esta enfermedad es similar en cuanto su presentación en el promedio de estas edades. A diferencia de un estudio realizado en México donde los más afectados fueron varones en un 62%. Y edad promedio fue de 8.1 años (65).

En la **Tabla y Gráfico 2** se observa el tiempo de enfermedad asmática en los niños; el 26.67% tuvo menos de un año de diagnóstico, 40% de 1 a 2 años, con una duración promedio de los síntomas de 2.03 años, variando de 7 días a 6 años, algunos niños pueden tener síntomas de asma durante un par de años y luego superarlo. A menudo, los síntomas de asma mejoran durante la adolescencia. Sin embargo, para la mayoría de los niños el asma sigue activa el resto de sus vidas. Los ataques de asma pueden durar minutos o días, dependiendo del desencadenante. Pueden dar miedo, pero son tratables. Cuando se toman los medicamentos de la manera indicada, los síntomas se pueden controlar o eliminar por completo. (53)

La **Tabla y Gráfico 3** muestran la clasificación del asma según criterios del GINA; el 55.56% de casos se trató de asma intermitente, 33.33% fueron casos de asma leve persistente, y 11.11% tuvieron asma moderado persistente, en el estudio realizado en Colombia, se utilizó la clasificación GINA para medir la severidad del asma; en 22 de los niños (44%) tenían asma parcialmente controlada o no controlada, y 28 niños (56%) tenían asma controlada.(52), siendo resultados, solo que la clasificación fue dividida en asma controlada y no controlada.

El sexo y la edad de los cuidadores de los niños se muestra en la **Tabla y Gráfico 4**; siempre se trató de los padres, el 77.78% de ellos fueron las madres y el 22.22% los padres (varones). El 31.11% de padres tuvo de 30 a 34 años, con edades promedio de 32.40 años para los varones y de 32.43 años para las mujeres, sin diferencias relevantes entre padres y madres ($p >$

0.05). Resultados de la variable edad de los padres que solo muestra la edad promedio del cuidador siendo predominante entre los 32 a 40 años.

En el estudio de Colombia se encontró que en el asma no controlada hubo un predominio de madres menores de 30 años 17.9% y en el asma controlada hubo predominio de madres mayores de 30 años 82.1%

Y en el estudio en México se encontró que el 60% de las madres tenían menos de 30 años y el 40% más de 30 años.

El estado civil de los padres fue casado en 26.67% o conviviente en 55.56%, 15.56% fueron solteros y 2.22% viudos, como se aprecia en la **Tabla y Gráfico 5**.

En el estudio realizado en México se vio que 92% fueron casados, 7% solteros y 1% viudo, encontrando una diferencia debido a las diferentes culturas y educación.

La instrucción predominante de los padres fue la educación secundaria (57.78%), con 11.11% de ellos con educación primaria y 31.11% con educación superior. (**Tabla y Gráfico 6**). Resultados en cuanto al estado civil con un predominio de los convivientes, y un predominio en el grado de instrucción de educación secundaria, variables que solo muestran las características de la población estudiada, predominando el mayor porcentaje entre casados y convivientes que formaban una familia nuclear completa.

La composición de la familia, su especial estructura será un área prioritaria a tener en cuenta. La existencia de separaciones/divorcio en las familias con asma será un dato a tener en cuenta. Al mismo tiempo el grado de autonomía de sus miembros será un factor de suma relevancia para las tareas de prevención, seguimiento y autocuidados de los pacientes adolescentes con asma. La expresión de los afectos tiene una relación muy importante en los procesos asmáticos. Las capacidades de la familia para solucionar muchos aspectos de la vida condicionada por el asma será fundamental para conseguir el bienestar familiar.

El buen funcionamiento familiar supone el establecimiento de límites adecuados, normas y pautas de funcionamiento adecuadas, la familia se rige por valores, participan activamente en las tareas y actividades sociales, tiene confianza en sí y en el exterior, se brindan ayuda y apoyo, se aceptan los unos a los otros y existen acuerdos entre los padres, entre otras muchas que se han recogido en la literatura sobre la salud familiar.

La **Tabla y Gráfico 7** muestran los resultados de la evaluación de la función familiar según escala APGAR de Smilkstein; el 11.11% de casos tuvo disfunción leve, 44.44% disfunción moderada y en la misma proporción se detectó disfunción severa. En el estudio realizado en Colombia sobre disfunción familiar en pacientes con asma, se realizó la evaluación de la funcionalidad familiar; se identificó disfunción familiar en el 34% del total de las familias. Al evaluar la funcionalidad en forma gradual, se observó que la disfunción moderada se presentó en el 36% de las familias con niños asmáticos frente al 16% de las que no los tenían, con una distribución similar en el caso de la disfunción severa (el 12 frente al 4%; $p > 0.05$), (54) notando una diferencia en los resultados, con un predominio de la disfunción severa en mi estudio, disfunción familiar que se puede atribuir a la inexperiencia de la familia en el proceso de adaptación a sus nuevos roles como ver a su hijo enfermo, ver sus crisis, asistir al hospital, la combinación de estos factores con el diagnóstico de asma podría influir aún más para ocasionar alteraciones en la dinámica familiar.

Y en el estudio en México, también se observó un predominio de disfunción moderada 64% frente a la disfunción severa 36%

De acuerdo a los criterios del GINA, y según tipo de cuadro de asma (**Tabla y Gráfico 8**), se puede observar una mayor afectación de la función familiar por el cuadro asmático a medida que se incrementa la severidad de la enfermedad; así, en los niños con asma intermitente en el 4% de niños no afecta su función familiar lo hace en forma leve el 68% y 28% tiene afectación moderada; en el asma leve persistente el 33.33% tiene afectación

leve y 66.67% afectación moderada, y en el asma moderado persistente el 20% tiene afección leve, 60% afección moderada y hasta 20% tienen afección severa; las diferencias en la severidad de la afectación familiar con una mayor severidad son significativas ($p < 0.05$) y se encuentran asociadas de manera relevante ($r = 0.45$), lo que hace que la enfermedad diagnosticada es, además, lo suficientemente severa como para exigir la hospitalización del niño.

En el estudio realizado en Colombia se observó disfunción familiar, con mayor frecuencia en las familias de niños con asma no controlada en 77.3%, en comparación con las familias de niños con asma controlada en 27.6%.

El conflicto inicial se modifica: el paciente y su familia deben integrarse en un contexto diferente (nuevos horarios, regímenes alimenticios, convivencia con distintas personas, etc.), lo que constituye una nueva fuente de conflictos y tensiones que añadir a los que ya existen a causa de la enfermedad. Así, la hospitalización infantil representa una crisis para toda la familia. Resulta evidente que la privación de la convivencia familiar, como consecuencia de la hospitalización, modifica de forma sensible y relevante la conducta del niño y de sus familiares más cercanos. Bjork, Wiebe y Hallstrom hallaron en su investigación que la enfermedad del niño afectaba a la familia como a un todo, “gobernando” las vidas de las familias. Las experiencias y sentimientos individuales de cada miembro familiar influenciaban a la familia como una unidad, cambiando las responsabilidades dentro de la familia. Además, las familias señalan que su vida diaria se vuelve al revés, comienzan a ser dependientes de otras personas y el caos entra dentro sus vidas. (55)

En la **Tabla y Gráfico 9** se muestran los resultados de la aplicación de los criterios GINA de afectación familiar según edad de los niños; en los distintos grupos de afectación de la función familiar con la severidad del asma, predominaron los niños de 6 a 8 años, siendo las diferencias no significativas ($p > 0,05$), debido a la asimetría de los grupos (un caso sin afectación y un caso con afectación severa), aunque puede verse una

tendencia a tener una afectación leve con una mayor edad ($r < 0.10$). Igualmente no hubo diferencias significativas con el género del niño (**Tabla y Gráfico 10**), ya que hubo discretamente más niños varones con afección leve (65.22%) y más niñas mujeres con afectación moderada (55.00%; $p > 0.05$) y sin asociación significativa ($r < 0.10$). En el estudio realizado en Colombia se vio el 54.5% de asma no controlada se vio en varones.

Tampoco el tiempo de enfermedad se asoció de manera importante con la severidad de la afectación familiar con el cuadro asmático ($p > 0.05$; $r = 0.01$) (**Tabla y Gráfico 11**).

Por diferentes cauces, esta enfermedad interrumpe el ciclo evolutivo natural de la familia, poniendo a prueba el grado de unión, compromiso y de fortaleza familiar. Desde el primer momento, la familia debe encarar una serie de modificaciones que ponen a prueba su estructura, funcionamiento y estabilidad interna, así como el equilibrio psicológico de sus miembros, especialmente si son más pequeños los niños y sobre todo en la etapa infantil, lo que repercute en la disfunción familiar (Die Trill (58), lo que hace notar estos resultados en cuanto a la edad.

De forma más específica, Polaino-Lorente (57), señala diversos aspectos que ejercen una influencia directa en la desestructuración familiar cuando sobreviene el impacto de una enfermedad infantil. Estos serían, entre otros aspectos, la cohesión familiar; la dinámica familiar; el núcleo estructural familia-trabajo; los cambios normativos en el “encuentro familiar”; el aislamiento social; los cambios en las expectativas; la transformación de la economía familiar; la comunicación social de la familia; las habilidades para afrontar, resolver y solucionar los problemas; la necesidad de optimizar el funcionamiento familiar o la adaptación a la nueva situación, una vez superada la crisis.

En relación a las características de los padres, la **Tabla y Gráfico 12** muestra que no hubo relación significativa entre la edad de los padres y la

severidad de la afectación familiar con el cuadro asmático ($p > 0.05$; $r < 0.30$).

Pero se evidencia que la mayor afectación tanto leve como moderada de la dinámica familiar se da en las edades entre 25 y 34 años.

la Tabla y Grafico 13 si pareció haber una mayor afectación de la función familiar por el asma si el cuidador principal era el padre (varón) ya que se encontró en 13.04% de niños con afección leve, en 25% de niños con afección moderada y en el único caso con afección severa ($p < 0.05$) aunque la influencia fue discreta ($r > 0,10$), bajo estos resultados se pueden ser relacionados con las opiniones de especialistas como la opinión de Marie Die-Trill (58), la reacción de cada familia ante el diagnóstico depende de la personalidad de sus miembros; de la experiencia que la familia haya tenido previamente con enfermedades y de los sistemas de apoyo con que cuentan; de sus creencias religiosas; de su reacciones a crisis previas; así como del curso de la enfermedad y de su tratamiento.

De forma similar, también Giammoma y Malek (59), señalan que la reacción de la familia y el ajuste diagnóstico se ve amenazada y sufre continuas oscilaciones debido a factores distintos entre sí, como los rasgos de personalidad y fuerza de cada miembro familiar; la estructura familiar preexistente; otros “estresores” que tienen lugar de forma concurrente en la familia; el pronóstico y predicción del diagnóstico; estilo de comunicación de la familia y el equipo médico y el tipo de asma. etc.

Por otro lado, el padre varón como único cuidador, la preexistencia de problemas psicológicos, la elevada ansiedad como rasgo, el estatus socioeconómico bajo, las preocupaciones financieras, los problemas de conducta en el niño, una percepción elevada sobre la demanda de los cuidados y un menor apoyo social percibido, han sido señalados como factores de riesgo para una mayor presencia de disfunción familiar en los padres (Vrijmoet-Wiersma y Cols) (60).

Recientemente, las investigaciones de McGrath y Chesler (2004) analizan cómo los padres conviven con la fase de diagnóstico y de tratamiento de sus hijos diagnosticados con leucemia. Los resultados rompen con algunos de los tópicos característicos del sexo masculino, al constatarse el shock emocional y el dolor experimentado por los padres en los estadios tempranos de la enfermedad. Los padres responden recorriendo toda la gama de emociones, desde el compromiso en el proceso del tratamiento hasta la retirada; desde llorar hasta experimentar y expresar cólera; y enfurecerse con su destino y el de su hijo. (61)

En la **Tabla y Gráfico 14** se muestra la influencia de la instrucción de los padres en la severidad del compromiso familiar; la afectación parece ser menor con una mejor instrucción paterna (el caso no afectado tuvo educación superior; se encontró en 47.83% de niños con afección leve y en 10% de niños con afección moderada), aunque las diferencias no fueron significativas ($p > 0.05$) se observó una influencia importante ($r = 0.46$). Se observó influencia en el estado civil de los padres y la severidad de la afección familiar (**Tabla y Gráfico 15**; $p < 0.05$, $r = 0.02$). Esto se debe a que una familia nuclear con madre y padre tiene mejor capacidad de afrontar juntos una enfermedad crónica como lo es el asma, al tener una mayor comunicación, capacidad de resolución, compartir tiempo para cumplir con las funciones básicas de la familia.

Por consiguiente, la familia tiene un papel activo tanto en el desarrollo psicosocial general del niño como en los cuidados que facilita a partir del diagnóstico de la enfermedad. La respuesta de los padres hacia la enfermedad, y los cambios o circunstancias que acontecen en el funcionamiento familiar ejercen una influencia directa en el estado del niño enfermo y en su proceso de adaptación.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

- Primera.** No hay influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según edad, sexo, y tiempo de enfermedad del niño en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al Hospital Goyeneche de Arequipa.
- Segunda.** La mayor severidad de las crisis asmáticas influyen de manera significativa en la dinámica de las familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al Hospital Goyeneche de Arequipa.
- Tercera.** No hay influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según edad, sexo, y tiempo de enfermedad del niño en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al Hospital Goyeneche de Arequipa.
- Cuarta.** La mayor severidad de las crisis asmáticas influyen de manera significativa en la dinámica de las familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al Hospital Goyeneche de Arequipa.

RECOMENDACIONES

- 1) A la universidad que motive y propicie en los estudiantes investigaciones en relación al asma infantil y su influencia en la dinámica familiar.

- 2) Al hospital Goyeneche para que se dé un tratamiento integral de pediatría como de psicología, para la familia y el niño enfermo para saber llevar su enfermedad de una mejor manera.

- 3) A la Región de Salud para que se realicen campañas dirigidas al fortalecimiento e integración de las familias con algún niño con diagnóstico de asma.

BIBLIOGRAFÍA

1. Adams, d.; Deveau, a.. When a brother or sister is dying of cancer. *Death studies*, 1997, 11, 279-295.
2. Arets HGM, Brackel HJL, Van der Ent CK. Forced expiratory manoeuvres in children: do they meet ATS and ERS criteria for spirometry *EurRespir J*. 2001; 18: 655-60.
3. Beydon Y, Davis SD, Lombardi E, Arets HGM, Aurora P, Bisgaard H, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: pulmonary function testing in preschool children. *Am J RespirCritCareMed*. 2007; 175: 1304-45.
4. British Guideline on the management of asthma. British Thoracic Society. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Updated 2009.
5. Carvajal Urueña I, Cobo Ruisánchez A, Mora Gandarillas I, Pérez Vaquero A, Rodríguez García J. Plan Regional de Atención al Niño/a y Adolescente con Asma (PRANA). Actualización 2011
6. CARTER, M.C.; MILES, M.S. Assessing parental stress in the intensive care unit. *Journal of Maternal Child Nursing*, 8 (5), 2002; 354-359.
7. Castro-Rodríguez JA, Holberg CJ, Wright AL, Martínez FD. A clinical index to define risk of asthma in Young children with recurrent wheezing. *Am J RespirCritCareMed* 2000; 162: 1403-1406.
8. Cleary, j.; Gray. O.p.; Hall, d.j.; Rowlandson, p.h.; Sainsbury, c.; Davies, M. Parental involvement in the lives of children in hospital. *Archives of Disease in Childhood*, 2006; 61, 779-787.
9. Consenso sobre tratamiento del asma en Pediatría. Grupo de trabajo para el consenso sobre tratamiento de asma infantil. 2007. *AnPediatr (Barc)* 2007; 67: 253-73.
10. Cookson WO, Moffatt MF. Asthma: an epidemic in the absence of infection? *Science*. 1997; 275: 41-2.

11. Daniels, d.; Miller, j.j.; Billings, a.g.; Moos, r.h. Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease. *The Journal of Pediatrics*, 109 (2), 2006; 379-383.
12. Davidson AC, Emberlin J, Cook AD, Venables KM. A major outbreak of asthma associated with a thunderstorm: experience of accident and emergency departments and patients' characteristics. *Thames Regions Accident and Emergency Trainees Association. BMJ*. 1996; 312: 601-4.
13. Del Pozo, A. El cáncer infantil: diseño de un programa de intervención psicopedagógica. Tesis Doctoral inédita, Universidad de Navarra. 2011
14. Del Pozo, a.; Polaino-Lorente, A. Intervención psicopedagógica y cáncer infantil. En *Pedagogía hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*, 2010; 5, 142-172.
15. Dyson, L.L. Adjustment of siblings of handicapped children: a comparison *Journal of Pediatric Psychology*, 14 (2), 2009; 215-229.
16. Frank, s.j.; Olmsted, c.l.; Wagner, a.e.; Laub, c.c.; Freeark, k.; Breitzer, g.m.; Peters, J.M. Child illness, the parent in alliance, and parenting stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 2001; 6 (3), 361-371.
17. García Marcos L, Quirós AB, Hernández GG, Guillén-Grima F, Díaz CG, Urena IC, et al. Stabilization of asthma prevalence among adolescents and increase among school children (ISSAC phases I and III) in Spain. *Allergy*. 2004; 59: 1301-7.
18. Estudio prospectivo de carácter multicéntrico internacional, que nos está aportando datos sobre la epidemiología y prevalencia del asma.
19. González-Simancas, J.L. La educación personalizada en centros hospitalarios. En *Tratado de Educación Permanente*, vol. 28: Iniciativas Sociales en Educación Informal, 2011; 10, pp. 250-285.
20. Global initiative for asthma. *Global strategy for asthma management and prevention*. Updated 2009.
21. Guía española para el manejo del asma. GEMA 2009.
22. Hales S, Lewis S, Slater T, Crane J, Pearce N. Prevalence of adult asthma symptoms in relation to climate in New Zealand. *Environ Health Perspect*. 1998; 106: 607-10.

23. Hinds, C. Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family care givers of non-institutionalized patients with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 2002; 17, 918- 925.
24. Kazac, a.e.; Meadows, A.T. Families of young adolescents who have survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 2009; 14 (2), 175-191.
25. Kornblit, A. *Somática familiar: Enfermedad orgánica y familia*. Ed. Gedisa, Barcelona. 2004
26. Krahn, g.l.; Eisert, d.; Fifield, B. Obtaining parental perceptions of the quality of services for children with special health needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 1989; 15 (6), 761-774.
27. Lizasoáin, O. *Efectos psicopatológicos de la enfermedad y de la hospitalización infantil: hacia un programa de preparación al ingreso y seguimiento psicopedagógico del niño hospitalizado*. 2001
28. Lizasoáin, O. *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Ediciones Eunate, Pamplona, 2000; 173 p.
29. Lizasoáin, O.; Polaino-Lorente A. Un ejemplo en el ámbito de la pedagogía hospitalaria: los programas de preparación para la hospitalización infantil. En J.L. González- Simancas y A. Polaino-Lorente; *Pedagogía hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*, 1990; 4, 122-142. Ed. Narcea, Madrid, 215 p.
30. Lizasoáin, o.; Polaino-Lorente, A. La importancia del clima familiar en la adaptación a la enfermedad infantil. Comunicación presentada al "Symposium Internacional Educación y Familia ¿Nuevos retos del Cambio Social?", Madrid. Libro de Comunicaciones al Congreso, 24. 1994
31. Mallol J, García-Marcos L, Solé D, Brand P. International prevalence of recurrent wheezing during the first year of life: variability, treatment patterns and use of health resources. *Thorax*. 2010; 11: 1004-9.
32. Martínez FD, Wright AL, Taussig LM, Holberg CJ, Halonen M, Morgan WJ. Asthma and wheezing in the first six years of life. The Group Health Medical Associates. *N Engl J Med*. 1995; 332: 133-8.

33. Michael, B.E.; Copeland, D.R. Psycho social issues in childhood cancer. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 1987; 9 (1), 73-83.
34. Ochoa Linacero, B. Estudios de fiabilidad y validez en instrumentos de evaluación para la hospitalización infantil: CILC, PSS, P-MISS Y EHP-0. Tesis Doctoral inédita, Universidad de Navarra. 1995
35. Ochoa Linacero, B. Guión del Prácticum de Pedagogía Hospitalaria. Newbook Ediciones, Pamplona, in press.2001
36. Ochoa, b.; Polaino-Lorente, A. La indefensión familiar ante el niño canceroso. Comunicación presentada al "Symposium Internacional Educación y Familia, ¿Nuevos Retos del Cambio Social?", Madrid. Libro de Comunicaciones al Congreso, 69. 2004
37. Ochoa Linacero, b.; Polaino-Lorente, A. Hospitalización y Familia. *Comunidad Educativa*, 2006; 231 (3): 26-30.
38. Ochoa, B.; Sobrino, A.; Lizasoán, O. Recursos materiales de la Pedagogía Hospitalaria Europea. *Aula Abierta*, 2009; 74: 209-221.
39. Pérez-Yarza EG, Villa JR, Cobos N, Navarro M, Salcedo A, Martín C, et al. Espirometría forzada en preescolares sanos bajo las recomendaciones de la ATS/ERS: estudio CANDELA. *AnPediatr (Barc)*. 2009; 70(1): 3-11.
40. Petsky HL, Cates CJ, Li AM, Kynaston JA, Turner C, Chang AB. Tailored interventions base done xhalednitric oxide versus clinical symptoms for asthma in children and adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008,
41. Polaino-Lorente, A. Pediatría y Terapia Familiar. En: A. Polaino-Lorente, M. Abad Álamo, P. Martínez Cano y A. Del Pozo Armentia; ¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo? Ediciones Rialp, Pamplona, 2000; 167 p.
42. Polaino-Lorente, A.; Lizasoán, O. Estudio sobre el estrés y la satisfacción de los padres con la hospitalización infantil. *Acta Pediátrica*, 2002; 50 (6), 472-481.

43. Prugh, D.G.; Eckhardt, L.O. Reacciones infantiles a la enfermedad, la hospitalización y la cirugía. En A.M. Freedman; H.I. Kaplan y B.J. Sadock; Tratado de Psiquiatría (tomo II). Ed. Salvat, Barcelona. 2002
44. Richmond, J.B. (2008). The pediatric patient in illness. In M.H. Hollender y W.B. Saunders; the Psychology of Medical Practice. Filadelfia.
45. Silvero Miramón, M.; Ochoa Linacero, B. Los programas de intervención psicopedagógica a la hospitalización infantil. Bordón, in press. 2001
46. Taussig LM, Wright AL, Holberg CJ, Halonen M, Morgan WJ, Martínez FD. Tucson Children's Respiratory Study: 1980 to present. J Allergy Clin Immunol. 2003; 111: 661-75.
47. Tebbi, C.K.; Stern, M. Burgeoning specialty of adolescent oncology. The Cancer Bulletin, 2004; 36 (6). 265-272.
48. Van Eys, J. Living beyond cure. The American Journal of Pediatrics Hematology- Oncology, 2007; 9 (1), 114-118.
49. Villa JR, Cobos N, Pérez-Yarza EG, et al. Punto de corte que discrimina el nivel de control del asma en el cuestionario del "control del asma en niños" (CAN). An Pediatr (Barc). 66(Supl 2): 2007; 76-7.
50. Warner JO, Naspitz CK. Third International Pediatric Consensus statement on the management of childhood asthma. International Pediatric Asthma Consensus Group. Pediatric Pulmonol. 1998; 25: 1-17.
51. Negrin JA. Asma bronquial. Aspectos básicos para un tratamiento integral según la etapa clínica. La Habana: Ed. Ciencias Médicas; 2004.
52. Berbesí Fernández, Evaluación de la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma. Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. 42, 2013, pp. 63-71
53. Written by Barton D. Schmitt, MD, author of "My Child Is Sick," American Academy of Pediatrics Books. Pediatric Advisor 2013.4
54. Jaime Eduardo Guzmán-Pantoja. Disfunción familiar en pacientes pediátricos con asma. Revista atención primaria. Noviembre 2008.
55. Bjork, M., Wiebe, T. y Hallstrom, I. Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22 (5), 2005, 265-275.

56. Die-Trill, M. Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer (Valencia).1993, pág. 97-112.
57. Polaino-Lorente, A. Desestructuración familiar en el niño enfermo crónico hospitalizado. En "Intervención Psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado", B. Ochoa Linacero y O. Lizasoain Rumeu (Eds.). Navarra: Editorial EUNSA. 2003
58. Die-Trill, M. El manejo de situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo oncológico adulto e infantil. En "Psico-Oncología", M. Die Trill. Madrid. Ediciones ADES, 2003, pp. 675-688.
59. Giammona, J.A. and Malek, D.M. The psychological effect of childhood cancer on families, *The Pediatric Clinics of North America*, 2002, 49: 1063-1081.
60. Vrijmoet-Wiersma, C.M.J., van Klink, J.M.M., Kolk, A.M., Koopman, H.M., Ball, L.M. y Egeler, R.M. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Cancer Infantil / Estructura y Funcionamiento Familiar* , 2008
61. McGrath, P. and Chesler, M. Fathers´ perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 2004, 27: 39-61.
62. Tsiantis, J. y Macri, I. Factores de riesgo y de protección en psicopatología de la infancia y la adolescencia. En "Psicopatología del niño y del adolescente", J. Rodríguez *Cancer Infantil / Estructura y Funcionamiento Familiar*, 1995
63. Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S. y Katz, K.S. Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 1992, 17 (1): 33-47.
64. Foley, B., Barakat, L.P., Herman-Liu, A., Radcliffe, J. y Molloy, P. The impact of childhood hypothalamic/Chiasmatic brain tumors on child adjustment and family functioning. 2000
65. Guzman-Pantoja JE, Reyes Barajas-Mendoza E, Luce-González EG, Valadez-Toscano FJ, Gutiérrez-Romane EA, Robles- Guzman- Pantoja

JE et al. Disfuncion familiar en pacientes pediátricos con asma
ORIGINALES MA. 2008; 543 -547

ANEXOS

Anexo 1: Ficha de recolección de datos

ENCUESTA DE DISFUNCION FAMILIAR DIRIGIDA AL PADRE DE FAMILIA

1. Edad del padre o apoderado.....
2. Genero del padre o madre
M.....F.....
3. Edad del niño.....
4. Genero del niño
M.....F.....
5. Grado de instrucción del padre a madre
primaria.....secundaria.....superior.....
6. Tiempo del diagnóstico de asma
días.....meses.....años.....
7. Estado civil
casado.....conviviente.....soltero.....viudo...
.....
8. APGAR FAMILIAR

FUNCION	NUNCA 0	CASI NUNCA 01	ALGUNAS VECES 02	CASI SIEMPRE 03	SIEMPRE 04
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia, cuando tengo algún problema y-o necesidad					
Me satisface la participación que mi familia me brinda y permite					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades					
Me satisface como mi familia expresa afectos y responde a mis emociones como: Rabia , Tristeza, Amor , Otros					
Me satisface como compartimos en mi familia: el tiempo para estar juntos, los espacios en la casa, el dinero					

RESULTADOS

CALIFICACION.....

Buena disfunción familiar 18-20
 Disfunción familiar leve 14-17
 Disfunción familiar moderada 10-13
 Disfunción familiar severa 09 o menos

Crisis asmáticas y disfunción familiar	Asma Intermitente					Leve Persistente				
	N	CN	AV	CS	S	N	CN	AV	CS	S
Las dificultades empeoran las crisis asmáticas										
El niño normalmente se ve: Distraído Deprimido										
El niño es agresivo En la casa En el colegio										

Crisis asmáticas y disfunción familiar	Moderada Persistente					Severo Persistente				
	N	CN	AV	CS	S	N	CN	AV	CS	S
Las dificultades empeoran las crisis asmáticas										
El niño normalmente se ve: Distraído Deprimido										
El niño es agresivo En la casa En el colegio										

RESULTADOS

CALIFICACION.....

No afectan la disfunción familiar 0-2
 Afectan la disfunción familiar leve 3-5
 Afectan la disfunción familiar moderada 6-8
 Afectan la disfunción familiar severa 9-1

Anexo 2

Matriz de sistematización de información

N°	Edad niño	Cat edad niñ	Genero niñ	Edad padr	Cat edad padr	Genero padr	GI padre	E civil	T dx sm	Cat t dx	Ap1	Ap2	Ap3	Ap4	Ap5a	puntaje	Func fam Disf.	Asma Leve- Persistente	Dificultades	Distracc	Agresion	Puntaje sev	
																						Nivel Asm	Afección
1	9	9-11 a	Fem	35	35-39	Mas	Secundaria	Conviviente	2	1-2 a	1	1	1	2	1	6	Severa Disf.	Persistente	3	3	2	8	moderada Afección
2	6	6-8 a	Mas	30	30-34	Fem	Secundaria	Conviviente	0.666667	< 1 a	2	1	1	2	2	8	Severa Disf.	Persistente	3	2	1	6	moderada Afección
3	10	9-11 a	Fem	50	≥ 45 a	Fem	Secundaria	Soltero	3	3-4 a	1	1	1	2	1	6	Severa Disf.	Intermitente	3	2	1	6	moderada Afección
4	14	12-14 a	Mas	41	40-44	Fem	Superior	Casado	5	5-6 a	3	3	2	3	2	13	Moderada Disf.	Intermitente	2	2	1	5	Afección leve
5	11	9-11 a	Mas	28	25-29	Fem	Primaria	Soltero	3	3-4 a	1	1	1	1	1	5	Severa Disf.	Persistente	3	3	2	8	moderada Afección
6	8	6-8 a	Mas	30	30-34	Fem	Secundaria	Conviviente	2	1-2 a	2	2	2	2	1	9	Severa Disf.	Intermitente	2	2	1	5	Afección leve
7	6	6-8 a	Fem	23	20-24	Fem	Primaria	Conviviente	1	1-2 a	2	1	1	2	2	8	Severa Disf.	Intermitente	3	3	2	8	moderada Afección
8	8	6-8 a	Mas	29	25-29	Fem	Secundaria	Conviviente	0.833333	< 1 a	2	2	2	2	2	10	Moderada Disf.	Persistente	2	2	1	5	Afección leve
9	8	6-8 a	Fem	31	30-34	Fem	Secundaria	Conviviente	1	1-2 a	2	1	1	2	2	8	Severa Disf.	Persistente	3	3	1	7	moderada Afección
10	11	9-11 a	Fem	38	35-39	Fem	Superior	Casado	4	3-4 a	2	2	3	3	2	12	Moderada Disf.	Intermitente	2	2	1	5	Afección leve
11	6	6-8 a	Mas	30	30-34	Fem	Superior	Casado	3	3-4 a	3	3	3	3	2	14	Disf. Leve Disf.	Persistente	2	2	1	5	Afección leve
12	8	6-8 a	Fem	26	25-29	Fem	Primaria	Soltero	1	1-2 a	1	2	1	2	1	7	Severa Disf.	Intermitente	3	3	2	8	moderada Afección
13	6	6-8 a	Fem	30	30-34	Fem	Secundaria	Conviviente	1	1-2 a	3	3	2	3	2	13	Moderada Disf.	Intermitente	2	3	1	6	moderada Afección
14	7	6-8 a	Mas	28	25-29	Fem	Secundaria	Conviviente	0.833333	< 1 a	2	1	2	2	2	9	Severa Disf.	Intermitente	2	2	1	5	Afección leve
15	7	6-8 a	Mas	30	30-34	Mas	Secundaria	Conviviente	0.583333	< 1 a	2	2	2	3	1	10	Moderada Disf.	Intermitente	2	1	0	3	Afección leve
16	13	12-14 a	Fem	39	35-39	Fem	Superior	Viudo	3	3-4 a	2	2	1	2	1	8	Severa Disf.	Persistente	3	3	2	8	moderada Afección
17	8	6-8 a	Fem	29	25-29	Fem	Secundaria	Conviviente	2	1-2 a	2	2	1	2	1	8	Severa Disf.	Persistente	2	3	2	7	moderada Afección
18	6	6-8 a	Mas	42	40-44	Fem	Superior	Casado	0.019178	< 1 a	3	3	3	3	2	14	Disf. Leve Disf.	Intermitente	1	2	0	3	Afección leve
19	8	6-8 a	Fem	44	40-44	Mas	Superior	Casado	1	1-2 a	3	3	3	3	2	14	Disf. Leve Disf.	Intermitente	1	1	0	2	Familiar
20	9	9-11 a	Fem	36	35-39	Fem	Superior	Casado	2	1-2 a	2	2	2	3	2	11	Moderada Disf.	Intermitente	2	2	0	4	Afección leve
21	8	6-8 a	Mas	30	30-34	Fem	Secundaria	Conviviente	2	1-2 a	2	2	2	3	2	11	Moderada Disf.	Persistente	3	2	1	6	moderada Afección
22	7	6-8 a	Mas	24	20-24	Mas	Secundaria	Conviviente	1	1-2 a	2	1	2	2	1	8	Severa Disf.	Persistente	2	3	2	7	moderada Afección
23	13	12-14 a	Fem	40	40-44	Fem	Secundaria	Conviviente	6	5-6 a	2	1	2	2	1	8	Disf.	Intermitente	2	1	0	3	Afección leve

a		a		Severa														
24	11 9-11 a Fem	40 a 40-44 Mas	Superior Casado	2	1-2 a	3	3	3	3	2	14	Disf. Leve	Intermitente	2	2	0	4	Afección leve
25	9 9-11 a Fem	33 a 30-34 Fem	Secundaria Casado	2	1-2 a	3	2	3	2	2	12	Moderada Disf.	Persistente	2	2	1	5	Afección leve
26	7 6-8 a Mas	28 a 25-29 Fem	Secundaria Conviviente	0.25	< 1 a	2	1	1	2	2	8	Severa Disf.	Intermitente Leve-	2	2	1	5	Afección leve
27	11 9-11 a Fem	30 a 30-34 Fem	Secundaria Conviviente	3	3-4 a	2	2	2	3	1	10	Moderada Disf.	Persistente Leve-	2	1	1	4	Afección leve
28	7 6-8 a Fem	25 a 30-34 Fem	Primaria Soltero	0.75	< 1 a	1	2	2	1	1	7	Severa Disf.	Persistente Leve-	2	2	1	5	Afección leve
29	11 9-11 a Mas	30 a 25-29 Mas	Secundaria Conviviente	2	1-2 a	2	2	2	2	2	10	Moderada Disf.	Persistente	3	2	3	8	Afección moderada
30	6 6-8 a Mas	25 a 40-44 Fem	Secundaria Conviviente	1	1-2 a	2	2	2	2	1	9	Severa Disf.	Intermitente	3	3	2	8	moderada
31	12 a Mas	40 a 25-29 Fem	Superior Casado	3	3-4 a	3	3	2	3	2	13	Moderada Disf.	Intermitente	1	2	1	4	Afección leve
32	6 6-8 a Fem	29 a 35-39 Fem	Superior Soltero	0.5	< 1 a	3	2	3	3	2	13	Moderada Disf.	Intermitente	2	3	2	7	moderada Afección
33	14 a Mas	36 a 30-34 Fem	Secundaria Conviviente	5	5-6 a	2	2	2	2	2	10	Moderada Disf.	Intermitente Leve-	2	3	2	7	moderada
34	9 9-11 a Fem	33 a 25-29 Fem	Superior Conviviente	2	1-2 a	2	2	2	3	3	12	Moderada Disf.	Persistente Moderado-	2	2	1	5	Afección leve
35	8 6-8 a Fem	27 a 35-39 Fem	Secundaria Conviviente	0.833333	< 1 a	2	2	2	2	2	10	Moderada Disf.	Persistente Moderado-	3	3	2	8	moderada Afección
36	10 9-11 a Mas	36 a 20-24 Mas	Secundaria Soltero	4	3-4 a	0	0	0	1	0	1	Severa Disf.	Persistente	2	3	3	8	moderada
37	7 6-8 a Mas	24 a 40-44 Mas	Secundaria Conviviente	1	1-2 a	1	1	1	2	1	6	Severa Disf.	Intermitente	1	1	1	3	Afección leve
38	13 a Mas	40 a 30-34 Fem	Superior Casado	5	5-6 a	3	3	2	2	2	12	Moderada Disf.	Intermitente	2	2	1	5	Afección leve
39	12 a Mas	33 a 25-29 Fem	Secundaria Conviviente	3	3-4 a	2	2	2	3	2	11	Moderada Disf.	Intermitente Leve-	2	1	2	5	Afección leve
40	9 9-11 a Mas	29 a 30-34 Mas	Secundaria Conviviente	4	3-4 a	2	2	3	3	3	13	Moderada Disf.	Persistente	3	3	2	8	moderada
41	10 9-11 a Mas	32 a 25-29 Fem	Superior Casado	3	3-4 a	3	2	2	3	3	13	Moderada Disf.	Intermitente	2	2	1	5	Afección leve
42	6 6-8 a Mas	27 a 25-29 Fem	Secundaria Conviviente	0.416667	< 1 a	3	2	2	2	2	11	Moderada Disf.	Intermitente Leve-	1	2	1	4	Afección leve
43	6 6-8 a Fem	25 a 40-44 Fem	Primaria Conviviente	0.666667	< 1 a	1	1	1	2	1	6	Severa Disf.	Persistente	2	2	2	6	moderada
44	6 6-8 a Mas	42 a 30-34 Fem	Superior Casado	0.024658	< 1 a	3	4	4	3	3	17	Disf. Leve Disf.	Intermitente Moderado-	1	4	0	5	Afección leve
45	8 6-8 a Mas	32 a Mas	Secundaria Soltero	2	1-2 a	1	1	1	1	1	5	Severa Disf.	Persistente	3	4	2	9	severa

Anexo 3
Proyecto de investigación

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA
FACULTAD DE MEDICINA HUMANA



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al Servicio de Pediatría del Hospital Goyeneche de Arequipa 2013

Proyecto de Investigación presentado por:
Cinthya Arleny Butilier Delgado

Para Optar el Título Profesional de:
MÉDICO CIRUJANO

AREQUIPA - PERÚ
2013

PREÁMBULO

El asma es una de las principales causas de morbilidad por problemas respiratorios, la cual ha presentado un incremento considerable en su prevalencia en los últimos 20 años a escala mundial, sobre todo en poblaciones pediátricas (32). Es la enfermedad crónica más común en la infancia, caracterizada por una obstrucción bronquial episódica que cursa con hiperreactividad de la vía aérea frente a gran variedad de estímulos: infecciones, ejercicio, herencia, alergia, cambios ambientales y factores emocionales.

Esta enfermedad requiere constante atención por parte de los padres de los niños afectados. Debido a su evolución, puede llegar a ser origen de múltiples visitas al médico e incluso de hospitalizaciones continuas. Sin embargo, estas situaciones ocasionan serios cambios en la vida diaria de la familia, con importantes repercusiones en el funcionamiento familiar normal (12).

La influencia de la familia en el proceso salud-enfermedad es de vital importancia, ya que el grupo puede funcionar como fuente de salud o enfermedad, o viceversa, y el paciente

puede llegar a comprometer la salud emocional de los individuos que componen la familia (41).

En cuanto a la disfunción familiar entendida como la incapacidad de la familia para enfrentar las crisis y cumplir algunas o todas las funciones básicas (afecto, comunicación, adaptabilidad, resolución de problemas, participación y normas de convivencia), se ha reconocido el asma como un problema que incrementa los episodios de este evento, como un mecanismo de respuesta para la solución de los conflictos familiares (17).

En las familias de los pacientes se podrían reconocer características disfuncionales típicas, como la sobreprotección (8), en la que todos los miembros de la familia muestran un alto grado de interés recíproco, con respuestas de tipo protector. Cuando el niño asume un comportamiento sintomático, toda la familia se moviliza para intentar protegerlo, y evita en este proceso muchos conflictos familiares, por eso la enfermedad del paciente en muchas ocasiones tiene una función protectora respecto a la familia.

La organización disfuncional de la familia facilita la persistencia del síntoma, como la crisis asmática de uno de sus miembros, pero éste a su vez realiza un mecanismo de feed back, que tiende a mantener estable la organización. Un ambiente familiar conflictivo puede también contribuir a la severidad del asma o al desarrollo de sus síntomas (18). Por ello, es necesario un asesoramiento adicional a las familias sobre el manejo del comportamiento de sus niños y la dinámica familiar.

II. PLANTEAMIENTO TEÓRICO PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN:

Enunciado del problema:

¿Cuál es la Influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al servicio de pediatría del Hospital Goyeneche de Arequipa 2013?

Descripción del problema:

1.2.1.- Área de conocimiento:

General : Ciencias de la Salud

Específica : Medicina

Especialidad : Psiquiatría

Línea : Medicina psiquiátrica familiar

1.2.2.- Análisis y operacionalización de variables:

VARIABLE	INDICADOR	VALOR	TIPO
Padre o Madre			
Edad del padre o madre	Años	Mayor igual a 18 años	Discreta
Género padre o madre	Caracteres sexuales secundarias	M - F	Nominal
Formación personal	Grado de instrucción	Primaria Secundaria	Nominal

		Superior	
Estructura familiar	Estado civil	Casado soltero conviviente viudo	Nominal
Niño			
Edad del niño	Grupo etario	De 6 a 14 años	Nominal
Genero del niño	Caracteres sexuales secundarios	M - F	Nominal
Tiempo de diagnóstico de asma	Fecha de diagnóstico	Días Meses Años	De razón
Funcionalidad familiar	Componentes: Adaptación Asociación-cooperación Afecto Capacidad de resolución	Escala de APGAR familiar Funcionalidad Disfuncionalidad	Ordinal
Crisis asmáticas y disfunción familiar	Intermitente Leve persistente Moderada persistente Severa persistente	SI-NO	Ordinal

1.2.3. Interrogantes básicas:

¿Cuál es la influencia en la severidad del asma en la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al servicio de pediatría en el Hospital Goyeneche de Arequipa 2013?

¿Cuál es la influencia en la severidad del asma en la dinámica familiar según edad, sexo, formación personal y estructura familiar en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al servicio de pediatría en el Hospital Goyeneche de Arequipa 2013?

¿Cuál es la influencia en la severidad del asma en la dinámica familiar el tiempo de enfermedad del niño en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden servicio de pediatría en el Goyeneche de Arequipa 2013?

¿Cómo afecta en la evaluación de la dinámica familiar las crisis asmáticas en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al servicio de pediatría en el Hospital Goyeneche de Arequipa 2013

1.2.4.- Tipo de investigación:

Documental

1.2.5.- Nivel de Investigación:

Es un estudio de investigación tipo observacional, analítico, retrospectivo y de corte transversal.

Justificación

El diagnóstico de una enfermedad infantil grave y/o prolongada afecta, al niño que la padece, que lógicamente, dicho diagnóstico le obliga a adaptarse a una nueva vida (experiencias dolorosas, consultas médicas, posibles períodos más o menos continuados y prolongados de hospitalización, etc.), con este tipo de enfermedad no sólo el niño sufre cambios importantes en su vida, sino que toda la dinámica familiar se ve afectada por las repercusiones físicas y psíquicas de la enfermedad, en la sociedad y a la célula familiar. Ahora si la enfermedad diagnosticada es, además, lo suficientemente severa como para exigir la hospitalización del niño, el conflicto inicial se modifica: el paciente y su familia deben integrarse en un contexto diferente (nuevos horarios, regímenes alimenticios, convivencia con distintas personas, etc.), lo que constituye una nueva fuente de conflictos y tensiones que añadir a los que ya existen a causa de la enfermedad, lo que afecta en el entorno contemporáneo social de esas familias, en este contexto es relevante su impacto social de cómo influye la enfermedad en la familia.

En esta misma línea, es muy importante destacar aquí que el clima familiar es considerado como una variable destacada y relevante en la adaptación y ajuste a la enfermedad del paciente pediátrico, así la etapa de crisis de la enfermedad infantil representa una crisis para toda la familia y resulta evidente que la privación de la convivencia familiar, y modifica de forma sensible y relevante la conducta del niño y de sus familiares más cercanos, situación que se hace importante por su connotación familiar y como enfermedad, es factible realizar esta investigación, ya que existe un porcentaje importante de esta enfermedad en los niños, lo que eleva un interés científico para realizar este estudio.

Disponemos de pocos estudios e investigaciones de las reacciones de los niños están, en gran medida, influidas y determinadas por las de sus padres; por lo que se puede hacer preciso prestar atención a la influencia de los padres sobre las experiencias emocionales de los niños con enfermedad asmática, lo que lo hace original a tomar esta población de niños con asma y su repercusión en la dinámica familiar.

La importancia de indagar sobre la perspectiva de un paciente pediátrico con asma y cómo influye en la dinámica familiar es un evento importante, en relación con las familias de niños asmáticos y es necesario establecer de manera objetiva la causalidad entre estos: la relación de asma y la disfunción familiar por lo que es mi interés académico es realizar este estudio en la dinámica familiar de los niños con diagnóstico de asma y así contribuir con los resultados las situaciones que ocasionan serios cambios en la vida diaria de la familia, con importantes repercusiones en el funcionamiento familiar normal

MARCO CONCEPTUAL

LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD Y LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL

Tratando el tema junto con otros autores e investigadores de la familia (Kazac y Meadows) (23) consideramos a ésta como un sistema, que como tal está caracterizado por los siguientes aspectos:

Se compone de distintas partes interrelacionadas entre sí.

El cambio de una de las partes provoca diversos cambios en el resto de las partes.

Tiende al mantenimiento de un estado de equilibrio (homeostasis),

Dicho equilibrio se mantiene a través de períodos de cambio y estabilidad.

Desde esta concepción de la familia, la enfermedad y la hospitalización, de cualquier miembro, tiene repercusiones sobre cada uno de los demás, así, lo que le ocurre a una parte de la familia (por ejemplo, a un hijo que es diagnosticado de una enfermedad y es hospitalizado) afecta a las demás (por ejemplo, a los padres, hermanos, abuelos), originando un cambio en todo el sistema familiar.

Dicho cambio origina a su vez determinadas alteraciones, lo que conduce a la necesidad de establecer un proceso de homeostasis para conseguir un nuevo estado de equilibrio familiar. Es decir, la familia, al completo, experimenta un período de inestabilidad o una crisis ante la enfermedad y/o la hospitalización de uno de sus miembros. La intensidad de esta crisis estará en íntima relación con una serie de factores, de entre los cuales destacamos aquí los siguientes:

La importancia objetiva del hecho distorsionante (severidad, pronóstico y curso de la enfermedad, del tratamiento y del proceso de hospitalización, naturaleza de los procedimientos médicos, etc.) y también la interpretación que sus miembros hacen del acontecimiento;

Las estrategias y los recursos previos de la familia para afrontar situaciones de estrés: relaciones matrimoniales, relaciones con los demás hijos, sistemas de organización familiar.

La personalidad y el temperamento de cada uno de los componentes de la familia, incluidos el temperamento y la personalidad del propio niño enfermo;

El contexto y entorno que rodean y “arropan” a la familia al completo.

De una forma genérica, la reacción de la familia ante el diagnóstico de una enfermedad grave y/o crónica está ya clásicamente descrita, en nuestra literatura clínica, en tres fases de la siguiente manera (Richmond)(43)

Un Shock inicial

Previamente al diagnóstico siempre se produce un período, de duración variable, de dudas, incertidumbre y una constante formulación de hipótesis acerca de

Ochoa, Belén; Lizasoán, Olga: Repercusiones familiares originadas por la enfermedad la gravedad de la dolencia que padece el niño. Generalmente, los primeros que conocen el diagnóstico de un hijo son los padres.

Tras el momento del diagnóstico de una enfermedad infantil grave, y en función de muchas variables antes pautadas (recursos previos de la familia para afrontar situaciones difíciles; interpretación que la familia, en su totalidad, haga de la enfermedad, etc.), la familia suele mostrarse, en un primer momento, sorprendida, e incluso le cuesta aceptar el hecho de una enfermedad en uno de sus miembros.

A partir de este momento, los sentimientos y reacciones son muy diversos: incredulidad, desconcierto, rabia, temor, confusión, pánico, dolor, culpa y sentimientos de aislamiento, etc. A menudo, se repliegan sobre ellos mismos sintiendo autocompasión y desamparo y negándose a aceptar todo apoyo exterior.

Se trata de una fase negativa de incredulidad que puede prolongarse durante un período de tiempo importante.

Un período de tristeza y desequilibrio emocional

Este período se caracteriza frecuentemente por la aparición de síntomas, en los miembros de la familia del pequeño paciente, de depresión, malestar físico e incapacidad para actuar normalmente.

Las reacciones en este momento son también muy diversas: se producen según un continuo que va desde la sobreprotección, la sobreansiedad y el excesivo consentimiento al niño enfermo, hasta comportamientos de rechazo, olvido y maltrato. En algunos casos, la familia puede llegar a resistirse a aceptar la enfermedad de uno de sus miembros.

Se trata de una fase de inestabilidad, caracterizada por la aparición de tristeza, melancolía, abatimiento, pesimismo, miedo, desconcierto, desorientación y frustración, asociados al “lamento de la pérdida del niño que era antes”, así como depresión, estrés, culpa y autorrecriminación, junto con intensos conflictos familiares cuando se intenta hacer frente a esos sentimientos.

Una progresiva restauración del equilibrio familiar normal

Esta restauración del equilibrio familiar puede conducir, bien a la participación familiar activa en los procesos de tratamiento y recuperación del pequeño paciente, a partir de un planteamiento racional, que entraña la necesidad de vivir con ciertos grados de incertidumbre y de estrés; o bien a la rebeldía y el resentimiento familiar constante.

Si las reacciones o respuestas enumeradas en las dos primeras etapas son exclusivamente mecanismos -pasajeros o transitorios- de adaptación, pueden resultar útiles para disminuir la ansiedad o el estado de estrés. Desde esta perspectiva, dichas reacciones pueden ser necesarias en la consecución del equilibrio preciso para la protección de todo el sistema familiar, por lo que se consideran más como respuestas normales del proceso de adaptación a la enfermedad y la hospitalización, que como respuestas de carácter psicopatológico.

Si por el contrario dichas respuestas y reacciones se mantienen en el tiempo, interferirán muy negativamente en la vida de cada día, caracterizando las actitudes, comportamientos y sentimientos familiares hacia sí mismos, hacia el niño enfermo y hacia el entorno en general.

Como hemos podido ver, la familia como estructura puede sufrir un fuerte impacto como consecuencia de la aparición de la enfermedad y la hospitalización en uno de sus miembros.

Este impacto podemos evaluarlo por varios frentes

(Frank, Olmsted, Wagner) (16):

Impacto psicológico

En todos los miembros de la familia del pequeño paciente pueden aparecer sentimientos de ansiedad, estrés o depresión, originados por la percepción y la vivencia de la enfermedad y la hospitalización infantil.

Esta vivencia suele alterar a veces la actividad cotidiana de la familia para atender primordialmente las necesidades médicas y psicoemocionales del niño enfermo.

De este modo, se ve afectado el funcionamiento de los subsistemas padres-hijos y hermanos-hermanos, al igual que el subsistema conyugal.

Los padres de un paciente infantil se suelen caracterizar por mostrar reiteradamente conductas de superprotección y rigidez, pudiendo llegar a obtener de los niños enfermos respuestas de extremado apego y dependencia, hasta llegar a producir en ellos un “invalidismo crónico”, el cual a su vez es reforzado por beneficios secundarios, tales como la abundancia de juguetes, la eliminación de responsabilidades o la preocupación constante por parte de los padres.

También se pueden observar modificaciones en las relaciones entre los padres y los otros hijos (no enfermos), destacando el hecho de que suelen aparecer sentimientos de discriminación (real o imaginada por los otros hijos) que conducen, inevitablemente, a problemas de “celos” respecto al niño enfermo.

Es también significativo el hecho de que frecuentemente los cónyuges (padres del paciente pediátrico) disminuyen su atención mutua, generando sensación de soledad y asimismo de pérdida de cariño, comunicación y apoyo (Kornblit, 1984)(24).

Impacto social

Se pueden producir alteraciones en las relaciones e interacciones sociales de la familia con el entorno, como consecuencia de la aparición y seguimiento de la enfermedad y la hospitalización en uno de sus miembros.

Es bastante significativo el hecho de que nos encontremos con bastantes padres y hermanos de pacientes pediátricos que alteran muy negativamente sus diversiones y sus relaciones de comunicación con el entorno social. Dichas modificaciones suelen implicar un repliegue de las familias sobre sí mismas, perdiendo la posibilidad de participar en situaciones normalizadas y normalizadoras para la elaboración y la comunicación de todas aquellas ideas, sensaciones, percepciones y sentimientos que genera la enfermedad y la hospitalización. Algunos padres refieren, incluso, ser “asaltados” por sentimientos de que la gente les evita o les huye, etc.

Aún así, y aunque la situación de aislamiento social es bastante común, también se observan casos en los que no se aprecia rechazo social, siendo conocedores y seguidores de la enfermedad todas aquellas personas del entorno habitual de la familia.

Impacto ocupacional

En función del tipo de enfermedad, las secuelas, la cronicidad del trastorno, el régimen de los tratamientos, la duración y frecuencia de los períodos de hospitalización del paciente pediátrico, etc., se van produciendo distintos trastornos en las ocupaciones habituales de los miembros de la familia.

El afrontamiento de una enfermedad infantil crónica y su tratamiento suele conllevar “gastos extra”, al mismo tiempo que la necesidad de solicitud de una baja laboral o excedencia de uno de los cónyuges. Mayoritariamente, son las madres las encargadas de “gestionar” muchos de los aspectos relacionados con la enfermedad, máxima cuando éstas no realizan actividades laborales fuera del domicilio familiar.

También aquí tienen los hermanos del pequeño paciente un papel destacado.

Determinado tipo de enfermedades, o los continuos procesos de hospitalización de un niño, tienen también un impacto significativo para el resto de los hermanos que componen el núcleo familiar, quienes experimentan un aumento del nivel de ansiedad al tener que

realizar un mayor número de tareas en el hogar o recibir una menor atención por parte de sus padres (Dyson)(15).

Las reacciones de los hermanos suelen ser de dos tipos: una aparición de conflictos en las relaciones con el enfermo o con sus padres, lo que suele conducir a una serie de problemas conductuales, emocionales y sociales (problemas añadidos a la ya dramática situación de enfermedad y hospitalización); o, la aparición de una mayor responsabilidad, madurez y cooperación en los hermanos, precisamente a causa de la vivencia de la circunstancia adversa de enfermedad y hospitalización (Daniels, Miller, Billis y col)(11).

Impacto somático

La enfermedad de uno de los miembros del núcleo familiar y la vivencia de los distintos tratamientos y procesos de hospitalización pueden generar en el resto de los miembros alteraciones en su salud física y psíquica o, incluso, en la conciencia de su propia imagen corporal. Son muy frecuentes las alteraciones en el sueño, el apetito, las relaciones sexuales...

Por último, y para finalizar, podemos hacer referencia a algunas de las conductas paternas más típicas ante la enfermedad y la hospitalización pediátrica (Lizasoain)(26-29):

Excesiva superprotección y permisividad en el trato con el niño enfermo, lo que conlleva, inevitablemente, una necesaria reorganización del sistema afectivo familiar y, concretamente, un cambio en la relación: padres-hijos-hermanos.

No aceptación de la enfermedad del hijo enfermo. Este hecho puede ser seguido de bajo autoconcepto, inseguridad, inestabilidad y sentimientos de tristeza y culpabilidad en el pequeño paciente hospitalizado;

Ansiedad y depresión de los componentes de la familia, con el consiguiente peligro de que se produzca el llamado “contagio emocional” de la ansiedad paterna sobre el niño enfermo hospitalizado.

Según Kornblit, la familia puede utilizar dos tipos de respuestas a la crisis ocasionada por la aparición y desarrollo de una enfermedad en uno de sus miembros infantiles: la respuesta centrípeta, en la que toda la familia gira alrededor del enfermo, el cual se convierte en el centro de las interacciones, monopolizando la atención y restando posibilidades de desarrollo y crecimiento al resto del grupo; y la respuesta centrífuga, en la que es un miembro del grupo familiar el que se ocupa constantemente del enfermo y no toda la familia, con la consiguiente posible dispersión del núcleo familiar.

Para finalizar este apartado en un tono un poco más optimista, queremos subrayar que la enfermedad y la hospitalización de un niño son elementos desestabilizadores para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación y de su integridad en situaciones difíciles. Pero no es menos cierto que la calidad del equilibrio funcional dentro de la familia, anterior a la aparición del hecho estresante, y la calidad de las relaciones padres-hijos, también previas, determinan, en cierta medida, el grado de desestabilización que se produce en cada familia.

Las familias con esquemas previos de adaptación normales responden a la hospitalización con una conducta que crea un equilibrio de adaptación familiar nuevo y diferente, que representa un nuevo tipo de desarrollo familiar (Prugh y Eckhardt) (42).

Sin embargo, en las familias menos equilibradas los esquemas paternos para tratar la enfermedad y/o la hospitalización del niño pueden alterarse de forma significativa como consecuencia de un sentimiento de culpa, ansiedad, tensión o estrés mayores de lo normal, que determinan cambios ulteriores en la conducta del niño.

En las familias seriamente trastornadas, el niño que cae enfermo puede ser “la cabeza de turco” de las tensiones familiares y ser tratado como un inválido crónico, o bien de otras formas que reflejen las tendencias inconscientes de los padres a responder a la enfermedad y/o a la hospitalización en términos de sus propias necesidades antes que de las del niño (Prugh y Eckhardt)(42).

Las familias con niños enfermos y hospitalizados que no logran un adecuado ajuste ante la hospitalización son, en su mayoría, las que tienen niveles más problemáticos de adaptación antes de la aparición de la enfermedad.

En definitiva, para una familia con recursos adecuados y con una interpretación positiva de la situación específica de la hospitalización pediátrica, la consecuencia que sigue a esta vivencia podría ser un incremento de la cohesión familiar. Para una familia con pocos recursos y una interpretación negativa, el resultado podría ser la desorganización familiar y la depresión, que podrían persistir, incluso, hasta después de que desaparezca el hecho estresor (en este caso la enfermedad y la hospitalización de un hijo).

¿PUEDE ALIVIARSE EL PROBLEMA FAMILIAR PLANTEADO?

Desde luego, son muchas las ayudas que se nos pueden ocurrir para intentar aliviar a las familias de los pacientes pediátricos, entre ellas: preparar profesionales especializados en fomentar la comunicación y la organización familiar, conseguir la cooperación de todas las personas de la familia, promover la independencia y la autoestima de todos los miembros, controlar el impacto de los estresores sobre la unidad familiar, desarrollar y mantener apoyos sociales, pedir subvenciones para atenuar los problemas económicos derivados de un diagnóstico infantil grave, etc.

Nuestra tesis central en este escrito trata de subrayar los Cauces de Información/ Comunicación Médico (personal sanitario en general)-Familia (bien directamente o bien a través del pedagogo hospitalario) como una de las vías más eficaces para aliviar la indefensión familiar ante la enfermedad y hospitalización infantil.

Es la familia, y más concretamente los padres, los primeros en conocer un diagnóstico infantil. Quizá sea éste el momento más penoso y, por consiguiente, el momento en que también está más necesitada de orientación y apoyo (Del Pozo y Polaino-Lorente; Lizasoáin y Polaino-Lorente; Ochoa Linacero; Polaino-Lorente)(37-40). La relación médico-familia debería iniciarse con una entrevista en la que el médico informe y exponga cuál es el estado real de la situación: naturaleza de la enfermedad, pronóstico, posibilidades reales de tratamiento y curación, alternativas reales entre los posibles tratamientos a aplicar, efectos deseables e indeseables de los tratamientos que se decida finalmente utilizar, secuelas que previsiblemente persistirán, etc. (Información).

A la familia hay que hacerle partícipe de la situación, en todo momento, procurando que tome conciencia de la importancia que su actitud tiene en la posterior reacción del paciente infantil. A lo largo de las distintas hospitalizaciones se seguirán manteniendo contactos con la familia, bien a través de sesiones periódicas fijas o arbitrariamente cuando ellos lo

precisen. El criterio viene dado por el deseo expresado por la propia familia, así como por las necesidades y características de cada situación particular (Comunicación).

Una vez terminados los períodos de hospitalización, es importante seguir manteniendo el contacto con los familiares, ya que entonces la función de apoyo y orientación va dirigida hacia un doble objetivo: por una parte, orientar a la familia sobre el modo en que debe seguir la evolución física y psíquica de la enfermedad de su hijo, y por otra parte, mantener abierta la comunicación entre la familia y el médico o el pedagogo para evitar, siempre que sea posible, la aparición de conductas desadaptativas (Seguimiento).

2.3. UNA ALTERNATIVA EFICAZ: LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EN ELMARCO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Algunas de las personas que pueden colaborar con el médico, para llevar a cabo la labor de información, comunicación y seguimiento con las familias de paciente pediátrico, son los pedagogos hospitalarios. Estos profesionales se dedican al desarrollo de programas de intervención psico-educativa en el campo de la hospitalización infantil. Su objetivo principal es tratar las necesidades educativas y psicosociales del niño hospitalizado y de su familia.

El reconocimiento y la importancia dada a esta preparación psicológica y educativa de los niños y su familia ante y durante la hospitalización se refleja en la práctica actual: el 70% de los hospitales pediátricos de los EE.UU. ofrece actualmente preparación prehospitalaria y seguimiento hospitalario a los niños y sus familias (Hinds) (22).

Desde este ámbito, son ya varios los ejemplos que podemos encontrar de programas de intervención dirigidos a ayudar y apoyar a la familia del paciente infantil. Veamos algunos:

- Tebbi y Stern iniciaron una serie de entrevistas informativas, acompañadas de grupos de trabajo, dirigidas a la atención psicológica y educativa a los padres, a los hermanos y al propio paciente pediátrico.
- Cleary, Gray, Hall et al, en un hospital de Gales (Reino Unido), llevaron a cabo un programa cuyo objetivo era involucrar a los padres en la atención de su hijo hospitalizado a partir del mejor conocimiento y de la realización de algunas de las tareas propias del personal sanitario.

Previamente se proporcionaba a los padres la posibilidad de un entrenamiento y adiestramiento en dichas tareas. Los resultados mostraron que los beneficios que esta táctica reportaba de cara al ajuste a la enfermedad, repercutían tanto en los padres como en los propios hijos.

- Van Eys estudió la utilidad de lo que llamaron “The Staffing Conference”, un proyecto que pretendía conseguir la integración de la familia dentro del grupo terapéutico encargado de atender al niño. Los resultados obtenidos supusieron un aumento significativo de la satisfacción paterna e infantil con la hospitalización.

– Michael y Copeland diseñaron un programa muy ambicioso y de mayor alcance que los anteriores, ya que trataba de llegar a todos los ámbitos y variables que presumiblemente están interactuando en el proceso de la enfermedad y la hospitalización infantil. A este proyecto lo denominaron con el término de “Sistema Ecológico” y estaba estructurado en los siguientes componentes: microsistema (que incluye el elemento familiar), mesosistema (constituido por las estructuras sociales en las que el niño participa), exosistema (que incluye las unidades sociales formales y no formales, aunque el niño no esté directamente involucrado) y macrosistema (formado por el amplio contexto cultural que rodea al niño).

– Adams y Deveau han aportado en sus trabajos una serie de pautas a seguir para la elaboración de posibles programas dirigidos al área familiar, que nos parecen muy acertadas y que al menos debieran estudiarse antes de diseñar o iniciar algún trabajo de investigación sobre este particular. Entre ellas cabría destacar (sobre todo por su interés para este trabajo que estamos presentando) la importancia que otorgan a la creación de cauces eficaces de comunicación médico-familia del paciente.

– Del Pozo y Lizasoain propusieron y aplicaron sendos programas de intervención educativa en el ámbito de la pedagogía hospitalaria, en ellos se incluyó un apartado que hacía referencia al área familiar.

Programaron una entrevista inicial con los padres, les ofrecieron una serie de informaciones y mantuvieron diversas conversaciones entre los padres-el pedagogo-y el médico a lo largo de todo el proceso de hospitalización infantil.

– Silvero y Ochoa han realizado un estudio recopilatorio de aquellos programas que se han mostrado más eficaces en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria en los últimos años.

2.4. Asma: concepto, fisiopatología, diagnóstico y clasificación

2.4.1. Definición de asma

Encontrar una definición exacta de asma no es tarea fácil, la dificultad proviene de tratarse de un cuadro provocado por distintas causas, aun presentando una clínica similar. Se ha identificado más con un síndrome que incluye distintos fenotipos. Una definición general podría ser:

El asma es una enfermedad inflamatoria crónica de las vías respiratorias, en cuya patogenia intervienen diversas células y mediadores de la inflamación, condicionada en parte por factores genéticos y que cursa con hiperrespuesta bronquial y una obstrucción variable al flujo aéreo, total o parcialmente reversible, ya sea por la acción medicamentosa o espontáneamente (1).

Las dificultades, en su definición, aumentan cuando tenemos en cuenta la edad del niño, pues en el niño pequeño es donde el asma presenta unas peculiaridades que van a afectar más al diagnóstico, a la gravedad, al grado de control, a la evolución y al tratamiento. En este grupo de niños recurrimos a la definición establecida en el III Consenso Internacional Pediátrico (9), que lo define como:

“Sibilancias recurrentes y/o tos persistente en una situación en la que el asma es probable y se han descartado otras enfermedades más frecuentes”.

Una vez que sospechamos el diagnóstico de asma en el niño, realizamos una confirmación diagnóstica y establecemos una clasificación de su asma, para así prescribir el tratamiento eficiente e iniciar un programa educativo del niño y de su familia. Todo esto nos llevará a un adecuado control de la enfermedad.

Un buen manejo del asma pasa por una adecuada formación del personal sanitario (pediatras y enfermería pediátrica), una organización interdisciplinaria y la concienciación de la enfermedad como problema de salud. Pese al esfuerzo de las distintas sociedades científicas, creemos que esto está todavía pendiente de conseguirse en su totalidad.

2.4.2. Fenotipos

A pesar de los importantes estudios puestos en marcha en el campo de la epidemiología, biología y genética del asma, que desde hace tiempo se vienen desarrollando, sus causas siguen siendo desconocidas.

Se sabe que existen diversos condicionantes para su aparición, tanto factores hereditarios como factores ambientales.

Los estudios genéticos apuntan a numerosas asociaciones de genes importantes, pero ninguno de ellos parece aclarar completamente el riesgo de padecerlo. El asma está considerada como una enfermedad de transmisión poligénica.

Actualmente, carecemos en la práctica de pruebas que nos indiquen con exactitud qué niños van a ser asmáticos, aunque ciertos datos nos pueden orientar (3,4). Así, la evolución natural del asma en el lactante es autolimitada y con el tiempo mejora progresivamente, siendo factores de buen pronóstico: la ausencia de antecedentes personales y familiares de atopia, el debut antes de los dos años de vida, la ausencia de sensibilización a neumoalergenos, una tasa normal de IgE sérica y el hecho de que no se prodiguen las hospitalizaciones.

Definimos fenotipo como: el conjunto de características que resultan de la interacción entre la estructura genética de un paciente y su entorno ambiental.

Atendiendo a los diferentes fenotipos descritos en niños, podemos sospechar, desde un punto de vista pronóstico, los niños que tienen más posibilidad de presentar asma en un futuro(3); de forma que los agrupamos en tres:

- a. Niños con sibilancias transitorias.
- b. Niños con sibilancias persistentes no atópicas.
- c. Niños con sibilancias persistentes atópicas.

Establecer el fenotipo al que más se ajusta un niño nos va a permitir establecer un pronóstico de aproximación hacia qué niños pueden ser asmáticos. Para esto, se ha establecido un “índice de predicción de asma” (IPA), que nos ayudará a seleccionar con más probabilidad a los niños con asma atópica y, por tanto, persistente en el tiempo. Para ello, se utilizan una serie de criterios (descritos inicialmente por Castro (7) y, posteriormente, modificados):

• Criterios mayores:

- a. Diagnóstico médico de asma en alguno de los padres.
- b. Diagnóstico médico de eccema atópico.
- c. Sensibilización a algún alérgeno.

• Criterios menores:

- a. Sibilancias no relacionadas con resfriados.
- b. Eosinofilia en sangre periférica =4%.
- c. Presencia de rinitis alérgica diagnosticada por un médico (a los 2-3 años).
- d. Alergia a leche, huevo o frutos secos.

Por lo tanto, niños con sibilancias recurrentes por debajo de los tres años, que cumplen con un criterio mayor o dos menores tendrán una elevada probabilidad de padecer en el futuro un asma persistente atópico (IPA+).

La presencia de IPA+ aumenta de 4 a 10 veces el riesgo de desarrollar la enfermedad entre los 6 y 13 años de edad; mientras que, no tendrán asma a esta edad el 95% de los que tienen IPA negativo.

La presencia de IgE específica frente al huevo durante el primer año de vida es un indicador de enfermedad atópica, siendo un marcador serológico precoz de una posterior sensibilización a alérgenos inhalantes y de desarrollo de patología alérgica respiratoria.

No obstante, persiste la dificultad para predecir a los niños y preescolares con sibilancias que desarrollarán asma en un futuro. Pensemos que los fenotipos de cada niño pueden cambiar y, con ello, los consejos que deben recibir los padres.

2.4.3. Prevalencia y factores de riesgo

La prevalencia de sibilancias en niños en edad preescolar es de aproximadamente del 25% al 38% pero, en la mayoría de los casos, las sibilancias son transitorias y se resuelven sobre los cinco años de edad.

El estudio ISAAC (International Study of Asthma and allergy in Childhood)(6) muestra, a nivel nacional, que la prevalencia de síntomas asmáticos en niños se ha mantenido constante durante los últimos ocho años en los niños de 13-14 años (9,3% en 1993 y 9,2% en 2002); mientras que, ha sufrido un aumento significativo en el grupo de 6-7 años (6,2% en 1993 y 9,4% en 2003). Geográficamente, también existe una gran variabilidad para España. Así, varía desde el 5,5% de Pamplona al 15,4% de Cádiz.

El estudio EISL (Estudio Internacional de Sibilancias en Lactantes)(7) determina la prevalencia de sibilancias recurrentes y otros aspectos relacionados durante el primer año de vida. La prevalencia media de sibilancias recurrentes durante el primer año de vida varía según la región, siendo mayor en Latinoamérica (21,4%) que en Europa (15,0%). El porcentaje de episodios graves de sibilancias recurrentes fue superior al 60% en latinoamericanos; mientras que, en Europa, esta cifra supera el 40%. En cuanto a los ingresos hospitalarios por sibilancias recurrentes, son de casi un 30% en Latinoamérica y de alrededor de un 15% en Europa.

Patogenia

El asma es un proceso inflamatorio de las vías respiratorias en el cual intervienen varios tipos de células inflamatorias y múltiples mediadores. La inflamación en el asma es persistente, a pesar de que los síntomas son episódicos, y la relación entre la severidad del asma y la intensidad de la inflamación no está claramente establecida.

Los efectos de la inflamación de las vías respiratorias se extienden en la mayoría de enfermos al tracto respiratorio superior y la nariz, pero los efectos fisiopatológicos son más pronunciados en bronquios de mediano calibre. El patrón inflamatorio de las vías respiratorias parece ser similar en cualquier forma clínica de asma, sea alérgica o no alérgica o inducida por aspirina, y en todas las edades(7-11).

Células inflamatorias

Las características inflamatorias que encontramos en enfermedades alérgicas son las que se aprecian en el asma. Existe una activación de los mastocitos, aumento del número de eosinófilos activados e incremento del número de receptores de linfocitos T cooperadores con perfil de citocinas de predominio T-helper2 (Th2) y células T-killer, los cuales producen la liberación de mediadores que contribuyen a los síntomas. Las células de la pared de la vía aérea también intervienen en el proceso inflamatorio y de reparación, producen mediadores inflamatorios y contribuyen a la persistencia de la inflamación.

Fisiopatología

El hecho fisiológico principal de la exacerbación asmática es el estrechamiento de la vía aérea y la subsiguiente obstrucción al flujo aéreo que, de forma característica, es reversible (7-11).

Varios factores son los que contribuyen al estrechamiento de la vía aérea en el asma.

- La broncoconstricción de la musculatura lisa bronquial, que ocurre en respuesta a múltiples mediadores y neurotransmisores, es, en gran medida, reversible mediante la acción de fármacos broncodilatadores.
- Edema de las vías aéreas, debido al aumento de la extravasación microvascular en respuesta a los mediadores de la inflamación. Puede ser especialmente importante durante un episodio agudo.

- El engrosamiento de las paredes de los bronquios, que ocurre por los cambios estructurales que denominamos “remodelamiento”, puede ser importante cuando la enfermedad es más grave y no regresa totalmente mediante el tratamiento habitual.
- Hipersecreción mucosa, que ocasiona obstrucción de la luz bronquial debido al aumento de la secreción y a exudados inflamatorios.

Hiperrespuesta bronquial

Una circunstancia característica de la enfermedad, aunque no exclusiva, es el fenómeno de la hiperrespuesta bronquial (HRB).

La definiríamos como el estrechamiento de la vía aérea que ocurre en pacientes con asma en respuesta a estímulos que resultan inocuos en niños normales.

La hiperrespuesta bronquial (HRB) está ligada a la inflamación, a la reparación de la vía aérea, a la disfunción neuroreguladora y a factores hereditarios. Será parcialmente reversible con tratamiento. El mecanismo no es del todo conocido, pero intervienen:

- Una contracción excesiva de la musculatura lisa bronquial, como resultado de un aumento del volumen y/o de la contractilidad de las células del músculo liso bronquial.
- El desacoplamiento de la contracción en la vía respiratoria, como resultado de la inflamación bronquial, que puede conducir a un excesivo estrechamiento y a una pérdida del umbral máximo de la contracción cuando se inhalan sustancias broncoconstrictoras.
- El engrosamiento de la pared en la vía respiratoria, que ocurre por edema y cambios estructurales, ocasionando el aumento del estrechamiento debido a la contracción del músculo liso bronquial por razones geométricas.
- Los nervios sensoriales, que pueden estar más reactivos por la inflamación, lo que puede llevar a una broncoconstricción exagerada en respuesta a los estímulos sensoriales.

Factores que influyen en el desarrollo y expresión del asma

Los factores que influyen en el riesgo de padecer asma(8-12) pueden ser divididos en factores causantes del desarrollo de asma y los desencadenantes de los síntomas de asma.

Los primeros incluyen los factores dependientes del huésped (que son, principalmente, genéticos) y más tarde son, habitualmente, factores ambientales (Tabla III).

No obstante, los mecanismos que influyen en el desarrollo y expresión del asma son complejos e interactivos. Por ejemplo, probablemente unos genes interactúan con otros genes y con factores ambientales para determinar la susceptibilidad del asma.

Aspectos del desarrollo, tales como la maduración de la respuesta inmune y el tiempo de exposición a infecciones durante los primeros años de vida, se han mostrado como importantes factores que modifican el riesgo de asma en la persona susceptible genéticamente.

Algunas características se han vinculado a un aumento del riesgo de asma, pero no son verdaderos factores causales por ellos solos.

2.5. Factores dependientes del huésped

a) Genéticos

El asma tiene un componente hereditario, pero no es simple. Los datos actuales muestran que múltiples genes pueden encontrarse implicados en la patogénesis del asma, y diferentes genes pueden estar implicados en distintos grupos étnicos. La búsqueda de genes implicados en el desarrollo del asma se ha centrado en cuatro áreas mayores: producción de Ac-IgE específicos (atopia); expresión de la hiperrespuesta bronquial; generación de mediadores de la inflamación, tales como citoquinas, quimiocinas y factores de crecimiento; y determinación del nivel de respuesta inmune entre Th1 y Th2 (como hecho

relevante: la hipótesis higiénica del asma). El mecanismo protector de las infecciones se explicaría por activar éstas las subpoblaciones de linfocitos Th1 y crearía un medio rico en interferón gamma e interleuquina 12 y suprimiría la inducción hacia linfocito Th2 (productores de interleuquina 4, mediadora de un gran número de reacciones alérgicas)(11). Los genes que predisponen al asma son genes que también se han asociado con la respuesta al tratamiento del asma; por ejemplo, variaciones en el gen codificador del receptor beta adrenérgico han sido vinculados a diferencias en la respuesta de los beta agonistas. Otros genes de interés modifican la respuesta a los glucocorticoides y leucotrienos. Por tanto, estos marcadores genéticos tienen interés, probablemente, no sólo como factores de riesgo en la patogénesis del asma, sino también como determinantes de la respuesta al tratamiento.

Obesidad

Se ha demostrado la obesidad como un factor de riesgo de asma. Ciertos mediadores, tales como la leptina, pueden afectar a la función de la vía aérea e incrementar la probabilidad del desarrollo del asma.

Sexo

El sexo masculino es un factor de riesgo para desarrollar asma en el niño. Antes de los 14 años, la prevalencia de asma es, aproximadamente, dos veces mayor en niños que en niñas. Durante la adolescencia, esta diferencia se iguala y, en el periodo adulto, el asma es más frecuente en la mujer. La razón de esta diferencia es desconocida. No obstante, el calibre del bronquio es más pequeño en varones que en niñas al nacer, pero mayor en la edad adulta.

Factores desencadenantes ambientales

Existe un solapamiento entre los factores ambientales que influyen en el riesgo de desarrollar asma y los factores que originan los síntomas de asma, aunque no todos los factores desencadenantes son factores que se hayan descrito como de desarrollo de asma. Existen algunas causas importantes de síntomas de asma (como polución y algunos alérgenos) que no se han ligado claramente a su desarrollo.

Alérgenos

A pesar de que los alérgenos, tanto de interior como de exterior, son conocidos como causa de exacerbación asmática, su papel específico en el desarrollo del asma no está enteramente resuelto. Estudios sobre grupos de edad similares muestran que, la sensibilización a los alérgenos de los ácaros del polvo, epitelio del gato, epitelio del perro y aspergilo son factores independientes de riesgo para los síntomas del asma en el niño de más de 3 años de edad. No obstante, la relación entre exposición a alérgenos y sensibilización en niños no es sencilla, depende de los alérgenos, de las dosis, del tiempo de exposición, de la edad de los niños y, probablemente, incluso de la genética.

Para algunos alérgenos, tales como los derivados del polvo de la casa y de las cucarachas, la prevalencia de sensibilización parece estar correlacionada directamente con la exposición. No obstante, la exposición a los alérgenos de ácaros del polvo puede ser un factor causante del desarrollo del asma. La infestación por cucarachas parece ser un factor importante de causa de sensibilización alérgica en núcleos urbanos.

La prevalencia de asma es menor en niños criados en el medio rural, lo cual puede estar relacionado con la presencia de endotoxinas en este medio ambiente.

Infecciones

Durante la infancia, un grupo de virus se han asociado con el inicio del fenotipo asmático. Los VRS y virus parainfluenza ocasionan una variedad de síntomas, incluida la bronquiolitis, que simulan muchas características de los niños con asma. Estudios

prospectivos a largo plazo en niños hospitalizados con diagnóstico de VRS han mostrado que, aproximadamente, el 40% continuarán con sibilantes o tendrán asma en el futuro. Por otro lado, la evidencia también indica que, ciertas infecciones respiratorias tempranas en la vida, incluidos el sarampión y en algún momento el VRS, pueden proteger del desarrollo de asma. Respecto a las infecciones parasitarias, aunque en general no protegen contra el asma, la infección por anquilostoma puede reducir el riesgo.

La hipótesis higiénica del asma sugiere que la exposición a infecciones tempranas en la vida influye en el desarrollo del sistema inmunitario del niño hacia la vía “no alérgica”, disminuyendo el riesgo de asma y de otras enfermedades alérgicas.

Aunque la hipótesis higiénica continúa siendo investigada, nos ayuda a comprender sus mecanismos, la asociación entre el tamaño de la familia, el orden de nacimiento, la asistencia a guardería y el riesgo de padecer asma. Por ejemplo: niños pequeños con hermanos mayores y que asisten a guardería tienen un riesgo aumentado de infecciones pero disfrutan de protección contra el desarrollo de enfermedades alérgicas, incluida el asma en fases posteriores de la vida.

La interacción entre atopía e infecciones virales parece tener una relación compleja, dentro de la cual el estado atópico puede influir en una menor respuesta de las vías aéreas ante estas infecciones virales, actuando sobre el desarrollo de sensibilización alérgica. Esta interacción puede ocurrir cuando los individuos se exponen simultáneamente a alérgenos y a virus.

Exposición al tabaco

Tanto a nivel prenatal, como postnatal, la exposición al tabaco se asocia con efectos perjudiciales, incluido un mayor riesgo de desarrollar síntomas semejantes al asma en niños pequeños. No obstante, la evidencia sobre el aumento del riesgo de enfermedades alérgicas es incierta.

Estudios de función pulmonar realizados tras nacer el niño muestran que, cuando la madre fumó durante el embarazo, existe influencia sobre el desarrollo pulmonar. Además, niños de madres fumadoras tienen cuatro veces más posibilidades de desarrollar sibilantes en el primer año de vida. En contraste, existe poca evidencia de que el tabaco, durante el embarazo, tenga efecto sobre la sensibilización alérgica. La exposición pasiva al humo del tabaco aumenta el riesgo de infecciones de vías bajas en el lactante y en el niño.

Polución

La polución ambiental como causa de asma sigue siendo controvertida. Niños que viven en un ambiente de alta polución tienen disminuida su función pulmonar. Pero la relación entre su baja función pulmonar y el desarrollo de asma es desconocida.

Exacerbaciones de asma se ha comunicado que ocurren en niveles aumentados de polución, y estos pueden estar relacionados con un aumento de los niveles de alérgenos específicos a los que cada individuo está sensibilizado. No obstante, el nivel de la polución en el desarrollo del asma está menos definido. Semejante relación se ha observado con la polución en el hogar (chimeneas, estufas de gasóleo utilizadas para calentar o cocinar...).

Dieta

Los niños alimentados con fórmula artificial, leche de vaca o proteína de soja tienen una mayor incidencia de sibilantes en el periodo de lactancia comparado con los alimentados al pecho.

Algún dato sugiere que ciertas características de la dieta occidental, tales como: el aumento de consumo de alimentos procesados, la disminución del consumo de antioxidantes (en

forma de frutas y verduras), el incremento de ácidos grasos omega-6 poliinsaturados (que se encuentran en la margarina y el aceite vegetal) y la disminución de ácidos grasos omega-3 poliinsaturados (presentes en el pescado) de la ingesta ha contribuido al reciente aumento de asma y enfermedades atópicas.

Clima

Se ha observado que el clima puede actuar como un desencadenante de los episodios de asma. En condiciones de mucha humedad o mientras se produce una tormenta, los granos de polen pueden sufrir una ruptura osmótica y liberar parte de su contenido, en forma de partículas respirables 0,5-2,5 μm (9). Por tanto, las personas afectadas de alergia al polen deberían tener cuidado si se encuentran en la intemperie durante una tormenta en la estación polínica.

La humedad relativa es un factor de riesgo de asma agudo inducido, probablemente, a través de las esporas de hongos. El viento –que puede transportar partículas irritantes y alergénicas– supone también un factor a tener en cuenta y que se ha asociado a brotes de asma agudo(10).

2.6. Diagnóstico de asma en niños

2.6.1. Diagnóstico clínico

Un correcto diagnóstico de asma es fundamental para el establecimiento de un plan de tratamiento eficaz.

El diagnóstico de asma en niños está basado en el reconocimiento de las características particulares de los síntomas: tos, sibilancias, dificultad respiratoria y opresión torácica, que provocan los episodios respiratorios en ausencia de una explicación alternativa de los mismos.

Se ha de evitar confundir términos utilizados por los padres con frecuencia, como: “fatiga”, “ahogo” o “bronquitis”, confirmando que los síntomas son de disnea espiratoria con sibilantes.

Un paciente que haya presentado tres o más crisis de broncoespasmo, independientemente de la edad, debe ser sometido a estudio. También, se debe considerar una única crisis de características graves o dos crisis que precisan ingreso.

La probabilidad de padecer asma aumenta, sobre todo, si estos síntomas ocurren de forma recurrente, el niño está peor por la noche o por la mañana temprano y ocurren como respuesta al ejercicio u otros desencadenantes (exposición a mascotas, al aire frío y seco, o con las emociones o la risa). También, se ha demostrado un aumento de la probabilidad de asma cuando: existe en los niños una historia de enfermedad atópica, sus familias padecen enfermedades atópicas o asma, presenta sibilantes generalizados en la auscultación y mejoran los síntomas o la función pulmonar con un tratamiento adecuado.

Por el contrario, existe una baja probabilidad de asma en aquellos niños que presentan: síntomas exclusivamente con los catarros, catarros aislados en ausencia de sibilantes o dificultad respiratoria, signos auscultatorios repetidamente normales, FEM o espirometría normal cuando están con síntomas y ausencia de respuesta al ensayo del tratamiento de asma.

La historia clínica debe ser minuciosa valorando durante la anamnesis los síntomas que presenta, los factores que desencadenan el episodio, el entorno en el que se desenvuelve habitualmente el niño y los antecedentes personales y familiares.

El interrogatorio sobre las condiciones en que se desencadenan los síntomas y una exploración física completa nos ayuda en el diagnóstico diferencial de asma en el niño pequeño y serán la base en la que fundamentaremos la petición de exploraciones

complementarias(13). En el niño mayor de 6 años, las exploraciones diagnósticas recomendadas son prácticamente las mismas que para el adulto.

Otros estudios complementarios

Los estudios complementarios no son la base del diagnóstico del asma, aunque permiten aclarar algunos aspectos en el diagnóstico diferencial de la enfermedad.

- Hemograma completo: la eosinofilia es un hallazgo habitual en los niños alérgicos, aunque es un parámetro poco sensible y puede estar elevado en otras patologías, como las parasitosis.
- Inmunoglobulinas y subclases: se realizará principalmente para descartar inmunodeficiencias.
- Test del sudor: es de realización hospitalaria para descartar fibrosis quística.
- Rx de tórax: no es una prueba de rutina en la evaluación del paciente con asma, salvo en pacientes con síntomas atípicos o cuando sea necesario excluir otros diagnósticos. Es normal en los periodos intercríticos de asma y, durante la crisis, puede ser normal o mostrar signos de atrapamiento aéreo, atelectasias o infiltrados difusos ocasionados por tapones de moco.

2.6.2. Diagnóstico funcional

Espirometría

El diagnóstico de asma es sencillo cuando se detectan sibilancias en el niño y responden al tratamiento broncodilatador, pero, a menudo, el diagnóstico es incierto cuando recurrimos exclusivamente a los síntomas. En niños de edad escolar, una prueba de broncodilatación, el estudio de la variabilidad en el FEM o una prueba de provocación bronquial se pueden utilizar para confirmar el diagnóstico.

La espirometría es una herramienta simple y fácilmente disponible para la valoración de la función pulmonar. Es útil para el diagnóstico y seguimiento del asma en niños de más de 6 años. Las pruebas de función pulmonar en el niño de menos de 6 años necesitan, por lo menos, de la cooperación pasiva del paciente, aunque no exista coordinación. No obstante, a pesar de que estas pruebas tienen un valor en investigación clínica y epidemiológica, su valor para contribuir a la gestión clínica del niño en estas edades resulta, cuando menos, incierta.

La espirometría mide el volumen de aire espirado durante un esfuerzo espiratorio máximo (Tabla VI). Para obtener resultados precisos, la inhalación máxima debe estar cerca de la capacidad pulmonar total, seguida por un rápido aumento del flujo máximo en la exhalación. La mayoría de niños de seis o más años pueden realizar bien una prueba espirométrica siguiendo unos estándares establecidos (Tabla VII)(14,15); algunos autores también coinciden en que, si se cambiaran las normas de aceptabilidad y reproductibilidad de estas pruebas, actualmente vigentes para adultos, adaptándolas a niños, el 70-85% de niños de 3 a 5 años también serían capaces de realizar pruebas válidas(16,17).

Así, se sugiere que, en el niño, el FEV1 debería ser sustituido por el FEV0,5 (volumen espiratorio forzado a los 0,5 segundos) como valor más útil que el FEV1; ya que, en ocasiones, el FET (tiempo de espiración forzada) de estos niños puede ser tan corto como de un segundo, y la diferencia en la reproductibilidad de las pruebas podría ser de 150 ml o el 10% para la CVF y el FEV1, en lugar de 100 ml y el 5% que exigen algunos autores(14). Se ha demostrado que un sistema de incentivo como, por ejemplo, un sistema animado por ordenador, mejora el rendimiento al realizar las espirometrías en niños de 3 a 6 años.

Los valores de referencia, deben ser generados a partir de otros pacientes pediátricos, en lugar de generarlos a través de ecuaciones derivadas de los grupos de mayor edad. La

variabilidad en los resultados del FEM25-75 son mucho mayores que los del FEV1, por lo que disminuye su utilidad en la práctica clínica.

El éxito de la espirometría en el niño, no solamente se va a ver favorecido por la utilización de software adecuado, sino por el trabajo de personas altamente capacitadas que puedan mantener la paciencia, la tenacidad y el entusiasmo necesarios para tal fin.

Consideramos normal una espirometría cuando: $CVF = 80\%$; $FEV1 = 80\%$; y $FEV1/CVF = 80\%$. La utilización del FEM nos puede servir de ayuda para la confirmación del diagnóstico y monitorización del asma. Siempre la espirometría tendrá preferencia a la medida del FEM pero, en niños que nos crean dudas diagnósticas o en los que la enfermedad no está bien controlada, puede resultarnos de ayuda. Consideramos positiva una variabilidad $\geq 20\%$.

Evaluación de una prueba broncodilatadora

No existen normas internacionales para la interpretación de la prueba de broncodilatación.

La respuesta a una prueba broncodilatadora reflejaría un aumento del FEV1, FEM y CVF, y un cambio en la forma de la curva flujo-volumen en la espirometría.

La prueba de broncodilatación se considera positiva cuando $FEV1 \text{ post BD} - FEV1 \text{ preBD} / FEV1 \text{ preBD} \times 100 = 12\%$ respecto al valor basal o $= 9\%$ respecto al valor teórico.

Una prueba negativa no excluye el diagnóstico de asma.

Prueba de provocación

La prueba de provocación con el ejercicio sería de elección(18), por ser sencilla de realizar y presentar una alta especificidad.

Cuando, tras la realización de una espirometría con prueba broncodilatadora, el diagnóstico de asma no se puede confirmar, se pueden utilizar pruebas de provocación bronquial para demostrar la existencia de hiperrespuesta bronquial.

Se calcularía mediante la fórmula:

$FEV1 \text{ basal} - FEV1 \text{ postejercicio} / FEV1 \text{ basal} \times 100$.

Una caída igual o mayor del 15% en el FEV1 se considera como una respuesta positiva.

En el laboratorio, se pueden utilizar las pruebas de provocación mediante metacolina, por tener una sensibilidad que llega al 95% y porque implica menos efectos secundarios que el empleo de otras sustancias.

La interpretación de las respuestas a estas pruebas se debe hacer junto a la clínica sugestiva de asma; ya que, en otras enfermedades, se puede presentar también un hiperrespuesta bronquial (p. ej.: fibrosis quística). También, tendremos en cuenta que, entre el 10-15% de la población sana, pueden presentar respuestas positivas a estos test.

Alternativas a la espirometría

Se ha utilizado como alternativa a la espirometría, en el niño pequeño con asma, la oscilometría forzada por impulsos (IOS), la medida de la resistencia por oclusión (Rint), el análisis de la curva flujo-volumen a volumen corriente o la medida de las resistencias por pletismografía. En el lactante, la técnica más utilizada es la compresión toraco-abdominal rápida, aunque estas pruebas suelen realizarse en consultas especializadas en Neumología Pediátrica.

La medición del óxido nítrico exhalado (FENO) es un marcador no invasivo de la inflamación de las vías aéreas y es una prueba sencilla, segura y rápida. Por tanto, puede considerarse para el diagnóstico y seguimiento del asma en el niño.

Una FENO elevada en un niño con síntomas sugestivos de asma nos permite un diagnóstico más fiable. Una FENO elevada, en un niño en tratamiento con glucocorticoides inhalados, debe hacernos sospechar de falta de cumplimiento. La elevación de la FENO por encima de

49 ppb, en un niño al que se ha retirado el tratamiento, debe hacernos sospechar una probable recaída(19).

2.6.3. Diagnóstico alergológico

Otra ayuda para el diagnóstico será la valoración del estado atópico.

La presencia de sensibilización alérgica incrementa el riesgo de asma y de persistencia del asma y tiene utilidad pronóstica.

Debe realizarse en todo paciente con síntomas sospechosos o asma confirmada, independientemente de la edad, que no supone una limitación para su realización. En menores de 4 años, tiene interés detectar la sensibilización a alérgenos inhalados y alimentarios (leche, huevo, pescado, frutos secos). La presencia de sensibilización y síntomas concordantes permiten realizar el diagnóstico de asma.

Método de estudio de la alergia

- Prick test: se considera la prueba de elección por sus elevadas sensibilidad, especificidad, sencillez de realización y coste. Los test cutáneos pueden realizarse desde los primeros meses de vida; el problema radica en la interpretación, dado que nos hallamos con el inconveniente de una piel hiporreactiva. Se utiliza histamina al 1% para el control. Una pápula de 2 mm de tamaño puede considerarse positiva a esta edad. Se debe evitar la administración de antihistamínicos, como mínimo, 72 horas antes.
 - La IgE específica: es una prueba cuantitativa, muy sensible y específica, de elevado coste. Para reducirlo, algunos laboratorios disponen de una prueba de cribado previa: Phadiatop (mezcla de alérgenos inhalantes) y Phadiatopinfant (mezcla de alérgenos inhalantes y alimentarios).
 - InmunoCap Rapid: prueba diseñada para la consulta de AP, cualitativa y semicuantitativa, detecta IgE específica frente a un panel de 10 alérgenos alimentarios e inhalantes.
- Cuando todos los test son negativos, pero persiste la sospecha hacia uno o varios alérgenos, se puede recurrir a los test de provocación específicos. Estos son pruebas habitualmente de consulta de alergología pediátrica.

2.7. Clasificación del asma

El infradiagnóstico del asma y, por tanto, su infratratamiento, suele ser un problema habitual. Se ha identificado que ser niña, tener un nivel socioeconómico bajo y ser adolescentes fumadores eran grupos con mayor riesgo diagnóstico de asma sin diagnosticar. Subestimar la gravedad del asma es una de las causas principales del infratratamiento. Clasificar a un niño erróneamente, tendrá un impacto significativo según se le prescriba o no un fármaco de control.

Se han realizado múltiples intentos para clasificar el asma de acuerdo con la etiología, particularmente en lo que respecta a la sensibilización a agentes medioambientales. No obstante, tales clasificaciones son limitadas por la existencia de pacientes a quienes no se les encuentra causa identificable. A pesar de esto, un esfuerzo por identificar una causa medioambiental de asma debe formar parte de la valoración inicial para permitir la utilización de estrategias en el manejo del asma.

Mayor interés tiene la clasificación del asma atendiendo a la frecuencia de los síntomas, junto con las mediciones espirométricas en niños con edad suficiente para poder realizar la espirometría.

Esta clasificación nos permite establecer un tratamiento inicial, que se podrá ir modificando según la necesidad para mantener el adecuado control del asma.

Utilizando la clasificación de GINA para la severidad del asma

	Sintomas/Diurnos	Sintomas/Nocturnos	PEF o FEV ₁	Variabilidad PEF
Intermitente	< 1 vez a la semana Asintomático y PEF normal entre ataques	<= 2 veces al mes	>= 80%	< 20%
Leve Persistente	> 1 vez a la semana pero < 1 vez al día Los ataques pueden afectar la actividad	> 2 veces al mes	>= 80%	20-30%
Moderado Persistente	Diarios Los ataques afectan la actividad	> 1 vez a la semana	60%-80%	> 30%
Severo Persistente	Continuos Actividad física limitada	Frecuentes	<= 60%	> 30%

Control del asma

Existe un interés considerable para controlar, no solamente las manifestaciones clínicas del asma, sino también la inflamación y la fisiopatología de la enfermedad. El objetivo del tratamiento debe ser lograr y mantener el control durante periodos prolongados de tiempo. Por lo tanto, la valoración del control del asma debería incluir, no solamente el control de las manifestaciones clínicas (síntomas diurnos y/o nocturnos, despertares nocturnos, mantenimiento de la función pulmonar, uso de medicación de rescate, limitación de la actividad), sino también el control del riesgo previsto en el futuro de los pacientes, tales como: exacerbaciones, disminución acelerada de la función pulmonar y posibles efectos secundarios del tratamiento.

Existen evidencias de que el control de la inflamación logra un buen control clínico y una reducción en el riesgo de exacerbaciones.

Por tanto, los marcadores de la inflamación pueden tener un valor predictivo, en un futuro, sobre el riesgo de exacerbaciones y la disminución de la función pulmonar, independientemente del nivel clínico que tengan los pacientes.

Existen diversos cuestionarios que valoran el grado de control del asma en el niño, pero el único que está validado en español es el cuestionario CAN (Control del Asma en Niños). Dispone de una versión para niños de 9 a 14 años y otra para padres (niños de 2 a 8 años), que evalúa nueve preguntas sobre la clínica en las últimas cuatro semanas y se puntúa entre 0 (buen control) y 36 (mal control). Se considera que un paciente está mal controlado cuando tiene una puntuación igual o mayor a 8(20). Además del control clínico, que se valora con el cuestionario CAN, es importante evaluar la función pulmonar mediante espirometría y, probablemente, el control de la inflamación mediante la medición de FENO.

2.8. Función del Pediatra de Atención Primaria

Desde la Atención Primaria, el equipo pediátrico va a ser fundamental en la detección, diagnóstico y tratamiento de los niños con asma.

Indudablemente, cada pediatra podrá actuar con arreglo a los medios que posea, pues conocidas son las distintas posibilidades entre consultas incluso dentro de la misma Comunidad Autónoma.

Basándonos en una meticulosa historia clínica, sospecharemos la posibilidad de asma en el niño y podremos realizar un diagnóstico diferencial con otras enfermedades. El acceso a una analítica de sangre y la radiografía pertinente si fuera indicación, está al alcance de cualquier consulta.

En niños mayores de 6 años, la realización de una espirometría y una prueba broncodilatadora deben ser nuestro objetivo principal para establecer el diagnóstico y la realización de un control espirométrico anual como seguimiento.

Ante la sospecha de sensibilización alérgica, ya son muchas las consultas que disponen para la realización de prick test y, en su ausencia, la utilización de test de detección InmunoCap Rapid puede ser una alternativa sencilla de realizar y que presenta una alta sensibilidad.

Más selectivo, pero de fácil realización para el pediatra en Atención Primaria, sería la valoración del FENO, lo que nos permitiría mantener un mejor control evolutivo del niño.

Incluso, ante la sospecha de niños que presentan síntomas al realizar ejercicio, podemos optar por una prueba de esfuerzo sencilla.

Tras el diagnóstico, debemos clasificar al niño para establecer el tratamiento más adecuado en ese momento y, según el mayor o menor control, iremos modificando este tratamiento.

El establecimiento de unas consultas de seguimiento en donde se vaya supervisando el tratamiento junto a unas pautas educativas será fundamental en el control del niño asmático, pero es objetivo de otros capítulos.

3) ANALISIS DE ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

3.1. En el ámbito local

No se encuentran

3.2. En el ámbito internacional

No se encuentra

3.3. En el ámbito internacional

Evaluación de la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma

Dedsy Yajaira Berbesí Fernández, Universidad CES, Medellín, Colombia, 2012

Objetivo: Determinar a partir de esta investigación la funcionalidad familiar en un grupo de familias de niños asmáticos de 7 a 12 años de edad. Método: Estudio transversal, ejecutado de julio a septiembre del 2010 en 6 instituciones de salud en la ciudad de Medellín,

Colombia. Se estudiaron 50 familias con niños con diagnóstico de asma, de los cuales 22 tenían asma no controlada, y 28, asma controlada, que participaron como grupo de comparación. Se evaluó la funcionalidad familiar mediante el instrumento APGAR

Familiar y la valoración de una médica terapeuta de familia; entre tanto, el diagnóstico de asma y la evaluación clínica, con ayuda de un pediatra-neumólogo. Las asociaciones se exploraron mediante odds ratio (OR) e intervalos de confianza (IC) del 95

%. Resultados: La disfunción familiar es un factor asociado con mayor frecuencia a familias de niños con asma no controlada, en comparación con aquellas que no tienen este tipo de pacientes (OR = 8,95; IC95 %: 2,4-32,3). La disfunción familiar es notoriamente mayor en familias con niños con asma no controlada. Conclusiones: Dada la frecuencia de disfunción familiar en niños con asma, la evaluación de la funcionalidad familiar se debe considerar parte del abordaje integral de las familias con niños asmáticos.

Palabras clave: Asma, relaciones familiares, composición familiar, familia, factores de riesgo.

En un segundo estudio Disfunción familiar en pacientes pediátricos con asma Jaime Eduardo Guzmán-Pantojaa, Eduardo Reyes Barajas-Mendozab, Elba Graciela Luce-González, Francisco Javier Valadez-Toscanod, Elsa Armida Gutiérrez-Románe y Miguel Ángel Robles-Romerof, en Unidad de Medicina Familiar número 51 del IMSS, primer nivel de atención, en la ciudad de Guadalajara, Jalisco, México.

Objetivo. Determinar la funcionalidad familiar en pacientes pediátricos asmáticos.

Diseño. Estudio transversal.

De septiembre de 2006 a febrero de 2007 se evaluó la funcionalidad familiar mediante el instrumento Apgar familiar.

Niños de 6 a 12 años, de ambos sexos, donde se realiza una comparación de niños con diagnóstico de asma y niños sanos.

Resultados: En relación con el sexo de los pacientes, predominaron los varones con un 62% en ambos grupos. La mayoría de los pacientes (90%) pertenecía a familias nucleares, sin diferencias entre ambos grupos; el estado civil de la madre también fue similar.

La disfunción familiar es un factor asociado con mayor frecuencia a familias con pacientes asmáticos en comparación con aquellas que no tienen este tipo de pacientes, la disfunción severa es notoriamente mayor en familias con integrantes asmáticos.

Conclusiones. La disfunción familiar se presenta más frecuentemente en familias con niños asmáticos, por lo que la evaluación de la funcionalidad familiar se debe considerar como parte del abordaje integral de las familias con niños asmáticos. (50)

4) OBJETIVOS

4.1. Objetivo general:

1. Determinar la influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al consultorio de pediatría, emergencia y hospitalizados del Hospital Goyeneche de Arequipa 2013

4.2. Objetivos específicos:

Determinar la influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según edad, sexo, formación personal y estructura familiar en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al consultorio de pediatría, emergencia y hospitalizados del Hospital Goyeneche de Arequipa 2013

Describir cual es la influencia de la severidad del asma en la dinámica familiar según edad, sexo, y tiempo de enfermedad del niño en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al consultorio de pediatría, emergencia y hospitalizados del Hospital Goyeneche de Arequipa 2013

Determinar cómo afecta en la evaluación de la dinámica familiar las crisis asmáticas en familias de niños con diagnóstico de asma que acuden al consultorio de pediatría, emergencia y hospitalizados del Hospital Goyeneche de Arequipa 2013

5) HIPOTESIS

Por ser un trabajo descriptivo no corresponde hipótesis

III. PLANTEAMIENTO OPERACIONAL

TÉCNICAS, INSTRUMENTOS Y MATERIALES DE VERIFICACIÓN.

La técnica: mediante la recopilación y recolección de la información, observación directa del instrumento y en las historias clínicas

El instrumento: el instrumento utilizado para medir la funcionalidad familiar fue el APGAR familiar, diseñado en 1978 por Smilkstein (14); ha sido ampliamente validado y es considerada una escala sencilla de autorreporte. Es un cuestionario de cinco preguntas que evalúa el estado funcional de la familia, cuyo acrónimo hace referencia a los cinco componentes de la función familiar: adaptation (adaptación), partnership (asociación/cooperación), growth (crecimiento), affection (afecto), resolve (capacidad de resolución) (15).

Función	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
<i>Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad</i>					
<i>Me satisface la participación que mi familia brinda y permite</i>					
<i>Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades</i>					
<i>Me satisface como mi familia expresa afectos y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor.</i>					
<i>Me satisface como compartimos en familia: a) El tiempo para estar juntos, b) Los espacios en a casa, c) El dinero</i>					

CAMPO DE VERIFICACIÓN

2.1 Ubicación espacial:

Servicio de pediatría, consultorio externo de pediatría y servicio de emergencia del Hospital Goyeneche Arequipa 2013

2.2 Ubicación temporal:

El presente trabajo se llevara a cabo durante el mes de diciembre del 2013 y enero del 2014.

2.3 Unidades de estudio:

Pacientes con diagnóstico de asma del servicio de pediatría, consultorio externo de pediatría y servicio de emergencia del Hospital Goyeneche Arequipa 2013

2.4 Universo o población:

Padre y/o madre de pacientes con diagnóstico de asma del servicio de pediatría, consultorio externo de pediatría y servicio de emergencia del Hospital Goyeneche Arequipa 2013, que accedan entrar al estudio.

2.5. Criterios de inclusión:

Familiar padre-madre mayor de 18 años

Niño com diagnostico de asma

Niño que acudió al consultório, servicio y emergencia de pediatria

Historias clinicas completas

Firma de consentimiento informado

Deseo de intervenir en el estudio

2.6. Criterios de exclusión:

Padres con alteraciones o en tratamiento psiquiátrico

Ausencia de datos confirmatorios del diagnóstico

ESTRATEGIA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

3.1. Organización:

Autorización del Director del Hospital y los respectivos jefes de cada servicio.

Preparación de las unidades de estudio.

Formalización física de la muestra.

3.2. Recursos:

De personal: El encuestador, estudiante de VII año de medicina, diseñador del proyecto y asesor.

Materiales: Bibliografía, computadora con acceso a Internet, papel, lapiceros.

Historias clínicas: proporcionadas por personal que labora en cada servicio.

Económicos: aportados íntegramente por el autor.

3.3 Criterios o estrategias para manejar resultados:

a) Plan de Procesamiento:

Los datos registrados en el anexo 1 son codificados y tabulados para su análisis e interpretación.

Plan de Clasificación:

Se empleara una matriz de sistematización de datos en la que se transcribieron los datos obtenidos en cada ficha para facilitar su uso. La matriz fue diseñada en una hoja de cálculo electrónica (Excel 2010)

Plan de Codificación:

Se procederá a la codificación de los datos que contenían indicadores en la escala continua y categórica para facilitar el ingreso de datos.

Plan de Recuento:

EL recuento de los datos será electrónico, en base a la matriz diseñada en la hoja de cálculo

Plan de análisis:

Se empleara estadística descriptiva con distribución de frecuencias (absolutas y relativas), medidas de tendencia central (promedio) y de dispersión (rango, desviación estándar) para variables continuas: las variables categóricas se presentaran como proporciones.

Para la asociación de variables ordinales se empleara el coeficiente de correlación de Spearman, con la prueba de independencia Chi²

IV. CRONOGRAMA DE TRABAJO

	Diciembre 2013	Enero 2014	Febrero 2014
Búsqueda de bibliografía	X		
Plan de tesis	X		
Aprobación del Plan de tesis		X	
Ejecución e Informe final			X

BIBLIOGRAFÍA

Adams, d.; Deveau, a.. When a brother or sister is dying of cancer. *Death studies*, 1997, 11, 279-295.

Arets HGM, Brackel HJL, Van der Ent CK. Forced expiratory manoeuvres in children: do they meet ATS and ERS criteria for spirometry? *Eur Respir J*. 2001; 18: 655-60.

Beydon Y, Davis SD, Lombardi E, Arets HGM, Aurora P, Bisgaard H, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: pulmonary function testing in preschool children. *Am J Respir Crit Care Med*. 2007; 175: 1304-45.

British Guideline on the management of asthma. British Thoracic Society. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Updated 2009.

Carvajal Urueña I, Cobo Ruisánchez A, Mora Gandarillas I, Pérez Vaquero A, Rodríguez García J. Plan Regional de Atención al Niño/a y Adolescente con Asma (PRANA).

Actualización 2011

CARTER, M.C.; MILES, M.S. Assessing parental stress in the intensive care unit. *Journal of Maternal Child Nursing*, 8 (5), 2002; 354-359.

Castro-Rodríguez JA, Holberg CJ, Wright AL, Martínez FD. A clinical index to define risk of asthma in young children with recurrent wheezing. *Am J Respir Crit Care Med* 2000; 162: 1403-1406.

- Cleary, j.; Gray. O.p.; Hall, d.j.; Rowlandson, p.h.; Sainsbury, c.; Davies, M. Parental involvement in the lives of children in hospital. *Archives of Disease in Childhood*, 2006; 61, 779-787.
- Consenso sobre tratamiento del asma en Pediatría. Grupo de trabajo para el consenso sobre tratamiento de asma infantil. 2007. *An Pediatr (Barc)* 2007; 67: 253-73.
- Cookson WO, Moffatt MF. Asthma: an epidemic in the absence of infection? *Science*. 1997; 275: 41-2.
- Daniels, d.; Miller, j.j.; Billings, a.g.; Moos, r.h. Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease. *The Journal of Pediatrics*, 109 (2), 2006; 379-383.
- Davidson AC, Emberlin J, Cook AD, Venables KM. A major outbreak of Asthma associated with a thunderstorm: experience of accident and emergency departments and patients' characteristics. *Thames Regions Accident and Emergency Trainees Association. BMJ*. 1996; 312: 601-4.
- Del Pozo, A. El cáncer infantil: diseño de un programa de intervención psicopedagógica. Tesis Doctoral inédita, Universidad de Navarra. 2011
- Del Pozo, a.; Polaino-Lorente, A. Intervención psicopedagógica y cáncer infantil. En *Pedagogía hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*, 2010; 5, 142-172.
- DYSON, L.L. Adjustment of siblings of handicapped children: a comparison *Journal of Pediatric Psychology*, 14 (2), 2009; 215-229.
- Frank, s.j.; Olmsted, c.l.; Wagner, a.e.; Laub, c.c.; Freeark, k.; Breitzer, g.m.; Peters, J.M. Child illness, the parent in galliance, and parenting stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 2001; 6 (3), 361-371.
- García Marcos L, Quirós AB, Hernández GG, Guillén-Grima F, Díaz CG, Urena IC, et al. Stabilization of asthma prevalence among adolescents and increase among school children (ISSAC phases I and III) in Spain. *Allergy*. 2004; 59: 1301-7.
- González-Simancas, J.L. La educación personalizada en centros hospitalarios. En *Tratado de Educación Permanente*, vol. 28: Iniciativas Sociales en Educación Informal, 2011; 10, pp. 250-285.
- Global initiative for asthma. Global strategy for asthma management and prevention. Updated 2009.
- Guía española para el manejo del asma. GEMA 2009.
- Hales S, Lewis S, Slater T, Crane J, Pearce N. Prevalence of adult asthma symptoms in relation to climate in New Zealand. *Environ Health Perspect*. 1998; 106: 607-10.
- Hinds, C. Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family care giver sof non-institutionalized patients with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 2002; 17, 918- 925.
- Kazac, a.e.; Meadows, A.T. Families of young adolescents who have survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 2009; 14 (2), 175-191.
- kornblit, A. Somática familiar: Enfermedad orgánica y familia. Ed. Gedisa, Barcelona. 2004
- Krahn, g.l.; Eisert, d.; Fifield, B. Obtaining parental perceptions of the quality of services for children with special health needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 1989; 15 (6), 761-774.
- Lizasoáin, O. Efectos psicopatológicos de la enfermedad y de la hospitalización infantil: hacia un programa de preparación al ingreso y seguimiento psicopedagógico del niño hospitalizado. 2001
- Lizasoáin, O. Educando al niño enfermo. *Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Ediciones Eunate, Pamplona, 2000; 173 p.

- Lizasoáin, O.; POLAINO-LORENTE A. Un ejemplo en el ámbito de la pedagogía hospitalaria: los programas de preparación para la hospitalización infantil. En J.L. González- Simancas y A. Polaino-Lorente; *Pedagogía hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*, 1990; 4, 122-142. Ed. Narcea, Madrid, 215 p.
- Lizasoáin, o.; Polaino-Lorente, A. La importancia del clima familiar en la adaptación a la enfermedad infantil. Comunicación presentada al “Symposium Internacional Educación y Familia ¿Nuevos retos del Cambio Social?”, Madrid. Libro de Comunicaciones al Congreso, 24. 1994
- Mallol J, García-Marcos L, Solé D, Brand P. International prevalence of recurrent wheezing during the first year of life: variability, treatment patterns and use of health resources. *Thorax*. 2010; 11: 1004-9.
- Martínez FD, Wright AL, Taussig LM, Holberg CJ, Halonen M, Morgan WJ. Asthma and wheezing in the first six years of life. The Group Health Medical Associates. *N Engl J Med*. 1995; 332: 133-8.
- Michael, B.E.; Copeland, D.R. Psychosocial issues in childhood cancer. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 1987; 9 (1), 73-83.
- Ochoa Linacero, B. Estudios de fiabilidad y validez en instrumentos de evaluación para la hospitalización infantil: CILC, PSS, P-MISS Y EHP-0. Tesis Doctoral inédita, Universidad de Navarra. 1995
- Ochoa Linacero, B. Guión del Prácticum de Pedagogía Hospitalaria. Newbook Ediciones, Pamplona, in press. 2001
- Ochoa, b.; Polaino-Lorente, A. La indefensión familiar ante el niño canceroso. Comunicación presentada al “Symposium Internacional Educación y Familia, ¿Nuevos Retos del Cambio Social?”, Madrid. Libro de Comunicaciones al Congreso, 69. 2004
- Ochoa Linacero, b.; Polaino-Lorente, A. Hospitalización y Familia. *Comunidad Educativa*, 2006; 231 (3): 26-30.
- Ochoa, B.; Sobrino, A.; Lizasoáin, O. Recursos materiales de la Pedagogía Hospitalaria Europea. *Aula Abierta*, 2009; 74: 209-221.
- Pérez-Yarza EG, Villa JR, Cobos N, Navarro M, Salcedo A, Martín C, et al. Espirometría forzada en preescolares sanos bajo las recomendaciones de la ATS/ERS: estudio CANDELA. *An Pediatr (Barc)*. 2009; 70(1): 3-11.
- Petsky HL, Cates CJ, Li AM, Kynaston JA, Turner C, Chang AB. Tailored interventions base done xhaled nitric oxide versus clinical symptoms for asthma in children and adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008,
- Polaino-Lorente, A. *Pediatría y Terapia Familiar*. En: A. Polaino-Lorente, M. Abad Álamo, P. Martínez Cano y A. Del Pozo Armentia; *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* Ediciones Rialp, Pamplona, 2000; 167 p.
- Polaino-Lorente, A.; Lizasoáin, O. Estudio sobre el estrés y la satisfacción de los padres con la hospitalización infantil. *Acta Pediátrica*, 2002; 50 (6), 472-481.
- Prugh, D.G.; Eckhardt, L.O. Reacciones infantiles a la enfermedad, la hospitalización y la cirugía. En A.M. Freedman; H.I. Kaplan y B.J. Sadock; *Tratado de Psiquiatría (tomo II)*. Ed. Salvat, Barcelona. 2002
- Richmond, J.B. (2008). *The pediatric patient in illness*. In M.H. Hollender y W.B. Saunders; *the Psychology of Medical Practice*. Filadelfia.
- Silvero Miramón, M.; Ochoa Linacero, B. Los programas de intervención psicopedagógica a la hospitalización infantil. *Bordón*, in press. 2001

Taussig LM, Wright AL, Holberg CJ, Halonen M, Morgan WJ, Martínez FD. Tucson Children's Respiratory Study: 1980 to present. *J Allergy Clin Immunol*. 2003; 111: 661-75.
Tebbi, C.K.; Stern, M. Burgeoning specialty of adolescent oncology. *The Cancer Bulletin*, 2004; 36 (6). 265-272.

Van Eys, J. Living beyond cure. *The American Journal of Pediatrics Hematology-Oncology*, 2007; 9 (1), 114-118.

Villa JR, Cobos N, Pérez-Yarza EG, et al. Punto de corte que discrimina el nivel de control del asma en el cuestionario del "control del asma en niños" (CAN). *AnPediatr (Barc)*. 66(Supl 2): 2007; 76-7.

Warner JO, Naspitz CK. Third International Pediatric Consensus statement on the management of childhood asthma. International Pediatric Asthma Consensus Group. *Pediatr Pulmonol*. 1998; 25: 1-17.

Guzman-Pantoja JE, Reyes Barajas-Mendoza E, Luce-González EG, Valadez-Toscano FJ, Gutiérrez-Romane EA, Robles- Guzman- Pantoja JE et al. Disfuncion familiar en pacientes pediátricos con asma ORIGINALES MA. 2008; 543 -547