



Evaluación de la calidad de vida en pacientes asmáticos pediátricos en el Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga Uría" entre los meses septiembre 2016 a enero 2017

Quality of life assessment in pediatric asthmatic patients at the Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga Uría" between the months September 2016 to January 2017

Jorge Ortiz, Alfredo Mendoza, Natalia Núñez

Resumen

Objetivo: determinar la calidad de vida en niños de 3 a 15 años con diagnóstico y tratamiento de asma que realizan seguimiento en la consulta de inmuno-alergología del Hospital del Niño "Ovidio Aliaga Uría" de la ciudad de La Paz, (institución de tercer nivel y centro de referencia nacional) entre los meses de septiembre 2016 y enero 2017.

Material y método: se trata de un estudio observacional de cohorte donde se estudiaron a 54 niños que acudieron a la consulta con el diagnóstico de asma sin comorbilidades asociadas ni enfermedades agudas en curso. El instrumento de medición fue el cuestionario PAQLQ que se replanteó de acuerdo a las características de actividades locales con rectificación mínima de la traducción y sin modificar los dominios evaluados.

Resultados: se evaluaron 54 pacientes, 36 varones y 18 mujeres, el rango de edad fue 3 a 15 años, con un promedio de 5,6 años (desvío estándar 2,4). Para evaluar el grado de impedimento se calificó como 1 lo más limitante y 7 refleja la menor limitación. El promedio de la limitación fue de 5,35. Se observó en 46 niños que la actividad que más afecta es el correr (46 pacientes), seguido de realizar actividad deportiva, subir gradas o cuesta arriba, siendo el resto de actividades poco referidas. Entre los dominios evaluados, las preguntas 1, 2 y 3 evalúan actividades, siendo el promedio de limitación 5,17 con un desvío

estándar de 0,3 las preguntas 4, 5 y 6 responsables de evaluar los sentimientos muestran un promedio de 5,3 con un desvío estándar de 0,2 y las preguntas 7, 8 y 9 que evalúan las emociones dieron un promedio de limitación de 5,59 y un desvío estándar de 0,2.

Conclusiones: el cuestionario fue adaptado de forma adecuada al medio local y los cuidadores y niños respondieron con facilidad a las preguntas. La evaluación de la calidad de vida del paciente pediátrico con asma sin comorbilidades asociadas, enfermedad en tratamiento y controlada es satisfactoria, mostrando una limitación escasa en los dominios evaluados, observando que el dominio de mayor limitación fue el que refleja las actividades.

Palabras clave: Cuestionario, PAQLQ, asma dominio, actividades

Summary

Objective: to determine the quality of life in children aged 3 to 15 years with diagnosis and treatment of asthma who follow up at the immunological allergy clinic of the Hospital of the Child "Ovidio Aliaga Uría" in the city of La Paz, (center of national reference) between the months of September 2016 and January 2017.

Material and methods: this is an observational cohort study in which 54 children who attended the consultation with the diagnosis of asthma without

associated comorbidities or acute diseases were studied. The measurement instrument was the PAQLQ questionnaire that was re-planned according to the characteristics of local activities with minimal translation rectification and without modifying the domains evaluated.

Results: fifty-four patients were evaluated, 36 male and 18 female. The age range was 3 to 15 years, with an average of 5,6 years (standard deviation 2,4). In order to assess the degree of impairment, we qualified rated 1 as the most limiting and 7 reflects the least limitation. The average limitation was 5,35 it was observed in 46 children that the activity that affects children the most is running (46 patients), followed by sports activity, climbing stairs or uphill, with other activities little mentioned. Among the domains evaluated, questions 1, 2 and 3 evaluate activities with the average limitation being 5,17 with a standard deviation of 0,3 questions 4, 5 and 6 responsible for evaluating feelings show an average of 5,3 with a standard deviation of 0,2 and questions 7, 8 and 9 that evaluate the emotions gave a limitation average of 5,59 and a standard deviation of 0,2.

Conclusions: the questionnaire was adapted appropriately to the local environment and caregivers and children responded easily to the questions. The assessment of the quality of life of the pediatric patient with asthma without comorbidities associated with treatment and controlled disease is satisfactory, showing a limited limitation in the domains evaluated, observing that the domain of greater limitation was the one that reflects the activities.

Key words: Questionnaire, PAQLQ, asthma domain, activities

Introducción

El asma es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la infancia, afecta entre el 1% al 18% de la población en diferentes países. Las guías actuales para el manejo del asma (GINA 2016) lo definen como una enfermedad heterogénea usualmente caracterizada por inflamación crónica de la vía aérea, con síntomas respiratorios que incluyen: sibilancias, dificultad respiratoria, hiperinsuflación torácica y tos con variaciones en relación al tiempo e intensidad y limitación variable del flujo espiratorio⁽¹⁾. El concepto de calidad de vida es

subjetivo y se halla influido por factores socioculturales y el entorno, la escala de valores entre otros. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como la percepción que tiene un individuo de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes⁽²⁾. Existen muchos factores que pueden influir sobre la misma, siendo el estado de salud uno de ellos. Los pacientes asmáticos presentan alteraciones variables de la función respiratoria que afecta su calidad de vida. De forma directa, produciendo disnea y disminución de la capacidad física e indirecta porque estas alteraciones conducen al sedentarismo y fatiga crónica. Se trata de pacientes que requieren tratamiento permanente, visitas médicas frecuentes y en ocasiones internaciones hospitalarias por exacerbación de sus síntomas y complicaciones asociadas^(2,3).

El asma se asocia con hiperreactividad bronquial frente a estímulos directos o indirectos que pueden ser exacerbados por factores externos como el ejercicio, exposición a alérgenos o irritantes, cambios en el clima e infecciones virales y respiratorias. Los síntomas y la limitación de flujo aéreo pueden resolverse espontáneamente o en respuesta a medicación, pueden remitir por periodos variables o exacerbarse con una periodicidad variable⁽⁴⁾.

En los últimos años ha incrementado la presencia de asma en la población infantil⁽²⁾, donde por diversos motivos inherentes a la propia enfermedad, entorno ambiental, familiar, sistema sanitario, forma de vida y otros factores. En general, el control de los pacientes asmáticos no es óptimo, lo que contribuye a un empeoramiento en distintos grados de su calidad de vida. Por ello, el manejo integral del paciente asmático debe orientarse en el control óptimo de la enfermedad y en mejorar su calidad de vida.

Se realizaron diversos estudios en diferentes países, orientados a determinar la calidad de vida en pacientes asmáticos⁽⁵⁻¹¹⁾. Sin embargo, hasta la fecha no existen estudios publicados al respecto en revistas indexadas en nuestro medio.

Existen varios instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con el estado de salud en niños y adolescentes con asma.³ Sin embargo, el más validado es el cuestionario para pacientes pediátricos con asma (PAQLQ) y para sus tutores o cuidadores (PACQLQ)⁽¹²⁾.

Este trabajo pretende determinar la calidad de vida de pacientes pediátricos entre los 3 y 15 años, residentes de la ciudad de La Paz, diagnosticados de asma y enfermedad en tratamiento, sin comorbilidades asociadas que afecten la calidad de vida. En nuestra población no existen datos publicados sobre la calidad de vida del paciente asmático pediátrico.

Material y métodos

Se trata de un estudio de cohorte que se realizó entre los meses de septiembre 2016 a enero 2017, en el cual se elaboró un cuestionario adaptado del PAQLQ en base a los dominios más relevantes y modificando algunas preguntas a pacientes entre 3 y 15 años diagnosticados de asma que acuden a la consulta de inmuno-alergología del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” de la ciudad de La Paz.

El instrumento de medición fue el cuestionario PAQLQ que se replanteó para adaptarlo de acuerdo a las características y actividades locales más frecuentes, introduciendo algunas preguntas relacionadas a las condiciones de la ciudad de La Paz que podrían influir en el curso de la enfermedad. De otra parte se realizó una modificación mínima de la traducción al español sin cambiar los dominios evaluados para hacerlo comprensible tanto a los pacientes como a sus cuidadores. El cuestionario final estuvo constituido por 9 preguntas, repartidas en tres grupos que reflejan los tres dominios que se buscaba analizar: emociones, sentimientos y actividades. De otra parte, resultó comprensible para niños a partir de 5 años y en niños menores se realizó el cuestionario a sus cuidadores, quienes también comprendieron las preguntas de manera adecuada. Asimismo, para la evaluación de los niños se utilizó un tallímetro, balanza electrónica de pie, espirómetro “peakflow meter” y un oxímetro de pulso, estetoscopio, material de escritorio, cuestionarios, computadora.

El objetivo general fue determinar la calidad de vida en niños de 3 a 15 años con el diagnóstico de asma y con la enfermedad en tratamiento que realizan seguimiento en la consulta de inmuno-alergología del Hospital del Niño “Ovidio Aliaga Uría” de la ciudad de La Paz, entre los meses de septiembre 2016 a enero 2017. Los objetivos específicos incluyeron: la elaboración de un cuestionario para determinar la calidad de vida en pacientes asmáticos pediátricos adaptado a nuestro medio, en base a otro ampliamente validado por publicaciones científicas internacionales (PAQLQ); determinar si existe afectación de la calidad de vida y en qué grado en pacientes asmáticos pediátricos con la enfermedad en tratamiento y; comparar la calidad de vida de niños asmáticos de nuestro medio con otros estudios publicados. Tamaño de la muestra: participaron en el estudio 54 niños con diagnóstico de asma con criterios Conceson Internacional (ICON)⁽⁴⁾. Entre los criterios de inclusión: todos los niños de 3 a 15 años diagnosticados de asma por criterios (ICON)⁽⁴⁾, con la enfermedad en tratamiento que realizan seguimiento en la consulta externa de inmuno-alergología del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” de La Paz entre los meses septiembre 2016 a enero

2017. Los criterios de exclusión incluyeron a niños con otras enfermedades pulmonares asociadas, comorbilidad asociada que pueda influir en la calidad de vida del paciente, niños asmáticos en episodio agudo de asma o crisis asmática, niños hospitalizados en el momento de realizar el cuestionario. Se consideraron las siguientes variables: edad en años y meses (interrogatorio directo a la madre o tutor del niño (a), sexo, peso con un mínimo de ropa el momento de la consulta, talla en centímetros (para valorar uso de corticoides inhalatorios), frecuencia respiratoria mediante conteo en un minuto en las condiciones adecuadas el momento de la consulta y saturación de oxígeno con oxímetro de pulso convencional, el mismo para todos los pacientes. Estadística: para el análisis de los datos se llenó una base de datos electrónica en el programa Excel. Todas las variables fueron representadas como promedios y desviación estándar. Una alteración significativa en la calidad de vida se consideró cuando se alcanzó un valor menor a 5 puntos del puntaje total. De otra parte, entre los aspectos administrativos la coordinación del estudio la realizó el pediatra alergólogo del hospital, quien realizó la capacitación de los participantes del estudio, aprobó el protocolo y cuestionarios, selección de la muestra de niños, verificó la calidad de mediciones tomadas y de los datos obtenidos. Asimismo, los observadores fueron los médicos alergólogo e inmunólogo del nosocomio quienes fueron responsables del diagnóstico inicial, evaluación clínica, tratamiento, seguimiento de los pacientes estudiados y verificaron la calidad y análisis de los datos recolectados. El médico residente se hizo cargo de recolección de datos de todas las variables, realizó el cuestionario a los padres o tutores y niños, ingreso de los datos a base electrónica y del análisis final de los datos.

Resultados

Se realizó el cuestionario a 54 pacientes con los criterios de inclusión descritos, 36 de sexo masculino y 18 femenino. El rango de edad fue de 3 a 13 años, con un promedio de 5,6 años (desvío estándar 2,4). Todos los pacientes se encontraban dentro de los percentiles de peso y talla adecuados para su edad, sin comorbilidad asociada y con la enfermedad de base en tratamiento. El estudio de espirometría de esfuerzo se realizó a los pacientes cuando correspondía. No se efectivizó en menores de 6 años por la dificultad de realizar la prueba en este grupo etario. Por ello, los resultados no se pueden incluir en el análisis. Sin embargo, todos los pacientes incluidos en el estudio recibían tratamiento para su asma según parámetros clínicos, oximetría y signos vitales. La puntuación promedio obtenida se encontró en un rango entre 5 y 6,1 (1 = máxima limitación y 7 = sin

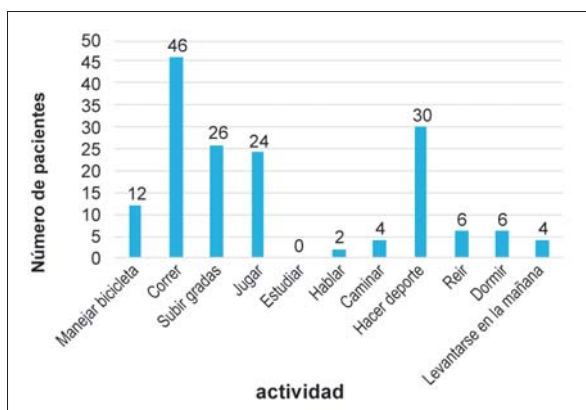


Figura 1. Frecuencia de limitación de acuerdo a la actividad realizada

limitación). La puntuación general promedio fue de 5,35 con un desvío estándar de 0,2. De los 54 niños, 10 informaron limitación en 4 de las actividades incluidas en el cuestionario, 38 que se sentían limitados en tres actividades, dos refirieron limitación en dos actividades y dos de ellos solo en una actividad.

La figura 1 resume la frecuencia de limitación en cada una de las actividades incluidas en el cuestionario, donde según las respuestas, se sentían más limitados al correr (46 pacientes), al hacer deporte (36 pacientes) y al subir gradas o caminar cuesta arriba (26). Ninguno de los pacientes reportó limitación al estudiar, y muy pocos al hablar⁽⁴⁾, reír⁽⁴⁾ o levantarse por la mañana⁽²⁾.

En este trabajo consideramos importante evaluar las actividades de acuerdo al dominio afectado. Las preguntas 1, 2 y 3 pretenden evaluar la limitación en el dominio de actividades, donde el nivel de limitación promedio fue de 5,17 con un rango de 5 a 5,5 y desvío estándar de 0,3. Las preguntas 4, 5 y 6 estaban dirigidas a evaluar el dominio de sentimientos, donde el nivel de limitación promedio fue de 5,3 con un rango de 5,1 a 5,6 y un desvío estándar de 0,2. Las preguntas 7, 8 y 9 evaluaron el dominio de emociones, donde el nivel de limitación promedio fue de 5,59 con un rango de 5,2 a 6,1 y un desvío estándar de 0,2. La figura 2 refleja estos resultados.

Discusión

La calidad de vida en el asma busca diferentes objetivos y se mide a través de instrumentos que permiten dar un puntaje al concepto subjetivo que tienen los pacientes asmáticos sobre su enfermedad, el tipo de cuestionario utilizado debe considerar la edad del niño con asma porque los niños menores de 6 años pueden tener dificultades para tener conceptos abstractos.

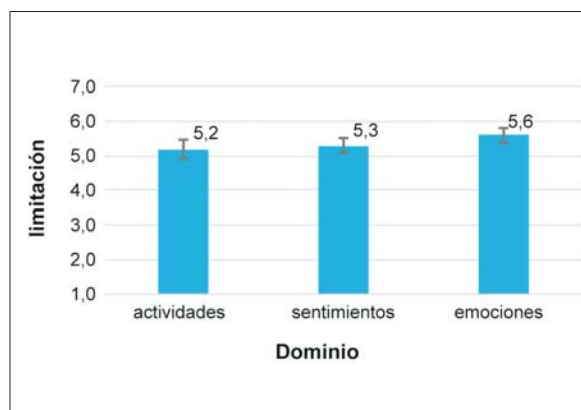


Figura 2. Limitación de la actividad por dominios

En niños pre escolares y escolares los dominios de síntomas o limitación de actividades son los más importantes, mientras que en adolescentes son más útiles los dominios sociales y emocionales. El cuestionario PAQLQ responde a través de una escala ordinal de Likert que permite obtener un puntaje de calidad de vida, su utilidad ha sido demostrada en estudios de seguimiento de la calidad de vida del niño asmático y otros trabajos de investigación. Se considera clínicamente relevante una diferencia mayor o igual a 0,5 puntos. Existe una variante que es el mini PAQLQ que disminuye el número de preguntas conservando los dominios, el método de administración y el rango de edad para ser aplicado y no altera la validez ni la reproducibilidad de la versión original⁽⁶⁾.

En el año 2000 Richenberg, y Broberg, estudiaron las determinantes de la calidad de vida de niños asmáticos suecos de 7 a 9 años utilizando el PAQLQ con la participación de 61 niños, 36 del sexo masculino y 35 femenino. Once de ellos con asma leve, 40 con asma moderado y 10 con asma severo, se determinó que las actividades con mayor restricción durante la última semana antes del estudio fueron: correr (74%), gimnasia (30%), caminar cuesta arriba (26%), jugar fútbol (20%)⁽⁷⁾.

En Chile el 2007 Vidal, también utilizó el PACQLQ para conocer la calidad de vida de niños asmáticos y sus cuidadores. El cuestionario fue respondido por 267 niños con asma persistente de 7 a 15 años, un promedio global menor a 5 puntos se consideró como alteración significativa en la calidad de vida que se encontró en el 39,7% de los pacientes asmáticos. En los subgrupos de limitación de actividad y funcionalidad emocional se encontró una mayor proporción de puntajes menores a 5 puntos en los cuidadores⁽⁸⁾.

Torres, en la ciudad de México el 2010 evalúa la calidad de vida en 34 niños con asma usando el cuestionario PAQLQ. Concluye que la tos es uno de los síntomas que

ocasiona mayor molestia en los pacientes y 3 de cada 10 manifestaron sentimiento de enojo y malhumor respecto a su enfermedad, 2 de cada 10 pacientes sienten decepción por no poder seguir el ritmo de sus compañeros⁽⁹⁾.

En Colombia en 2012 Dueñas y colaboradores aplicaron los cuestionario PAQLQ y PACQLQ a niños asmáticos entre 2 y 15 años y a sus cuidadores, donde se incluyeron 168 niños, 89% con asma moderada y severa. La calidad de vida después del estudio mejoro significativamente en niños y sus padres tras la aplicación de un programa de atención integral que incluía, educación, consulta programada, cuidado respiratorio y seguimiento de una guía de práctica clínica⁽¹⁰⁾.

En el 2013 Benzaquen, en Brasil aplicó el cuestionario PAQLQ y otro para valorar la repercusión del enfrentamiento materno en la calidad de vida (EMEP). Se realizó en 42 niños y adolescentes entre 7 y 15 años, 74% con asma persistente moderada/grave, 19% persistente, y 7% intermitente. El 69% tenía una calidad de vida alterada con puntuaciones entre 4.7 y 3.5 con mayor deterioro en el dominio de síntomas. Se encontró una asociación significativa entre el grado de educación materna y el índice de la calidad de vida. Sin embargo, no hubo asociación entre el enfrentamiento materno y la severidad del asma. Concluye señalando que los niños con asma persistente moderada a severa demostraron una alteración significativa de su calidad de vida⁽¹¹⁾.

Nosotros observamos que las respuestas varían en algunos casos de manera significativa cuando el cuestionario es dirigido directamente a los pacientes comparado a cuando va direccionado a los padres. Incluso, en ocasiones variaba la respuesta cuando se realizaba el cuestionario y estaban presentes ambos padres porque cuestionaban las respuestas entre sí. Por ello, en la mayoría de los casos se realizaron las preguntas directamente a los pacientes.

Entre las limitaciones que tiene nuestro estudio es importante señalar que no pudo realizar la evaluación de la función respiratoria con una prueba de espirometría y flujo pico (*peak flow*). Sin embargo, tenemos como objetivo continuar estudiando la calidad de vida en el niño con asma y en futuras investigaciones, incluiremos estas pruebas y el estudio se llevara a cabo a lo largo del año para poder analizar las variaciones en la calidad de vida en las diferentes estaciones del año. También, es de nuestro interés analizar la influencia que tiene una buena calidad de vida en la incidencia de ingresos hospitalarios, complicaciones asociadas, uso de antibióticos y otras medicaciones y su efecto en el ámbito familiar. Asimismo, deseamos conocer si el vivir en una altura de 3 600 m.s.n.m. influye en la limitación de la actividad, pese a que otros estudios realizados a menor altitud señalan que carece de influencia^(3,5,7-10,12).

Conclusiones

La evaluación del cuestionario adaptado a nuestro medio fue satisfactoria porque muestra una adecuada comprensión de las preguntas por los cuidadores y niños mayores. Si bien, algunos confundieron la escala de limitación, señalando el 1 como menor limitación y el 7 como mayor, lo cual fue aclarado de manera satisfactoria.

El grado de afectación de la calidad de vida en la población estudiada con su enfermedad bajo control y sin comorbilidades asociadas fue satisfactorio porque el promedio fue superior a 5 en todos los dominios evaluados. Por lo tanto, podemos señalar que los niños asmáticos que se estudiaron tienen una calidad de vida aceptable y algunos de ellos no presentan ninguna limitación. Al analizar cada dominio, observamos que la menor puntuación (mayor limitación) fue el de actividades (5,2) seguido por el de sentimientos (5,3) y el de emociones (5,6) que podría haberse visto afectado por la subjetividad de los cuidadores al responder el cuestionario. Nuestros resultados fueron acordes a estudios similares realizados en población pediátrica en otros países con diferentes altitudes señalan que carece de influencia significativa en la calidad de vida, cuando la enfermedad se encuentra bajo manejo clínico. Consideramos que nuestros resultados son importantes, porque no se realizaron estudios similares en nuestro país.

Referencias bibliográficas

1. GINA. Global Strategy for ASTHMA. Management and prevention (2016 update).
2. **Urzúa A, Caqueo-Urizar A.** Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica* 2012; 30(1): 61-71.
3. **De Peralta G, Toledano Y, Plasencia C, Nápoles N, Silveira S, Castillo E.** Calidad de vida de pacientes con asma ingresados en los servicios de Medicina Interna y Neumología. *Medisan* 2009; 13(2).
4. **Papadopoulos NG, Arakawa H, Carlen KH, Custovic A, Gern J, Lemanske R, et al.** International consensus on (ICON) pediatric asthma. *Allergy* 2012; 67: 976-97.
5. **Badia L, Benavides TA, Rajmil RL.** Instruments for measuring health-related quality of life in children and adolescents with asthma. *An Esp Pediatr* 2001; 54: 213-21.
6. **Vidal GA.** Cuestionarios de control de asma pediátrica y calidad de vida. *Rev Chil Pediatr* 2014; 85: 359-66.
7. **Reichenberg K, Broberg AG.** Quality of life in childhood asthma: use of the paediatric asthma quality of life questionnaire in a Swedish sample of children 7 a 9 years old. *Acta Paediatr* 2000; 89: 989-95.
8. **Vidal AG, Duffau GT, Ubilla PC.** Calidad de vida en el niño asmático y sus cuidadores. *Rev Chil Enf Respir* 2007; 23: 160-6.
9. **Torrez IA, Vazquez F, Beltran FJ, Lin D, Martinez GM, Calderon M.** Evaluación de la calidad de vida de pacientes

- pediátricos con asma y su relación con el conocimiento familiar. *Revista medicina salud y sociedad* 2010; 1: 1-19.
10. **Dueñas ME, Baron PO, Gonzales J, Gonzales M, Halley PD, Torrez CA.** Evaluación del control del asma y la calidad de vida de los niños y sus padres o cuidadores en un programa de atención integral del asma (programa asmaire infantil). *Rev Medical Sanitas* 2012; 15: 36-42.
 11. **Benzaquen G, De Andrade I, Rugolo LM, Fleisher G, De Oliveira MC.** Quality of life of asthmatic children and adolescents: relation to maternal coping. *Rev Paul Pediatr* 2013; 31: 145-51.
 12. **Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DF, Ferrie PFN, Griffith LE, Townsend M.** Measuring quality of life in children with asthma. *Quail Life Res* 1996; 5: 35-46.