

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN



CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON ASMA

Por

LIC. RAQUEL ELIZABETH ALONSO HERNÁNDEZ

Como requisito parcial para obtener el grado de
MAESTRÍA EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA
Con Énfasis en Salud Comunitaria

Julio, 2005

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN



CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON ASMA

Por

LIC. RAQUEL ELIZABETH ALONSO HERNÁNDEZ

Director de Tesis

ME. MA. DEL REFUGIO DURÁN LÓPEZ

Como requisito parcial para obtener el grado de
MAESTRÍA EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA
Con Énfasis en Salud Comunitaria

Julio, 2005

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN



CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON ASMA

Por

LIC. RAQUEL ELIZABETH ALONSO HERNÁNDEZ

Asesor Estadístico

MARCO VINICIO GÓMEZ MEZA, PhD

Como requisito parcial para obtener el grado de
MAESTRÍA EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA
Con Énfasis en Salud Comunitaria

Julio, 2005

CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON ASMA

Aprobación de Tesis

ME. Ma. del Refugio Durán López
Director de Tesis

ME. Ma. del Refugio Durán López
Presidente

MCE. Juana Mercedes Gutiérrez Valverde
Secretario

Esther C. Gallegos Cabriaes, PhD
Vocal

MSP. María Magdalena Alonso Castillo
Subdirector de Posgrado e Investigación

Tabla de Contenido

Contenido	Página
Capítulo I	
Introducción	1
Marco de Referencia	3
Estudios Relacionados	5
Definición de Términos	8
Objetivos	8
Hipótesis	9
Capítulo II	
Metodología	10
Diseño del Estudio	10
Población, Muestreo y Muestra	10
Criterios de Inclusión	10
Procedimiento de Reclutamiento y Selección de Participantes	11
Mediciones	11
Consideraciones Éticas	12
Estrategias de Análisis de Resultados	13
Capítulo III	
Resultados	14
Confiabilidad del Instrumento	14
Estadística Descriptiva	15
Estadística Inferencial	16

Capítulo IV	
Discusión	21
Conclusiones	22
Recomendaciones	23
Referencias	24
Apéndices	28
A Consentimiento Informado	29
B Cédula de Datos Personales	30
C Cuestionario de la Calidad de Vida del Cuidador del Niño con Asma	31

Lista de Tablas

Tabla	Página
1 Consistencia interna del instrumento PACQLQ por escala total y subescalas	14
2 Datos personales del cuidador principal	15
3 Prueba de Kolmogorov – Smirnov	16
4 Valores de calidad de vida	17
5 Repercusiones físicas y emocionales más frecuentes	18
6 Comparación de medias para calidad de vida por grupos de edad	19
7 Análisis de varianza para ingreso económico	20

RESUMEN

Raquel Elizabeth Alonso Hernández
Universidad Autónoma de Nuevo León
Facultad de Enfermería

Fecha de Graduación: Julio, 2005

Título del estudio: CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON ASMA

Número de Páginas: 31

Candidato para obtener el grado de
Maestría en Ciencias de Enfermería
con Énfasis en Salud Comunitaria

Área de Estudio: Salud Comunitaria

Propósito y Método de Estudio: El propósito del estudio fue identificar el nivel de calidad de vida y estimar la influencia de edad e ingreso económico en los cuidadores de niños con asma de una institución de salud del área Metropolitana de Monterrey, Nuevo León. El estudio fue descriptivo y la muestra estuvo integrada por 110 cuidadores de niños con asma. Se aplicó una Cédula de Datos Personales, además del instrumento de Calidad de Vida del Cuidador del Niño con Asma (Pediatric Asthma Caregiver Quality of Life [PACQLQ] de Juniper et al. (1996), el cual consta de 13 reactivos correspondientes a dos dimensiones: la de limitación de actividades y la función emocional. Tiene siete opciones de respuesta donde a mayor puntaje mejor nivel de calidad de vida. El Alpha de Cronbach fue de .86.

Contribución y Conclusiones: Las mujeres en un 100% fueron los cuidadores y de estas 85% eran las madres de niños con asma. Un 75.5% tenían de 4 a más años realizando el cuidado y el ingreso mensual familiar en un 74.2% fue de \$3000 pesos a más. La edad de los cuidadores estuvo entre los 23 y 62 años, con una media de 35.81 (DE = 7.62), mientras que para la calidad de vida total fue de 62.04 (DE = 13.64) y por dimensiones la media de 70.07 (DE = 16.40) fue para limitación de actividades y de 54.02 (DE = 14.35) para función emocional. Las repercusiones físicas más frecuentes fueron las relacionadas con el sueño y descanso, mientras que las emocionales fueron sentir impotencia y preocupación debido a la tos del niño, efectos de medicamentos y de que el niño pueda llevar una vida normal. Los cuidadores menores de 30 años reportaron diferencias significativas en su calidad de vida ($t = -6.717$, $p < 0.05$) respecto a los cuidadores mayores de 30 años, en estos últimos se reportaron medias más altas en la calidad de vida total y en la función emocional. En los cuidadores menores de 30 años el nivel de calidad de vida fue menor que en los de 30 a más años; el ingreso económico no fue predictor significativo en la calidad de vida de los cuidadores.

FIRMA DEL DIRECTOR DE TESIS _____

RESUMEN AUTOBIOGRAFICO

Lic. Raquel Elizabeth Alonso Hernández

Candidato para obtener el Grado de Maestría en Ciencias de Enfermería
con Énfasis en Salud Comunitaria

Tesis: CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON ASMA

Campo de Estudio: Salud Comunitaria.

Biografía: Nacida en el municipio de Guadalupe en el Estado de Nuevo León, el 10 de Septiembre de 1979; hija del Sr. Arturo Alonso Zenteno y la Sra. Tomasa Hernández Martínez.

Educación: Egresada de la Escuela de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social incorporada a la Universidad Autónoma de Nuevo León con el grado de Licenciada en Enfermería en el 2002, obteniendo el segundo lugar en aprovechamiento de la generación.

Becaria CONACYT para realizar estudios de Maestría en Ciencias de Enfermería en la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Nuevo León de Agosto 2003 a Julio 2005.

E-mail: raqueleah16_@hotmail.com

Dedicatoria

A Dios

Por permitirme llegar a cumplir uno de mis más grandes anhelos, por darme las oportunidades y guiar e iluminar mi vida.

A mis padres

Arturo y Tomasa, a quienes les estoy infinitamente agradecida por haberme dado la vida, por heredarme lo más valioso, el amor, el respeto, la honradez y el apoyo, ya que sin él me hubiera sido difícil lograr mis sueños, pero sobre todo, por enseñarme a estudiar y trabajar, lo que soy se los debo a ustedes, los quiero mucho.

A mis hermanos

Porque son los pequeños y porque tuve que dejar de disfrutar momentos a su lado, momentos que fueron de mucho sacrificio, pero que gracias a su apoyo y comprensión, serán recompensados.

A mi ahijada Karina

Mi niña pequeña, porque el tiempo que no hemos podido disfrutar juntas será recompensado con mucho amor.

A mis compañeros de maestría

Por permitirme ser parte de ustedes, conocerlos, convivir y compartir parte de su vida conmigo, los quiero mucho, se que son grandes personas, son mis amigos.

A todos aquellos amigos

Que de una u otra manera estuvieron pendientes de mi progreso, gracias por preocuparse por mi, por darme ánimos para no desistir y por apoyarme siempre, los quiero mucho.

Agradecimientos

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por el otorgamiento de la beca para estudiar la Maestría en Ciencias de Enfermería en esta institución.

A la MSP. Magdalena Alonso Castillo, Subdirectora de Posgrado e Investigación, por confiar en mi capacidad profesional, y otorgarme su apoyo y facilidades para concluir mis estudios de maestría.

A la Lic. María Gutiérrez, Ex – Directora de la Escuela de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social, por confiar en mi capacidad para realizar estudios de posgrado e impulsar mi superación profesional.

A la MCE. Esther Soto Briones, Directora de la Escuela de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social, por confiar en mi capacidad para desarrollarme profesionalmente.

A la Dra. Elizabeth Juniper, por permitirme utilizar el Cuestionario de Calidad de Vida del Cuidador del Niño con Asma.

A la ME. Ma. del Refugio Durán López, mi director de tesis, por compartir conmigo sus experiencias y conocimientos, por impulsarme cada día a ser mejor persona, pero sobre todo mejor profesional; gracias por el invaluable tiempo, dedicación y paciencia otorgados para que pudiera terminar el presente trabajo.

A los maestros del Programa de Maestría en Ciencias de Enfermería que permitieron que terminara mis estudios al compartir conmigo sus experiencias y conocimiento, contribuyendo en mi superación personal y profesional.

A la Lic. Ana María Castillo, por su apoyo incondicional.

Al personal de la Subdirección de Posgrado e Investigación por sus finas atenciones otorgadas.

Capítulo I

Introducción

Las enfermedades crónicas como el asma, no solo tienen un impacto en los pacientes sino también afectan la calidad de vida de personas que tienen relación con el paciente. En enfermedades de la niñez, el cuidador principal puede enfrentarse a una considerable carga la cual se caracteriza por problemas físicos, mentales y socioeconómicos. En este contexto, diversos autores refieren que la calidad de vida es una variable importante en la medición de los resultados de una enfermedad no solo en quienes la padecen, sino también en quienes cuidan de los enfermos (Felce & Perry, 1995; García & Moure, 2004; Juniper et al., 1996; Osman & Silverman, 1996; Velarde – Jurado & Ávila – Figueroa, 2002).

Los estilos de vida, avances en el desarrollo científico-técnico, el tipo de organización de la asistencia sanitaria y los cambios en la estructura demográfica, explican la razón de que los grupos poblacionales que demandan cuidados informales sean cada día más numerosos. Entre los principales beneficiarios, la infancia constituye un grupo específico en cuanto a la demanda de cuidados de salud (Fornés, 2003; García - Calvente, 2000).

El incremento de enfermedades alérgicas en general y del asma en particular, es un problema de gran magnitud en países industrializados. Se calcula que al ritmo de crecimiento actual, en un plazo de 15 a 20 años, la mitad de la población será alérgica y el asma ocupará uno de los primeros lugares de morbilidad; ahora se considera como otra de las epidemias del siglo XXI (Nieto, 2000). En la población pediátrica el asma es una de las enfermedades crónicas más frecuentes y es considerado un problema de salud pública que afecta tanto la calidad de vida de quienes la padecen, como de quienes se

encargan de su cuidado (Alvarado, 2002; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2002; Organización Panamericana de Salud [OPS], 1994).

El cuidado que prestan los cuidadores a los enfermos es considerado cuidado informal, el cual se provee a personas dependientes por familiares, amigos u otras personas. Algunas características que lo definen son que se desarrolla en el ámbito de las relaciones privadas y su carácter no remunerado, lo cual le hace aparecer con frecuencia como un tipo de cuidado no valioso. El lugar principal donde se presta el cuidado informal es el hogar; este carácter doméstico le hace invisible, lo cual favorece que la sociedad lo asuma como parte de las llamadas tareas domésticas y lo asocian al rol femenino. La responsabilidad de cuidar recae con frecuencia sobre uno de los miembros de la familia que desempeña el papel de cuidador principal, los cuales tienen un perfil típico: son mujeres, de la misma familia y asumen además el papel de ama de casa (Fuertes & Maya, 2004; García - Calvente, 2000; OMS, 2002; OPS, 1994).

La situación que se presenta en la familia cuando uno de sus miembros sufre una enfermedad, es considerada siempre con preocupación, la cual es mayor cuando el enfermo es uno de los hijos. Son momentos en los que la familia se ve desamparada, sin saber qué hacer, preocupada sólo por estar cerca del hijo enfermo, sin otra preocupación que el cuidarlo. Aparece la angustia, el estrés, el miedo a las consecuencias, la desconfianza y sentimientos de culpabilidad, a estos problemas, se añaden otros como la pérdida de colegio del niño, la inasistencia del padre y de la madre al trabajo, problemas económicos o la problemática surgida con el resto de los hermanos del niño enfermo, entre otros (Ministerio de Educación y Ciencia, 2004).

Las demandas sobre los cuidadores, básicamente son para proporcionar ayuda en las actividades de la vida diaria del paciente; tales demandas pueden conducir a niveles variables de afectación en la calidad de vida y a problemas de salud física, aislamiento social y estrés emocional (García & Moure, 2004).

El impacto percibido por el cuidador se refleja en su estado de salud. De manera particular los cuidadores de niños con enfermedad crónica, tienen una mala percepción de su salud, les aquejan problemas crónicos (tanto de tipo físico como emocional) y manifiestan insatisfacción con su vida. Así mismo, padecen molestias o dolores que los llevan a consumir medicamentos para aliviarlos y estar en mejor condición para continuar con el cuidado que ahora les corresponde realizar. Es frecuente que las consecuencias derivadas de cuidar convierten al cuidador en verdadero paciente de los servicios de salud (García - Calvente, 2000; García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Maroto-Navarro, 2004; Segura, Bastida, Martí & Riba, 1998).

En México, se ha tenido poco interés en quienes cuidan de algún familiar con problema crónico; sin embargo, en la práctica se observa que los cuidadores de pacientes pueden llegar a estar enfermos por la carga física, emocional y social derivada de la situación, aún y cuando ellos se encuentren hospitalizados. Por otro lado, las políticas de las instituciones de salud, de que los pacientes permanezcan menos tiempo hospitalizados, los lleva a pasar en casa la mayor parte del tiempo, bajo el cuidado de padres o personas adultas. Es importante entonces conocer la situación de salud de los cuidadores y si el cuidado de niños con asma los ha afectado negativamente.

En base a lo anterior, el propósito del estudio fue describir el nivel de calidad de vida de los cuidadores de niños con asma y estimar la influencia de edad e ingreso económico. Los resultados obtenidos servirán como referencia para tener una visión del problema y hacer algunas recomendaciones para que en un futuro se elaboren programas de atención a cuidadores de niños con problemas crónicos y en particular con asma, para contribuir en el mejoramiento de su nivel de calidad de vida.

Marco de Referencia

En este apartado se aborda el asma como enfermedad crónica y se define el concepto de calidad de vida.

El asma es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en población infantil, cuya definición ha sido motivo de numerosos debates. Naberan et al. (1998) la definen como una enfermedad respiratoria crónica, inflamatoria y de etiología no del todo conocida. Como resultado de la inflamación de la vía aérea, ésta se estrecha fácilmente en respuesta a gran variedad de estímulos (hiperreactividad bronquial). Esto determina episodios recurrentes de obstrucción bronquial de intensidad variable con tos, sibilancias, disnea y opresión torácica, que suele empeorar por la noche.

El concepto de calidad de vida es utilizado por profesionales de diversas disciplinas (Gómez-Vela & Sabeh, s. f.). La OMS (2004) la define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. Las tres dimensiones que comprenden la calidad de vida son la física, la psicológica y la social.

La dimensión física es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento. La dimensión psicológica es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la pérdida de autoestima y la incertidumbre del futuro. Así mismo incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento. La dimensión social es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente y el desempeño laboral.

Para fines del presente estudio la calidad de vida se definió desde el enfoque de Juniper et al. (1996) en dos dimensiones, la física (limitación de actividades) y la

psicológica (función emocional), teniendo como base el Cuestionario de Calidad de Vida del Cuidador del Niño con Asma (PACQLQ).

Se ha demostrado que el cuidador habitual del niño con asma presenta limitaciones en sus actividades diarias y experimenta ansiedad y estrés emocional secundario. Así mismo presenta dolores de cabeza, espalda, pies, cintura, problemas gastrointestinales, falta de apetito, tensión muscular, crisis nerviosas y migraña, entre otros, los cuales pueden seguir presentes aun después de haber desaparecido la causa principal. En el aspecto emocional existe frustración, impotencia y preocupación que presenta el cuidador por las consecuencias de la enfermedad en el niño (López, Lorenzo, & Santiago, 1999; Osman, Baxter-Jones & Helms, 2001; Townsend, Feeney, Guyatt, & Futiong, 1991).

Estudios Relacionados

Asmussen et al. (2000) en un estudio realizado con 74 cuidadores de niños con asma encontraron que la media de edad de los padres fue de 38.4 años, mientras que para las madres fue de 37.1 años. El 47.3% de los cuidadores eran casados y el 48.7% se encontraban solteros, separados, divorciados o viudos. La calidad de vida (en una escala de cero a 100) en la función física reportó una media de 80.2 ($DE = 20.3$), mientras que en lo emocional la media fue de 64.1 ($DE = 27.9$).

Osman et al. (2001) estudiaron en 58 madres y 4 padres de niños con asma, el impacto de los síntomas del niño en la familia; del total de madres, 31 eran menores de 30 años y 27 mayores de 30 años. Los autores reportaron que los padres tenían ansiedad, síntomas clínicos como dolor de espalda, cabeza y falta de apetito. Las madres menores de 30 años en comparación con las de 31 a más, reportaron mayor afectación tanto en la calidad de vida general, como por dimensiones ($t = 5.3, p = 0.02$; dimensión de actividades: $t = 5.5, p = 0.03$; dimensión emocional: $t = 5.2, p = 0.03$). en ningún caso se reportan los grados de libertad.

Erickson et al. (2002) examinaron la influencia de factores sociodemográficos en la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores de pacientes pediátricos con asma, en el cual participaron 99 cuidadores. La edad promedio de los cuidadores fue de 41.2 años ($DE = 8.5$) y 89% fueron mujeres. La media de calidad de vida en una escala de cero a 10) del cuidador para la escala en general fue de 4.85 ($DE = 1.5$), en la dimensión de actividad fue de 4.78 ($DE = 1.7$) y para la emocional fue de 4.90 ($DE = 1.5$). El modelo de regresión lineal mostró que el ingreso económico fue un predictor estadísticamente significativo ($p \leq 0.05$) para la escala general de calidad de vida ($R^2 = 0.338$), para la dimensión de actividad ($R^2 = 0.313$) y para el emocional ($R^2 = 0.333$), donde a menor ingreso económico mayor afectación en la calidad de vida.

Price, Bratton y Klinnert (2002) reportaron haber realizado un estudio en 98 cuidadores de niños con asma para conocer los determinantes de la calidad de vida del cuidador primario y su relación con la carga de enfermedad. Los resultados encontrados fueron que la presencia de síntomas de ansiedad y depresión mostró relación negativa con la escala total de calidad de vida ($r = -0.34, p < 0.01$) y con la dimensión emocional ($r = -0.44, p < 0.01$); con la dimensión de actividad no hubo significancia estadística ($r = -0.20, p < 0.10$).

Reichenberg y Broberg (2001) al utilizar el Cuestionario de Calidad de Vida de Cuidadores de Niños con Asma en padres suecos, reportaron que de los 61 cuidadores participantes 43 eran casados y 18 solteros. La mediana obtenida de los cuidadores para la escala en general de calidad de vida fue de 6.38; para la dimensión de actividades 7.00 y para la emocional de 6.33. La calidad de vida de los cuidadores de acuerdo a situación marital mostró medias menores para solteros, (18) con una media de 5.69, mientras que para los que tenían pareja (43) fue de 6.54, ($p = 0.04$), donde se observa que aquellos cuidadores que tiene pareja reportan mejor calidad de vida.

Dalheim-Englund et al. (2004), refieren haber realizado un estudio en 371 padres suecos (213 madres y 158 padres) de niños con asma para investigar como

experimentaban su calidad de vida. La media de edad de la madres fue de 40.0 ± 5.6 años, mientras que para los padres, la media de edad fue de 43.2 ± 6.6 años. Los resultados mostraron las siguientes medias de calidad de vida: para la escala total 5.5 para las madres y 5.7 para los padres; en la escala de actividad, las madres reportaron una media de 5.7 mientras que los padres una media de 5.9; y en la escala emocional las madres reportaron una media de 5.4 y los padres una media de 5.6.

Nieto (2000) reportó que la empresa Hill & Knowlton de Londres llevó a cabo la encuesta "Padres de niños con asma: una encuesta de actitudes en cinco ciudades"; para lo cual se entrevistó a cada uno de los padres de 631 niños con asma. Uno de los objetivos era conocer las percepciones que los padres tenían acerca del impacto de la enfermedad del niño en la vida familiar. Describieron que las mayores preocupaciones de los padres fueron: al salir de casa encontrarse en un ambiente desfavorable capaz de desencadenar crisis asmáticas y que su hijo tuviera una crisis en un lugar donde las personas que lo rodearan no supieran afrontar el problema, así como que el asma impidiera al niño hacer una vida normal para su etapa de desarrollo (juegos, deportes, etc.). Por otra parte, 40% de los padres reconocían que tener un hijo con asma hacía su vida más estresante, 28% reconocían adoptar posturas sobreprotectoras en sus niños enfermos y 14% reconocían que descuidaban en cierto modo el cuidado de sus otros hijos para poder atender a su hijo enfermo.

Juniper et al. (1996) realizaron un estudio cuyo objetivo fue evaluar las propiedades del PACQLQ, para medir la calidad de vida del cuidador del niño con asma. La muestra estuvo integrada por 52 cuidadores de niños con asma. No se reportaron otros datos sociodemográficos de los cuidadores participantes. La media de calidad de vida de los cuidadores (en una escala de 0 a 1) fue de 0.50, encontrándose asociación entre la escala total con la subescala de emociones ($r = 0.55$), y con la subescala de limitación de actividades ($r = 0.44$), no se reportaron los valores de p .

De la literatura revisada se desprende que los cuidadores de niños con asma presentan algún nivel de afectación en su calidad de vida, como consecuencia de las implicaciones propias del rol de cuidador. Las alteraciones físicas y emocionales que se reportan son dolor de espalda, cabeza, falta de apetito y ansiedad, entre otros.

Definición de Términos

Calidad de vida del cuidador, es la percepción del cuidador sobre el nivel de calidad de vida en sus dimensiones de limitación de actividades y función emocional, como resultado de cuidar a un niño con asma.

La limitación de actividades se refiere a la percepción del cuidador respecto a la manera de cómo el hecho de cuidar un niño con asma le ha afectado para realizar sus actividades diarias tales como la asistencia al trabajo y/o cumplimiento de las labores domésticas, los planes familiares, dormir y no despertarse durante la noche.

La función emocional, es la percepción de los sentimientos que refiere experimentar el cuidador como impotencia, frustración, molestia, enojo y preocupación por las repercusiones del asma en el niño.

Edad, es el número de años cumplidos referidos por la persona cuidadora del niño con asma desde su nacimiento hasta el momento de contestar el instrumento.

Ingreso económico, son las percepciones mensuales que reciben las personas por el trabajo realizado. Se pedirá que lo exprese como ingreso mensual familiar en pesos mexicanos.

Objetivos

1. Determinar el nivel de calidad de vida de los cuidadores de niños con asma.
2. Describir cuáles son las repercusiones físicas y emocionales que se presentan con mayor frecuencia en los cuidadores de niños con asma.

Hipótesis

H1 Los cuidadores menores de 30 años tienen un nivel de calidad de vida mejor que los cuidadores de 31 años o más.

H2 A mayor ingreso económico mayor nivel de calidad de vida en los cuidadores de niños con asma.

Capítulo II

Metodología

En este capítulo se describe el diseño del estudio, población, muestreo y muestra, criterios de inclusión, procedimiento de reclutamiento y selección de participantes, mediciones, consideraciones éticas y estrategias de análisis de resultados.

Diseño del Estudio

El estudio fue descriptivo (Polit y Hungler, 1999). Un diseño es descriptivo cuando se pretende describir y documentar aspectos de una situación tal como es percibida por los entrevistados. En el presente estudio se describen las características de los participantes del estudio y la influencia de edad e ingreso económico con el nivel de calidad de vida.

Población, Muestreo y Muestra

Los participantes del estudio fueron los cuidadores de niños con asma que pasaron la mayor parte del tiempo a su cuidado y que acudían a consulta externa en una institución de salud del área Metropolitana de Monterrey, N. L. El muestreo fue no probabilístico. La muestra se calculó a través del paquete estadístico Stats versión 1.1, estimada para un nivel de confianza de 95% y error máximo estimado de .05, dando como resultado una muestra total de 110 participantes.

Criterios de Inclusión

Cuidadores de niños con asma que tuvieran al menos un año de evolución de la enfermedad y que pasaran la mayor parte del tiempo a su cuidado. Para asegurarnos que

la persona acompañante era el cuidador principal, se le preguntó al mismo si así era y si pasaba la mayor parte del tiempo a su cuidado.

Procedimiento de Reclutamiento y Selección de Participantes

Posterior a la aprobación de los comités de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Nuevo León, se solicitó la autorización de la institución de salud para la realización del estudio.

Los participantes del estudio se abordaron en la consulta externa de un hospital de tercer nivel, a donde acuden para la atención de sus hijos. La selección de participantes se realizó de acuerdo a como fueron llegando a la consulta y hasta completar la muestra, cuidando de no abordar a una persona más de una vez. Las entrevistas se realizaron durante los meses de Marzo, Abril y Mayo del 2005.

Mediciones

Para el presente estudio se aplicaron una Cédula de Datos Personales (CDP) y el Cuestionario de Calidad de Vida del Cuidador del Niño con Asma (PACQLQ, por sus siglas en el idioma original, [Apéndices B y C]).

La CDP contiene la siguiente información: edad, sexo, parentesco con el niño/a, ocupación, ingreso mensual, tiempo de evolución de la enfermedad, tiempo que el cuidador tiene cuidando al niño, así como una pregunta abierta referente a si el cuidador ha presentado molestias o no y se esperan respuestas como dolor de cabeza, espalda, dolor de piernas y/o cansancio generalizado u otra molestia, atribuible a estar cuidando al niño que padece asma.

Para medir la calidad de vida se aplicó a los participantes el PACQLQ , el cual fue elaborado por Juniper et al. (1996) y tiene como propósito averiguar de qué manera

el asma del niño ha afectado las actividades normales diarias del cuidador y cómo lo ha hecho sentirse; cuenta con un total de 13 reactivos, correspondientes a dos subescalas. La subescala de limitación de actividades corresponde a los reactivos 2, 4, 6 y 8, mientras que los reactivos 1, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12 y 13, corresponden a la subescala de función emocional. Las opciones de respuesta son de la siguiente manera: para los reactivos del 1 al 9, la respuesta va desde 1 hasta 7, donde 1 significa siempre y 7 significa nunca. Los reactivos del 10 al 13, tienen también siete opciones de respuesta que van del 1 al 7, donde 1 significa “Me he preocupado muchísimo” y 7 “No me he preocupado nada”. El puntaje mínimo en lo general es de 13 y el máximo de 91. A mayor puntuación mejor calidad de vida. Para fines estadísticos se trabajó con un índice de 0 a 100.

Consideraciones Éticas

El presente estudio se apegó a las disposiciones del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (Secretaría de Salud, 1987). Del Título segundo, de los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos Capítulo I, Artículo 13, se respetó la dignidad del participante y se protegieron sus derechos y bienestar, para dar cumplimiento a este artículo, la investigadora se dirigió a los cuidadores de manera amable y cortés, los invitó a participar, se respetó su decisión cualquiera que esta fuera y finalmente se les agradeció por atender la invitación. En cumplimiento al Artículo 14 Fracciones V, VI, VII y VIII, se contó con la aprobación de los Comités de Investigación y Ética de la Facultad de Enfermería de la UANL, así como con el consentimiento informado y por escrito del participante. De acuerdo al Artículo 16 se protegió la privacidad del participante al no incluir su nombre en el instrumento.

De acuerdo al Artículo 17, Fracción I, se consideró una investigación sin riesgo ya que no se hicieron preguntas que afectaran emocionalmente a los participantes, ni se

realizaron procedimientos que pusieran en riesgo la integridad física o psicológica de la persona. Referente a los Artículos 20, 21 (Fracciones I, IV, VI, VII, VIII) y 22 (Fracciones I y II), el consentimiento informado se hizo por escrito, el cuál fue leído a los participantes para que una vez entendido y aclaradas las posibles dudas autorizaran su participación en el estudio, la cual fue de libre elección, a través de su firma o nombre. Los participantes recibieron una explicación clara y completa de los objetivos de la investigación, la garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda. El participante tuvo la libertad de retirarse en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se crearan perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento en la institución de salud donde recibe atención el niño (a); para hacer efectivo lo anterior se habló con los profesionales que proporcionan la atención, para señalar los términos bajo los cuáles las personas podían aceptar o no participar.

Estrategias de Análisis de Resultados

Para la captura y procesamiento de los datos se utilizó el Statistical Package for Social Science (SPSS) versión 10.0. Se utilizó estadística descriptiva para obtener frecuencias, medias y porcentajes. Se aplicó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para verificar la normalidad de las variables. Para el análisis estadístico del objetivo uno, se utilizó la media de los índices de la escala total y subescalas del instrumento. Para dar respuesta al objetivo dos se reportaron las frecuencias y porcentajes, así como lo señalado verbalmente por los cuidadores. Para la hipótesis 1 se utilizó la prueba t-Student para diferencia de medias, y para la hipótesis 2 se realizó un análisis de varianza (ANOVA).

Capítulo III

Resultados

En este capítulo se presenta la confiabilidad del instrumento PACQLQ, datos descriptivos de los cuidadores de niños con asma, la prueba de normalidad de las variables del estudio, medias de calidad de vida, repercusiones físicas y emocionales debidas al cuidado de niños con asma más frecuentes, la correlación de las variables del estudio, comparación de medias y análisis de varianza.

Confiabilidad del Instrumento

Tabla 1

Consistencia interna del instrumento PACQLQ por escala total y subescalas.

PACQLQ	Reactivos	Alpha de Cronbach
Escala total	1 - 13	.86
Limitación de actividades	2, 4, 6, 8	.75
Dimensión emocional	1, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 13	.84
Fuente: PACQLQ		<i>n</i> = 110

En la tabla 1, se muestra la confiabilidad del instrumento por escala total y sus subescalas. El Alpha de Cronbach de la escala total fue de .86, lo cual demuestra que la confiabilidad del “Cuestionario de Calidad de Vida del Cuidador del Niño con Asma (PACQLQ)” es aceptable de acuerdo a lo señalado por Polit y Hungler (1999).

Estadística Descriptiva

Tabla 2

Datos personales del cuidador principal

Variables	<i>f</i>	%
Parentesco con el niño		
Madre	94	85.5
Abuelita	14	12.7
Tía	2	1.8
Tiempo de evolución de la enfermedad del niño		
Menos de 1 año	2	1.8
De 1 a 3 años	30	27.3
De 4 a más años	78	70.9
Tiempo que tiene cuidando al niño con asma		
Menos de 1 año	2	1.8
De 1 a 3 años	25	22.7
De 4 a más años	73	75.5
Ingreso mensual familiar		
De 2000 a 2999	26	23.6
De 3000 a más	82	74.6

Fuente: CDP

n = 110

En la tabla 2, se observa que los cuidadores principales fueron las madres de los niños (85.5%), el 70.9% de los niños tenían de 4 a más años de padecer el asma, un 75.5% de los cuidadores tenían 4 o más años de cuidar al niño y el ingreso mensual familiar percibido fue de \$3000.00 a más en un 74.6%. Del total de los participantes dos refirieron no percibir ingresos económicos. La edad de los participantes estuvo entre 23 y 62 años, con un promedio de 35.81 años ($DE = 7.62$).

Estadística Inferencial

Para conocer la distribución de las variables se realizó un análisis mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov encontrándose lo siguiente:

Tabla 3

Prueba de Kolmogorov-Smirnov

Variables del estudio	Parámetros Normales			Valores		D	P
	\bar{X}	Mdn	DE	Mínimo	Máximo		
Edad	35.81	35.50	7.62	23	62	1.540	.017
Calidad de Vida del Cuidador Principal	62.04	61.92	13.64	17.36	95.14	.731	.659
Limitación de Actividades	70.07	68.75	16.40	12.50	100.00	1.139	.149
Función Emocional	54.02	51.85	14.35	22.22	94.44	1.094	.183
Fuente: CDP y PACQLQ						<i>n</i> = 110	

En la Tabla 3, se muestra la normalidad de las variables en donde se puede observar que la edad no se distribuyó normalmente, por lo que se decidió utilizar estadística paramétrica para el análisis estadístico.

Tabla 4

Valores de calidad de vida

	<i>Valores</i>				
	\bar{X}	<i>Mdn</i>	<i>DE</i>	Mínimo	Máximo
PACQLQ	62.04	61.92	13.64	17.36	95.14
Limitación de actividades	70.07	68.75	16.41	12.50	100.00
Función Emocional	54.02	51.85	14.35	22.22	94.44

Fuente: PACQLQ

 $n = 110$

En la tabla 4, se muestran los resultados que dan respuesta al primer objetivo que dice “Determinar el nivel de calidad de vida de los cuidadores de niños con asma”. Se transformó la escala en un índice de cero a 100, en donde se observa que la calidad de vida en general reporta un nivel de $\bar{X} = 62.04$ ($DE = 13.64$). Al observar la calidad de vida por dimensiones, se reporta un nivel de calidad de vida en la función emocional de $\bar{X} = 54.02$ ($DE = 14.35$).

Tabla 5

Repercusiones físicas y emocionales más frecuentes

Variables	<i>f</i>	%
Repercusiones físicas		
Ha pasado noches sin dormir a causa del asma de su hijo	63	57.3
Se ha despertado durante la noche a causa del asma de su hijo	44	40.0
Repercusiones emocionales		
Se ha sentido impotente o se ha asustado cuando su hijo tenía tos	65	59.1
Se ha sentido preocupado (a) a causa de la tos	89	80.9
Se ha preocupado acerca de los medicamentos y sus efectos	84	76.4
Se ha preocupado respecto a que su hijo pueda llevar una vida normal	79	71.8
Fuente: PACQLQ	<i>n</i> = 110	

En la tabla 5, para dar respuesta al objetivo dos que dice “Describir cuáles son las repercusiones físicas y emocionales que se presentan con mayor frecuencia en los cuidadores de niños con asma”, se muestra que lo más relevante fue para sueño y descanso. En la función emocional se observan más repercusiones como nerviosismo, tensión, miedo, estrés y disminución de la autoestima.

Tabla 6

Comparación de medias para calidad de vida por grupos de edad

Edad del cuidador	<i>n</i>	\bar{X}	<i>DE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Limitación de actividades					
Menores de 30 años	22	57.76	13.80	-4.228	.173
De 30 años o más	88	73.15	15.60		
Función Emocional					
Menores de 30 años	22	42.42	8.18	-6.292	.000
De 30 años o más	88	56.92	14.12		
Escala total					
Menores de 30 años	22	50.09	8.11	-6.717	.000
De 30 años o más	88	65.03	13.12		

Fuente: CDP y PACQLQ

n = 110

En la tabla 6, se muestran los datos para probar la H_1 que dice “Los cuidadores menores de 30 años tienen un nivel de calidad de vida mejor que los cuidadores de 31 años o más”. En los cuidadores menores de 30 años se reportó menor nivel de calidad de vida en la función emocional y en la escala total ($t = -6.292$, $t = -6.717$, respectivamente con $p < 0.05$ en ambos casos). En la dimensión de limitación de las actividades no se encontró significancia estadística. La hipótesis de investigación se rechaza ya que el nivel de calidad de vida fue menor en los cuidadores de niños con asma menores de 30 años.

Tabla 7

Análisis de varianza para ingreso económico

	<i>gl</i>	<i>SC</i>	<i>CM</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Limitación de actividades					
Entre grupos	3	1104.919	368.306	1.382	.252
Intra grupos	106	28241.672	266.431		
Total	109	29346.591			
Dimensión Emocional					
Entre grupos	3	754.561	251.520	1.228	.303
Intra grupos	106	21713.609	204.845		
Total	109	22468.169			
PACQLQ					
Entre grupos	3	384.353	128.118	.682	.565
Intra grupos	106	19916.770	187.894		
Total	109	20301.123			

Fuente: CDP y PACQLQ

n = 110

En la tabla 7, se muestran los datos para probar la H₂ que dice “A mayor ingreso económico mayor nivel de calidad de vida en los cuidadores de niños con asma”. El ANOVA muestra que el ingreso económico no fue un predictor significativo para la calidad de vida de los cuidadores de niños con asma ($p > .05$), por lo que la hipótesis se rechaza.

Capítulo IV

Discusión

En el presente estudio los cuidadores fueron mujeres, lo cual difiere a lo reportado por Asmussen et al. (2000), Osman et al. (2001), Erickson et al. (2002) y Dalheim-Englund et al. (2004), quienes tuvieron como participantes en sus estudios a algunos padres (varones) que participaban en el cuidado del niño con asma. Esto probablemente se deba a que en México, la madre aún asume totalmente el rol de cuidadora cuando se trata de un hijo enfermo, además cultural y socialmente se le asigna este rol, situación que podría ser diferente en otros países (García – Calvente, 2000).

La media de calidad de vida fue alta al igual que lo reportado por Reichenberg y Broberg (2001) y Dalheim-Englund et al. (2004), quienes también encontraron medias altas; sin embargo, difiere a lo reportado por Erickson et al. (2002) quienes reportaron una media menor en la calidad de vida de sus participantes. Lo anterior probablemente pueda deberse a que, cuando los cuidadores tiene un tiempo considerable de estar conviviendo con el niño con asma, aprenden el manejo y control de la enfermedad, lo cual hace que con frecuencia lo asuman como parte de las tareas que les corresponde realizar, sin darse oportunidad de pensar en las repercusiones del cuidado en su persona (Fuertes & Maya, 2004; García, 2000; OMS 2002; OPS, 1994).

El nivel de calidad de vida más bajo fue para la dimensión emocional, lo cual es congruente a lo reportado por Asmussen et al. (2000) y Dalheim-Englund et al. (2004), probablemente se deba a que los aspectos emocionales se remueven cuando se trata la temática de manera puntual, situación que con frecuencia se asume como algo que no puede ser modificado, especialmente debido a que se da por hecho que es parte de las responsabilidades de las madres que deben cuidar a los hijos cuando están enfermos.

Las repercusiones físicas más frecuentes en los cuidadores fueron insomnio, nerviosismo, tensión, cansancio de pies, espalda, cabeza y cintura, además de miedo y

estrés. Esto concuerda con lo reportado por Osman, Baxter–Jones y Helms (2001) y Nieto (2000), quienes encontraron resultados similares, además refirieron que sus participantes reconocieron que tener un hijo con asma hacía sus vidas más estresantes.

Los cuidadores menores de 30 años reportaron diferencias significativas en la calidad de vida respecto a los cuidadores mayores de 30, lo cual concuerda con lo encontrado por Osman et al. (2001). La gente que es joven no ha tenido el acumulo de experiencias de los mayores y probablemente el tener un hijo con esta enfermedad crónica represente una carga física y emocional adicional, especialmente cuando es la primera experiencia de ser cuidador.

En cuanto al ingreso económico, este no influyó en la calidad de vida, a diferencia de lo reportado por Erickson et al. (2002), donde el ingreso económico fue un predictor significativo. En la vida diaria se observa que cuando las personas se encuentran ante la situación de una enfermedad crónica en la familia, se enfrentan a esta sin importar la manera en la que se conseguirán los recursos necesarios para enfrentarla, a fin de que esto no sea limitante para la continuidad del tratamiento, debido a que la presencia de crisis asmáticas es impredecible y esta de por medio la sobrevivencia del hijo. Así mismo en la práctica se ha observado que aunque el factor económico sea un causante de estrés y por ende afecte la calidad de vida de los cuidadores, estos manifiestan que no lo ven como tal, lo que pudiera explicarse a partir de que la prioridad cuando existe enfermedad en la familia es resolver la situación presente.

Conclusiones

Predominó el sexo femenino, siendo gran parte de los cuidadores principales las madres de los niños con asma.

El nivel de calidad de vida de los cuidadores en lo general fue alto.

Por dimensiones el nivel más bajo fue en la función emocional, donde se presentaron más repercusiones en el cuidador.

Las repercusiones físicas más frecuentes fueron las relacionadas al sueño y descanso.

En los cuidadores con edad menor a 30 años se reportó un menor nivel de calidad de vida con respecto a los de 30 años o más.

El ingreso económico no fue predictor significativo de la calidad de vida en los cuidadores.

Recomendaciones

Considerar realizar un estudio longitudinal donde se incluyan las cuatro estaciones del año para tener una mejor precisión de la variable, debido a que las crisis asmáticas en los niños pueden marcar una diferencia en la calidad de vida de los cuidadores, en función de las características de las estaciones.

Referencias

- Alvarado, M. C. (2002). *Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil*. Departament de Psicologia de la Salut i Psicologia Social. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Asmussen, L. M., Olson, L. M., Grant, E. N., Landgraf, J. M., Fagan, J. & Weiss, K. B. (2000). Use of the child health questionnaire in a sample of moderate and low-income inner-city children with asthma. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 162, 1215-1221.
- Dalheim-Englund A. Ch., Rydstrom I., Holritz R. B., Moller Ch. & Sandman P. O. (2004). Involving parents and families in clinical nursing. Having a child with asthma-quality of life for swedish parents. *Journal of Clinical Nursing*, 13(3), 386-390.
- Erickson, S. R., Munzenberger, P. J., Plante, M. J., Kirking, D. M., Hurwitz, M. E. & Vanuya, R. Z. (2002). Influence of sociodemographics on the health-related quality of life of pediatric patients with asthma and their caregivers. *Journal of Asthma*, 39(2), 107-117.
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: It's definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
- Fornés, V. (2003). Enfermería en Salud Mental. Cómo cuidar al cuidador y a nosotros mismos. *Revista electrónica semestral de enfermería: Enfermería Global*, Recuperado el 14 de abril de 2004 de <http://www.um.es/eglobal/>
- Fuertes, M. C. & Maya, M. U. (2004). *Atención a la familia: La atención familiar en situaciones concretas*. Recuperado el 10 de marzo de 2004 de <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple2/suple10a.html>
- García-Calvente, M. (2000). *El sistema informal de atención a la salud*. Recuperado el 14 de abril del 2004 de

http://www.comft.es/pediatria/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/M%C2%AAM_Garcia_Calvente.htm

García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria* 18 (Supl 2):83-92.

García, R. A. & Moure, J. C. (2004). *Percepción de la sobrecarga en cuidadores enfermos de alzheimer*. Recuperado el 15 de mayo de 2004 de <http://www.alzheimer.com.ar/verarticulo.asp?id=5>

Gómez-Vela, M & Sabeh, E. (s.f.). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca.

Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Feeny, D. H., Ferrie, P. J., Griffith, L. E. & Townsend, M. (1996). Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research*, 5, 27-34.

López, O., Lorenzo, A. & Santiago, P. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24; 404-10.

Ministerio de Educación y Ciencia. (2004). *El niño enfermo. "Atención a la diversidad"*. Recuperado el 10 de marzo de 2004 de http://www.cnice.mecd.es/recursos2/atencion_diversidad/05_09.htm

Naberan, K., Calvo, E., Burriel, G., Hernández, M., Hernández, E., Jorge, F. et al. (1998). Manejo del asma en atención primaria. *Atención Primaria*, 21(8), 557-584.

Nieto, A. (2000). Nuevas aproximaciones para optimizar el manejo del asma: Aportación del singular en el umbral del siglo XXI. Impacto de Montelukast en el asma infantil leve/ moderado: Realidad social y evidencias clínicas. Investigación presentada en la conferencia inaugural Hospital Infantil La Fe.

- Valencia. Recuperado el 09 de marzo de 2004 de
<http://alergoaragon.org/2000/inaugural2.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Calidad de vida*. Recuperado el 12 de mayo de 2004 de http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida
- Organización Mundial de la Salud. (2002, 18 de diciembre). *OMS pide más respaldo para los mayores que cuidan de sus familias*. Recuperado el 14 de abril de 2004 de <http://diariomedico.com/edicion/noticia/0,2458,219751,00.html>
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (1994). *Décima Revisión Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)*. Recuperado el 12 de Mayo de 2005 de http://publications.paho.org/spanish/moreinfo.cfm?Product_ID=325
- Osman, L. M., Baxter-Jones, A. D. G. & Helms, P. J. (2001). Parent's quality of life and respiratory symptoms in young children with mild wheeze. *European Respiratory Journal*, 17, 254-258.
- Osman, L. & Silverman, M. (1996). Measuring quality of life for young children with asthma and their families. *European Respiratory Journal*, Suppl 21(9 Suppl), 35S – 41S.
- Polit, D. & Hungler, B. (1999). *Investigación Científica en Ciencias de la Salud* (6ª ed.). México, DF.: McGraw-Hill.
- Price, M. R., Bratton, D. L. & Klinnert, M. D. (2002). Caregiver negative affect is a primary determinant of caregiver report of pediatric asthma quality of life. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology*, 89(6), 572-577.
- Reichenberg, K. & Broberg, A. G. (2001). The pediatric asthma caregiver's quality of life questionnaire in swedish parents. *Acta Paediatrica*, 90; 45-50.
- Secretaría de Salud. (1987). *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*. México. Porrúa.

- Segura, J., Bastida, N., Martí, N. & Riba, M. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención Primaria*, 21, 431-6.
- Townsend, M., Feeney, D. H., Guyatt, G. H. & Futiong, WJ. (1991). Evaluation of the burden of illness for pediatric asthmatic patients and their parents. *Annals Allergy* 67, 403 – 408.
- Velarde-Jurado, E. & Ávila-Figueroa, C. (2002). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44,448-463.

Apéndices

Apéndice A

Consentimiento Informado

Se presentó ante mí la Lic. Raquel Elizabeth Alonso Hernández para solicitar mi participación en el estudio titulado “Calidad de vida en cuidadores de niños con asma”, cuyo objetivo es evaluar el nivel de calidad de vida que tenemos las personas que nos encargamos del cuidado de un niño que padece asma. La Licenciada Raquel refiere estar realizando el presente estudio como requisito para culminar sus estudios de maestría, mismos que efectúa en la Facultad de Enfermería de la U. A. N. L. y teniendo como asesor de tesis a la ME. María del Refugio Durán López.

Se me ha informado que al participar en el estudio no corro ningún riesgo puesto que mi participación solo consiste en responder un cuestionario y que puedo retirarme del estudio cuando considere que se está agrediendo mi persona o simplemente si ya no deseo continuar apoyando el presente. De la misma manera puedo estar segura que la información recabada será confidencial y reportada de manera general, ya que no aparecerá mi nombre o el de mi hijo cuando los resultados del estudio sean presentados. Así mismo, la Licenciada Alonso está comprometida a aclarar cualquier duda que surja durante la realización del mismo.

Habiendo sido completamente informada quiero dejar claro que acepto participar en el estudio, cuya decisión es a libre elección y sin recibir presión de ningún tipo.

Nombre o firma del participante:

Nombre y firma del investigador:

Nombre y firma del asesor:

Apéndice B

Cédula de Datos Personales

Datos del cuidador

Edad: _____

Sexo: _____

Parentesco con el niño/a: _____

¿Cuánto tiempo tiene el niño con el asma?

- a) Menos de 1 año b) De 1 a 3 años c) De 3 a 5 años d) 6 años o más

¿Cuánto tiempo tiene cuidando al niño con asma?

- a) Menos de 1 año b) De 1 a 3 años c) De 3 a 5 años d) 6 años o más

Ocupación: a) Hogar b) Hogar y trabaja

Ingreso mensual familiar _____

¿Existe alguna otra persona enferma que usted atiende en su casa?

- a) Sí b) No Especifique quién: _____

Si ha tenido molestias o se ha enfermado como consecuencia del cuidado del niño con asma, por favor dígame cuáles:

Apéndice C

Cuestionario de la Calidad de Vida del Cuidador del Niño con Asma (PACQLQ)

El Cuestionario de Calidad de Vida del Cuidador del Niño con Asma (PACQLQ) es un instrumento que evalúa la calidad de vida en dos dimensiones: Limitación de Actividades y Emocional. El cuestionario de la calidad de vida del cuidador del niño con asma es propiedad intelectual registrada. Para ser utilizado en la presente investigación se estableció comunicación con la autora, quien a través del Instituto Mapi de Francia y su personal de apoyo dio su autorización y envió el instrumento, haciendo los siguientes señalamientos: no puede alterarse, venderse (en papel o en forma computarizada), traducirse o adaptar por otro medio sin la autorización de Elizabeth Juniper. Las personas interesadas en utilizar el instrumento deberán solicitarla a la Dra. Juniper,
E-mail: juniper@qoltech.co.uk